

La prévention du sida : un instrument de changement social

Didier Jayle

CRIPS (Paris)

Hugues Richard

psychosociologue

La dynamique de la prévention

Un des faits les plus marquants des débuts de la lutte contre le sida a été l'implication des populations concernées, et la créativité et les combats qui en ont résultés. Les homosexuels tout d'abord qui, sur un mode identitaire ou non, ont été les artisans de leur propre prévention ; les professionnels qui, confrontés à leur impuissance thérapeutique, ont dû innover dans leur pratique ; les jeunes ensuite, qui, bénéficiant d'une dynamique sociale leur permettant de participer au processus de prévention, ont apporté leur élan et leur voix à la création d'outils et de messages capables de les mobiliser et de les sensibiliser dans leur ensemble. Mais aussi, et c'est rare et remarquable, le grand public, qui a largement adhéré aux campagnes de communication, même si le sida a été source de questionnements, voire de polémiques, sur la liberté individuelle et les mesures à prendre.

La démarche des groupes concernés, de professionnels ou de politiques impliqués, a eu pour conséquence une façon nouvelle et originale de penser la prévention, en rupture avec ce qui se passait pour les MST, en faisant d'abord appel à l'intelligence du public. Il s'agit d'expliquer, et de proposer des modalités d'adaptation des comportements par rapport à un risque défini et non plus de faire peur, d'exhiber des dégradations physiques liées à une maladie. En rupture avec les schémas établis, la prévention n'est donc plus conçue comme une simple

information médicale à diffuser. Les actions de prévention sont résolument participatives. Parallèlement, les acteurs de la prévention ont eu conscience de la tentation qu'il y aurait à stigmatiser une population, et à vouloir enfermer le risque : la solidarité a très tôt fait partie de la prévention.

Mais, pendant longtemps, deux types de population ont été écartées de cette dynamique. Les usagers de drogues d'une part, qui ont été laissés sur le bord de la route dans les années chaudes de la prévention du sida. Ils sont restés hors la loi, hors de l'image que notre société se façonne d'elle-même, déresponsabilisés par rapport à leur propre prise en charge sanitaire. Les migrants d'autre part : c'est certainement un des aspects de la prévention qui a été le moins bien abordé en France, avec beaucoup de retard et peu de moyens. Nous récoltons maintenant le fruit amer de trop d'années d'inaction.

Les associations de migrants, sans lesquelles il serait illusoire de vouloir agir, sont à l'heure actuelle encore méconnues, peu soutenues, notamment en termes de formation et de financement. Le chemin à rattraper sera long.

Premières interventions de l'Etat

Jusqu'en 1987, les pouvoirs publics se sont impliqués dans la sécurité transfusionnelle, avec les déboires que l'on connaît. Les premières actions publiques d'un gouvernement sont initiées en 1987 par Michèle Barzach, médecin et ministre de la santé de Jacques Chirac. Des décisions importantes sont prises : la vente libre de seringues, la création des Centres de dépistage anonymes et gratuits (CDAG), la levée de l'interdiction de la publicité pour les préservatifs ; la première campagne de communication grand public officialise l'existence de l'épidémie avec un slogan qui a marqué les esprits : "le sida ne passera pas par moi". Cet axe de communication excluant involontairement ou inconsciemment les personnes contaminées influencera les campagnes ultérieures.

Par le jeu de l'alternance, c'est Claude Evin qui hérite du dossier sida. Ne bénéficiant ni de l'aura ni de la crédibilité de son prédécesseur, il choisit de confier à un sage de la santé publique, Claude Got, la rédaction d'un rapport pour rationaliser la lutte contre le sida. Suite à ce rapport, sont créés en 1989 le Conseil national du sida ainsi que deux agences : l'Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS) pour la recherche, et l'Agence française de lutte contre le sida (AFLS) pour la communication publique et les actions de prévention. Les acteurs sociaux ont pu voir dans la création de cette agence un appel des pouvoirs publics à renforcer les associations. Les fonds nécessaires aux actions ont été injectés à travers des appels d'offres annuels. Néanmoins, l'AFLS n'a vécu que 5 ans, avant d'être absorbée

puis diluée dans la Direction générale de la santé.

Avec le recul, il est possible de tirer un bilan de l'action des pouvoirs publics en matière de prévention au travers de la courte vie de l'AFLS. Cette agence a développé différentes campagnes de communication sur les thèmes consensuels du témoignage et de la solidarité ainsi que sur la promotion du préservatif.

L'action de l'AFLS par rapport au terrain a été de s'entourer d'experts souvent issus du milieu associatif, ce qui lui a permis de capitaliser ce qui existait déjà. L'AFLS a su apporter une réponse rapide - ce qui est rare pour l'Etat - pour financer des actions innovantes et communautaires. Malheureusement, la déconcentration des services de l'Etat à travers les DDASS a plus souvent empêché les projets associatifs qu'elle ne les a encadrés ou favorisés.

Les associations, l'Etat et le Sidaction

A partir de 1983, le développement des actions de terrain se traduit par l'émergence de nombreuses associations (Vaincre le Sida, Aides, Arcat-Sida, APS, AJCS, Aparts puis Solensi, Dessine-moi un mouton, Action Traitement, Act Up...), pour la plupart spécialisées dans un domaine d'activité : permanence téléphonique, soutien et accompagnement des personnes contaminées, prévention en direction des jeunes, aide aux enfants atteints par le sida. Jusqu'en 1992, on assiste à une montée en puissance de ces associations avec une diversité des territoires investis. Même si elles ne se consacrent pas toutes exclusivement à la prévention, elles y participent en contribuant à donner une visibilité sociale au sida.

Quel a été l'apport exact de l'AFLS dans cette évolution ? Certes, elle a apporté un soutien effectif aux associations. Mais l'effet de l'apport massif d'argent suivi de l'interruption de cette manne a largement contribué à la démobilisation du terrain.

De fait, ce désengagement de l'Etat dans la prévention a coïncidé avec la montée en puissance d'un système de financement par la collecte de fonds privés, avec l'organisation par Ensemble contre le sida (ECS), des Sidaction. (1995/1996).

Ce système devait permettre de pérenniser les actions en apportant un fort soutien au fonctionnement des associations et en multipliant les projets. Mais cette consolidation des associations n'a été sensible que pour les grandes associations parisiennes et fut transitoire. Comme la nouvelle économie, le milieu associatif a connu un phénomène de bulle financière. Cette période correspond à des embauches de salariés qui ont favorisé une logique d'investissement et de fonctionnement (bureaucratisation ?) plutôt qu'une politique de projet de prévention. L'échec du Sidaction de 1998 a mis fin brutalement à

cette période d'euphorie.

A cela s'est ajoutée l'arrivée de nouveaux traitements qui, tout en révolutionnant la promesse thérapeutique et en transformant radicalement l'histoire de la maladie, furent sans doute un des facteurs de la désaffection de la prévention : le sida n'était plus synonyme de mort imminente.

Depuis, **l'engagement de l'Etat est certes resté fort en ce qui concerne la prise en charge et l'accompagnement, mais il s'est considérablement restreint dans le domaine de la prévention et du soutien aux associations.** La plupart de celles-ci se sont dissoutes (VLS, Solensi, Aparts, APS, AJCS...). La prévention en milieu gay connaît le même reflux, sans qu'il y ait d'acteurs institutionnels capables de se substituer aux acteurs de terrain, démobilisés. Il existe ponctuellement des projets, mais sans commune mesure avec les besoins. Et c'est là que repose le principal paradoxe : c'est dans le milieu homosexuel que la prévention a été initiée - dès 1984 - et c'est aujourd'hui dans ce même milieu que commence à s'enregistrer un phénomène du relapse¹.

En ce qui concerne la prévention en direction des jeunes, elle est, en principe, prise en charge par l'Education nationale qui déclare avoir formé environ 10000 personnes ces cinq dernières années pour aborder l'éducation sexuelle qui intègre la prévention du sida. L'ensemble est traité au collège à raison de 2 à 10 heures annuelles d'éducation à la santé et à la sexualité. Ces mesures, qui ont l'avantage de combler un vide, indiquent bien la régression de la mobilisation pour la prévention du sida. Le Centre régional d'information et de prévention du sida (Crips) est la seule association qui, grâce au soutien pérenne du Conseil régional d'Ile-de-France, poursuit un programme original de prévention en direction des lycéens et des apprentis franciliens.

Sida et société

Le sida a permis de poser des questions qui dépassent l'épidémie. Qu'il s'agisse de la place des malades dans le système de soins, de la reconnaissance sociale des usagers de drogues, de la lutte contre l'homophobie, le sida a joué une fonction de "révélateur social"².

En ce qui concerne l'acceptation sociale des homosexuels, il est clair qu'elle est un préalable à toute action visant à combattre efficacement l'épidémie chez les gays. Et les débats publics qui animent désormais chercheurs, associatifs, politiques ou simples citoyens à propos du Pacs ou des enjeux relatifs à la filiation participent aussi à la lutte contre le sida.

Depuis 1995, ce sont les consommateurs de drogues, oubliés

hier par la prévention, qui bénéficient d'actions adaptées. France Lert développe dans un autre chapitre de ce numéro ce qui a changé dans la prise en compte des problèmes liés à l'usage de drogues, sous la pression de l'épidémie VIH, et singulièrement grâce à l'action d'associations de lutte contre le sida et de rares professionnels. Aujourd'hui, l'action de la Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie (Mildt), sous l'impulsion de sa présidente Nicole Maestracci, a redynamisé un secteur trop longtemps négligé. Elle s'est attachée à rendre plus globale la lutte contre l'abus des produits psychoactifs. Elle tente de donner une culture commune aux différents intervenants, et a joué un rôle important dans la dédramatisation des produits et surtout des consommateurs.

Perspectives

L'épidémie du sida en France est passée par différentes phases, d'information, de prise de conscience du risque, de prévention. Les thérapeutiques ont évolué, et il semble qu'aujourd'hui, malgré le phénomène de relapse constaté, la contamination dans notre pays soit considérée comme résiduelle, non-menaçante pour notre société, et qu'une politique de prévention soutenue, pourtant justifiée, pourrait être considérée comme liberticide. De la même façon que le nombre de morts dus aux accidents de la route est un tribut tacitement accepté pour préserver le mythe automobile de la liberté de chacun à se déplacer de façon autonome et libérale. Cette économie générale de la société est un facteur de démobilité sociale et d'inertie des pouvoirs publics.

Quel devenir pour les associations ? On ne peut compter sur une remobilisation et un nouvel afflux de volontaires. Mais l'innovation et la créativité dans la prévention ne viendront pas des structures publiques. Il nous paraît donc essentiel que celles-ci aident le tissu associatif à se professionnaliser et renforcent leur capacité d'action en leur apportant le soutien nécessaire. Les actions en direction des gays, des migrants, ou des consommateurs de drogues ne sauraient être réalisées directement par les fonctionnaires des Ddass, qui n'en ont ni les moyens ni la légitimité ; ceux-ci ont, en revanche, le pouvoir de les impulser, en donnant aux associations les moyens sans lesquels elles ne peuvent les mener à bien.

La prévention du sida en 2002 doit tenir compte de toutes les évolutions, du fait que le sida s'est banalisé et que l'alliance entre l'Etat et les associations s'est affaiblie³. Le risque de stigmatisation des groupes atteints a su être évité, mais les actions de proximité visant ces mêmes populations doivent être renforcées. La représentation du préservatif, qui était très

négative au début de l'épidémie, est maintenant associée à la sécurité, à la responsabilité, au respect de l'autre. Même si, dans les faits, son utilisation systématique diminue, ce qui n'est pas si étonnant quand la pression de la communication publique se relâche, et que celle des fabricants reste inexistante.

Mais **la prévention du sida en 2002 ne peut rester exclusivement centrée sur le préservatif. Elle doit être plus globale, intégrer les questions liées à la sexualité, à la contraception, intégrer les problèmes de violences sexuelles et des relations homme/femme.** Si ces objectifs se rapprochent de ceux du plan interministériel de lutte contre le sida, les financements alloués à ce programme en direction des jeunes laissent songeurs : 12 MF en 1999, 6,90 MF en 2000, 4,50 MF en 2001⁴.

La prévention doit surfer sur les grands analyseurs sociaux, comme la toxicomanie ou l'immigration, et les associations de lutte contre le sida élargir leur réflexion et leurs actions à d'autres thèmes - n'en déplaise à l'administration, qui aimerait bien remettre un peu d'ordre dans l'éducation à la santé et renforcer ces bon vieux comités d'éducation pour la santé, réseau bien contrôlé, mal financé. **L'éducation pour la santé doit être un instrument de changement social et pas seulement un moyen de modifier les comportements.** C'est pour cela qu'elle soulève tant de résistances.

1 - Les statistiques disponibles sur les MST indiquent un accroissement considérable des gonococcies, de la syphilis qui témoigne d'un relâchement des comportements de prévention

2 - Daniel Defert, sociologue, fondateur de l'association Aides

3 - Cet état de fait est reconnu par les pouvoirs publics eux-mêmes dans le document émanant de la DGS "Stratégie de prévention de l'infection VIH/Sida en France pour les années 2001-2004" juin 2001

4 - Chiffres extraits du plan triennal de lutte contre le sida présenté par Bernard Kouchner le 28 novembre 2001