

Droits et épidémies

LA LUTTE CONTRE LE VIH/SIDA : UNE DÉMARCHE, DES SAVOIRS ET DES PRATIQUES POUR SERVIR AUX ENJEUX DU PRÉSENT

ADOPTÉ PAR LE CNS LE 17 JUIN 2021



Conseil national du sida
et des hépatites virales
39-43 quai André Citroën
75902 Paris cedex 15
T. +33(0)1 40 56 68 50
cns.sante.fr

17/06/2021
AVIS
PRISE EN CHARGE
GLOBALE
FR

Le présent *Avis* a été adopté par le Conseil national du sida et des hépatites virales, réuni en séance plénière le 17 juin 2021, à l'unanimité des membres présents ou représentés.

MEMBRES DE LA COMMISSION « RISQUES, VIH ET NOUVELLES ÉPIDÉMIES »

- Philippe ARTIÈRES, président
- Christiane COUDRIER
- Carine FAVIER
- Hugues FISCHER
- Pierre-Yves GEOFFARD
- Cécile GOUJARD
- Sandrine MUSSO
- Marie PRÉAU
- Gilles RAGUIN
- Christine ROUZIOUX
- Marie SUZAN-MONTI
- Patrick YENI

RAPPORTEURS

- Laurent GEFFROY
- Marine SCANDELLA

Le Conseil national du sida et des hépatites virales (CNS) est une commission consultative indépendante composée de 26 membres, qui émet des Avis et des recommandations sur les questions posées à la société par ces épidémies. Il est consulté sur les programmes et plans de santé établis par les pouvoirs publics.

Ses travaux sont adressés aux pouvoirs publics et à l'ensemble des acteurs concernés. Le Conseil participe à la réflexion sur les politiques publiques et œuvre au respect des principes éthiques fondamentaux et des droits des personnes.

Pour plus d'informations, rendez-vous sur cns.sante.fr

SOMMAIRE

PRÉAMBULE	4
INTRODUCTION	5
1. L'EXPÉRIENCE DE LA LUTTE CONTRE LE VIH/SIDA : TROIS LEÇONS D'UNE DÉMARCHE ÉTHIQUE.....	6
1.1. UNE DÉMARCHE RESPECTUEUSE DES DROITS DES PERSONNES.....	6
1.2. UNE APPROCHE GLOBALE DU SUJET DOTÉ D'UN CORPS, D'UNE PERSONNALITÉ ET D'UN SAVOIR	8
1.3. UNE DYNAMIQUE D'ENGAGEMENT ET UNE COORDINATION QUI N'ÉLUDE PAS LES CONFLITS	10
2. DISCUSSION SUR L'UTILITÉ DE L'EXPÉRIENCE DE LA LUTTE CONTRE LE VIH/SIDA POUR D'AUTRES PANDÉMIES	13
2.1. L'EXPÉRIENCE DE LA LUTTE CONTRE LE VIH/SIDA, UN HÉRITAGE QUI PEUT FAIRE ÉCOLE	13
2.2. LES RÉPONSES DE LA LUTTE CONTRE LE VIH/SIDA FACE AUX ÉPIDÉMIES ÉMERGENTES.....	14
PRÉCONISATIONS.....	17
REMERCIEMENTS.....	19
INDEX DES SIGLES ET ACRONYMES.....	19
CONTACT	19

PRÉAMBULE

Témoign et acteur de la lutte contre le VIH/sida depuis plus de 30 ans, parfaitement conscient des limites de la comparaison, il est apparu intéressant au Conseil national du sida et des hépatites virales (CNS), pas seulement dans une pure démarche réflexive, de se demander ce que la lutte contre le VIH/sida pouvait apporter à celle contre la Covid-19 et les épidémies à venir. Créé en 1989, le Conseil national du sida fait partie des dispositifs préconisés par le Pr. Claude Got dans son rapport¹. Il est donc un des outils régulièrement mobilisé pour conseiller les politiques publiques. Alors que le VIH est maintenant considéré comme une maladie chronique grâce à des traitements efficaces et à une prévention adaptée, il a semblé opportun de dresser un inventaire critique et dynamique des savoirs pratiques et méthodologiques que chercheurs, membres de la société civile, personnes vivant avec le VIH et/ou militants ont inventé depuis le début des années 1980 pour répondre de façon adaptée et efficace à cette pandémie.

Cet inventaire n'est pas exhaustif ; il est établi à partir de notre situation actuelle, celle d'une crise sanitaire sans précédent. C'est donc une contribution collective, résultat des expériences individuelles des membres du conseil (virologistes, épidémiologistes, associatifs, soignants, chercheurs) et du collectif du CNS que l'on lira ici. Cette démarche n'est pas pour autant mémorielle ; elle résulte d'un travail qui a pris des formes différentes, s'appuyant sur des auditions extérieures, se basant sur la littérature disponible et sur un débat permanent ; si elle a d'abord pris comme point de départ de la réflexion la question de la réduction des risques, son travail s'est infléchi et la dimension éthique s'est imposée. Il ne se veut ni leçons ni guide pratique, mais peut-être le relais d'un certain nombre de repères et de valeurs, résultats de l'expérience de la lutte contre le VIH/sida. Il ne s'agit pas ici, pour le CNS, d'affirmer mais de considérer qu'en cette situation, « conseiller » c'est « faire-savoir » cette lutte exemplaire. Ce savoir peut servir d'« arme », pour reprendre les mots mêmes des activistes², pour aujourd'hui et pour demain.

¹ Got C. (1989), *Rapport sur le sida*, Paris, Flammarion.

² "Knowledge is a weapon" Act Up-New York, 1988.

INTRODUCTION

CONTEXTE DE L'AUTO-SAISINE DU CNS

Au terme de la mandature actuelle de ses membres (2015-2021) et après plus de 30 ans d'activité, le Conseil a souhaité engager une réflexion sur les acquis de la lutte contre le VIH/sida et leur utilité éventuelle pour la crise épidémique présente et pour les épidémies à venir ; il a constitué une commission à cet effet.

L'auto-saisine du CNS est née d'un triple constat établi pendant la crise sanitaire : (i) le faible recours à l'expérience de la lutte contre le VIH/sida pour répondre aux questions posées, (ii) le déficit de sollicitation par les pouvoirs publics de ses instances de conseil, en particulier la Conférence nationale de santé, (iii) l'inquiétude suscitée par certaines réponses données, du point de vue de la santé et des libertés publiques.

OBJECTIF DE LA MISSION

L'expérience de la lutte contre le VIH/sida, c'est-à-dire ses savoirs, ses débats et ses erreurs a permis de faire émerger, à plusieurs échelles, un ensemble de principes, de pratiques de terrain, de gestes et de procédures. Un inventaire critique et dynamique de cette expérience a été réalisé, sans rechercher l'exhaustivité, afin de réfléchir aux savoirs susceptibles, en temps de nouvelle épidémie, d'offrir des références, voire des réponses, aux parties prenantes et d'éclairer la décision publique.

La mobilisation de l'expérience de la lutte contre le VIH/sida ne va pas de soi, en raison des singularités de l'épidémie, dont témoignent ses modes de contamination et les populations touchées ainsi que le contexte de son émergence. L'apparition de nouvelles épidémies soulève aujourd'hui des questions qui n'étaient pas posées dans les années 1980, compte tenu d'évolutions politiques, sociales, sociétales, culturelles et technologiques, à commencer par la mondialisation des échanges et des circulations. Pour autant, l'expérience de la lutte contre le VIH/sida, en dépit de ses singularités, pourrait être utilement mobilisée pour de nouvelles épidémies, comme elle l'a été dans la lutte contre les hépatites virales.

APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE

Le retour à l'expérience de la lutte contre le VIH/sida est assorti de précautions. Il ne doit pas éluder les contextes changeants qui ont caractérisé cette mobilisation et ses différentes temporalités. Par ailleurs, il doit être préservé de toute illusion rétrospective afin de ne pas attribuer à la lutte contre le VIH/sida un rôle qu'elle n'a pas eu – ou pas eu seule – dans un ensemble d'évolutions et de ne pas l'inscrire dans un temps linéaire marqué par les seuls progrès et succès.

Le retour à cette expérience a mobilisé des sources multiples. La commission s'est appuyée sur les productions du Conseil, en particulier ses Avis et Rapports publiés depuis 1989 et sur une revue de la littérature. Cet état des lieux a été enrichi par les expériences des membres actuels du Conseil, dont certains sont issus de la génération confrontée à l'apparition de l'épidémie et au développement de la lutte contre le VIH/sida. Quatre groupes thématiques consacrés aux questions de prévention, de droits, de mobilisation collective et de recherche ont été constitués au sein de la commission afin de structurer ses travaux. Pour penser l'expérience de la lutte contre le VIH/sida en lien avec d'autres enjeux et épidémies, la commission a aussi procédé à l'audition d'un nombre limité de personnalités dont le domaine d'expertise ne concerne pas – ou pas exclusivement – le VIH/sida.

PLAN DE L'AVIS

L'expérience de la lutte contre le VIH/sida ainsi identifiée s'inscrit dans un cadre éthique exigeant. Ses savoirs et ses pratiques peuvent faire école et possèdent une pertinence face aux épidémies émergentes. Aussi, le Conseil adresse aux pouvoirs publics des préconisations au terme de l'Avis.

1. L'EXPÉRIENCE DE LA LUTTE CONTRE LE VIH/SIDA : TROIS LEÇONS D'UNE DÉMARCHE ÉTHIQUE

Tant en France qu'à l'échelle internationale, la lutte contre le VIH/sida a emprunté ou inauguré de multiples voies pour répondre à la pandémie qui, sous de nombreux aspects, présentait un caractère inédit. En France, trois leçons peuvent être ici retenues, une démarche respectueuse des droits des personnes (1.1), une approche globale du sujet, doté d'un corps, d'une personnalité et d'un savoir (1.2), un engagement individuel et collectif coordonné qui n'éluide pas le conflit (1.3).

Ces trois leçons ont pour point commun de s'inscrire dans le cadre d'une démarche éthique, qui était en cours de définition au début de la pandémie. Les engagements en faveur de l'éthique médicale et de l'encadrement des essais thérapeutiques exprimés par la déclaration internationale d'Helsinki de 1964³ avaient été précisés par le rapport Belmont deux ans avant le début de l'épidémie de VIH/sida⁴. Celui-ci affirme les principes de respect de la personne, de bienfaisance et de justice et précise leurs implications en matière de consentement éclairé, d'évaluation de la balance bénéfice-risque et de sélection équitable des sujets dans la recherche. Ces principes ont guidé la lutte contre le VIH/sida qui les a aussi enrichis lorsqu'elle a tenté de répondre aux défis de la pandémie tout au long des quarante années de mobilisation.

1.1. UNE DÉMARCHE RESPECTUEUSE DES DROITS DES PERSONNES

La démarche éthique de la lutte contre le VIH/sida s'est traduite, en particulier et de façon progressive, par l'affirmation pratique des droits humains, leur reconnaissance y compris dans le droit positif et leur mise en œuvre qui, toutefois, est restée insuffisante.

Dès les premières années de l'épidémie, la lutte contre le VIH/sida a affirmé un souci constant et prononcé pour les droits des personnes exposées au ou vivant avec le VIH ainsi qu'un choix pour les dispositifs de prévention fondés sur le consentement plutôt que sur la contrainte. Cette approche, qui consacre la responsabilité individuelle, a dérogé au modèle de la contrainte⁵ fondé sur des contrôles, des obligations et des sanctions, mobilisés auparavant dans la lutte contre les épidémies, en même temps que d'anciens procédés de quadrillage strict afin de circonscrire des espaces sous contrôle. Elle s'est traduite, par exemple dans le domaine du dépistage de l'infection, par le recueil du consentement éclairé des personnes⁶, l'insistance sur le respect de la confidentialité, le principe de volontariat et de la responsabilisation individuelle.

Cette approche libérale, qui a été définie comme exceptionnaliste⁷, est apparue pertinente compte tenu, en particulier, des caractéristiques de l'épidémie. En effet, en dehors de la transfusion sanguine, les principaux comportements de transmission étaient soit assortis d'un stigmat social, s'agissant des pratiques homosexuelles et de la prostitution, soit interdits par la loi et le sont toujours, s'agissant de l'usage de drogues. Les populations clefs de l'épidémie, en particulier les personnes détenues, les personnes se prostituant et les migrants en situation de précarité administrative étaient, et sont toujours, exposées à des formes de contrôle de l'administration. Aussi, le modèle de la contrainte est inefficace pour toucher des personnes qui, compte tenu de leur situation, accordent une confiance limitée aux institutions publiques et adoptent des stratégies pour échapper à leur contrôle.

L'attention à l'égard des droits des personnes s'est aussi traduite par la mobilisation contre la discrimination et la stigmatisation subies par les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) et les populations exposées au risque d'infection. Les restrictions dans l'accès aux soins, à l'emploi et à l'assurance ont été particulièrement combattues par les acteurs de la lutte contre le VIH, notamment les associations qui ont pu, à partir de 1991,

³ Déclaration d'Helsinki – principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains – adoptée par la 18^e Assemblée générale de l'association médicale mondiale en juin 1964.

⁴ Commission nationale pour la protection des sujets humains dans le cadre de la recherche biomédicale et behavioriste (1979), *Principes éthiques et Directives concernant la Protection des Sujets Humains dans le cadre de la recherche*, 18 avril.

⁵ Sur le modèle de la « contrainte profane » voir Dozon J-P. (2001), « Quatre modèles de prévention » in Dozon J-P., Fassin D. (ed.), *Critique de la santé publique : une approche anthropologique*, Paris, Balland, p. 23-46.

⁶ Le CNS a admis une seule dérogation dans le cas d'un accident d'exposition au sang avec impossibilité pour la personne de répondre à une proposition de test en raison de sa situation médicale et a assorti sa mise en œuvre de plusieurs conditions impératives. Voir CNS (2000), *Avis sur le dépistage en milieu hospitalier en situation d'accident avec exposition au sang (AES) et d'impossibilité pour le patient de répondre à une proposition de test*, 12 octobre ; (2009) *Note valant avis sur le consentement au dépistage en cas d'accident d'exposition au sang impliquant un patient majeur protégé*, 12 mars.

⁷ Bayer R. (1991), "Public health policy and the AIDS epidemic. An end to HIV exceptionalism?" *N Engl J Med*, 324(21):1500-1504.

exercer les droits reconnus à la partie civile pour les infractions commises en raison de l'état de santé⁸. L'inégalité de traitement en matière d'accès à l'assurance et à l'emprunt pour les PVVIH a suscité, en particulier, une longue mobilisation dans les années 1990. Le CNS s'est ainsi opposé aux prérogatives trop larges consenties aux professionnels de l'assurance dans le cadre d'une convention nationale en discussion, mettant en avant par ailleurs le droit à la confidentialité⁹, puis a proposé un nouveau cadre conventionnel¹⁰, qui a inspiré l'élaboration de l'actuelle convention AERAS¹¹. Dans un autre domaine d'accès différencié aux droits au détriment des PVVIH, le Conseil a demandé la levée de l'interdiction des soins de conservation des personnes décédées infectées par le VIH¹², qui est effective depuis 2018. En dépit des avancées dans différents domaines, les enquêtes soulignent que les discriminations perdurent¹³, au détriment en particulier de populations vulnérables, justifiant la poursuite de la mobilisation des acteurs de la lutte contre le VIH.

De façon générale, la lutte contre le VIH/sida a contribué, grâce à l'activisme des associations, à l'inscription de certains de ces principes dans le droit positif, notamment avec la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Ainsi sont affirmés le respect de la dignité de la personne soignée et de son intimité, l'autonomie de sa volonté y compris dans le refus de soin, le droit à l'information, son consentement libre et éclairé au cours d'un entretien individuel avec le médecin et sa participation à la décision. Rééquilibrant la relation entre patients et pouvoir médical, détenant jusqu'alors le monopole sur le savoir, la loi a consacré le patient comme partenaire actif participant aux décisions concernant sa santé.

Par ailleurs, un droit à réparation a été consacré dans le cadre de la lutte contre le VIH/sida. La reconnaissance d'une responsabilité sans faute des centres de transfusion sanguine par la jurisprudence a abouti en 1991 à la création du fonds d'indemnisation des transfusés et hémophiles afin d'assurer aux personnes ainsi contaminées par le VIH une réparation complète et rapide des préjudices subis. Cette reconnaissance a contribué à l'amélioration de l'indemnisation des victimes d'accidents médicaux, mise en place par l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (ONIAM) créé par la loi du 4 mars 2002.

La reconnaissance des droits des malades a été progressivement et difficilement acquise, en particulier face au pouvoir médical. Dans les premières années de l'épidémie, les PVVIH ont rapporté avoir été confrontés à la distance de certains médecins ou à une attitude emprunte de paternalisme, voire de moralisme tandis que des médecins ont fait part d'un sentiment d'impuissance, de peur ou de malaise¹⁴. Avec l'accès aux premiers traitements antirétroviraux, qui étaient à la fois peu actifs, mal tolérés et de prise complexe, les injonctions d'observance pour éviter l'émergence de résistances et l'échec thérapeutique caractérisaient souvent la relation médecin-patient. Puis, peu à peu, y compris par souci d'efficacité de la prise en charge, l'injonction et le jugement ont régressé au profit d'une amélioration de l'écoute et de la participation du patient aux décisions. L'accompagnement des malades par les professionnels de santé et les associations a reposé, dans le cadre d'une approche globale, sur un *counseling*¹⁵ centré sur le vécu des effets indésirables des traitements. Celui-ci a été consacré dans le cadre de dispositifs d'éducation thérapeutique du patient (ETP) à partir de 2009.

La reconnaissance des droits des malades s'est ainsi traduite par l'individualisation de la relation de soin et, dans une autre mesure, par l'accès compassionnel aux molécules, obtenu par les associations de lutte contre le sida à titre dérogatoire¹⁶. Ces approches témoignent de la nécessité de prendre en compte les vulnérabilités vitales des personnes afin de les secourir, sans recherche systématique d'équité à l'échelle de la société,

⁸ Loi du 12 juillet 1990 relative à la protection des personnes contre les discriminations en raison de leur état de santé ou de leur handicap.

⁹ CNS (1991), *Assurances. Avis à propos de la convention Sida*, 23 septembre.

¹⁰ CNS (1999), *Assurances. Pour une assurabilité élargie des personnes et une confidentialité renforcée des données de santé. Rapport suivi d'un avis et de recommandations*, 20 septembre.

¹¹ S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé.

¹² CNS (2009), *Note valant avis sur les opérations funéraires pour les personnes décédées infectées par le VIH*, 12 mars.

¹³ Aides (2017), *VIH/ Hépatites. La face cachée des discriminations* ; Les Séropotes (2020), *L'accès des personnes vivant avec le VIH à l'assurance et aux soins. Actes du Workshop du 20 janvier 2020*.

¹⁴ Voir par exemple Méchin N. (1999), *Médecin, Malade, SIDA: une rencontre*, Paris, L'Harmattan ; Jaccomard, H. (2004), *Lire le sida: témoignages au féminin*, Bern, Peter Lang ; Langlois E. (2006), *L'épreuve du sida: Pour une sociologie du sujet fragile*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.

¹⁵ Le counseling, qui n'a pas de traduction en français, consiste dans la mobilisation des ressources et des capacités des personnes pour faire face à d'éventuelles difficultés grâce à l'établissement d'une relation de type thérapeutique.

¹⁶ Barbot J. (1998), « Science, marché et compassion. L'intervention des associations de lutte contre le sida dans la circulation des nouvelles molécules », *Sciences sociales et santé*, vol. 16, n°3, p. 67-95.

conformément à une éthique du *care*. Conceptualisée dès les années 1980 dans le monde anglo-saxon¹⁷, l'éthique du *care*, contemporaine de la lutte contre le VIH/sida, renvoie à la fois à un sentiment de sollicitude et à une activité de soin qui appelle une reconnaissance¹⁸.

Progressive dans le temps, la mise en œuvre des droits des malades a été aussi variable selon le lieu d'exercice des professionnels – dans des régions à forte ou faible incidence du VIH/sida –, la situation des malades, en particulier leurs ressources¹⁹ et leur vulnérabilité, et la nature des établissements concernés. Sur ce point, le CNS a affirmé un souci constant vis-à-vis des droits des personnes dans des institutions ou dispositifs spécifiques de prise en charge, en particulier (i) en établissement pénitentiaire, avant et après la loi du 18 janvier 1994 relative à la santé publique et à la protection sociale qui a confié au service public hospitalier la prise en charge sanitaire des personnes détenues²⁰, (ii) en établissement médico-social pour personnes en situation de handicap²¹, (iii) en centre d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques des usagers de drogues²², (iv) dans le cadre des dispositifs relatifs à l'accès au soin des personnes en situation irrégulière²³. Une attention doit aussi être portée à l'accès aux dispositifs de soutien à domicile et d'hébergement dédiés comme les appartements de coordination thérapeutique (ACT)²⁴ et, pour des populations en situation de dépendance, les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

1.2. UNE APPROCHE GLOBALE DU SUJET DOTÉ D'UN CORPS, D'UNE PERSONNALITÉ ET D'UN SAVOIR

La lutte contre le VIH a rompu avec une approche de l'individu désincarné que les politiques publiques avaient jusqu'à présent mise en œuvre, entraînant des conséquences en particulier sur la place du malade et le rôle des pouvoirs publics.

Dans le domaine de la prévention, les politiques de santé se sont souvent adressées à des individus rationnels supposés maximiser leurs intérêts et minimiser leurs risques, contribuant ainsi à en faire des personnes responsables et « comptables de leur santé »²⁵. D'autres politiques ont considéré les individus comme étant moraux ou amoraux, c'est-à-dire soit prompts à se conformer aux recommandations du droit ou des professionnels de santé au moyen d'un contrôle de soi permanent, soit prêts à s'affranchir de ce cadre par esprit de transgression²⁶.

À rebours de ces approches centrées sur l'individu rationnel ou l'individu moral/amoral qui peuvent stigmatiser des populations « cibles », la lutte contre le VIH/sida a envisagé, par souci éthique et par efficacité, chaque individu comme un sujet doté d'un corps, d'une personnalité, d'un savoir. Elle a ainsi tenu compte des contextes socio-économiques, familiaux, conjugaux, biographiques et temporels des personnes et du rôle joué par les groupes et réseaux de sociabilité et d'action. Elle a aussi reconnu au sujet une capacité à participer aux réformes publiques et a fait émerger la parole du malade singulier pensé comme un réformateur social, c'est-

¹⁷ Gilligan C. (1982), *In A Different Voice*, Cambridge, Mass., Harvard University Press ; Gilligan C. (2008), *Une voix différente, Pour une éthique du care*, Traduction de Vanessa Nurock, Paris, Champs Flammarion.

¹⁸ Pour une synthèse voir par exemple : Worms F. (2021), *Le moment du soin. A quoi tenons-nous ?*, Paris, Presses universitaires de France.

¹⁹ Leur position sociale, leur proximité avec un réseau associatif, leurs connaissances médicales, leurs capacités à mobiliser des procédures, etc.

²⁰ CNS (1996), *Note valant avis à propos de la confidentialité en milieu pénitentiaire*, 8 juillet ; (2005) *Rapport sur la politique publique de prévention de l'infection à VIH en France métropolitaine*, 17 novembre ; (2009) *Note valant avis sur l'expérimentation des programmes d'échange de seringues dans les établissements pénitentiaires*, 11 septembre ; (2020) *Avis et rapport sur la prévention, le dépistage et le traitement de l'hépatite C chez les personnes détenues*, 10 juillet.

²¹ CNS (2008), *Note valant avis sur le consentement au dépistage en cas d'accident d'exposition au sang impliquant un patient majeur protégé*, 12 mars.

²² CNS (2001), *Note valant avis sur l'impact des politiques relatives aux drogues illicites sur la réduction des risques infectieux*, 20 janvier.

²³ Voir notamment CNS (2004), *Note valant avis sur le processus d'évaluation médicale des demandes de titres de séjour pour soins des étrangers*, 26 février ; (2014) *Avis sur la protection sociale des étrangers vivant avec le VIH en France et l'intérêt de son évolution vers le droit commun*, 18 avril.

²⁴ Créés dans les années 1980 par des associations pour permettre à des personnes malades isolées, parfois sans domicile, d'être hébergées, accompagnées et soutenues, les ACT ont été institués après une phase expérimentale débutée en 1994.

²⁵ Moulin A.-M. (2004), « Ordre et désordre dans le champ de la santé », in Schweyer F.X. et coll., *Normes et valeurs dans le champ de la santé*, Rennes, Editions ENSP.

²⁶ Massé R. (2007), « Le risque en santé publique : pistes pour un élargissement de la théorie sociale », *Sociologie et sociétés*, 39 (1), p. 13-27.

à-dire comme un témoin des besoins, des urgences, médicales et sociales, alors que jusqu'à présent seule la parole du médecin avait été associée aux réformes sociales²⁷.

Cette approche a été portée par une diversité d'associations de lutte contre le sida – associations de personnes concernées, associations de professionnels réunissant médecins et PVVIH – créées dans les années 1980 et 1990 telles que Vaincre le sida, Aides, Arcat, Act Up-Paris, etc. Leur dynamique a permis de renforcer le soutien aux PVVIH, de produire des savoirs et un apprentissage en commun et d'exercer une influence sur la décision publique en cohérence avec les principes de Denver qui appelaient, dès 1983, à la remise en cause du pouvoir médical et à la participation des personnes concernées aux décisions à tous les stades²⁸. Les associations créées dans le cadre de réseaux d'entraide et de socialisation ont participé à ce mouvement : médecins gays pour améliorer la connaissance des enjeux de la santé gay des professionnels de santé à partir de 1980²⁹, associations communautaires et syndicat national des entreprises gaies (SNEG) pour mettre en place des actions de prévention dans le milieu gay³⁰, groupes d'auto support d'usagers de drogues inspirés des expériences américaines et hollandaises pour promouvoir la réduction des risques³¹.

La parole des PVVIH a été entendue et écoutée dans les hôpitaux et les autres établissements de santé, les comités de pilotage de l'action publique régionaux ou nationaux et les instances de recherche. La contribution des associations au développement de la recherche et comme acteurs de la recherche a été particulièrement active dans le cadre du groupe inter-associatif TRT-5 qui a réuni depuis 1992 des associations de lutte contre le sida. L'expérience des PVVIH s'est avérée pertinente pour éclairer le niveau d'acceptabilité d'un protocole, favoriser le bon recrutement des participants à un essai et les accompagner ou introduire la réflexion éthique, en particulier lors de la phase d'évaluation des projets de recherche. La médiation effectuée par les associations leur a permis de mettre à disposition de la communauté médicale et des patients des informations, en particulier via des revues spécialisées³², sur les essais thérapeutiques et les études de cohorte ainsi que sur les droits des personnes participant à la recherche.

Les associations se sont appuyées sur les savoirs et compétences de réseaux de sociabilité pour développer et mettre en œuvre leurs actions de prévention. Les associations dites communautaires, en lien avec les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HSH), les migrants, les personnes en situation de prostitution ainsi que les associations d'auto supports d'usagers de drogues et les associations de santé comme l'Arcat et Médecins du Monde en France ont ainsi mis en place des programmes auprès des populations vulnérables exposées au VIH. L'action des pairs et des médiateurs de santé, qui poursuivent des missions d'écoute, d'accompagnement, de prévention, de proposition de dépistage, etc. permet d'aller vers et d'atteindre des populations dans des contextes peu propices à l'intervention de dispositifs publics.

Des dispositifs inédits centrés sur la parole et l'écoute, ont aussi été promus, pour favoriser la prévention auprès de l'ensemble des personnes concernées. Ainsi le service d'écoute, d'information et d'orientation Sida Info Service (SIS), créé en 1990 en partenariat avec l'association Aides, est apparu comme un lieu d'écoute privilégié de la parole concernant la santé sexuelle, les prises de risque et les craintes de contamination des appelants et un précieux relais en temps réel, pour les chercheurs et les décideurs, de l'évolution des questionnements, des savoirs et des pratiques des personnes concernées.

Cette prise en compte de la parole et de l'expérience du sujet a été inégale dans les campagnes d'information et de communication. Il était admis que les campagnes devaient éviter les messages stéréotypés et en décalage avec les expériences vécues par les destinataires et les messages adressés par les associations. Les stratégies qui ne s'adressaient qu'à des acteurs rationnels ou, au contraire, mobilisaient le registre de la peur, de l'injonction ou de la coercition en direction d'individus susceptibles d'être stigmatisés comme amoraux pouvaient manquer leurs cibles. De même, les messages peu ou pas explicites, insuffisamment ciblés vers les personnes les plus exposées et datés en regard des connaissances acquises pouvaient se révéler inefficaces. Si plusieurs campagnes menées par les structures publiques n'ont pas évité ces écueils, suscitant les critiques récurrentes des associations, d'autres campagnes ont été saluées lorsqu'elles ont associé les parties prenantes

²⁷ Defert D. (1989), « Le malade réformateur », *Journal du sida*, juin.

²⁸ Déclaration de Denver de 1983 : <https://lebras.qc.ca/wp-content/uploads/2010/04/principes-de-denver.pdf>

²⁹ Voir Collet M. (2007), « L'Association des médecins gays. De la conquête de la parole aux difficultés de dire », *Le Journal du sida*, n°194, mars.

³⁰ Dès sa création en 1990, le SNEG a mis en place un département de lutte contre le sida qui est devenu, en 2013, une entité autonome, l'équipe nationale d'intervention en prévention et santé pour les entreprises (ENIPSE), partenaire de plusieurs institutions publiques dans le domaine de la prévention et de la recherche.

³¹ Toufik A., Jauffret M. (1997), « Les groupes d'auto-support d'usagers de drogues », *Revue Toxibase*, n°4 - 4^e trim.

³² Principalement *Journal du sida*, *Remaides*, *Protocoles* et *Info traitements*.

à la conception du projet et ont mobilisé leurs ressorts créatifs à l'instar de la campagne « 3 000 scénarios contre un virus » en 1994, qui visait à solliciter des jeunes sur leur vécu et leur représentation du VIH.

1.3. UNE DYNAMIQUE D'ENGAGEMENT ET UNE COORDINATION QUI N'ÉLUDE PAS LES CONFLITS

La lutte contre le VIH/sida a suscité un engagement individuel des parties prenantes qui s'est révélé particulièrement prononcé. De façon collective, cet engagement a été coordonné, notamment dans le domaine de la recherche, grâce à la mise en place de structures dédiées, à différentes échelles. Les stratégies mises en œuvre n'ont pas été exemptes de retards, d'erreurs ou de conflits dans leur conception et leur mise en œuvre.

Coordonnations nationales

Le développement de la recherche s'est particulièrement appuyé sur la collaboration entre équipes pluridisciplinaires. Au début des années 1980, l'isolement et l'identification du rétrovirus responsable de la maladie par une équipe de jeunes chercheurs sans soutien institutionnel, a progressivement suscité le développement de programmes novateurs dans différents domaines des sciences de la vie - virologie, immunologie, diagnostic. Cette mobilisation commune a notamment permis de renforcer l'épidémiologie, contribuant à identifier les groupes les plus atteints par le virus : HSH, usagers de drogues, hémophiles, enfants nés de mères séropositives. Les sciences humaines et sociales se sont mobilisées, à partir de 1985³³, puis coordonnées, au travers d'enquêtes sur les connaissances, attitudes, comportements et pratiques dans le domaine du VIH et de la sexualité pour adapter les stratégies de prévention et lutter contre les discriminations³⁴. Elles ont aussi contribué à l'étude de la qualité de vie des PVVIH sous traitement et à sa prise en compte ensuite dans leur prise en charge.

La décision de créer un établissement public en 1988, l'Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS), pour animer et financer la recherche contre le VIH/sida, en partie sur le modèle de l'ACTG américain³⁵ pour la partie recherche thérapeutique, a favorisé des coordinations multiples, et parfois inédites, associant recherches fondamentales, recherches cliniques et épidémiologiques, en santé publique et en sciences humaines et sociales. L'émergence d'une réponse multidisciplinaire s'est avérée constructive pour (i) l'évaluation de nouveaux médicaments, en optimisant la balance bénéfice-risque dans l'élaboration de protocoles d'évaluation ou le niveau d'acceptabilité des personnes, (ii) la prévention de la transmission du VIH, par exemple en combinant virologie et études socio-comportementales³⁶ (iii), l'observance des traitements et la qualité de vie, (iv) l'évaluation du prix des médicaments.

Par ailleurs, la coordination a intégré des associations leur permettant de contribuer à la qualité des essais thérapeutiques, qui ont été menés à partir de 1988³⁷, et de piloter des recherches communautaires dans de nombreux domaines comme le dépistage, la réduction des risques auprès des usagers de drogues, et plus tard la prophylaxie pré-exposition (PrEP). Cette coordination a été favorisée par des instances d'animation dédiées et pérennes au sein de l'ANRS qui ont pu concevoir et décliner une politique de recherche dans la durée et organiser des méthodes de travail avec l'industrie pharmaceutique et les autres partenaires. Progressivement s'est construite une communauté VIH multidisciplinaire, qui s'est régulièrement impliquée dans la production du rapport d'experts pour la prise en charge des personnes atteintes par le VIH, sous l'égide de l'ANRS et du CNS depuis 2013.

En outre, de façon également pionnière, la coordination à l'ANRS a étendu le périmètre de ses actions aux pays à revenus limités, en coordination avec des chercheurs et des médecins issus de ces pays pour des recherches

³³ Pollak M., Schiltz M.-A., Laurindo L. (1986), « Les homosexuels face à l'épidémie de sida », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 34, 143-153.

³⁴ Spira A., Bajos N. et coll. (1993), *Les comportements sexuels en France. Rapport au ministre de la recherche et de l'espace*, Paris, La Documentation française ; Saboni L., Beltzer N. (2012), « Vingt ans d'évolution des connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/sida en France métropolitaine. Enquête KABP, ANRS-ORS-Inpes-IRESP-DGS », *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, n° 46-47, p. 525-9.

³⁵ *AIDS Clinical Trials Group* (ACTG), agence publique des Etats-Unis d'Amérique créée en 1987 et qui remplace l'unité de traitement et d'évaluation du sida créée l'année précédente par les *National Institutes of Health* (NIH).

³⁶ Par exemple, les études comportementales dans les cohortes à orientation d'études de la physiopathologie virale (ANRS-PRIMO, ANRS CO2 Hemoco-Seroco, ANRS CO15 ALT, etc.)

³⁷ En particulier ANRS Seroco Cohorte de patients infectés par le VIH-1 non traités par antiretroviraux à l'inclusion. Les inclusions de patients ont débuté en 1988.

thérapeutiques – tuberculose, prévention de la transmission mère-enfant et hépatites virales – en associant les sciences humaines et sociales dans les domaines des sexualités et des populations clés du VIH.

Ce souci de coordination s'est traduit, au niveau régional, par la mise en place en 2005 des comités de coordination régionaux de la lutte contre l'infection par le VIH (COREVIH), en lieu et place des centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine (CISIH). Les COREVIH, qui ont actualisé les missions des CISIH, coordonnent les acteurs de la recherche, du soin, de la santé publique, de l'action sociale, de la formation et intègrent des associations de malades ou d'usagers du système de santé. Ces structures régionales sont, dans leur composition et leur fonctionnement, un exemple de « démocratie technique »³⁸ qui favorise dialogue et coordination entre chercheurs, professionnels de santé et représentants associatifs. Le CNS avait salué cette organisation tout en soulignant que leur mission de coordination devait être davantage renforcée et leurs compétences davantage sollicitées par les agences régionales de santé³⁹. Un tel renforcement de compétence et de positionnement a depuis été réalisé dans plusieurs régions.

Coordinations internationales

Les coordinations ont également été dynamiques à l'échelle internationale, fruit d'actions conjointes des États, des organisations non gouvernementales (ONG), des organisations internationales ainsi que de certaines organisations privées comme les fondations.

Les coordinations ont été mises en place à partir des années 1990 à la faveur (i) de la création, notamment à l'initiative de la France, d'instruments financiers et techniques spécifiques, comme le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme et Unitaïd, (ii) de l'amorçage d'une gouvernance sanitaire internationale pilotée, dans le cadre du système des Nations Unies, par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et l'ONUSIDA, (iii) de l'émergence d'un modèle de démocratie sanitaire internationale porté par les réseaux associatifs. Les coordinations se sont aussi inscrites dans un cadre bilatéral, à travers les partenariats hospitaliers et communautaires menés entre la France et des pays à revenus limités, sous l'égide du groupe d'intérêt public Esther créé en 2002, afin d'améliorer la prise en charge du VIH dans ces pays. Enfin, les coordinations ont beaucoup reposé sur des dynamiques de coopérations associatives, en particulier entre associations françaises telles que Solthis, Aides, Sidaction, mais aussi des organisations médicales internationales telles que MSF et Médecins du Monde, et des associations de pays à revenus limités afin de renforcer les actions de terrain et de favoriser la mutualisation entre ces dernières associations⁴⁰.

Dans le domaine de l'accès à l'innovation, cette coordination internationale a soutenu et promu la reconnaissance des traitements comme biens publics mondiaux⁴¹ et la nécessité d'un plus large accès dans les pays à revenus limités. Non sans difficulté, compte tenu des spécificités de l'industrie pharmaceutique, fortement concentrée et soucieuse de protéger ses brevets, avec l'appui de certains États, des avancées ont été obtenues pour faire baisser drastiquement le prix des traitements dans un ensemble de pays. Les deux principales initiatives ont été (i) le Medicines Patent Pool (MPP) ou communauté de brevets, fondé par Unitaïd, qui a permis, avec l'accord des industriels, de mettre à disposition des brevets à des génériques en mesure de produire des médicaments à bas coût, (ii) le droit reconnu lors de l'accord de Doha (2001) dans le cadre de l'Organisation mondiale du commerce (OMC) des pays membres de recourir aux flexibilités prévues par l'accord sur les Aspects des droits de propriété intellectuelle liés au commerce (ADPIC), en particulier les licences obligatoires en situation d'urgence, même si ces dispositifs n'ont malheureusement pas confirmé leurs ambitions.

Retards, erreurs, conflits

Cet engagement collectif et coordonné a aussi été marqué par des retards, erreurs et conflits responsables de conséquences négatives ou d'effets plus positifs.

En France, si la lutte contre le VIH a bénéficié d'une réponse active de la part de professionnels de santé et d'associations dès 1982, les pouvoirs publics ont tardé à mettre en œuvre une action coordonnée. En effet,

³⁸ Callon M., Lascoumes P. et Barthe Y. (2001), *Agir dans un monde incertain, essai sur la démocratie technique*, Paris, Seuil.

³⁹ CNS (2014), *Avis suivi de recommandations sur le bilan à mi-parcours du plan national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2010-2014*, 16 janvier.

⁴⁰ Aides, par exemple, a développé à la fin des années 1980 le réseau Afrique 2000 en réponse aux demandes de partenariats d'associations de pays du continent africain. Le réseau s'est ensuite transformé avec la création de Coalition Plus pour favoriser les partenariats entre associations issues de pays à revenus limités.

⁴¹ Les premiers travaux sur les biens publics mondiaux ont été développés dans le cadre du Programme des Nations Unies pour le développement : Kaul I., Grunberg I., Stern M. (1999), *Global Public Goods: International Cooperation in the 21st Century*, New York, Oxford University Press for UNDP.

L'État n'a défini une politique évolutive de lutte contre le VIH qu'à partir de 1986, en tirant les conséquences des rapports Rapin (1986)⁴², Got (1988)⁴³ et Montagnier (1993)⁴⁴. Auparavant, les interventions publiques avaient surtout soutenu les progrès à venir de la recherche⁴⁵ et pointé la sécurisation de la transfusion sanguine. Par ailleurs, en dépit de mesures ponctuelles, les pouvoirs publics n'ont pas mis en œuvre les interventions structurelles les plus adaptées, notamment dans le domaine de la prévention, pour lutter contre l'épidémie. Ainsi, les associations, les professionnels de santé et le CNS⁴⁶ ont alerté les pouvoirs publics sur la contamination des usagers de drogues par le VIH et par le virus de l'hépatite C (VHC) pendant plusieurs années avant d'obtenir la mise en œuvre, à partir de 1994, d'une politique de réduction des risques.

Outre les retards et erreurs, des conflits ont fait obstacle à la mise en œuvre d'une coordination efficace dans la lutte contre le VIH. Des conflits ont notamment opposé les associations aux pouvoirs publics. Si les associations se sont vu reconnaître, y compris dans le droit positif⁴⁷, un rôle dans la mise en œuvre de l'action publique sur le terrain, elles ont au préalable contribué à la politisation et la publicisation du VIH/sida, exerçant une pression sur les pouvoirs publics, par la négociation et la confrontation, suscitant parfois le recours à des actions spectaculaires⁴⁸.

Les conflits ont aussi opposé, entre eux, les acteurs de la lutte contre le VIH les plus concernés par l'épidémie. Les discussions qui ont entouré la définition du risque vis-à-vis de l'infection à VIH en offrent une illustration. La critique de la notion de groupes à risque écartée au profit de celle de comportements à risque en raison de la crainte de stigmatisation et de l'incapacité à inclure toutes les personnes exposées, a été suivie d'une critique d'une approche ciblée sur les seuls comportements et/ou sur les seules situations comme ne tenant pas compte des populations⁴⁹. En regard de ces difficultés, l'approche par populations clés promue par l'ONUSIDA a permis d'obtenir un compromis opérationnel mais celui-ci n'est pas accepté par toutes les parties prenantes.

Les débats entre les associations ont été particulièrement intenses en raison des divergences de points de vue, lesquels ont aussi favorisé la production d'un savoir commun. Les débats sur les stratégies de prévention du risque de transmission sexuelle qui ont concerné successivement la question du sérotriage⁵⁰, celle de la surcontamination au VIH d'une personne déjà infectée par un autre type ou sous-type de VIH et celle de la charge virale contaminante dans le contexte de la publication de l'Avis des experts suisses⁵¹, ont ainsi contribué au partage et à la diffusion de connaissances sur les enjeux de la prévention du VIH puis sur l'intérêt et les modalités de mise en œuvre de la prévention biomédicale.

En définitive, le développement des connaissances scientifiques a dans certains cas permis de mettre un terme aux conflits. Les controverses liées à l'Avis des experts suisses, en particulier, ont été progressivement levées par l'accumulation des connaissances et l'arrivée de traitements puissants renforçant bien la notion de non-transmission du VIH quand la charge virale est indétectable.

⁴² Rapin (1986), *Rapport du groupe de travail sur le sida*.

⁴³ Got C. (1988), *Rapport sur le sida*, op.cit.

⁴⁴ Montagnier L. (1993), *Le SIDA et la société française. Rapport au Premier ministre*.

⁴⁵ Pinell P. (2002), *Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France (1981-1996)*, Paris, Presses universitaires de France.

⁴⁶ CNS (1993), *Toxicomanie et sida. Rapport et avis relatifs à l'infection par le VIH parmi les usagers de drogues*, 8 juillet.

⁴⁷ Loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

⁴⁸ Voir par exemple Pinell P. (2002), *Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France (1981-1996)*, op.cit., Dodier N. (2003), *Leçons politiques de l'épidémie du sida*, Paris, Éditions de l'EHESS ; Broqua C. (2005), *Agir pour ne pas mourir ! Act Up, les homosexuels et le sida*, Paris, Presses de Sciences Po.

⁴⁹ Calvez M. (2004), *La prévention du sida. Les sciences sociales et la définition des risques*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.

⁵⁰ Le sérotriage consiste à faire intervenir dans le choix d'un partenaire sexuel à la fois le statut sérologique de ce dernier, et le sien propre.

⁵¹ Vernazza P. et coll. (2008), « Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle », *Bulletin des médecins suisses* 89(5):165-169.

2. DISCUSSION SUR L'UTILITÉ DE L'EXPÉRIENCE DE LA LUTTE CONTRE LE VIH/SIDA POUR D'AUTRES PANDÉMIES

La lutte contre le VIH/sida a promu un ensemble de principes et de pratiques éprouvés après quarante années de mobilisation. Les réponses mises en place ont été dictées par le contexte de l'épidémie, la nature des modes de transmission, dans les champs de la sexualité et de l'usage de drogues, la vulnérabilité des populations exposées et, aussi, le positionnement, initialement en retrait, des pouvoirs publics, qui a laissé aux associations un large champ d'intervention et d'innovation. En dépit de ces singularités, l'expérience de la lutte contre le VIH peut faire école, considérant les défis communs que soulèvent d'autres épidémies et comme l'a montré la mobilisation contre les hépatites (2.1). Aujourd'hui, le contexte de crise sanitaire souligne la pertinence de certaines des réponses de la lutte contre le VIH/sida face aux épidémies émergentes (2.2).

2.1. L'EXPÉRIENCE DE LA LUTTE CONTRE LE VIH/SIDA, UN HÉRITAGE QUI PEUT FAIRE ÉCOLE

Face au VIH/sida, les pouvoirs publics, comme l'ensemble des parties prenantes, ont été confrontés à des contraintes, en particulier l'urgence, l'incertitude et l'émotion, à l'échelle nationale et internationale, qui ont trouvé des réponses pertinentes pour d'autres épidémies. Ainsi, l'expérience de la lutte contre le VIH a particulièrement bénéficié aux stratégies et actions menées contre les virus des hépatites B et C.

La contrainte de l'urgence, qui a marqué la lutte contre le VIH/sida, a exigé efficacité et rapidité pour répondre à une épidémie en mobilisant les leviers de la recherche et de la prévention et en privilégiant des coordinations inédites, en l'absence de traitements, dans les premiers temps, et de vaccin. Elle a supposé aussi d'allouer des ressources en regard des besoins, selon les territoires et les populations les plus exposées et de répondre à une pénurie pouvant nécessiter de concevoir, voire de mettre en œuvre, transitoirement, une forme de « tri » et de priorisation des patients dans l'accès au traitement.

La contrainte de l'incertitude, entendue comme absence ou insuffisance de connaissances scientifiques et absence de capacité de contrôle de l'épidémie, a requis une adaptation constante des parties prenantes et a pu peser sur la relation de confiance entre les pouvoirs publics et les citoyens et les personnes concernées. Les choix divergents effectués en matière d'information, de communication, de prévention, entre institutions et associations, les décisions de politique de soin et de recherche ont pu susciter, à certaines époques, incompréhension, méfiance, voire défiance. Un tel défi a nécessité de renforcer l'information, la consultation des parties prenantes et la participation des personnes aux décisions les concernant directement.

La contrainte de l'émotion, enfin, a été vive lorsqu'elle a concerné directement la mort, en particulier de personnes jeunes. Elle a aussi pu renforcer des attitudes de stigmatisation et de discrimination vis-à-vis des personnes concernées et des groupes associés au danger épidémique à qui est attribuée la responsabilité de la diffusion du virus. Elle a ainsi requis, grâce aux sciences sociales, une amélioration, de la connaissance, des croyances et des comportements des personnes, une adaptation constante des messages de prévention, une attention aux droits des personnes, en particulier le droit au consentement et à la confidentialité.

Ces contraintes ont justifié, au plan national, une action publique particulièrement ambitieuse dépassant le seul cadre des politiques de santé. La pandémie de VIH, comme d'autres pandémies, est une syndémie, qui a appelé, d'une part, une réponse intersectorielle afin de mobiliser tous les secteurs concernés – finances, médico-social, police, justice, transports, etc. D'autre part, elle a nécessité une approche intersectionnelle, d'autre part, afin de cibler les services vers les personnes les plus exposées, qui se trouvent généralement à l'intersection de plusieurs rapports de domination ou de fragilité⁵².

Enfin, la dynamique mondiale de l'épidémie et les difficultés rencontrées par les pays à revenus limités a appelé une réponse internationale coordonnée, éthique et solidaire. L'exigence d'accès aux services, aux traitements et en particulier à l'innovation pour les pays à revenus limités, affirmée par les ONG, obligeait moralement les entreprises pharmaceutiques et les décideurs publics à mobiliser des moyens hors du commun. Les outils développés à cette occasion – financiers, techniques et de gouvernance – sont exemplaires mais non spécifiques dans leurs principes et peuvent servir à d'autres combats sanitaires. Plus généralement, l'internationalisation de la lutte contre le VIH/sida portée par les réseaux associatifs reste un modèle inégalé

⁵² Sur la notion d'intersectionnalité, voir Singer M., Bulled N. (2012), « Interlocked infections: the health burdens of syndemics of neglected tropical diseases », *Annals of Anthropological Practice*, 36/2, p. 328-345.

de démocratie sanitaire pour l'accès aux droits, à la prévention et aux soins des populations les plus vulnérables.

Les réponses apportées par la lutte contre le VIH/sida ont déjà bénéficié à la lutte contre le VHB et le VHC. Les recherches thérapeutiques, virologiques et en sciences sociales ont été organisées, dans le cadre de l'ANRS, sur un modèle identique de coordination des chercheurs, qui ont constitué dans un temps très court une communauté « hépatites virales » intégrant des associations de malades et d'usagers du système de santé. Un rapport d'experts sur la prise en charge des patients a constitué un socle de références pour l'ensemble des questions de prise en charge et de suivi des malades selon une approche globale. Par ailleurs, le CNS lui-même a construit sa réflexion sur la lutte contre les hépatites sur le modèle de celle conduite pour la lutte contre le VIH/sida. Enfin, à l'échelle internationale, la mobilisation en faveur de l'accès aux traitements à action directe contre le VHC dans les pays à revenus limités a suivi la voie des actions en faveur de l'accès aux traitements contre le VIH.

2.2. LES RÉPONSES DE LA LUTTE CONTRE LE VIH/SIDA FACE AUX ÉPIDÉMIES ÉMERGENTES

Considérant cet héritage, l'expérience de la lutte contre le VIH/sida peut contribuer à éclairer l'élaboration de la réponse mise en place face à d'autres épidémies, en particulier la pandémie de SARS-CoV-2 et possiblement, demain, d'autres épidémies émergentes. Les difficultés rencontrées pour offrir une réponse réactive et adaptée à la mesure des défis soulevés par la crise sanitaire présente, dans les principaux domaines de l'action publique, justifient d'examiner les expériences passées, dont celle de la lutte contre le VIH/sida. Dans une certaine mesure, plusieurs approches caractéristiques de cette lutte – les droits, la santé publique, la recherche coordonnée, la mobilisation internationale, etc. – conservent une actualité et une pertinence pour éclairer le présent.

La crise sanitaire actuelle a significativement mis à l'épreuve l'ensemble du système de santé. L'activité de nombreux services hospitaliers de régulation (SAMU-centre 15) et de soins (urgences, médecine, réanimation, soins de suite, soins palliatifs, etc.) a été profondément affectée par la demande de soins de patients atteints de Covid-19 et des autres patients. En dépit de difficultés liées notamment aux rigidités administratives, aux insuffisances de ressources et au manque d'anticipation des pouvoirs publics, le système hospitalier a permis, globalement, une prise en charge réactive et d'ampleur des malades. Toutefois, l'accès aux dispositifs de prévention, l'accès aux soins d'autres patients, la prise en charge de la santé mentale et celle du handicap ont rencontré des obstacles amplifiés pendant la crise sanitaire. En outre, un sentiment d'isolement extrême ressenti par les patients a été rapporté par les associations d'usagers. Le lien insuffisant entre les patients et les professionnels de santé, alors débordés, met en évidence l'importance d'un recours plus fréquent à la pratique de médiation à l'hôpital pour favoriser les temps d'échange et améliorer l'accompagnement des patients et de leurs proches. Cette fonction, promue dans le cadre de la lutte contre le VIH en direction de communautés, bénéficie d'un référentiel depuis 2016⁵³.

La crise sanitaire a aussi souligné les difficultés rencontrées dans les établissements médico-sociaux pour garantir pleinement les droits des personnes et lutter efficacement contre l'épidémie. Ainsi, un accroissement des atteintes aux droits et libertés des résidents en EHPAD a été constaté depuis le début de la crise sanitaire, s'agissant du droit au maintien des liens familiaux, de la liberté d'aller et venir et du respect du consentement préalable aux tests de dépistage⁵⁴. Les EHPAD ont particulièrement pâti des fragilités structurelles de fonctionnement exacerbées par la crise sanitaire, en particulier l'inadéquation entre les ressources en personnel de santé et les besoins sur de nombreux sites et une culture du risque insuffisante, un grand nombre d'établissements n'étant pas pourvus de plan de continuité d'activité⁵⁵. Dans ce contexte, la pratique de la médiation, qui nécessiterait la création d'instances non prévues dans le secteur médico-social, apparaît également justifiée.

Plus largement, la crise sanitaire a mis en avant les vulnérabilités de certaines populations, compte tenu, en particulier, des inégalités sociales d'exposition au virus, des inégalités territoriales d'accès à l'offre de soin et des déterminants sociaux des comorbidités qui exposent à des formes graves de la Covid-19. Ces vulnérabilités

⁵³ Loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

⁵⁴ Défenseur des droits (2021), *Rapport sur les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD*.

⁵⁵ Sénat (2020), *Santé publique : pour un nouveau départ - Leçons de l'épidémie de covid-19. Rapport de Deroche C. (et coll.) fait au nom de la commission d'enquête Évaluation des politiques publiques face aux pandémies*, 8 décembre.

qui ont commencé à être mises en évidence⁵⁶ appellent un diagnostic régulier et des réponses adaptées aux besoins, à la fois en matière d'allocations de ressources et de recommandations de prise en charge selon une approche globale tenant compte des questions médico-sociales, culturelles, psychologiques, socio-économiques et de qualité de vie des personnes et de leur entourage. Dans le domaine de la lutte contre le VIH, la mise en place du rapport d'experts sur sa prise en charge, présenté plus haut, a permis, par exemple, de définir, au-delà des solutions thérapeutiques les plus adaptées, un cadre favorable à une prise en charge globale des personnes et à la préservation des droits des malades.

En matière de prévention, la crise sanitaire a rappelé la faiblesse structurelle, en dépit d'améliorations, des politiques de santé publique qui sont insuffisamment portées, financées et coordonnées entre les instances de conseil, d'expertise et de pilotage concernées⁵⁷. Dans l'année 2020, ces politiques ont davantage consisté dans l'adoption de mesures obligatoires et contraignantes insuffisamment expliquées que dans la promotion d'interventions de proximité adaptées aux échelons locaux et régionaux. En outre, les actions de prévention, souvent limitées à une communication descendante, peu ciblée, fondée sur la peur, l'injonction ou la coercition et conçues par des cabinets de conseil, ont été à l'encontre des principes d'un marketing social ouvert qui nécessite d'être promu, en matière d'information et de communication, tenant compte des contextes de vie, des niveaux de littératie en santé⁵⁸ et des usages du numérique. Dans ces domaines, le modèle de la prévention du VIH/sida, conçu et mis en œuvre avec les associations et les personnes concernées, fondé sur les principes d'éducation à la santé et de la responsabilisation citoyenne, est toujours d'actualité.

La crise actuelle a aussi souligné les limites de la démocratie en santé. À l'échelle nationale, si le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a été précocement saisi par les pouvoirs publics sur les enjeux éthiques de la prise en charge des malades⁵⁹ et au sein des EHPAD⁶⁰, l'instance de référence de la démocratie sanitaire, la Conférence nationale de santé (la CNS), a été tardivement saisie, en décembre 2020, conduisant l'instance à s'autosaisir⁶¹. Par ailleurs, les pouvoirs publics ont choisi de créer un Conseil scientifique *ad hoc* lequel ne comprend pas de représentant d'associations de malades et d'usagers du système de santé⁶². Au-delà des instances consultatives, les propositions de comité de liaison avec les citoyens, notamment portées par la CNS et le Conseil scientifique n'ont pas prospéré. À l'échelle infranationale, les instances de démocratie en santé régionale (les Conférences régionales de la santé et de l'autonomie) et locale (les Conseils territoriaux de santé) ont été peu ou pas concertées pendant la crise sanitaire, en particulier pendant la phase de mise en œuvre de la vaccination⁶³. Plus généralement, « un affaïssement des structures permettant l'expression des droits collectifs » a été constaté par les représentants des associations agréées d'usagers du service de santé regroupées au sein de France assos santé⁶⁴. Ce constat rappelle la nécessité d'associer et de concerter les représentants des associations de malades et d'usagers du système de santé, comme ils le sont dans la lutte contre le VIH/sida, au niveau régional dans le cadre des COREVIH et, au niveau national, avec le comité de pilotage de la stratégie nationale de santé sexuelle.

Par ailleurs, la crise actuelle a montré, dans le domaine de la recherche, la nécessité de disposer, à l'échelle nationale et européenne, d'une capacité d'animation, de coordination et de financement à la hauteur des enjeux. En France, le consortium REACTING a mis en place en janvier 2020 un conseil scientifique pour définir les priorités de recherche, mettre en œuvre des essais et cohortes en milieu hospitalier et ambulatoire et renforcer les coordinations nationales et européennes. Mais l'absence en 2020 d'une politique de recherche volontariste

⁵⁶ Bajos N. et coll. (2020), « Les inégalités sociales au temps du Covid-19 », *Questions de santé publique*, numéro 40 ; Papon S. et coll. (2020), « Une hausse des décès deux fois plus fortes pour les personnes nées à l'étranger que pour celles nées en France en mars-avril 2020 », *INSEE FOCUS*, numéro 198.

⁵⁷ Concernant la question de la coordination, voir Bergeron H., Borraz O., Castel P., Dedieu F. (2020), *Covid-19 : une crise organisationnelle*, Paris, Presses de Sciences Po.

⁵⁸ La littératie en santé est entendue comme la motivation et les compétences des individus à accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information en vue de prendre des décisions concernant leur santé. Voir Van den Broucke S. (2014), "Health literacy: a critical concept for public health", *Archives of Public Health*, 2014, vol. 72, no 1.

⁵⁹ CCNE (2020), *Contribution du CCNE à la lutte contre COVID-19 : Enjeux éthiques face à une pandémie*, 13 mars.

⁶⁰ CCNE (2020), *Réponse à la saisine du ministère des solidarités et de la santé sur le renforcement des mesures de protection dans les EHPAD et les USLD*, 30 mars.

⁶¹ Conférence nationale de santé (2020), *Avis de la CNS relatif à la crise sanitaire du Covid-19*, 2 avril ; *La démocratie en santé à l'épreuve de la crise sanitaire du COVID-19*, 15 avril ; *Avis relatif au projet de loi portant prorogation de l'état d'urgence et complétant ses dispositions*, 05 mai.

⁶² Une représentante associative membre de l'association ATD Quart Monde désignée par le président du Sénat a intégré le Conseil scientifique quelques semaines après sa création.

⁶³ Conférence nationale de santé (2021), *Avis relatif à la démocratie en santé en période de crise sanitaire*, 20 janvier.

⁶⁴ Sénat (2020), *Santé publique : pour un nouveau départ - Leçons de l'épidémie de covid-19. Rapport de Deroche C. (et coll.) fait au nom de la commission d'enquête Évaluation des politiques publiques face aux pandémies*, op. cit.

dotée de financements substantiels et pilotée par un opérateur dédié, sur le modèle de l'ANRS, a constitué un handicap dans la promotion de projets de recherche ambitieux. La création au 1^{er} janvier 2021 d'une nouvelle agence ANRS | Maladies infectieuses émergentes, sur le modèle de l'ANRS, intégrant le réseau REACTING au 1^{er} janvier 2021 constitue aujourd'hui une opportunité de mettre à niveau l'animation et la coordination de la recherche face aux nouvelles épidémies.

Enfin, à l'échelle internationale, la crise actuelle a souligné une mobilisation très inégale des instruments de lutte contre la pandémie, notamment ceux hérités de la lutte contre le VIH. Si certains pays, comme la Thaïlande, le Vietnam, le Rwanda ou le Sénégal ont réagi tôt et mobilisé les acteurs de santé communautaire de façon pertinente, d'autres, comme la Tanzanie, le Brésil ne l'ont pas fait, ou peu. À l'échelon multilatéral, l'OMS a présenté relativement rapidement des propositions inspirées de la lutte contre le VIH en matière de financement et d'assistance technique⁶⁵, avec un succès toutefois encore limité. Le système des Nations Unies et les dispositifs multilatéraux, tels que le G7, le G20, le Fonds Monétaire International (FMI) et la Banque mondiale se sont mobilisés plus lentement et de façon très imparfaite, en centrant leurs efforts sur l'accès aux vaccins plus que sur l'appui aux pays, et dans une logique de sécurité sanitaire internationale plus que de solidarité. Le recours aux flexibilités des ADPIC, déjà expérimenté dans le cadre de la lutte contre le VIH/sida, n'a pas encore été mis en œuvre, malgré la demande de l'Inde et de l'Afrique du Sud. Ainsi, la levée temporaire des brevets sur les vaccins demeure un sujet de débat et de controverses entre plusieurs pays à revenus élevés et l'industrie pharmaceutique.

⁶⁵ L'initiative COVAX (COVID-19 Vaccines Global Access), l'accélérateur ACT, dispositif pour accélérer l'accès aux outils de lutte contre la COVID-19.

PRÉCONISATIONS

Au terme cet Avis, le Conseil national du sida et des hépatites virales souhaite rappeler que la réponse aux épidémies émergentes doit s'inscrire dans une démarche éthique attentive, en particulier, aux principes de respect de la dignité et de l'autonomie des personnes et d'équité dans l'accès aux droits et à la santé, à l'échelle nationale et internationale. Cette démarche, qui s'est affirmée au cours des quarante années de lutte contre le VIH/sida, peut être appliquée à travers trois objectifs et un ensemble d'actions susceptibles de contribuer à l'élaboration d'une réponse réactive et appropriée aux défis soulevés par les épidémies émergentes.

Le Conseil préconise :

→ *pour consolider une démarche respectueuse des droits des personnes,*

- **affirmer l'objectif de la préservation des droits des personnes en contexte de pandémie,**
 - assurer le respect des droits fondamentaux des personnes, en particulier les plus vulnérables, ainsi que la continuité d'accès à l'ensemble des droits, à la santé, sociaux, économiques, etc.
 - garantir la dignité des personnes décédées infectées et promouvoir l'accompagnement des proches de personnes en fin de vie et de personnes décédées,
 - mettre en place une veille concernant la protection des droits des personnes et leur accès aux droits, avec le concours des instances de conseil concernées par les questions éthiques, sociales et relevant des droits humains,
- **garantir les droits des personnes en établissements, notamment de santé, sociaux et médico-sociaux,**
 - créer les conditions favorables permettant de préserver, voire d'accroître, les droits des personnes, en particulier le respect de la dignité et de la confidentialité, le droit à l'information et le droit au consentement libre et éclairé,
 - s'assurer que les mesures restrictives de liberté soient nécessaires, proportionnées au but sanitaire poursuivi et limitées dans le temps,
 - structurer et mettre en place un dispositif de médiation dans les établissements médico-sociaux et accompagner à brève échéance le développement des pratiques de médiation dans l'ensemble des établissements,
- **réduire les inégalités sociales et territoriales dans l'accès aux droits, en particulier le droit à la santé,**
 - adapter rapidement les dispositifs de protection sociale en direction des personnes affectées et de leurs ayants-droits,
 - garantir l'accès aux droits dans chaque territoire en tenant compte des ressources locales des services publics, des contraintes géographiques, des situations sociales des personnes, de la diversité linguistique, des usages différenciés du numérique,

→ *pour favoriser une approche globale du sujet dans le cadre d'une stratégie ambitieuse de santé publique, notamment à travers une approche de santé communautaire,*

- **affirmer une stratégie d'accès universel à la prévention diversifiée,**
 - garantir un accès sûr, équitable aux actions et outils de prévention et de réduction des risques ainsi qu'à l'ensemble des produits essentiels dans chaque territoire, en veillant à toucher les populations les plus vulnérables et celles qui sont les plus éloignées du système de santé,
 - diversifier les stratégies de prévention afin de les adapter aux publics concernés et aux spécificités des territoires,
 - garantir et promouvoir la participation des personnes concernées à la construction des stratégies de prévention,

- **promouvoir l'information, la prévention et l'éducation à la santé en situation d'urgence et d'incertitude,**
 - garantir l'accès à une information de qualité sur la santé pour l'ensemble de la population, en tenant compte, en particulier, de la diversité des niveaux de littératie en santé⁶⁶ et des usages du numérique,
 - développer une culture de santé publique et de santé globale, notamment dans le cadre de l'éducation des jeunes et renforcer, à cette fin, les dispositifs et les structures d'orientation, d'information et de prévention auprès des publics,
 - mettre en place des campagnes d'information et de communication adaptées aux différents contextes de vie des populations et associer les personnes concernées à la conception et à la mise en œuvre de ces campagnes,
- **prendre appui sur les savoirs des communautés et des associations**
 - promouvoir le rôle des pairs, des médiateurs en santé et les dispositifs d'interprétariat auprès des communautés,
 - soutenir les associations et structures qui poursuivent des actions « d'aller vers » les personnes et les communautés et qui mettent en œuvre une approche globale pour l'accès à la santé et aux droits,

→ *pour renforcer les mobilisations collectives,*

- **promouvoir une démocratie en santé réactive et impliquée,**
 - saisir des principales mesures envisagées les instances de démocratie en santé concernées, à tous les niveaux : national, régional et territorial,
 - structurer une coordination entre les instances de démocratie en santé et les instances de conseil concernées par les questions éthiques, sociales et relevant des droits humains,
 - soutenir et impliquer les représentants des malades et des usagers du système de santé au sein des établissements de santé, sociaux et médico-sociaux,
 - favoriser la mutualisation des expériences et des savoirs partagés par les acteurs de terrain, dans le cadre des instances de démocratie en santé, lorsque ceux-ci présentent un intérêt pour d'autres territoires ou d'autres régions,
- **défendre une politique de recherche coordonnée,**
 - étendre à l'ensemble des structures de recherche consacrées aux maladies émergentes le modèle de la recherche sur le VIH fondé sur l'animation et la coordination de recherches multidisciplinaires allant des sciences fondamentales aux sciences sociales et intégrant la recherche communautaire,
 - garantir des ressources suffisantes et pérennes à la recherche sur les maladies émergentes dans le cadre de la nouvelle agence, ANRS | Maladies infectieuses émergentes qui devra également préserver la pérennité de la recherche contre le VIH et les hépatites virales,
- **accroître les initiatives, au plan international, fondées sur la solidarité,**
 - mettre en place et développer à brève échéance des modèles de démocratie participative et de gouvernance inclusive tenant compte des évolutions et des spécificités des épidémies selon les régions, contextes et vulnérabilités,
 - poursuivre et amplifier le développement des outils partenariaux de recherche, de financement, d'assistance technique et d'approvisionnement,
 - mettre en place les principes et mécanismes d'une gouvernance sanitaire internationale, pour les urgences sanitaires comme pour les maladies chroniques et l'atteinte des objectifs du développement durable dans le domaine de la santé,
 - engager dès à présent une réflexion internationale sur l'évolution du système de protection de la propriété intellectuelle sur des produits essentiels, tels que les médicaments et les vaccins, dans la perspective d'une reconnaissance comme biens publics mondiaux⁶⁷.

⁶⁶ Voir note n° 58.

⁶⁷ Voir note n° 41.

REMERCIEMENTS

Le CNS exprime ses vifs remerciements à l'ensemble des personnalités auditionnées dans le cadre de sa mission : **Henri Bergeron** (CNRS), **François Bourdillon** (Institut Droit et Santé), **William Dab** (CNAM), **François Ewald** (CNAM), **Anne Rasmussen** (EHESS) et **Frédéric Worms** (ENS).

INDEX DES SIGLES ET ACRONYMES

ACT : Appartement de coordination thérapeutique

ACTG : AIDS Clinical Trials Group

ADPIC : Aspects des droits de propriété intellectuelle liés au commerce

ANRS | MIE : Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales | Maladies infectieuses émergentes

CCNE : Comité consultatif national d'éthique

CISIH : Centre d'information et de soins de l'immunodéficience humaine

Le CNS : Conseil national du sida et des hépatites virales

La CNS : Conférence nationale de santé

COREVIH : Comité de coordination régionaux de la lutte contre l'infection par le VIH

EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ENIPSE : Équipe nationale d'intervention en prévention et santé pour les entreprises

ETP : Éducation thérapeutique du patient

FMI : Fonds Monétaire International

HSH : Homme ayant des relations sexuelles avec des hommes

MPP : Medicines Patent Pool

OMC : Organisation mondiale du commerce

OMS : Organisation mondiale de la santé

ONG : Organisation non gouvernementale

ONIAM : Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales

PrEP : Prophylaxie pré-exposition

PVVIH : Personne vivant avec le VIH

SIS : Sida Info Service

SNEG : Syndicat national des entreprises gaies

VHB : Virus de l'hépatite B

VHC : Virus de l'hépatite C

CONTACT

Julien BRESSY – Chargé de communication

T. +33(0)1 40 56 68 52 | M. +33(0)6 35 26 85 71

julien.bressy@sante.gouv.fr