



Rencontres régionales sur la prévention du VIH

5 Octobre 2000



Avec le soutien financier de :



la CRAM,
la Mutualité
Rhône-Alpes,
et la ville de Bron

expériences
contaminations
écoute

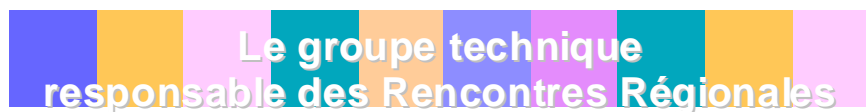
accompagnement
acteurs
expressions
savoir-faire

séropositivité

perspectives
vulnérabilités

confrontation
questionnements

Actes



Le groupe technique
responsable des Rencontres Régionales

Géraldine Janody, médecin inspecteur de la Drass Rhône-Alpes, responsable du plan régional sida

Chantal Lapostolle-Dangréaux, psychologue et formatrice à l'Adessi (Isère)

Catherine Lombard-Legrand, médecin inspecteur de la DASS de Savoie et de Haute Savoie

Yolande Nury, directrice de 4S (Haute-Savoie)

Patrick Pelège, sociologue, coordinateur du CRIPS Rhône Alpes

Pascal Pourtau, coordinateur de Sida Infos Service Rhône-Alpes -Auvergne

Edith Oresta, ancienne présidente de Aides Lyon Rhône-Ain

Denis Réquillart, coordinateur régional en prévention de la Mutualité Rhône Alpes.

Organisation

Patrick Pelège, coordinateur régional CRIPS

Pascal Pourtau, coordinateur régional Sida Info Service

REMERCIEMENTS

AUX FINANCEURS DE CETTE JOURNEE

La DRASS Rhône Alpes
avec une mention particulière au Dr Géraldine JANODY
responsable du PRS Programme Régional Sida

L'URCAM
Avec une mention particulière à Mme DARET

La MUTUALITE Rhône-Alpes

La Ville de BRON

AUX PERSONNES QUI ONT CONTRIBUE A LA REUSSITE DE CETTE JOURNEE

Katia FORTUNE
Christophe HERBSTER
Isabelle JACOB
Pascale MANICACCI
Laurence TASSAN
Vincent THOMAS
Sylvie VANDERSCHILT

CREDITS PHOTOGRAPHIQUES

Jean Pierre JULLIAND

CES ACTES ONT ETE RETRANSCRITS ET REDIGES PAR

Mme Monique DEPARIS Rédactrice

Le Fonet
73190 CURIENNE
T/F : 04 79 84 74 92
m.deparis@waika9.com

SOMMAIRE

OUVERTURE DES JOURNEES

Pascal POURTAU, coordinateur régional Sida Info Service	p 4
Annie GUILLEMOT, Maire de Bron	p 5
M. PARODI, représentant du directeur de la Drass	p 7

REALISATIONS AUDIOVISUELLES

P 8

DEPOUILLEMENT DES QUESTIONNAIRES

P 9

Par Patrick PELEGE

Profil des répondants	p 10
Raisons à la démobilité	p 19
Modes d'action envisagés	p 26

Des effets d'une démobilité certaine à une possible remobilisation

Par Jean-Marie FAUCHER p 30

L'infection par le VIH questionne la notion de prévention

Par Hélène ROSSERT p 35

Reflexion sur les acteurs de prévention

Par Catherine GHERARDT p 40

Informé ou écouter ? Prévention de la transmission du VIH par voie sexuelle : bilan et propositions pour les actions de proximité

Par Hubert LISANDRE p 46

La démobilité dans la lutte contre le Sida : un enjeu dans un enjeu

Par Claude THIAUDIERE p 51

CONCLUSIONS

P 59

BIBLIOGRAPHIE

P 61

OUVERTURE DES JOURNEES

Pascal POURTAU, coordinateur régional de Sida Info Service.

L'organisation de ces "Rencontres régionales" s'inscrit dans le cadre du Programme Régional de Santé sur le VIH/Sida (PRS) piloté par la DRASS depuis trois ans. Elles s'adressent particulièrement aux acteurs de prévention : où en est la mobilisation des bénévoles et salariés, acteurs de terrain? Comment se fait la transmission des savoir-faire d'une génération de préventeurs à l'autre ? Quelles sont les nouvelles stratégies à développer ?

Autant de questions pour lesquelles nous avons souhaité interpeller des personnalités reconnues pour leur travail et la qualité de leur réflexion.

Pour préparer ces rencontres, nous vous avons sollicité de plusieurs manières :

- en vous soumettant un questionnaire lors de l'inscription, dont les résultats seront présentés par Patrick PELÈGE, coordinateur du CRIPS ;
- en réalisant un film vidéo qui donne la parole aux acteurs ;
- par des créations sonores qui abordent le sujet de la prévention d'une façon que nous souhaitons "surprenante".

Je vous invite à participer très activement aux débats prévus à l'issue des interventions et je remercie les interprètes qui vont donner aux malentendants présents dans la salle l'occasion de participer à ces rencontres.

Je tiens aussi à remercier le Docteur JANODY et le Docteur MARSALLA, qui nous ont accordé leur confiance pour l'organisation de cette journée. Merci également au maire de BRON, Annie GUILLEMOT, à la Mutualité Rhône-Alpes, ainsi qu'aux personnels du CRIPS et de Sida Info Service, plus particulièrement à Sylvie VANDERSCHILT.



**Annie GUILLEMOT, Maire de Bron,
Présidente de la Commission “Solidarité Politique de la ville”
au Conseil Régional Rhône-Alpes.**

Parallèlement à ces rencontres, la Ville de Bron accueille, en présence de Mme GILLOT, Secrétaire d'Etat, le Congrès national d'AIDES, montrant s'il en était besoin combien le Sida est au coeur des réflexions actuelles.

La XIIIème Conférence internationale sur le Sida, qui s'est tenue en Afrique du Sud en juillet 2000, a souligné l'ampleur des problèmes financiers auxquels sont confrontés les pays pauvres, au regard des questions de transmission du virus et de la nécessaire mise en œuvre d'une politique de prévention et de dépistage. Les chiffres présentés ont confirmé que, dans ces pays, la maladie touche particulièrement les femmes et les enfants. A l'issue de cette conférence, le Parlement européen a, dès septembre 2000, reconnu officiellement que le VIH avait pris une ampleur pandémique particulièrement grave en relevant les données de la conférence internationale: 18,8 millions de personnes sont aujourd'hui mortes depuis le début de l'épidémie de Sida et 4 millions d'enfants en sont déjà morts. Par ailleurs, en Afrique Sub-Saharienne, le Sida représente la première cause de mortalité et, dans ces pays, il est à craindre que l'espérance de vie ne descende au-dessous du seuil de 45 ans.

Parallèlement, depuis plusieurs années, le taux de mortalité dû au Sida a généralement baissé dans les pays industrialisés et, grâce à la trithérapie, les conditions de vie des malades s'améliorent. Pour accompagner cette évolution, le Parlement européen a courageusement invité l'industrie pharmaceutique à réduire les prix des produits de traitement de façon draconienne et à fournir gratuitement une certaine quantité de médicaments.

Du fait de son ampleur, le Sida provoque des changements démographiques spectaculaires dans les pays en voie de développement. En effet, il contribue à accentuer l'émigration et, par la même, la réduction des cultures commerciales et alimentaires, entraînant ainsi l'effondrement des économies des pays et ruinant, par-delà, les actions entreprises en matière de développement. En France, le contexte national n'en est pas moins inquiétant. La surmédiation de la maladie conduit à l'introduction d'effets pervers tels que la banalisation du Sida et, par voie de conséquence, à une démobilité de l'opinion publique. Aussi, la mobilisation de tous, acteurs publics ou associatifs, devient plus que nécessaire et la lutte contre la maladie doit être une priorité de santé publique. Mme AUBRY, alors Ministre de l'emploi et de la solidarité, a d'ailleurs récemment déclaré que le budget consacré à la lutte contre le Sida avait été augmenté.

Il appartient donc à chacun de nous de remobiliser les citoyens et des rencontres comme celles-ci ne seront jamais assez nombreuses. De nouveau, il faut signifier à l'opinion publique *“qu'aujourd'hui encore, en France, on meurt du Sida”*. En effet, les campagnes de prévention

n'ont pas beaucoup d'écho auprès des jeunes, celles qui concernent le Sida comme celles relatives à la contraception. Pour preuve, le nombre d'IVG ne baisse pas chez les adolescentes, le marché des préservatifs est en baisse depuis 1997 et le nombre de personnes touchées par une MST ne cesse d'augmenter.

En mai 2000, un sondage réalisé par le ministère de l'emploi a révélé que les personnes qui connaissent l'existence des nouveaux traitements font preuve d'un optimisme exagéré: 43% se déclarent moins inquiètes qu'avant et "oublie" que la maladie reste incurable. D'autres études rapportent que plus d'une personne sur dix pense que les nouveaux traitements guérissent du Sida et 14% estiment qu'il n'est plus nécessaire de prendre des précautions.

Faire passer les messages de prévention est l'affaire de tous et nous devons nous en préoccuper. Les questions de prévention révèlent des zones d'incertitudes que vous allez soulever au cours de ces travaux car, chacun à notre niveau, nous ne savons pas toujours comment agir.

De la réflexion peuvent naître des solutions.

Chaque fois que nous le pourrons, les collectivités sauront vous accompagner.



Alain PARODI, représentant du directeur de la DRASS

Compte tenu de l'enjeu de la prévention du Sida, je tiens tout d'abord à rappeler combien l'engagement de l'Etat reste entier auprès des acteurs en charge de la santé publique, qu'il s'agisse des collectivités territoriales, du mouvement mutualiste, des organismes d'assurance maladie ou des différents mouvements associatifs.

Comme vous l'avez souligné, Madame le Maire, la pression sociale sur le VIH a diminué ces dernières années. Alors que les trithérapies ont eu des conséquences bénéfiques pour les malades, le Sida est désormais moins perçu par l'opinion publique comme une maladie mortelle. Aussi, le risque potentiel s'en trouve quelque peu édulcoré.

Cependant, la prévention reste un combat de tous les instants conduit par les pouvoirs publics, les acteurs de santé et l'ensemble des citoyens. Ce combat exige une vigilance sans relâche sans laquelle il pourrait y avoir un recul des dispositifs de prévention. La tragédie qui se joue par exemple sur le continent africain nous oblige à une veille constante - observer l'épidémie, évaluer les dispositifs de soins et de prévention, adapter et consolider ces dispositifs, mobiliser les acteurs et les financements - tant la tâche est grande, difficile et primordiale.

En Rhône-Alpes, les travaux conduits dans le cadre du PRS VIH/Sida sur les activités hospitalières et de prévention, nous permettent d'observer plusieurs tendances.

Majoritairement, le mode de transmission est désormais sexuel, pour moitié entre homosexuels et pour l'autre entre hétérosexuels. Cette évolution démontre combien le message sur les rapports sexuels protégés doit être renforcé et adapté à cette nouvelle réalité. Malgré la vigilance, le constat reste négatif: à la mise en place du PRS VIH/SIDA, on dénombrait une augmentation de 170 cas en 1996, contre 208 en 1999. Pour les 3/4, la contamination concerne les 15/44 ans et les femmes sont davantage touchées. Par ailleurs, la co-infection VIH/hépatite C porte sur 20% de la population contaminée. On observe également qu'au fil des années, davantage de personnes sans profession ou à faible niveau de qualification sont infectées par la maladie. Aussi, l'association des problèmes sociaux et sanitaires nous oblige-t-elle à réfléchir à des modes d'intervention plus diversifiés, pluriformes et qui ne peuvent être uniquement d'ordre sanitaire.

Dans le même temps, la représentation de la maladie par les pouvoirs publics et les citoyens a changé. Les générations se renouvellent et modifient leur comportement car la notion de prise de risque n'est plus la même qu'il y a 20 ans. Les besoins d'une population de malades, désormais "chroniques", ont été totalement bouleversés par l'arrivée des trithérapies. Les modes de contamination évoluent, les vulnérabilités ne sont pas seulement physiologiques mais aussi sociales, familiales, affectives, bref humaines. Parallèlement, alors que les questions de l'efficacité des messages reste pendante, le militantisme s'essouffle. Tout ceci invite à organiser un temps de pause dans l'action, afin de confronter les réflexions et partager les expériences, qu'elles aient été un succès ou un échec.

De la richesse de vos débats devraient naître quelques perspectives nouvelles, modestes dans l'action, mais ambitieuses dans les objectifs, en terme d'efficacité des dispositifs de prévention, de mobilisation des acteurs et d'échange d'expériences.

LES REALISATIONS AUDIOVISUELLES DES RENCONTRES REGIONALES

La journée du 5 octobre 2000 s'est appuyée sur la richesse des apports de chacun : interventions de quelques personnalités reconnues pour la qualité de leur réflexion sur la prévention du VIH et expression des participants. Celle-ci, au-delà des débats et du rendu du questionnaire, s'est articulée autour de deux temps forts : les témoignages filmés d'acteurs de prévention et les créations sonores, rencontre entre l'art et la prévention, qui ont représenté la curiosité de ces rencontres.

« Paroles d'acteurs »

- 1) Les raisons d'une démobilitation 14mn
- 2) Des perspectives 12mn

Réalisation : Eric Ferrier

Moyens techniques : Institut du Travail Social de Lyon-Caluire

Prises de sons : Hugo Berenguer

Production : CRAES-CRIPS, Sida Info Service Rhône-Alpes / Auvergne

Avec la participation de : Karim Guemer, Janine Lainé, Josette Morand, Carine Morel, Edith Oresta, Chantal Picod, Jean-Marie Salinas et Mme Baloffet, interprète.

Sept acteurs de différents départements et lieux institutionnels publics et privés, ont accepté, de mettre des mots, devant une caméra, sur leur parcours de « préventeurs » et sur la réalité de leur investissement aujourd'hui : leur difficultés, leurs doutes mais aussi leurs espoirs.

Ces sept témoignages constituent une richesse d'analyse, de réflexion et redonnent un sens collectif à la somme d'expériences et de souffrances individuelles dont les acteurs de terrain sont dépositaires.

(Cette vidéo peut être consultée au CRIPS)

Les créations sonores

Réalisation : Anne-Julie Rollet

Mathieu Werchowski

Moyens techniques : COREAM

Production : CRAES-CRIPS, Sida Info Service Rhône-Alpes / Auvergne

Véritables sculptures sonores, ces créations ont mêlé paroles, sons, bruits, musiques pour en faire les miroirs de l'âme des acteurs de prévention et à ces difficultés sur le terrain. Elles ont permis de construire une journée où les paroles entendues pouvaient être pensées, réfléchies à travers différents prismes.

Ces paroles provenaient là encore de différentes personnes rencontrées dans le cadre de leurs actions de terrain, entendus dans différents lieux institutionnels et géographiques de la région. L'anonymat est bien entendu préservé dans ces productions.

DEPOUILLEMENT DES QUESTIONNAIRES RENCONTRES REGIONALES DU 05/10/2000

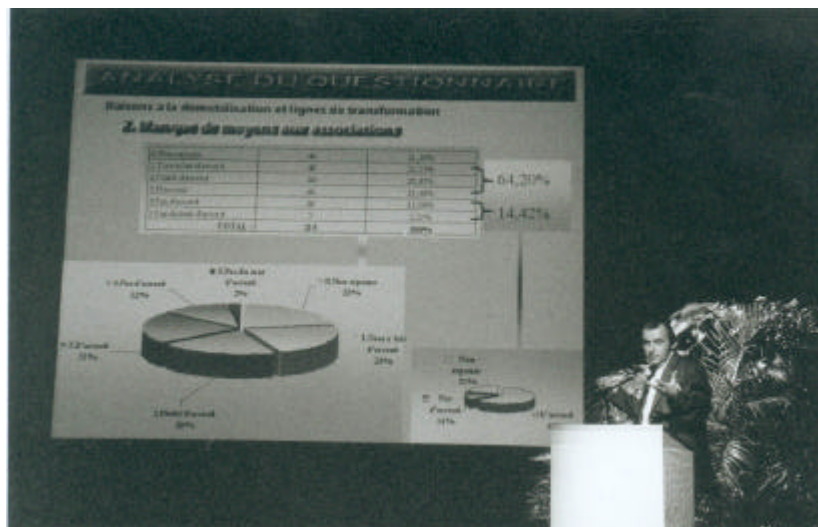
Par Patrick PELEGE, sociologue, coordinateur du CRIPS Rhône- Alpes

La présentation des différents éléments recueillis se fait dans l'ordre suivant :

- La présentation dans un premier temps **DU PROFIL DES REpondANTS** aux questionnaires, qui ont été au nombre de 218.
- Dans un second temps, une présentation par une **SYNTHESE DES RAISONS A LA DEMOBILISATION**, qui regroupe en 6 axes l'ensemble des réponses données. La composition des axes se fera en amont de l'exposé.
- Dans un troisième temps, une **SYNTHESE DES MODES D'ACTION A ENVISAGER**, décomposés en trois axes, précédée du recueil d'autres propositions ouvertes,

Nous avons suivi les règles scientifiques de présentation de données statistiques dans le champ de la santé publique, en tenant compte des ratios correspondant aux seules réponses, en donnant dans un premier temps les chiffres bruts suivis des pourcentages.

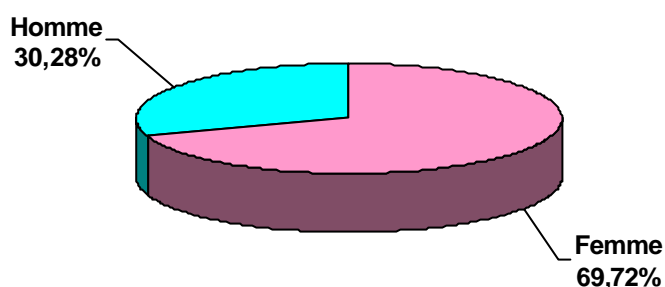
Nous avons fait le choix de commenter certaines réponses, dans la mesure où il nous paraît nécessaire de prolonger le sens des différents éléments produits dans ce questionnement, puisqu'un des objets de cette journée était de prendre en considération le point de vue des acteurs de la prévention, tant dans leurs facultés d'analyse que dans leurs capacités de propositions, en y adjoignant les points de vue du chercheur.



PROFIL DES REpondANTS

Quel est votre sexe ?

Femme	152	69,72%
Homme	66	30,28%
TOTAL :	218	100%

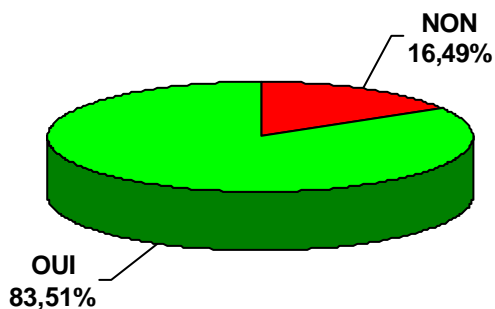


Personne ne s'étonnera de ces ratios, mais il est nécessaire de souligner ici une des transformations sociologiques dans la composition des acteurs de la lutte contre le sida, qui est passée en quelques années d'une dominante masculine à une dominante féminine. L'évolution interne des associations, l'importance des disparitions chez les premiers acteurs de la lutte, l'élargissement de cette thématique à d'autres MST, l'inclusion du dépistage et du soin dans d'autres approches de la santé publique, peuvent être des facteurs éclairant cette dimension. Mais il y en a probablement d'autres que nous ne pouvons explorer au regard des éléments portés dans cette enquête, dans la mesure où le questionnaire ne portait pas sur cet aspect.

Le lecteur pourra se reporter aux tableaux pages 16 et 17 qui présentent une répartition par sexe des fonctions et des métiers représentés.

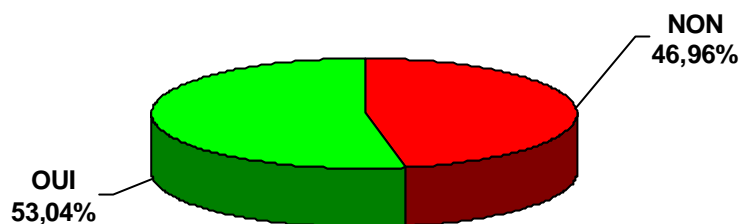
Etes vous salarié ?

NON	31	16,49%
OUI	157	83,51%
TOTAL :	188	100%



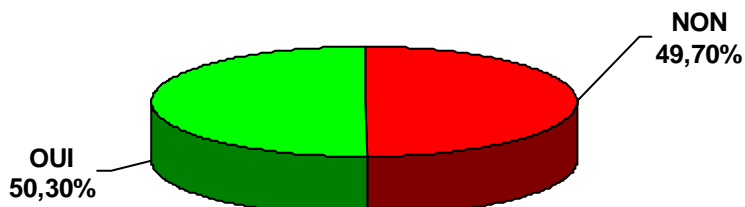
Vous êtes salarié (ou bénévole) dans un organisme public

NON	85	46,96%
OUI	96	53,04%
TOTAL :	181	100%



Vous êtes salarié (ou bénévole) dans un organisme privé

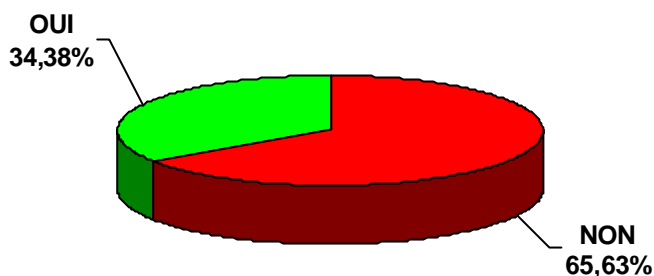
NON	83	49,70%
OUI	84	50,30%
TOTAL :	167	100%



Il est intéressant de noter que les salariés des collectivités territoriales (essentiellement des médecins de santé scolaire ou des professionnels rattachés aux conseils généraux via les centres de planification notamment) sont quasiment aussi nombreux que les salariés du secteur associatif.

Etes-vous bénévole ?

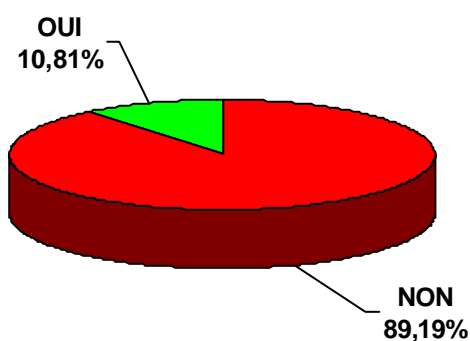
NON	84	65,63%
OUI	44	34,38%
TOTAL :	128	100%



Le taux relativement important en termes de réponses positives à cette question (un peu plus de 34 %) suppose l'accumulation possible d'un statut de salarié et d'une action de bénévole, dans la mesure où à la première question sur le statut, seulement 16 % des répondants se positionnent comme n'étant pas des salariés.

Etes-vous « autre » ?

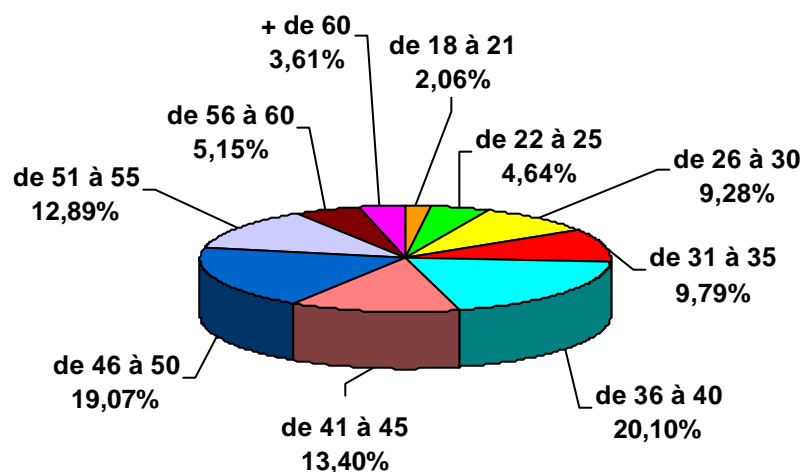
NON	99	89,19%
OUI	12	10,81%
TOTAL :	111	100%



La catégorie "autre" renvoie principalement à un statut d'étudiant, plus rarement de stagiaire.

Quel est votre âge ?

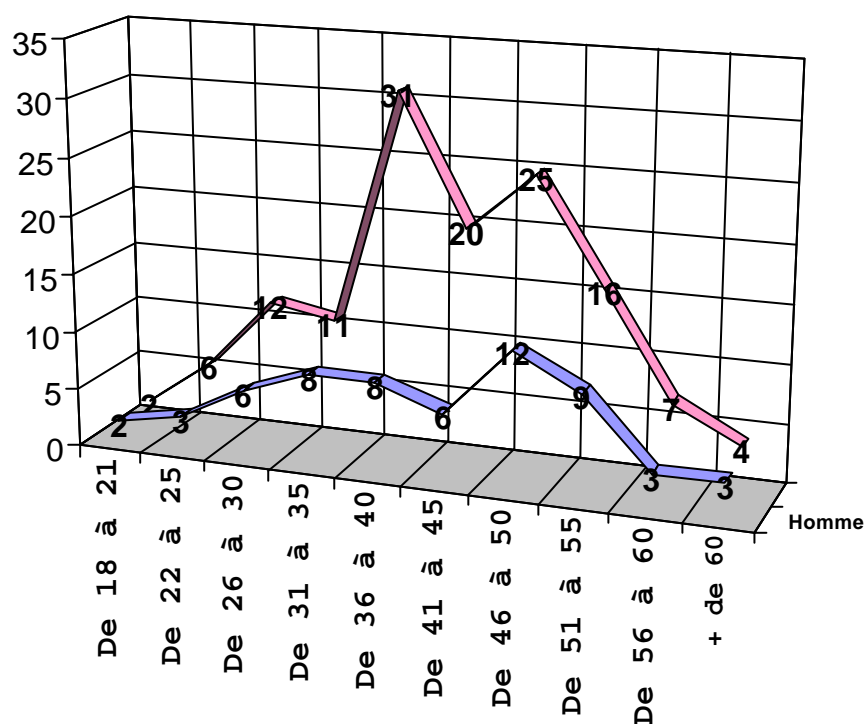
de 18 à 21	4	2,06%
de 22 à 25	9	4,64%
de 26 à 30	18	9,28%
de 31 à 35	19	9,79%
de 36 à 40	39	20,10%
de 41 à 45	26	13,40%
de 46 à 50	37	19,07%
de 51 à 55	25	12,89%
de 56 à 60	10	5,15%
+ 60	7	3,61%
TOTAL :	194	100%



A ce stade du dépouillement, il nous a paru nécessaire de différencier par catégorie de sexe les âges; ce qui permet par une lecture attentive de mesurer à partir de quels âges en particulier des écarts se mettent en place ; par exemple la classe d'âge 18-21 ans est très homogène, alors que celle des 30-40 passe pratiquement du simple au triple; et l'on retrouve dans la classe d'âge supérieure (chez les plus de 60 ans) une homogénéité selon le sexe plus régulière.

Age et sexe

Age	Homme	Femme
De 18 à 21 ans	2	2
De 22 à 25 ans	3	6
De 26 à 30 ans	6	12
De 31 à 35 ans	8	11
De 36 à 40 ans	8	31
De 41 à 45 ans	6	20
De 46 à 50 ans	12	25
De 51 à 55 ans	9	16
De 56 à 60 ans	3	7
+ de 60 ans	3	4
Total	60	134



Une des premières leçons acquises par ce questionnaire vient des répartitions en termes de classes d'âge des répondants ; en effet, on peut constater que les taux les plus importants sont auprès des répondants ayant entre 36 et 55 ans, qui cumulent presque 65 % des réponses dans ces âges. Il est donc possible de comprendre que la question de la dimension de génération se pose chez les "préventeurs", tant dans la

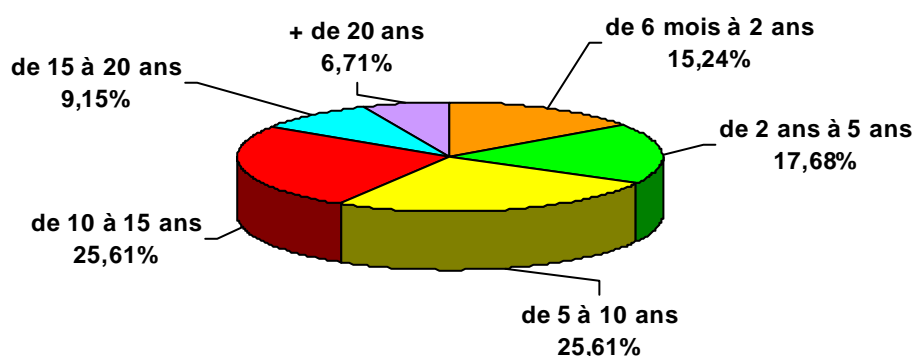
transmission à des agents ou chargés de prévention qui seraient plus jeunes, que dans les relations avec les publics visés.

L'importance de ces taux peut avoir plusieurs sources d'explication :

- la présence de nombreux cadres ou personnels responsables de services ou de structures (en reprenant manuellement les questionnaires, nous pouvons préciser que 29 des répondants ont des fonctions de direction ou de coordination, 37 ont une fonction de cadre (médecins principalement), et 9 sont présidents ou vice-présidents d'associations.)
- la forte présence de salariés ayant des expériences acquises dans le domaine de la prévention des MST et de la santé scolaire.

Depuis combien de temps êtes-vous dans une action de prévention ?

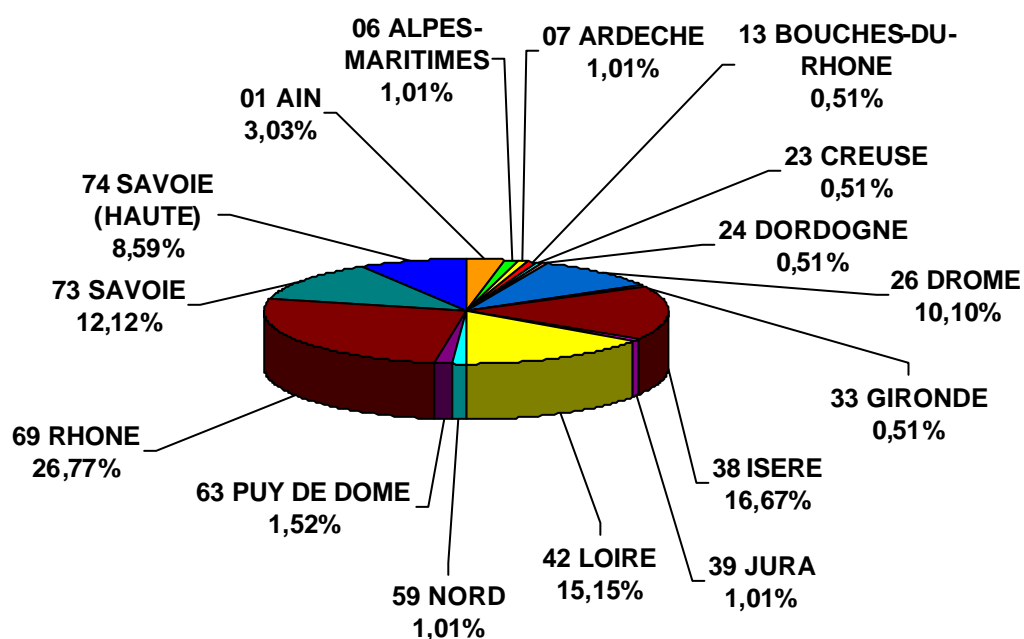
de 6 mois à 2 ans	25	15,24%
de 2 ans à 5 ans	29	17,68%
de 5 à 10	42	25,61%
de 10 à 15	42	25,61%
de 15 à 20	15	9,15%
+ 20	11	6,71%
TOTAL :	164	100%



Nous pouvons là encore noter la validité de l'expérience des répondants, puisque plus de 50 % d'entre eux témoignent d'une importante légitimité au regard des années de travail effectuées ; se retrouve ici la remarque effectuée précédemment: à savoir que les acteurs (et actrices surtout) de la prévention sont des personnes d'une certaine génération. Est posée ici une des hypothèses organisatrices de cette journée : comment passer d'une génération d'acteurs de prévention à une autre ?

Département de votre lieu d'exercice

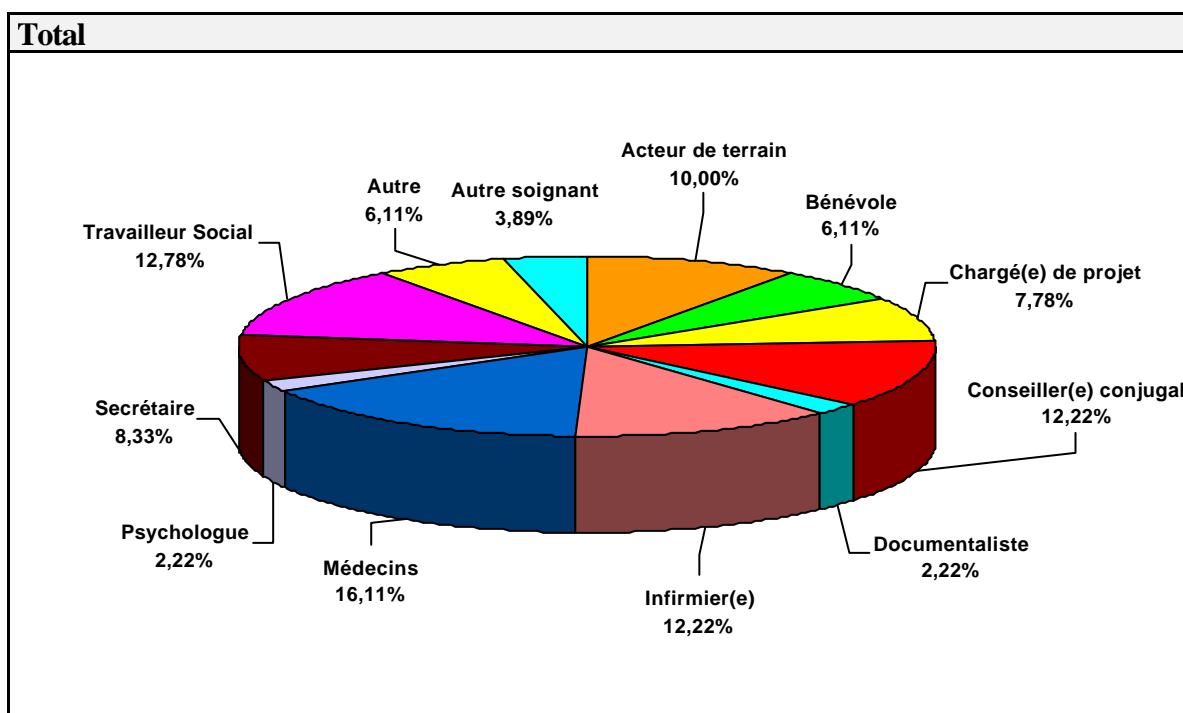
01 AIN	6	3,03%
06 ALPES-MARITIMES	2	1,01%
07 ARDECHE	2	1,01%
13 BOUCHES -DU-RHONE	1	0,51%
23 CREUSE	1	0,51%
24 DORDOGNE	1	0,51%
26 DROME	20	10,10%
33 GIRONDE	1	0,51%
38 ISERE	33	16,67%
39 JURA	2	1,01%
42 LOIRE	30	15,15%
59 NORD	2	1,01%
63 PUY DE DOME	3	1,52%
69 RHONE	53	26,77%
73 SAVOIE	24	12,12%
74 SAVOIE (HAUTE)	17	8,59%
TOTAL :	198	100%



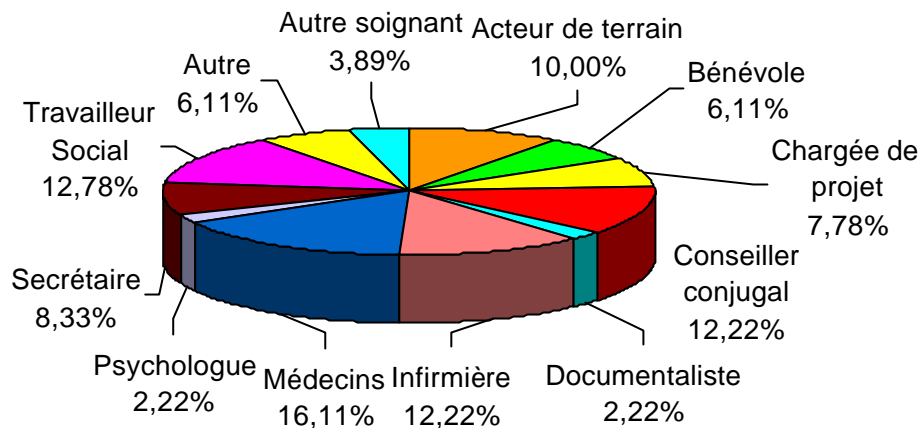
Personne ne s'étonnera de la présence massive de personnes venant de la région Rhône-Alpes, mais il est à noter que 5% des répondants viennent d'autres régions, souvent proches. Par contre, il est intéressant d'observer qu'à part le département du Rhône qui représente presque 28 % du public, la répartition est relativement homogène des départements de l'Isère, de la Loire de la Drôme et des deux Savoie, pour une fréquentation moins importante des départements de l'Ain et de l'Ardèche. Par ailleurs, ces chiffres regroupent globalement les écarts démographiques des départements de la région ; nous pouvons donc souligner que la population des répondants à ce questionnaire est représentative sur le plan démographique de la population régionale

Fonction exercée

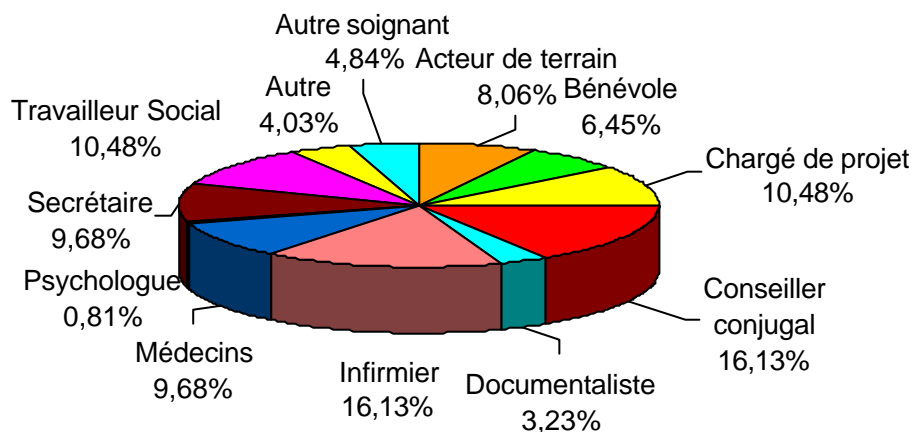
	Homme	Femme	Total	%
Acteur de terrain	8	10	18	10 %
Bénévole	3	8	11	6 %
Chargé de projet	1	13	14	7 %
Conseiller conjugal	2	20	22	12 %
Documentaliste	0	4	4	2 %
Infirmière	2	20	22	12 %
Médecins	17	12	29	16 %
Psychologue	3	1	4	2 %
Secrétaire	3	12	15	8 %
Travailleur Social	10	13	23	13 %
Autre	6	5	11	6 %
Autre soignant	1	6	7	4 %
TOTAL :	56 / 31,11%	124 / 68,88%	180	100%



Par les femmes



Par les hommes



Il y a bien entendu plus d'infirmières que d'infirmiers ; les travailleuses sociales sont un peu plus nombreuses que leurs collègues masculins (plus d'assistantes sociales que d'éducateurs ou d'animateurs); il y a plus de femmes médecins que d'hommes au regard des fonctions occupées en santé scolaire, en PMI et surtout dans les CPEF. Nous retrouvons une dimension déjà évoquée précédemment, les femmes sont devenues plus nombreuses comme "actrices de terrain" que les hommes.

Plus globalement, on peut remarquer une répartition très hétérogène des différentes fonctions et métiers présents dans le champ de la prévention à VIH, bordée par celui des centres de planification et de la santé scolaire d'un côté, de la présence importante des acteurs de prévention dans le secteur associatif ou dans le champ de l'éducation à la santé (hors institutions sanitaires).

Nous rappelons le nombre important de cadres (cf. page 15) et de personnes ayant des responsabilités associatives chez les bénévoles qui ont répondu.

RAISONS A LA DEMOBILISATION

(document de synthèse)

Nous avons choisi de démarrer par les questions ouvertes avant d'aborder l'analyse par thème plus global, dans la mesure où la plupart des propositions émanant de répondants retrouvent du sens à l'appui de modalités de réponses des questions fermées.

Sur d'autres raisons à la démobilisation, questions ouvertes proposées par les répondants au questionnaire

- *La formation des intervenants est mal adaptée (6 fois) (manque de professionnalisme, d'innovation, de moyens alternatifs) ;*
- *La limite socioculturelle des discours de prévention (4 fois)*
- *Le secteur scolaire est trop sollicité ; élèves saturés, profs non impliqués (3fois)*
- *On travaille pas assez sur les obstacles de la prévention (2 fois)*
- *L'approche de prévention est trop collective, pas assez individuelle (2 fois)*
- *Manque de moyens à moyen et long terme (2 fois)*
- *Le sida a été pris de manière trop spécifique, pas assez global (2 fois)*
- *Le sida touche pays et populations défavorisées (2 fois)*
- *Rivalité des associations entre elles, manque de coordination sur actions s'adressant au même type de populations (2 fois)*
- *Manque de mobilisation des élus(1 fois)*
- *La sexualité est toujours tabou (1 fois)*
- *Le sida a été une pompe à fric (1 fois)*
- *Action des associations a débordé leur champ de compétences (ex : appartements thérapeutiques) 1 fois*
- *Pas d'accord avec la démobilisation, actions différentes (1 fois)*
- *Disparité épidémie et efforts de la prévention (1 fois)*
- *Les jeunes mélangent tout (contraception, sexologie et préservatif) 1 fois*
- *La responsabilité des individus manque (1 fois).*
- *La démobilisation équivaut à une nouvelle modalité de déni (1 fois)*
- *Relâchement dans l'écoute des jeunes(1 fois)*
- *Inégalité des fonds entre les associations(1 fois)*

AVERTISSEMENT :

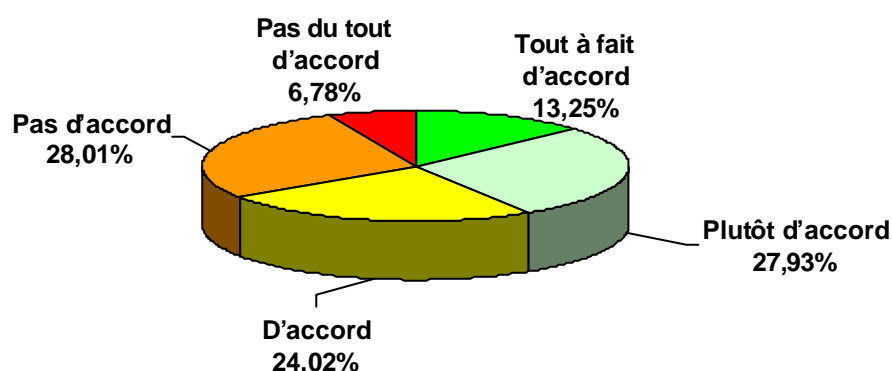
Etant donné que nous avons réuni plusieurs types de questions, nous avons affaire ici à des **moyennes**, ce qui explique la présence de chiffres avec décimales, puisque nous les avons regroupé avant de les diviser par le nombre d'items.

1. Lassitude et banalisation

Sous ce titre ont été rassemblés les questions :

- 3.1 Le sida est devenu une maladie comme les autres
- 3.2 Les médias ne s'intéressent plus au sida
- 3.5 Les pouvoirs publics se désintéressent du sida
- 3.6 L'opinion publique a été saturée par le sida
- 4.2 Les soignants et les travailleurs sociaux en ont "ras le bol" du sida donné comme priorité
- 5.2 L'arrivée des trithérapies a transformé le sida en maladie ordinaire
- 6.6 Il y a une grande lassitude chez l'ensemble des acteurs qui se sentent "lâchés"

	MOYENNE	POURCENTAGE
Tout à fait d'accord	23,71	13,25%
Plutôt d'accord	50,00	27,93%
D'accord	43,00	24,02%
Pas d'accord	50,14	28,01%
Pas du tout d'accord	12,14	6,78%
TOTAL :	179,00	100%



Près des 2/3 des réponses vont dans le sens d'un accord pour reconnaître un phénomène de lassitude et de banalisation sur la question du sida, avec bien entendu des éléments qui sont à nuancer et à articuler item par item ; mais se dégage quand même une tendance forte reflétant d'autres études et d'autres observations au niveau national et européen :

- un phénomène "d'usure", de relâchement du côté de la prévention par une lassitude chez les acteurs de la première génération (qui ont eu de nombreux amis, collègues décédés - ne l'oublions pas-),
- une banalisation de la maladie sida, depuis l'arrivée des trithérapies véhiculée par un courant d'opinion publique souvent entendue du côté de la chronicité et d'une maladie ordinaire, comme d'autres.

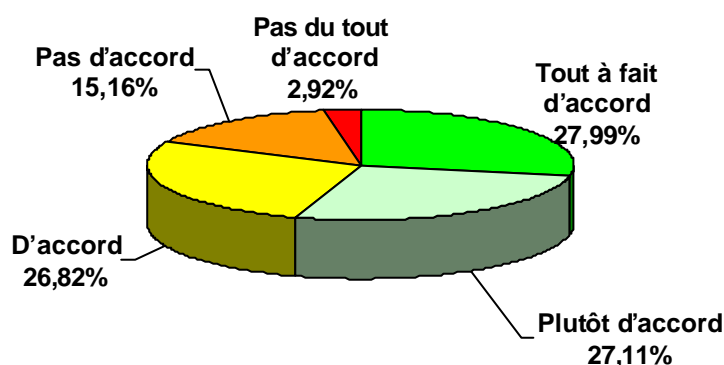
2. Manque de moyens aux associations

Ont été regroupés ici les questions :

3.3 Les associations manquent de moyens financiers

3.4 Les associations manquent de moyens en personnes

	MOYENNE	POURCENTAGE
Tout à fait d'accord	48,00	27,99%
Plutôt d'accord	46,50	27,11%
D'accord	46,00	26,82%
Pas d'accord	26,00	15,16%
Pas du tout d'accord	5,00	2,92%
TOTAL :	170,50	100%



Les 2/3 des réponses s'accordent sur le manque de moyens et il nous faut souligner - après vérification des réponses question par question - une homogénéité entre les aspects financiers et les moyens en termes de personnes. Ce qui nous paraît ici intéressant c'est l'importance accordée au "capital humain" qui est aussi important que le "capital économique" ; ce qui renvoie très directement à la question des compétences humaines et relationnelles, et pas uniquement budgétaires dans le champ de la prévention. Si nous insistons sur cette dimension, c'est qu'il nous semble que du point de vue des acteurs, le facteur relationnel est tout aussi important que la dimension financière. Autrement dit, la portée symbolique de l'action de prévention est insuffisamment prise en considération à la fois dans une reconnaissance en termes de personnes et de budgets.

Il est également possible, en tant que groupe d'experts régionaux sur la question de la prévention, de penser qu'il y a des écarts entre les moyens mis à disposition par l'Etat et les délais ou les compétences de petites associations qui n'ont pas les personnes ressources pour monter les dossiers correspondant aux exigences administratives.

3. Actions des Associations

Se trouvent ici regroupées les questions :

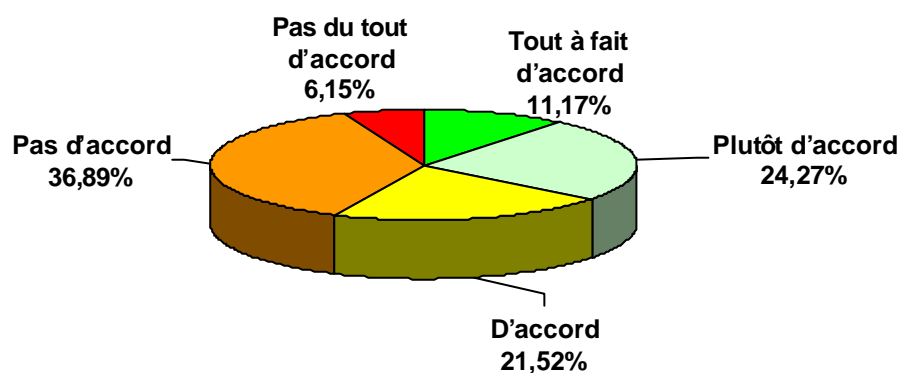
4.4 Les associations de lutte contre le sida en ont trop fait sur la scène médiatique

4.1 Le sida a provoqué trop de décès dans les associations

5.6. La prévention a été soutenue par les proches des malades et les forces vives de la lutte ont disparu

6.5. La prévention s'est trop reposée sur le militantisme des acteurs associatifs

	MOYENNE	POURCENTAGE
Tout à fait d'accord	17,25	11,17%
Plutôt d'accord	37,50	24,27%
D'accord	33,25	21,52%
Pas d'accord	57,00	36,89%
Pas du tout d'accord	9,50	6,15%
TOTAL :	154,50	100%



42% des répondants n'établissent pas de cause dans les actions des associations elles-mêmes. Pour des raisons à la fois endogènes (question des décès) et exogènes (attitudes ou choix associatifs), on peut tout de même relever les 58 % des réponses restantes attribuent - ou reconnaissent - une responsabilité dans les actions des associations. Ce positionnement ne préjuge pas d'une attitude qualifiant ces actions puisque les questions n'avaient pas pour objectif de le faire, mais il attribue une part non négligeable à l'évolution interne et externe du champ associatif en tant que tel.

4.Changement des publics

Les questions regroupées sont les suivantes :

3.3 Le sida ne touche plus les mêmes groupes sociaux et fait donc moins peur

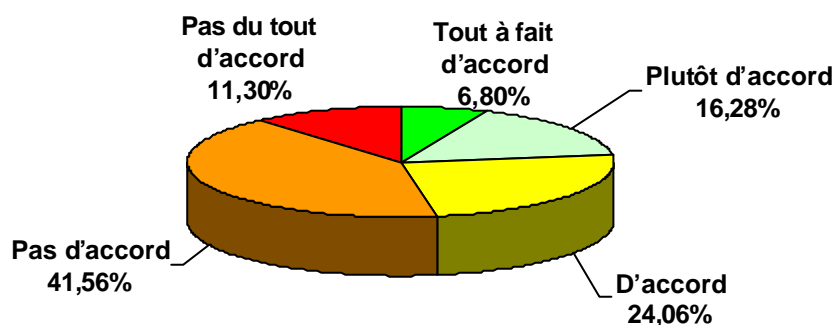
5.5 Le sida atteint d'autres populations, ce qui attire moins les acteurs de prévention

6.1. Le sida concerne des personnes plus isolées et du coup les actions de type communautaire échouent

6.2. La prévention du sida concerne davantage les femmes, et les associations se sentent incompetentes pour agir

6.3. Les actions de prévention concernent des personnes en plus grande précarité et les acteurs de la prévention sida se sentent démunis

	MOYENNE	POURCENTAGE
Tout à fait d'accord	11,20	6,80%
Plutôt d'accord	26,80	16,28%
D'accord	39,60	24,06%
Pas d'accord	68,40	41,56%
Pas du tout d'accord	18,60	11,30%
TOTAL :	164,60	100%



Près de 52 % des répondants ne sont pas d'accord pour reconnaître que les changements de publics pourraient être à l'origine de la démobilisation ; ils seront tout de même bien plus nombreux dans le champ des actions à tenir compte des changements des populations dans les pratiques de prévention. Mais quand on regarde de manière plus fine les résultats, en analysant question par question, l'évocation de l'isolement (en 6.1) recueille 53 % d'accords, celle de la précarité (6.3) recueille près de 70 % des réponses.

Par contre, les autres questions plus générales, sans parler de publics cibles ne recueillent pas autant d'adhésion. Quant à la question de la féminisation du sida, elle ne recueille que 30 % d'accord ; ce qui tendrait à prouver d'une part que les répondants (à 2/3 de sexe féminin) n'ont pas pris la dimension du genre sexuel comme une raison fondatrice à la démobilisation, mais aussi - et probablement surtout - que la formulation de la question, en induisant le terme d'incompétence - ne pouvait qu'induire des réponses par la négative. La féminisation des associations de lutte contre le sida et des actions de prévention dans le domaine de la santé plus largement peut difficilement reconnaître comme incompétence ce qui est de l'ordre de sa structure même et de son quotidien...

5. Actions inadaptées

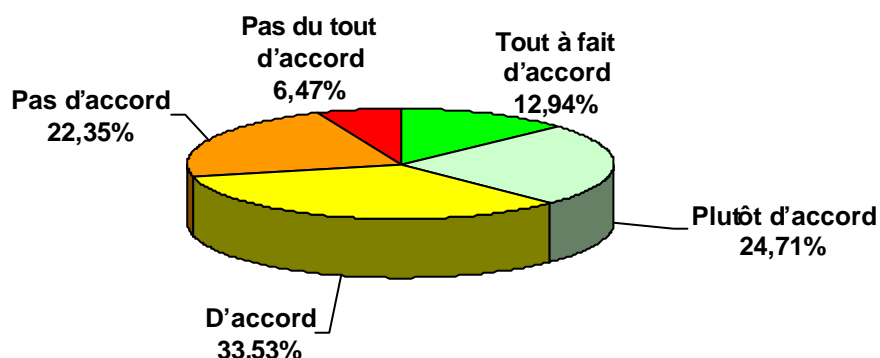
Sont regroupées ici les questions suivantes :

5.3. La prévention du VIH a été trop privilégiée par rapport aux MST

5.4. La prévention du sida a été trop fermée sur elle-même

6.4. les acteurs de prévention ont des modes d'intervention inadaptés

	MOYENNE	POURCENTAGE
Tout à fait d'accord	22,00	12,94%
Plutôt d'accord	42,00	24,71%
D'accord	57,00	33,53%
Pas d'accord	38,00	22,35%
Pas du tout d'accord	11,00	6,47%
TOTAL :	170,00	100%



Plus des 2/3 des réponses (presque 72 %) estiment qu'il y a quelque chose d'inadapté dans les actions de prévention, telles qu'elles ont été menées, avec des positionnements différents d'une question à l'autre, mais sans écarts très importants. A titre d'exemple, nous remarquons que 65% des répondants trouvent que le VIH a été trop privilégié par rapport à d'autres MST et que la prévention du sida relève de la part de 62 % des répondants d'une approbation pour reconnaître son caractère trop fermé sur elle-même.

Moins sollicitée du côté des publics visés, la prévention du VIH semble faire par contre état d'une préoccupation quant à son inscription dans une thématique plus élargie et plus ouverte.

6. Soutiens

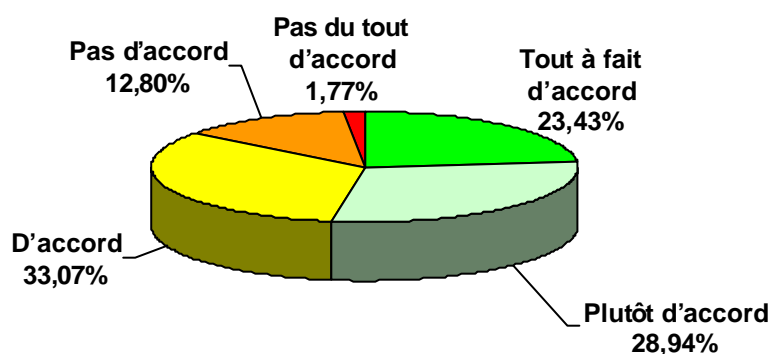
Sont regroupées pour ce dernier thème les questions suivantes :

5.1. Les acteurs de la prévention ne sont pas assez valorisés dans leurs actions

6.7. les actions de terrain n'ont pas d'impacts immédiats et entraînent une déception

6.8. les acteurs manquent d'évaluation sur les actions entreprises

	MOYENNE	POURCENTAGE
Tout à fait d'accord	39,67	23,43%
Plutôt d'accord	49,00	28,94%
D'accord	56,00	33,07%
Pas d'accord	21,67	12,80%
Pas du tout d'accord	3,00	1,77%
TOTAL :	169,33	100%



Seulement 14 % des répondants pensent que la question des soutiens et de la valorisation des actions ne se pose pas. Par contre, les taux importants de réponses sur le regard extérieur, que ce soit au niveau de l'évaluation (taux de 93 %), d'un retour par l'extérieur des actions entreprises, ou au niveau d'un sentiment de déception par rapport aux actions effectuées (près de 70 % de réponses) montrent l'importance de l'attente d'une valorisation, qui semble d'ailleurs plus symbolique que réelle.

Nous avons volontairement regroupé ces éléments de réponses sous le terme de soutiens, dans la mesure où cette dimension est très présente au niveau des actions proposées, mais surtout parce que les acteurs de la lutte contre le sida, de la prévention en général d'ailleurs sont ce que nous appelons " des travailleurs de l'ombre", qui travaillent sans bruit, avec discrétion, au quotidien qui font un travail de fourmi, avec minutie et attention, qui sont rarement sous le feu des projecteurs et qui souffrent peut-être d'un aussi grand silence de la part de celles et ceux qui leur demandent tant.

Personne ne s'étonne que ce soit comme par hasard des femmes qui se "coltinent" à ce travail harassant de la prévention, qu'elles restent beaucoup plus mobilisées que leurs collègues masculins qui ont tendance à quitter le navire de la prévention plus tôt, soit parce qu'ils ont coulé, soit parce qu'ils se sont arrimés à d'autres aventures..

C'est ainsi que nous interprétons ces taux de réponses aux manques de soutiens, non pas dans une plainte sans fin du côté du manque de moyens, mais dans un soupir discret mais ferme d'un manque d'attention et d'estime pour le travail accompli à l'abri des rampes de l'immédiateté et du pouvoir.

MODES D'ACTION ENVISAGES

(document de synthèse)

Propositions d'actions (réponses ouvertes)

- *composer et valoriser la relation amoureuse (3 fois), améliorer l'image du préservatif (allier l'objet au plaisir), 2 fois*
- *faire de l'éducation à la sexualité dès le plus jeune âge (2 fois) + penser à la main mise adultes sur sexualité ados (1 fois)*
- *travailler sur les communautés (étrangères ou gays) et former des relais (2 fois)*
- *travailler en réseaux (2 fois) et travailler en équipe pluri-catégorielle (1 fois)*
- *élargir les budgets (2 fois)*
- *travailler sur l'éthique de la prévention et les valeurs des actions et des personnes (2 fois)*
- *resituer les rôles distincts des pouvoirs publics et associatifs (1 fois)*
- *plus de rencontres entre acteurs(1 fois)*
- *parler d'assurance santé et non pas d'assurance maladie (1 fois)*
- *ne pas avoir peur des mots (1 fois).*
- *la sexualité ne s'éduque pas, mais se parle (1 fois)*
- *donner aux associations demandeuses des moyens (1 fois)*

Ces propositions rejoignent en grande partie des éléments présents dans les questions fermées, notamment sur la nécessité d'évoquer plus largement et globalement les questions de sexualité, de s'intéresser à d'autres publics, de soutenir les moyens budgétaires et les modes d'intervention des acteurs.

Ces apports sont également repris au cours de la synthèse finale des modes d'action que nous allons présenter maintenant.

1. Globaliser la prévention

Ont été regroupées ici les affirmations suivantes :

7a : Remobiliser les médias

7b : Mieux penser les actions de prévention

7c : Associer VIH et MST

7d : Associer VIH et Hépatites

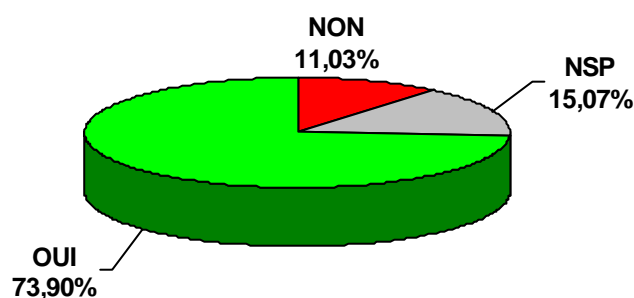
7e: Transformer le "s" de sida en "s" de sexualité

7f : Parler plus globalement d'éducation à la sexualité

7g : Parler davantage de réduction des risques

7h : Parler plus globalement d'éducation à la santé

NON	18,60	11,03%
NSP	25,40	15,06%
OUI	124,60	73,90%
TOTAL :	168,60	100%



Près de 75 % des répondants pensent et sont favorables à une approche plus globale de la prévention ; comme la lecture approfondie des différentes réponses nous l'apprend, cette approche se décline sur plusieurs aspects qui eux-mêmes renvoient à des champs d'intervention ou à des niveaux d'actions qui ne sont pas nécessairement superposables. Travailler plus globalement sur les thèmes d'éducation à la sexualité ou de réduction des risques sexuels n'est pas tout à fait du même ordre qu'associer prévention primaire et secondaire. Inclure la prévention du VIH dans celle des MST ne renvoie pas nécessairement aux mêmes acteurs et aux mêmes modes d'actions que travailler sur la réduction des risques dans le domaine des hépatites ou de la réduction des risques à l'utilisation de certains produits.

Ceci étant posé, il nous semble qu'en définitive se retrouve ici un courant, un mouvement, plus général dans le champ de la santé publique qui est celui d'aborder les questions et les problèmes de santé en intégrant les personnes et les individus dans une globalité et avec une vision plus élargie des risques. De ce point de vue, et en espérant que nos hypothèses et nos interprétations correspondent à l'état d'esprit des répondants, il nous semble important et intéressant que la prévention du VIH puisse s'articuler à d'autres thématiques de prévention et de réduction des risques et que les acquis dans le domaine de la lutte contre le sida puissent bénéficier à d'autres acteurs et à d'autres manières de penser et de pratiquer la prévention.

2. Tenir compte d'autres publics

Ont été regroupées ici les affirmations suivantes :

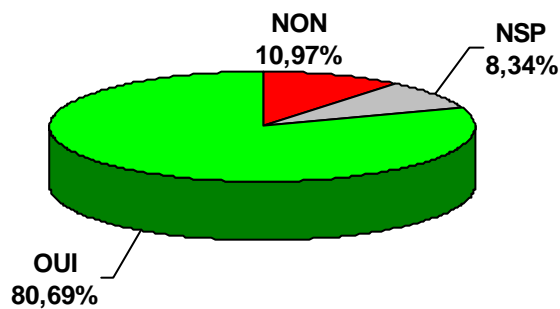
7j : Se mobiliser auprès des femmes

7k : Etre plus proche des actions de santé communautaire

7l : Développer des actions dans d'autres pays

7i : Ne pas dissocier prévention primaire et secondaire.

NON	20,29	10,96%
NSP	15,43	8,34%
OUI	149,29	80,69%
TOTAL :	185,01	100%



Ce taux très important de oui est à mettre en relation avec celui bien moins important qui n'attribuait pas aux changements de publics des raisons à la démobilité. Compte tenu des modifications de formulation qui ne reprennent pas explicitement la question des personnes en situation de précarité, il faut être prudent dans les pistes d'interprétation qui sont les nôtres. Toutefois en reprenant ces réponses et en y adjoignant nombre de propositions effectuées dans le cadre des propositions apportées par les répondants (énoncées ci-dessus), nous pouvons affirmer qu'il s'agit dans les actions à venir de prendre en considération des modes d'intervention mieux adaptées aux femmes, qui puissent prendre en considération la sexualité féminine, mais aussi sa condition sociale (plus d'isolement, moins d'appartenance communautaire).

Sans oublier la dimension intergénérationnelle présente en milieu gay chez les jeunes notamment, ni la question des publics migrants qui doivent pouvoir bénéficier de supports de prévention prenant en considération la dimension culturelle. A ces grands groupes, il faudrait ne pas oublier les personnes mal-entendantes qui sont souvent oubliées dans les campagnes et les actions de prévention, ainsi que les personnes porteuses d'un handicap ou souffrant d'une détresse psychiatrique.

En résumé, il s'agirait de tenir compte de l'évolution sociologique et épidémiologique du risque au VIH, sans annuler les groupes sociaux déjà visés, mais en travaillant à ce que les savoirs faire acquis grâce à la proximité des acteurs de terrain puissent se transférer à d'autres générations, à d'autres personnes et à d'autres publics.

3. Bénéficiaire de soutiens

Sont regroupées sous ce vocable les affirmations suivantes :

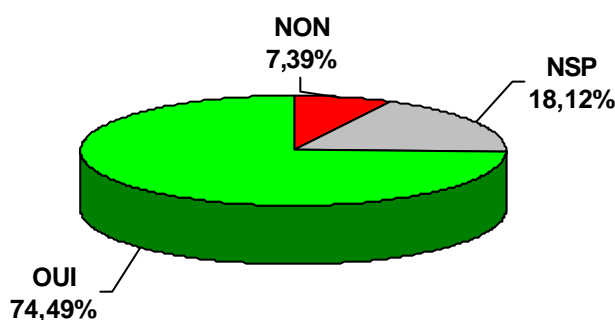
7m : Etre mieux financés par les pouvoirs publics

7n : se faire soutenir par les laboratoires

7o : Travailler sur sa propre subjectivité

7p D'être mieux valorisé dans les actions engagées.

NON	12,75	7,39%
NSP	31,25	18,11%
OUI	128,50	74,49%
TOTAL :	171	100%



Nous retrouvons dans ces réponses les mêmes dimensions telles que nous les avons soulignées dans la partie retraduisant les raisons à la démobilitation : la dimension des soutiens est autant une affaire budgétaire qu'une dimension symbolique et psychologique. Nous pouvons aussi penser que de supports à la méthodologie d'actions de prévention peuvent être des éléments à prendre en considération dans les soutiens attendus.

Répetons ici que l'item "travailler sur sa propre subjectivité" a fait l'objet d'un long développement par Hubert Lisandre au cours de son apport ; aussi est il plus simple de renvoyer le lecteur à ce texte plutôt que de la développer ici.

De notre côté, ce que nous tirons comme enseignement de ces presque 2/3 de réponses favorables à ce souci de bénéficier de soutiens vient de l'attente effective de la part des actrices et des acteurs de terrain d'une prise en compte mieux soutenue dans les retours sur les actions menées de la part des pouvoirs publics. Au risque de déformer les intentions des répondants, nous pensons que le plus essentiel réside dans une dimension symbolique qui participe tout autant que la dimension réelle dans les actions engagées.

Dit autrement, il nous semble que les acteurs de terrain souffrent davantage d'un manque de reconnaissance, de connaissances que de moyens ; ce qui ne veut pas dire que la question des moyens n'est pas essentielle, mais des moyens mis en œuvre qui ne s'inscrivent pas dans des finalités énoncées, valorisées, perdent très vite sens. C'est une des leçons que nous dégageons de ces réponses, au même titre que l'émotion doit savoir guider la raison et que dimension psychoaffective et rigueur scientifique ne sont pas incompatibles.

DES EFFETS D'UNE DEMOBILISATION CERTAINE A UNE POSSIBLE REMOBILISATION.

**Jean-Marie FAUCHER: Directeur général d'ARCAT-SIDA,
Vice-Président de l'Union Nationale des Associations de Lutte contre le SIDA (l'UNALS regroupe
environ 43 associations)
et membre du Conseil National du SIDA.**

Les propos de Jean-Marie FAUCHER reflètent un point de vue personnel, nourri de l'expérience associative, et n'engagent pas les structures qu'il représente.

Tout d'abord, je suis assez d'accord avec les causes généralement énoncées comme étant responsables de la démobilisation des acteurs de la lutte contre le Sida, à savoir: l'arrivée des multithérapies et l'amélioration toute relative de l'état de santé des personnes touchées ; l'investissement disproportionné dans la lutte contre le Sida durant près de 15 ans ; la démédiatisation de la question du VIH ; la démobilisation des pouvoirs publics.

En effet, le contexte actuel est catastrophique pour les associations de lutte contre le Sida qui doivent faire face à de réelles difficultés, telles que la chute des financements privés et la lourdeur du système d'attribution des financements publics (en Île de France par exemple, du fait de la rivalité entre le ministère de la santé et le TPG, les subventions sont bloquées et versées en fin d'année). Contraintes à de douloureuses restructurations, les associations assistent également à une démobilisation des bénévoles et des salariés inquiets de la pérennité des structures.

Cependant, pour avoir une analyse la plus juste possible, il faut admettre que la plupart des associations, n'imaginant pas que les financements privés puissent chuter, n'avaient pas su maîtriser leur croissance. A ce titre, le premier SIDACTION leur a paradoxalement été fatal.

L'arrivée des multithérapies a brouillé les messages de prévention.

Sans remettre en cause l'avancée considérable que représentent les multithérapies dans la prise en charge des personnes touchées par le VIH, il faut admettre que leur mise en œuvre a contribué à la démobilisation, trop de gens considérant que ces traitements guérissaient du Sida, alors qu'ils ne font que retarder l'infection dans bien des cas. Par ailleurs, les malades comme les acteurs de terrain se sont trouvés confrontés à des difficultés auxquelles ils n'étaient pas préparés. D'une part, les traitements provoquent des effets secondaires particulièrement lourds à supporter que les malades ne découvrent qu'avec le temps (lipodystrophies, cholestérol, baisse des plaquettes, problèmes cardiaques, ostéoporose, problèmes dermatologiques, troubles de l'humeur...). D'autre part, les services d'accompagnement observent une augmentation des suicides auprès des personnes ayant déclaré la maladie, ce qui contribue à fragiliser les équipes d'aide médicale et sociale.

Parallèlement à l'avancée des traitements, certaines personnes semblent dire: *“puisque’il n’y a plus de problèmes dans nos pays, investissons nos moyens dans les pays en voie de développement.”* Je ne peux être d'accord avec ce point de vue car, dans les pays industrialisés, perdure une population quart monde très vulnérable à la maladie et qui ne peut avoir accès aux traitements extrêmement coûteux. Une récente étude a d'ailleurs démontré que *“si le système français de lutte contre le Sida est le plus performant du monde, l'inégalité face à la maladie reste flagrante entre les riches et les pauvres”*.

Malgré toutes ces difficultés, des pistes de remobilisation se dessinent. Les pouvoirs publics doivent se positionner clairement et donner à la recherche les moyens de travailler simultanément dans trois directions différentes: améliorer les traitements actuels (atténuer les effets secondaires ; favoriser l'observance, les interruptions thérapeutiques et les cures), éradiquer le virus en trouvant un traitement curatif et découvrir un vaccin qui préviendrait tout risque de transmission. Il convient également **d'accompagner** les populations vulnérables des pays industrialisés pour un meilleur accès au traitement et un soutien à l'observance, ainsi que celles des pays en voie de développement par la mise en place d'actions internationales qui permettent l'accès aux traitements des personnes concernées.

Désinvestissement dans la lutte contre le Sida.

Si l'on compare à ce qui fut mis en place pour lutter contre d'autres pathologies, par exemple l'hépatite, la lutte contre le Sida a bénéficié de moyens considérables. Au début de l'épidémie, la société s'est trouvée confrontée à une maladie nouvelle, inquiétante et génératrice d'exclusions et de violences, qui a déplacé le débat au-delà des questions de santé publique. En effet, à l'échelle du risque d'exclusion, le Sida était (et reste encore) une maladie tout à fait particulière et exceptionnelle, quels que soient les pays. En Afrique par exemple, une jeune femme a l'an dernier été brûlée vive parce qu'elle avait révélé sa séropositivité. En Asie, la situation est également extrêmement préoccupante même si le PNB est beaucoup plus élevé qu'en Afrique. Ces pays ont une approche très libérale des questions de santé et, du fait de l'absence de dispositif de couverture sociale, les populations sont laissées sans soins.

Aussi, je considère qu'un investissement fort était le prix à payer pour qu'un pays démocratique comme la France sauvegarde les équilibres entre les différentes populations, protège les personnes concernées par la maladie et, autrement dit, préserve les valeurs républicaines de citoyenneté, d'égalité, de fraternité, de liberté et de solidarité. Il ne faut pas oublier qu'en France, il y a 10 ans, on parlait d'ouvrir des sidatorium ou de tatouer les populations séropositives! Aussi, je pense que ceux qui estiment aujourd'hui qu'il y a eu surinvestissement sont ceux-là mêmes qui combattent ou n'acceptent pas les valeurs défendues par les acteurs de la lutte contre le Sida. Je prendrai pour preuve les lettres d'insultes que nous recevons encore au siège de l'association ARCAT-SIDA.

Il convient donc de ne pas considérer ce désinvestissement comme fatal, mais plutôt d'appliquer une maxime de gestion, “savoir désinvestir pour mieux investir”, et se repositionner pour une meilleure mobilisation. Aujourd'hui, les associations doivent, avec l'aide de l'Etat, s'ouvrir à une approche plus globale en matière de santé publique sans renier les principes sur lesquels elles ont construit leur lutte. Plusieurs axes sont à développer:

- organiser une réflexion avec tous les acteurs, afin de repositionner la politique nationale de lutte contre le Sida et redéfinir les dispositifs de santé publique. Ainsi, à l'image des assises de la santé, l'Etat pourrait

initier les assises de la lutte contre le Sida.

- assurer une meilleure coordination de l'ensemble du dispositif associatif. Fragilisées financièrement, les associations se trouvent aujourd'hui en situation de concurrence et non de complémentarité. Ceci a d'ailleurs conduit à la création de l'UNALS : en se regroupant, les structures espèrent avoir une ampleur nationale plus importante.
- assainir le système de financement des associations. Ce système reste aléatoire - même s'il entre dans le cadre de conventions triennales - alors qu'il rend des services para publics, voire publics (accueil, prise en charge, etc)
- rendre cohérente cette politique nationale en aidant les associations à se repositionner. A Paris par exemple, nous essayons, avec la DDASS et la Direction Générale de la Santé, de redéfinir les projets de chaque association en clarifiant le projet associatif global (projet social et médico-social). Il appartient en effet aux services de l'Etat d'accompagner ces redéfinitions, car les associations constituent une matière première précieuse, *un filon d'or*, du savoir-faire en matière de santé publique.

Les médias s'intéressent moins à la prévention du Sida

Alors que le traitement d'une information est, par nature, aléatoire et événementiel, il est, pour ce qui nous occupe, intéressant de noter que les messages sont perçus différemment par la population selon le type de support et la manière dont l'événement est traité. En effet, il semble que les médias ne font pas d'efforts de distanciation par rapport à l'événement et se font piéger par un optimisme ou un pessimisme trompeur. Ainsi, concernant les trithérapies, les médias traitent des avancées de celles-ci, mais omettent souvent de rappeler qu'elles ne sont pas en mesure de traiter la maladie: ils ne distillent qu'une partie des informations et contribuent donc à fausser le message.

A l'opposé, si on sait s'en servir, les médias s'investissent très fortement dans les luttes conduites par les associations. Par exemple, lorsque ARCAT-SIDA a dénoncé le traitement informatisé d'un fichier de séropositifs mis en place par le ministère de la défense. De même, les médias s'intéressent particulièrement à la recherche sur le Sida et à l'évolution de la maladie dans les pays en voie de développement, alors qu'ils n'accordent pas suffisamment d'attention aux populations du quart monde. Plutôt que d'une démobilisation des médias, on préfère parler d'un repositionnement.

Les hommes politiques s'investissent peu dans la lutte contre le Sida.

La classe politique s'est généralement, et tardivement, mobilisée dans la lutte contre le Sida, à part quelques rares personnalités comme Michèle BARZACH ou Simone VEIL. Cependant, depuis l'apparition de l'épidémie et ce malgré les alternances droite/gauche, la ligne politique des gouvernements est restée cohérente et toujours axée sur les valeurs républicaines défendues par les associations. Quant aux services de l'Etat, à la Direction générale de la santé et aux DDASS, leur investissement fut généralement important.

De nombreuses associations s'inquiètent aujourd'hui des orientations qui peuvent être prises au niveau national et, de ce fait, craignent qu'une dynamique ne disparaisse au détriment des objectifs de santé publique. Pour ma part, je pense que les services de l'Etat restent mobilisés à nos côtés. On peut les en remercier car, courageusement, ils gèrent des budgets en stagnation, voire en légère baisse.

Conclusion

Il est difficile de nier la démobilitation des acteurs de lutte contre le Sida et des pouvoirs publics. Bien réelle, elle se traduit par une fragilisation du milieu associatif mais devrait conduire à une remobilisation visant à adapter les moyens aux nouvelles données de la lutte contre l'épidémie.

Nous ne pouvons pas laisser s'opérer un redéploiement des moyens et des actions en faveur des pays en voie de développement: l'approche globale de la lutte contre le Sida doit en effet conduire à poursuivre la lutte dans les pays industrialisés et permettre l'accès aux médicaments dans les pays les plus pauvres. Dans nos pays, il n'y a ni recul ni stagnation de la maladie: les populations du quart monde sont de plus en plus vulnérables au VIH et aux risques de co-infections ; de nombreuses personnes en traitement se trouvent dans une impasse thérapeutique ; d'autres continuent de mourir du sida. Aussi, il appartient aux associatifs et aux pouvoirs publics de se repositionner ensemble pour avoir une approche globale en terme de santé publique afin de ne pas voir s'effondrer un dispositif original.

DEBAT

Les femmes doivent être à la fois l'objet de la sollicitude des associations et des pouvoirs publics.

Selon, Claude FLAVEN, chargée de mission à la Délégation Régionale aux Droits des Femmes, la maladie change de sexe: *“dans tous les pays, les femmes sont beaucoup plus contaminées que par le passé, y compris dans nos pays développés où la pauvreté touche davantage les femmes”*. Les acteurs de prévention s'interrogent sur la nécessité de clarifier les messages à destination des populations migrantes et de toutes celles pour qui les messages traditionnels ne semblent pas avoir d'impact. Dans le même temps, il est nécessaire, voire indispensable, de mettre en place une communication ciblée et adaptée au public féminin. *“ARCAT-SIDA, comme beaucoup d'associations, n'a que très récemment pris conscience de la plus grande vulnérabilité des femmes à l'infection du VIH, poursuit Jean-Marie FAUCHER. Les femmes n'achètent pas de préservatif féminin parce qu'il est trop cher. Aussi, nous devons mener un combat en faveur de son utilisation, comme nous l'avons fait pour le préservatif masculin”*.

En réponse à cette prise de conscience, le Ministère de la santé a, depuis deux ans, lancé un programme national dont la mise en oeuvre est confiée au planning familial. Aujourd'hui, des animatrices sont formées dans les différentes régions pour assurer la promotion du préservatif féminin. De plus, à Lyon et Marseille notamment, des associations ont ouvert des stages destinés à sensibiliser et à informer les personnels de santé aux problèmes spécifiques des femmes victimes du VIH. *“Dans les cités, il est difficile de faire la prévention du VIH et des grossesses car, bien souvent, les femmes n'ont pas droit à la parole. Pour les informer, nous sommes parfois obligés de les coincer dans le bureau lorsqu'elles viennent en consultation gynécologique”*, témoigne une assistante sociale.

M. PARODI s'inquiète des effets pervers que pourrait avoir une approche trop *spécifique*, car cela conduirait les femmes à être seules actrices et seules responsables de la prévention, comme elles le sont dans la contraception orale. *“Il ne faut pas avoir une approche trop symétrique du préservatif, poursuit-on dans la salle. En effet, il sera toujours plus facile d'enfiler un préservatif sur quelque chose de dur et de visible, que de mettre un préservatif féminin dans une cavité cachée. S'il est impératif de se battre pour la promotion du préservatif féminin, et notamment faire campagne pour le préservatif à un franc, il est urgent, dans le même temps, et en toute logique, d'activer la recherche pour qu'elle trouve quelque chose qui fonderait dans une cavité chaude et humide.”*

Selon Edith ORESTA, responsable à Aides 69, peu de travaux scientifiques furent publiés sur ces thématiques. Aujourd'hui, il y aurait une volonté affichée des pouvoirs publics à financer des recherches pour la découverte d'un virucide et d'un spermicide différencié. En France, on ne dénombre qu'une équipe de chercheurs dans ce domaine. L'absence de mobilisation de la recherche médicale sur ces questions résulte probablement de la non prise de conscience de la problématique spécifique des femmes.

“Les financements des associations par les pouvoirs publics sont stables ou en légère baisse. Au regard de ces difficultés, ne pourrait-on pas avoir une approche plus globale et solliciter d'autres ministères ? » se demande Edith Oresta. *«Qu'il s'agisse, par exemple, de la délégation au droits des femmes ou du ministère de l'emploi qui pourrait prendre des mesures en direction des entreprises afin de faciliter la reprise du travail des personnes en soins”*.

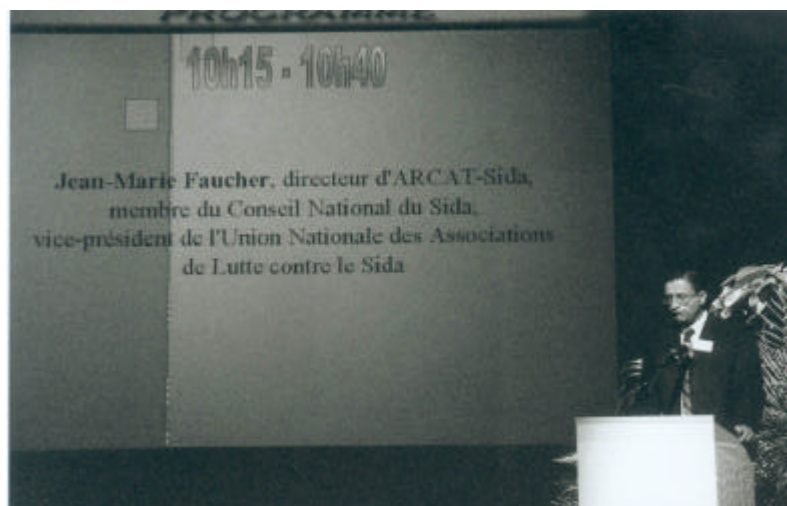
Selon M. PARODI, le financement de la prévention du VIH par les pouvoirs publics est largement en

augmentation par rapport à celui des autres pathologies. Au cours des deux derniers exercices comptables, la région Rhône-Alpes a augmenté de 46% ses crédits de prévention, qui devraient atteindre près de 60% si le budget 2001 est respecté. *“C’est la première fois que je vois un ministère des affaires sociales faire un tel geste, ce qui n’exclut pas de se poser la question de l’efficacité du dispositif. Ce questionnement explique d’ailleurs que les financements publics marquent une pause. Devons-nous avoir des approches segmentées d’un point de vue sexuel ou du point de vue des populations? Concernant les jeunes par exemple, l’approche globale qui consiste à avoir plusieurs portes d’entrée (par le biais des infirmières scolaires, du planning familial ou de la mission locale) me semble être plus appropriée pour faire passer les messages de prévention”*.

Tout en manifestant son accord pour une approche globale, Jean-Marie FAUCHER souhaite que *“celle-ci ne soit pas un argument pour absorber ou anéantir tout ce qui a été fait en matière de prévention du Sida. Si les services de l’Etat et les acteurs de terrain doivent se repositionner, qu’ils le fassent à partir de l’expérience originale des associations. La question du suicide est d’ailleurs une illustration des problèmes posés. Les populations accueillies dans les structures sont parfois des personnes qui ont additionné des vulnérabilités (population migrante, problèmes psychologiques antérieurs à l’infection, errance sociale, désinsertion) et qui ne peuvent plus faire face globalement à la maladie, l’infection devenant alors un détonateur. Face aux suicides, les soignants expriment leur désarroi, voire leur culpabilité, car ils se trouvent confrontés à des problèmes auxquels ils ne sont pas préparés. De plus, des témoignages de femmes malades et soignées en trithérapie révèlent que le corps médical n’est pas suffisamment attentif à leurs difficultés. Aussi, elles n’osent pas exprimer le dégoût de leur corps devenu une barrière sur des allumettes.”*

Ces témoignages sont confortés par une étude réalisée à l’initiative d’Aides auprès des publics atteints par la maladie. Elle confirme en effet que le suicide est lié aux cumuls des facteurs de précarité et à la difficulté de gérer l’évolution du corps: celle-ci renvoie à des images de soi qui créent des tensions et des désordres psychiques voir psychiatriques. Au début de l’émergence du Sida il y avait peu de suicides, mais l’arrivée des trithérapies semble avoir fait surgir des tensions extrêmes chez les sujets atteints. *“En effet, confirme Didier DURAND, de l’association Vivre avec, de nombreux témoignages révèlent que, suite à un rejet social ou à un arrêt volontaire du traitement thérapeutique, les personnes pensent qu’elles n’ont plus d’avenir et choisissent le suicide”*.

“Pour conclure sur une idée déjà exprimée, poursuit Didier DURAND, il ne faut plus exclure les séropositifs du champ de la prévention. En effet, ils sont démobilisés alors que, étant facteurs de transmission, ils peuvent faire partie intégrante de la solution.”



L'INFECTION par le VIH QUESTIONNE LA NOTION DE PREVENTION.

**Hélène ROSSERT, médecin de santé publique,
Directrice de Aides Fédération.**

Cette intervention présente une synthèse des réflexions de près de 2000 intervenants à l'association Aides.

La question qui nous préoccupe n'est pas spécifique à la France puisque toutes les données épidémiologiques confirment la recrudescence de la maladie. De nombreux témoignages d'associations rendent compte à la fois des nouvelles pratiques des milieux homosexuels et échangistes et de la sous-information des populations les plus vulnérables. Il ne faut pas s'étonner de cette nouvelle situation. En effet, combien de temps la prévention pouvait-elle être efficace alors qu'elle n'avait que deux *outils* à sa disposition, à savoir l'information sur les modes de transmission et les préservatifs? Il faut noter que les changements observés depuis 15 ans, qu'il s'agisse de l'infection par le VIH ou des maladies génétiques, ont déplacé les barrières de la prévention et bousculé la notion même de santé. Aujourd'hui, les messages tentent de s'adapter aux différentes populations alors que, initialement, le message de prévention à l'encontre des séropositifs était le même que celui destiné aux séronégatifs. De même, depuis l'arrivée des trithérapies qui ont fait naître des espoirs de guérison, les personnes ont modifié leurs comportements et souhaitent se réapproprier le plaisir de la sexualité.

Le concept de prévention n'est pas sorti indemne de l'infection par le VIH.

Dans un premier temps, les repères habituels de la prévention se sont trouvés largement modifiés par l'arrivée des tests VIH. D'une certaine manière, le test *labellisait* une personne à entrer dans le champ de la prévention secondaire et faisait apparaître la notion de *malade* asymptomatique. Ces dernières années, l'arrivée des trithérapies a encore déplacé les limites. En effet, on observe aujourd'hui que c'est la mise sous traitement qui induit les premiers symptômes chez une personne qui, jusque là, ne se sentait pas malade, modifiant ainsi les comportements de prévention. Enfin, le VIH questionne la prévention du handicap qui, en France, reste limitée à une lecture simpliste du problème: soit on est un handicapé allocataire de l'AAH (sachant qu'il est difficile pour un travailleur handicapé de trouver du travail), soit on travaille *normalement*. A ce jour, il n'existe aucune alternative.

Se pose alors une série de questions générales:

- Quels messages délivrer à des personnes séropositives qui décident d'avoir des relations sexuelles non protégées?
- Quelle intervention primaire mettre en œuvre sur la question de la transmission maternofoetale, alors que beaucoup de mères vulnérables "restent sur le bord de la route"?
- Dans les pays en voie de développement essentiellement, comment choisir entre deux attitudes contradictoires de la prévention primaire: allaiter ou non son enfant lorsqu'on est une mère contaminée?

Dans le même temps, les actions de prévention ont eu des retombées extrêmement positives:

- les grands médias ont parlé de sexualité sans que cela ne choque véritablement les français;
- les personnels de la toxicomanie ont reconnu que les usagers avaient un corps, ce qui n'était pas évident il y a quelques années;
- les personnes qui vivent avec le VIH sont reconnues comme des émetteurs extrêmement crédibles des

discours de prévention ;

- les messages de prévention, plus particulièrement la notion de réduction des risques en matière de toxicomanie, ont diminué l'incidence de l'infection chez les usagers de drogues.

La prévention doit conduire à la réduction des risques.

A l'avenir, et ce point de vue est loin d'être unanime, je pense que l'évolution de la prévention doit être considérée sous l'angle de la réduction des risques, c'est à dire de tout ce qui tourne autour de la négociation entre des normes de comportements et des normes de santé publique. Comment nous, acteurs de santé, pouvons-nous intervenir dans cette négociation entre la santé publique qui recherche le risque zéro et des individus qui ont une autre échelle du risque? Sans remettre en cause la mobilisation déployée au niveau de la recherche thérapeutique, il est temps que les militants investissent plus largement le champ de la prévention. En effet, d'un côté, nous avons des traitements extrêmement sophistiqués, de l'autre, nous en sommes toujours réduits à *promouvoir un vulgaire boyau de chat à peine amélioré et un préservatif féminin hors de prix.*

Clarifier le discours collectif de prévention.

Cependant, la notion de réduction des risques implique que les acteurs de terrain redéfinissent clairement le discours collectif de prévention et soient en mesure de répondre à certaines questions:

- Est-il acceptable que des séropositifs aient entre eux une sexualité non protégée? La surcontamination est-elle un risque?
- Est-il acceptable que des personnes qui ne connaissent pas leur statut sérologique aient une sexualité non protégée?
- Est-il acceptable d'envisager une procréation naturelle chez des couples sérodifférents?

Ces interrogations sous-tendent deux autres questions qui, de fait, hantent les esprits:

- L'infection par le VIH est-elle une réalité chez les hétérosexuels multipartenaires, chez les femmes vulnérables ou chez les jeunes homosexuels?
- La contamination est-elle un risque acceptable à l'heure des trithérapies?

Il convient ensuite de repenser **l'accompagnement individuel** mis en place par les associations. Au début de l'épidémie, Aides a essentiellement développé une approche communautaire de la maladie, les membres d'un groupe communautaire s'entraîdant collectivement et cherchant ensemble les réponses aux questions qu'ils se posent. L'association a ainsi acquis un savoir-faire qui a évolué en s'adaptant à la vulnérabilité individuelle des personnes (qu'elle soit professionnelle, sociale ou affective), à la nécessité d'avoir une approche globale de la maladie et aux demandes spécifiques formulées par les personnes selon qu'elles soient ou non séropositives.

Aujourd'hui, au-delà de l'approche communautaire, Aides défend l'idée que les libertés publiques, les droits de l'homme et la santé publique sont imbriqués, et qu'il convient de développer des actions de lobbying. Ces changements résultent de la professionnalisation de la structure, mais également de l'expérience acquise auprès des populations migrantes. Ainsi, plutôt que d'agir directement à l'intérieur de la communauté, Aides a initialisé un savoir-faire de *médiation ou de facilitation*. Le facilitateur pourrait alors se définir comme une personne (ou un groupe de personnes) qui aide une communauté à faire des choix. En prise directe avec celle-ci, il n'en est jamais le porte parole, mais il lui renvoie les choix qu'elle décide.

Pour que l'accompagnement des personnes ait une chance de réussir, celles-ci doivent considérer que la santé est un objectif prioritaire ce qui, malheureusement, est de plus en plus rarement le cas. Avec certains groupes,

il conviendra d'abord de traiter d'autres questions (par exemple, dans le cadre d'un programme communautaire, des personnes prostituées ont décidé de commencer par résoudre les problèmes de violence et de vulnérabilité), et il appartient aux acteurs de terrain de savoir s'adapter à la demande des différentes communautés.

La mise en place et le développement de la notion de facilitateur exigent de l'association Aides des bouleversements importants qui nécessitent discussions et réflexions. La DGS/SIDA a d'ailleurs compris les problématiques que pose cette mutation puisqu'elle accepte de soutenir notre projet à long terme, tant il est vrai qu'il faut du temps pour changer de culture et être le plus possible à proximité des gens, soit pour promouvoir leur santé, soit pour promouvoir la résolution de leurs problèmes.

Pour que les actions de prévention retrouvent leur efficacité, il faut collectivement avancer sur les questions suivantes:

- reconnaître la place de tous les intervenants de santé, notamment des acteurs de proximité (et plus spécialement les porteurs du VIH), les actions ne pouvant être conduites uniquement par des professionnels ;
- développer la recherche d'un microbicide car, sans le développement d'une palette de protections, il sera difficile de limiter le développement de la maladie ;
- renforcer considérablement le potentiel de formation et de transfert de savoir-faire en direction des futures générations. "Tout ce que nous avons appris ne doit pas être perdu, mais il faut du temps pour le mettre en forme" ;
- développer des agences de santé à guichet unique. Généralement, les gens arrivent avec un problème sanitaire ou social à résoudre et c'est aux acteurs de santé de les aider à trouver les interlocuteurs nécessaires. De ce point de vue, je pense que le projet de réforme du système de santé n'est pas examiné sous l'angle de l'approche globale, puisqu'il tend à le compartimenter sous prétexte de ne pas fâcher les uns ou les autres ;
- se remobiliser au niveau international. En effet, il est inacceptable de laisser des enfants naître pour devenir orphelins. En France, la société réagirait si les mères contaminées restaient ainsi sans soins.



DEBAT

Omar HALLOUCHE, coordinateur de prévention:

“Je voudrais m’inscrire en faux contre l’idée que l’information est accessible à tous. En effet, concernant la population étrangère, plus particulièrement maghrébine, une partie d’entre elle refuse l’information pour des raisons linguistiques, culturelles, etc. Il est alors difficile de mettre en place une approche communautaire. Plus précisément, je dirais que, au regard des besoins identifiés en France, il n’existe pas suffisamment de volonté pour travailler dans ce sens. En terme de stratégie, je pense qu’il faut accorder plus d’importance aux problèmes spécifiques - ce qui n’empêche nullement l’approche globale - et débloquent les moyens nécessaires pour y répondre”.

Hélène ROSSERT:

“Ce qui est important dans le message, c’est l’émetteur. Aussi, pour développer la prévention dans les populations aux cultures différentes, il faut conduire des actions communautaires. Ceci implique de pouvoir transférer les savoir-faire à des interlocuteurs valables pour la communauté, afin qu’ils deviennent des émetteurs”.

Jalil LEMSEFFER, Office dauphinois des travailleurs immigrés:

“Pourquoi le préservatif féminin est-il moins développé en France qu’il ne l’est dans les autres pays européens? Le machisme ambiant n’en est-il pas la cause ? Plus précisément, du moins chez les prostituées, n’a-t-on pas cherché à en limiter l’utilisation afin que les hommes ne risquent pas d’être contaminés par une femme ayant un préservatif à demeure ?”

Chantal PICOD, consultante à l’EN:

“Je suis très souvent confrontée à l’angoisse que suscite cette question chez les hommes. Il est vrai que s’il est utilisé sans contrôle de l’hygiène des porteuses, le préservatif féminin peut avoir des conséquences catastrophiques. Cependant, il convient de faire appel à la responsabilité des hommes lorsqu’ils engagent une relation sexuelle de consommation. Se posent-ils la question de savoir ce qu’ils représentent comme risque? Trop souvent, ils ne s’inquiètent que de la possibilité d’être contaminé par l’autre. Aussi, dans ce cadre de consommation, il conviendrait d’engager une réflexion avec les clients”.

Patrick PELÈGE, sociologue:

“Il y a une focalisation collective, fantasmée et importante, autour de l’objet préservatif, en oubliant que derrière le préservatif il y a un être humain et que, autour de la prévention, il y a des raisons culturelles, économiques et pratiques. En fait, ce qui pose problème, ce sont les impasses de la prévention: la tendance est de s’accrocher aux objets, alors que le vrai débat se situe du côté du sujet,

de la relation à l'autre. Ainsi, avec les adolescents par exemple, les questions existentielles sont primordiales: qui sommes nous, où allons nous?"

Claude THIAUDIERE, sociologue:

"Tout d'abord, si le préservatif féminin ne s'est pas développé, c'est essentiellement à cause de son coût de fabrication élevé (40 à 50 F) qui le rend invendable. Aussi, à moins d'être financé par les pouvoirs publics, il n'est pas mis en vente.

Plus généralement, en matière de prévention, deux postulats sont toujours implicites et maintiennent le débat à l'intérieur de ce cadre:

- soit l'individu est rationnel et on peut agir sur sa responsabilité. Dans ce cas, il n'y a pas d'intervention coercitive : on organise des campagnes sans intervenir directement auprès des personnes ;*
- soit on considère que l'individu n'est pas rationnel concernant sa sexualité et les enjeux sont forts : il convient de mener des actions coercitives pour empêcher la transmission ou, en exagérant volontairement le propos, de faire de la manipulation mentale."*

Edith ORESTA, Aides 69/01:

"Tout en étant d'accord avec le fait que les rapports sexuels relèvent de la complexité des relations humaines et en acceptant que le débat ne concerne pas exclusivement les outils, je pense qu'il faut aujourd'hui militer davantage pour le développement d'une palette d'outils la plus large possible. En France, nous avons à faire face à une grande hypocrisie sur la question du préservatif féminin. En effet, après en avoir autorisé l'utilisation, les responsables de santé n'en permettent pas la commercialisation puisque son prix reste prohibitif. Or, dans certains cas, c'est un outil excellent pour limiter les risques".

Patrick BOURGEOIS, Président d'une association de lutte contre le Sida en Haute-Savoie:

"Depuis quelques années on voit fleurir des établissements de consommation sexuelle. Dans les milieux homosexuels, les responsables de ces structures refusent catégoriquement que la prévention entre dans ces lieux. Nous sommes devant une impasse de la prévention dont il faudrait se préoccuper".



REFLEXIONS SUR LES ACTEURS DE PREVENTION

Catherine GHERARDT, chargée de mission à la DDASS de Paris,

L'objet de l'intervention est de faire le constat de ce qui pose problème aujourd'hui dans le dispositif de prévention, mais aussi d'avancer quelques propositions. Plus particulièrement, Catherine GHERARDT s'intéresse aux acteurs de prévention. L'ensemble des problématiques soulevées par l'intervention des décideurs, des chefs de projet et des acteurs de prévention peut être consulté dans le rapport du groupe de travail de la DGS, mission Sida.

Notions de base de l'action de prévention

Avant même d'analyser les modalités d'intervention actuelles et souhaitables des acteurs de prévention, il convient de se mettre d'accord sur les notions de base qui concernent les quatre **leviers de l'action de prévention**. Pour chacune de ces logiques et des modalités d'intervention correspondantes, il sera précisé le modèle sur lequel elle s'appuie, c'est-à-dire le paradigme, les objectifs opérationnels et les questions qui se posent.

Prévention par l'information

Paradigme : adoption d'un comportement à moindre risque, qui résulterait de l'acquisition d'un savoir.

Objectifs opérationnels : diffuser un savoir scientifique sur la pathologie concernée et les moyens de l'éviter, en précisant le comportement adéquat. Ceci doit permettre à l'individu d'adapter rationnellement son comportement.

Difficultés spécifiques : la connaissance du risque ne semble pas suffire, à elle-seule, à faire modifier certains comportements (exemple: l'affichage sur les paquets de cigarettes). Pour être opérant, ce type d'intervention doit prendre en compte le niveau des acquis du public ciblé, sa proximité avec le risque et son contexte environnemental, ce qui nécessite des critères d'analyse parfois difficiles à renseigner.

Prévention par l'interpellation

Paradigme : adoption d'un comportement à moindre risque qui résulterait d'une responsabilisation individuelle ou collective. Celle-ci serait stimulée par une autorité reconnue, scientifique, morale ou politique. Exemple: le slogan de la campagne nationale "le préservatif tout le monde dit oui".

Objectifs opérationnels : fonder le comportement préventif sur une reconnaissance d'appartenance à un groupe et sur l'adhésion à des opinions, attitudes et comportements, partagés par le groupe.

Difficultés spécifiques : il y a risque de rejet du message, ou du moins recherche paradoxale de prise de

risque, ce qui pousserait l'individu à s'affirmer en se démarquant du groupe et en adoptant une attitude rebelle opposée.

Un message trop culpabilisant pourrait ainsi gêner l'appropriation de la prévention. On peut également se demander si ce procédé ne relève pas d'une sorte de manipulation mentale. Exemple: déclarations actuelles faisant la promotion des comportements non protégés en réaction explicite à de tels messages.

Prévention par l'appropriation.

Paradigme : adoption d'un comportement à moindre risque facilité par l'acquisition individualisée d'un savoir-faire, où l'apprentissage technique et l'estime de soi jouent un rôle essentiel.

Objectifs opérationnels : par un dialogue de proximité, individuel ou en petits groupes, créer des conditions facilitantes à l'expression et offrir un soutien technique et moral à tous ceux qui en font la demande, explicitement ou non. Exemple: les groupes de paroles.

Difficultés spécifiques : la démarche est fondée sur la perception d'une méconnaissance ou d'un besoin qui conduit à formuler une demande: comment la repérer et la faire émerger sans qu'il y ait blessure d'amour-propre ou déni d'un individu vulnérable? Comment former les acteurs à cette approche relationnelle complexe?

Prévention par l'effet de sens.

Paradigme : adoption d'un comportement compatible avec le niveau de qualité de vie que chaque individu détermine à un moment donné. Cette approche met en jeu la dimension affective et psychique de l'individu.

Objectifs opérationnels : permettre à la personne de dépasser les principaux obstacles psychiques qui l'écartent du geste préventif. Exemple: entretiens individuels, jeux de rôles, théâtre-forum.

Difficultés spécifiques : les acteurs de terrain doivent accomplir un travail personnel du même ordre que celui qu'ils réaliseront en situation professionnelle. Les personnes doivent être capables de mener une réflexion sur elles-mêmes, en abordant des zones sensibles qui susciteront des craintes et des appréhensions.

En dépit de ces difficultés de mise en œuvre, cette approche est probablement la plus à même de permettre la pérennité du geste préventif. En effet, elle intègre la prévention dans une problématique individuelle globale.

Chaque émetteur cadre les limites de son intervention.

A un moment donné, chaque individu ne bénéficie que d'une seule modalité d'intervention, laquelle ne relève pas d'une stratégie de prévention élaborée. Elle résulte davantage de la rencontre avec un acteur de prévention qui a su intervenir au bon moment sur l'un ou l'autre des leviers de prévention. Aussi, il est essentiel de savoir prendre en compte le contexte environnemental du public (groupe ou individu) car le niveau d'accessibilité à ces différentes approches varie en fonction de multiples paramètres tels que la précarité, l'illettrisme, la grande dépendance, la vie en monde clos, la culture, les situations de rupture, les handicaps

mentaux, etc. Il importe que les décideurs sachent reconnaître ces différents modes d'intervention et organisent le dispositif de prévention en conséquence.

Il convient aussi de rappeler que, à chacun des niveaux d'intervention (celui de décision dans les DDASS, les Ministères, les Collectivités locales; celui de l'organisation, qui concerne les chefs de projet; celui du terrain qui relève des acteurs de prévention), correspond une **fonction** dans le dispositif de prévention. Chaque **émetteur** a à réfléchir, d'une part, à la place qu'il occupe par rapport à autrui et, d'autre part, aux **limites** de son intervention. Ces dernières sont délimitées par des critères tels que sa représentation professionnelle, la perception que l'autre a de lui, sa norme, sa culture, ses orientations sexuelles, la part de la séduction, sa légitimité pédagogique ou institutionnelle. L'utilisation d'outils comme la méthodologie de projet, la formation continue et la régulation, doivent aisément aider à leur prise en compte.

La diversité des acteurs permet un large champ d'intervention.

L'intervention d'aujourd'hui concerne plus particulièrement les **acteurs de proximité**, qui peuvent être des acteurs implicites ou des acteurs de terrain.

Chacun peut être un acteur implicite. Il est important de le rappeler afin de ne pas exclure ceux qui, comme les parents, les amis ou les collègues peuvent, dans la continuité, devenir des acteurs de proximité.

Quant aux acteurs de terrain, souvent plus clairement identifiés, ils appartiennent à divers horizons: bénévoles de la communauté d'appartenance (ex: bénévoles d'une association africaine sans objet sanitaire), intervenants d'institutions non missionnées a priori pour faire de la prévention VIH (éducateurs, personnes ressources des établissements médico-sociaux ou psychiatriques, professionnels associatifs) ou professionnels appartenant à un cadre spécifique de prévention (service de prévention des CPAM, comité départemental ou régional de prévention, professions libérales tels que médecins généralistes, infirmières, pharmaciens et ensemble des professionnels de santé hospitaliers).

Cette diversité permet d'envisager **un large champ d'intervention**, au plus près des besoins des publics. Grâce à leur capacité d'innovation, les acteurs multiples peuvent mettre en œuvre des modalités d'intervention adaptées, témoignant qu'on ne saurait imaginer un dispositif uniquement constitué de professionnels.

Trois réflexions majeures concernant les acteurs du dispositif de prévention:

Tout d'abord, on dispose de peu d'éléments pour **définir des indicateurs de qualité**, tant il est difficile de prendre en compte des éléments implicites comme l'idéologie d'une association. A titre d'exemple, je citerai une association qui refuse de distribuer des préservatifs alors qu'elle est missionnée pour faire de la prévention auprès des prostituées, ou encore des structures institutionnelles qui, de par leur fonctionnement, ne permettent pas un mode d'intervention adaptée à la problématique du VIH.

Ensuite, **la compétence** de l'acteur de terrain repose bien évidemment sur ses connaissances, et sur la manière dont il réagit face à son interlocuteur. Cette capacité peut s'acquérir par la formation (initiale ou continue) ainsi que par l'expérience (valorisation des acquis). Aussi, en matière de recrutement, il conviendrait de prendre en compte les trajectoires des intervenants, qu'elles soient personnelles ou professionnelles, et

d'affiner leurs compétences et aptitudes par des formations adaptées.

Enfin, on observe une **démobilisation des acteurs de prévention**, qu'ils soient associatifs ou de droit commun. Celle-ci résulte probablement du manque de définition d'objectifs opérationnels des actions, de l'absence d'évaluation des effets des actions, de l'absence de prise en compte du caractère anxiogène des missions (soit par les encadrants, soit par les décideurs), sans oublier l'incertitude des financements et le manque de statut des acteurs de terrain. Concernant les acteurs de droit commun, l'absence d'un cadre bien défini quant à la place de la prévention dans leur pratique médicale ou sociale reste un problème majeur.

Au regard de ces difficultés, des améliorations sont souhaitables:

- faire bénéficier les acteurs de terrain de statuts qui ne les laissent pas dans des situations précaires, grâce à des formations validantes et à des rémunérations qui correspondent aux missions ;
- définir, en lien avec les décideurs, des objectifs opérationnels et des indicateurs d'évaluation pertinents afin de valoriser et d'adapter le travail des acteurs ;
- formaliser et définir explicitement la place de la prévention dans les actes des professionnels sanitaires et sociaux, proposer des prises en charge financières adéquates et systématiser le travail de régulation.

Bien évidemment, les enjeux de l'évaluation sont majeurs. D'une part, l'évaluation permet aux acteurs de terrain de se positionner sur leur mission grâce à un questionnement adéquat et de valoriser leur intervention au regard des objectifs définis. D'autre part, elle devrait constituer un outil de décision au service des décideurs. Trop souvent, ces deux niveaux sont perçus comme antinomiques par les acteurs de terrain, qui confondent définition et enjeux de l'évaluation. Cette situation participe alors à un climat de tension préjudiciable à l'amélioration des interventions de terrain.

Quel qu'en soit le niveau (aide à la pratique ou aide à la décision), **l'évaluation des processus**, qui concerne l'organisation et le déroulement de l'action, est souvent perçue comme un contrôle arbitraire. Elle tend, par exemple, à chiffrer le nombre d'interventions, le nombre de personnes ayant participé aux actions, la qualité de la participation, mais aussi tout ce qui concerne les relations des intervenants entre eux ainsi que celles du groupe d'intervenants avec les dirigeants ou avec les partenaires extérieurs. Trop souvent, la définition des indicateurs est laissée aux acteurs qui ne peuvent seuls avoir la distance nécessaire pour aboutir à une définition pertinente et qui, de plus, ne disposent pas du temps nécessaire à l'élaboration de ces indicateurs. Il conviendrait donc de revoir la répartition des tâches à l'intérieur des associations et des institutions, mais aussi entre les décideurs et chacune de ces structures.

Quant à **l'évaluation des effets des actions**, elle consiste à évaluer en quoi l'action réalisée a permis d'atteindre les objectifs et présuppose que les objectifs opérationnels aient été bien définis. En aucune façon l'objectif général ne peut seul permettre l'évaluation. Celui-ci doit être décliné en objectifs spécifiques ou opérationnels, en fonction du cadre dans lequel s'inscrit l'action. Cela nécessite un travail de concertation entre les équipes d'intervention et le chef de projet et, en amont, entre équipes d'intervention, chefs de projet, décideurs et représentants du public visé. Ce travail de concertation est rarement mené, par les DDASS notamment. L'évaluation des effets sur le comportement préventif apparaît le plus souvent comme techniquement impossible ou trop difficile à conduire.

D'autres propositions peuvent alors être formulées.

* Prise en compte, de la part des décideurs, du temps nécessaire à la réalisation de l'évaluation, tant pour l'évaluation des processus que pour celle des effets. Cette attitude implique la définition préalable d'indicateurs pertinents, un suivi pendant le déroulement de l'action et une méthode de présentation de l'évaluation. Généralement, l'évaluation se trouve réduite à la simple rédaction d'un rapport d'activité, rédigé en urgence au moment des échéances budgétaires.

* Élaboration d'indicateurs pertinents d'évaluation en partenariat avec les intervenants, les gestionnaires et les partenaires du projet, les décideurs et les représentants du public visé. Dans la majorité des cas, les indicateurs ne sont définis qu'entre le gestionnaire du projet et le décideur (par exemple le responsable de l'association et un décideur de la DDASS), alors que la place de l'acteur de terrain est centrale. En effet, les différents acteurs pourraient apporter une analyse subtile de la réalité sur le terrain, d'autant que, in fine, il leur appartient de renseigner les indicateurs. Par ailleurs, ce travail pourrait s'inscrire dans la durée, selon un rythme préalablement défini, qui permettrait de réajuster les indicateurs en fonction de l'évolution de l'action.

* Réalisation d'enquêtes auprès du public visé afin de mesurer les effets de certaines actions, par exemple des enquêtes épidémiologiques. Celles-ci doivent être conduites par des organismes spécialisés.

* Définition, avec les acteurs d'une action, des modalités de présentation du rapport d'activité qui finalise l'évaluation. Par exemple, concernant un programme d'action dans la population homosexuelle, j'ai tenu le discours suivant en arrivant à la DASS de Paris: *“vos rapports d'activité, je les jugerai bons quand vous me direz tout ce qui ne va pas. Je préfère donner des subventions à une association qui me présente ses difficultés, plutôt qu'à celles qui me disent tout va bien...Le sujet, c'est d'analyser ce qui se passe de manière à améliorer la stratégie d'intervention.”*

* Modification des attestations de formation. Il conviendrait d'évaluer les compétences formelles acquises au cours d'une action de formation continue. Ces nouvelles pratiques permettraient alors de développer des formations qualifiantes pour habilitier les personnes à travailler dans le champ de la prévention.

Conclusion.

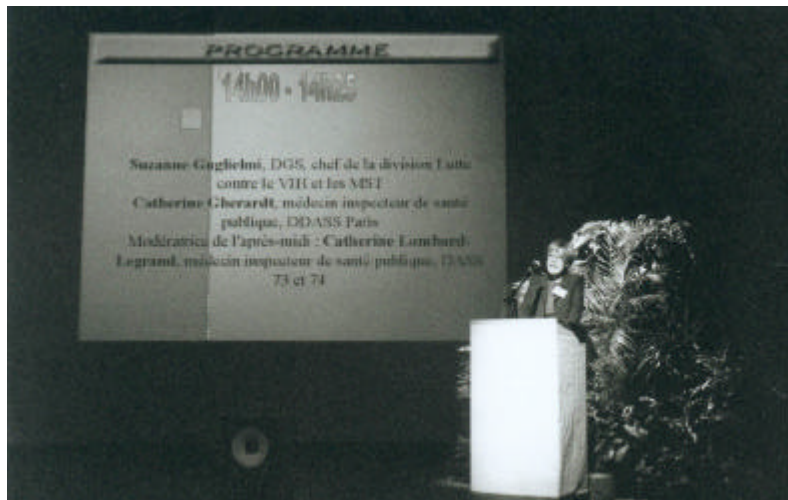
Les nombreux travaux conduits au niveau international démontrent que les démarches de prévention et de promotion de la santé s'appuient désormais sur la **concertation** entre les différents acteurs et les associations. Cette notion, qui ne se réduit pas à une simple négociation, nécessite une organisation orchestrée et doit se situer dans un environnement permettant un mode de gestion non hiérarchique, mais appliquant une méthodologie de travail commune. La concertation s'attachera à clarifier les objectifs sur lesquels les acteurs se mettent d'accord, les actions qui seront engagées et le respect des identités de chaque groupe.

Pour être efficace, la concertation doit répondre à certaines exigences:

- une reconnaissance institutionnelle de la répartition adéquate des tâches et de la mise à disposition des moyens techniques,
- des qualités professionnelles des acteurs,
- des conditions fonctionnelles prévoyant la mise en place explicite de protocoles,
- un système de communication avec l'extérieur.

La démarche de prévention est une activité à part entière qui exige un cadre de travail reconnu, des actions qui se poursuivent dans la durée et des conditions de travail permettant aux acteurs d'acquérir les compétences nécessaires (alors que le déblocage tardif des subventions rend les conditions de travail déplorables). De plus, elle nécessite une articulation des interventions avec le reste du champ sanitaire et social, mais aussi avec les secteurs éducatif, économique et culturel ; la prévention du VIH ne pouvant se faire en vase clos.

Le dispositif de prévention a atteint aujourd'hui un pallier. Il recouvre une diversité et une richesse qui ne demandent qu'à être valorisées.



DEBAT

Question de la salle.

“Je suis d’accord avec vous lorsque vous dites qu’on est passé à côté des personnes atteintes, en matière de prévention. En centre hospitalier, par exemple, est-il prévu des consultations spécifiquement sur la prévention des risques, à destination des personnes contaminées? La prévention doit-elle prévoir des consultations auprès de psychologues ou de sexologues? Depuis 5 ans, j’essaie, avec beaucoup de difficultés, de mettre en place ce type de consultation dans des services de soins VIH.

A mon avis, les médecins spécialistes de la prévention du Sida devraient avoir la possibilité de consulter dans les centres de soins. Ainsi, il n’y aurait pas, d’un côté les séronégatifs avec lesquels on fait de la prévention et, de l’autre les séropositifs en soins, avec lesquels on n’aborde pas les questions d’attitudes et de comportements à risques.”

Catherine GHERARDT.

“Quelques centres hospitaliers organisent de manière extrêmement marginale des consultations de sexologie dans le cadre des CISIH (Centre d’Information et de Soins sur l’Immunodéficience Humain). Comme il a été dit ce matin, il existe deux poids deux mesures entre les moyens mis en œuvre par les médecins hospitaliers universitaires sur la recherche en matière de soins et ceux mis en œuvre dans le cadre de la prévention. Lorsque la maladie s’est développée, les médecins disaient qu’il était difficile de parler de prévention avec les malades. Depuis, rien ne s’est mis en place autour de cette question. La problématique sexualité/prévention est une piste de travail qui nécessite d’être étudiée dans les centres de soins”.

Une assistante sociale.

“On peut aborder la prévention d’une autre manière. Actuellement nous avons à notre disposition une nouvelle possibilité: le programme PASS, Permanence d’Accès aux Soins de Santé. Si les professionnels de santé s’approprient ce programme, ils pourront faire de la prévention en centre hospitalier. Par ailleurs, il devrait nous permettre de sortir de l’hôpital et d’aller à la rencontre des structures qui travaillent sur les quartiers. Ainsi, comme cela a déjà été expliqué, il est possible d’utiliser de multiples portes d’entrée pour faire de la prévention, preuve que les mentalités évoluent. Cependant, d’une manière générale, on ne fait que répondre à la demande et on est essentiellement dans le traitement: au service des urgences on traite, au service de pneumologie on traite...La prévention, elle, demande du temps.

“INFORMER OU ECOUTER? PREVENTION DE LA TRANSMISSION DU VIH PAR VOIE SEXUELLE: BILAN ET PROPOSITIONS POUR LES ACTIONS DE PROXIMITE”.

**Hubert LISANDRE, psychanalyste,
enseignant à l’université Paris X-Nanterre,
responsable du rapport réalisé pour la DGS.**

La parole n’est pas la seule façon d’évoquer la prévention. On peut tout aussi bien le faire par de la musique, des bruits du corps ou des cris. La coexistence de ces deux registres, celui du discours et celui du bruit, illustre deux logiques de la prévention du Sida qui peuvent paraître s’exclure, car on ne peut à la fois utiliser l’une et l’autre. D’ailleurs, ces logiques coexistent sans cesse mais sur des modes extrêmement différents. On observe ainsi la prédominance d’une logique que je qualifierai de technique, rationnelle ou d’organisation, introduite par un discours articulé et inscrite dans la continuité. Par endroit, on observe des expressions comme “ah oui, même en ayant l’information, on ne met pas de préservatif”, qui s’éteignent sitôt énoncées, **comme des bulles dans le débat**. Aujourd’hui, je vais parler de cette logique de bulles.

En choisissant le titre “Informer ou écouter?”, au rapport commandé par la DGS sur “les pratiques de prévention de proximité aujourd’hui, intégrant la dimension psychologique”, nous laissons planer l’idée qu’il y a incompatibilité entre les deux termes, ce qui est à nuancer, du moins en temps réel. Ce titre avait été choisi car, en travaillant sur les actions objets de la recherche, nous nous étions aperçus qu’elles se proposaient à la fois d’informer et d’écouter.

Quelques remarques d’ordre général.

- Pour accompagner la campagne de prévention de cet été, “le Sida on en meurt encore”, un sondage IPSOS interrogeait les gens sur leur appréhension du Sida aujourd’hui, comme s’il voulait confirmer la rumeur suivante: “le Sida on s’en fiche, on n’en a plus peur, on n’en meurt pas”. A l’inverse, les résultats ont démontré que **17% seulement des gens pensent qu’il est possible de prendre moins de précautions**. Quoiqu’il en soit, la conclusion fut la suivante: l’effort d’information sur l’infection par le VIH ne doit pas être relâché en France, d’où le lancement de la campagne.

“Le Sida on en meurt encore” n’est pas un message à très forte valeur informative. Il laisse supposer que les communicants n’avaient pas l’ambition de transmettre un nouveau savoir, mais qu’ils caressaient d’autres aspirations telles que, faire une piqûre de rappel, relancer la prise de conscience, faire un rappel de culpabilité et, de façon inavouée, s’en servir de levier pour exciter une angoisse qu’on s’inquiète de voir disparaître. Dans tous les cas, ce message tend à créer des effets psychologiques, mais n’exclut pas qu’au niveau de la représentation collective, il produise un effet de rebond. Si on se limite à la représentation collective on oublie que, à un moment donné, une personne puisse lire quelque chose qui lui fasse un effet et s’exprime en affect. **On entre alors dans le domaine de l’écoute** (et non plus de l’information).

- Ce matin, il a été expliqué que l’avènement des trithérapies a marqué un changement dans l’approche de la prévention. A la lumière de quelques chiffres, je proposerai une autre lecture des événements, sans pour autant l’opposer à celle énoncée précédemment. A la fin des années 80, on relevait 20 000 contaminations par

an, contre 4 à 6000 à partir de 1995. Cette évolution montre, à l'évidence, l'efficacité de l'information sur la prévention mais, dans le même temps, démontre que le volume des contaminations annuelles n'a pas baissé depuis 1995. J'en déduirai que le dispositif mis en place fut efficace jusqu'en 1995 et qu'à partir de là il aurait fallu faire autrement. Aujourd'hui, **l'information n'est peut être plus le véhicule adéquat** pour tenter de réduire le taux de contamination.

- Dans son intervention, Patrick PELÈGE n'a pas présenté les réponses à l'une des questions ainsi posée: "serait-il souhaitable de **travailler sur sa propre subjectivité?**" 53% des réponses sont positives. Elles démontrent que les acteurs de terrain sont de plus en plus sensibles à cette problématique mais que, dans le même temps, ils ont du mal à l'énoncer publiquement, à la poser en leur nom au cours d'une réunion publique. Probablement parce qu'elle relève du "confidentiel", il semble admis qu'on ne puisse faire aucun travail autour de cette idée. Cependant, et le résultat du sondage semble me donner raison, je défends le contraire.

Utiliser la référence théorique de la psychanalyse pour penser ce qui se joue dans la prévention.

Depuis 10 ans, je parle d'écoute et défends une approche de la prévention du Sida que je qualifierai de psychanalytique, parce qu'elle consiste à utiliser la référence théorique de la psychanalyse pour essayer de penser ce qui se joue dans la prévention. Je ne veux pas dire par là que les acteurs de prévention doivent pratiquer "le divan".

Désormais, on peut dire publiquement qu'une personne "peut être parfaitement informée et ne pas se protéger". Par ailleurs, si on lui demande de quelles informations elle a besoin, sa réponse est souvent claire: "de rien, je n'ai pas de problèmes, ce sont les autres qui en ont". Les recherches conduites dans le cadre de notre étude illustrent d'ailleurs parfaitement ces attitudes. Elles démontrent que les jeunes générations se préoccupent beaucoup de la santé et de la non contamination des plus âgés et, à l'inverse, que les plus âgés s'inquiètent de la contamination des plus jeunes. Nous avons également observé que les hétérosexuels s'inquiètent des homosexuels et, inversement, que ces derniers se demandent ce qu'il faudrait faire pour les hétérosexuels. Ce souci de prévention, celle des autres, reflète une certaine peur, une difficulté à parler de sa propre attitude de prévention. Cette peur, je la situe toujours en rapport avec l'existence de **l'inconscient**.

Pour tenter de définir l'inconscient, je dirai qu'il ne se situe pas du côté de l'âme, comme on se plaît à le croire, mais du côté du corps, et c'est parce qu'on touche au corps que la parole est difficile, comme l'a si bien exprimé Léo Ferré dans son texte "*il n'y a plus rien*":

*« Sur les pistes de l'inconscient il y a des balises baveuses
toujours un peu
se souvenant du frichti, de l'organe, du repu. »*

Trop souvent, l'inconscient fait peur parce qu'on a tendance à le confondre avec le pulsionnel, avec ce qui serait notre animalité. Je pense davantage qu'**il fait peur parce qu'on ne le maîtrise pas** et, dans bien des cas, la peur engendre le rejet, c'est à dire le refus d'en parler. Cependant, 53% des personnes interrogées dans le sondage disent vouloir parler de leur subjectivité, cette attitude variant probablement avec la place occupée dans le dispositif. En effet, je pense qu'une personne peut se faire une représentation différente de la prévention, selon qu'elle est ou non un acteur de terrain, selon qu'elle est ou non en contact direct avec la

réalité de l'usager, là où il y a du corps, de la chair et du souffle qui peuvent mettre mal à l'aise.

Aussi, l'acteur de terrain est certainement le mieux placé pour sentir que l'essentiel ne se situe pas dans l'information de l'usager mais dans la réponse à une question: "la personne qui est en face de moi et qui me demande quelque chose, comment fonctionne-t-elle et qu'est-ce que je peux faire pour elle?" Par conséquent, il saura adopter une position d'écoute qui, dans un premier mouvement, peut être une attitude d'impuissance: on peut tout aussi bien écouter parce qu'on ne sait plus quoi faire. Mais, comment définir la notion d'écoute?

Tout d'abord, la rencontre de l'autre peut constituer ce que j'appellerai **une expérience clinique**, et l'expression de cette expérience ne se fait que dans la confiance. Pendant nos recherches, nous avons en effet pu vérifier combien les responsables associatifs et les acteurs de terrain parlent en catimini, dans le secret: "vous savez, tout à fait entre nous, j'ai observé que..." L'expression de ces réalités cliniques fait souvent avancer la réflexion sur les questions de prévention, alors qu'elles disparaissent totalement dans les discours officiels ou les rapports d'activité. Cette absence ne veut bien évidemment pas dire que l'expérience clinique n'existe pas, elle signifie qu'elle n'est pas vécue comme telle, mais comme une expérience importante dont ne veut pas parler.

De plus, au cours de cette expérience clinique, l'acteur ne se sent pas rassuré et ne se fait pas confiance. Ainsi, lors d'un séminaire à Lyon intitulé "les ruptures de la prévention", les acteurs de terrain avaient soulevé que, paradoxalement, la difficulté ne résidait pas dans l'acquisition de compétences, dans la maîtrise d'un savoir-faire ou d'un savoir-être, mais dans la capacité à se faire confiance, à oser dire le mot ou faire le geste que spontanément on avait envie de faire. Ce geste, pour des tas de raisons, on pensait qu'il n'était pas prudent de le faire alors qu'inconsciemment on sentait que ce mot ou ce geste était le bon.

Éléments pour progresser dans l'attitude de prévention.

Il est important de rappeler que **l'information est toujours le premier acte de la prévention** et que lorsqu'un individu est informé, il acquiert un savoir qui par nature est souvent filtré: l'individu aura alors l'impression qu'il n'a pas mémorisé une partie du message. Cependant, dans des circonstances particulièrement favorables, on se rend compte que l'information donnée ressurgira. Dans ces conditions, il ne servirait à rien de répéter le message plusieurs fois jusqu'à ce que l'information soit totalement acquise puisque, dans tous les cas, une partie du message sera perdue.

Ensuite, et c'est une notion essentielle, il faut se souvenir que **le désir** va venir se greffer sur l'information, **c'est à dire la manière dont l'individu va se positionner par rapport à cette information**. Je rappellerai que l'attitude de prévention ne résulte pas d'un choix volontaire, déterminé et réfléchi. Cependant, tant qu'on se protège, on peut avoir l'illusion d'un choix raisonné, à savoir: aussi longtemps que l'idéal n'est pas endommagé, ou violé, par son propre comportement. Aussi, quand *ce désir* s'incarne dans un désir de prévention, il met en œuvre un comportement préventif. Alors, l'usager sort du champ de la prévention. Par contre, dès qu'une personne adopte un comportement en totale contradiction avec ses convictions, elle ne sait pas pourquoi elle prend ce risque. Or cette personne, en mal avec son désir, qui souhaite ne rien dire ou ne rien savoir de son comportement non préventif, est justement celle qui intéresse l'acteur de prévention.

A mon avis, l'enjeu de la prévention aujourd'hui, dans la logique de ce qui vient d'être développé, consiste à prendre en compte un individu qui, bien qu'il ne soit pas au clair avec son comportement préventif, ne fera pas spontanément une demande de prévention. Comment l'amener à considérer ce qui le dérange dans son

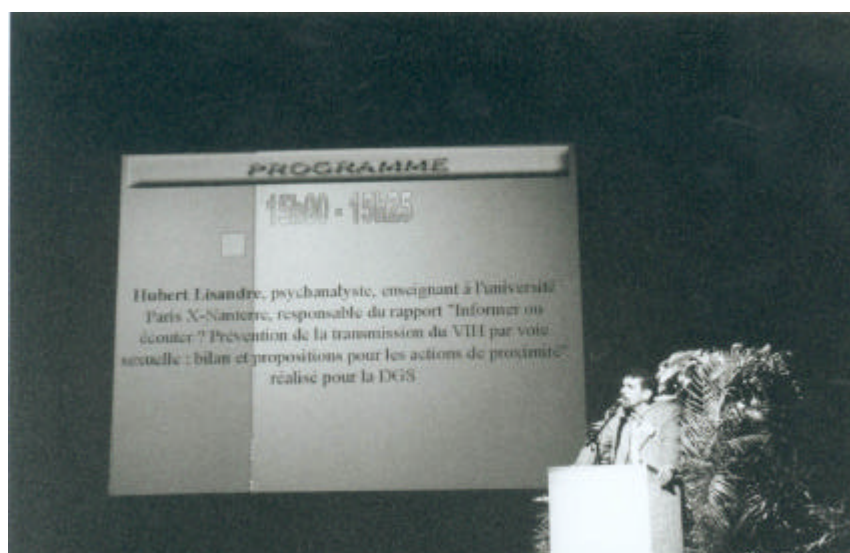
attitude, sans que bien évidemment il n'en parle? De manière déterminante se joue alors quelque chose qui relève de la séduction ou du moins du relationnel.

Il convient dès lors de bien **différencier les notions d'écoute et d'information.**

L'attitude d'écoute consiste, avec une personne qui semble ne rien demander ou qui le cache, à lui permettre de prendre conscience qu'elle est partagée entre deux intentions parfaitement contradictoires, et à admettre qu'elle ne sait pas pourquoi elle ne se protège pas. Cette simple prise de conscience serait un excellent résultat de l'action de prévention, tant il est difficile d'admettre ses propres contradictions. C'est seulement ensuite qu'il est possible d'avoir une attitude d'information qui, par le raisonnement et l'argumentaire, essaie d'apporter un savoir complémentaire à l'utilisateur. L'acteur de prévention peut ensuite reprendre une attitude d'écoute pour essayer de saisir ce que sait l'utilisateur - qui a oublié qu'il sait.

Généralement, l'attitude d'écoute est définie comme consistant à remonter le moral à la personne, c'est à dire à l'aider à apaiser son angoisse. Sans remettre cette attitude en cause, je pense qu'elle est insuffisante: 15 jours plus tard, le moral risque à nouveau d'être au plus bas. De plus, elle n'a pas d'incidence sur le comportement préventif.

Souvent, sans qu'on ne me le dise directement, on objecte que cette approche analytique de la prévention nécessite d'avoir soi-même fait une analyse. Cet argument me semble être une attitude de résistance psychique qui évite de réfléchir à la manière dont on pourrait agir autrement. Je ferai référence à une des leçons de la psychanalyse pour rappeler que **la résistance de l'autre est alimentée parce qu'on lui oppose soi-même** (sans forcément s'en rendre compte) **une certaine résistance**. Aussi, trouver quelle résistance on oppose est sans doute un bon moyen pour voir celle de l'autre diminuer, et commencer à parler autrement.



DEBAT

Sylvie ROCHER, Médecin sexologue

Il y a 4 ou 5 ans, vous évoquiez déjà la prise de risque et la rupture de prévention. Vous aviez proposé un sujet d'étude sur la prise de risque chez les hétérosexuels. Où en est-il?

Hubert LISANDRE.

Je vous répondrai sous la forme d'une anecdote, montrant que d'autres enjeux régissent l'acceptation des projets d'étude.

En 1992, nous avons déposé à l'ANRS un projet intitulé "le rapport psychologique de la population homosexuelle à la prévention du Sida". Il fut accepté et les résultats de la recherche sont parus en 1994. A cette date, nous avons proposé de faire deux autres recherches sur le même thème, l'une concernant la population hétérosexuelle, l'autre sur la population séropositive. Les deux projets furent refusés au motif que la méthodologie était insuffisante, alors que c'était la même qu'en 1992!

Chantal LAPOSTOLLE-DANGREAUX

Le concept de résistance m'intéresse.

Qu'est-ce qui fait résistance pour qu'un exposé de 20 minutes soit possible pour certains et pas pour d'autres? Est-ce ou non un effet de résistance?

Vous nous avez présenté l'argumentaire suivant: faire taire ses propres résistances. Or ce n'est pas si simple quand on sait la force de l'inconscient.

Hubert LISANDRE.

Vous évoquez la puissance de l'inconscient qui ne doit pas décourager à priori. Les psychologues arrivent à lever une résistance, non pas parce qu'ils fascinent ou hypnotisent, mais parce qu'ils situent l'échange dans un cadre adéquat qui favorise la levée des résistances. Dans tous les cas, il faut savoir que celle-ci aura une limite infranchissable, mais ce n'est pas une raison suffisante pour adopter une attitude radicale et ne rien entreprendre. Cependant, je suis d'accord pour dire que, à un moment donné, le terrain de la prévention n'est pas, en soi, un cadre analytique ou thérapeutique. En effet, le propos n'est pas de mettre à jour un fantasme individuel, mais d'utiliser cette démarche dans un cadre plus léger, où le temps des rencontres sera plus bref. De nombreuses expériences, au-delà de l'action prévention Sida, montrent que des entretiens rapides sur le plan psychologique sont suivis d'effets. A mon avis, ne faire que ça est déjà beaucoup pour la prévention contre le Sida. Si à un moment donné les limites sont indépassables, il ne faut rien faire ou travailler dans un cadre plus lourd, avec un psychologue.

Cette attitude va de soi quand on la pratique. Elle consiste à adopter une attitude suffisamment humble et à arriver à s'oublier un peu soi-même en écoutant l'autre. Et là réside la difficulté.

LA DEMOBILISATION DANS LA LUTTE CONTRE LE SIDA : UN ENJEU DANS UN ENJEU.

**Claude THIAUDIÈRE, sociologue,
Maître de conférences à l'Université de Picardie-Jules Verne**

Le thème de la démobilisation (ou ses dérivés, la fin de l'exception, le retour au droit commun de la politique spécifique contre l'épidémie), porte à croire que la lutte contre le Sida serait à un tournant de son histoire, somme toute encore récente. Le sens qui lui est généralement accordé variant avec la définition de la mobilisation.

D'une part, la démobilisation désigne **les aspects liés aux médias**. Ainsi, la sensibilisation de l'opinion publique à la lutte contre le Sida déclinerait et la présence moindre qui lui serait accordée dans l'espace médiatique en serait un signe : "on ne parle plus assez du Sida ; la population n'est plus sensibilisée aux risques". D'autre part, elle est une **thématique de l'engagement militant**. Objet d'inquiétudes dans le mouvement associatif, la question de l'engagement s'inscrit plus directement dans les enjeux du devenir de la lutte contre le Sida : "la lutte contre le Sida ne fait plus recette ; les associations perdent une partie de leurs militants".

Ces deux significations peuvent s'articuler l'une à l'autre, et il suffit de parcourir certains articles de la grande presse ou de la presse spécialisée pour se rendre compte que la mobilisation est un objet de débats¹. Banalisation ou exception, spécificité ou normalisation, sont donc des préoccupations qui concernent le devenir de la lutte contre le Sida. En cela, la question de la démobilisation est un enjeu interne au mouvement de lutte contre le sida, objet de points de vue différents, voire opposés.

En quelques lignes directrices, je voudrais proposer une analyse de ce qui me semble être **les conditions de possibilité d'émergence d'un débat sur la démobilisation**². En fait, depuis le début du mouvement, la question est régulièrement posée, certes de manière différente, mais avec des constantes. N'a-t-on pas dit que le Sida suscitait des engagements hors de proportion avec la réalité³ de l'épidémie ? Que d'autres problèmes de santé publique n'avaient pas eu les mêmes égards ? Que la lutte contre le Sida occupait l'espace public (politique et médiatique) de manière disproportionnée. Inversement, les réflexions n'ont pas manqué pour critiquer le peu d'intérêt (de mobilisation) de l'opinion publique ou des responsables politiques à prendre en compte les risques et les problèmes posés par l'épidémie.

Comment se pose donc la question de la démobilisation aujourd'hui, et que représente-t-elle comme enjeux internes à la lutte contre le Sida ? Trois conditions ou, si l'on préfère, trois processus propres à ce mouvement

¹ Voir, par exemple, dans la revue *Le Monde des débats*, l'article de C. HERZLICH et A. SPIRA, "N'oublions pas le Sida", juillet/Août 2000, ou certains articles du *Journal du Sida* (H. DEMOTTE, "La crise du bénévolat", n°119, 1999, "Le Sida est beaucoup moins à la mode", n°109, 1998)

² Cette analyse repose sur une recherche sur "l'histoire de la lutte contre le Sida" réalisée par une équipe de l'U.158 INSERM, dirigée par P. PINEL (et P.O. de BUSSCHER, C. BROCA, M. JAUFFRET, C. THIAUDIÈRE). Recherche financée par l'ANRS, dont un rapport sera remis au début de l'année 2001

³ Comme s'il était possible de comparer par des mesures l'importance de tel ou tel problème de santé publique.

peuvent, me semble-t-il, rendre compte d'un renouvellement des débats sur la situation que connaît ce domaine de la santé publique.

Rétrécissement de l'espace de la lutte contre le Sida.

La lutte contre le Sida est un espace⁴, au sens où il définit un domaine particulier, constitué d'associations, de structures publiques (hôpitaux, CDAG, etc.) ou encore de dispositifs spécialisés (prévention, prise en charge). En cela, elle illustre un mode de fonctionnement classique des politiques de santé publique. De nombreux dispositifs se sont historiquement constitués sur la logique des fléaux sociaux. Il suffit, pour s'en convaincre, de prendre pour exemple *Le code de santé publique*, à l'intérieur duquel la lutte contre les fléaux sociaux forme un chapitre autonome et important des dispositions juridiques et organisationnelles existantes.

Aussi, lorsqu'il est question de faire entrer la lutte contre le Sida dans **le cadre général de la santé publique**, on se demande qui va s'en occuper puisque, de fait, une multiplicité d'organismes spécialisés constitue ce qu'on dénomme la santé publique. En effet, chaque domaine ainsi spécialisé intervient en matière d'alcoolisme, de tuberculose, de santé mentale, de toxicomanie, de maladies sexuellement transmissibles ou de cancer. Chacun d'eux s'est même forgé sa conception de la santé publique et a défini ses propres pratiques : dispositifs, instruments d'action, culture spécialisée pourrait-on dire. Surtout, chaque fléau s'est constitué autour d'enjeux liés au problème ainsi pris en charge, mais posant des questions de société qui, en ce sens, furent définis comme des fléaux sociaux.

L'espace de lutte contre le Sida a émergé avec le mouvement social.

Ainsi, à l'instar des autres domaines, la lutte contre le Sida a-t-elle ses enjeux, ses dispositifs, ses pratiques, dans un espace où des agents portent publiquement les questions de société sous la forme de revendications : qu'il s'agisse, par exemple, des rapports malades-médecins, du statut de l'homosexualité ou de la remise en cause de certaines conceptions de la toxicomanie. Cet espace de la lutte contre le Sida a émergé avec le mouvement social, puis s'est étendu, diversifiant progressivement les stratégies et les intérêts liés à l'épidémie. Cette extension, quasi continue jusqu'en 1995, constitue une mobilisation en elle-même, au sens où elle intègre continuellement de nouveaux enjeux. Pour illustrer, on pourrait détailler chronologiquement comment sont apparues des thématiques telles que la sexualité des jeunes, la double peine pour les personnes étrangères, la dépenalisation des drogues douces, etc.

Pourtant, cette mobilisation d'intérêts plus diversifiés ne doit pas masquer un aspect important. L'émergence de la lutte contre le Sida est d'abord **une articulation entre des enjeux propres à des champs différents.**

⁴ La notion d'espace doit aux recherches de Pierre BOURDIEU. A la différence de la notion de champ, celle d'espace définit des univers sociaux qui, tout en ayant leurs propres enjeux et principes de structuration, doivent leur existence à des champs dominants. Comme pour d'autres fléaux, la lutte contre le Sida est un espace de jonction, ou d'articulation, d'enjeux propres au champ médical et à d'autres champs, tels que l'Etat, le journalisme ou le mouvement homosexuel. Cf, pour la lutte contre le cancer: P. PINELL, *Naissance d'un fléau*, éd. Métailié, 1992.

Dans un premier temps, le champ médical est à l'origine non seulement de la découverte de la maladie mais aussi de la mise en place des premiers dispositifs⁵ (la surveillance épidémiologique ou le test de dépistage). La découverte d'une nouvelle entité pathologique est un enjeu interne important - il suffit de penser à l'affaire Gallo/Montagner - qui s'articule de suite à des questions posées par les fondateurs des premières associations, liés au mouvement homosexuel. La question du Sida s'élargit alors à un problème social dont les premiers éléments réactifs concernent autant les effets de l'épidémie (peurs, stigmatisation, rejets des personnes malades) qu'un renouveau de questions plus anciennes portées par le mouvement homosexuel (lutte contre l'homophobie, voire reconnaissance sociale de l'homosexualité)⁶.

Les médias et le champ politique prennent en compte la lutte contre l'épidémie.

Ensuite, des acteurs provenant d'autres champs étendent à leur tour la lutte contre le Sida en apportant leurs propres intérêts. Ainsi, les journalistes médicaux relaient le phénomène en traitant de la découverte de la maladie, des premiers malades et de leur situation difficile, du désarroi des médecins, etc.⁷ Les médias, et les journalistes politiques en particulier, ont dès lors une nouvelle question de société à traiter, où problème médical, enjeu scientifique, question sociale et débat politique s'articulent pour créer un thème porteur et valorisant pour la profession - l'événement médiatique étant un effet d'enjeux de reconnaissance de la spécialité journalistique. Dans la même logique, on assiste à une prise en compte de l'épidémie du Sida par le champ politique. Longue à mettre en œuvre, elle prend une tournure différente dès que Michèle BARZACH, Ministre de la santé du nouveau gouvernement de 1986, s'investit en tant que *femme, médecin et responsable politique*. Cette stratégie de visibilité politique, relativement solitaire, est à replacer dans un contexte général où règne le silence des gouvernements, qu'ils soient de droite ou de gauche.

Cette description, évidemment schématique, éclaire une dynamique d'extension - donc de mobilisation de champs - qui constitue une condition d'une possible reconnaissance de la lutte contre le Sida comme cause d'intérêt général⁸, en réponse à l'articulation progressive d'intérêts multiples. Ainsi, au fur et à mesure que se développe le nombre d'associations, l'implication de médecins, d'agents de l'Etat, de journalistes, etc., se construit une double représentation de la mobilisation. D'une part, l'extension du Sida dans l'espace public produit une image de *fléau général* et, d'autre part, l'engagement de militants de plus en plus nombreux amène à un investissement dans les domaines les plus larges (écoles, familles, action sociale, etc.).

Désengagement des différents champs de la prévention

La prévention fut donc un instrument essentiel de mobilisation. Au début de la maladie, elle a d'abord consisté en une action de sensibilisation et de reconnaissance de la cause de l'épidémie par la communication publique. On observe alors que l'impact des campagnes est lié à l'importance que les médias accordent au sujet.

⁵ Sur ces aspects de l'histoire de la lutte contre le Sida: MK. GRMEK, *Histoire du Sida*, Payot 1989 ; ou le témoignage de W. ROZENBAUM, *La vie est une maladie sexuellement transmissible et mortelle*, Stock 1999.

⁶ De BUSSHER et PINELL, "La création des associations de lutte contre le Sida", in S. HEFEZ, *Sida et vie psychique: approche clinique et prise en charge*, Paris, Édition La Découverte, 1996, p. 316-323

⁷ Par exemple, cf. HERZLICH et PIERRET, "le Sida dans six quotidiens", les Annales ESC. 1988.

⁸ Sur les étapes du développement des associations de lutte contre le Sida et la reconnaissance du Sida comme cause d'intérêt général, cf. M. POLLAK, "Histoire d'une cause", Autrement, mai 1992

Progressivement, la communication développe des messages qui créent des représentations légitimes de l'épidémie. Ensuite, la prévention s'appuie sur les dispositifs d'intervention et développe de nombreuses associations spécialisées, tout en élaborant des propositions juridiques et techniques, comme par exemple le PACS.

L'idée d'une démobilisation tient pour une part à un désengagement, non pas simplement par la baisse du nombre d'acteurs engagés, mais par la moindre implication des champs et de leurs enjeux. Ainsi, ce qu'on nomme *la démédiatisation* désigne un retrait des intérêts des journalistes pour le Sida, ou pour d'autres questions de santé. Dans le champ politique également, on assiste à un déplacement des enjeux, le développement des thérapeutiques ayant probablement pour conséquence d'accorder une importance moindre à la prévention et aux questions de société posées par le Sida. Il y a donc démobilisation, due à un rétrécissement de l'espace de lutte contre la maladie.

Changement des propriétés de la lutte contre le sida.

Le phénomène de démobilisation a également pour cause des changements structurels et morphologiques de la lutte contre le Sida ou, autrement dit, des changements socio-démographiques des intervenants (militants et professionnels) et des personnes exposées aux risques. En effet, le mouvement de lutte contre le Sida nécessite une mobilisation d'agents capables d'incarner *la lutte* et donc capable de s'engager. A l'image de ce qu'on observe dans la plupart des engagements sociaux, les fractions des classes moyennes et supérieures dotées d'un capital culturel sont les plus représentées dans les associations. Pour créer une association et la rendre socialement visible, il faut être en mesure de réunir du capital social (réseaux de relations, accès à des institutions, expérience et pratique de l'engagement, etc.) et du capital culturel (prendre la parole publiquement, prendre les positions de dirigeants, etc.)⁹.

Dans un premier temps, si le mouvement de lutte contre le Sida n'échappe pas à ces caractéristiques, les premiers militants sont, pour l'essentiel, des personnes touchées par la maladie, l'entourage immédiat (souvent des homosexuels) et des professionnels de santé (médecins, paramédicaux). Dans un deuxième temps, le recrutement de bénévoles s'élargit socialement et, avec l'augmentation des ressources financières, les structures embauchent des professionnels qui contribuent au développement interne. De plus, on observe la création de nouvelles associations. Ces changements font non seulement apparaître des spécialisations, des divisions du travail, des investissements différenciés, mais aussi des divergences dans les conceptions de *la cause-sida*, qui permettent d'ouvrir des débats. Ainsi, dès le début des années 90 se posent les questions de légitimité. Doit-on être concerné (être séropositif) pour parler de la maladie ? N'assiste-t-on pas à une *déshomosexualisation* de la lutte contre le Sida ? En toile de fond de ces questions, apparaît l'idée de la banalisation du Sida et le phénomène de lassitude observé chez certaines personnes peut, d'une certaine manière, relever d'un sentiment de *désappropriation de "leur" lutte*.

Création des agences gouvernementales, et ouverture à des structures d'action sociale.

La diversification des engagements et la professionnalisation croissante des associations a permis la mise en

⁹ M. POLLAK, S. ROSMAN, *Les associations de lutte contre le Sida: éléments d'évaluation et de réflexion*, Paris, rapport de recherche MIRE-EHESS-CNRS, juillet 1989.

place, en 1989, **du dispositif public de lutte contre le Sida**. Ainsi furent créées des agences gouvernementales: Agence Nationale de Recherches sur le Sida, Agence Française de Lutte contre le Sida, Conseil National du Sida. Parallèlement, et pour les mêmes raisons, de nouvelles institutions, jusque là restées en marge, entrent dans l'espace de la lutte contre le Sida. Ainsi, de nombreuses structures de l'action sociale tentent d'inscrire la prévention du Sida dans leur domaine de compétences, produisant une dynamique de mobilisation et une source de concurrence supplémentaires. La structure sociale de cet espace se modifie alors, déplaçant les enjeux et les positions. Ainsi, les stratégies des intervenants ont-elles fait glisser l'intérêt porté aux pratiques à risques des groupes les plus concernés (homosexuels), vers la prévention auprès des jeunes et des personnes exclues (migrants, milieux défavorisés, etc.).

Enfin, la modification des engagements (et des enjeux attachés à ces engagements) résulte d'un autre phénomène. Le mouvement de lutte contre le Sida a perdu, en vingt années d'épidémie, une partie de ses premiers militants: soit à cause de la maladie elle-même, soit par lassitude ou fatigue due à un investissement personnel important. Par ailleurs, l'apparition récente des multithérapies a probablement eu pour effet indirect de modifier les raisons personnelles de cet engagement.

Mobilisation structurelle de la mobilisation.

Quoi qu'il en soit, une partie des sources et des ressources de la mobilisation (capital culturel ou social) qui, à l'origine, a légitimé le mouvement social autour du Sida et lui a permis de se constituer et d'être reconnu, tend à se modifier avec le départ des détenteurs du mouvement. Leur remplacement produit une modification structurelle (socio-démographique) de la mobilisation : les pratiques changent, les rapports entre intervenants de prévention et publics (populations) évoluent. Le terme même de population¹⁰ est généralement utilisé lorsqu'une distance s'installe entre agents et publics. Aussi, les logiques de technicisation ou de recherche de méthodologie sont d'autant plus exprimées que ces relations ne peuvent pas se fonder sur la proximité d'habitus (de représentations, de pratiques ou de références sociales).

Parallèlement, la dynamique de l'épidémie s'est modifiée. Depuis quelques années, le constat fait observer que les personnes atteintes récemment par l'infection du VIH sont de plus en plus en situation précaire. Leur visibilité et la nécessité d'une action adaptée à des groupes ou des milieux dits défavorisés (on ne soulignera jamais assez l'euphémisme de ces notions) accentuent encore la distanciation entre acteurs et publics.

Institutionnalisation de la mobilisation.

Toutes ces dynamiques se renforcent les unes les autres, alors que, dans le même temps, la lutte contre le Sida s'est professionnalisée et consolidée. Actuellement, les dispositifs organisent cet espace et se déploient en matière d'information, de formation, d'éducation, de dépistage et de prise en charge médicale et sociale. Ils se spécialisent selon les publics (jeunes, mères/enfants, personnes atteintes, usagers de drogue, etc.) ou les domaines d'intervention (prévention, réduction des risques, traitements, etc.). La pérennité de ces structures

¹⁰ Il faudrait ici rappeler ce que la notion de population, passée dans le langage courant du champ bureaucratique, voire même du champ politique, doit historiquement aussi bien au développement de la statistique (à l'origine science de l'Etat) et donc à la constitution même de l'administration d'Etat et de la santé publique. Elle symbolise un rapport de domination (être loin de la population) qui n'est pas anodine et dont l'expression veut ou peut tout autant dire, *effectif statistique* (en épidémiologie, démographie, etc.), *individus* appartenant à un Etat, *populaces* (danger) ou *citoyen* (indirectement). Cf notamment, A. DESROSIÈRES, *La politique des grands nombres*, La découverte, 1993.

nécessite des techniciens, des gestionnaires et des financements. Aussi, l'enjeu est-il bien différent des premières années où la construction politique primait.

La professionnalisation des bénévoles, qui est une des conditions du maintien des structures, a modifié les activités. De même, la modification sociologique du recrutement des bénévoles participe à la modification des relations intervenants/publics en établissant une certaine mise à distance. D'une relation fondée sur la proximité des habitus entre militants et publics, caractéristique des premières pratiques de prévention et de soutien, on est passé à une relation de professionnel à usager dont le discours technique et méthodique désigne la différence et la spécificité.

Tout d'abord politique, la lutte contre le Sida s'est déplacé sur le champ bureaucratique.

De plus, la recherche de financements, la dépendance de plus en plus prégnante aux budgets d'Etat - corollaire du développement des activités et du recrutement des salariés - accélèrent l'institutionnalisation des associations. Les jeux, très bureaucratiques, de dépôts de projets dont dépendent les financements, contraignent à construire des discours techniques (objectifs, méthodes, évaluations), à rationaliser les activités et à s'appuyer sur des relations avec des agents administratifs pour les négociations, les réunions de travail ou encore les comités d'expertise¹¹. Là encore, un déplacement s'est effectué. Dans un premier temps, la lutte contre le Sida est une lutte politique: les fondateurs et les premiers militants, tout en ayant une action pragmatique (le soutien aux malades), sont les agents de la reconnaissance du Sida et cherchent les responsables politiques comme interlocuteurs. Au fur et à mesure du développement associatif, les luttes politiques se déplacent dans le champ bureaucratique, opposant techniciens et administratifs sur des questions de gestion, d'organisation, etc. Un autre enjeu apparaît alors de manière sous-jacente: les associations ainsi financées, et qui doivent répondre aux règles de l'administration, tendent à devenir les relais de la politique de l'Etat, sans qu'il ait à créer ses propres structures¹².

Accomplissement d'une politique sociale.

L'institutionnalisation des associations est certainement l'élément le plus visible ou, le plus caractérisé pour définir le processus de professionnalisation. Elle correspond certainement, dans sa majeure partie, à l'accomplissement d'une certaine politique sociale. En effet, trouver des solutions à un problème, c'est instituer un accord, même temporaire, sous forme juridique, financière, médicale ou administrative au conflit ou au problème posé¹³. Ainsi, la libéralisation de la vente des seringues, la mise en place même expérimentale de traitements de substitution ou du Pacte Civil de Solidarité, répondent-ils à cette logique. Tous ces enjeux, politiques au départ, se structurent ensuite dans des antagonismes entre groupes mobilisés *pour et contre*, et produisent de nouveaux dispositifs (ou transforment les anciens). Ainsi en est-il d'un texte de loi, d'une convention collective, d'une technique recommandée. On pourrait aussi rappeler les enjeux (les luttes) qui ont

¹¹ Processus classique que M. WEBER a décrit et qui est souvent utilisé pour rendre compte de ces logiques de rationalisation dont un des éléments est le remplacement du leader charismatique par un gestionnaire. Cf. *Économie et société*, Plon, 1972.

¹² Logique que l'on retrouve dans tous les domaines sanitaires et sociaux.

¹³ Cf. R. LENOIR, "Objet sociologique et problème social", in P. CHAMPAGNE; R. RENOIR, D. MERLLIE, L. PINTO, *Initiation à la pratique sociologique*, Dunod, 1989

présidé à certains choix en matière de prévention : par exemple, le préservatif, la fidélité. De même, l'apparition des trithérapies peut s'inscrire dans ce processus d'institutionnalisation (sous la forme d'une "réponse" même partielle à l'enjeu).

La prévention change donc de nature et d'enjeu. Encore faut-il, par la suite, gérer ces accords incarnés par des dispositifs, ce qui implique le recrutement d'agents compétents. La gestion de ces réponses diverses dans leur statut et leur fonction, amène à des complexifications de financements et à la bureaucratisation des interventions sociales. Elle modifie aussi les profils des acteurs de la lutte. Ceux qui sont intéressés par les enjeux politiques ne le sont pas nécessairement par le travail d'action technique. Inversement, les moins bien placés pour le travail politique peuvent s'insérer plus fortement dans le mouvement. Dans le même temps, d'autres questions sont soulevées, telles que la concurrence entre les institutions de santé publique, la survie d'organisations militantes, la recombinaison de stratégies. De même, parmi d'autres signes d'évolution, on observe la reconversion d'agents ou de structures vers d'autres domaines de la santé publique.

Nouveaux enjeux et nouvelles mobilisations ?

Les problèmes ou questions soulevés par le mouvement de lutte contre le Sida n'ont pas tous trouvé une réponse et, par ailleurs, certaines des solutions préconisées ne sont pas immuables. Les débats récents ou, plus justement, le retour des débats sur la déclaration obligatoire des cas de séropositivité, montrent que la situation est constamment évolutive. De même, en est-il de la fragilité des acquis concernant les usagers de drogue. La diminution des budgets publics renforce les craintes d'une prise de distance de la part de l'Etat sur les questions de prévention particulièrement, et les modifications épidémiologiques du fléau risquent d'accroître cette attitude. En effet, on observe une recrudescence de l'épidémie dans les classes populaires des sociétés occidentales. Parallèlement, la situation devient dramatique dans les pays en voie de développement. Enfin, des problématiques viennent s'ajouter à ces questions de santé publique, comme par

La nécessaire prise en compte des questions restées sans réponses est une problématique de la lutte contre le Sida que nous n'avons pas le temps de développer. Cependant, il faut toutefois noter que, plus la mobilisation tend à s'affaiblir, plus ces problèmes émergent, laissant ainsi en suspens les réflexions autour des nouvelles orientations à donner au mouvement de lutte contre le Sida
exemple les nouveaux enjeux autour de l'Hépatite C, même si ceux-ci ne connaissent pas la même résonance publique¹⁴.

¹⁴ Faute de collectifs? Bien que la nouvelle variante de la maladie de Kreutzfeld-Jacob semble suivre une logique politique spécifique.

DEBAT

Jean-Marie FAUCHER, ARCAT-SIDA

“Pour mobiliser des personnes à s’engager, vous sembliez dire que la lutte contre le Sida manque de thèmes porteurs, contrairement à ce qu’on rencontre en matière de toxicomanie ou de précarité. Cependant, concernant l’assurabilité par exemple, on peut utiliser l’entrée Sida pour poser la question “du rôle et du fonctionnement des assureurs aujourd’hui, dans une société qui prône une médecine prédictive, face aux porteurs de maladies chroniques”. Je crains d’ailleurs que nous ne soyons plus suffisamment nombreux pour faire face aux lobbies des assureurs. De même, des questions restent à l’étude concernant le dépistage de la séropositivité et donc la question générale du dépistage librement consenti.”

Claude THIAUDIÈRE

“Les thèmes ne manquent pas. Par contre, je pense que ce sont les conditions de la mobilisation, en nombre et en moyens, qui ne sont plus réunies. La résonance de l’action n’est donc plus la même, Alors que certaines institutions estiment qu’elles ont du temps pour poser les problèmes et tenter d’y trouver des solutions, il est inquiétant que la dynamique d’un mouvement, autrefois fort et motivé, n’existe plus parce que le mouvement n’a pas de relais ou ne s’est pas reproduit. Pour illustrer mon propos, je pense par exemple que les produits de substitution à destination des usagers de drogue ne règlent rien. Il faut arrêter de raconter des histoires.”

Sylvaine BOIGE FAURE, Présidente du CRAES-CRIPS

“J’observerai tout d’abord que la question de savoir comment globaliser des problématiques très spécifiques’ est récurrente dans beaucoup de thématiques. En Rhône-Alpes, nous avons positionné le CRIPS au sein du CRAES qui aborde des champs beaucoup plus larges d’éducation à la santé. Si nous avons fait du CRIPS une entité spécifique, il serait davantage isolé, alors que, dans ce contexte, le CRAES/CRIPS se retrouve au sein d’une plate-forme qui réunit d’autres spécialistes de santé publique, à savoir le CNDT, qui traite des toxicomanies, l’ORS, Observatoire Régional de la Santé, et la Société Régionale de Santé publique.”

Patrick PELÈGE

“Il me semble que, en France particulièrement, on assiste à un déplacement des enjeux ou à une recomposition de l’histoire de la lutte contre le Sida. Nous faisons le pari que nous avons la capacité de transférer les acquis parce que désormais nous considérons les malades et non plus la maladie. Nous pouvons dès lors évoquer la question du droit des malades, sujet délicat qui touche à la citoyenneté et au secret médical et professionnel.

S'il est intéressant de souligner la dimension du rapport culturel et du rapport économique, on peut, dans le même temps, mesurer le déplacement qui s'est opéré à partir d'une spécificité vers d'autres horizons ou d'autres niveaux de la socialité. Ainsi en est-il de la prise en compte de la douleur et de la nécessité d'un accompagnement psychologique des équipes soignantes, des usagers et des patients. Cette reconnaissance résulte des pratiques de soins ou d'accompagnement bien plus que des pratiques de prévention, à partir des acquis amenés par les différents acteurs”.

Claude THIAUDIÈRE

“La transmission des acquis nécessite l'existence de relais.

On fait de la prévention parce qu'on ne sait pas faire autre chose. En effet, s'il existait des traitements le dispositif général de santé publique aurait été mis en place, à savoir: vaccination/ dépistage/ traitement, sachant que le dépistage est l'axe principal de la politique de santé publique. Or, et je force exagérément le trait, l'Etat s'intéresse au dépistage de masse (sélection des individus porteurs d'une maladie), alors que, faute d'outils, il ne peut pas de manière plus individualisée dépister les changements de comportements tels qu'on les observe chez les porteurs du VIH. Concernant le dépistage du Sida, les associations et le personnel médical n'ont pas voulu le mettre en œuvre, notamment à cause de l'absence de traitement curatif et préventif. Dépossédé de ses moyens habituels de santé publique (dépistage, dispositif épidémiologique) l'Etat s'est déchargé de la lutte contre le Sida sur les associations, tout en confiant la prise en charge des malades au secteur hospitalier. Aujourd'hui, avec l'avènement des trithérapies, la question de la prévention reste entière.”



CONCLUSIONS

apportées par les représentants du groupe technique chargé de ces journées

Denis RÉQUILLART, Chargé de mission à la Mutualité Rhône-Alpes

“L’intervention de Claude THIAUDIÈRE a permis de démonter le moteur et d’en mettre toutes les pièces sur la table. A nous, avec un peu de temps, de le reconstruire.

Le groupe de travail qui a préparé cette journée s’est appuyé sur un certain nombre de mots-clefs, ... **expériences contaminations écoute accompagnement acteurs expressions savoir-faire séropositivité perspectives vulnérabilités confrontation questionnements ...** dont le sens apparaît différemment selon que l’on soit acteur dans un centre de prise en charge, acteur de soins, acteur de prévention, acteur de l’éducation nationale ou d’une association de quartier. Pour conclure, et afin de ne pas y ajouter une parole parfaitement inutile, je propose une synthèse à plusieurs voix, où chacun exprimera ses réactions à partir **d’un ou deux mots-clefs**. »

Géraldine JANODY, médecin inspecteur à la DRASS Rhône-Alpes, coordinatrice du PRS/Sida.

“Cette journée était une des priorités du PRS, et sa réussite devrait contribuer à ce que la région reconnaisse la question du VIH comme un problème de **santé publique**. Je suis d’autant plus satisfaite de ces rencontres que l’acceptation du PRS/Sida ne fut pas évidente - un PRS devant être proposé par la Conférence Régionale de Santé et non pas issu des besoins des acteurs de terrain. D’où les difficultés à trouver les financements.

Ces difficultés sont d’ailleurs une des raisons de la lassitude des médecins inspecteurs qui, désormais, ont beaucoup de difficultés à monter des projets de prévention du fait de l’instabilité des financements. Comment ferons-nous à l’avenir, dès lors que les projets sont de plus en plus nombreux et que les financements sont estimés à la baisse?

Votre présence très nombreuse témoigne, s’il en était besoin, que ‘la mobilisation dans la démobilisation des acteurs de terrain’ est une question d’**actualité**.”

Edith ORESTA, Aides 69/01.

“Je retiendrai les termes de **résistance et d’enjeu**.

Il est vrai que nous allons devoir remonter le véhicule qui doit nous conduire et je suis fermement décidée à continuer, même si l’attitude de prévention n’est pas inscrite dans la pensée, notamment en France. Concernant les résistances, je suis heureuse qu’on ait cité Léo Ferré parce que Descartes nous a fait beaucoup de mal”.

Catherine LOMBARD-LEGRAND, médecin-inspecteur, DASS 73/74.

“**Continuer**. De nombreux acteurs ont dit qu’il fallait continuer. Pour le faire, nous avons besoin de reconnaissance, de soutien et d’une valorisation du capital.

Arrêter, ou désinvestir pour réinvestir. En effet, c'est le moment de faire une pause pour réfléchir tous ensemble au sens de ce qu'on a fait, à la manière de se consulter et d'en extraire des concepts ou des enseignements ».

Chantal LAPOSTOLLE-DANGRÉAUX, ADESSI, Association Départementale d'Education Sanitaire et Sociale de l'Isère, CODES 38

“Tout d'abord, je souhaiterais revenir sur la notion d'**approche globale**, terme souvent prononcé et galvaudé. En accord avec Jean-Marie FAUCHER, j'insisterai sur le fait qu'il ne faut pas balayer l'approche spécifique, tant les résistances risqueraient de nous engouffrer dans l'approche globale, en laissant de côté la spécificité.

L'**écoute** m'interpelle également, mais au nom de quoi et dans quel cadre? Si elle doit être au service de la rencontre de l'autre, il ne faut pas oublier que, dans la rencontre, il n'y aura pas que du maîtrisable, comme aurait aimé à le dire Descartes.

Enfin, je citerai Jonathan Mann: 'il y a quelque chose qui nous unit'. Lors des différents témoignages, je pense avoir perçu, en effet, que ce qui nous unit, c'est le fait que, à un moment ou à un autre, chacun de nous a pris conscience qu'il fallait d'avantage œuvrer du côté des **valeurs humaines**, et pas seulement agir pour éviter la transmission d'un virus ».

Denis RÉQUILLART.

“**Confrontation.** Ces rencontres ont, je crois, permis qu'elle ait lieu.

Mobilisation. J'aurais tendance à appuyer sur le bouton pause afin que, chacun dans notre domaine, on ne se casse pas la figure. En effet, c'est peut-être quand la prévention devient une réalité et se professionnalise qu'elle se pose beaucoup de questions et n'arrive pas à contourner l'obstacle.

Négociation. Le témoignage du postier ce matin disait, 'faut dire qu'on donne, mais il faut aussi savoir apprendre'. Dans la prévention, on se situe trop souvent du côté de celui qui sait, qui apporte un discours de prévention ou qui enseigne aux populations ce qu'elles ne savent pas. Par ailleurs, on passe beaucoup de temps à dire 'qu'il faut que ça change et qu'il faut mettre le public au cœur de notre action'. Il me semble que, dès lors qu'on décide d'avoir une attitude de négociation, on ne puisse plus se situer comme celui qui sait face à celui qui ne sait pas. En adoptant cette attitude, il s'établirait, d'une certaine manière, un rapport de forces. A savoir: un rapport de connaissances ou un rapport d'êtres qui nous obligerait à nous interroger sur les résistances et sur des quantités de choses qui font partie de l'action de prévention.”



**BIBLIOGRAPHIE SELECTIVE DE LA BASE DE DONNEES BIBLIOGRAPHIQUE
DU RESEAU CRIPS « DOCSIDA »
Présentation chronologique inversée**

OUVRAGES

PINELL P., DE BUSSHER O., THIAUDIERE C., BROCA C., JAUFFRET M. - **Histoire de la lutte contre le sida en France (1981-1996)**. Rapport ANRS, INSERM U158, à paraître.

FILLIEULE O., BROQUAC. - **Les associations de lutte contre le sida : approche des logiques de l'engagement à AIDES et à Act Up**. - S.l. : s.n., 2000. - 271p

LAURINDO DA SILVA L., PAICHELER G. - **Prévention du VIH en France. Un bilan des politiques et des pratiques fin 1999**. - S.l. : s.n., 2000. - 43 p.

PAICHELER G, DA SILVA L. L., SITBON A. - **La communication publique sur le sida en France Un bilan des stratégies et des actions, 1987-1996**. - Paris : Agence Nationale de Recherches sur le Sida, 2000. 257 p.

BIGNAND T. - **Réflexions sur l'infection à VIH : être soi**. - Paris : L'Harmattan, 1998. - 174 p.

DUBOIS-ARCHER F. (dir.), SETBON M. (dir.), THIAUDIERE C., VAN DE BOOM F., TAYLOR R.. **La normalisation du sida ? Concepts, acteurs et facteurs déterminants**. - In Le sida en Europe nouveaux enjeux pour les sciences sociales, 2ème Conférence européenne sur les méthodes et les résultats des recherches en sciences sociales sur le sida, articles réalisés pour les sessions de synthèse. - Le sida en Europe : nouveaux enjeux pour les sciences sociales, Paris, 12-15/01/1998. - pp. 207-248.

ANRS (Agence Nationale de Recherches sur le Sida). - **Le sida en Europe, nouveaux enjeux pour les sciences sociales : 2e conférence européenne sur les méthodes et les résultats des recherches en sciences sociales sur le sida**. - Paris : Agence Nationale de Recherches sur le Sida, 1998. - 185 p.

ARTICLES

HERZLICH C. - **N'oublions pas le sida**. - Le Monde des débats, juillet-août 2000. pp. 17-19.

DELMOTTE H. - **La crise du bénévolat**. - Le journal du sida, n° 119, octobre/novembre 1999. - pp. 31-33.

WRIGHT M-T. - **La normalisation du sida : la normalisation de l'engagement bénévole**. Infothèque sida, n°2/99, janvier 1999. - pp. 4-8.

LERT F. - **La prévention : une mesure incontournable**. - Informations sociales, n° 71, 1998. - pp. 58-65.

LE ROUX D., FAUCHER J-M., ROSSERT H., NECTAR M. - Les associations. - **Informations sociales**, n° 71, 1998. - pp. 96-106.

Rester mobilisés. - Informations sociales, n° 71, 1998. - pp. 116-123.

« **Le sida est beaucoup moins à la mode** ». - Le Journal du sida, n° 103, mars-avril 1998. - pp. 32-33.

THIAUDIERE C. - **La «normalisation» du sida : quel danger ?**. - Transcriptase, n° 64, mars-avril 1998. - pp. 24-25.

LASCOUMES P. - **Le sida entre exceptionnalité et banalisation**. - Transcriptase, n° 64, mars-avril 1998. - pp.26-28

Une démobilisation très préoccupante. - Le journal du sida, n°101, mars-avril 1998. - pp.34 - 35.

HERZLICH C ; ADAM P. - **Urgence sanitaire et liens sociaux : l'exceptionnalité du sida ?**. - Cahiers internationaux de Sociologie, n°102, 1997. - pp. 5-28