

# LE JOURNAL DU SIDA

PATHOLOGIES ASSOCIÉES • DROITS DES MALADES • PROBLÉMATIQUES SOCIALES  
TRAITEMENTS • VÉCU DE LA MALADIE • RECHERCHE

N° 218 | JANVIER-FÉVRIER-MARS 2011

ISSN: 1153-0863 - Prix au numéro: 7 €

WWW.ARCAT-SANTE.ORG

HÉPATITES ACTUALITÉ 81

DOSSIER

LOI HÔPITAL - PATIENTS - SANTÉ - TERRITOIRE

## QUELLE PLACE POUR LE VIH ?

La loi de 2009 réorganise en tout sens : création des agences régionales de santé (ARS), nouvelle gouvernance des établissements de santé... Ceux qui combattent le VIH doivent se trouver une place dans ces nouveaux schémas et rappeler que la lutte contre le sida fait, encore, l'objet d'un plan national.

## SOMMAIRE N° 218

JANVIER - FÉVRIER - MARS 2011

ÉDITO	L'IMPARFAIT DU SUBJECTIF	3
ZOOM	GROSSESSE ET VIH SOIGNER L'ANNONCE	4
MÉDICAL	RAPPORT YÉNI 2010 LE DÉPISTAGE ET LE TRAITEMENT, LES OUTILS DE LA PRÉVENTION	5
PSYCHO	ENTRETIEN AVEC JEAN-BENOÎT DUMONTEIX "LE BAREBACK, ÉTAPE ULTIME DE LA DÉPENDANCE SEXUELLE"	9
SOCIAL	OBSERVANCE CEUX QUI REFUSENT LES TRAITEMENTS	11
	PRÉVENTION IVG ET DÉPISTAGE, CE N'EST PAS SYSTÉMATIQUE	13
HÉPATITES ACTUALITÉ 81	AASLD 2010, BOSTON RETOUR VERS LE FUTUR DES HÉPATITES C	15
DOSSIER	LOI HÔPITAL - PATIENTS - SANTÉ - TERRITOIRE <b>QUELLE PLACE POUR LE VIH ?</b> La loi de 2009 réorganise en tout sens : création des agences régionales de santé (ARS), nouvelle gouvernance des établissements de santé... Ceux qui combattent le VIH doivent se trouver une place dans ces nouveaux schémas et rappeler que la lutte contre le sida fait, encore, l'objet d'un plan national.	19
TERRAIN	2 <sup>e</sup> FORUM NATIONAL JEUNES ET VIH LES ADOS PRENNENT LA PAROLE	35
PRÉVENTION	SALLES DE CONSOMMATION DE DROGUE LES POLITIQUES S'EN EMPARENT	38
	PLAN NATIONAL VIH-SIDA 2010-2014 DÉJÀ CADUC ?	40
POLITIQUE	DROIT DE SÉJOUR POUR RAISONS MÉDICALES ATTAQUES CONTRE LES ÉTRANGERS MALADES	41
	FINANCEMENTS INNOVANTS POURQUOI ATTENDRE ?	44
MONDE	RÉDUCTION DES RISQUES LIÉS À L'USAGE DES DROGUES CONSOMMATION, MALADIE OU DÉLINQUANCE ?	46
LU/VU	NOUVEAUTÉS LIVRES, EXPOSITION	49
LA CHRONIQUE DE DIDIER LESTRADE	ZONE GRISE	50

**LE JOURNAL DUSIDA**est édité par Presscode pour Arcat  
avec le soutien de la Direction générale de la Santé**Directeur de la publication :**

Jean-Marc Borello (jmb@groupe-sos.org)

**Editeur :** Gilles Dumoulin (gd@presscode.fr)**RÉDACTION** (journal@arcat-sante.org)**Directrice de la rédaction :** Anne Guérin  
(directeur@arcat-sante.org)**Rédactrice en chef :** Louise Bartlett  
(louise.bartlett@groupe-sos.org)  
Tél. : 01 56 63 94 51**Secrétaire de rédaction :** Magali Jourdan  
(magali.jourdan@presscode.fr)**Rédactrice :** Marianne L'Hénaff**Ont participé à ce numéro :**

Olivier Bonnin, Laetitia Darmon, Christelle Destombes, Olivier Donnars, Sylvie de Taroni, Chloé Goudenhooff, Marianne Langlet, Marianne L'Hénaff, Didier Lestrade, Corinne Taéron.

**Comité scientifique :** Pr Elisabeth Bouvet,  
Dr Michel Janier, Dr Pascal Melin.**Direction artistique :** Matthieu Lifschitz  
(matthieu.lifschitz@presscode.fr)**Maquette :** Benjamin Bégard  
(benjamin.begard@presscode.fr)**IMPRESSION**Graph 2000 - 61203 Argentan  
Entreprise certifiée PEFC et Imprim'Vert.  
Imprimé sur papier recyclé avec encres végétales.**Commission paritaire** n° 1012 H 82309  
**ISSN** : 1153-0863. Dépôt légal à parution.Les articles et graphismes du *Journal du sida*  
sont la propriété exclusive de Presscode.**Arcat** est une association loi de 1901, membre  
du Groupe SOS, du TRT-5, de l'Unals et d'ECS.  
Siège social : 94-102, rue de Buzenval, 75020 Paris  
Directrice : Anne Guérin (directeur@arcat-sante.org)  
Téléphone : 01 44 93 29 29 - Fax : 01 44 93 29 30**Délégation générale du Groupe SOS**102, rue Amelot - 75011 Paris  
Tél. : 01 58 30 55 55 - Fax : 01 58 30 55 35  
Le Groupe SOS se compose de 14 associations  
et de 13 entreprises. Il rassemble aujourd'hui  
plus de 3000 collaborateurs et 200 établissements  
sur 13 régions françaises. Dans la logique de  
l'entrepreneuriat social, il met son professionnalisme  
et sa capacité d'innovation au service d'un monde  
plus respectueux de l'humain.**Pôle média du Groupe SOS**Guillaume Guitton  
80-84, rue de Paris - 93100 Montreuil  
(guillaume.guitton@groupe-sos.org)**RÉGIE PUBLICITAIRE Mediathic**Fayçal Boulkout (faycal.boulkout@groupe-sos.org)  
Tél. : 06 98 32 10 01**ABONNEMENTS/DIFFUSION****Presscode**  
Philippe Morthon, Isabelle Ladouce  
Tél. : 04 96 11 05 89 - Fax : 04 96 11 05 81  
(abonnements@journaldusida.net)**PRESSCODE**27, rue Vacon - 13001 Marseille  
Tél. : 04 96 11 05 80 - Fax : 04 96 11 05 81  
[www.presscode.fr](http://www.presscode.fr)

# ÉDITO

---

**RÉORGANISER, RATIONNALISER, ÉCONOMISER.** L'efficacité est une obsession de notre époque. Mais ce qui paraît efficace pour moins cher sur le papier s'avère plein de lacunes sur le terrain. Dans la « vraie vie ». Qui tranche, qui décide de ce qui est superflu et ce qui est indispensable ? Comment croire que le choix d'économiser sur l'AME est sans influence politique, sans motivation électorale ? Ce type de choix est subjectif avant tout – ce qui interroge dans un contexte de rationalisation, dont on attendrait un peu plus de raison. Des éléments de la loi HPST laissent penser que parler serait superflu. On sait pourtant, de la religion à l'analyse, que la parole participe du soin. Tout ne peut pas être rationalisé. Ni monnayé. Non comptabilisé dans la T2A, un temps de discussion avec un patient ne ressemble pas forcément à un acte médical, mais peut prévenir de futurs actes médicaux.

L'objectif d'efficacité sera vécu très différemment selon les points de vue : en terme de prévention

de comportements à risques, des médecins et travailleurs sociaux témoignent que le temps d'établir des liens et de laisser la confiance se consolider est primordial. Un objectif plus « volontaire » est de mettre un terme à la consommation de produits injectables ou « sniffables », et de faire porter un maximum de préservatifs à un maximum de

## L'IMPARFAIT DU SUBJECTIF

personnes en un minimum de temps. Des deux, l'un est plus lent et progressif, l'autre ne peut s'appliquer par la volonté seule du décideur. Lequel est le plus efficace ?

La course à l'efficacité réduit les personnes à l'état de robots, voire de boulons dans une grande machine qui doit à tout prix avancer... Où ? Pourquoi ? Préoccupés par le résultat, on en oublie le chemin... Une fois un objectif atteint, que faire ? Fixer un nouvel objectif. Et le poursuivre, l'atteindre et recommencer de nouveau. Sans nier l'utilité d'une saine gestion, d'une bonne organisation, ne serait-il pas utile de prendre en compte une vision globale, et à long terme... De se souvenir de ce qu'est le soin. D'abord, ne pas nuire.

Louise Bartlett, rédactrice en chef



## GROSSESSE ET VIH

## SOIGNER L'ANNONCE



**L'association Sol en si publie une brochure sur l'annonce de la séropositivité au VIH chez les femmes enceintes. Parce qu'il n'est jamais facile d'apprendre à une personne qu'elle est porteuse du virus... surtout si la vie de son enfant est également en jeu.**

**L**a manière dont on révèle à une femme enceinte qu'elle est séropositive influence sa manière de réagir. D'où l'importance de soigner l'annonce. L'association Sol en si (Solidarité enfants sida) a vérifié ce constat dans des groupes de parole proposés aux femmes séropositives. Les sessions ont montré que plus l'annonce se déroule dans de mauvaises conditions, plus les femmes éprouvent des difficultés à accepter la nouvelle et à se prendre en charge. Ensemble, patientes et professionnels ont cherché à définir quelle serait la manière la plus efficace, en vue d'une bonne observance des traitements, d'apprendre sa séropositivité à une femme enceinte.

Colère, pleurs... Quelle que soit la réaction, les groupes ont souligné qu'il fallait laisser du temps à la future mère pour accepter le diagnostic. Soumise à une série d'examen obligatoires, elle ignore souvent avoir été testée pour le VIH. La brochure insiste donc sur la nécessité d'obtenir l'autorisation de la patiente

### EXPLIQUER DÈS LE TEST LES IMPLICATIONS DE L'INFECTION.

pour pratiquer le test. Cette connaissance lui permet « d'être prête dans sa tête ». La préparation psychologique est d'autant plus importante que l'annonce de la maladie risque de projeter la future mère dans un isolement social dû aux attitudes de rejet de la part des proches. Une meilleure connaissance de l'infection avant qu'elle ne soit annoncée aide à mieux appréhender le regard des autres et à organiser les traitements en toute discrétion. Les soignants doivent respecter le choix de la femme de garder secrète sa séropositivité, même si l'association souhaite promouvoir la consultation du père et systématiser les consultations de couples.

### Un tempo adéquat

Au-delà même de toute considération sociale, l'annonce exerce un effet sidérant sur la patiente. Traumatisée, elle se trouve dans l'incapacité d'intégrer les informations qui lui sont fournies au moment même de l'annonce. En vue d'anticiper cette réaction, la brochure conseille fortement d'expliquer dès le moment du test le fonctionnement du virus et les implications de l'infection. Le processus d'explication doit se dérouler dans le temps pour que la patiente comprenne mieux ce qui lui arrive lorsque le test se révèle positif. Avant d'annoncer le diagnostic, un second test de

confirmation est nécessaire. Une fois ce second test réalisé, il n'y a pas urgence à annoncer le résultat dans les 48 heures. Pour ne pas laisser la personne démunie et isolée, la brochure conseille de ne pas l'informer de sa séropositivité la veille d'un week-end. A cette précaution est ajoutée celle de ne pas prononcer le mot sida lors de la première annonce.

### Positiver le discours

Au moment de l'annonce, Sol en si souligne que le discours doit être positif. Le soignant doit expliquer qu'il est possible de vivre avec le VIH et de mettre au monde un enfant sans le contaminer, à condition de suivre un traitement adapté. Pour adopter un discours positif et éviter les contre-vérités, les professionnels doivent bien connaître la maladie. Ce savoir technique ne suffit pas. Les groupes de parole de Sol en si ont révélé que les soignants eux-mêmes adoptent parfois une attitude de rejet vis-à-vis des femmes enceintes diagnostiquées comme séropositives. Les participantes expliquent combien le soutien moral de la part de celui qui annonce est nécessaire. La brochure incite donc les soignants à faire preuve d'humanité et à se former à la relation d'aide ou au counselling. Enfin, soigner l'annonce ne suffit pas. Désespérée, la femme enceinte ne sait pas toujours vers qui se tourner et se sent rarement le courage de prendre rendez-vous pour des consultations. Sol en si conseille de ce fait le soignant à initier lui-même une prise en charge rapide et efficace. ■

**Chloé Goudenhooff**

**Pour demander la brochure :**  
Sol en si  
10 rue Duvergier, 75019 Paris  
Tél. : 01 44 52 78 78  
communication@solensi.org  
www.solensi.org

RAPPORT YÉNI 2010

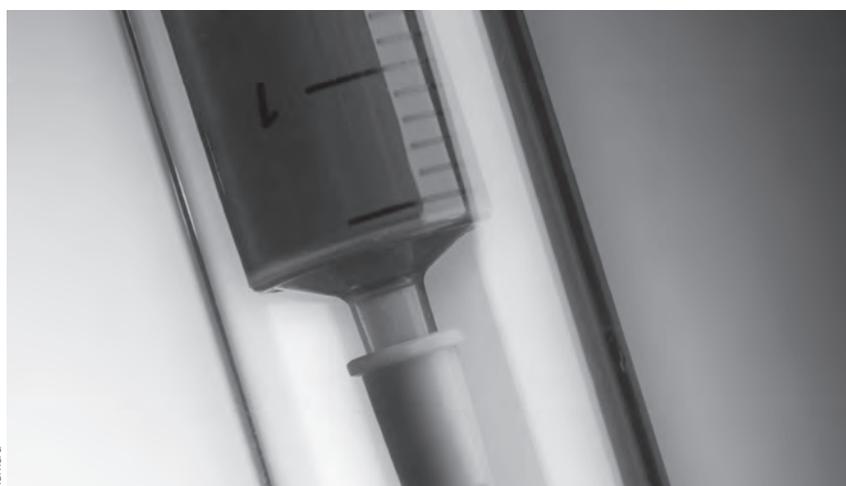
# LE DÉPISTAGE ET LE TRAITEMENT, LES OUTILS DE LA PRÉVENTION

Ce nouveau rapport de 417 pages, rédigé sous la direction du Pr Patrick Yéni, marque un tournant par ses avancées sur la prise en charge globale des personnes séropositives. Et confirme l'intérêt du dépistage et du traitement antirétroviral dans l'arsenal préventif.

Il y a deux ans, le précédent rapport s'alarmait de la vigueur persistante de l'épidémie d'infection à VIH en France, et alertait sur la nécessité d'adapter les stratégies de dépistage et de prévention à cette réalité. «*Il était donc essentiel de repenser les stratégies de mise en œuvre et de communication sur la prévention de la transmission de l'infection*», indique le Pr Patrick Yéni. Depuis sont sortis les avis du Conseil national du sida (CNS), de la Haute autorité de santé (HAS), de la mission Lert-Pialoux et le rapport de la Cour des comptes qui somment le ministère de la Santé de corriger sa conduite en matière de prévention et de dépistage du VIH. Le message a été entendu puisque tout cela figurait clairement dans le cahier des charges de la lettre ministérielle de mission. Petit tour des principaux points forts et marquants de ce rapport.

## Le dépistage et le traitement pour réduire les risques

Retarder le premier acte sexuel, diminuer le nombre de partenaires sexuels, augmenter la proportion d'actes sexuels protégés par des préservatifs masculins ou féminins, diminuer le partage de seringues et d'aiguilles, diminuer l'usage de substances par voie injectable. Jusqu'ici, les stratégies préventives appelaient à changer des comportements qui peuvent être à risque. «*Des solutions simples ou simplistes qui n'ont pas l'impact souhaité sur la diminution de l'incidence, ni même entraîné de modification substantielle des comportements à risque à moyen terme, et surtout de bénéfice*



Hénera

sur la progression de l'épidémie», reconnaissent les rapporteurs. Les chiffres sont révélateurs: 7 000 à 8 000 nouvelles contaminations par an entre 2004 et 2007; 6 500 nouveaux diagnostics en 2008. Ce qui est insuffisant pour faire diminuer le nombre des 50 000 personnes estimées ignorant leur infection à VIH. «*Dans ce contexte, les stratégies visant à modifier le comportement ne sont en rien obsolètes, et doivent garder un haut degré de priorité, mais des méthodes biomédicales telles que la promotion du dépistage et de l'adhésion aux soins et au traitement doivent y être associées.*» Un changement de discours radical de la part des experts médicaux qui fait entrer la réduction des risques dans les bases des recommandations de prise en charge des personnes. Les experts parlent de «*prévention combinée*», qui associe les méthodes de prévention comportementales, l'élargissement du dépistage et le traitement antirétroviral, «*dans un but de réduction*

de la transmission du VIH» plus seulement dans l'intérêt direct du patient, mais également dans celui de son partenaire et de la population générale.

## Première innovation : le dépistage volontaire généralisé

Cela faisait plusieurs années que le CNS le recommandait. Désormais, le dépistage est reconnu comme un outil préventif par les experts. Il sera systématiquement proposé à la population générale afin de déceler des personnes ne se sachant pas infectées par le VIH. Cela afin de les prendre en charge plus précocement. Un dépistage volontaire à renouveler si possible aussi dans les populations ciblées. «*Cette stratégie nécessite la participation active des professionnels et structures de santé impliqués dans la délivrance des soins primaires, et en premier lieu des médecins généralistes qui doivent être les relais principaux de cette stratégie*», indiquent les experts. Les associations devraient compléter le ►



Hemera

► maillage. Et sur ce point, les auteurs reconnaissent l'intérêt du dépistage communautaire et l'utilisation des tests de dépistage rapide qui est « *un moyen de favoriser l'accès au dépistage pour des populations soit éloignées des dispositifs classiques, soit nécessitant un recours régulier au dépistage.* » Le test rapide sera cependant toujours associé à un test classique.

### Reconnaissance du TasP

Enfin, ces nouvelles recommandations voient la confirmation du TasP (Treatment as Prevention), le traitement comme nouvelle approche de prévention, aussi bien sur le plan individuel que collectif. Dans sa version précédente, le rapport s'en faisait déjà l'écho, mais ne pouvait encore se permettre des recommandations individuelles. Les experts ont fait désormais un pas en avant en reconnaissant qu'« *entre personnes sérodifférentes ou séroconcordantes ayant des relations stables, le contrôle de la charge virale doit être considéré comme une méthode de réduction des risques supplémentaire et efficace lorsque le préservatif n'est pas utilisé.* » Les médecins devront donc accéder à la demande des personnes infectées qui souhaiteraient bénéficier d'un traitement dans le seul but de réduire le risque de transmission à leurs partenaires, indépendamment du nombre de lymphocytes CD4. Les experts évoquent aussi, dans l'arse-

nal des TasP, le traitement post-exposition (TPE). Mais il a été peu évalué au plan opérationnel. Ils le considèrent cependant intéressant « *au niveau individuel, pour les personnes habituées à se protéger avec l'usage systématique du préservatif, au sein d'un couple sérodifférent ou lors de rapports avec un partenaire occasionnel de statut indéterminé.* » A voir, donc.

### Du changement dans la mise sous traitement

L'autre changement le plus marquant du rapport 2010 est le nouveau seuil pour commencer une trithérapie. Le précédent rapport préconisait de débiter le traitement lorsque le taux de CD4 était en dessous de 350/mm<sup>3</sup>. La nouvelle version relève ce seuil à 500, emboîtant le pas des recommandations américaines qui l'avaient déjà fait l'année dernière. Pour les experts, « *il existe des arguments scientifiques nouveaux qui plaident en faveur d'une introduction plus précoce d'un premier traitement antirétroviral* » chez des personnes asymptomatiques ayant un nombre de lymphocytes CD4 compris entre 350 et 500/mm<sup>3</sup>, « *les bénéfices pouvant se traduire par une meilleure réponse virologique, une meilleure réponse immunologique et dans certaines études par une réduction de morbidité voire une amélioration de la survie.* » Cependant, le traitement ne sera pas débuté si ces personnes estiment qu'elles ne sont pas prêtes. Rien

ne change par contre pour les personnes avec des CD4 très bas (moins de 200/mm<sup>3</sup>) ou une maladie opportuniste qui devront commencer un traitement sans attendre. Des études montrent également l'intérêt d'un traitement pour toute personne ayant des CD4 inférieurs à 350/mm<sup>3</sup>. La question du traitement se pose aussi pour toutes les personnes au-dessus de 500 CD4/mm<sup>3</sup>. Mais les données sont insuffisantes pour « *recommander l'instauration systématique d'un traitement antirétroviral* » à ce niveau de CD4. D'autant qu'un essai thérapeutique international, l'essai START, est en cours pour répondre à cette question. Cependant, il est recommandé de l'envisager en cas de charge virale très élevée, de baisse rapide des CD4, de co-infection par une hépatite B ou une hépatite C, lors d'un projet de grossesse, ou encore chez les personnes de plus de 50 ans et chez celles ayant des facteurs de risques cardiovasculaires. Enfin, un dernier argument, si une personne souhaite réduire le risque de transmission du VIH à son (ses) partenaire(s) sexuel(les).

Concernant le choix du traitement de première ligne, cela reste une combinaison de deux inhibiteurs nucléosidiques/nucléotidiques de la transcriptase inverse (INTI) avec un 3<sup>e</sup> agent. Pour les associations d'INTI, les experts privilégient désormais soit ténofovir + emtricitabine (Truvada®), soit abacavir + lamivudine (Kivexa®), en raison de leur efficacité, de leur tolérance et de leur simplicité d'emploi (1 comprimé par jour), si les précautions d'emploi sont respectées (bilan rénal, recherche de l'allèle HLA B\*5701). Le 3<sup>e</sup> agent sera soit un inhibiteur de protéase boosté par ritonavir (IP/r), soit un inhibiteur non nucléosidique de la transcriptase inverse (INNTI), le Sustiva®, sans privilégier l'une ou l'autre de ces deux classes. Si le choix du 3<sup>e</sup> agent se porte sur un IP/r, le rapport préconise d'utiliser préférentiellement atazanavir/r (Reyataz®), darunavir/r (Prezista®) ou lopinavir/r (Kaletra®). En revanche, l'anti-intégrase

raltégravir (Isentress®) n'est pas recommandée comme 3<sup>e</sup> agent en 1<sup>re</sup> ligne. Il est possible de l'utiliser dans certaines conditions, notamment chez les personnes ayant une maladie cardio-vasculaire ou pour limiter le risque d'interactions médicamenteuses chez des patients recevant d'autres traitements. Au final, l'objectif de la ligne de traitement est de maintenir une charge virale en dessous de 50 copies par ml de sang. En cas d'échec virologique, il est toujours recommandé de changer rapidement de traitement lorsque la charge virale est supérieure à 200 copies et quel que soit le nombre de CD4. Entre 50 et 200 copies, une surveillance étroite est conseillée afin de discuter une modification du traitement ou le renforcer avec une molécule de préférence à haute barrière génétique. Cependant, par rapport à 2008, les experts reconnaissant qu'une charge virale détectable basse n'est pas obligatoirement le témoin d'un échec virologique et ne doit pas nécessairement conduire à un changement immédiat de traitement. «*De nombreux experts ne modifient pas le traitement dans cette situation sous couvert d'une surveillance rapprochée*», indiquent-ils.

### Désir d'enfant et procréation

Beaucoup de couples hétérosexuels attendaient de nouvelles recommandations dans le chapitre Procréation. C'est

dans la réalité la méthode la plus choisie. «*La discussion sur les possibilités de procréation fait partie du suivi d'une personne infectée par le VIH*», écrivent très clairement les experts. La santé reproductive, de la contraception au désir de devenir parents, occupe une place de plus en plus importante dans les soins aux personnes infectées par le VIH. Le désir d'enfant s'exprime d'autant plus que des progrès spectaculaires ont été faits dans la prévention de la transmission mère-enfant et pour l'accès à l'assistance médicale à la procréation (AMP) pour les couples touchés par le VIH. Dans la version 2008 du rapport, la procréation naturelle

*situation dans laquelle on peut affirmer que le risque de transmission sexuelle du VIH est nul; l'AMP est le moyen le plus sûr d'éviter la contamination du partenaire.*»

Les recommandations se distinguent selon les cas de figures. Si les deux partenaires sont infectés par le VIH, la procréation naturelle est envisageable si les deux membres prennent un traitement antirétroviral au long cours et ont une charge virale plasmatique indétectable. Les experts mettent cependant en garde contre le risque éventuel de surcontamination qui, avouent-ils, est «*mal défini mais marginal selon les données disponibles*», et qui concernerait des couples



istockphoto

**POUR LA PREMIÈRE FOIS, LE RAPPORT ENVISAGE DE FAÇON DÉTAILLÉE TOUTES LES AIDES À « LA PROCRÉATION NATURELLE » QUI EST DANS LA RÉALITÉ LA MÉTHODE LA PLUS CHOISIE.**

chose faite. Pour la première fois, le rapport envisage de façon détaillée toutes les aides à «*la procréation naturelle*» qui est

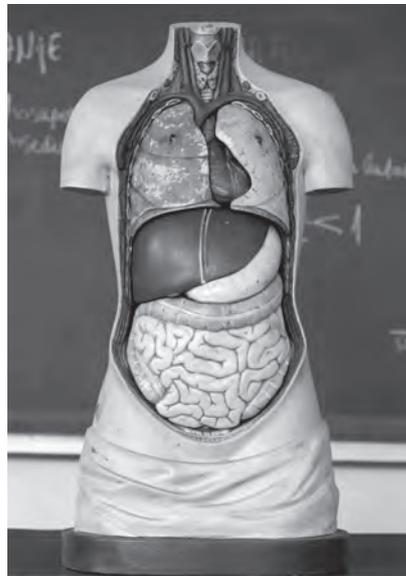
était déconseillée «*dans l'état actuel des connaissances*». Les experts ont désormais décidé d'encadrer cette pratique, «*devenue en 2010 une alternative envisageable à l'AMP, laquelle demeure la méthode de prévention la plus fiable, à condition d'être associée à la protection absolue des rapports sexuels*». Mais ils se montrent tout de même prudents en reconnaissant que même si «*le risque de transmission du VIH lors de rapports non protégés est très faible en cas de charge virale plasmatique indétectable au long cours et en l'absence d'IST ou d'inflammation du tractus génital, il n'y a pas de*

dont l'un des membres a une réplication virale forte avec des souches virales résistantes. Dans le cas de couples sérodifférents, si c'est la femme qui est infectée par le VIH, elle pourra utiliser l'auto-insémination qui permet d'éviter tout risque de transmission virale de la femme à l'homme. Si c'est l'homme qui est séropositif, la procréation naturelle est toute indiquée, à condition d'être informé sur certaines conditions: avoir un traitement antirétroviral au long cours avec une bonne observance et une charge virale indétectable dans le sang, ne pas avoir d'infection et d'inflammation ou de ►

► plaie génitale chez l'homme ou chez la femme (au besoin avec l'aide de prélèvements microbiologiques) et être certain de la fertilité du couple. Cette évaluation par un médecin permettra aussi de s'assurer de la « *compréhension par le couple de la période d'ovulation dans la perspective d'un rapport unique sans préservatif (moins exposant que des rapports répétés) et de l'importance d'éviter les irritations des muqueuses.* » Le rapport insiste également sur le fait que le « *recours aux rapports non protégés (pour concevoir un enfant, NDLR) ne doit en aucun cas être le résultat d'un découragement dû aux difficultés pour accéder à l'AMP.* » Enfin, le rapport encourage chacune des recommandations du Conseil national du sida (CNS), suggérées dans son avis d'avril 2009. « *La décision de ne pas avoir recours à l'AMP incombe au couple et en particulier au partenaire séronégatif, une fois informé des risques encourus* », indiquent les experts pour qui cet « *accompagnement requiert le consentement à la fois du couple et du médecin et ne peut s'envisager qu'au cas par cas et en face à face.* »

### Comorbidités et complications

Dans l'enquête nationale Mortalité 2005, les cancers étaient responsables d'un tiers des décès observés chez les patients infectés par le VIH, dont 42% de cancers classant sida et 58% de cancers non classant sida. Deux ans après un diagnostic de cancer, les taux de survie sont significativement plus faibles chez les patients infectés par le VIH que chez les patients non infectés. Et ce pour tous les cancers étudiés, sauf le cancer du canal anal. Tout cela plaide pour qu'on main-



Herrera

tienne ou qu'on arrive à un nombre de CD4 supérieur à 500/mm<sup>3</sup> et pour cela d'avoir un contrôle optimal de la répllication virale. Quant aux maladies cardio-vasculaires, elles sont devenues en France la 4<sup>e</sup> cause de mortalité chez les personnes infectées par le VIH et le risque d'infarctus du myocarde est plus important que dans la population générale. Même s'ils ne sont pas tous bien identifiés, les facteurs de risque sont le tabagisme, la prise de cocaïne, les antirétroviraux (exposition cumulée aux anciens IP, notamment indinavir (Crixivan®), lopinavir (Kaletra®) et fos-amprénariv (Telzir®) et les effets propres de l'infection à VIH, mis en évidence par les résultats inattendus de l'essai SMART. L'altération de la fonction rénale et la microalbuminurie seraient des facteurs de risque indépendants d'infarctus du myocarde et d'apparition d'une insuffisance cardiaque.

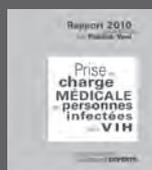
Dans ce contexte, les experts recom-

mandent désormais de réaliser une synthèse hospitalière au moins annuelle, faisant le point sur l'infection par le VIH, son traitement, ses complications et les comorbidités. Et d'être particulièrement attentif au dépistage et à la prise en charge des troubles cardiovasculaires, neurocognitifs, métaboliques et osseux chez les patients ayant plus de 50 ans et/ou des antécédents d'immunodépression sévère (nadir CD4 < 200/mm<sup>3</sup>).

### Des inquiétudes sur l'organisation des soins

Il semblait important pour les experts de faire un point sur l'organisation actuelle des soins en France. La prise en charge des patients s'est désormais complexifiée, nécessitant le recours à des spécialistes de nombreuses disciplines pour prévenir ou traiter les complications. L'organisation de soins est donc multidisciplinaire et doit être coordonnée. Elle doit inclure le développement de l'éducation thérapeutique et s'appuyer sur les Coordinations régionales de lutte contre le VIH (Corevih). Les experts insistent d'ailleurs sur la place et le rôle que les associations et les médecins de ville ont à y jouer. Enfin, ils s'inquiètent du manque d'action publique en matière d'organisation et de continuité des soins, d'hygiène et de réduction des risques, auprès de personnes séropositives incarcérées, des usagers de drogues et des migrants. Le projet de réforme de l'aide médicale d'Etat (AME) et les politiques de sécurité et d'immigration actuelles du gouvernement limitant très fortement le droit au séjour pour les étrangers résidant en France et atteints de pathologies graves, ne font que renforcer ces inquiétudes. Des mesures en « *contradiction flagrante avec les objectifs impérieux affichés en faveur des migrants dans le plan national (VIH/sida-IST 2010-2014, NDLR),* » fustige le CNS, qui rappelle que « *la solidarité et l'universalité sont des principes fondamentaux de la politique française d'accès aux soins.* »

■  
Olivier Donnars



Le rapport est disponible en librairie aux éditions La documentation française. Il est téléchargeable sur le site du ministère de la Santé et des Sports : [www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr](http://www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr)

## INTERVIEW

# “LE BAREBACK, ÉTAPE ULTIME DE LA DÉPENDANCE SEXUELLE”



© Daniel Linder

**Depuis une dizaine d'années, certains étendent la logique de la « réduction des risques liés à l'usage de drogues » à la sexualité... Pour votre part, vous appliquez le concept d'addiction à la pratique du « no capote » ?**

Chez les homosexuels, le *barebacking* peut être une étape ultime de la dépendance sexuelle. D'abord parce qu'il fait partie des interdits implicites de notre société, au même titre que sniffer un rail de cocaïne ou se piquer à l'héroïne. Et nous sommes tous d'accord pour dire que le sexe est bien meilleur sans préservatif que protégé...

Ensuite, comme les autres dépendances, ce sexe à risques peut venir combler un vide. Avec le *bareback*, on vient littéralement « remplir » l'autre, ou « se remplir » soi-même. Ce terme est employé par des *barebackers* eux-mêmes. Ils parlent également d'inséminer, ou encore de faire un « BB »<sup>(1)</sup>... Cela va assez loin dans la symbolique ! Au cours de ma recherche, un de mes interlocuteurs s'est même demandé si le sperme ne contenait pas un élément addictif...

Enfin, l'addiction renvoie à des notions de souffrance, d'oubli, de fuite. Les *barebackers* séropositifs que j'ai rencontrés n'étaient certes pas dans la dynamique morbide des *bug chasers* des Etats-Unis, ces « chasseurs de virus » qui cherchent à se faire « plomber ». Mais la plupart de mes interlocuteurs souffrent, effectivement, de leur problématique. Même s'il existe des exceptions... Certains peuvent ainsi s'apparenter aux usagers quotidiens de cocaïne de plus en plus fréquents qui consomment sans souffrance, dans le monde du travail par exemple.

Addictologue et psychoanalyste, Jean-Benoît Dumonteix vient de mener une recherche sur le « *no capote* » chez les homosexuels séropositifs. Il décrit cette sexualité à risques comme une forme d'addiction.

**D'où vient cette souffrance, chez le plus grand nombre ? D'un sentiment de culpabilité ?**

Effectivement, cette consommation de sexe entraîne souvent de la culpabilité et du jugement sur soi. C'est d'ailleurs compliqué de faire reconnaître aux personnes que leur dépendance sexuelle n'est qu'une maladie du cerveau, au même titre que l'alcoolisme, par exemple... Il est vrai que dans nos sociétés latines aux relents judéo-chrétiens, la morale continue de planer à l'endroit du sexe... Et puis, la culpabilité fait partie de tout cycle de la dépendance. Après le passage à l'acte et la jouissance, puis le soulagement de courte durée, survient un état dépressif qui induit de la culpabilité... Ce qui oblige à passer à l'acte à nouveau, puisque ça soulage.

**Les hommes que vous avez interrogés ont-ils aussi exprimé de la mauvaise conscience pour avoir, éventuellement, transmis sciemment le VIH ?**

Non. Je les ai recrutés sur un site de rencontres *bareback*, qui affiche clairement le statut séropositif de ses membres... En revanche, ce sentiment peut exister parmi les patients que je suis dans mon cabinet.

Plus largement, qu'ils soient *barebackers* ou non, les séropositifs que je reçois se sentent souvent coupables d'être détenteurs d'un virus qui est potentiellement destructeur. Beaucoup préfèrent même mettre un terme à une histoire d'amour potentielle plutôt que de révéler leur séropositivité.

**Dans le cadre de votre recherche, vous vous êtes demandé si la dépendance au « no capote » avait préexisté à la séropositivité...**

Oui, c'est un peu la question de l'œuf et de la poule... Qui des deux est venu en premier ? 70 % des répondants m'ont affirmé qu'ils prenaient des risques avant même d'être devenus séropositifs. Mais la séroconversion semble les avoir installés dans cette pratique : 31 % n'ont désormais que des relations *bareback*, et 58 % admettent en avoir plus qu'avant. ▶

(1) « BB » est une abréviation courante de *bareback*.

**DANS LA DÉPENDANCE AU BAREBACKING, LE PRODUIT, C'EST LE SPERME. À TRAVERS LUI, LES BAREBACKERS FONT UNE CONSOMMATION DE L'AUTRE, CONSIDÉRÉ EN TANT QU'OBJET.**

► **Face aux autres formes de dépendance sexuelle, le barebacking présente-t-il des spécificités ?**

De manière générale, une dépendance au sexe se présente comme une addiction sans produit, à l'inverse des toxicomanies qui reposent, elles, sur un psychotrope. Mais dans la dépendance au *barebacking*, le produit, c'est le sperme. Il n'est certes pas une substance extérieure qui influencerait sur notre comportement et notre psychisme. Mais à travers lui, les *barebackers* font une consommation de l'autre, considéré en tant qu'objet. Certains parlent ainsi d'avoir accès à la « quintessence de l'autre », ou encore à son « ADN ».

**Si le sexe « no capote » est une forme d'addiction, se prête-t-il donc à des accompagnements et à des traitements, comme les autres formes de dépendance ?**

Il n'existe pas de traitement médicamenteux des dépendances sexuelles – même si cela se pratique dans certains hôpitaux, avec par exemple des benzodiazépines... Néanmoins, derrière chaque dépendance existe un terrain dépressif. Voilà pourquoi un antidépresseur peut permettre d'atténuer la libido, et d'espacer les passages à l'acte. Toutefois, ça ne fait qu'enlever le symptôme, un peu, et momentanément... Ça ne règle pas le problème.

Ce que je pratique dans mon cabinet est assez nouveau et balbutiant, mais fonctionne face aux dépendances sexuelles en général. J'allie deux méthodes. D'abord, en mesure d'urgence, une thérapie comportementale. Si elle ne parvient pas à interrompre le cycle répétitif de la dépendance sexuelle, elle permet déjà de le maîtriser. Elle aide à prendre un peu de distance par rapport à la pratique. Elle amène notamment à repérer les déclencheurs qui ouvrent, à chaque fois, à la conduite ordalique <sup>(2)</sup>.

Une fois le comportement calmé, on peut alors passer à un versant plus analytique. Il s'agit alors de trouver les racines de cette conduite à répétition, qui fait souffrir et met en danger. C'est un travail de longue haleine. Il ne dure pas moins d'une année, mais cela porte ses fruits.

**Et trouvez-vous des « racines » identiques pour les barebackers que vous suivez ?**

Tout à fait. On retrouve dans leurs histoires personnelles une mère dépressive, ainsi que des « parents », au sens large, ayant des conduites addictives, en général avec de l'alcool.

(2) Comportement à haut risque.

C'est assez commun dans les dépendances... La spécificité des *barebackers* est d'avoir fréquemment connu des situations d'abus sexuels ou de viols. La dépendance au sexe sans capote peut alors s'expliquer ainsi: ces personnes ayant subi une agression sexuelle vont tenter, par la répétition, d'inverser ce qui s'est passé pour eux. En l'infligeant aux autres, ils ont l'illusion, même inconsciente, de reprendre le pouvoir sur ce qui leur a été infligé.

**Se définir comme « dépendant » peut-il aider vos patients ?**

Grande question... Ça les aide, mais encore faut-il parvenir à ce stade. Beaucoup en sont encore au déni, qui est l'étape juste avant celle de la reconnaissance. La dépendance est un mot qui fait peur ! Mais dès qu'il est lâché, on sait enfin contre quoi on se bat. Ça aide. Ceci étant, certains viennent me consulter en tant qu'addictologue, plutôt que comme psychanalyste... Car ce dernier terme peut aussi effrayer !

**Quelles avancées peuvent apporter vos consultations ?**

La thérapie comportementale aide à maîtriser la dépendance sexuelle. La question du *bareback*, elle, est plutôt traitée au cours de l'analyse. D'une manière générale, mes clients conservent leurs pratiques. Mais ils parviennent à les comprendre. Dès lors, ce n'est plus une dépendance, mais une sexualité maîtrisée mentalement. Pour moi, le résultat important n'est pas de savoir s'ils remettent la capote... L'essentiel est qu'ils rétablissent de l'humanité dans l'autre. Qu'ils arrêtent de le « consommer ». Et on y arrive. ■

Propos recueillis par Olivier Bonnin

**Une enquête menée auprès de 53 barebackers**

À l'automne 2009, les habitués du site *bbackzone.com* ont pu découvrir une annonce intrigante parmi les habituels « plans sexe » proposés à l'agenda : « *Je rédige un mémoire dans le cadre d'un Desu (diplôme universitaire) à Paris 8, sur le sexe bareback et la dépendance au sexe. J'ai besoin de ton témoignage. Cela prendra cinq minutes. C'est un questionnaire en ligne, anonyme et gratuit !* »

Cette annonce a permis à Jean-Benoît Dumonteix de recueillir 67 questionnaires. Il n'a retenu les réponses que des homosexuels *barebackers* séropositifs, et âgés de 30 à 50 ans... 53 répondants ont finalement pu être pris en compte ; 6 d'entre eux ont pu approfondir leurs réponses dans le cadre d'entretiens semi-directifs.

Etude disponible en ligne :

[www.calameo.com/read/00035991141a7422ad135?authid=RGleBotjOuUL](http://www.calameo.com/read/00035991141a7422ad135?authid=RGleBotjOuUL)

## OBSERVANCE

# CEUX QUI REFUSENT LES TRAITEMENTS

Alors que l'observance du traitement est fondamentale pour un bon suivi des patients atteints par le VIH, certains d'entre eux font pourtant le choix de ne pas prendre de médicaments à plus ou moins long terme. Comment expliquer cette décision ? Comment les soignants gèrent-ils le suivi de patients réfractaires aux traitements ?

**C**haque patient entretient avec son traitement antirétroviral un rapport particulier. Certains le considèrent comme un sauveur et lui sont d'une fidélité à toute épreuve, d'autres ont fait de lui leur meilleur compagnon et savent que quoi qu'il arrive ils devront, bon an mal an, faire la route ensemble. Pour d'autres c'est plus compliqué. Il y a ceux qui refusent au maximum la chimie des médicaments, il y a ceux qui, lassés par des années de traitement et d'effets secondaires, envoient tout balader sur un coup de tête. Sans toujours bien réaliser, quitte à se voiler la face, quels sont les risques encourus.

## A chaque patient son parcours thérapeutique

Marie a 38 ans, elle est séropositive depuis l'âge de 13 ans. Si elle a toujours été très scrupuleuse en ce qui concerne l'observance de ses traitements successifs, elle a pourtant succombé à la tentation de tout arrêter. « *Je venais de rencontrer mon compagnon, et je vivais cette histoire d'amour avec l'impression que plus rien ne pouvait m'arrêter. Je me sentais vivante, je ne me sentais plus différente des autres. J'ai tout arrêté mais je suis tout de même retournée voir mon médecin au bout de quatre mois pour un bilan habituel. Mes résultats étaient catastrophiques, mes T4 étaient en berne, ma charge virale avait flambé. J'ai eu très peur. Maintenant je sais, que, en fait, c'est précisément parce que je prends mes médicaments que je peux vivre comme les*



Photo: d'ac

*autres.* » Pour Marie, l'histoire s'est bien terminée.

Ce n'est malheureusement pas toujours si simple. Parfois les soignants sont obligés de trouver des solutions pour contraindre leurs patients à prendre leurs traitements. François, petit garçon de 13 ans né séropositif, a développé le sida à l'âge de quatre ans. Son

parcours a été jalonné depuis toujours par les séjours en milieu hospitalier, les traitements, les angoisses, les pertes d'espoir... Lassé, le jeune adolescent a déclaré à ses parents et aux soignants du service d'hématologie pédiatrique qui le suivent « *qu'il en avait marre, que sa vie était pourrie.* » Il a refusé fermement du jour au lendemain toutes ►

► sortes de traitement. Son médecin, devant ce rejet et compte tenu des dangers encourus, l'a fait hospitaliser en psychiatrie afin de l'obliger à prendre ses médicaments. Sans aller jusqu'à la prise « forcée » des traitements, le corps médical doit bien souvent prendre en compte une relation compliquée entre les patients et leur traitement.

### **SOUVENT IL FAUT ALLER CHERCHER DANS LES HISTOIRES DES PATIENTS LA CAUSE DE LEUR REFUS DE TRAITEMENT.**

Le docteur Mathilde Poirson est médecin au CSAPA Danièle Casanova à Marseille (Centre de soins, d'accueil et de préventions pour les addictions), et a eu pendant une quinzaine d'années une consultation VIH à l'hôpital Nord de la cité phocéenne. Elle se souvient d'une patiente Africaine. « *Comme beaucoup de membres de sa famille étaient morts faute de traitements, elle ne s'autorisait pas à prendre le traitement qu'on lui proposait. Elle ne s'autorisait pas à vivre. Il a fallu beaucoup discuter avec elle pour que ses angoisses soient exprimées et qu'elle accepte enfin l'idée de se soigner.* » Souvent il faut aller chercher dans les histoires des patients la cause de leur refus de traitement. C'est aussi le cas de cette femme en plein divorce : sa séropositivité était liée pour elle à son mari. En jetant ses médicaments, elle avait l'impression de se débarrasser de sa situation conjugale.

Dans ces cas-là, médecins et soignants doivent beaucoup communiquer avec les patients pour comprendre les origines du refus de traitement afin d'y remédier. Une fois la cause trouvée, tout doit être mis en œuvre pour que le patient arrive à « *faire de la place à son traitement.* » Le docteur Thierry Gamby est chef du service de dermatologie/IST/VIH de l'hôpital Saint-Joseph à Marseille. « *Quand*

*un patient refuse les traitements, il faut résoudre toutes les difficultés annexes (sociales, sentimentales, financières, psychologiques) pour qu'il parvienne à prendre ses médicaments. En tout état de cause, il faut toujours que ce soit lui qui s'engage dans son traitement, il faut qu'il trouve les ressources psychologiques et l'énergie pour le prendre ; mais on n'y parvient pas systématiquement. Je me souviens d'une jeune maman très entourée, dont l'état se dégradait rapidement, elle a été hospitalisée dans mon service plusieurs fois et n'a jamais réussi à prendre ses traitements. Elle est décédée.* »

#### **Toujours garder le lien**

Si le corps médical dans son ensemble ne recommande pas ces refus de traitement, ni les pauses thérapeutiques, il insiste sur l'importance de garder le contact avec les patients quelle que soit leur décision. « *En tant que médecin, on rêve tous du bon malade très scrupuleux dans l'observance de son traitement, remarque Mathilde Poirson, mais malheureusement, la réalité de la vie de nos patients fait que ce n'est pas toujours si facile ! Nous ne sommes pas là pour les effrayer ou les culpabiliser, ils doivent pouvoir respirer. On doit rester centré sur la personne et non pas uniquement*

*sur le VIH. Nous, médecins, sommes là pour empêcher les gens de mourir, pas pour les empêcher de vivre, et il vaut toujours mieux accompagner les malades que les laisser tomber.* »

En gardant le contact avec leurs patients, les médecins parviennent généralement à faire en sorte qu'ils prennent leur traitement quand ils en ont besoin, même si parfois il faut attendre longtemps ; ainsi ce séropositif qui, connaissant sa sérologie, a mis trois ans avant de faire un bilan sanguin. Pendant cette période, son médecin a continué à le suivre, parce que le refus de chimie ne doit pas entraîner de refus de suivi médical. Au contraire. Thierry Gamby insiste sur le fait qu'il suit ces patients avec encore plus d'attention. « *Il faut les écouter, les mettre en confiance, leur expliquer quel est le but du traitement, ne jamais agir dans l'urgence, et prendre en compte les spécificités de chaque individu.* »

Qu'il s'agisse de problèmes sociaux, psychologiques, ou comportementaux, tous ces patients ont en commun de ne pas parvenir à se projeter dans une démarche de soin.

D'où la nécessité pour leurs soignants et leur entourage d'être toujours davantage à leur écoute. ■

**Sylvie de Taroni**

## **Ce que dit le droit**

L'article L.1111-4 du Code de la Santé Publique préconise « *qu'aucun acte médical ni traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne* ». L'obligation d'information doit permettre au malade de donner son « *consentement libre et éclairé* ». Tout malade a donc le droit de consentir aux soins ou de refuser d'être soigné.

Cependant le consentement a pour corollaire la délivrance d'une information préalable claire, loyale, intelligible, adaptée et aussi complète que possible. Ainsi le médecin se doit d'informer le malade des bénéfices escomptés et des risques encourus. En situation de refus de soins, il doit tenter de convaincre le malade d'accepter les soins préconisés en lui expliquant les risques potentiels. S'il outrepassé le refus du malade, le médecin est susceptible d'encourir des sanctions pénales, civiles et disciplinaires, sauf à démontrer l'existence d'une dérogation.

Un médecin est dans l'obligation de dispenser des soins lorsque la sécurité publique est menacée ou lorsque le pronostic vital est en jeu. En l'absence de ces deux justificatifs, le médecin doit accepter le refus de soin exprimé par son patient.

## PRÉVENTION

# IVG ET DÉPISTAGE, CE N'EST PAS SYSTÉMATIQUE

Une femme consultant pour une interruption volontaire de grossesse devrait se voir proposer un dépistage pour le VIH. Mais la chose ne semble pas si aisée pour les centres pratiquant l'IVG.

**D**e la Haute autorité de santé (HAS) au Conseil national du sida (CNS), tous les experts de santé sont unanimes: le dépistage du VIH et des IST doit être généralisé. Et notamment aux femmes consultant pour une interruption volontaire de grossesse (IVG), plus particulièrement exposées à un risque infectieux. Par exemple à la suite d'un accident de préservatif ou de rapports non protégés avec un partenaire dont la sérologie est inconnue. La séroprévalence du VIH serait en effet quatre fois plus élevée chez les femmes souhaitant interrompre une grossesse que chez celles la poursuivant à terme<sup>(1)</sup>; 39% des femmes souhaitant avorter avouent avoir eu au moins un comportement à risque. Des risques souvent peu connus, notamment chez les jeunes adolescentes. Un jeune sur dix, âgé de 15 à 20 ans, par exemple, n'a pas conscience que la pilule ne protège pas du VIH et des IST. «*La consultation lors d'une demande d'interruption de grossesse est donc l'occasion pour informer ces femmes sur l'infection par le VIH, sur ses modes de transmission, sur la prévention et sur la contraception,*» indique le CNS. Et l'occasion de faire un dépistage pour le VIH.

Pourtant, les bonnes intentions sont loin d'être faciles à appliquer. En 1997, seules 24% des femmes consultant pour une IVG avaient été dépistées. Alors que 62% des femmes suivies pour leur gros-

sesse avaient eu droit à un dépistage prénatal. Dans 80% des cas, le test de dépistage n'avait pas été proposé par l'équipe médicale du centre IVG. En 2006, le CNS regrettait cette situation et incitait les centres IVG à proposer systématiquement ce dépistage, rappelant le rôle et l'expérience qu'ont ces centres en matière de prévention et d'écoute. En

2010, la situation a peu évolué. Un tiers seulement des femmes ayant une grossesse non désirée se voit offrir un dépistage. Pour les besoins de la rédaction du nouveau rapport Yéni 2010, les experts ont questionné 48 centres d'IVG et de planification. Sur les 26 ayant répondu, 9 seulement affirment proposer systématiquement un dépistage pour le VIH. Un

## INTERVIEW



© Olivier Donnars

GYNÉCOLOGUE-OBSTÉTRICIENNE, **MARIE-LAURE BRIVAL** DIRIGE DEPUIS 1987 LE CENTRE DE PLANIFICATION DE LA MATERNITÉ DES LILAS ET EST PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION NATIONALE DES CENTRES D'INTERRUPTION DE GROSSESSE ET DE CONTRACEPTION

(ANCIC). CETTE FERVENTE MILITANTE DU DROIT À L'AVORTEMENT SE PRÉOCCUPE PARTICULIÈREMENT DES QUESTIONS DE SANTÉ SEXUELLE DES FEMMES SÉROPOSITIVES, DEPUIS QU'ELLE LEUR A OUVERT EN 1996, À L'HÔPITAL COCHIN, UNE CONSULTATION GYNÉCOLOGIQUE.

## “Le dépistage, un outil de prévention en centre IVG”

### La séropositivité est-elle un motif invoqué par certaines femmes pour interrompre une grossesse ?

Cela l'a été il y a plus de dix ans, avant l'arrivée des trithérapies. A cette époque, les femmes séropositives avaient l'injonction d'avorter car on ne savait pas grand-chose de la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Cela ne posait d'ailleurs de problème à personne de dire à ces femmes d'interrompre leur grossesse ! Avec l'arrivée des trithérapies, le risque de transmission a chuté à moins de 1%. Et le discours médical a basculé. Les femmes séropositives le savent

et désormais, elles ont envie de prolonger leur propre vie au travers de leur grossesse et de leur enfant. Et celles qui demandent une IVG le font pour les mêmes raisons que toutes les autres femmes souhaitant interrompre une grossesse.

### Quelle est l'offre de soins proposée à une femme venant pour une interruption de grossesse ?

Il faut savoir que de nombreuses femmes venant pour une IVG n'ont pas vu un médecin ou un gynécologue depuis des années. La consultation ►

(1) Connaissances et comportements des femmes enceintes face à l'infection par le virus de l'immuno-déficience humaine et à son dépistage, enquête Prévagest Paca, Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction, mars 1997



Valentine

► autre centre ne le fait que pour les IVG instrumentales et pas pour les IVG médicamenteuses. Les autres avouent ne pas le faire par manque de connaissance sur le VIH. Au centre de planification de l'hôpital Louis Mourier à Colombes, l'un des tout premiers centres IVG ouverts en 1975 après la loi Veil, de vraies questions au sujet du dépistage systématique se sont posées. La peur d'annoncer un résultat positif à une femme qui est déjà dans une « situation traumatisante » est très souvent la raison invoquée par le personnel soignant. « Avant l'IVG, nous proposons systématiquement un dépistage pour les *chlamydiae*, indique Dominique Boublilly, responsable du centre IVG de l'hôpital Louis Mourier, un peu partagée sur la question. Pour le VIH, c'est plus problématique car beaucoup de femmes nous disent qu'elles ne souhaitent pas se faire dépister avant leur avortement qui est un moment difficile pour elles. Nous les incitons alors à se faire dépister par

**SEULES 1,5% DES FEMMES AYANT UNE GROSSESSE NON DÉSIRÉE REFUSERAIENT CATÉGORIQUEMENT LE DÉPISTAGE.**

(2) Ibid.

► pour une demande d'avortement est souvent la seule occasion pour elles de rencontrer un spécialiste qui pourra leur proposer un bilan clinique complet et différents dépistages. Par exemple, le dépistage du cancer du col de l'utérus. J'ai connu des femmes qui ont fait leur premier frottis lors d'une demande d'IVG. Depuis que notre centre existe, nous proposons aussi le dépistage pour le VIH en insistant beaucoup sur l'importance préventive de ce dépistage. Nous demandons aux femmes si elles connaissent leur statut sérologique et celui de leur partenaire. Si elles ne le savent pas, on leur fait prendre conscience qu'étant enceintes, elles ont pu prendre un risque par rapport au VIH et à d'autres IST. Si la discussion est amenée ainsi et simplement, très peu de femmes finalement refusent catégoriquement de se faire dépister.

**Ce dépistage n'est pas toujours proposé, de peur qu'annoncer une séropositivité à une femme souhaitant avorter, lui ajoute un traumatisme supplémentaire. Mais est-ce le cas ?**

L'annonce d'une séropositivité est toujours un choc, quelles que soient les circonstances. Mais il ne faut pas croire que les femmes demandant une IVG sont toujours dans l'affliction. Pour certaines, c'est difficile ; pour d'autres, non. L'année dernière, nous avons eu 4 tests positifs sur 1 300 IVG. Chaque fois que j'ai eu à l'annoncer,

aucune femme ne m'a dit que c'était dur d'apprendre cela en plus de son avortement. La séropositivité et ses conséquences ont pris complètement le pas sur tout le reste. L'IVG semble être complètement mise de côté. Au lieu de croire qu'il s'agit d'une double peine traumatisante, le personnel de santé devrait penser à poser aux femmes la question et leur laisser le choix de se faire dépister ou non. De toute manière, celles qui ont trop peur de connaître le résultat le refuseront.

**Ce n'est peut-être pas si évident pour les médecins et les infirmières ?**

Il est certain que du personnel de soin non formé aux questions du VIH (annonce de la séropositivité, accompagnement et prise en charge) aura plus d'appréhension à proposer un dépistage. Pour soutenir une femme à qui on vient d'annoncer une séropositivité, il faut avoir du recul sur la maladie et la conviction qu'on peut apaiser les choses. Cela ne servirait à rien d'avoir en face de soi un médecin terrorisé, apeuré pour lui et son équipe. Il est donc nécessaire de sensibiliser le personnel de soin à ces questions et de les former à cette approche. Le Corevih fait un gros travail dans ce sens. Je sais d'expérience, que quand c'est simple pour le soignant, c'est simple pour la patiente. ■

**Propos recueillis par O.D.**

la suite dans un centre de dépistage anonyme et gratuit. » Une peur compréhensible mais infondée car 67% des femmes ayant une grossesse non désirée acceptent l'idée de se faire dépister et seules 1,5% refuseraient catégoriquement de le faire<sup>(2)</sup>. « Je comprends cette peur, reconnaît Catherine Kapusta-Palmer, coordinatrice du programme Femmes et Sida au Planning Familial. Mais une femme qui a pris un risque devrait être dépistée pour être le plus rapidement prise en charge. Annoncer une séropositivité n'est pas évident mais il faudra bien le faire à

un moment donné. » Mais le Dr Boublilly renvoie la balle : « si on propose un dépistage aux femmes venant pour une IVG, on oublie bien souvent leur partenaire ! » Dépister, assurer un soutien psychologique et orienter vers une éventuelle prise en charge, supposent aussi une charge de travail que les centres IVG ont du mal à assurer. Surtout dans le climat actuel de restructuration hospitalière qui voit de nombreux centres IVG fermer et où plane la menace de la remise en cause du droit même à l'avortement. ■

**Olivier Donnars**

AASLD 2010, BOSTON

## RETOUR VERS LE FUTUR DES HÉPATITES C

Le congrès américain de l'AASLD (association américaine des maladies du foie) a eu lieu à Boston, du 30 octobre au 2 novembre. 2010 a été l'aboutissement de longues années d'étude pour deux molécules, le télaprévir et le bocéprévir. Ces molécules inhibitrices spécifiques de la protéase (IP) du virus C vont pouvoir être utilisées, d'abord dans des ATU (autorisation temporaire d'utilisation) de cohorte puis dans le cadre d'une AMM, pressentie fin 2011.



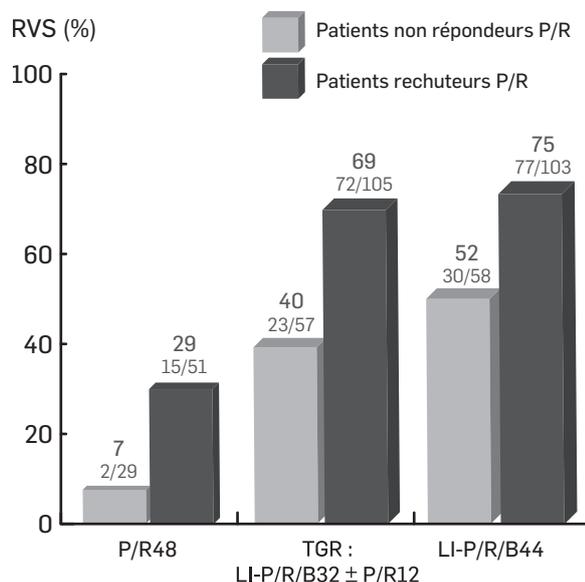
de la réponse virologique soutenue (RVS) de près de 20% chez les patients naïfs avec une trithérapie de 3 mois suivie d'une bithérapie de trois mois pour le télaprévir, de 26% si la bithérapie est poursuivie jusqu'à 48 semaines et de plus de 30% avec une trithérapie de 48 semaines pour le bocéprévir dans les études de phase 2. Chez les patients non répondeurs de génotype 1, une trithérapie de trois mois avec le télaprévir suivi d'une bithérapie de trois mois permet d'obtenir une RVS chez près de 40% chez les patients non répondeurs (contre 9% dans le groupe contrôle) et de plus de 70% chez les patients rechuteurs (contre 20% pour le groupe contrôle, 48 sem bithérapie, Essai PROVE 3). Toujours chez les non répondeurs, le bocéprévir (essai RESPOND-2) améliorerait la RVS de 37% par rapport au ►

L'ATU de cohorte permettra de traiter, en début d'année 2011 au plus tard, les patients mono-infectés en cirrhose non décompensée, de génotype 1, en échec de traitement par interféron pégylé + ribavirine (Peg-IFN/Riba). Dans les années à venir, les hépatites virales C de génotype 1 seront traitées par une trithérapie: la bithérapie Peg-IFN/riba + une antiprotéase spécifique, télaprévir ou bocéprévir, après un premier échec du traitement standard d'abord, en passant par l'ATU de cohorte, puis quand ces molécules obtiendront l'AMM (fin 2011), l'indication s'élargira probablement aux naïfs de traitement VHC. La durée des trithérapies pourra être réduite pour certains, les chanceux qui cumuleront des facteurs génétiques favorables comme les polymorphismes de l'IL28B et une réponse virologique très précoce au traitement.

### Des preuves

Ces molécules ont fait leurs preuves dans la mono-infection, elles permettent de guérir un nombre plus important de VHC de génotypes 1. Elles ont montré une amélioration

RVS selon le profil de réponse au traitement antérieur



► Résultats chez les rechuteurs meilleurs que chez les non répondeurs (groupes bocéprévir [B] poolés: 46% versus 72%)

► contrôle (60% de RVS avec bocéprévir vs. 21% de RVS dans le groupe contrôle).

### Le prix à payer

Mais l'efficacité se paye car elles se prennent en trois prises par jour et peuvent avoir des effets indésirables importants. Pour le télaprévir, environ 30% des patients ont des rashs cutanés (éruptions cutanées) dont 7% sont des rashs sévères, ainsi que du prurit, de l'anémie. Pour le bocéprévir, les effets indésirables sont de fortes anémies (plus de 50%), fatigue, des syndromes digestifs (vomissements, nausées, diarrhées), de l'agueusie (perte du sens du goût) ou dysgueusie (altération du goût). Ces symptômes se rajoutent aux effets indésirables mieux connus mais pas toujours gérables de la bithérapie standard. Les arrêts de traitement pour effets indésirables sont de plus de 10% (de 5% à 20% selon essais) pour les deux molécules. Ces molécules nécessiteront une surveillance hématologique hebdomadaire au début du traitement et une surveillance clinique rapprochée.

### Accès aux coïnfectés

Pour les coïnfectés VIH-VHC, un accès à ces molécules va démarrer enfin, par des essais internationaux des firmes (essais en cours), qui donneront d'abord des données d'efficacité, de tolérance et d'interactions avec les antirétroviraux du VIH, puis dans deux essais de l'ANRS pour des patients ayant déjà eu un échec de traitement, un avec le télaprévir, un avec le bocéprévir, qui vont démarrer début 2011 et inclueront chacun 80 personnes. Ces molécules ont beaucoup d'interactions avec les ARV-VIH. Certains coïnfectés devront changer de traitement pour le VIH pour pouvoir prendre ces molécules. Les ARV possibles seront probablement l'Isentress®, le Reyataz®, le Sustiva® et le Truvada®. Dès que les données recueillies par ces essais le permettront, probablement au printemps 2011, des ATU s'ouvriront alors pour les coïnfectés en échec de traitement.

### Le futur

Ces molécules spécifiques de 1<sup>re</sup> génération sont suivies par d'autres inhibiteurs spécifiques du VHC, des inhibiteurs de protéase (NS3), des inhibiteurs de polymérase (NS5b), des inhibiteurs NS5a, des dérivés de la cyclophiline, etc. Une trentaine de molécules de 2<sup>e</sup> génération sont en développement clinique plus ou moins avancé. Certaines de ces molécules paraissent encore plus efficaces que leurs grandes sœurs, mieux tolérées et elles ne sont pas toutes exclusives du génotype 1 car certaines permettront de traiter les autres génotypes (2, 3, 4) qui résistent parfois à notre bonne vieille bithérapie Peg-IFN-Riba. Parmi les nouveaux traitements, certains sont encore à la recherche de la bonne dose mais ont déjà un joli prénom : le narlaprévir inhibiteur de protéase

(Schering), le danoprévir, inhibiteur de protéase (Roche), l'inhibiteur de protéase NS3/4A vaniprévir (Merck), le TMC-435 un inhibiteur de protéase NS3/4A (Tibotec) actif sur les génotypes 2 et 4, l'inhibiteur de la protéase NS3 (Abbott), ABT-450 boosté au ritonavir, le PSI-7977 (Pharmasset) inhibiteur nucléosidique de polymérase etc. Ces molécules n'iront pas toutes sur le podium, certaines seront arrêtées pour effets indésirables sévères ou pour manque d'efficacité.

Dans cinq à dix ans, la tolérabilité des traitements sera améliorée, d'abord par le fait que les molécules de 2<sup>e</sup> génération donneront moins d'effets indésirables et ensuite, par les combinaisons de ces molécules, qui permettront peut-être de reléguer dans les greniers la bithérapie Peg-IFN/Riba qui sera devenue archaïque, ou tout du moins, de se passer de l'interféron et/ou de réduire les durées de traitement.

### Avoir ou pas « le gène de la guérison »

Depuis de nombreuses années, les experts se doutaient qu'il existait des facteurs génétiques liés à l'hôte, intervenant dans le fait de guérir ou non de son hépatite C avec le traitement. Depuis deux ans, un facteur génétique associé à la réponse virologique a été mis en évidence. Un polymorphisme de l'IL28B, situé sur un chromosome, a été identifié comme fortement lié à la réponse virologique soutenue (RVS ou guérison, 6 mois après le traitement) chez des milliers de patients traités par Peg-IFN/RBV. Deux allèles existent, C ou T et 3 résultats sont possibles : CC, CT, TT. Les patients homozygotes CC ont deux fois plus de chances d'avoir une RVS que les patients CT ou TT. Le type CC est plus fréquent chez les Caucasiens, ce qui expliquerait, au moins pour 50%, le fait que les Africains répondent moins bien au traitement. Les Asiatiques ont le plus souvent un type CC et ont plus de RVS. Les TT sont les plus difficiles à traiter. Les patients CT ou TT représentent 65% des personnes qui ne répondent pas au traitement. Plusieurs études ont déjà montré que le génotype IL28B permet de « prédire » en partie la réponse au traitement, ainsi que l'évolution vers la cirrhose. Une sous-étude de l'essai SYREN a montré l'influence de l'IL28B sur la réponse virologique chez les non-répondeurs retraités par de fortes doses de Peg-IFN-Riba<sup>(1)</sup>. La recherche de l'IL28B (rs12979860) post-essai chez 83 non-répondeurs à un 1<sup>er</sup> traitement a montré que la majorité des patients (80/83) étaient de génotype CT (n = 55) et TT (n = 25). Les patients CT avaient une probabilité de réponse virologique plus élevée à de fortes doses de Peg-IFN/riba et cette différence était significative dès la 2<sup>e</sup> semaine de traitement. Ces résultats soulignent l'impact du génotype IL28B comme marqueur de réponse. Les implications sont majeures car une absence de réponse à l'interféron expose au risque d'échec en favorisant la sélection rapide de variants viraux résistants et l'identification de

(1) Chevaliez S et al. Abstract 129, AASLD 2010



Comstock

l'IL28B pourrait permettre d'adapter les doses de peg-IFN/riba devant être associées aux inhibiteurs spécifiques pour le retraitement des non répondeurs.

### IL28B et coïnfection

Une étude chez des coïnfectés VHC-VIH a montré que ces « prédictions » étaient applicables dans la coïnfection<sup>(2)</sup>. L'étude portait sur 200 patients coïnfectés, dont 57 % de génotype 1, 30 % de génotype 3, 12 % de génotype 4 et 1 % de génotype 2, tous traités par bithérapie standard. La plupart des patients (75 %) sous antirétroviraux avaient une charge virale VIH indétectable. Les taux de RVR (rapide, à S4), RVP (précoce, à S12), à la fin du traitement, RVS (soutenue, 6 mois après le TT) étaient respectivement de 31 %, 73 %, 65 % et 53 %. L'analyse a montré que le génotype CC était un facteur associé à la RVR. Ces résultats montrent l'impact du génotype IL28B comme facteur prédictif des RVP chez les patients VIH-VHC traités par Peg-IFN/Riba. Mais la RVR (à S4) a eu une plus grande valeur prédictive pour la RVS que l'IL28B. La réponse a augmenté chez les patients sans RVR de type CC. Ce type de patients (type CC mais pas de RVR à S4), aurait intérêt à faire un traitement plus long (72 semaines au lieu de 48) pour augmenter les chances de guérison. La détermination de l'IL28B permettra, avec le résultat de la RVR et du génotype du virus, de construire des schémas de traitement à la carte, individualisés (doses, durée).

### La puissance de la décroissance

Une étude<sup>(3)</sup> a exploré l'importance de l'amplitude de la décroissance de l'ARN du VHC à la 4<sup>e</sup> semaine chez les patients coïnfectés VIH-VHC de génotype 1 sans RVR. 410 patients coïnfectés, de génotype 1, ont été « triés » en fonction de la RVR à S4 (oui/non) au traitement Peg-IFN/RBV et ceux sans RVR étaient répartis dans 3 groupes, en fonction de l'amplitude de la décroissance de l'ARN du VHC par rapport à l'inclusion : -3 log, entre -2 et -3 log, entre -1 et -2 log, < 1 log. La RVS était très différente en fonction de la présence ou non d'une RVR (71 % vs 17 %). Chez les patients

sans RVR, la décroissance de l'ARN du VHC à S4 impactait la probabilité de RVS. Chez les patients sans RVR (à S4) mais avec une RVP complète (à S12), 64 % ont obtenu une RVS. Les auteurs concluent que chez les patients qui ne sont pas en RVR, une décroissance de l'ARN du VHC à S4 de moins de 2 log ainsi qu'une RVP complète (< 10 UI à S12) permettent de bonnes chances de RVS et qu'ils doivent poursuivre le traitement jusqu'à son terme. A l'inverse, lorsque la baisse de l'ARN du VHC à S4 est < à 1 log, le traitement peut être interrompu avant S12, du moins avec le schéma de cet essai (48 sem et doses standard).

### Des résultats de PRO...

Le RG-7128 (Roche) est un nouvel inhibiteur nucléosidique NS5B de la polymérase du VHC, actif sur tous les génotypes sans mutation connue. Son élimination rénale et le fait qu'il ne soit pas métabolisé par le foie limitent le risque d'interactions médicamenteuses. L'objectif de l'étude PROPEL<sup>(4)</sup> était d'évaluer l'efficacité et la tolérance de RG-7128, avec Peg-IFN/RBV chez des naïfs de génotypes 1 et 4, étude contrôlée, randomisée, en double aveugle sur 408 patients. Les résultats présentés sont ceux de la RVP (à S12). Les bras de RG-7128 à la dose de 1000 mg x 2/j a permis d'obtenir de forts taux de réponse précoce de 80 % à 88 % à S12, supérieurs au bras contrôle (40 ou 50 % selon génotypes), avec des résultats moins bons chez les patients cirrhotiques, mais excellents sur le génotype 4. La triple association a été bien tolérée sur une durée de 12 semaines. RG-7128 à la dose de 1000 mg x 2/j associé à P/R a permis d'obtenir de forts taux de réponse précoce de 80 % à 88 %, sans échappement ni résistance observés. L'évaluation d'une association triple prolongée 24 semaines est en cours.

### Associations futuristes

#### • Quadrithérapie

GS-9256 est une antiprotéase NS3 et GS-9190 (ou tégobuvir) est un inhibiteur nucléosidique de la polymérase NS5B (Gilead). Cette étude<sup>(5)</sup> évaluait l'efficacité (RVR) et la tolé-

(2) Rallon NI et al. Abstract 131, AASLD 2010

(3) Sulkowski R et al. Abstract 920, AASLD 2010

(4) Jensen DM et al. Abstract 81, AASLD 2010

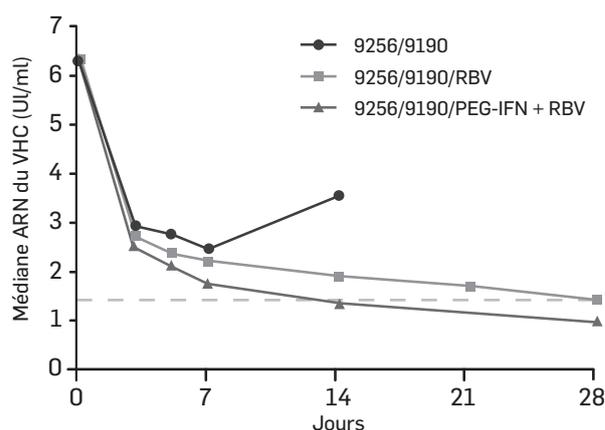
► rance de trois schémas chez des naïfs de génotype 1 :

- Bras 1: GS-9256 (75 mg x 2/j) + tégobuvir (40 mg x 2/j), 15 patients
- Bras 2: GS-9256 + tégobuvir + RBV, 13 patients
- Bras 3: GS-9256 + tégobuvir + Peg-IFN/RBV, 14 patients

Ces traitements étaient pris 28 jours, avant un relais par Peg-IFN/RBV jusqu'à S48. Le déclin maximal médian de l'ARN du VHC était de 4,1 log et de 5,1 log UI/ml pour les doubles et triples associations. Dans le bras 1, seul un patient sur 15 a eu une RVR et dans le bras 2, 5/13 ont eu une RVR. Dans le bras 3, la baisse de l'ARN du VHC atteignait 5,7 log UI/ml et tous les patients avaient un ARN du VHC  $\leq$  25 UI/ml à J28 (14/14).

### Baisse de l'ARN du VHC

► Réponse virologique



Les traitements ont été généralement bien tolérés. La plupart des effets indésirables, grade 1 ou 2 ont été résolutifs, sans réduction de dose. Une élévation de la bilirubine indirecte a été constatée chez 29% des patients. L'ajout de RBV est nécessaire pour accroître l'efficacité virologique et réduire l'émergence de résistances. La quadrithérapie GS-9256/tégobuvir/Peg/RBV permet une réponse virologique complète et rapide (S4), sans échappements. Une étude de phase II sur 4 mois est actuellement en cours avec cette association.

### • Thérapie pour les nuls

Deux molécules de BMS, le BMS-790052 (un inhibiteur NS5A, à la dose de 60 mg/24h) et BMS-650032 (inhibiteur de protéase NS3/4, à 600 mg/12h) ont été évalués en combinaison, seules ou en association avec une bithérapie pégylée, dans une étude de phase IIa<sup>(6)</sup> chez des patients génotype 1 non répondeurs complets (des « nuls répondeurs » avec une diminution de la CV  $<$  2 log à S12 lors d'un TT antérieur), pendant 24 semaines. Les résultats intermédiaires à S4 et à S12 ont été rapportés. La combinaison d'antiviraux BMS à S4

donne 64% de RVR (7 patients/11) et la quadrithérapie 60% (6/10). A S12, les BMS retombent à 45% de RVP, mais la quadri culmine à 90% de RVP complète (ARN du VHC indétectable, à  $<$  10 UI/ml), ce qui est assez incroyable chez des « nuls répondeurs » ! Il faut attendre les résultats de fin de traitement à S24 et la RVS à S48 pour confirmer cette avancée majeure pour les non répondeurs. La tolérance de la quadrithérapie a été correcte, avec des diarrhées modérées, mais pas d'effet indésirable grave ni arrêt de traitement. Les échappements viraux ont tous eu lieu dans le groupe BMS seuls (6/11 patients), avant S12, et tous chez des sous types 1a, et la conclusion est que cette combinaison de BMS doit être associée à la bithérapie pour prévenir la survenue de résistance et l'échappement viral, en tout cas chez les génotype 1a.

### • The sound of silence

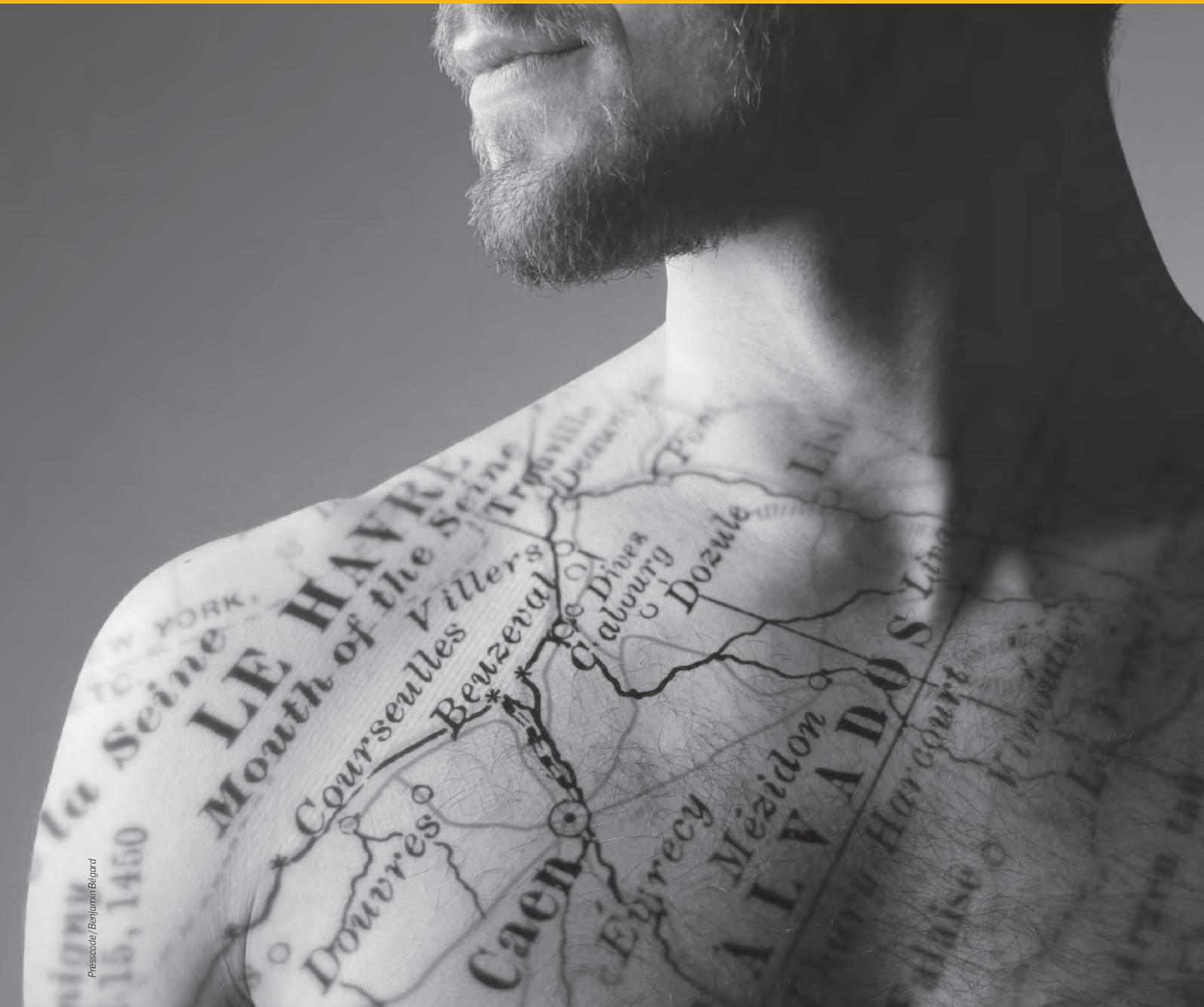
Le BI 201335 est un inhibiteur de protéase NS3/4A et le BI 207127 un inhibiteur de polymérase NS5B, développées par le laboratoire BI et ces deux molécules ont des profils de résistance différents. Dans l'étude SOUND-C1<sup>(7)</sup>, 32 patients, naïfs de génotype 1, sans cirrhose, ont reçu pendant quatre semaines ces deux inhibiteurs avec la ribavirine (1000-1200 mg/j). L'antipolymérase était donnée à une dose fixe (120 mg/j en une seule prise), mais l'antiprotéase était évaluée à deux dosages (400 et 600 mg, 3 x/j). A J29, tous les patients arrêtaient le BI 201335 et prenaient la bithérapie pégylée et l'antipolymérase (BI 207127) pour une durée totale de 24 ou 48 semaines, en fonction de la rapidité de la réponse. On observe une diminution rapide et forte de la CV chez tous les patients pendant les deux premiers jours de traitement, puis une 2<sup>e</sup> phase de diminution de la CV, plus lente. Dans le groupe 400 mg, à S4, 11 patients sur 15 avaient une CV  $<$  25 UI/ml à S4. Dans le groupe 600 mg, 14 sur 17 avaient CV  $<$  25 UI/ml au 15<sup>e</sup> jour et 100% des patients (17/17) une CV  $<$  25 UI/ml au 22<sup>e</sup> jour. Douze des 17 patients avaient une CV indétectable ( $<$  10 UI/ml) à S4. Ces résultats sont spectaculaires. Il y a eu deux échappements virologiques dans le bras 400 mg, mais aucun dans le groupe 600 mg. La tolérance était bonne, des troubles digestifs (nausées, vomissements, diarrhées), des rashes et des photosensibilisations ont été observés, mais pas d'effet grave ni d'arrêt de traitement. Une étude de phase IIb, testant différents dosages, dans un schéma sans interféron et sur des périodes plus longues est envisagée. Parallèlement, les essais SILEN-C de phase II du BI 201335, randomisés, en double aveugle versus placebo, évaluant l'efficacité et la tolérance du BI 201335 avec Peg-IFN/RBV chez des patients naïfs et chez les pré-traités se poursuivent, en espérant entendre le son des hépatites réduites au silence... ■

Marianne L'Hénaff

(5) Zeuzem S et al, Abstract LB1, AASLD 2010

(6) Lok AS et al, Abstract LB8, AASLD 2010

(7) Zeuzem S et al, Abstract LB7, AASLD 2010



Presscode / Benjamin Bégard

LOI HÔPITAL - PATIENTS - SANTÉ - TERRITOIRE

## QUELLE PLACE POUR LE VIH ?

Hôpital, patients, santé et territoire. Son titre, à lui seul, suggère combien cette loi de 2009 réorganise en tout sens : création des agences régionales de santé (ARS), nouvelle gouvernance des établissements de santé, prévention de l'obésité... Que peuvent en attendre ceux qui combattent le VIH ? Quelques avancées, tout d'abord. La lutte contre le sida voit progresser la « démocratie sanitaire », qu'elle revendiquait tant, ainsi que l'éducation thérapeutique du patient – même si ces pas doivent se confirmer. En revanche, les gestionnaires des établissements de santé vont être amenés à juger le VIH bien peu « rentable ». Et certains patients redoutent déjà d'être renvoyés de leur hôpital vers leur généraliste... La loi les laisse pourtant presque aussi démunis face à d'éventuels refus de soins. Et les associations ? Pour les plus petites, il va être délicat de se trouver une place dans les schémas des ARS. Et il faudra compter sur les Corevih pour rappeler à ces 26 agences régionales que la lutte contre le sida fait, encore, l'objet d'un plan national.

Olivier Bonnin

## DÉCRYPTAGE

## POINTS CLÉS D'UNE LOI FLEUVE

Nouvelle gouvernance, éducation thérapeutique, coopérations sanitaires, agences régionales de santé... Les textes d'application de la loi HPST n'ont pas fini d'être publiés, mais elle n'en est pas moins dans toutes les têtes et tous les agendas... Chacun percevant, avec plus ou moins d'interrogations, d'inquiétudes ou d'espoirs, qu'elle va bouleverser en profondeur le champ sanitaire et médico-social.



Hemera

à la carte, par tous les établissements de santé quel que soit leur statut, en fonction des besoins identifiés par l'ARS dans le cadre du schéma régional de l'offre de soins.<sup>(1)</sup> Objectif affiché : favoriser une large couverture territoriale des missions de service public. Dans le même but, la loi renforce les coopérations territoriales entre les établissements de santé, via les « communautés hospitalières », auxquelles les établissements médico-sociaux peuvent participer et les « groupements de coopération sanitaire qualifiés d'établissements de santé », autorisés à gérer en leur nom propre une ou plusieurs activités de soin.

**E**lle devait comporter 33 articles et être examinée au pas de charge, dans le cadre de la procédure d'urgence, qui autorise une lecture unique à l'Assemblée nationale et au Sénat. Dans sa version définitive, la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires – plus communément appelée « loi HPST » – compte 135 articles, résultats d'un très long processus législatif. Depuis, un immense chantier est en route. A l'heure où nous écrivons cet article, bien des décrets d'application restent à paraître (il en manquait 60 à la fin novembre) et si les agences régionales de santé (ARS), symboles de cette loi, sont officiellement créées depuis avril dernier, elles sont loin d'avoir achevé leur organisation !

### Missions de service public

Ces dernières années, plusieurs réformes ont tenté d'harmoniser les secteurs public et privé d'hospitalisation – notamment le « plan hôpital 2007 », qui transformait la gouvernance de l'hôpital et mettait en place une tarification à l'activité (T2A) ainsi que de nouvelles coopérations sanitaires.

Le premier chapitre de la loi HPST – « Modernisation des établissements de santé » – s'inscrit largement dans cette logique. Il indique que l'exercice des missions de service public n'est plus du seul ressort du service public hospitalier, mais qu'il peut être assuré,

### Nouvelle gouvernance

Ce premier chapitre modifie en outre profondément la gouvernance des hôpitaux, dans la lignée du rapport Larcher qui préconisait dès 2008 « *la recherche d'un meilleur équilibre entre pouvoirs administratifs et médicaux* ». Un meilleur équilibre... au profit de l'administratif, jugé trop entravé dans sa capacité d'initiative et de prise de décision. « *La loi donne au chef d'établissement les moyens de décider et d'arbitrer les volontés parfois contradictoires qui s'expriment au sein de l'hôpital* », se réjouissait en 2009, Claude Evin, alors président de la Fédération hospitalière de France<sup>(2)</sup> et actuel directeur général de l'ARS d'Ile-de-France. De fait, les directeurs d'hôpitaux concentrent désormais la quasi-totalité des pouvoirs de décision et d'administration, ce qui n'est pas allé sans soulever de fortes inquiétudes du côté des médecins et soignants.

### Lutter contre l'hospitalo-centrisme

La loi entend également lutter contre l'inégalité des patients sur le territoire en matière d'accès aux soins. En cause, les déserts médicaux, les refus de soins, mais aussi et surtout l'hospitalo-centrisme d'un système de santé. C'est l'objet du second chapitre de la loi – « Accès de tous à des soins de qualité » – qui introduit notamment une logique de soins primaires appelés « soins de premier recours ». Ceux-ci correspondent aux soins auxquels on a besoin d'avoir accès dans la proximité et

incluent tant les généralistes que certains spécialistes, les paramédicaux ou les pharmaciens. Ils s'opposent aux soins de second recours qui concernent, eux, la prise en charge de besoins plus spécialisés, faisant appel à des ressources plus rares. La loi encourage par ailleurs les pôles de santé, maisons de santé, centres de santé, comme autant de moyens pour les professionnels d'un même territoire de travailler ensemble pour optimiser l'offre de soins et leur accessibilité, en organisant notamment la permanence des soins via des remplacements, en attirant de nouveaux professionnels...

### Education thérapeutique

La loi inscrit l'éducation thérapeutique dans le parcours de soins du patient: une reconnaissance de l'importance de cette approche préventive pour des malades chroniques toujours plus nombreux. C'est sans doute l'élément majeur du troisième chapitre de la loi HPST, intitulé «Prévention et santé publique». La loi distingue trois types de programmes: les programmes d'ETP à proprement parler, qui doivent être conformes à un cahier des charges national et sont soumis à une autorisation des ARS; les programmes d'accompagnement également soumis à un cahier des charges mais non à autorisation; et les programmes d'apprentissage, qui sont encadrés et sont destinés à prémunir les patients contre une mauvaise utilisation de leurs traitements. Des garde-fous sont posés: le patient n'entre dans ces trois types de programmes que volontairement, il peut en sortir à tout moment et sa participation ou non à ces dispositifs «ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférant à sa maladie». Pour éviter les tentatives de pression des industriels sur les patients, la loi HPST interdit par ailleurs tout contact direct ou indirect entre ces deux parties. Les entreprises peuvent participer au financement des programmes, mais elles ne peuvent en aucun cas les élaborer ou les mettre en œuvre.

### ARS et compagnie

Le dernier mais non le moindre, le quatrième chapitre. Intitulé «Organisation territoriale du système de santé», il instaure les ARS, qui constituent le pivot de la réforme. Préconisées dès 1993 par le groupe «Prospective du système de santé», présidé par Raymond Soubie (qui était aussi, jusqu'au 22 novembre dernier, le conseiller social de Nicolas Sarkozy) pour lutter contre le cloisonnement du secteur hospitalier et de la médecine de ville, les ARS visent à unifier le pilotage de l'offre de soins en région. Jusqu'ici, de multiples acteurs intervenaient dans l'organisation et le finan-

## OBJECTIF : PLUS DE COHÉRENCE, MOINS DE CLOISONNEMENT.

cement des activités de soins: agences régionales de l'hospitalisation (ARH), directions régionales et départementales des affaires sanitaires et sociales (Drass et Ddass), unions régionales des caisses d'assurance-maladie (Urcam), groupements régionaux de santé publique (GRSP)... Les ARS se substituent à tous ces organismes et endossent un champ de compétences extrêmement large, qui couvre la médecine de ville, l'hôpital, le secteur médico-social, la sécurité sanitaire et la santé publique au sens large. Objectif: plus de cohérence, moins de cloisonnements institutionnels et budgétaires, une meilleure articulation des actions de prévention, de soins et de prise en charge médico-sociale. Pour y parvenir, les ARS peuvent désormais contractualiser avec l'ensemble des acteurs du champ sanitaire et médico-social par le biais des contrats pluri-annuels d'objectifs et de moyens (CPOM), jusqu'ici réservés aux seuls établissements de santé. Elles sont également chargées de mettre en place un projet régional de santé qui recouvre la prévention, les soins et le médico-social. Ce dernier doit à la fois respecter les orientations nationales de santé et s'adapter aux spécificités régionales. Les ARS s'appuient pour cela sur l'avis et les recommandations des conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA), qui réunissent des représentants des différents acteurs impliqués dans la santé et le médico-social sur le territoire<sup>(3)</sup> et sont censées être un lieu démocratique d'expression des besoins et de définition des priorités. Autre instance de démocratie sanitaire: les conférences de territoire qui réunissent par collèges, sur les «territoires de santé» définis par chaque ARS, des représentants de l'ensemble des acteurs de santé, afin de faire connaître les particularités des besoins et de l'offre de soins et médico-sociale recensés à leur échelle. Voilà pour les principes. Place au terrain.

Laetitia Darmon

### Pour aller plus loin

*La loi HPST. Regards sur la réforme du système de santé.* Sous la direction d'Edouard Cauty, Camille Kouchner, Anne Laude et Didier Tabuteau. Presses de l'EHESP, 2009

(1) Avec toutefois, pour ceux qui assurent ces missions, des obligations, notamment celle de garantir l'égal accès à des soins de qualité à tous les patients, la permanence des soins, et la prise en charge à des tarifs réglementés.

(2) in "La loi HPST. Regards sur la réforme du système de santé", sous la direction d'Edouard Cauty, Camille Kouchner, Anne Laude et Didier Tabuteau. Presses de l'EHESP, 2009.

(3) Collectivités territoriales, usagers, professionnels de santé, gestionnaires des établissements médico-sociaux...

## PRISE EN CHARGE DU VIH

# LES PATIENTS MENACÉS

La loi HPST ne satisfait guère les patients, qui voient dans la définition territoriale de la santé et l'éventuel transfert vers la ville des menaces quant à la spécificité de leur prise en charge. Le tout dans un contexte économique contraint et des restes à charge de plus en plus conséquents.

**L**e 19 novembre 2010, une centaine de personnes occupe l'ARS Midi-Pyrénées « afin de dénoncer la politique de santé inégalitaire du président Sarkozy, de son gouvernement et de l'UMP ». A l'appel d'associations de malades, de syndicats, des partis de gauche et de collectifs de défense de l'hôpital public, elles ont demandé rien de moins que l'abrogation de la loi HPST, incarnation de toutes les menaces qui pèsent sur la prise en charge solidaire de la santé <sup>(1)</sup>. La loi HPST est perçue comme la goutte d'eau qui fait déborder le vase, après les différentes réformes allant dans le sens d'une privatisation de la santé et d'une médecine à deux vitesses. Mise en place de la participation forfaitaire et des franchises médicales (boîtes de médicaments, actes paramédicaux, transports sanitaires), déremboursement des médicaments, augmentation des forfaits hospitaliers, etc. donnent le sentiment qu'il « faut payer plus pour être soigné moins », une déclinaison malheureuse d'un slogan présidentiel.

## T2A et gouvernance

La tarification à l'activité est dénoncée par les associations depuis sa mise en place comme desservant le VIH, une spécialité « non rentable » qui fait intervenir plusieurs professionnels pour des consultations parfois longues, en hôpital de jour. Xavier Rey-Coquais, d'Actif santé, explique : « C'est assez simple : quand vous êtes un directeur d'hôpital, avant ou après HPST, c'est l'activité qui règne. L'urologie, la cardiologie et les courts séjours sont beaucoup plus rentables que le VIH. C'est sordide, mais c'est comme ça. » José Puig, qui défend au sein du Copaci (cf. page 25) la prise en charge hospitalière du VIH, se dit inquiet « de la généralisation des règles de gestion comptables particulièrement pénalisantes pour le VIH ». Le lien est direct entre la T2A, étendue à l'ensemble des établissements avec la loi HPST, et la fermeture des services VIH, la disparition de certains postes (psychologue à l'Hôtel-Dieu,

infirmières à Tenon...) ou les conditions dégradées de travail de ceux qui restent, aux dépens de la prise en charge des patients. « Les équipes sont démoralisées, souligne Xavier Rey-Coquais. Le temps de consultation a été diminué. Les facilités d'accès sont moindres : pour prendre un rendez-vous, il faut passer par une plateforme téléphonique où les gens ne vous connaissent pas ! » Un sentiment largement partagé par les patients qui se sont exprimés lors des états généraux (cf. page 25) : ils évoquent des consultations raccourcies, une « dégradation » de la qualité de l'écoute. Ils déplorent que les ordonnances soient parfois écrites avant la consultation et les dysfonctionnements liés à l'engorgement des hôpitaux, avec des temps d'attente trop longs. Ils perçoivent le stress des équipes, et ils en subissent les conséquences... L'inquiétude est d'autant plus vive que 98 % des patients VIH sont suivis à l'hôpital et que la complexité de la pathologie leur paraît incompatible avec un suivi en ville.

## Transfert vers le généraliste ?

En Ile-de-France, 44 500 patients sont suivis dans 70 établissements selon les données des Corevih de la région. Les besoins en hospitalisation restent importants, avec les complications éventuelles (infections, cancer, hémopathies, problèmes cardiologiques) ou le suivi des grossesses et les problématiques liées au vieillissement... Par ailleurs, une autre spécificité de l'Ile-de-France est la part élevée d'étrangers chez les personnes touchées <sup>(2)</sup>, qui peuvent avoir un recours important à l'hôpital en raison de l'absence de tiers payant en médecine de ville. Et si le Plan de lutte contre le VIH et les IST 2010-2014 est correctement appliqué, le dépistage proposé à l'ensemble de la population devrait aboutir à une augmentation des files actives...

Les médecins généralistes sont-ils capables de prendre en charge ces patients ? Rien n'est moins sûr selon les patients et les associations qui constatent que la démographie médicale est peu favorable à l'exercice libéral, avec une part importante des généralistes qui se sont impliqués dans la prise en charge des patients VIH au début de l'épidémie bientôt à la retraite... Pour Guy Molinier d'Act up Sud-Ouest, « le suivi en ville des séropositifs n'est pas possible en terme structurel : les généralistes ne sont pas formés à la prise en charge VIH, sans compter que la démographie médicale et l'existence de déserts médicaux n'arrangent rien. C'est problématique : est-ce qu'on va demander aux séropos de

(1) cf. <http://ensemblepourunesantesolidaire.fr>

(2) Selon l'Observatoire régional de la santé d'Ile-de-France, 57 % des découvertes de séropositivité entre 2007 et 2009 concernaient des personnes de nationalité étrangère.

## LES MÉDECINS APPELÉS AU VOLONTARIAT FACE À LA DÉSERTIFICATION MÉDICALE.

migrer dans les grandes villes ?» Un sentiment partagé par Xavier Rey-Coquais : « Le passage à la médecine de ville est une mascarade : toute la science et la technicité liée à la prise en charge du VIH disparaissent. On veut nous faire croire que le généraliste lambda est spécialisé sur le VIH... Est-ce qu'on a essayé de démontrer que c'était moins onéreux d'aller en ville ? Que la qualité de la prise en charge y serait meilleure ? » Pendant les ateliers des états généraux concernant l'offre des soins, ce « passage en ville » a beaucoup été débattu : à partir de quelle file active un médecin généraliste est-il compétent sur le VIH ? Quelle complémentarité imaginer entre la médecine de ville et le suivi à l'hôpital ? Comment garantir une prise en charge de qualité ? Si des idées affleuraient concernant le rôle des réseaux, le développement possible des centres de santé et les effets des contrats locaux de santé prévus par la loi HPST, elles en restent pour l'heure au stade d'expectatives. Sans compter qu'elles laissent en suspens la question d'une médecine à deux vitesses, avec comme le résume José Puig, « d'un côté, le privé pour ceux qui pourront payer ; de l'autre l'hôpital public, pour les indigents ».

### Le pire est à venir ?

Les quelques reculs opérés par l'ancienne ministre de la Santé Roselyne Bachelot ont vidé de leur substance les dispositions qui pouvaient aller dans le sens des malades. Ainsi, le « contrat santé solidarité » (CSS) inscrit dans la loi pour lutter contre la désertification médicale a été abandonné devant la fronde des médecins, avant la publication du décret. Il s'agissait de faire en sorte que les médecins des zones bien dotées prêtent main-forte à leurs confrères à l'aide de vacations, consultations médicales avancées, etc. quatre demi-journées par mois, les contrevenants s'exposant à une pénalité maximale de 3000 euros.

En juin, lors du congrès de médecine générale à Nice, la ministre déclare : « J'ai décidé de mettre en œuvre un contrat entre l'ARS et les médecins, basé sur le volontariat. Des contreparties seront proposées aux médecins qui s'engagent à exercer dans une zone sous-dotée plusieurs demi-journées par semaine. »

Plus question de « taxe » et d'obligation, place aux inci-

tations et au volontariat... Le Collectif interassociatif sur la santé (Ciss), qui avait pourtant soutenu de façon « critique » la loi HPST, apprécie modérément. A partir d'une enquête sur les déserts médicaux, réalisée avec la Fédération nationale des accidentés de la vie et l'Unaf<sup>(3)</sup>, il remet en question les aides à l'installation mises en place par l'assurance-maladie, au regard d'une « désertification » qui s'est amplifiée dans au moins 17 départements. Le Ciss constate : « puisque ni les aides financières ni les contraintes réglementaires n'offrent d'issue, le Ciss préconise la recherche d'une autre voie pour réguler naturellement la répartition des médecins sur le territoire. » Il s'agit notamment



Digital Vision

de développer des coopérations entre professionnels de santé, d'allouer des moyens aux centres de santé, de mettre en place une régulation de l'installation des médecins à l'instar de ce qui existe dans d'autres pays européens et « d'utiliser le levier de la généralisation des modes mixtes de rémunération pour mieux répartir les médecins de premier recours sur le territoire. »

Cette dernière proposition est à rapprocher des préconisations de l'ancienne ministre de la Santé Elisabeth Hubert, chargée par le président d'un rapport sur la médecine de proximité, qu'elle a remis fin novembre.<sup>(4)</sup> Elle y évoque une refonte de la rémunération et notamment des consultations à prix variable chez le généraliste, pouvant atteindre 70 euros pour « une consultation longue et difficile ». Pas de quoi rassurer les patients... ■

**Christelle Destombes**

(3) Dossier « Démographie médicale, répartition des médecins sur le territoire », [www.leciss.org](http://www.leciss.org)

(4) Rapport Hubert, téléchargeable sur [www.lequotidien.dumedecin.fr](http://www.lequotidien.dumedecin.fr)

## REFUS DE SOINS

# L'OCCASION MANQUÉE

La ministre de la Santé, Roselyne Bachelot, avait promis de s'attaquer aux refus de soins dont sont victimes les bénéficiaires de la CMU-C et de l'AME. Les circonstances étaient réunies pour que cette promesse soit tenue dans la loi HPST.

Un professionnel de santé ne peut refuser de soigner une personne au motif qu'elle est bénéficiaire de la couverture médicale universelle complémentaire (CMU-C) et de l'Aide médicale d'Etat (l'AME). » L'obligation est désormais inscrite dans la loi HPST, article 54. « *Le seul petit atout du texte* », reconnaît Sylvain Fernandez-Curial du Ciss (Collectif interrassociatif sur la santé), qui ne cache pas sa déception sur l'ensemble de l'article censé lutter contre les refus de soins des professionnels de santé aux porteurs de la CMU-C et de l'AME. En 2004, le collectif des médecins généralistes pour l'accès aux soins (Comegas) avait, pour la première fois, alerté l'Ordre des médecins et la Sécurité sociale sur des refus de soins constatés par les bénéficiaires de la CMU, notamment de la part des spécialistes. En 2006, après un testing auprès des médecins de six villes du Val de Marne, un rapport du Fonds CMU confirme cette première alerte: 41% des spécialistes, secteur 1 et 2 confondus, et 39% des dentistes refuseraient les patients bénéficiaires de la CMU-C. Près de 17% des généralistes de secteur 2 font de même contre 1,6% chez les généralistes de secteur 1. En 2009, un nouveau testing du Fonds CMU à Paris révèle 25,5% de refus chez l'ensemble des médecins généralistes ou spécialistes, avec une nette augmentation de refus en secteur 2. Le constat est donc clair; la loi HPST promettait de s'y attaquer.

## Belle promesse

Dans le projet de loi, la promesse fut tenue. Il permettait à « toute personne qui s'estime victime d'un refus de soins illégitime de présenter, à l'autorité ou à la juridiction compétente, les faits qui permettent d'en présumer l'existence. Au vu de ces éléments, il appartient à la partie défenderesse de prouver que le refus en cause est justifié par des éléments objectifs étrangers à toute discrimination ». Le texte basculait la charge de la preuve aux organismes de Sécurité sociale, espérant ainsi encourager les dépôts de plainte jusqu'alors peu nombreux. Le texte proposait, en outre, des *testings*, réalisés par des associations ou organismes indépendants auprès des professionnels de santé, pour confondre les contrevenants. « *Des mesures assez coura-*

*geuses* », résume Sylvain Fernandez-Curial. Le Ciss avait en partie soutenue la loi HPST en raison de cet article. Face au texte final, l'association éprouve une « *grande déception* ». Après passage à l'Assemblée, au Sénat, puis en commission mixte paritaire, « *il ne reste plus rien* », déplore Mady Denantes, médecin généraliste, membre du Comegas. La charge de la preuve est revenue au patient; les *testings* ont été retirés.

## Commission d'étouffement

Reste la possibilité de déposer une plainte auprès de la caisse de Sécurité sociale ou de l'ordre des médecins, ceux-ci auront alors trois mois pour réunir une « *commission mixte composée à parité de représentants du conseil territorialement compétent de l'ordre professionnel concerné et de l'organisme local d'assurance-maladie* ». Elle devra concilier les parties. « *Une commission d'étouffement*, selon Sylvain Fernandez-Curial, *car elle est chargée de tout faire pour que la plainte n'aboutisse jamais* ». D'ailleurs, le décret d'application pour l'installation de ces commissions se fait toujours attendre. Le Ciss a reçu un projet de décret le 16 octobre 2009; depuis, plus rien. Si, dans un délai de trois mois, cette commission ne trouve pas conciliation ou s'il y a récurrence du professionnel, la plainte sera transmise à la juridiction ordinaire. Au bout du long processus, des sanctions financières peuvent être appliquées. Toutefois, le texte précise que l'article « *ne fait pas obstacle à un refus de soins fondé sur une exigence personnelle ou professionnelle essentielle et déterminante de la qualité, de la sécurité ou de l'efficacité des soins* ». Mady Denantes y voit une « *incitation au refus* »; d'autant plus que ce passage de l'article a été présenté comme un recours possible dans un article interne de l'Ordre des médecins parisiens. Il est également noté sur le site de l'Ordre national des chirurgiens dentistes... Pour Sylvain Fernandez-Curial, « *cette notion dédouane tout le reste. Si jamais une plainte aboutissait, ce qui semble peu probable, il sera toujours possible de faire valoir l'exigence personnelle* ». Les pratiques illégales de refus ont encore de beaux jours devant elles. ■

Marianne Langlet

RÉFLEXION PARTICIPATIVE

# DES PROPOSITIONS POUR DEMAIN

Les "Etats généraux sur la prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH" ont permis aux personnes concernées de faire part de leurs propositions à l'Agence régionale de santé de l'Ile-de-France, quant à une prise en charge opérante du VIH. Un exercice de démocratie sanitaire ?

L'Ile-de-France est la région métropolitaine la plus concernée par l'épidémie, concentrant selon les estimations 50% des cas. Et le nombre de découvertes de séropositivité, qui avait décliné depuis 2004, cesse d'y diminuer<sup>(1)</sup>. Une situation qui justifie une certaine « exceptionnalité » de la région, où le sida a été défini comme un des 12 grands projets transversaux de l'Agence régionale de santé, aux côtés des addictions, des jeunes ou des personnes âgées.

Ça tombe bien : le Collectif de patients citoyens (Copaci)<sup>(2)</sup> avait émis dès janvier l'idée de tels états généraux, afin « d'écouter les patients, leurs attentes et de comprendre leurs besoins » et demandait un moratoire sur les restructurations des établissements en attendant. En avril, une rencontre avec Claude Evin, nouveau directeur de l'ARS Ile-de-France, permet de s'accorder sur ces états généraux dont la préparation incombe à un collectif d'associations, aux Corevih et à l'ARS. Ils se sont tenus les 26 et 27 novembre au Cnit, mais sans le Copaci... José Puig, un des animateurs du collectif, explique : « Il n'y avait pas de sens à discuter si on continuait à démonter le dispositif de prise en charge ! » La fermeture de la pharmacie de Cochin est emblématique, d'autant que la direction de l'AP s'était engagée à maintenir « les moyens alloués à la prise en charge du VIH dans l'ensemble des établissements de l'AP-HP jusqu'à la tenue des états généraux »... Le Copaci s'est donc résolu mi-octobre à ne pas participer aux états généraux, regrettant par ailleurs la confiscation de la parole des patients par « les grandes associations subventionnées, professionnalisées et médiatisées, coupées de la réalité et, pour certaines, compromises avec le gouvernement qui les tient par le bout de leurs subventions ».<sup>(3)</sup>

## A chantiers complexes, propositions concrètes

Pour recueillir la parole des patients, un site Internet a été créé<sup>(4)</sup> et cinq réunions publiques organisées courant novembre par les associations. Des groupes de travail ont été constitués couvrant sept thématiques, quatre ayant fait l'objet de présentations et de proposi-



Claude Evin (à droite) tente de convaincre ses interlocuteurs que « la préoccupation économique n'est pas incompatible avec la qualité ».

tions lors des états généraux : « offre de soins », « accès aux soins », « prévention positive », « lieux de vie ». Près de 500 personnes ont participé à ces états généraux, dans une ambiance studieuse. Lors d'ateliers organisés à partir des constats établis par les groupes de travail, de nouvelles idées plus ou moins consensuelles ont été formulées.<sup>(5)</sup> Claude Evin indiquait dans son discours inaugural qu'il attendait des « propositions concrètes » même s'il se réservait la décision finale : « Je ferai des choix et j'assumerai ces choix ». De fait, si le directeur de l'ARS reconnaît une certaine complexité à la prise en charge du sida, qu'il s'agisse de prévention, de problèmes d'accès aux soins, de la prévalence importante chez les populations d'origine étrangère, il s'est montré assez insensible aux arguments politiques exprimés dans la salle, concernant une « casse des services publics ». Pour Claude Evin, « la préoccupation économique n'est pas incompatible avec la qualité » et l'augmentation de près de cinq milliards d'euros de l'Ondam<sup>(6)</sup> est le signe que la solidarité nationale ne faiblit pas, même si les besoins augmentent. Il a ainsi dénié à Patrick Yéni le fait qu'il y aurait de moins en moins de places en services de soins de suite et de réadaptation, ou répliqué à Christine Katlama que « la tarification à l'activité n'expliquait pas toutes les difficultés ». L'exercice de démocratie sanitaire se poursuit avec un comité de suivi réuni le 10 décembre afin « d'envisager les modalités d'édition des cahiers des états généraux et de déterminer les suites à donner aux propositions. » ■

Christelle Destombes

(1) 3098 personnes ont découvert leur séropositivité en 2008 selon l'InVS.

(2) [www.copaci.org](http://www.copaci.org)

(3) L'Humanité, 23 octobre 2010 : « Un grand exercice de démocratie changé en opération de démagogie », José Puig.

(4) [www.etatsgeneraux-vih.fr](http://www.etatsgeneraux-vih.fr)

(5) Synthèse disponible sur [www.ars.iledefrance.sante.fr](http://www.ars.iledefrance.sante.fr), rubrique Actualités (à la date du 30-11-2010).

(6) L'Ondam (Objectif national de dépenses d'assurance-maladie) est voté annuellement par le Parlement dans le cadre du Projet de loi de financement de la Sécurité sociale (PLFSS).

## ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

# LA RECONNAISSANCE NE RÉSOUT PAS TOUT



Digital Vision

**La loi HPST reconnaît l'éducation thérapeutique dans le parcours de soins du patient et l'érige en priorité nationale. Une grande avancée, à condition d'éviter l'écueil d'une éducation thérapeutique trop médicalisée. Et que des sources de financement suffisantes lui soient réservées, ce qui n'est pas le cas à ce jour.**

**A** l'automne dernier, un vent d'inquiétude soufflait du côté des associations de patients. La reconnaissance de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) par la loi HPST, qui devait leur ouvrir de nouvelles perspectives d'action en faveur des personnes atteintes, n'allait-elle bénéficier qu'au milieu médical et aux industriels ? Comment comprendre, en effet, que seuls les décrets relatifs à l'ETP et aux programmes d'apprentissage soient parus, au mois d'août<sup>(1)</sup>, et rien sur les programmes d'accompagnement, portés essentiellement par les associations ? De même, pourquoi les agences régionales de santé (ARS) n'avaient-elles pas averti les associations qu'elles pouvaient déposer des demandes d'accréditation pour leurs pro-

grammes d'ETP, alors que « la loi prévoit clairement que les programmes d'éducation thérapeutique peuvent être coordonnés par un médecin, un autre professionnel de santé ou un représentant dûment mandaté », comme le rappelait début octobre un communiqué du Ciss (Comité interassociatif sur la santé) ? En réponse à cette interpellation, un mail de Didier Houssin, directeur général de la santé et d'Emmanuelle Wargon, secrétaire des ministères sociaux est arrivé à la mi-novembre. « Tous deux nous expliquaient, pour nous rassurer, que les responsables des ARS avaient été réunis les 14 et 15 octobre derniers et que les associations avaient toujours été citées parmi les promoteurs existants ou potentiels d'ETP », relate Franck Barbier, responsable santé à Aides. Et enjoignaient malgré tout les associations à se rapprocher des directions santé publique et prévention des ARS.

## Légitimité

Un dossier d'accréditation dans sa besace, la coordinatrice départementale de la délégation Aides Allier Cantal Puy-de-Dôme, Fabienne Gelas (témoignage page suivante) est allée, « pour s'assurer qu'on était bien dans les clous », rencontrer en novembre un technicien de l'ARS d'Auvergne. « Les questions du technicien montraient qu'il était habitué à ce que les projets d'ETP soient portés par le milieu médical et qu'il avait du mal à envisager qu'il en soit autrement. J'ai pourtant insisté sur le fait que notre équipe comptait une personne diplômée en ETP, sur laquelle nous nous étions appuyés pour bâtir notre programme », constate Fabienne Gelas, qui n'est pas pessimiste pour autant, car elle a plus perçu un manque d'habitude qu'un manque de bonne volonté. « On va arriver à prendre notre place, même si ça demande un peu de temps », estime-t-elle. Le temps, sans doute, de faire évoluer les représentations... « Et plus on sera formés, plus on sera légitimes », poursuit la coordinatrice départementale. Une légitimité sur laquelle insiste également Franck Barbier. « Les associations ont une véritable plus-value à apporter dans l'accompagnement et l'ETP. Il est important qu'elles puissent en faire bénéficier les patients en co-construisant les programmes d'ETP. » Co-construire, et non être associées au dernier moment à un programme tout fait, pour lui servir de caution. Une association de

(1) Décrets 2010-904 et 2010-906 du 2 août 2010 (éducation thérapeutique), décret 2010-1031 du 31 août. (programmes d'apprentissage).

diabétiques à Marseille aurait ainsi été contactée par un médecin hospitalier qui voulait les intégrer au programme déjà construit, dont il s'apprêtait à déposer le dossier. « Ce n'était pas malveillant, ce médecin était pressé par le temps. Mais nous ne sommes pas là pour faire de la figuration », commente Franck Barbier.

### Co-construction

Message entendu à Alès, où le Dr Dominique Bastide, chef du pôle médecine et du service de médecine interne du centre hospitalier d'Alès, co-construit avec l'association Aides un programme d'ETP devant permettre d'organiser des séances d'ETP à la fois à l'hôpital et à l'extérieur, articulées à des actions d'accompagnement. Les intervenants associatifs feront donc partie de l'équipe d'ETP. « L'aspect positif de la réforme, comme on se doute qu'il n'y aura qu'un programme d'ETP par territoire de santé, sur le VIH, est de nous pousser à monter des projets en partenariat ». Du fait de la petite taille de son service – il est seul avec une infirmière – le Dr Bastide a par ailleurs apprécié que le Corevih du Languedoc-Roussillon organise deux réunions sur l'ETP, pour partager des expériences et des points de vue. « J'ai pu, par ce biais, me mettre en contact avec le CHU de Montpellier qui m'a fourni des documents juridiques obligatoires pour tout programme d'ETP (charte de déontologie, formulaire de consentement patient...) que j'aurais difficilement pu, faute de temps et de service juridique, élaborer tout seul », explique-t-il. Le temps et les moyens humains nécessaires à de tels projets posent un problème d'équité. « Quid des hôpitaux qui n'auront pas ces moyens ? Est-ce que le gold standard sera d'avoir son programme d'ETP ? Est-ce que les autres ne feront que de l'accompagnement ? », s'interroge le Dr Carine Favier, médecin infectiologue au centre régional hospitalier universitaire (CHRU) de Montpellier. Chef du service des maladies infectieuses de l'hôpital Dron à Tourcoing, le Pr Yazdan Yazdanpanah estime que « le seul moyen de s'en sortir, pour les petites structures, est de construire des projets qui ne se limitent pas au VIH. Je suis d'ailleurs favorable à l'idée de ne pas sectoriser l'ETP. » Lui-même espère réussir à monter dans son CHU une unité d'éducation thérapeutique qui ne se limite pas au VIH mais concerne aussi le diabète et les problèmes cardio-pulmonaires.

### Quel financement ?

S'il est indéniable que la loi donne une assise à l'éducation thérapeutique, on voit toutefois mal comment elle va pouvoir devenir cette « priorité nationale » évoquée par le gouvernement. « Il n'y a pas d'argent pour

son développement et le législateur a écarté l'éventualité de mettre en place un fonds national spécifique <sup>(2)</sup> », déplore en effet Christian Saout. Il existe certes dans les ARS une allocation de ressources pour chacun des schémas régionaux : prévention, soins et médico-social. Mais, l'enveloppe prévention – qui servira, entre autres, à financer l'ETP – est la plus faible des trois. En outre, un rapport commandé au député de la Moselle Denis Jacquat <sup>(3)</sup> préconisait quant à lui d'augmenter les budgets de l'assurance-maladie dédiés à l'ETP. « Cela n'a pas été fait dans le cadre du projet de loi de financement de la sécurité (PLFSS) 2011 », poursuit Christian Saout. La question du financement de l'éducation thérapeutique reste donc entière. Et avec elle l'avenir de cette approche, si essentielle pour les patients.

Laetitia Darmon

(2) Comme le préconisaient Christian Saout, Bernard Charbonnel et Dominique Bertrand dans leur rapport "Pour une politique nationale d'Education Thérapeutique du patient" (2), remis en septembre 2008 à l'ex-ministre de la santé Roselyne Bachelot.

(3) Education thérapeutique du patient. Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne. Remis en juin 2010 à Roselyne Bachelot.

## TÉMOIGNAGES



DR.

### FABIENNE GELAS

COORDINATRICE DÉPARTEMENTALE DE LA DÉLÉGATION AIDES ALLIER CANTAL PUY-DE-DÔME

**“Notre but n'est pas de prendre la place des médecins”**

« Nous avons construit un programme d'éducation thérapeutique en coordination et en complémentarité avec ce que faisait déjà le service de maladies infectieuses et tropicales de l'hôpital de Clermont, que nous connaissons fort heureusement depuis longtemps. Comme il a développé un programme qui repose sur des actions individuelles, nous ne proposons que du collectif. On ne voulait pas faire quelque chose dans notre coin, et ce d'autant moins que la porte d'entrée dans notre programme est l'hôpital, où sont suivies la majeure partie des personnes concernées par le VIH dans notre région. Notre but n'est pas de prendre la place des médecins, mais d'avoir la nôtre à part entière. »



DR.

### PR OLIVIER BOUCHAUD

CHEF DU SERVICE DE MÉDECINE TROPICALE À L'HÔPITAL AVICENNE DE BOBIGNY (93)

**“La direction aura beaucoup de mal à nous retirer notre poste d'infirmière”**

« Notre service a déjà en son sein une consultation que nous appelons "d'accompagnement". Nous avons réussi à obtenir une infirmière à cet effet, un peu contre le souhait de la direction du personnel qui, dans une époque de pénurie, n'était pas enthousiasmée par cette idée. Maintenant que l'éducation thérapeutique est inscrite dans la prise en charge des patients, la direction aura beaucoup de mal à nous retirer ce poste. »

Propos recueillis par L.D.

## FINANCEMENTS ASSOCIATIFS

# LA RUÉE VERS L'ARS

Avant même la création de ces nouvelles administrations, bien des associations ont vu leurs financements amputés. Elles doivent désormais s'habituer aux appels à projets, et songer à se regrouper : les agences régionales de santé (ARS) entendent désormais planifier à l'échelle régionale...

**F**ace aux agences régionales de santé, nous sommes encore dans un flou inquiétant...» Le sentiment de Julie Sarrazin, codirectrice de Grisélidis, à Toulouse, est largement partagé dans les associations de la lutte contre le sida et les hépatites. Depuis que ces successeurs des Drass, Ddass et autres Groupements régionaux de santé publique (GRSP) <sup>(1)</sup> ont été officiellement ouverts en avril, militants et professionnels peinent encore à mesurer la petite révolution en cours dans leurs financements publics.

tionnels.» Face à ces amputations, bien des associations ont voulu prendre langue avec leurs nouveaux interlocuteurs. Il leur a fallu trouver le bon bureau, puis négocier avec des personnels débordés... Ça et là, des rattrapages ont finalement été annoncés. A l'échelle du réseau Aides, il manquait pas moins de 700 000 euros par rapport aux financements des GRSP de 2009; mi-novembre, 120 000 avaient pu être récupérés, selon les calculs du directeur des actions nationales Christian Andreo. Restait à espérer le solde... «*Du coup, la mise en place des ARS, on l'a un peu eue en travers!*»



## Deux ans de mise en place

Et pour 2011 ? La plupart des associations demeuraient, en novembre, dans un brouillard épais... En Languedoc-Roussillon, par exemple, le directeur de l'association Envie, Bastien Noël, ne pouvait que pronostiquer «*une reconduction des enveloppes, amputées de 10 %... Mais le problème de fond est qu'on ne sait pas. Et c'est ce qui est le plus insupportable!*»

A vrai dire, depuis leur naissance, les ARS sont tout accaparées par leur propre construction. Il leur a d'abord fallu concevoir leurs organigrammes, rassembler une partie des personnels des anciennes administrations, créer leurs instances de démocratie sanitaire... Elles ont encore à dessiner leurs «projets régionaux de santé», qui fixeront leurs propres objectifs, ainsi que les moyens de les atteindre. L'ancienne ministre de la Santé Roselyne Bachelot avait prévenu les députés : «*2010 sera une année de transition*». Mais à Aides Sud-Ouest, le directeur Anthony Brouard a appris de ses interlocuteurs des ARS que «*cette année durera finalement deux ans...*»

## Les ARS initieront les projets

En attendant de connaître leurs budgets de 2011, les associations ont tenté de décrypter les règles de financement prévues par la loi HPST. Et découvert un chamboulement majeur : la généralisation des appels à projets. La procédure s'applique, désormais, aux établissements et services estampillés «sociaux et médico-sociaux». Et la lutte contre le sida et les hépa-

(1) Avant les ARS, les Directions départementales, et régionales, des affaires sanitaires et sociales, étaient les services déconcentrés des ministères concernés. Les GRSP, eux, assuraient une coordination locale des politiques de santé entre l'Etat, l'assurance-maladie et les collectivités territoriales qui le souhaitaient.

tites en a ouvert une kyrielle : appartements de coordination thérapeutique (ACT), ou encore centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues (Caarud)...

Jusqu'ici, pour ouvrir ou transformer de tels dispositifs, les associations initiaient la démarche. Elles présentaient leur projet aux financeurs publics, qui l'instruisaient avant d'accorder, éventuellement, leur soutien. Désormais, avec le décret du 26 juillet 2010, le processus s'inverse. Ce sont les autorités qui lancent des appels à projets, en fonction des besoins qu'elles ont repérés sur leurs territoires. A charge pour les associations d'y répondre ensuite, dans un délai de 60 à 90 jours, en s'efforçant de se conformer au cahier des charges proposé. La procédure, entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> août, ne s'applique d'ailleurs pas qu'aux ARS ; elle concerne aussi les préfets des régions et les présidents des conseils généraux... Cette culbute préoccupe les professionnels depuis qu'a été présentée la loi HPST. Comme l'explique Arnaud Vinsonneau, adjoint au directeur de l'Unipss, la définition des projets par les autorités, plutôt que les associations, « *risque fort de stériliser l'innovation et l'expérimentation* »<sup>(2)</sup>. Jean-Pierre Bibard, vice-président de l'Unals<sup>(3)</sup>, craint en outre que, « *une fois défini le cahier des charges, ce soit le projet le moins cher qui soit retenu* »...

### Appels à projet

Certes, bien des actions de la lutte contre le sida et les hépatites ne sont guère subventionnées au titre du « social et médico-social ». Et pour financer une prévention en *backrooms* ou une sensibilisation de lycéens, beaucoup d'associations étaient déjà habituées à répondre à des appels à projets émis par des GRSP.

Mais ceux-ci devraient se systématiser avec les ARS, du fait notamment de la réglementation européenne. « *En devenant encore plus cadrés, redoute Julie Sarrazin, à Toulouse. « Et j'espère qu'ils couvriront encore les axes sur lesquels on s'est investi »*, ajoute à Saint-Etienne le coordinateur de la prévention gay d'Actis, Michel Colls. De son côté, SOS hépatites n'est pas encore rompue à l'exercice. « *Toute la difficulté est que faire la démonstration de l'intérêt d'un projet suppose du professionnalisme. Dès lors, les associations qui s'en sortent le mieux sont celles qui sont déjà développées, et soutenues*, souligne Eric Merlet, directeur de la fédération. *En somme, nous ressentons une augmentation des contraintes, sans aucune augmentation des financements !* »

Une fois sélectionnées par appels à projets, les associations devront encore s'habituer à un sigle parfois méconnu : le CPOM. Le « contrat pluriannuel d'objec-

tifs et de moyens » présente plusieurs avantages, pour les militants comme pour les fonctionnaires : « *Il permet de laisser à l'action le temps de l'impact, et d'arrêter la course aux financements chaque année*, explique Suzanne Guglielmi, responsable de pôle à l'ARS Languedoc-Roussillon. *Mais le signataire doit être une association d'une certaine ampleur, qui a déjà été évaluée.* » Or « *l'objectif de l'ARS est d'étendre les CPOM* », ajoute cette ancienne chef de la division sida de la DGS. La loi HPST l'impose même, au-delà d'un certain seuil, à une partie du secteur social et médico-social – Caarud et ACT inclus...

### « Superpréfets sanitaires »

Globalement, appels à projets et CPOM devraient satisfaire « *une volonté d'anticipation et de planification, pour répondre à des besoins* », résume Suzanne Guglielmi. Et si le secteur médico-social était déjà planifié localement par des « schémas d'organisation », la prévention, désormais, devra elle aussi répondre à ses propres schémas régionaux. Dès lors, « *il va nous falloir trouver des partenaires pour couvrir les territoires, notamment au niveau régional. Il faut donc de la coopération entre les associations. Une structure de lutte contre le sida ne peut plus rester isolée*, poursuit Suzanne Guglielmi. *Nous pourrions certes encore soutenir quelques actions expérimentales. Mais les différents financeurs, publics et privés, devraient peut-être songer désormais à spécialiser leurs appuis, dans la complémentarité.* » A Sidaction ou Solidarité sida de financer les actions innovantes et de proximité ? Le riche foisonnement de la lutte contre le sida pourrait, peut-être, en être préservé.

A moins qu'il faille même s'inquiéter pour sa survie... Car si certains voient dans les directeurs des ARS des « *superpréfets sanitaires* » aux ordres de Paris, d'autres, au contraire, s'inquiètent de leur autonomie. Michel Colls redoute ainsi « *leur faculté de définir leurs propres priorités et le montant de leurs enveloppes. Si l'ARS refuse catégoriquement de nous soutenir, on fait quoi ?* » Noyés dans un amas de problématiques régionales de santé, VIH et hépatites pourraient, ici et là, être ignorés. Les ARS sont tenues par le ministère d'améliorer divers indicateurs de santé, tels que la prévention des maladies ou la mortalité prématurée évitable. Mais libre à elles de choisir, ou non, la lutte contre le sida comme levier prioritaire. Le nouveau Plan national de lutte contre le VIH/sida et les IST pour 2010-2014 veut « *infléchir radicalement en cinq ans la dynamique de l'épidémie VIH* ». Encore faudra-t-il que toutes les ARS prennent le temps de le lire.

Olivier Bonnin

(2) Lettre de l'action sociale, mai 2009.

L'Unipss est l'Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux

(3) Union nationale des associations de lutte contre le sida.

## DÉMOCRATIE SANITAIRE

## EN MANQUE DE SUFFRAGES

La lutte contre le sida demande de longue date la participation des usagers au système de santé. Mais seules les grosses associations ont pu prendre une place conséquente au sein des ARS.

**O**n sait ce que c'est la démocratie sanitaire... C'est nous qui l'avons inventée ! » Comme le rappelle Bastien Noël, directeur de l'association montpelliéraine Envie, les militants de la lutte contre le sida retirent une certaine fierté de la mise en place des agences régionales de santé (ARS). Leur revendication d'une participation des malades et des usagers au système de santé semble avoir inspiré Roselyne Bachelot lors de sa rédaction de la loi HPST... Mais il n'est pas certain que la lutte contre le sida et les hépatites puisse se faire entendre de ces nouvelles administrations.

**Représentation**

A vrai dire, la démocratie sanitaire avait déjà pu se concrétiser avec la loi du 4 mars 2002, « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ». Avec la loi HPST, elle semble avoir progressé. Ainsi, dans les établissements de santé, les associations agréées pour représenter les usagers pèsent relativement plus lourd dans les « conseils de surveillance » que dans les anciens conseils d'administration. Et

au sein des ARS, les patients sont dûment représentés.

Ainsi son propre « conseil de surveillance » peut se permettre de rejeter le budget présenté par le directeur général ; or

parmi ses 25 membres, siège, un représentant d'une association de patients agréée... Quant à la vaste Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA), qui peut « faire toute proposition au directeur », elle se voue notamment à organiser « en son sein l'expression des représentants des usagers », et veille aux « droits des personnes malades ». L'un de ses huit collègues rassemble, justement, « des représentants des usagers de services de santé ou médico-sociaux ». La lutte contre le sida peut aussi trouver place au sein d'autres collègues, tel que celui des acteurs de la prévention... Enfin, à l'échelle des « territoires de santé », qu'ont tracés cet automne les ARS à travers leurs régions, des « conférences de territoires » sont également vouées

à faire « toute proposition »... Des représentants des associations agréées d'usagers sont appelés à y siéger. Pour y faire quoi ? Voilà bien la question qui refroidit les associations. A Actis, à Saint-Etienne, Michel Colls garde un souvenir amer de la Conférence régionale de santé, qui œuvrait au sein de l'ancien GRSP<sup>(1)</sup>. « Elle avait juste un rôle consultatif, et j'avais l'impression d'y perdre mon temps. Ce devrait être pareil avec la CRSA. Nous n'avons pas voulu nous porter candidat... » A l'inverse, Anthony Brouard, le directeur d'Aides Sud-Ouest, veut espérer qu'y sera bien prise en compte la parole des usagers. « Et si on est tenu à un rôle de plante verte, il nous faudra alors être en capacité de le dénoncer... »

**« Une réforme à la cravache »**

Encore faut-il avoir les moyens humains de siéger. A Toulouse, l'association Grisélidis siège déjà au Corevih et dans plusieurs collectifs associatifs. « Il est un peu difficile pour nous de démultiplier notre présence », souligne la codirectrice Julie Sarrazin. A SOS hépatites, le directeur Eric Merlet estime même que les 26 ARS de France représentent « 26 fois plus de travail de plaidoyer à faire pour nos militants, dont la pathologie est pourtant particulièrement usante. »

Du reste, « la réforme des ARS a été faite à la cravache », observe Sylvain Fernandez-Curiel, au Ciss<sup>(2)</sup> : les ARS n'ont parfois laissé aux associations que quelques jours pour répondre à leurs appels à candidatures. En Loire-Atlantique, Jean-Pierre Bibard, président d'Actif santé, n'a pu postuler à la conférence de territoire qu'après avoir reçu un mail qui ne lui était pas destiné... Et nombre de ces représentants ont été « démocratiquement » choisis par les directeurs généraux des ARS...

« Cette démocratie sanitaire, tout le monde la voulait », rappelle Christian Andreo, à Aides. Mais sur la ligne d'arrivée, les assemblées des ARS n'ont finalement été investies que par les plus grosses associations. Candidate en son nom, ou comme membre du Ciss, Aides est ainsi parvenue à siéger dans 19 CRSA. Les petits de la lutte contre le sida, eux, n'ont souvent pu se glisser que dans quelques conférences de territoire – à condition d'être déjà agréées pour représenter les usagers... ■

**Olivier Bonnin**

## CETTE DÉMOCRATIE SANITAIRE, TOUT LE MONDE LA VOULAIT.

(1) Avant les ARS, les Groupements régionaux de santé publique assuraient une coordination locale des politiques de santé entre l'Etat, l'assurance-maladie et les collectivités territoriales qui le souhaitaient.

(2) Collectif interassociatif sur la santé.

COREVIH

# À L'OFFENSIVE

Absents de la loi et de ses décrets, les comités de coordination régionale de lutte contre l'infection à VIH (Corevih) n'en sont pas moins appelés à jouer un rôle dans le nouveau paysage institutionnel.

**D**epuis un an et demi, les comités de coordination régionale de lutte contre l'infection à VIH (Corevih) font un travail énorme et extrêmement riche pour élaborer une expertise partagée sur le VIH. Pourtant, ils sont totalement absents de l'architecture des agences régionales de santé (ARS). Le directeur de l'association Envie à Montpellier, Bastien Noël n'en revient pas de cet «oubli». Du fait de leur regard pluridisciplinaire sur le champ du VIH, de leur capacité à recenser au niveau régional l'existant et les besoins, les Corevih auraient pourtant dû être mentionnés comme interlocuteurs privilégiés des ARS sur le sujet. Mais rien, ni dans la loi, ni dans les décrets d'application, malgré la mobilisation du comité de suivi national des Corevih en ce sens. Cette dernière a pourtant fini par porter ses fruits, dans le plan national de lutte contre le sida (PNLS) 2010-2014. Les Corevih y apparaissent à de nombreuses reprises comme des acteurs incontournables sur lesquels les ARS devront s'appuyer pour construire leur projet régional de santé et pour «la déclinaison et la coordination régionale de la mise en œuvre et du suivi des mesures [du PNLS]». Autre élément positif, le directeur de l'ARS Paca, Dominique Deroubaix, est chargé de relayer les revendications des Corevih aux ARS. «C'est très encourageant», estime Charlotte Grimbert, chargée de mission pour l'accès aux droits, à Aides.

## Premiers contacts

Dans le Nord Pas-de-Calais, les premiers contacts entre l'ARS et le Corevih se sont bien passés. «Nous avons obtenu très facilement un rendez-vous avec le directeur de l'ARS pour lui présenter le rôle du Corevih, nous avons reçu nos financements et quelques membres du Corevih participent à la préparation du plan régional de santé, que ce soit ou non avec la casquette du Corevih», constate Yazdan Yazdanpanah. A l'autre bout de la France, en Languedoc-Roussillon, impossible, depuis plus d'un an, de rencontrer la directrice de l'ARS, qui est «débordée». En revanche, les référents VIH et prévention de l'ARS se sont, eux, activement rapprochés du Corevih pour voir



Comstock

comment s'inspirer de leur travail et faire remonter leurs propositions. Coordinatrice médicale du Corevih, le Dr Carine Favier s'en réjouit, mais avec prudence : «La fragilité de ce dispositif est qu'il est très dépendant de la bonne volonté de nos interlocuteurs».

## Forces de proposition

D'où la nécessité, dans chaque région, de cultiver ces liens et d'être offensif. «Lors de la journée Corevih de la Société française de lutte contre le sida (SFLS), poursuit le Dr Favier, une directrice d'ARS nous a dit : "J'ai 45 plans thématiques à respecter et je dois faire une politique régionale de santé avec. Je vais donc être obligée, en fonction des territoires, de mettre des priorités". On va donc devoir, de notre côté, faire du lobbying.» Plusieurs pistes d'action ont été évoquées lors de cette journée. Tout d'abord, bien identifier ses interlocuteurs au sein de son ARS : non seulement le référent «VIH», mais aussi «précarité» ou «éducation thérapeutique». Ensuite, s'inscrire dans le calendrier d'élaboration des trois schémas régionaux (prévention, soins et médico-social), de façon à y participer au bon moment. «La méconnaissance mutuelle entre Corevih et ARS est telle qu'il n'est pas sûr que tous s'en saisissent à temps», note Véronique Fleury, chargée de projet auprès de la SFLS sur «la boîte à outils pour les Corevih»\*. Par ailleurs, être force de proposition auprès de son ARS, en organisant chaque année au minimum une réunion pour exposer les nouveaux enjeux et recommandations, les difficultés locales et énoncer des priorités. Enfin, les Corevih devront, en aval, jouer un rôle de garde-fou, en pointant les actions qui ont échoué ou n'ont pas été entreprises, malgré les recommandations. «Tout le monde est angoissé, conclut Véronique Fleury, les membres des Corevih parce qu'ils changent d'interlocuteurs, et les ARS parce qu'elles sont en plein changement. Mais les uns comme les autres ont vraiment un intérêt à travailler ensemble».

Laetitia Darmon

\* La boîte à outils des Corevih a pour objectif de faciliter l'échange d'expériences entre les Corevih en faisant circuler l'information sur les outils utilisés ou produits par les Corevih. On la trouve à l'adresse Internet suivante : [www.aei.fr/sfls/Corevih/Corevih-bao.asp](http://www.aei.fr/sfls/Corevih/Corevih-bao.asp)

HPST VUE PAR LES MÉDECINS DU VIH

## L'HEURE DES COMPTES

Dans son titre I, la loi HPST prévoit « *la modernisation des établissements de santé* ». Ce chapitre est loin d'être appliqué dans sa totalité. Certains décrets sont toujours attendus. Toutefois, cette loi plonge ses racines dans la réforme de l'hôpital qui, elle, est bien avancée. Au travers de ce prisme, les médecins hospitaliers, spécialistes du VIH, lisent déjà les conséquences possibles de cette loi.



Comstock

**R**enforcer les missions de service public des établissements, alléger leurs contraintes de fonctionnement, décloisonner leur organisation, tout en favorisant la mise en place de coopérations à l'échelle des territoires. Les établissements sont également invités à apporter plus de transparence quant à la qualité et à la sécurité de la prise en charge du patient. » La présentation du titre I de la loi HPST sur la modernisation des établissements de santé ne peut que recevoir l'approbation de tous les médecins. Pourtant, à écouter les médecins VIH, la Loi HPST leur inspire surtout de l'inquiétude.

### Nouvelle gouvernance

Désormais, la loi HPST donne des pouvoirs accrus au directeur de l'hôpital. Le pouvoir des médecins est consultatif; le pouvoir administratif décisionnaire. Est-ce une démedicalisation de la décision? Olivier

Bouchaud, responsable du service des maladies infectieuses à l'hôpital d'Avicenne, n'en est pas sûr. « *Il faut bien reconnaître le règne du copinage dans certains hôpitaux.* » La nouvelle gouvernance peut, à ses yeux, permettre une meilleure visibilité dans un souci de santé publique puisque le directeur serait « *moins pris dans des histoires compliquées de lutte d'influence entre médecins* ».

Beaucoup de ses collègues pensent, au contraire, que cette réforme risque de faire primer la logique gestionnaire sur l'intérêt médical. La loi HPST construit en effet une ligne directe entre le ministère et les hôpitaux. Le gouvernement nomme les directeurs des agences régionales de santé (ARS) sur proposition du ministre de la Santé. Le directeur de l'hôpital, nommé par l'ARS, lui est soumis par un contrat d'objectifs et de moyens. « *Un système pyramidal pour une meilleure application des textes imposant l'équilibre budgétaire aux hôpitaux* », estime Anne Gervais, hépatologue à l'hôpital Bichat de Paris. La loi HPST permettra, selon elle, de faire aboutir l'application de la tarification à l'activité (T2A), un mode de financement des hôpitaux installé par le plan Hôpital 2007. D'une enveloppe globale, le financement passe à une allocation pour chaque acte produit, désormais codifié. L'hôpital doit s'autofinancer. Dès lors, il doit rechercher des marges rentables, compenser des services déficitaires avec des services bénéficiaires. Cette quête s'appuie sur le partage des moyens, le regroupement des hôpitaux. La loi HPST, en réduisant le nombre des décisionnaires, accélère ce processus.

### Tous groupés

Regrouper les moyens des hôpitaux, Olivier Bouchaud y voit une tendance positive pour la prise en charge des personnes séropositives. « *Nous sommes parfois effrayés de voir des petites structures, avec des files actives de 20-30 personnes, qui, même avec la meilleure volonté du monde, n'ont pas les compétences néces-*

saires, ni la culture d'une prise en charge globale, ni parfois les réseaux essentiels à un bon suivi. Cela occasionne une perte de chance pour le patient.» Le rapprochement de ces petits centres, voire leur fusion dans de plus grands où l'expertise est plus importante est, à ses yeux, une avancée. La loi HPST prévoit ces regroupements dans le cadre des «communautés hospitalières de territoire» pour permettre «un partage d'expériences et de compétences afin d'améliorer les soins rendus» souligne le ministère. Si Olivier Bouchaud y souscrit, il met en garde toutefois: «A Paris, certaines files actives comptent déjà près de 3500 patients. Si les regroupements engendrent des files actives de 6000 personnes, nous irons dans l'excès inverse. Il ne sera plus possible de proposer aux personnes des prises en charge spécifiques selon leurs besoins respectifs.» D'autant plus qu'il observe sur le terrain, dans son propre hôpital, des regroupements sans que les moyens ne suivent. «Cette perte de moyens, notamment humains, implique une plus grande charge de travail pour tous alors que nous sommes déjà à bloc. Cela risque d'avoir des conséquences sur la qualité de la prise en charge.»

### **Pas assez rentable le VIH ?**

A terme, Anne Gervais imagine la possibilité d'un seul gros centre parisien pour la prise en charge du VIH. «Le suivi sera alors tellement dégradé que ceux qui en auront les moyens se tourneront vers le privé.»

## **LES CLINIQUES PRIVÉES PROPOSERONT-ELLES DES PRISES EN CHARGE VIH ? EST-CE ASSEZ RENTABLE ?**

Le tableau est sombre et soulève une question: les cliniques privées proposeront-elle des prises en charge VIH? Est-ce assez rentable pour elles? La loi HPST prévoit la possibilité d'une coopération entre les établissements publics et privés au travers de «groupements de coopération sanitaire». Les 14 missions de service public, définies par la loi, peuvent désormais être remplies par des établissements privés sur la base du volontariat ou, en cas de manque sur un territoire, à la demande de l'Agence régionale de santé. «Or, pour des raisons de rentabilité à court terme, le privé ne s'intéresse pas au VIH», tranche Nathalie de Castro, méde-

cin au service des maladies infectieuses de l'hôpital Saint-Louis. La crainte d'Anne Gervais est que l'hôpital public soit également amené à s'en désintéresser ou à parer au plus urgent. «Etre à l'équilibre avec les moyens que nous avons est impossible, donc fatalement nous serons amenés à trier les malades: le mieux sera les pathologies programmables comme une biopsie hépatique; la catastrophe sera la maladie chronique qui arrive à l'improviste et fait des complications».

### **Face au discours gestionnaire**

Isabelle Poizot Martin est chef de service de l'unité ambulatoire à l'hôpital Sainte-Marguerite de Marseille. «Notre unité de consultations pluridisciplinaires en hôpital de jour s'est construite autour et pour la personne séropositive dans tous ses aspects médico-psychosociaux.» Elle a vu arriver la loi HPST «avec beaucoup d'inquiétudes». Car la réforme en cours implique «une réorganisation complète dans notre façon de penser l'hôpital». Son service reçoit une population fragilisée socialement et psychologiquement. «Nos patients ont parfois besoin d'une aide ponctuelle qui est loin d'être rentable», souligne Isabelle Poizot Martin. Le mot est lâché, un mot qu'elle déteste mais que la chef de service doit avoir sans cesse à l'esprit: rentabilité. «Nous devons non seulement être efficaces, développer notre activité mais surtout avoir une activité qui rapporte. Or, une structure comme la nôtre n'est pas rentable». La richesse de la prise en charge pluridisciplinaire: psychologue, assistante sociale, diététicienne ne rentre pas dans les codes de la T2A, impossible de le facturer. Isabelle Poizot Martin a donc fait évoluer son service sans perdre de vue la logique médicale: l'unité est désormais rattachée à un pôle d'oncologie. «Nous avons ainsi pu développer de nouveaux partenariats, proposer des dépistages précoces alors que le cancer touche beaucoup de personnes séropositives.» Elle répond ainsi aux exigences d'innovation comme l'y incite la loi HPST. «Nous avons également obtenu un fibroscan pour la co-infection VHC, mais pour cela, il a fallu que je bataille: démontrer combien d'actes je ferais grâce à l'achat de ce matériel.»

Avant, la considération du bénéfice médical primait. Isabelle Poizot Martin a dû s'habituer à un nouveau discours gestionnaire. «Nous n'en avons pas l'habitude. Nous sommes des docteurs en médecine, nous n'avons pas fait d'école de gestion. Cela demande une énergie monstrueuse». A ses yeux, la loi HPST exige de l'hôpital public un fonctionnement à l'égal du privé «sauf que nous n'avons pas les mêmes carcans. Nous n'avons pas le choix de nos partenaires. Si nous ne sommes pas

satisfaits du niveau d'activité de certains, nous ne pouvons rien faire. Nous n'avons pas non plus les mêmes moyens. Finalement, nous avons bien plus de contraintes mais tout le monde veut nous faire croire que nous sommes dans le même bateau». Dans ce contexte, elle craint que les jeunes étudiants en médecine désertent l'hôpital: «*Pourquoi choisiraient-ils le public s'ils peuvent faire mieux ailleurs, en étant mieux rémunérés et avec moins de contraintes ?*». La loi HPST prévoit pourtant d'attirer les médecins avec «*une rémunération contractuelle des praticiens selon des éléments variables en fonction d'engagements particuliers et de la réalisation d'objectifs quantitatifs et qualitatifs*». Cet article de la loi fait bondir les spécialistes du VIH.

### Gagner plus

«*Il faudrait qu'on m'explique comment on mesure ces objectifs s'agissant d'une activité médicale ?*» interroge Nathalie de Castro. Faudra-t-il chronométrer les consultations ? Détailler le nombre d'hospitalisations ? «*A mes yeux, ce sont les deux seules composantes quantifiables de mon activité mais cela n'en représente qu'une partie: que devient le temps passé à étudier les dossiers, à donner des avis dans d'autres services, à consulter des spécialistes...*» Isabelle Poizot Martin la rejoint: «*Vous savez quand commence une consultation médicale, jamais quand elle va finir. Évidemment, si le médecin ne s'intéresse qu'au bilan, il suffit de deux minutes, mais il faut surtout discuter de tout le reste: la prévention des risques cardio-vasculaires,*

*métaboliques, parler de sexualité. Nous ne pouvons pas faire de l'abattage comme nous le suggère cet article.*» Pour Anne Gervais, ce texte régularise une situation déjà installée: les consultations privées des praticiens hospitaliers. A sa connaissance, aucun médecin VIH n'a ce type de pratiques qu'elle juge scandaleuses. Cette vision comptable encourage les médecins à prendre des décisions en fonction d'objectifs fixés avec la direction administrative et non en fonction de l'intérêt du malade. Anne Gervais, craint, par exemple, de ne plus pouvoir hospitaliser un patient deux ou trois jours pour un début de traitement par Interferon. «*C'est exceptionnel et cela nous arrive seulement une ou deux fois par an. Nous le décidons pour des personnes très fragiles, isolées, afin qu'elles se rassurent: la vie ne s'arrête pas après la première piqûre du traitement.*» Cette pratique coûte cher et ne rapporte rien à l'hôpital. «*Face à la logique gestionnaire actuelle, cela deviendra impossible.*» Mais, ailleurs, les baisses d'hospitalisations peuvent aussi coûter cher. Dans son service, Isabelle Poizot Martin a de bons résultats... en terme de santé. «*Nous observons une baisse de recours annuel pour le suivi d'une pathologie VIH, le nombre de nos patients qui ont une charge indétectable depuis plus de six mois augmente. Un signe très positif en terme qualitatif*». Mais, perversité du système, c'est un mauvais point pour l'hôpital. «*En terme quantitatif, ils viennent moins, il y a moins d'actes, cela ne rapporte rien à l'hôpital*». Le VIH n'est décidément pas rentable. ■

Marianne Langlet

## Pétition contre l'hôpital-entreprise

«*La loi HPST cherche à transformer l'hôpital public en entreprise*» alerte la pétition lancée par le mouvement de défense de l'hôpital public. Elle atteignait 700 000 signatures en octobre dernier. Ce mouvement, créé au sein de l'AP-HP, est né en mars 2009, pendant les débats de la loi HPST à l'Assemblée nationale. Essentiellement constitué de médecins, mais aussi de personnel hospitalier et de patients, le mouvement réagissait notamment à la disparition des services, qui devaient se fondre dans les pôles, et à la nouvelle gouvernance où la place du pouvoir médical était, selon eux «*réduite à la portion congrue*». Si, sur ces deux points, des avancées ont été obtenues, notamment une meilleure prise en compte de l'avis des commissions médicales d'établissement, la mobilisation se poursuit. En octobre dernier, le mouvement appelait à un débat national sur l'avenir du système de santé. Il dénonce «*la politique de restriction budgétaire et de convergence tarifaire ne prenant en compte ni le statut, ni la taille, ni les missions, ni la vétusté des établissements*». Pour lui, cette vision creuse le déficit de l'hôpital public. «*Pour réduire ce déficit la direction des hôpitaux est contrainte de supprimer les activités jugées non "rentables", de diminuer les frais d'entretien et d'équipements, de réduire les investissements et surtout de supprimer du personnel*». Cette dégradation de l'hôpital public pénalise les plus fragiles quand les plus aisés peuvent se tourner vers le privé et investir dans de bonnes mutuelles. M.L. ■

[www.mdhp.fr](http://www.mdhp.fr)

La pétition de défense du service public : [petition-mdhp.fr](http://petition-mdhp.fr)

2<sup>e</sup> FORUM NATIONAL JEUNES ET VIH

## LES ADOS PRENNENT LA PAROLE

La fête est finie. Il y aura eu les ateliers thématiques, les spectacles, le bateau-mouche, la discothèque et bien des surprises qui ne figuraient pas au programme. Pour cette deuxième édition du Forum national jeunes et VIH, 150 jeunes sont venus à Paris, hébergés au Fiap – un espace dédié aux manifestations pour la jeunesse. Sans compter les adolescents non inscrits qui se sont discrètement joints à l'événement. La fête est finie depuis trois jours, mais en ce mercredi après-midi de novembre, Malika et Antoine (15 ans), Honoré (21 ans) et Simon (22 ans) ont accepté de venir parler de ce qu'ils ont vécu le week-end précédent, à la demande de Nadine Trocmé, psychologue au service d'hématologie à l'hôpital Trousseau et présidente de l'association Adovih, qui organise le forum.

### Seule dans mon coin

Le petit groupe s'est installé au cinquième étage dudit service, à la bibliothèque, autour d'une grande table. Dans le couloir attendant, la psychologue aperçoit Kindra, une jeune fille d'origine Africaine qui n'a pas souhaité, cette année encore, se rendre au forum. « Accepterais-tu de nous dire en quelques mots pourquoi tu n'es pas venue ? », lui demande Nadine Trocmé. Kindra entre dans la salle. Tout son corps dit combien elle voudrait être ailleurs. Une voix à peine audible explique : « je préfère ne pas rencontrer de personnes dans la même situation que moi pour le moment ». A-t-elle la possibilité de parler de sa séropositivité à quelqu'un ? « Oui, une ou deux fois dans l'année à un homme qui est tout pour moi : un père, un frère, un ami ». Elle dit que ça lui suffit, qu'elle aime bien rester seule dans son coin, que c'est sa personnalité. Et de toute façon, pourquoi en parler plus ? « Mes parents me disent de ne pas y penser, alors je n'y pense pas. Ce n'est que lorsque je viens à l'hôpital que

Cette seconde édition a réuni en novembre dernier plus de 150 jeunes séropositifs ou concernés par la maladie. L'occasion de s'informer, se rencontrer et échanger dans une atmosphère festive. Peu après l'événement, quatre jeunes ont accepté de raconter ce qu'ils y ont vécu. Reportage.



je pense au virus. Sinon, je suis comme tout le monde. Je ne vais pas passer mon temps à me morfondre. Le traitement agit, et c'est tout. Là, je vous en parle, mais dès que je vais vous quitter, je vais tout oublier ». Oublier. Surtout ne pas y penser. « Si je me mets à y penser, je vais retomber malade », poursuit la jeune femme. Au point qu'elle a demandé à son médecin de ne plus lui envoyer ses résultats d'analyse par courrier. « Du moment que mon médecin me dit que tout va bien, ça me suffit. Je n'ai pas besoin d'y regarder de plus près ».

### Image de soi

Les autres jeunes écoutent, attentifs. Plus tard, Malika expliquera, pensant à Kindra, la difficulté d'aborder le sujet du VIH dans les familles africaines. « Certains enfants finissent par assimiler complètement le discours de leurs parents.

Mais c'est bien aussi d'être têtu et de vouloir sortir de cette optique », analyse-t-elle. Il faut dire que Malika a été aidée dans ce sens. Quand elle a appris l'existence du forum, elle a d'abord rejeté l'idée d'y aller. Mais sa grand-mère, dont elle est très proche, l'a encouragée à s'inscrire. « Mes parents et mes grands-parents sont conscients que le tabou qui entoure le VIH dans ma famille est pesant », explique la jeune fille. Antoine aussi a eu des réticences au départ : « Je ne savais pas quelles têtes j'allais croiser ». Il a finalement choisi de venir, mais avec un invité : son meilleur ami, qui est séronégatif et auquel il a annoncé sa séropositivité l'an passé, en dépit de l'interdiction de sa mère d'en parler à quiconque. « Tu m'as présenté ton copain en disant : "C'est mon pote, mais c'est un bâtard", lui rappelle Nadine Trocmé en riant. Je t'ai demandé pourquoi et tu ►

► *m'as répondu: "d'habitude, c'est moi le bâtard, mais ici, c'est lui"». Antoine acquiesce: ce forum, c'était son moment à lui. Il était bien, en confiance. Il dit avoir vécu un moment inoubliable. « Avec mes potes, je ne me sens jamais complètement libre. Il y a toujours dans un coin de ma tête la question: si je leur dis, est-ce qu'on continuera à rigoler comme ça? ». Mais ce week-end-ci, ses relations aux autres sont devenues normales. « Comme on sait qu'on est tous séropositifs, on n'a plus besoin d'y penser, renchérit Honoré. On s'est amusé, on a fait des connaissances, on a dragué! ». Et d'évoquer aussi le soulagement d'avoir vu ces autres jeunes en pleine santé, leur renvoyant une bonne image d'eux-mêmes. « Quand tu les regardes, tu ne t'imagines pas qu'ils ont la maladie, c'est rassurant », note Malika.*

### Confronter des avis

Ce plaisir de la découverte des autres, Simon l'avait expérimenté l'an dernier, lors du premier forum. Cette fois-ci, c'est encore différent pour lui, car il est venu avec sa petite amie. Ça fait un mois qu'il sort avec elle et Simon lui a parlé de sa séropositivité au bout d'une semaine. Il ne se voyait pas faire autrement. « Quand je me lève le matin, je pense à ma maladie. Rapidement. Et puis, je travaille sur le VIH dans le cadre de mes études, donc pour moi, c'était impossible que mon amie ne soit pas au courant ». Autre nouveauté pour lui cette année: il s'est impliqué comme « témoin » dans deux ateliers, dont celui consacré à « la recherche et l'avenir des traitements ». Son rôle: prendre la parole au cas où les jeunes de la salle seraient trop inhibés pour le faire. Mais le débat n'a pas tardé. « La question du vaccin était très présente, avec les jeunes qui demandaient avec force: "alors, quand est-ce qu'il arrive?" Il a fallu remettre les choses à plat, expliquer où en est la recherche », raconte-t-il. L'atelier a aussi permis aux jeunes d'évoquer leur rapport aux traitements. « C'est passionnant de réunir des personnes du même âge qui, selon

## LES DEUX ATELIERS LES PLUS PLÉBISCITÉS PAR LES JEUNES: CELUI SUR LA SEXUALITÉ ET CELUI SUR LES RELATIONS AFFECTIVES ET AMOUREUSES.

*les cas, prenaient des traitements très différents. On a pu confronter des vécus, des avis », poursuit Simon. Pour Honoré, dont c'était aussi le deuxième forum, l'atelier aura été l'occasion de mesurer sa chance de n'avoir que deux cachets par jour, quand d'autres en ont quinze...*

### S'encourager mutuellement

Antoine, lui, avait choisi les deux ateliers les plus plébiscités par les jeunes: celui sur la sexualité et celui sur les relations affectives et amoureuses. Mais il a été amené par un autre biais à penser à son rapport aux traitements. Le déclencheur: sa rencontre avec Manon, qui est devenue une super-copine et qui ne

prend pas ses médicaments. Antoine ne s'en cache pas: il peine lui aussi à être observant. Les boîtes de médicaments encore pleines s'amassent dans sa chambre. Et cette année, il a manqué tous ses rendez-vous à l'hôpital. Il se trouve que, par le hasard des choses, il avait son bilan sanguin à faire lundi dernier, juste après le forum. Et il a décidé d'y aller. « Quand mon médecin m'a appris que j'avais une charge virale à 46, je n'en suis pas revenu, vu tous les cachets que je n'ai pas avalés. J'ai tout de suite sorti mon portable et j'ai envoyé un texto à Manon pour lui dire: ma charge est indétectable, maintenant, à ton tour d'y arriver! ». Il a convenu avec elle de lui envoyer tous les soirs un texto pour la motiver à avaler ses pilules. « Du coup, ça m'encourage moi aussi à bien les prendre! », s'enthousiasme-t-il.

### Le dire, enfin

De l'élan, le forum en a aussi donné à Malika. Quand Nadine Trocmé lui a expliqué, le samedi après-midi, qu'elle avait besoin de témoins pour des « portraits croisés » de jeunes, Malika s'est sur-

## Un forum réservé aux ados

*« Un jour, en rentrant d'un congrès sur le VIH, je me suis dit: pourquoi avons-nous, nous les adultes, ces lieux où se rencontrer, chercher des informations, parler de ce qu'on vit, et pas les jeunes? », se souvient Nadine Trocmé, psychologue au service d'hématologie de l'hôpital Trousseau. C'était en 2008, et de cette interrogation est née l'aventure de l'association Adovih: offrir chaque année un forum aux jeunes séropositifs et à des invités de leur âge (frères, sœurs, cousins, amis).*

*Pour cette deuxième édition, ils étaient 185 inscrits (170 jeunes séropositifs et 15 invités, venus de Paris et de province, mais aussi de Suisse, de Belgique, de Cayenne et de la Guadeloupe); 35 ne sont finalement pas venus, parmi lesquels 9 jeunes Africains qui se sont vus refuser leur visa. A côté de cette jeunesse, 16 adultes venus accompagner les jeunes, quelques bénévoles de Sol en Si, Solidarité sida et Tag le mouton, une secrétaire coordinatrice embauchée pour l'événement et les six organisateurs de l'association Adovih. « Nous sommes tous volontairement restés en retrait des ateliers proposés le samedi matin, afin que les jeunes puissent s'y exprimer le plus librement possible », précise la psychologue. Un temps où les adultes ont pu, de leur côté, discuter des difficultés qu'ils rencontrent parfois dans l'accompagnement des adolescents.*

**adovih@gmail.com**

prise à dire d'accord. « C'est seulement après que j'ai réalisé que j'avais accepté quelque chose d'énorme ! », reconnaît-elle. Devant tout le monde, elle a pour la première fois raconté son histoire, dit sa séropositivité et la difficulté, parfois, de prendre les traitements. « J'ai failli pleurer, mais je me suis retenue. Ça fait deux ans que je ne pleure plus pour ça », insiste-t-elle. Le samedi soir, de retour du forum, elle a franchi un autre grand pas en annonçant sa séropositivité à sa meilleure copine, venue dormir chez elle. « Ça m'a fait un bien fou, car c'est mon amie d'enfance, on est toujours furrées l'une chez l'autre ». Des larmes, il y en aura eu ce week-end-là. Pas de tristesse, mais d'émotion. Des

**DES LARMES,  
IL Y EN AURA EU  
CE WEEK-END-LÀ.  
PAS DE TRISTESSE,  
MAIS D'ÉMOTION.  
DES LARMES QUI  
RAPPROCHENT.**

larmes qui rapprochent, comme le dit si bien Antoine, qui s'est fait le premier soir une petite bande de copains avec qui il a passé tout le forum : « On s'est tous retrouvés dans une chambre et on a chacun parlé de quelque chose qui nous a marqué dans notre vie. C'était un moment en or. Savoir qu'on est pareils, ça rapproche, mais voir la personne en face de toi pleurer en te racontant sa vie, ça resserre encore plus les liens ».

#### Annnonce

Autre temps fort du forum : le témoignage, le samedi après-midi, d'un adulte qui n'a jamais parlé de sa séropositivité à sa femme et à ses cinq enfants. « On a tous, dans la salle, essayé de lui faire comprendre que c'était essentiel qu'il sorte du silence », note Simon. L'échange aura été intense entre les deux géné-

rations. « Je pense que vous vous êtes tous identifiés à ses enfants, auxquels il ne parlait pas, analyse Nadine Trocmé. Il disait qu'il voulait les protéger et certains d'entre vous répondaient : crois-tu vraiment que tu les protèges en ne leur en parlant pas ? ». En interpellant ainsi cet adulte, n'était-ce pas d'eux-mêmes que les jeunes parlaient, de cette confiance qu'ils auraient aimé eux aussi voir leurs parents leur témoigner ? Malika, par exemple, a découvert sa séropositivité à 13 ans. « J'en ai terriblement voulu à mes parents de ne pas me l'avoir dit avant », lâche-t-elle. Jusqu'alors, elle avalait ses cachets sans se poser de questions, obéissant à ses parents. Mais dès qu'elle a su pourquoi elle devait les prendre, elle n'a plus réussi à le faire et sa charge virale, auparavant indétectable, a explosé. Honoré aussi regrette de n'avoir reçu d'explication qu'à l'âge de 16 ans. « J'étais en pleine puberté, et ça m'a complètement cassé », se souvient-il. Antoine évoque quant à lui une annonce bâclée, faite par sa mère sur un coup de tête, juste avant un voyage au Cameroun. Et Simon déplore la difficulté qu'ont eue ses médecins à lui annoncer sa séropositivité, et cette manière que professionnels et parents ont « de se renvoyer la balle ». « Ça se passe mieux aujourd'hui, avance Nadine Trocmé. De même que votre génération me semble arriver, dans l'ensemble, à parler plus librement du VIH que celle de vos parents, les médecins d'aujourd'hui annoncent plus facilement la séropositivité que les médecins seniors ».

Voilà déjà deux heures qu'Antoine, Malika, Honoré et Simon se repassent le film de ce week-end pas comme les autres. Avant de se quitter, Antoine lance un appel à ses camarades. « J'ai contacté tous les gens dont j'ai gardé le numéro pendant le forum. Je leur ai proposé qu'on reparte au Fiap un week-end, qu'on ramène un max de monde. Ils sont tous d'accord. Franchement, attendre un an, pour moi, ce n'est pas possible. » ■

Laetitia Darmon

**TÉLÉCHARGEZ  
GRATUITEMENT  
LE HORS SÉRIE RESPECT,  
EN PARTENARIAT  
AVEC LE JOURNAL DU SIDA  
SUR  
WWW.RESPECTMAG.COM**



**UN NUMÉRO DESTINÉ  
À SENSIBILISER  
ET INFORMER  
LES 18/25 ANS AU SIDA  
ET SES ENJEUX**

## SALLES DE CONSOMMATION DE DROGUE

## LES POLITIQUES S'EN EMPARENT

Le débat sur les salles de consommation à moindre risque est désormais politisé. Les élus se sont ralliés à l'idée que ces lieux représentent un outil indispensable de réduction des risques liés à la toxicomanie. Reste à définir les conditions pour expérimenter le concept en France.

**J**amais le débat sur les salles de consommation à moindre risque n'a été porté par les politiques sur la place publique avec autant de passion. Après Paris qui s'est prononcé le 19 octobre dernier en conseil municipal, en faveur de l'ouverture d'au moins un centre de consommation à moindre risque pour usagers de drogues, la ville de Toulouse lui a emboîté le pas un mois plus tard. Marseille, Nancy et Bordeaux devraient aussi se porter candidates. Si ces lieux où les usagers de drogue peuvent consommer héroïne ou cocaïne en se voyant offrir un accompagnement sanitaire et social sont devenus pour une grande majorité d'élus un enjeu de santé publique, le sujet était encore polémique il y a quelques mois.

### Un rapport scientifique

En août dernier, le Premier ministre François Fillon, avait lancé les hostilités, affirmant que les salles de consommation de drogues sous surveillance médicale, encore appelées centres d'injection supervisés (CIS) ne sont « *ni utiles, ni souhaitables* » et que « *la priorité de Matignon est de réduire la consommation de drogue, non de l'accompagner, voire de l'organiser.* » Par ces propos, François Fillon désavouait sa ministre de la Santé, Roselyne Bachelot, qui avait souhaité une « concertation » sur le sujet. Une ligne de conduite sans doute soufflée par Etienne Apaire, président de la Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie (Mildt), qui s'était empressé de déclarer que « *le fait qu'elles [les salles de consommation à moindre risque, NDLR] pourraient faciliter l'accès aux soins des toxicomanes, voire leur*

*sortie de la dépendance, n'en est qu'au stade de l'hypothèse.* » Ces affirmations avaient déclenché une polémique qui a eu le mérite d'aviver l'intérêt des médias sur le sujet, ouvrant un boulevard pour le plaidoyer des associations.

Par ses déclarations, le président de la Mildt s'était pris les pieds dans le tapis en reniant les conclusions données le 30 juin 2010 par un rapport d'expertise de l'Institut national de la santé et de la



Olivier Bommier

des CIS, en plus des soins de base effectués sur place, orientent les usagers vers d'autres structures de soins et d'aide sociale. Il y a donc une « *complémentarité entre CIS et traitement de la dépendance.* » Les experts reconnaissent cependant qu'on « *ne peut tirer de conclusions sur une influence spécifique des CIS sur l'incidence du VIH ou du VHC* » et qu'il n'y a pas de preuves montrant une augmentation ou une diminution de la consommation de drogues chez les usagers ou dans la communauté, ni même une augmentation des rechutes chez les usagers de drogues en traitement. Autant de résultats indiquant que « *les CIS peuvent être considérés comme une mesure complémentaire (et non concurrente) à d'autres dans la palette de services proposés aux usagers permettant de répondre à des besoins de réduction des risques spécifiques liés à l'injection.* »

### Des élus ralliés aux salles de consommation

recherche médicale (Inserm). Se basant sur l'étude de plus de 700 articles scientifiques, le rapport indique que dans les pays où elles sont expérimentées, les salles de consommation « *ont fait leurs preuves sur la réduction de la morbidité et de la mortalité associées aux overdoses.* » Elles permettent « *une diminution des abcès et autres maladies liées à l'injection, une diminution des comportements à risque de transmission du VIH/VHC (partage de matériel usagé ou de matériel servant à la préparation de l'injection) chez les usagers, avec une probable influence plus large sur la communauté des usagers.* » Par ailleurs, l'Inserm souligne que les intervenants

Ce rapport a permis d'instaurer clairement le débat en France, débarrassé de tout discours moralisateur, idéologique et partisan. Pour preuve, l'opinion publique, qui, en 2009, n'était pas vraiment favorable à l'ouverture de salles de consommation – plus par manque d'informations sur la démarche de réduction des risques et son intérêt sanitaire – s'est désormais ralliée à 52 % à cette idée. « *Pouvoir en parler dans les médias a permis d'ôter tous les fantasmes que pouvaient avoir les gens sur les usagers de drogue et les salles de consommation, se félicite Pierre Chappard, coordinateur du collectif du 19 mai pour l'expérimentation de centres de consommation super-*

visée. *D'avoir rallié une grande partie de l'opinion publique a été une grande victoire.*» Autre ralliement, du côté politique cette fois-ci: la mission menée par l'association Elus, santé publique et territoire (ESPT) a permis à une vingtaine d'élus de l'UMP, MoDem, Nouveau centre, PS, Verts et PC de Paris, Saint-Denis, Nanterre, Marseille, Bordeaux, Le Havre et Annemasse de se faire une véritable idée sur ces structures. Pendant plusieurs mois, les membres d'ESPT ont mené, avec le soutien financier de la Ville de Paris et du conseil régional d'Ile-de-France, des auditions d'experts médicaux, sociaux et juridiques. Et en septembre dernier, ils sont allés visiter les salles

## LA GRANDE MAJORITÉ DES ÉLUS DE DROITE COMME DE GAUCHE A ÉTÉ IMPRESSIONNÉE LORS DES VISITES DE GENÈVE ET DE BILBAO.

de consommation de Genève en Suisse et de Bilbao, au pays basque espagnol. *«J'ai trouvé ces lieux très encadrés et très sécurisés autant sur le plan sanitaire que pour les citoyens qui vivent autour,* avoue convaincu le Dr Laurent El-Ghozi, président d'ESPT et conseiller municipal PS à Nanterre. *On est loin de la zone de non-droit.*» Les élus ont livré leurs avis et leurs impressions le 24 septembre dernier à l'Hôtel de Ville de Paris. La grande majorité, de droite comme de gauche – mis à part quelques rares irréductibles dont Philippe Goujon, maire UMP du 15<sup>e</sup> arrondissement de Paris –, a été impressionnée lors des visites de Genève et de Bilbao. Impressionnée de voir que ces centres sont aussi bien *«des outils de prévention que de pacification entre les habitants et les usagers de drogues.»* Aucune scène ouverte d'injection, aucune seringue abandonnée aux alentours et surtout aucune augmentation de



Le 24 septembre 2010, lors du séminaire organisé par l'Association "Elus santé publique et territoire" (ESPT) sur les salles de consommation à moindre risque, des élus de Paris, Le Havre et Saint-Denis rendaient compte de leur observation des salles de consommation, mises en place à Genève et Bilbao.

la consommation ou du trafic de drogue. Pour des maires et des élus locaux, la question de l'ordre public est toute aussi importante que la santé publique. *«Les centres de consommation, obligatoirement intégrés dans une palette complète de prise en charge de la toxicomanie, aux côtés des autres dispositifs de réduction des risques, constituent un outil d'amélioration de l'état sanitaire et social des usagers de drogue les plus désocialisés et les plus précaires qui souvent n'accèdent pas aux soins,»* en concluent satisfaits les élus.

### Définir un cadre légal et juridique

La mission ayant portée ses fruits, il n'aura pas fallu longtemps pour que Paris et Toulouse veuillent se lancer dans l'expérimentation d'une salle. Véronique Dubarry, élue Verte et adjointe au Maire de Paris en charge du handicap, insiste sur le fait que *«plusieurs salles sont nécessaires à Paris»*. La capitale compte plus de deux millions d'habitants et la petite couronne six millions. Elle redoute qu'*«une seule et unique salle ouverte à Paris soit vite submergée par l'afflux des demandes.»* Mais elle a eu l'assurance qu'au moins trois arrondissements de Paris – le 10<sup>e</sup>, le 18<sup>e</sup> et le 19<sup>e</sup> sont intéressés par l'expérience. L'élue Verte espère des initiatives à partir de janvier 2011. Mais vu l'ampleur du débat sur la scène politique, aucune

municipalité ne prendra d'initiative sans l'aval de l'Etat. *«Cette initiative devra s'entendre comme une expérimentation validée par l'Etat et construite en collaboration étroite avec l'Agence régionale de santé, la préfecture de Police, les associations, les riverains et les élus concernés,»* insiste le conseil municipal de Paris. Reste une question épineuse: comment justifier juridiquement la mise en place d'une structure autorisant de fait la circulation d'une substance, partout ailleurs illicite sur le territoire français? Pour Yann Bisiou, maître de conférences en droit privé et sciences criminelles à l'université de Montpellier 3, les décrets d'avril et décembre 2005 qui encadrent notamment les centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction de risques pour usagers de drogues (Caarud) suffisent à accorder un cadre légal aux salles de consommation. Aucune réforme ne serait donc nécessaire pour leur mise en place, juste une adaptation. Le débat est loin d'être terminé et il reste à y associer la société. Mais d'ores et déjà, les politiques se sont saisis du dossier. Le président du Sénat, Gérard Larcher, a même monté une mission parlementaire qui a commencé à travailler sur le sujet en décembre. *«Les élus sont maintenant à la pointe du combat,»* en conclut Pierre Chappard. La question est désormais: quand l'expérimentation débutera-t-elle? ■

Olivier Donnars

PLAN NATIONAL VIH/SIDA 2010-2014

## DÉJÀ CADUC ?

Bien des péripéties ont entouré le plan de lutte contre le VIH et les IST 2010-2014. Après un petit tour devant le CNS cet été, la copie a été largement revue et corrigée pour mieux prendre en compte les avis d'experts, mais dans un contexte politique peu favorable...

**D**eux cent soixante-six pages, cinq axes stratégiques déclinés en 47 actions transverses, 15 actions spécifiques pour les migrants, 21 réservées aux homosexuel(le)s (HSH et FSF), 5 pour les usagers de drogues, 8 pour les prostituées, et 58 pages à part pour les départements d'outre-mer... Le « plan national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2010-2014 »<sup>(1)</sup>, dévoilé en catimini sur le site du ministère le 4 novembre, met fin à un suspense de deux ans, le précédent plan couvrant la période 2005-2008. Taclé par le CNS dans sa première mouture (cf. JDS n° 217, « *Le plan national VIH-sida 2010-2014, l'arlésienne* », p. 41-42), le plan a été réécrit selon les orientations dévoilées par Roselyne Bachelot lors de la conférence de Vienne, notamment en faveur d'une « banalisation du dépistage ».

### Blocages

Cette proposition d'un dépistage à l'ensemble de la population hors notion d'exposition à un risque aurait bloqué la parution du plan. Le Conseil national du sida<sup>(2)</sup> dans son second avis publié le 18 octobre, se félicite de cette mesure, tout en notant que la réflexion est inachevée : « *l'axe Dépistage reste cantonné à l'organisation technique de l'élargissement de l'offre [...], mais sans envisager que celle-ci [...] exige une redéfinition de l'ensemble de la communication sur la prévention et le traitement et nécessite un important travail d'élaboration en cohérence avec les autres axes.* » S'il est prévu de « *réduire de 50 % la proportion de personnes découvrant leur séropositivité VIH au stade sida* », le CNS aurait souhaité un indicateur intermédiaire, comme le nombre de CD4 au moment du diagnostic.



iStockphoto

Le plan semble hésiter sur l'approche en faveur de la « *prévention combinée* », « *pensée ici comme un simple outil de prévention parmi d'autres [...] et non comme une stratégie globale* ». En raison de la complexité du plan, qui mêle axes stratégiques, programmes (transversal et populationnels), et fiches-actions, le CNS estime qu'il manque de cohérence, ce qui « *hypothèque les chances de succès de mesures en elles-mêmes pertinentes, mais désarticulées.* »

### Contradictions

De fait, le plan est tiraillé par son inscription dans une politique gouvernementale peu cohérente avec des programmes de prévention en direction des plus précaires... Anne Guérin, directrice d'Arcat (groupes de travail migrants et prise en charge sociale) commente : « *Il nous a été indiqué que seules les orientations validées par l'ensemble des ministères se-*

*raient retenues. D'où les pertes de sens dans le document* ». Ainsi, le ministère de la Justice a refusé les programmes d'échange de seringues en prison et a renvoyé les décisions concernant les détenus à son Plan sanitaire, qui hérisse les associations<sup>(3)</sup>. Quand celles-ci plaident pour la suppression de l'article 50 de la loi sur la sécurité intérieure<sup>(4)</sup>, ou demandent un droit de séjour pour soins étendu à dix ans, le gouvernement vote l'amendement Mariani et introduit une contribution annuelle de 30 euros pour accéder à l'AME. Autant de mesures qui au mieux rendent le plan caduc, au pire le vident de sa substance. Jonas Le Bail, de la commission prévention d'Act up-Paris, s'insurge : « *C'est une catastrophe absolue : ce plan a non seulement deux ans de retard, mais de surcroît il sort discrètement, juste avant un remaniement ministériel, et alors que la politique du gouvernement s'oppose aux objectifs de santé publique.* » Le CNS ne dit pas autre chose en dénonçant « *les politiques de lutte contre le séjour irrégulier, contre l'usage des produits stupéfiants et contre le racolage* » qui constituent « *des obstacles indéniables aux politiques de santé au bénéfice des populations vulnérables.* » Et le remaniement ministériel du 14 novembre qui fait du ministère de la Santé un secrétariat d'Etat confié à Nora Berra fait craindre, comme l'a écrit Act up-Paris, que « *la santé ne soit pas une priorité* ». Doté de 954 millions d'euros sans plus de précision, le plan sera mis en musique par un « correspondant régional » au sein des Agences régionales de santé, en coordination avec les Corevih. Une mise en œuvre à inventer, alors que l'impulsion politique semble manquer. ■

**Christelle Destombes**

(1) Communiqué du 4-11-2010 "Plan national de lutte contre le VIH/SIDA et les IST 2010-2014", sur [www.sante-sports.gouv.fr](http://www.sante-sports.gouv.fr)

(2) Second avis du Conseil national du sida sur le projet de plan national VIH/sida-IST 2010-2014, sur [www.cns.sante.fr](http://www.cns.sante.fr), rubrique « Actualités »

(3) Pour Act up-Paris, le plan sanitaire détenuEs 2010-2014 est un plan « lâche et hypocrite », [www.actupparis.org](http://www.actupparis.org), rubrique « Prison ».

(4) La loi n°2003-239 du 18 mars 2003 pour la sécurité intérieure, dite loi « LSI », introduit avec l'article 50 le délit de racolage passif, puni de 3750 euros d'amendes et de deux mois de prison.

## DROIT DE SÉJOUR POUR RAISONS MÉDICALES

# ATTAQUES CONTRE LES ÉTRANGERS MALADES

Droit de séjour pour soins et Aide médicale de l'Etat ont été modifiés par deux textes de loi. Ces changements vont irrémédiablement marquer le destin des étrangers malades vivant en France.

**L**es étrangers malades sont dans le collimateur. La dernière loi sur l'Immigration et la loi de Finances <sup>(1)</sup> modifient le droit de séjour pour les étrangers gravement malades résidant en France et l'Aide médicale d'Etat (AME), couverture maladie pour les personnes en situation irrégulière, résidant en France, gagnant moins de 634 euros par mois. L'horizon semblait pourtant s'éclaircir pour le droit au séjour pour raisons médicales. Le texte originel indique que tout «*étranger résidant habituellement en France, dont l'état de santé nécessite une prise en charge médicale dont le défaut pourrait entraîner pour lui des conséquences d'une exception-*

*nelle gravité, sous réserve qu'il ne puisse effectivement bénéficier d'un traitement approprié dans le pays dont il est originaire*» peut obtenir un titre de séjour. Depuis quelques années, son obtention est de plus en plus difficile, notamment parce que les préfetures arguent bien souvent de «l'existence» du traitement dans le pays d'origine (sans tenir compte des conditions d'accès au dit traitement). Les demandes finissent donc, pour la plupart, en contentieux, devant les tribunaux. Or, le 7 avril 2010, le Conseil d'Etat rendait une décision stipulant que le coût du traitement, son accessibilité géographique ainsi que l'absence de prise en charge adaptée dans le pays d'origine

devaient être appréciés avant tout refus de titre. Cet éclairage juridique renforce la notion d'accessibilité effective au traitement. Thierry Mariani, député UMP, rapporteur de la loi sur l'Immigration, n'a pas apprécié cette position, à ses yeux, «*fort généreuse*». Il remplace, dans la nouvelle loi, la notion de «*bénéfice effectif*» par «*l'inexistence*» du traitement. La fin du titre, en quelque sorte, puisque la plupart des traitements existent, même en un unique exemplaire, dans tous les pays du monde. Eric Besson, le ministre de l'Immigration, propose alors un compromis: remplacer «*inexistence*» par «*indisponibilité*». Le texte est ainsi voté en première lecture à l'Assemblée.

## Dédales administratifs

B. est égyptien, peintre en bâtiment, arrivé en France en 2001, il a obtenu des titres de séjour pour soins de trois mois en trois mois. Il est atteint d'une hépatite C et a de gros problèmes orthopédiques. Depuis 2004, il s'est vu opposer trois refus de titre de séjour sous prétexte qu'il peut se faire soigner dans son pays. Les deux premières fois, le tribunal a annulé la décision et donné injonction à la préfecture de lui délivrer un titre. Il attend aujourd'hui la troisième décision du tribunal qui, en raison de l'engorgement de ses services, met de longs mois avant de statuer. En attendant, B. a perdu ses droits à la CMU. Il a donc demandé l'AME. Or, à deux reprises, elle lui a été refusée. D'abord parce que, en situation régulière donc dans la légalité absolue, il est allé voir sa famille en Egypte. La Caisse primaire d'assurance-maladie a considéré qu'il ne pouvait pas prouver trois mois de présence continue en France (condition nécessaire à l'ouverture de l'AME), alors qu'il y vivait depuis neuf ans. Il a attendu les trois mois puis déposé une nouvelle demande. Nouveau refus en raison de «*l'incohérence des ressources déclarées avec les ressources constatées*» sans autre explication. Les revenus de B. sont pourtant inférieurs à 634 euros par mois. Il fait appel de cette décision. Mais B., sans aucune couverture, a dû s'adresser aux permanences d'accès aux soins (Pass) de trois hôpitaux pour se faire soigner et ne peut plus payer une partie de son traitement. «*Cet exemple montre une dégradation déjà réelle dans l'accès aux soins. Elle sera majorée par tous ces nouveaux amendements*», analyse Elodie Rédouani, juriste à Arcat.

## Flou artistique

«*Ce changement législatif balaye la décision du Conseil d'Etat*», juge Didier Maille, responsable du service social et juridique au Comede. Il est difficile de juger des conséquences à venir sur le droit de séjour. Toutefois, le flou qui entoure la notion d'indisponibilité risque d'accentuer l'arbitraire des décisions. La demande du titre est faite en préfecture mais le jugement sur la situation médicale est rendu par le médecin inspecteur de santé publique (Misp); à Paris, par le médecin chef de la préfecture. Le demandeur doit lui adresser un rapport médical détaillé confidentiel. Le Misp juge alors que la personne est bien atteinte d'une pathologie grave, qu'elle nécessite des soins suivis, lesquels ne peuvent être assurés dans son pays d'origine. «*Cette notion d'indisponibilité nous place dans une situation impossible*», juge Béatrice Broche du syndicat des ▶

(1) Au moment de la finalisation de cet article (décembre 2010), la loi sur l'immigration était au Sénat.

► Misp (Smisp). Que signifie « indisponible » ? « *Nous allons nous trouver dans une période où chacun aura sa propre interprétation du terme : soit une indisponibilité personnelle dans la*

### LA QUESTION DE LA DISPONIBILITÉ DES TRAITEMENTS DOIT ÊTRE ENTENDUE COMME UN ACCÈS EFFECTIF AUX SOINS.

*continuité de l'accès effectif pour la personne, soit une indisponibilité sur le territoire. Dans ce cas, si le traitement est disponible dans un endroit du pays, alors la personne peut être déboutée. Nous approchons là de la notion d'inexistence», analyse Elodie Rédouani, juriste à Arcat. Au sein du Smisp, le message est clair : « la question de la disponibilité des traitements doit être entendue comme un accès effectif aux soins », martèle Joëlle Montigny du syndicat. Toutefois, elle reconnaît que cette position n'est pas partagée par l'ensemble des Misp. Surtout, elle souligne l'importance des pressions exercées sur ses collègues. « Certains ont été convoqués par le préfet pour expliquer des avis rendus. Dans un département, la préfecture a même demandé l'avis du médecin consulaire du pays concerné. Or, il n'était pas le même que le Misp. Il lui a été demandé s'il maintenait sa position ! » Dans ce contexte tendu, l'indisponibilité pourra être comprise comme l'inexistence. « Cette notion veut tout et rien dire, juge Frédéric Guillo, secrétaire général de la CGT à la préfecture de police de Paris. Je crains que ce flou artistique augmente le pouvoir discrétionnaire du préfet et permette de nombreux refus de séjour ». Certaines des 29 584 personnes actuellement titulaires d'une carte vie privée et familiale dans ce cadre – environ 6 000 nouvelles*

demandes chaque année – se verront refuser le renouvellement de leur titre. Toutes gravement malades, elles retourneront à la clandestinité, synonyme de perte d'emploi, de droits sociaux, notamment de la couverture maladie universelle. Elles devront alors se tourner vers l'Aide médicale d'Etat (AME) pour poursuivre leurs soins en France. Très peu risqueront de retourner dans leur pays. Question de vie ou de mort. Or, la loi de Finances vient de durcir l'accès à l'AME.

#### Vieil engagement

La promesse est ancienne. En 2005, alors ministre de l'Intérieur, Nicolas Sarkozy annonçait vouloir « *mettre un terme aux détournements de procédure, aux mariages blancs, à l'aide médicale d'Etat* ». Dans son discours de Greno-

loi de Finances modifie en profondeur le dispositif. Lors du vote, les débats ont été fortement imprégnés de xénophobie. L'étranger, « délinquant » puisqu'en situation irrégulière, forcément fraudeur, abusait de l'Aide médicale d'Etat, présentée comme une bien meilleure assurance que la couverture universelle, pour profiter de cures thermales hors de prix et d'interventions de chirurgie esthétique... « Le système est dévoyé », le coût « explose », le nombre de bénéficiaires serait en augmentation « exponentielle ». Les députés Claude Goasguen, Dominique Tian, Valérie Boyer, porteurs avec d'autres des amendements sur l'AME, ont multiplié ce type d'argumentaires. Les chiffres officiels montrent, en effet, une augmentation du nombre de bénéficiaires de l'AME de 6,5% entre 2008 et 2009, soit environ



ble, le 30 juillet dernier, il promettait d'évaluer « *les droits et les prestations auxquelles ont aujourd'hui accès les étrangers en situation irrégulière* », ajoutant : « *Une situation irrégulière ne peut conférer plus de droits qu'une situation régulière et légale !* » Parole tenue. La

13 000 bénéficiaires de plus pour atteindre un total de 215 763 personnes. Cette augmentation s'explique par la hausse du nombre de demandeurs d'asile dirigés vers ce dispositif et surtout du nombre de déboutés tant du droit d'asile que du droit de séjour pour soins. Enfin, une

deuxième explication tient dans le passage des inactifs européens <sup>(2)</sup> du dispositif de la CMU-C, auquel ils étaient affiliés auparavant, à l'Aide médicale d'Etat. Des transferts d'un dispositif à un autre qui pèsent désormais sur l'AME et expliquent, en partie, l'augmentation de son coût, évaluée à 13,3% entre 2008 et 2009. Le rapporteur spécial de la commission des Finances sur la santé, Gérard Bapt, indique que cette forte hausse trouve sa cause essentielle dans les dépenses hospitalières. «*Les pathologies lourdes seraient surreprésentées chez les bénéficiaires de l'AME*», souligne-t-il dans son rapport. Depuis l'application de la tarification à l'activité dans les hôpitaux, la modalité de tarification des séjours des bénéficiaires de l'AME est différente des autres patients. Chaque journée d'hospitalisation est «*valo-*



risée par un prix de journée unitaire dit tarif journalier de prestation» qui en renchérit le coût. Pour Gérard Bapt, cela expliquerait «*les trois quarts de la croissance des dépenses de ce dispositif*». Un alignement sur le système général engendrerait «*une économie de 25%*

## L'ASSOCIATION MÉDECINS DU MONDE RÉVÈLE UN DOUBLEMENT DU RETARD DE LA PRISE EN CHARGE DE 11% À 22% AU COURS DES DEUX DERNIÈRES ANNÉES, DÛ NOTAMMENT AUX BARRIÈRES ADMINISTRATIVES.

du coût total de l'AME», calcule-t-il. Un éclairage à mille lieux de l'allocataire frauduleux et abuseur. Cette piste d'économie n'a pourtant pas été proposée par les députés.

### Nouveaux obstacles

Portés par la droite de l'UMP, les amendements adoptés s'appuient sur la vision caricaturale d'un étranger profiteur. Ils ont pourtant été soutenus par la ministre de la Santé, Roselyne Bachelot. Le gouvernement a d'ailleurs fait preuve d'un véritable acharnement. Alors que ces mesures avaient été retoquées par le Sénat, elles ont été réintroduites avant le vote final sous la pression du gouvernement. Elles prévoient la récupération possible d'indus et le retrait de certains ayant droit, hors enfants et conjoints. «*C'est un affichage politique qui n'aura aucune incidence dans la pratique: les caisses ont tout l'arsenal nécessaire pour récupérer des sommes indûment versées*», avance Didier Maille. L'image d'ayant droit multiples est balayée par un chiffre de la caisse nationale d'assurance-maladie: 80% des bénéficiaires de l'AME sont isolés.

En revanche, Didier Maille juge les autres mesures «*catastrophiques*». Désormais, avant des soins hospitaliers dont le coût dépasserait un seuil fixé par décret, il faudra obtenir une entente préalable auprès de la caisse d'assurance-maladie. Cette dernière vérifiera les conditions de ressources et de résidence du requérant. «*Comme si on demandait à un assuré social de prouver à nouveau qu'il a des droits ouverts au moment de son hospitalisation*», s'indigne Elodie Rédouani. «*Alors que les caisses sont débordées, qu'actuellement il faut entre trois à six mois pour ouvrir les droits à la CMU-C, cet*

*amendement ajoute une nouvelle procédure pour des soins qui risquent d'être lourds, coûteux et nécessaires pour la personne*», ajoute-t-elle. Que se passera-t-il si l'entente n'est pas accordée? Si un papier manque? Sur qui retomberont les coûts? Le patient? L'hôpital? Autre nouveauté: seront désormais exclus du panier de soins les «*actes, produits et les prestations dont le service médical rendu n'a pas été qualifié de moyen ou d'important ou lorsqu'ils ne sont pas destinés directement au traitement ou à la prévention d'une maladie*». En pratique, comment sera décidée cette échelle des soins, pourtant couverts pour l'ensemble des assurés sociaux? La question reste entière.

Par ailleurs, le requérant payera un droit d'entrée de 30euros dans le dispositif, renouvelable chaque année. Une barrière supplémentaire pour une population extrêmement précaire, dont le seul effet sera un retard d'accès aux soins. Selon le rapport de la commission de Finances, ce droit d'entrée «*n'aura qu'un impact financier marginal sur la dynamique de la dépense*». Un avis partagé par l'Observatoire du droit à la santé des étrangers qui note que «*le surcoût entraîné par les retards de prise en charge ainsi que les frais de fonctionnement pour collecter cette somme réduiraient à néant les bénéfices escomptés*».

Alors que, dans son dernier rapport, l'association Médecins du monde révèle un doublement du retard de la prise en charge de 11% à 22% au cours des deux dernières années, dû notamment aux barrières administratives, cette nouvelle réforme écartera un peu plus les personnes des soins, au détriment de notre santé publique. ■

Marianne Langlet

(2) Depuis l'entrée de la Roumanie et la Bulgarie dans l'Union européenne.

## FINANCEMENTS INNOVANTS

## POURQUOI ATTENDRE ?

Le Fonds mondial de lutte contre le sida, le paludisme et la tuberculose est en déficit chronique. A l'issue du Sommet sur les Objectifs du millénaire pour le développement (OMD) et de la conférence de remobilisation des ressources début octobre, les pays donateurs ont certes fait des promesses... mais insuffisantes.

**S**ans argent, pas de traitement... Depuis plusieurs mois, Michel Kazatchkine, directeur exécutif du Fonds mondial<sup>(1)</sup> alerte les pays donateurs sur la situation de l'institution financière internationale qu'il dirige et qui est, depuis sa création en 2002, la principale source de financement des programmes de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme. « *A ce jour, les programmes soutenus par le Fonds mondial ont sauvé 5,7 millions de vies en apportant un traitement antisida à 2,8 millions de personnes, un traitement antituberculeux à 7 millions de personnes et en distribuant 122 millions de moustiquaires imprégnées dans le cadre de la prévention du paludisme* », plaide le Fonds. Pour réussir à atteindre, d'ici 2015, les OMD n°6 (lutte contre le VIH et autres maladies), n°4 (réduction de la mortalité infantile) et n°5 (amélioration de la santé maternelle) intrinsèquement liés, le Fonds estime que 20 milliards de dollars sont nécessaires pour ses programmes 2011-2013. Mais à l'issue des deux conférences – Sommet des OMD en septembre et conférence de remobilisation des ressources du Fonds en octobre –, les pays financeurs n'ont promis que 11,7 milliards de dollars.

### “Le compte n'y est pas”

Parvenir à la somme de 20 milliards de dollars impliquait un doublement de la contribution financière, 10 milliards ayant été apportés en 2008-2010. Les Etats-Unis, avec 4 milliards de dollars promis pour 2011-2013, restent le plus gros contributeur et réalisent l'augmentation la plus importante de la contribution d'un pays donateur. La France se

hisse au deuxième rang avec 1,4 milliard de dollars, devant l'Allemagne et ses 822 milliards. Or, loin de doubler sa contribution, la France consent à une augmentation de 20 %, ce qui fait dire aux associations que « *le compte n'y est pas* ». De fait, les engagements pris par les pays riches lors des sommets du G8 d'atteindre l'accès univer-

*Il consiste à rendre espoir et dignité à des vies humaines. »*

### Innovations

Les financements innovants ont fait leur apparition dans le domaine de la santé en 2006, avec l'initiative chiraquienne d'une contribution de solidarité sur les billets d'avion et la création d'Unitaid (cf. *JDS* n° 185), financé en grande partie par cette taxe. L'IFFIm/GAVI (International Finance Facility for Immunisation/Global Alliance for Vaccines and Immunisation)<sup>(2)</sup> également créée en 2006 à l'instigation du Royaume-Uni récolte des fonds à partir d'emprunts sur les marchés financiers grâce à des garanties étatiques, redistribués pour la mise en place de programmes de vaccination dans les pays les plus pauvres.

Par ailleurs, le Fonds mondial a créé l'initiative Debt2Health en 2007. Il s'agit de mettre les ressources que les pays en développement consacrent au service de la dette au profit de la lutte contre la maladie. Le Fonds négocie des accords tripartites, où les pays créanciers renoncent à une partie des remboursements qui leur sont dus à condition que les pays bénéficiaires investissent dans les programmes du Fonds mondial. L'Allemagne a été le premier pays à joindre cette initiative, en signant un accord avec le Fonds et l'Indonésie.

« *Une proposition gagnant-gagnant* » selon le Fonds : les pays créditeurs recouvrent une partie de sommes qui pourraient être perdues, les pays débiteurs diminuent leur état d'endettement, tout en investissant dans la santé publique et en devenant des contributeurs du Fonds. Ce dernier augmente

**FAIRE DÉPENDRE  
LE FONDS MONDIAL  
DES CONTRIBUTIONS  
DE PAYS ENGLUÉS  
PAR LA RÉCESSION  
N'EST PROBABLEMENT  
PAS L'IDÉE LA PLUS  
FRUCTUEUSE.**

sel aux traitements d'ici la fin 2010 n'ont pas été respectés. Faire dépendre le Fonds mondial des contributions de pays englués par la récession n'est probablement pas l'idée la plus fructueuse. Ban Ki-moon, secrétaire général des Nations unies, qui présidait la reconstitution des ressources du Fonds mondial, a suggéré d'innover : « *Il est probable que les demandes de financement dépassent jusqu'aux engagements impressionnants pris aujourd'hui. Cela voudrait dire que nous devons continuer à mobiliser des ressources supplémentaires et à chercher des sources novatrices de financement. Nous avons besoin d'accroître les contributions du secteur privé et nous devons faire venir de nouveaux bailleurs de fonds autour de la table. Notre travail va bien au-delà de la reconstitution des ressources d'un fonds.*

(1) [www.theglobalfund.org/fr](http://www.theglobalfund.org/fr)

(2) [www.iff-immunisation.org](http://www.iff-immunisation.org)

ses ressources, en diversifiant ses sources de revenus et stimule l'investissement dans la prise en charge locale de la santé... Cette initiative est une option particulièrement intéressante, qui table sur la responsabilité des pays du Sud envers leur propre développement.

### Taxe sur les transactions de change

Le Groupe pilote sur les financements innovants pour le développement, une « plateforme de discussion et de promotion des financements innovants » créée à Paris en 2006<sup>(3)</sup>, travaille au changement d'échelle de ces nouvelles ressources en faveur de la solidarité. En 2009, un sous-groupe de 12 pays membres étudie l'idée d'une taxation des transactions de change (CTL en anglais). Il confie à un panel d'économistes des secteurs financier et universitaire (universités de Kyoto, de Bruxelles et de Columbia à New York, etc.) l'élaboration d'un rapport sur

### LES EXPERTS ESTIMENT QU'UNE TAXE SUR LES TRANSACTIONS DES QUATRE PRINCIPALES DEVISES MONDIALES RAPPORTERAIT 33 MILLIARDS DE DOLLARS PAR AN.

la faisabilité de tels mécanismes. Et de fait, les experts estiment dans "Mondialiser la solidarité: arguments en faveur des contributions financières"<sup>(4)</sup>, qu'une taxe sur les transactions des quatre principales devises mondiales (dollar, yen, euro et livre) rapporterait 33 milliards de dollars par an... Nicolas Sarkozy l'a défendue dans son discours à la tribune de l'Onu en septembre: « Je veux dire ma conviction qu'alors que tous les pays développés sont en déficit, il faut trouver de nouvelles sources de financement pour la lutte contre la pauvreté, pour l'éducation et pour la résolution des



En 2010, une campagne de sensibilisation originale lancée par l'association Aides, proposait aux citoyens français d'envoyer une carte postale au Président de la République l'invitant à « entrer dans l'Histoire ».

grands problèmes sanitaires de l'Afrique. Les financements innovants, la taxation des transactions financières, nous pouvons le décider ici. Pourquoi attendre ? La finance s'est mondialisée. Au nom de quoi nous ne demanderions pas à la finance de participer à la stabilisation du monde en prélevant sur chaque échange financier une taxation infime ? » Présidant le G8 et le G20 depuis le mois de novembre, il a répété qu'il « essaierait d'y promouvoir l'idée des financements innovants »...

### Plus loin, tout de suite

Les activistes réunis dans Plus, Coalition internationale sida<sup>(5)</sup>, soutenus par Act up-Paris, Sidaction ou Solidarité sida, ont relayé cette idée à l'aide d'une pétition qui a recueilli 150 000 signatures en Europe<sup>(6)</sup>. Cependant, Khalil Elouardighi, responsable du plaidoyer à Plus, explique qu'il faut agir tout de suite: « Nous sommes d'accord avec l'idée de commencer par la CTL, mais la difficulté c'est la nécessité d'un accord des quinze pays de la zone euro pour la mettre en place. Nicolas Sarkozy pourrait prendre une décision unilatérale qui n'engagerait que la France de taxer toutes les transactions financières (actions, obligations, changes

et produits dérivés) du pays. » D'autant plus que d'autres pays européens ont déjà franchi le pas: la Grande-Bretagne de Margaret Thatcher a créé en 1986 la taxe boursière dite Stamp Duty<sup>(7)</sup> qui rapporte près de cinq milliards d'euros par an. « Dans la droite lignée de Jacques Chirac et sa micro-taxe sur les billets d'avion, Nicolas Sarkozy a l'occasion de prendre ici un leadership politique incontestable sur les questions de développement et de santé mondiale », ont souligné Aides et Coalition Plus au lendemain du discours de Nicolas Sarkozy à l'Onu. De fait, les associations espéraient que les députés se saisiraient de la question lors de l'examen de la loi de finances, et inséreraient un amendement pro-TTF. Nicolas Sarkozy a en effet indiqué, le lendemain du remaniement ministériel<sup>(8)</sup> qu'il entendait que « la France montre l'exemple sur la taxation des transactions financières » pour financer le développement de l'Afrique. Jérôme Martin d'Act up-Paris l'a entendu et soutient que « la France a les moyens de tenir ses promesses » et qu'il n'est pas question qu'elle se défasse sur d'autres grands pays pour refuser la mesure. ■

Christelle Destombes

(3) [www.leadinggroup.org](http://www.leadinggroup.org)

(4) [www.leadinggroup.org/article669.html](http://www.leadinggroup.org/article669.html)

(5) Aides en France, ALCS (Association de lutte contre le sida au Maroc, Arcad-sida (Association de recherche, de communication et d'accompagnement à domicile des personnes vivant avec le VIH/sida) au Mali et la Coac-sida (Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida).

(6) [www.coalitionplus.org](http://www.coalitionplus.org), rubrique "Toutes les actus"; "Signer la pétition"

(7) United Kingdom's Stamp Duty on share transfers: [www.hmrc.gov.uk/sdrt/intro/basics.htm](http://www.hmrc.gov.uk/sdrt/intro/basics.htm)

(8) Interview télévisée le 16/11/2010.

## RÉDUCTION DES RISQUES LIÉS À L'USAGE DES DROGUES

# CONSOMMATION, MALADIE OU DÉLINQUANCE ?

Alors qu'elles existent depuis longtemps dans de nombreux pays, les *shooting rooms*, aussi appelées «salles de consommation à moindre risque», suscitent la polémique en France. Etablir un parallèle entre ces *rooms* et les sombres *detox centers* (centres de désintoxication) d'Asie du Sud-Est peut apparaître provocateur. Mais, sous un certain angle, l'analyse s'avère instructive et révélatrice.

D'un côté, les *shooting rooms* (lexique ci-dessous) : un potentiel de progrès dans la prise en charge sanitaire des usagers de drogues, un pas vers la réintégration des plus marginalisés dans la cité. De l'autre, les *detox centers* : un lieu d'enfermement de personnes désignées comme toxicomanes sans aucun diagnostic ni suivi médical, avec, à la clef, la mise au ban de la société.

Tout oppose ces lieux, issus de deux états d'esprit radicalement différents. Pourtant, on y retrouve les mêmes ingrédients : des usagers, de la drogue, des «lieux», une position particulière par rapport à la loi, et une société autour. Et surtout, une même réflexion sous-jacente : comment, dans notre société moderne, considère-t-on les personnes qui font usage de drogues ? Comme des consommateurs, des malades ou des délinquants ?

## La prison sans la justice

Ces dernières années, les *detox centers* ont connu un essor important dans plusieurs pays d'Asie du Sud-Est (Vietnam, Thaïlande, Cambodge, Laos, Indonésie, Malaisie, Chine). Officiellement, il s'agit de lieux de soins, où les toxicomanes sont enfermés pour être sevrés. En pratique, certains ne respectent même pas les principes des droits de l'Homme rappelés dans les conventions internationales de lutte contre les drogues.<sup>(1)</sup>

Les personnes sont envoyées dans les centres selon différents modes : arres-

tation arbitraire, dénonciation (parfois par leur propre famille), ramassage dans la rue. L'enfermement se fait sans jugement, sans audience légale préalable : la prison sans la justice, en somme. Selon l'organisation Human Rights Watch<sup>(2)</sup>, des personnes qui ne sont pas toxicomanes sont aussi retenues dans ces centres ; il s'agit "d'indésirables" (SDF, marginaux, etc.), à qui l'on impose une «*maltraitance salvatrice*» pour qu'ils comprennent... combien ils gênent.

L'encadrement médical est inexistant : pas de personnel qualifié, pas d'accès aux soins, pas de produit de substitution ou traitement éventuellement utile.

Dans les *detox centers*, le sevrage se fait par la sueur : les détenus sont forcés de travailler gratuitement, à un rythme militaire (en moyenne 10 heures par jour). Parfois pour effectuer des tâches inutiles, rabaissantes (creuser un trou, le reboucher...), parfois pour des tâches plus rentables. En Chine, les *detox centers* ressemblent à des camps de travaux forcés,

qui seraient de précieux prestataires de services pour le «grand capital».

## Corruption, abus, insalubrité...

Dans certains centres, le personnel corrompu vend de la drogue aux détenus, éventuellement contre des "services", tels des rapports sexuels non protégés. Dans ces conditions, les *detox centers* apparaissent comme de véritables incubateurs à infections : promiscuité, partage de la drogue et du matériel de sniff ou d'injection, rapports sexuels monnayés ou non consentis, tatouages et piercings «sauvages», conditions de vie sordides... On n'a jamais fait mieux pour la propagation d'une épidémie. A l'opposé de l'objectif affiché, les personnes ressortent de ces centres en plus mauvaise santé qu'à l'entrée ; le taux de rechute se situerait entre 70 et 90%.<sup>(3)</sup> En juin 2010, le centre de Choam Chao, proche de Phnom Penh au Cambodge, a été fermé suite à une longue action de plaidoyer de HRW auprès d'Unicef,

## Lexique

### ■ Salles de consommations à moindre risque

On parle de «*shooting rooms*», de «salles de shoot» ou de «salles de conso» pour faire court, mais l'expression retenue en France – «salles de consommation à moindre risque» – permet de rappeler deux notions : ces salles ne sont pas réservées aux injecteurs, on peut aussi y consommer de la drogue par d'autres voies. Et elles ne prétendent pas annuler le risque, mais le réduire.

### ■ Detox center (pour detoxification centers)

Centre de désintoxication, aussi appelés «*drug detention centers*».



Stockphoto

impliqué dans le financement du centre. Des enfants y étaient détenus illégalement. Ramassés dans la rue ou envoyés par leurs parents, les enfants étaient parfois maltraités, battus, violés, par le personnel du centre et par les détenus adultes. Après enquête, Unicef a confirmé la véracité des faits révélés par HRW. Depuis, le centre est fermé, « *de manière transitoire* », dans l'attente des restructurations souhaitées par l'Etat cambodgien.<sup>(4)</sup>

### Soutien international dévoyé

Gérés par l'armée ou la police, les detox centers sont sous autorité des gouvernements des pays concernés. Pour les construire et les entretenir, ces derniers reçoivent des aides financières de donateurs internationaux, parmi lesquels les Nations unies – notamment les branches Unicef et UNDCP<sup>(5)</sup> –, les Etats-Unis, les pays voisins (la Chine, la Thaïlande et le Laos participent par exemple au financement des centres du Cambodge) ou encore les ambassades des pays du « Mini Dublin Group » (Etats-Unis, Australie, Japon, Allemagne, Singapour, Suède...)<sup>(6)</sup>. Interpellés lors de la conférence sur le sida de Vienne<sup>(7)</sup>, les représentants des

## COMMENT NOTRE SOCIÉTÉ ET CEUX QUI NOUS GOUVERNENT SE POSITIONNENT-ILS FACE À L'HYPOCRISIE DES DÉPENDANCES, TANTÔT MACHINE À SOUS DU POUVOIR, TANTÔT ÉPOUVANTAIL À MARGINAUX.

Nations unies, et notamment de l'Unicef, n'ont pas caché leur embarras : clairement, ces centres violent les conventions internationales. Mais, ont-ils souligné, comment peut-on prétendre vérifier précisément, partout et en permanence, où va l'argent alloué ? En d'autres termes, si les montants des enveloppes globales attribuées à la lutte contre les drogues et pour la protection de l'enfance sont connus, les circuits d'argent sont aujourd'hui tellement complexes qu'ils peuvent mener l'Unicef au financement d'actions maltraitant précisément ceux qu'elle est censée protéger.

Au niveau des pays concernés, la confusion est entretenue par l'existence, en parallèle, de *detox centers* qui sont de vrais lieux de soins pour usagers dépendants, avec un accompagnement médical sérieux. Comment, dès lors, comprendre la ligne politique de ces pays face à l'usage des drogues et face aux toxicoma-

nies ? Comment justifier la coexistence de programmes méthadone, « *evidence-based* »<sup>(8)</sup>, avec des lieux de répression dignes du Moyen-Age ? S'agit-il d'un choix stratégique, pour un affichage conforme aux conventions internationales ? Ou d'un vrai schisme sociétal entre ceux qui considèrent les usagers de drogues comme des malades à accompagner et les autres, qui les voient comme les parias d'une société déjà trop encombrée ?

### Rien à voir ?

Alors nous revoici en France. Evidemment, la situation ici n'a rien à voir : pas le même contexte, pas les mêmes personnes, pas le même problème... Mais derrière le débat autour des « salles de conso », ne voit-on pas poindre un faisceau de questions qui pourraient se poser de la même façon en Asie du Sud-Est ? Par exemple : comment notre société et ceux qui nous gouvernent se posi- ►

► tionnent-ils face à l'hypocrisie des dépendances, tantôt machine à sous du pouvoir (drogue la plus mortelle et aussi la plus taxée: le tabac), tantôt épouvantail à marginaux? Même après 15 ans de réduction des risques en France, même après l'évidence du succès de cette stratégie en termes de réduction de l'épidémie de sida, même avec une meilleure compréhension de la chimie du cerveau, avons-nous véritablement changé de regard sur la «drogue» et les «drogués»? Ce que nous rappelle ce débat sur les salles de consommation, n'est-ce pas aussi que la drogue ne dérange personne lorsqu'elle ne se voit pas? Lorsqu'elle s'inscrit dans un usage apparemment récréatif et convivial? Ou encore lorsqu'elle est consommée par des milieux aisés qui savent en maîtriser l'usage pour qu'il soit discret, ou bien même, outrageusement décalé et «sexy»? Lorsqu'elle participe discrètement à la performance? Alors, finalement, que n'accepte-t-on pas? La drogue, la dépendance? Ou celui ou celle qui ne nous ressemble pas, perd le contrôle, révèle la fragilité humaine et fait montre d'une apparente ingratitude face à la vie?

### De dangereuses régressions

Il faut entendre les arguments contre les salles de consommation. Mais dire que ces salles ne sont pas dans l'intérêt des usagers, qu'elles pourraient les «entretenir» dans leur addiction, est-il vraiment soutenable lorsqu'on élargit la réflexion? D'une part, la première étape à franchir pour sortir une personne de l'addiction n'est-elle pas d'établir avec elle un contact, d'instaurer la confiance... à l'opposé de la terreur imposée par les detox centers? Si oui, la mise en place de salles de consommation, dans des lieux bien choisis et avec des conditions d'accès adaptées, risque d'être pertinente. D'autre part, pense-t-on vraiment que le sevrage (être «clean») est le but ultime? Si oui, il va falloir revoir nos règles de société et de marché afin d'y instaurer un minimum de cohérence. Car pourquoi,

dans ce cas, légaliser certaines drogues? Des drogues pourtant connues pour leur fort pouvoir addictif et nocif, comme l'alcool et le tabac? Pourquoi prélever des taxes sur ces produits, et leur reconnaître ainsi une sorte de rapport coût/bénéfice sociétal? Pourquoi, au minimum, ne pas inverser l'intégralité de la somme ainsi obtenue vers la lutte contre les toxicomanies? Pourquoi, également, autoriser la mise sur le marché et la prescription de certains médicaments de rapport efficacité/tolérance discutables, entraînant une dépendance à moyen terme? Etablir un parallèle entre salles de consommation et *detox centers* est discutable et peut mettre mal à l'aise. Mais il aide à montrer combien ne pas prendre la mesure de notre hypocrisie par rapport à la drogue et à la dépendance peut mener à des régressions ultimes, comme les *detox centers*. Et que celles-ci existent et se développent encore aujourd'hui, dans une région du globe qui connaît un essor économique majeur. En matière de réduction des risques liés à l'usage de drogues, on pourrait presque dire que lorsqu'on n'avance pas, on recule. ■

Corinne Taéron

(1) Voir à ce sujet «From coercion to cohesion: treating drug dependence through health care, not punishment». Discussion paper based on a scientific workshop, United Nations Office on Drugs and Crime (UNODC), July 2010.

(2) [www.hrw.org](http://www.hrw.org) - Voir les publications «Where darkness knows no limits. Incarceration, ill-treatment, and forced labor as drug rehabilitation in China», Human Rights Watch, January 2010. «Skin on the cable. The illegal arrest, arbitrary detention and torture of people who use drugs in Cambodia», Human Rights Watch, January 2010. Intervention à Vienne «Drug detention centers and HIV in China and Cambodia», Pearshouse R, Human Rights Watch, AIDS 2010.

(3) «Improving the drug rehabilitation system in Vietnam: a two-track strategy», Vu Y, Yen VH, Hammett TM, Tung ND, Abt Associates Inc., Health Policy Initiative, Hanoi, Viet Nam, AIDS 2010, Vienne, Autriche.

(4) Sous la pression internationale, le Cambodge a annoncé sa décision de fermer d'ici 2015 les 11 centres du pays, pour les remplacer par un centre unique... avec la même capacité que les centres existants.

(5) United Nations Office on Drugs and Crime (UNODC), United Nations Children's Fund (Unicef).

(6) «Detention as treatment», Open Society Institute, March 2010.

(7) AIDS 2010, Vienne, Autriche, du 18 au 23 juillet 2010. Plusieurs sessions ont été consacrées au sujet des centres de détention: «Beyond the Individual: Structural Effects of Drug Law and Policy on Health», «HIV risks and the compulsory centres for drug users».

(8) L'expression «evidence-based» se rapporte aux mesures prises en référence à une démonstration scientifique et est souvent utilisée en opposition aux mesures idéologiques.

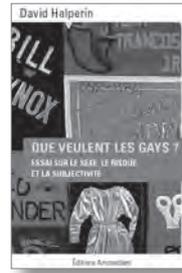
### MÉTHAMPHÉTAMINE

## Un problème insoluble ?

**Cet article ne prétend pas apporter une information complète sur les detox centers en Asie du sud-est. Pour être plus complet, il faudrait certainement aborder la question de l'usage de méthamphétamine, en pleine expansion dans certains pays de la région.**

**La méthamphétamine est une drogue de synthèse, produite à partir de matières premières relativement accessibles. Par rapport aux amphétamines «classiques», la «métha» présente des effets plus rapides et plus intenses. D'abord positifs (euphorie, puissance, absence de fatigue, etc.), ces effets deviennent à terme dévastateurs (agressivité, dépression, fatigue physique et nerveuse très intense, etc.), alors que la dépendance est forte.**

**L'essor de l'usage de méthamphétamine pose d'ores et déjà un problème majeur dans certaines sociétés: les personnes dépendantes souffrent mais peuvent devenir hyper-agressives et se marginaliser rapidement; par ailleurs, il n'existe aujourd'hui aucun produit de substitution reconnu comme efficace pour la méthamphétamine.**



## Drogues, sida et action publique

### Une très discrète politique de réduction des risques

En 1970, les parlementaires français votent une loi qui pénalise l'usage privé de stupéfiants. La loi du 31 décembre 1970, toujours en vigueur, donne naissance à une série de mesures politiques à la fois pénales et sanitaires. A la fin des années 1980, la propagation de l'épidémie de sida parmi les toxicomanes interroge les choix antérieurs en matière de gestion des drogues illicites. Des mesures sont prises, labellisées sous le terme « *réduction des risques liés à l'usage de drogues* » : programmes d'échanges de seringues, extension des traitements de substitution, ouverture de lieux d'accueil pour toxicomanes actifs, etc. Ces actions susciteront des conflits et controverses entre professionnels, ainsi qu'avec les voisins des sites où elles seront entreprises. En répondant à une question centrale « *comment des acteurs qui s'opposent en tout, parviennent-ils à coexister, voire à coopérer ?* », cet ouvrage analyse la façon dont les conflits, autour de l'action publique, accèdent ou non à des compromis et règlements. L'auteur s'interroge sur les formes de coopération entre professionnels, ainsi que sur les moyens mis en œuvre pour répondre aux plaintes de riverains. In fine, le livre souhaite ouvrir une réflexion sur les modalités du « *vivre ensemble* », leurs limites et les techniques inventées pour les dépasser à l'échelle urbaine.

*Drogues, sida et action publique, une très discrète politique de réduction des risques*, de Gwenola Le Naour, éd. Presses universitaires de Rennes, 2010, 274 p., 18 €

## Personne n'est au bout de son histoire

### Le Groupe SOS vu par Reza

Le Groupe SOS a souhaité partager cette conviction en imaginant une expérience unique avec le photo reporter de renommée internationale, Reza. Celui-ci est parti à la découverte d'hommes et de femmes qui, grâce aux dispositifs d'accompagnement du Groupe SOS, ont retrouvé une place dans la société : 25 portraits pour représenter 25 ans de lutte contre toutes les formes d'exclusion, par la mise en œuvre de solutions innovantes dans les domaines du social, du médico-social et de l'éducation. Sans misérabilisme ni voyeurisme, cet ouvrage démontre l'impact positif du travail des 3 000 collaborateurs du Groupe SOS. Les 25 portraits photographiques réalisés par Reza sont accompagnés d'autant de parcours de vie, sous forme de témoignage. La preuve par l'image et le verbe que personne n'est au bout de son histoire.

*Personne n'est au bout de son histoire - Le Groupe SOS vu par Reza*, en commande sur [www.groupe-sos.info/reza](http://www.groupe-sos.info/reza), éd. Presscode, 2010, 112 p., 10 €  
Les bénéfices seront reversés au profit des actions de solidarité du Groupe SOS.

## Penser le sida

### Analyses croisées d'une pandémie

Les contributeurs de cet ouvrage ont essayé de penser le sida en croisant leurs analyses philosophiques, historiques et littéraires pour collaborer à la compréhension d'un phénomène dont les sciences biomédicales n'ont pas l'exclusivité de la lecture. Elles mettent en évidence les implications éthiques et politiques de la pandémie du sida, l'instrumentalisation idéologique dont elle peut être l'objet, les stratégies locales qui sont adoptées.

*Penser le sida, analyses croisées d'une pandémie*, ouvrage collectif sous la direction d'Hubert Mono Ndjana et Lucien Ayissi, éd. L'Harmattan, 2010, 216 p., 21 €

## Que veulent les gays ?

L'ouvrage cherche à comprendre de l'intérieur le comportement des homosexuels. Contrairement à l'identité gay, construite collectivement autour de revendications politiques, la subjectivité gay n'a pas été définie par la communauté homosexuelle. Le risque était d'en tirer des conclusions psychopathologiques. Par son ouvrage, David Halperin, propose d'ouvrir cette réflexion sur la vie intérieure de l'homosexualité masculine, tout en évitant le champ trop restreint de la psychologie. Il questionne le comportement des gays d'un point de vue intime en faisant la part entre moteurs psychiques, psychologiques mais aussi sociaux de tel acte, de telle prise de risque. A l'horizon de cette recherche, le virus du sida. Le livre invite à réfléchir sur la manière de mettre fin à l'épidémie « *en refusant d'asseoir les politiques de prévention sur des spéculations douteuses concernant la nature de la psyché humaine* ».

Le texte est suivi d'un texte de Michael Warner et d'une discussion entre Vincent Douris, Matthieu Dupas, Gabriel Girard et David Halperin. **C.G.**

*Que veulent les gays ?* de David Halperin, éd. Amsterdam, 19 €

## Vivre avec le VIH

### Exposition de photographies

Photographe, Virginie de Galzain travaille sur les notions de l'autre, du vivre ensemble, et interroge les conditions de vie au sein de la société. Son exposition « *Vivre avec le VIH* » est le fruit de rencontres réalisées sur plusieurs mois. Ses images explorent le quotidien de personnes séropositives dans le milieu hospitalier. Objectif : livrer des témoignages individuels et « *mettre en avant le rôle et l'engagement du personnel médical* ». Les photographies résultent d'un reportage indépendant réalisé d'août à décembre 2009 au service d'immunologie de l'Hôpital européen Georges Pompidou/AP-HP. **C.G.**

Jusqu'au 31 janvier 2011, Cité des sciences et de l'industrie, Paris, entrée libre, [www.paris.fr](http://www.paris.fr) et au printemps 2011 à la bibliothèque de Chalon-sur-Saône, tél.: 0385905044

**L**es résultats de l'essai iPrEx suscitent un niveau de débat sur la prévention sans précédent dans le milieu scientifique. L'efficacité d'un traitement pour réduire la contamination des gays séronégatifs à haut risque ressemble effectivement à un vaccin. En comparaison, les premières annonces d'Hirschel en 2008 sur la non-contagiosité des couples hétérosexuels ayant une charge virale indétectable étaient superficielles, dans l'analyse et les effectifs. Hirschel voulait changer les enjeux de la prévention et de fait, certains se sont engouffrés dans cette idée, demandant des recommandations officielles qui permettraient, dans certains cas, l'abandon du préservatif. Irrresponsable, car trop rapide.

En comparaison, iPrEx est un essai qui a coûté 43,6 millions de dollars. C'est une étude internationale qui a suivi 2 499 gays ayant une moyenne respectable de rapports sexuels et dont certains avaient des difficultés à rester fidèles au préservatif. En France, je trouve que cet essai n'a pas été beaucoup commenté. Je ne vois rien, en tout cas, qui atteigne le niveau de discussion actuellement mené dans les échanges de mails du groupe européen EATG ou dans l'article précis et intelligent de Jon Cohen dans *Science* du 3/12/2010. Ce dernier raconte que lors du rendu des résultats d'iPrEx durant une présentation à l'hôtel Eden Roc de Miami, le 2 octobre dernier, de nombreuses personnes ont applaudi et se sont mises à crier de joie, une expression rarement vue dans le cadre des réunions sur le sida.

Les séronégatifs autour de moi devraient être réjouis, eux aussi, par la perspective d'un traitement préventif qui pourrait les protéger, à terme, contre le VIH. Après tout, cet essai les concerne directement, même s'il s'avère (il suffit de lire ce qui est écrit) que ce sont surtout les séropositifs qui s'en réjouissent. La dangerosité du virus qu'ils portent est à nouveau réduite, sur le papier au moins. Les possibilités de traiter préventivement les personnes les plus à risque pourraient tenailler la transmission du VIH en amont et en aval, quand une véritable politique de *Treatment as Prevention*\* (TasP) sera menée dans les pays riches.

Et pourtant, les séronégatifs sont plus inquiets que jamais. Ils savent que ce nouvel argument scientifique va leur être proposé dans le cadre de la drague sur Internet, même si rien n'est entériné. Beaucoup de gays ont entendu parler d'iPrEx et si certains ne sont pas encore au courant, ils le seront vite. Alors même que les politiques de prévention ne sont pas officialisées et (surtout) financées par les gouvernements, la perméabilité de cette idée va concerner l'ensemble de la communauté gay. En premier, les *barebackers* voudront utiliser les traitements, n'importe lesquels, pour vérifier par eux-mêmes – ce qu'ils font déjà en préparant des cocktails sexuels (PreP + Viagra® + crystal + tout ce qu'on peut trouver au marché noir). A moyen et long terme, cela conforte l'idée, pour eux et pour certaines associations qui les défendent, que ce système de préven-

## Zone grise

... Les séronégatifs se plaignent : nous sommes dans une zone grise, entre des concepts prometteurs et la réalité actuelle de la drague et de la sexualité gay. Une zone dans laquelle nous allons errer, pendant quelques années, en attendant des données plus précises...

tion sera disponible dans quelques années. S'il l'est dans deux ou trois ans, pourquoi attendre ?

La prévention est de plus en plus complexe. Aujourd'hui, tout le spectre de la prévention tourne autour du traitement. Quel retard intellectuel avons-nous pris à cause de ceux qui voulaient absolument séparer traitement et prévention. Les séronégatifs se plaignent : nous sommes dans une zone grise, entre des concepts prometteurs et la réalité actuelle de la drague et de la sexualité gay. Une zone dans laquelle nous allons errer, pendant quelques années, en attendant des données plus précises. C'est une zone grise, mais pour paraphraser Clinton, « *It's science, stupid!* »\*\*. Cette science qui nous oblige à évoluer, aussi vite qu'elle. ■

\* *Le traitement comme prévention.*

\*\* « *C'est de la science, idiot!* »



Hugues Vidor, directeur général d'Adessa / A domicile



Rémi Girard, directeur général de la Fédération nationale des Pact



Philippe Dubuy, délégué général de l'Acepp

# ASSOCIATIONS

## Partenaires ou prestataires ?

— P. 20



**SOINS PRIMAIRES**  
**Les centres de santé, une histoire pleine d'avenir** — P. 48

Hélène Colombani, médecin directrice du centre municipal de santé de Nanterre

**CAHIER JURIDIQUE & FINANCIER**

● La loi de financement de la Sécurité sociale pour 2011 — P. 42

● Ce que va changer la réforme territoriale — P. 40

**GRAND ÂGE**

**Cinquième risque : des projets de société en débat** — P. 16

[www.gazette-sante-social.fr](http://www.gazette-sante-social.fr)

Dans le numéro de janvier

**INITIATIVES**

**Gens du voyage : pas à pas, le droit commun**

Un collectif de professionnels de santé a décidé de créer un centre de santé itinérant pour accompagner les gens du voyage et les personnes de leur entourage.

**P**our accompagner les gens du voyage et les personnes de leur entourage, un collectif de professionnels de santé a décidé de créer un centre de santé itinérant. Ce projet, porté par le Centre de santé de Nanterre, vise à offrir un accès aux soins et à l'éducation sanitaire dans des lieux de vie souvent éloignés des services de santé traditionnels.



**JURIDIQUE**

**Ce que va changer la réforme territoriale**

La loi de financement de la Sécurité sociale pour 2011 apporte des modifications importantes à la structure des centres de santé.

**C**ette réforme territoriale va impacter profondément le paysage des centres de santé. Elle vise à clarifier les rôles et les compétences des différents acteurs impliqués dans la prise en charge des patients, notamment en matière de soins primaires et de soins de suite et de soins palliatifs.



**MÉTIERS**

**Les centres de santé, un modèle toujours d'avenir**

Les centres de santé restent un modèle d'avenir pour répondre aux besoins de la population.

**S**ous l'impulsion de la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2011, les centres de santé continuent d'être encouragés et soutenus. Ils jouent un rôle essentiel dans la prévention, le diagnostic précoce et la prise en charge globale des patients.





POT DE DÉPART  
CE SOIR 18H  
VENEZ NOMBREUX!



**Chaque réinsertion est une victoire.**

INSERTION · SANTÉ · ÉDUCATION

Depuis 25 ans, le Groupe SOS met en place des solutions innovantes pour lutter contre toutes les formes d'exclusion. Il permet ainsi à des hommes, des femmes et des enfants de se construire de nouveaux projets de vie.

GRUPE SOS

Redonnons une place à ceux qui n'en ont plus.

[www.groupe-sos.info](http://www.groupe-sos.info)