

numéro 379

Septembre-Octobre 2005 - 6 €

LA Santé

de l'homme



Prévention du sida : de multiples défis à relever

Tabac : l'impact
des avertissements
« santé »

Diabète :
un cédérom
pour les médecins

Jeunes et
**substances
psychoactives**

Institut National
de Prévention
et d'Éducation
pour la Santé
inpes
www.inpes.sante.fr

La revue de la prévention et de l'éducation pour la santé

LA Santé
de l'homme

est éditée par :

L'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES)
42, boulevard de la Libération
93203 Saint-Denis Cedex
Tél. : 01 49 33 22 22
Fax : 01 49 33 23 90
La Santé de l'homme sur Internet :
<http://www.inpes.sante.fr>

Directeur de la publication :
Philippe Lamoureux

RÉDACTION

Rédacteur en chef :
Yves Géry
Secrétaire de rédaction :
Marie-Frédérique Cormand
Assistante de rédaction :
Danielle Belpaume

RESPONSABLES DES RUBRIQUES :

Qualité de vie : **Christine Ferron**
La santé à l'école : **Sandrine Broussouloux**
<sandrine.broussouloux@inpes.sante.fr>
Débats : **Éric Le Grand** <elg@mageos.com>
Aide à l'action : **Anne Laurent-Beq**
<abeq@club-internet.fr>
La santé en chiffres : **Hélène Escalon**
<helene.perrin@inpes.sante.fr>
Rubrique internationale : **Marie-Claude Lamarre**
<mclamarre@iuhpe.org>
et **Stéphane Tessier** <cresif@wanadoo.fr>
Éducation du patient : **Isabelle Vincent**
<isabelle.vincent@inpes.sante.fr>
Cinésanté : **Michel Condé**
<michelconde@grignoux.be>
et **Alain Douiller** <alain.douiller@free.fr>
Lectures - Outils : **Centre de documentation et Fabienne Lemonnier**
<doc@inpes.sante.fr>

COMITÉ DE RÉDACTION :

Laure Carrère, **Dr Michel Dépinoy** (INPES),
Alain Douiller (Codes du Vaucluse), **Annick Fayard** (INPES), **Christine Ferron** (Hôpital de jour Montsouris du Cerep), **Laurence Fond-Harmant** (Société française de santé publique),
Catherine Gaquière (ministère de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative), **Sylvie Giraud** (Fédération nationale de la Mutualité française), **Marie-Claude Lamarre** (Union internationale de promotion de la santé et d'éducation pour la santé), **Anne Laurent-Beq** (Crea Développement Social), **Catherine Lavielle** (INPES), **Philippe Lécors** (Ecole nationale de santé publique), **Éric Le Grand** (conseiller), **Claire Méheust** (INPES), **Colette Ménard** (INPES), **Félicia Narboni** (ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche), **Sylvie Rizo** et **Dr Dominique Martin** (direction générale de la Santé), **Bernadette Roussille** (Inspection générale des affaires sociales), **Dr Stéphane Tessier** (Crésif), **Dr Isabelle Vincent** (INPES), **Sarah Vozelle** (Codes Meurthe-et-Moselle).

Fondateur : **Pr Pierre Delore**.

FABRICATION

Création graphique : **Frédéric Vion**
Impression : **Caractère** - 15002 Aurillac Cedex

ADMINISTRATION

Département Diffusion-Gestion des abonnements : **Manuela Teixeira** (01 49 33 23 52)
Commission paritaire :
0508 B 06495 - N° ISSN : 0151 1998.
Dépôt légal : 4° trimestre 2005.
Tirage : 14 000 exemplaires.

Les titres, intertitres et chapô sont de la responsabilité de la rédaction



Tous les deux mois

- l'actualité
- l'expertise
- les pratiques
- les méthodes d'intervention dans les domaines de la prévention et de l'éducation pour la santé

Une revue de référence et un outil documentaire pour :

- les professionnels de la santé, du social et de l'éducation
- les relais d'information
- les décideurs

Rédigée par des professionnels

- experts et praticiens
- acteurs de terrain
- responsables d'associations et de réseaux
- journalistes

52 pages d'analyses et de témoignages

Abonnez-vous !

1 an	28 €
2 ans	48 €
Étudiants (1 an)	19 €
Autres pays et outre-mer (1 an)	38 €

Je recevrai un numéro gratuit parmi les numéros suivants (en fonction des stocks disponibles) :

- Sport et loisirs : prévenir les accidents, N° 354.
- Santé et travail, N° 355.
- Éducation à la sexualité, N° 356.
- Éducation pour la santé des migrants, N° 357.
- De l'alimentation à la santé, N° 358.
- Santé mentale, N° 359.
- La promotion de la santé à l'hôpital, N° 360.
- Éducation pour la santé et petite enfance, N° 361.
- Soixante ans d'éducation pour la santé, N° 362.
- Santé : des enquêtes à la prévention, N° 365.
- Santé des enfants : la place des parents, N° 367.

Je souhaite m'abonner pour :

- 1 an (6 numéros)
- 2 ans (12 numéros)
- Étudiants 1 an (6 numéros)
Joindre copie R°/V° de la carte d'étudiant
- Autres pays et outre-mer 1 an (6 numéros)

Soit un montant de _____ €

Ci-joint mon règlement à l'ordre de l'INPES par chèque bancaire chèque postal

Nom _____

Prénom _____

Organisme _____

Fonction _____

Adresse _____

Date _____

Signature _____

SH 379

inpes
www.inpes.sante.fr

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
42, bd de la Libération - 93203 Saint-Denis Cedex - France

► International

Tabac en Europe : les avertissements sanitaires au banc d'essai
Karine Gallopel, Sylviane Ratte, Albert Hirsch 4

► Éducation du patient

EdDiaS' : un cédérom d'éducation du patient diabétique
Isabelle Vincent 7

Dossier

Prévention du sida : de multiples défis à relever

Éditorial

Développer les solidarités
Philippe Lamoureux 10

Les nouveaux enjeux de la prévention
Le ciblage dans la prévention du sida : nouveaux enjeux, nouveaux défis
Geneviève Paicheler 11

Jeunes : l'éducation sexuelle, préalable à la prévention
Nicole Athea, Antonio Ugidos 15

Éduquer à la sexualité pendant les années collège
Josette Morand 17

La communauté homosexuelle face au relâchement de la prévention
Prévention chez les homosexuels masculins : « tout reste à entreprendre »
France Lert 21

Au Québec, un programme Internet de prévention du sida à destination des homosexuels
Jean Dumas, Joanne Otis, Joseph Josy Lévy, Claude Cyr, René Lavoie 23

Migrants : de l'accès aux droits à l'accès aux soins
La prévention du sida à l'épreuve des politiques de l'immigration
Didier Fassin 25

Le Comede, un centre de référence pour les exilés
Arnaud Veisse 28

Antilles et Guyane : une prévention adaptée aux territoires les plus touchés
Martinique, Guadeloupe, Guyane : une stratégie pour les départements français les plus touchés
Bruno Chautemps 30

Saint-Martin se mobilise contre le sida
François Bissuel 31

Personnes prostituées : les associations, premiers relais de la prévention
Un programme de réduction des risques pour les prostituées chinoises à Paris
Entretien avec Marie Debrus et Nathalie Simonnot 35

Cabiria et Grisélidis: solidarité avec les personnes prostituées
Françoise Guillemaut 37

Milieu pénitentiaire : le long chemin de la réduction des risques
Les prisons, lieu d'exercice difficile pour la prévention du sida
Malvina Roussin 40

Trois heures avec les détenues de Fleury, pour parler sida et sexualité
Claude Giordanella 42

Accompagner les personnes atteintes
Être séropositif et acteur de prévention
Vincent Pelletier 45

L'accompagnement des personnes atteintes ne peut être que global
Thibaut Tenaillieu et l'équipe du Point Solidarité . . 47

Des coordinations régionales pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes
Véronique Tirard-Fleury 49

La prévention passe par la qualité de vie sexuelle et affective
Thierry Troussier 50

Pour en savoir plus
Sandra Kerzanet, Anne Sizaret 53

► La santé en chiffres
Le tabac, substance psychoactive la plus consommée par les jeunes
François Beck, Stéphane Legleye, Stanislas Spilka 58

► Lectures
Olivier Delmer, Sandra Kerzanet 61



Illustrations : Natali Fortier

Tabac en Europe : les avertissements sanitaires au banc d'essai

Avec le soutien de l'Union européenne et de La Ligue nationale contre le cancer, des chercheurs français ont testé l'impact des messages sanitaires apposés sur les paquets de cigarettes en Europe et ailleurs. Cette enquête (1) conclut notamment que les nouveaux messages, plus durs, sont bien reçus, à condition qu'ils permettent au public visé de se sentir impliqué et qu'ils soient accompagnés d'un message d'aide à l'arrêt.

Avertir le consommateur des dangers du tabac est une forme de prévention qui est apparue pour la première fois au XVII^e siècle lors du règne du roi James I^{er}, en Grande-Bretagne, et de l'empereur Fang Yizhi, en Chine. À partir des années soixante, des avertissements sanitaires ont été apposés directement sur les paquets de cigarettes vendus aux fumeurs américains et britanniques. Depuis, cette pratique s'est répandue dans de nombreux pays pour lutter contre les méfaits du tabagisme. La France n'est pas en reste, étant donné le problème de santé publique que représente le tabac : chaque année, on estime que soixante mille personnes meurent d'une maladie liée à leur tabagisme. Pour lutter contre le comportement tabagique, la loi Veil impose en 1976 que le message « *Abus*

dangereux » soit inscrit sur les paquets de cigarettes. En 1991, la loi Evin exige que des avertissements sanitaires du type « *Fumer nuit gravement à la santé* » soient apposés sur les paquets. La prévention des cancers liés au tabac étant déclarée en 2002 un « chantier majeur » du quinquennat, la France a renforcé sa législation en mettant en application, en septembre 2003, la décision prise en 2001 par l'Union européenne concernant les avertissements sanitaires, sous forme d'une directive¹. Cette dernière souligne que les avertissements sanitaires doivent contribuer plus efficacement à la réduction de la consommation tabagique ; pour ce faire, les pays membres de l'Union doivent agrandir le format de ces messages et en durcir le contenu : à cet effet, quatorze nouveaux messages sont alors proposés.

Des anciens messages devenus invisibles

Cette nouvelle législation est entrée en vigueur, en France, le 30 septembre 2003. Auparavant, en mai 2002, nous avons mené une recherche qualitative (cofinancée par La Ligue nationale contre le cancer et l'Union européenne) où quarante-huit fumeurs français étaient interrogés dans le cadre de huit entretiens de groupe. L'objectif de cette étude était triple :

- mesurer l'impact des « anciens » avertissements sanitaires (ceux d'avant le 30 septembre 2003) ;
- mesurer l'impact des nouveaux avertissements préconisés puis mis en place par l'Union européenne ;
- sonder l'effet provoqué par les avertissements sanitaires visuels – tels ceux utilisés actuellement au Canada – introduits en France et dans tous les pays de l'Union fin 2004, avec des photographies très réalistes des dommages occasionnés par le tabac.

Sur le plan de la méthodologie, nous avons soumis aux quarante-huit personnes de l'étude :

- quatre avertissements sanitaires antérieurs à septembre 2003² ;
- quatorze avertissements sanitaires « nouveaux »³ : plus directs, plus importants sur les paquets, et ce sur des thèmes variés : risque sur la santé, environnement social, risque esthétique, risque économique, soutien aux fumeurs, risque sexuel ;
- quatre avertissements sanitaires visuels tels que ceux utilisés au Canada (« cœur malade », « impuissance sexuelle », « problème de souffle », « maladie de la bouche »).



D.R.

Résultats

Les avertissements sanitaires antérieurs à septembre 2003

L'analyse du contenu montre que ces avertissements² sont sans effet sur les consommateurs. Ces derniers notent qu'ils ne les lisent même plus et que ces messages n'ont aucun impact sur leur comportement pour deux raisons principales : d'une part, l'habitude, et, d'autre part, le fait qu'ils sont déjà conscients des risques évoqués. Ce premier résultat montre qu'il était effectivement nécessaire de revoir les avertissements pour créer une rupture dans l'univers du fumeur, attirer ainsi son attention sur le message et peut-être renforcer la prise de conscience.

Les nouveaux avertissements sanitaires

Globalement, les nouveaux avertissements³ sont perçus comme étant plus efficaces que les anciens. Les fumeurs valorisent le fait qu'ils soient écrits en plus gros, qu'ils soient variés et « impliquants ».

Les avertissements « santé »

Les avertissements portant sur la santé étaient les suivants : « *Fumer tue* », « *Les fumeurs meurent prématurément* », « *Fumer nuit gravement à votre santé et à celle de votre entourage* », « *Fumer peut entraîner une mort lente et douloureuse* ». Ces avertissements prenant l'axe santé ne font pas l'unanimité mais sont perçus de manière plutôt positive pour leur caractère moti-

vant, provoquant une remise en question et compréhensibles. Ceci est particulièrement le cas pour l'avertissement « *Fumer provoque une mort lente et douloureuse* ». On constate néanmoins que plusieurs personnes rejettent ce message et les messages santé en général au motif qu'ils ont un impact émotionnel trop fort, provoquant un rejet. Sur le plan de la sexualité, deux avertissements étaient axés sur cet argument : « *Vous voulez améliorer votre vie sexuelle ? Appelez le 0825 309 310* », « *Fumer peut diminuer l'afflux sanguin et provoquer l'impuissance* ». Les fumeurs réagissent de manière négative à ces arguments pour plusieurs raisons. Beaucoup de fumeurs le trouvent peu crédible, peu compréhensible et peu impliquant.

Les avertissements « soutien »

Les avertissements de soutien étaient les suivants : « *Vous POUVEZ arrêter de fumer ! Besoin d'aide ? Appelez le 0825 309 310* », « *Votre médecin ou votre pharmacien peuvent vous aider à arrêter de fumer* ». Ces avertissements sont assez bien perçus par la majorité des fumeurs. Les individus apprécient l'aide qui leur est proposée et surtout le fait qu'on ne les culpabilise pas dans les messages. Certains fumeurs sont cependant négatifs vis-à-vis de l'avertissement « *aide du médecin, du pharmacien...* » dans la mesure où ils estiment qu'ils n'ont pas besoin d'aide pour arrêter et que, si c'était le cas, ils se jugeraient comme étant dans une situation « désespérée ».

L'avertissement « économique »

L'argument économique était mis en avant par l'avertissement suivant : « *Avez-vous déjà imaginé combien vous économiserez en arrêtant de fumer ? Appelez le 0825 309 310* ». Cet avertissement provoque des réactions mitigées. D'une part, les fumeurs admettent que fumer leur coûte cher, mais d'autre part, ils ne trouvent pas que cet argument motive à l'arrêt quand on est dépendant. Ils citent le fait que les substituts coûtent également cher.

Les avertissements sanitaires visuels

Les avertissements avec photos ont suscité des réactions abondantes de la part des fumeurs. Pour eux, ces avertissements sont particulièrement innovants et explicites. Certains les ont beaucoup appréciés car ils se remarquent, attirent l'attention, font prendre conscience, et impliquent le fumeur. Contrairement aux avertissements à textes, les fumeurs estiment que les images pourraient être très « efficaces » à la fois sur les nouveaux fumeurs mais aussi sur eux-mêmes. D'autres répondants ont toutefois très vite adopté un comportement dit « d'évitement » en reniant l'information. Selon notre analyse, ce comportement d'évitement fait partie d'une stratégie d'ajustement que les individus mettent en place pour échapper à la menace présentée sur les avertissements sanitaires. Toutefois, les réactions diffèrent selon le visuel présenté aux fumeurs. Ainsi, le message sur la déficience d'érection a été jugé peu crédible et le message sur le cœur trop abstrait. En revanche, les fumeurs ont bien réagi à l'avertissement sur le souffle car ce problème est souvent rencontré par les fumeurs, le message est crédible et non culpabilisant.

Résultats obtenus selon le sexe, l'âge et la motivation à arrêter

Les femmes interrogées au cours des entretiens sont plus réceptives que les hommes aux avertissements concernant les enfants (« *Protégez les enfants, ne leur faites pas respirer votre fumée* »), la grossesse et l'influence de la cigarette sur la peau. Elles sont également beaucoup plus sensibles que les hommes aux avertissements avec photos.

L'âge semble être un facteur modérateur de la réceptivité aux différents arguments sanitaires. Ainsi, les jeunes

(de moins de 35 ans) interrogés sont beaucoup plus sensibles que les plus âgés aux avertissements visuels chocs puis aux arguments liés à la grossesse et aux enfants. En revanche, ils ont eu plus de réactions négatives que les moins jeunes face à l'argument économique et ils ne croient pas à la menace d'impuissance sexuelle.

Enfin, la motivation du fumeur est également une variable qui modère les réactions des individus : ainsi les pré-contempteurs sont plus touchés par les messages visuels et ceux relatifs à la santé, alors que les contempteurs sont plus sensibles aux messages relatifs aux aides à l'arrêt.

Proposer systématiquement un message d'aide à l'arrêt du tabac...

Au vu des résultats de cette recherche, la rupture avec la forme et le contenu des anciens avertissements sanitaires semblait donc nécessaire puisque les fumeurs n'y prêtaient plus attention. Les nouveaux avertissements sont plus facilement lus par les fumeurs car ils sont de taille importante, avec un texte varié qui les fait percevoir comme mieux ciblés.

Les résultats de cette étude soulignent également que les avertissements les mieux acceptés par certaines catégories de fumeurs telles que les femmes, les jeunes et les précontempteurs sont ceux qui évoquent le souci d'autrui (notamment les enfants), l'effet de la cigarette sur le souffle ou la « menace » d'une mort lente et douloureuse. Les messages reposant sur la santé sont certes considérés comme motivants mais ils génèrent également de la culpabilité, du stress et sont rejetés par certains fumeurs (en particulier les moins jeunes). Le même constat est

réalisé en ce qui concerne les avertissements visuels.

Pour éviter un tel rejet lié à une émotion négative ressentie par le fumeur, le modèle théorique de la « motivation à se protéger » (2) préconise d'associer à un message de prévention choc un message de soutien pour rassurer la cible visée par la campagne. Si l'on applique ce modèle aux avertissements sanitaires, il serait donc pertinent d'apposer sur la face frontale du paquet de cigarettes un message motivant (santé/ visuel) et sur la face dorsale un message de soutien à la démarche de sevrage (numéro Vert d'aide à l'arrêt, propositions d'aide de la part des pharmaciens ou des médecins). Or, dans la pratique, l'apposition de ce double message sur les paquets est peu répandue. On pourrait aussi insérer à l'intérieur des paquets de cigarettes une fiche d'informations détaillée sur les aides au sevrage, comme le suggère G. Mahood (3) et comme cela se pratique déjà au Canada.

Bientôt le message... sur la cigarette ?

Les résultats de ces travaux, remis à l'Union européenne en 2002, ont, entre autres éléments, conforté l'Union dans sa décision de durcir les messages sanitaires figurant sur les paquets. Ainsi, en décembre 2002, l'Union européenne a donné son feu vert à l'utilisation des avertissements sanitaires visuels par les États membres à partir de fin 2004. À partir de cette date, la Commission européenne a mis à la disposition des pays membres une bibliothèque de photographies et autres illustrations parmi lesquelles ils peuvent choisir celles qu'ils jugent les plus adaptées et les plus efficaces.

Pour l'avenir, des chercheurs, se fondant sur ce qui est expérimenté dans

certains pays (4), ouvrent la voie à de futures « ruptures », nécessaires afin d'améliorer l'impact des avertissements sanitaires : imprimer l'avertissement sanitaire directement sur la cigarette (5), augmenter la taille des avertissements pour couvrir 50 % du paquet, ou encore instaurer pour toutes les marques de cigarettes des paquets génériques. Dans tous les cas, les messages sanitaires apposés sur les paquets devraient être renforcés dans l'ensemble des pays industrialisés.

Karine Gallopel

Maître de conférences,
Centre de recherche
en économie et management (Crem)
– UMR CNRS, Rennes.

Sylviane Ratte

Chargée de mission tabac,

Albert Hirsch

Pneumologue, vice-président,
La Ligue nationale contre le cancer, Paris.

1. La directive européenne 2001/37/CE du 5 juin 2001. Cette directive a fait l'objet d'un décret publié au Journal officiel français du 9 mars 2003 qui prévoit l'application de cette mesure le 30 septembre 2003.

2. Les quatre avertissements sanitaires « anciens » :

- « Nuit gravement à la santé » ;
- « Pour être en bonne santé, ne fumez pas » ;
- « Fumer provoque le cancer » ;
- « Fumer nuit à votre environnement ».

3. Les nouveaux avertissements sanitaires :

- « Fumer tue » (santé)* ;
- « Les fumeurs meurent prématurément » (santé)* ;
- « Fumer nuit gravement à votre santé et à celle de votre entourage » (santé)* ;
- « Fumer peut entraîner une mort lente et douloureuse » (santé)* ;
- « Protégez les enfants, ne leur faites pas respirer votre fumée » (social)* ;
- « Fumer pendant la grossesse nuit à la santé de votre enfant » (social)* ;
- « Protégez l'environnement. Arrêtez vous dès aujourd'hui » (social) ;
- « Votre médecin ou votre pharmacien peuvent vous aider à arrêter de fumer » (soutien)* ;
- « Vous POUVEZ vous arrêter de fumer ! Besoin d'aide ? Appelez le 0825 309 310 » (soutien) ;
- « Vous voulez que votre peau paraisse plus jeune ? Appelez le 0825 309 310 » (esthétique) ;
- « Avez-vous déjà imaginé combien vous économiserez en arrêtant de fumer ? Appelez le 0825 309 310 » (économique) ;
- « Vous voulez améliorer votre vie sexuelle ? Appelez le 0825 309 310 » (sexuel) ;
- « Fumer peut diminuer l'afflux sanguin et provoque l'impuissance » (sexuel)*.

*avertissements intégrés dans le décret du 9 mars 2003.

► Références bibliographiques

(1) Gallopel K., Rieunier S., Debenedetti S., Dion D., Le Gall-Elly M. *The labelling of Tobacco Product in France*. Rapport pour la Commission européenne et le Centre de marketing social de Glasgow (Centre for Social Marketing, University of Strathclyde), 2002 : 33.

(2) Rogers R.W. *A protection motivation theory of fear appeals and attitude change*. The Journal of psychology 1975 ; 91 : 93-114.

(3) Mahood G. *Warnings that tell the truth: breaking new ground in Canada*. Tobacco Control 1999 ; 8 : 356-62.

(4) Aftab M., Kolben D., Lurie P. *International cigarette labelling practices*. Tobacco Control 1999 ; 8 : 368-72.

(5) Beede P., Lawson R. *The effect of plain packages on the perception of cigarette health warnings*. Public Health 1992 ; 106 : 315-22.

Les auteurs de cet article remercient La Ligue nationale contre le cancer et l'Union européenne qui ont financé cette recherche, ainsi que Sophie Rieunier, Stéphane Debenedetti, Delphine Dion, Marine Le Gall-Elly, maîtres de conférence, qui ont participé à cette étude.

EdDiaS' : un cédérom d'éducation du patient diabétique

Depuis la mi-2005, l'INPES met à la disposition des professionnels un cédérom pour les accompagner dans leurs actions d'éducation des patients diabétiques de type 2. Premier du genre pour l'Institut, cet outil conçu par des professionnels synthétise information et réflexions sur les pratiques éducatives, partant des expériences menées sur huit sites en France. Il s'adresse à la fois aux professionnels libéraux, hospitaliers ou d'associations.

À partir de l'exploitation des résultats d'une enquête (1) portant sur onze programmes éducatifs, situés dans huit structures différentes, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) a souhaité capitaliser les compétences et les productions des équipes et mettre à disposition des professionnels de santé qui s'engagent dans un projet d'éducation du patient diabétique de type 2 des éléments de réflexion et d'information sur les pratiques éducatives.

Le développement de l'éducation du patient diabétique de type 2, en milieu libéral mais aussi à l'hôpital (dans le cadre notamment des réseaux de soins) et dans les associations, s'accompagne, dans chaque site d'éducation, de la mise en œuvre de démarches pédagogiques et de la réalisation de multiples supports d'information et d'éducation. Ces diverses expériences ont permis aux équipes d'acquérir une expertise tant dans la mise en œuvre des programmes éducatifs que dans la réalisation d'outils.

Dans le cadre du programme CFES-Cnamts 2001, une enquête qualitative sur les pratiques éducatives auprès des patients diabétiques de type 2 a été menée. Elle avait pour objectifs la description et l'analyse des démarches éducatives mises en œuvre dans différents lieux accueillant des patients (à l'hôpital, dans des réseaux ou dans des structures associatives diverses)¹. Au sein des démarches éducatives, une attention particulière a été portée à l'analyse des supports utilisés dans ces lieux.

Différents types de supports ont ainsi été identifiés :

- les supports d'information : brochures, fiches de synthèse sur un thème donné, etc. ;
- les supports d'animation ou « supports de la relation éducative » : jeux, matériel de soin, cédérom, etc. ;
- les supports d'évaluation : grilles, questionnaires d'évaluation des patients, des soignants, du processus, etc. ;
- les supports de programmation de l'éducation : documents permettant à la fois une évaluation des patients et une planification des activités éducatives à envisager.

Au total, sur l'ensemble des huit sites étudiés, plus de cent cinquante documents ont été identifiés (sans compter l'ensemble des supports d'information produits par l'Association française des diabétiques et par l'industrie pharmaceutique). Sur les cent cinquante supports recensés, treize thèmes se dégagent :

- le vécu de la maladie (connaissance et/ou expression) ;
- les ressources pour faire face à la maladie ;
- la physiopathologie (anatomie et symptômes) ;
- l'alimentation ;
- l'hygiène de vie (générale) ;
- les facteurs de risque associés ;
- l'activité physique ;
- la surveillance (dont l'autosurveillance) ;
- le traitement ;
- les complications de la maladie (soit les plus fréquentes, soit spécifiques, c'est-à-dire podologiques, ophtalmolo-



- giques ou cardio-vasculaires) ;
- des thèmes variés (généralités sur le diabète, plusieurs thèmes concomitants ou prise en charge globale) ;
- la législation ;
- et enfin le fonctionnement (pour tout ce qui concerne les informations administratives et les activités de l'établissement).

Mis à part les documents relatifs au fonctionnement des structures et des programmes, les thèmes des supports apparaissent très centrés sur la maladie et les facteurs l'influençant, notamment l'alimentation, ainsi que sur le traitement. Ils semblent peu s'attacher à la vie quotidienne des personnes, mais peut-être celle-ci est-elle abordée sans recours à des supports.

Peu d'outils formalisés

Sur l'ensemble des supports recensés dans les structures, 40 % sont des supports d'animation, 38 % des supports d'information et 21 % des supports d'évaluation.

Les supports d'animation sont très souvent des supports conçus par des professionnels ou des équipes pour leur utilisation propre. Ces outils sont rarement formalisés et peuvent être difficilement utilisés à l'identique par d'autres professionnels. Cette étude a également confirmé le fait que les supports sont indissociables du contexte et de la démarche pédagogique dans lesquels on les utilise.

Si l'on conçoit aisément la pertinence de supports pédagogiques créés spécifiquement par les équipes soignantes, que ce soit pour la dynamique qui naît autour d'un projet d'équipe ou pour l'adaptation aux spécificités locales, ce type d'initiative représente un investissement en temps considérable pour ces équipes. D'où l'intérêt, pour ne pas « réinventer » ce qui existe par ailleurs, de fournir aux équipes soignantes et aux éducateurs, désireux de s'investir dans le champ de l'éducation du patient diabétique de type 2, un socle minimum de connaissances concernant la démarche pédagogique ainsi que le fruit de l'expérience acquise par d'autres équipes ou professionnels, tout en permettant l'appropriation et la personnalisation des approches pédagogiques et des supports proposés. Répondant à cette logique, il existe aux États-Unis un référentiel recensant une grande quantité d'outils pédagogiques utilisés pour l'éducation des patients diabétiques de type 1 et 2 (2) que les soignants peuvent s'approprier ou dont ils peuvent s'inspirer.

Conçu par un groupe de professionnels

L'INPES a souhaité capitaliser les compétences et les productions des équipes et mettre à disposition des professionnels de santé des éléments de réflexion et d'information sur les pratiques éducatives. Ce cédérom, accompagné d'un livret d'information, a été conçu par un groupe de travail constitué de professionnels de santé (médecins généralistes, diabétologues, infirmières, diététicienne, psychologue) et de spécialistes de l'éducation du patient de l'INPES. Il s'est attaché à répondre aux besoins des équipes soignantes qui désirent mettre en place un programme éducatif.

Ce cédérom a été volontairement centré sur l'organisation du projet édu-

catif et sur son évaluation, ainsi que sur les aspects psychopédagogiques de l'éducation du patient. Les utilisateurs n'y trouveront pas d'informations concernant les aspects biomédicaux de la prise en charge des personnes diabétiques de type 2. Les destinataires de ce cédérom sont des professionnels qui ont déjà été formés ou ayant déjà une expérience de travail multidisciplinaire en éducation du patient, exerçant en milieu libéral, hospitalier ou associatif, qui souhaitent mettre en œuvre des actions d'éducation des patients diabétiques de type 2, depuis la coordination du programme jusqu'à l'animation des séances.

Mettre en œuvre des séances éducatives

Ce cédérom est organisé en trois parties pour mener à bien un projet éducatif :

- la première partie, « *Préparer le projet* », fournit des informations sur la méthodologie de projet et sur l'évaluation des actions d'éducation. Plusieurs grilles d'analyse sont proposées afin d'aider les équipes à recueillir les informations utiles à la mise en œuvre du projet. L'évaluation est abordée à la fois du point de vue théorique mais aussi en fournissant de nombreux exemples d'outils d'évaluation des résultats et du processus utilisés dans des programmes éducatifs ;
- la deuxième, « *Mettre en œuvre des séances éducatives* », propose des apports théoriques et pratiques sur la relation éducative et sur la mise en œuvre d'actions éducatives visant l'acquisition de compétences par les patients. Sont notamment abordés les représentations de la santé et de la maladie, le processus d'acceptation de la maladie, les modèles de croyances de santé, le lieu de contrôle de la santé, la motivation au changement, l'écoute active et l'empathie, le diagnostic éducatif ainsi que de nombreuses techniques d'animation pouvant servir à l'animation de séances éducatives. Enfin, de nombreux exemples de déroulés de séances éducatives issues de programmes existants illustrent les compétences que l'on peut travailler avec les patients dans un programme éducatif ;
- la troisième partie, « *Ressources* », comporte des exemples de supports d'évaluation, d'animation et d'information, des références bibliographiques, des lieux ressources et des sites Internet. Les

professionnels issus des huit sites cités¹ ont donné leur autorisation pour que les supports qu'ils ont élaborés dans leurs programmes éducatifs soient reproduits en tant qu'exemples dans le cédérom.

Le bloc-notes : espace personnel de travail

Tout au long de la consultation du cédérom, l'utilisateur dispose de plusieurs outils/boutons permettant de copier les éléments qui l'intéressent dans un bloc-notes. Le bloc-notes est un espace personnel de travail à partir des données du cédérom. On peut y copier des textes du cédérom, y ajouter des commentaires, enregistrer ce bloc-notes sur son ordinateur.

Ce guide d'aide à l'action pour les professionnels de santé en éducation du patient est le premier réalisé par l'INPES sous forme de cédérom. Il est diffusé depuis la mi-2005. Une évaluation auprès des professionnels qui l'auront utilisé est prévue en 2006 afin de faire évoluer ce support et l'enrichir des commentaires des utilisateurs.

Dr Isabelle Vincent

Directrice adjointe,
Direction de la communication
et des outils pédagogiques, INPES.

1. L'association des structures d'aide à la vie et à l'éducation des diabétiques de Dole, le service de diabétologie de l'hôpital de Dole, la Maison du diabète et du risque cardio-vasculaire de Marçay-en-Barœul, le réseau Diabète « Resdiab 06 » de Nice, le Centre d'éducation pour le traitement du diabète et des maladies de la nutrition de Roubaix, le service de diabétologie du CHU de la Pitié-Salpêtrière à Paris, la Structure d'aide à l'éducation des diabétiques de Saint-Denis-de-la-Réunion, l'Association française des diabétiques.

► Références bibliographiques

- (1) Fournier C., Jullien-Narbox S., Pélicand J., Sandrin-Berthon B., Arwidson P., Vincent I. *Enquête sur les pratiques éducatives auprès des patients diabétiques : rapport général de synthèse*. Saint-Denis : INPES, à paraître.
- (2) Health and administration development group (Aspen Chronic Disease Management Series). *Diabetes management: Clinical pathways, guidelines, and patient education*. Gaithersburg : Aspen Publishers, Inc. ; 1999 : 306 p.

Prévention du sida : de multiples défis à relever

En France, cent mille personnes vivent avec le VIH et six mille nouvelles séropositivités ont été découvertes en 2004 (données InVS). La lutte contre le sida et la prévention sont plus que jamais à l'ordre du jour.

Ce dossier a pour double objectif de dresser un état des lieux de la prévention et de présenter les pratiques mises en œuvre sur le terrain. En ouverture, plusieurs articles mettent en perspective les nouveaux enjeux de la prévention pour la population générale et plus particulièrement pour les jeunes.

Nous présentons ensuite une analyse par population, notamment les communautés les plus touchées ou les plus fragiles : communauté homosexuelle, migrants, habitants des Antilles et de Guyane, personnes prostituées, détenus. Pour chaque population, un expert dresse le constat de la situation et, en miroir, une équipe d'intervenants, une association ou un professionnel de santé décrit la stratégie de prévention qu'il met en œuvre : mobilisation des professionnels de santé et des associations locales sur l'île française de Saint Martin ; travail de proximité de Médecins du monde et des associations Cabiria et Grisélidis auprès des personnes prostituées ; le journal de bord d'une sexologue éducatrice pour la santé, qui organise des ateliers d'information sur la sexualité auprès de détenues, etc.

La dernière partie de ce dossier est consacrée à l'accompagnement des personnes atteintes : plusieurs associations (Aides, Arcat, Sidaction) expliquent leur dispositif d'accompagnement et donnent la parole aux personnes séropositives. Enfin, nous présentons le dispositif pilote de consultations sur la prévention et la sexualité, mis en place depuis fin 2004 pour les personnes atteintes : cet accompagnement vise à améliorer la vie sexuelle et affective des personnes afin notamment de les amener à prendre moins de risques.

Dossier coordonné par **Nathalie Lydié**, coordinatrice du programme prévention du VIH/sida/IST, et l'**équipe programme prévention VIH/sida/IST** de l'INPES

Yves Géry

Développer les solidarités

L'épidémie de VIH continue de progresser dans des proportions importantes au plan mondial : en 2003, près de 5 millions de personnes ont été nouvellement infectées par le VIH, le chiffre annuel le plus élevé depuis le début de l'épidémie ; 38 millions de personnes vivent avec le VIH et près de trois millions sont mortes du sida en 2003 (1).

Le programme de prévention du VIH/sida est, en terme budgétaire, le plus important de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. Cet engagement se justifie par un constat : l'épidémie ne recule pas ; elle est même particulièrement active parmi les homosexuels masculins, les populations originaires d'Afrique subsaharienne et les populations des départements français d'Amérique.

Si l'épidémie continue de frapper l'Afrique de manière disproportionnée, les autres continents dont l'Europe ne sont pas épargnés. Ce constat est tout particulièrement vrai pour l'Europe de l'Ouest où une hausse des nouveaux diagnostics est observée depuis 2002 (2). Ainsi on estime à 610 000 la population vivant avec le VIH en Europe de l'Ouest dont environ 100 000 en France (3).

La lutte contre le VIH/sida, déclarée « grande cause nationale 2005 » par le Premier Ministre et inscrite dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004, est une priorité de santé publique en France. Les orientations stratégiques du programme national de lutte contre le VIH et les IST 2005-2008 constituent le cadre de référence pour la mise en œuvre au niveau national et local. Le niveau des moyens financiers mobilisés est élevé et la part relative attribuée à la prévention est restée importante au regard de l'augmentation des crédits attribués aux anti-rétroviraux et à la prise en charge hospitalière. Le programme de prévention du VIH/sida est, en terme budgétaire, le plus important de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. Cet engagement se justifie par un constat : l'épidémie ne recule pas ; elle est même particulièrement active parmi les homosexuels masculins, les populations originaires d'Afrique subsaharienne et les populations des départements français d'Amérique (Martinique, Guadeloupe, Guyane). Sur la base de ces cons-

tats, la prévention s'articule aujourd'hui d'une part en direction de la population générale – la stratégie est alors axée sur l'éducation, la promotion et l'accessibilité du dépistage et des préservatifs – et, d'autre part, envers les populations prioritaires : homosexuels, migrants, population des départements français d'Amérique, auxquelles s'ajoutent bien évidemment les personnes vivant avec le VIH.

Le dossier présenté dans ce numéro de *La Santé de l'homme* se fonde sur ces orientations stratégiques en proposant une entrée « par population ». Pour chacune d'entre elles, le lecteur trouvera un article de cadrage qui analyse les enjeux et les problématiques propres à cette population et, en regard, des expériences menées par les acteurs de terrain auprès de cette même population.

Les articles ainsi proposés nous forcent à constater que, plus de vingt ans après le début de l'épidémie, la prévention du VIH continue à poser des défis importants aux acteurs qui en ont la charge. Comment remobiliser la communauté homosexuelle autour de la prévention ? Comment faire reculer la stigmatisation qui empêche de dire sa séropositivité ? Comment atteindre les populations les plus touchées et souvent les plus vulnérables ? Comment aider les personnes séropositives à maintenir des pratiques de protection tout au long de leur vie ? Ce sont quelques-uns des défis actuels de la prévention. Les relever impose d'être capable de trouver les réponses adaptées à chacun, d'être efficace tout en évitant l'écueil de la stigmatisation. Mais les relever exige surtout que l'on accepte de considérer que l'enjeu de cette épidémie est planétaire et qu'il faut y faire face de manière solidaire.

Philippe Lamoureux
Directeur général de l'INPES.

(1) Onusida. *Rapport sur l'épidémie mondiale de sida 2004 : 4ème rapport mondial*. Genève : 2004 : 236 p.

(2) *Surveillance du VIH/sida en Europe. Rapport EuroHIV du deuxième semestre 2003*. Paris : 2004 : 82 p.

(3) Desenclos J.-C., Costagliola D., Commenges D., Lellouche J. et les membres de l'Action coordonnée 23 de l'Agence nationale de recherches sur le sida « Dynamique de l'épidémie ». *La prévalence de la séropositivité VIH en France*. BEH 2005 ; n° 11.

Le ciblage dans la prévention du sida : nouveaux enjeux, nouveaux défis

Plus de vingt ans après l'apparition du sida, comment s'organise la prévention en France ? Quelles ont été les grandes étapes des stratégies de prévention ? Directrice de recherche au CNRS, Geneviève Paicheler met en perspective l'évolution de la politique de prévention, interroge sur l'opportunité ou non de cibler les actions d'information, souligne l'impératif de prendre en compte les besoins spécifiques des femmes. Elle rappelle aussi la bipolarisation de l'épidémie chez deux publics particulièrement concernés : les homosexuels et les migrants. Et la nécessité toujours actuelle de travailler au plus près des populations précaires.

La prévention du sida continue à poser des défis aux acteurs qui en ont la charge. Il en a toujours été ainsi. Il est difficile de s'appuyer sur les expériences et tentatives passées car les évolutions de l'épidémie apportent leur lot de problèmes spécifiques. Il est donc impossible d'en rester à des routines, même durement établies. Il faut notamment renouveler les approches face à une situation de bipolarisation de l'épidémie qui se précise de plus en plus.

On s'attendait, depuis plusieurs années, à ce que le sida se développe sur le terreau de la précarité, comme celle-ci est le terrain d'élection de nombreuses maladies. C'est effectivement ce qui est advenu dans notre pays, mais cette précarité concerne une population bien précise : les hétérosexuels originaires des pays où l'épidémie est généralisée, Afrique subsaharienne, notamment. La fragilité des situations n'explique cependant pas tout, car les homosexuels masculins – l'une des populations les plus anciennement concernées par l'épidémie, mais aussi la plus réactive, la plus organisée, la mieux informée, la plus déterminée dans la lutte – sont paradoxalement encore très concernés par la transmission du VIH, même si la situation n'est pas uniforme au sein de cette population. De fait, la vulnérabilité ne s'est pas toujours trouvée là où elle était le plus attendue – par exemple chez les toxicomanes par injection, qui ont très vite adopté du matériel à injection unique – et elle se trouve maintenant chez les gays, là où on s'y serait le moins attendu,

car on prévoyait que cette population, considérée comme exemplaire au plan de la prévention, allait réussir à juguler l'épidémie qui la touchait d'emblée de plein fouet.

Du constat d'un ciblage différentiel de la maladie lié à cette bipolarité découle l'option politique d'un ciblage de la prévention comme orientation générale des actions, ce qui cadre d'ailleurs avec les recommandations d'Onusida dans son rapport de 2004. Certes, la prévention du sida a toujours été en partie ciblée, mais en partie seulement, et, au plan des actions nationales, de la communication de masse, les orientations étaient plus généralistes, voire plus fédératrices (1). La généralisation du ciblage représente un choix en rupture, avec des implications particulières.

Depuis 1987, date de la première campagne dirigée vers le grand public, la prévention du VIH a occupé une place prioritaire dans la communication publique. Certes, cette place a évolué à la fin des années quatre-vingt-dix du fait d'une diminution des budgets publics consacrés à cette maladie. Du fait aussi de la mise à disposition de combinaisons thérapeutiques qui permettent de bloquer la multiplication du VIH et de réduire la charge virale jusqu'à la rendre indétectable. L'infection à VIH est ainsi devenue une maladie au long cours stabilisée par des traitements aux effets indésirables sensibles. Il n'y a donc pas de remèdes miraculeux pour lutter contre la maladie, en tout cas pas le vaccin que tout le monde appelait rapidement de ses vœux lorsque les premiers cas ont émergé, au début des années quatre-vingt. Le préservatif est

encore, selon l'expression tant répétée, le meilleur moyen de lutter contre le VIH. Dans un contexte où la transmission par le sang est pratiquement jugulée, que ce soit par la transfusion et les produits sanguins ou dans le cadre de l'injection de produits toxiques, où la transmission mère-enfant est très faible dans notre pays, les rapports sexuels deviennent le mode de transmission majeur et presque exclusif du VIH. La prévention du risque de transmission sexuelle du VIH demeure bien une priorité.

Les cibles de la maladie : une évolution inéluctable

« *L'épidémie de sida est dynamique et multiforme* », lit-on dans le rapport 2004 d'Onusida. Ce qui est évidemment vrai dans le monde vaut également dans notre pays, où est observée une nette bipolarisation, accentuant la différenciation de l'épidémie : d'un côté, les homosexuels masculins, population encore particulièrement exposée, fournissant de gros contingents de nouvelles infections et de cas de sida déclarés (2). De l'autre côté, chez les personnes originaires des pays d'endémie, notamment des personnes de l'Afrique subsaharienne, qui fournissent le gros contingent d'hétérosexuels touchés par la maladie, il faut souligner la vulnérabilité spécifique des femmes (3). Tout d'abord, elles sont plus nombreuses à être infectées ou à s'infecter. Mais aussi à migrer, dans des conditions parfois très difficiles.

Nous ne sommes plus dans un contexte d'émergence d'une maladie nouvelle et mortelle. De plus, les facteurs de développement de l'épidémie se sont modifiés depuis plus de deux décennies en se différenciant sensiblement. Deux catégories d'individus sont fortement exposées : les homosexuels masculins et les personnes originaires des pays d'endémie et leurs partenaires. Deux catégories qui posent des problèmes spécifiques et opposés, du point de vue de la prévention du VIH. D'un côté, nous avons des homosexuels masculins à fort capital social et culturel, intégrés dans le monde du travail, bien informés, qui prennent parfois des risques, y compris par transgression ou par défi, dans une forme nouvelle d'ordalie, s'exposant au risque de transmission de la maladie comme pour mettre à l'épreuve leur capacité à

y échapper. La pratique du *bareback*, envisagée comme une décision partagée de ne pas utiliser de préservatifs au cours des relations sexuelles, en est un exemple. Et ils ont tendance à prendre d'autant plus de risques qu'ils sont déjà contaminés, comme le montrent les enquêtes en population gay (2). De l'autre côté, se trouve une majorité de femmes originaires d'Afrique, parfois en situation irrégulière au regard des lois sur l'immigration et souvent aussi en précarité. Ces femmes cumulent nombre de handicaps : stigmatisation et rejet social, difficultés d'intégration, chômage. Cet aspect de l'épidémie est mal connu pour ne pas dire négligé (4). Il a fait l'objet de peu d'investigations, en dépit des efforts répétés de l'ANRS depuis plusieurs années pour stimuler des recherches sur les migrants. Il existe donc un fort contraste entre les deux populations majoritairement atteintes, ce qui implique logiquement des stratégies de prévention différentes, donc un ciblage accru des actions.

Se poser la question de savoir si le développement de l'épidémie en France constitue un reflet de ce qui se passe en Afrique n'a qu'une portée très limitée car, comme le montre le rapport d'Onusida (5), en Afrique subsaharienne même, l'épidémie est multiforme, autant au plan de la proportion de personnes touchées, que du point de vue du *sex ratio*, qui tend de toute façon vers une augmentation inéluctable du nombre relatif de femmes. Cette polarisation du *sex ratio* est à mettre en rapport avec la domination de cette population, puisque la présence de violences sexuelles envers les femmes est corrélée à une augmentation du nombre de femmes vivant avec le VIH. C'est particulièrement sensible dans les pays où existent des conflits armés. Ces femmes ont tendance à être infectées jeunes. On connaît aussi la stigmatisation dont elles font alors l'objet lorsqu'elles sont atteintes par la maladie, dont un des effets va être un accès rendu encore plus difficile à des prises en charge caractérisées largement par la pénurie. C'est pourquoi nous retrouvons sur notre territoire une population de femmes originaires d'Afrique, qui migrent souvent seules et sont en situation de très grande précarité. Ces phénomènes migratoires spécifiques sont mal connus, ne serait-ce que parce qu'ils sont en grande partie clandestins et on

ne peut que formuler à leur propos des hypothèses qui se compliquent du fait de leur très grande diversité en fonction des pays d'origine et de la très grande variété des profils de l'épidémie à VIH dans les pays du sous-continent subsaharien. Il faut par conséquent s'efforcer de ne pas faire de ces femmes, exclues parmi les exclues, des exclues de la prévention et de la prise en charge sur notre territoire. On ne peut s'empêcher de penser que l'augmentation du nombre de femmes vivant avec le VIH dépend d'un cumul de négligences dans leur pays d'origine et dans le nôtre. Le fait de développer des actions ciblées et adaptées devient une nécessité impérieuse et exige des trésors d'imagination et de savoir-faire. Les outils habituels de la communication ne sont pas d'une grande utilité et les personnes ou groupes relais ne sont pas faciles à localiser, même si l'on peut exprimer des réserves par rapport à une communication spécifique qui cantonnerait cette population (4). Il faut donc compter sur un travail de maillage fin, patient et diversifié pour atteindre ces femmes dans leur diversité.

Cibler la prévention ?

Nous l'avons vu : le ciblage de la communication est un choix pleinement justifié, et efficient. Mais, au plan de la communication, le ciblage n'est pas dénué d'inconvénients qui ont déjà été signalés. Il constitue de fait un des grands paradoxes de la prévention : faut-il s'adresser à la population dans son ensemble ou délimiter des cibles auxquelles adresser des communications spécifiques ? Le problème est que la frontière entre établir des différenciations et désigner, donc risquer de stigmatiser, est bien ténue. Le ciblage va aussi à l'encontre d'une conception d'un État démocratique réservant un traitement égal pour tous, mais cadre avec l'idée d'un État qui s'adresse aux plus démunis pour réaliser un objectif d'équité. Le ciblage permet plus d'efficacité, et plus d'efficience, par une meilleure utilisation de ressources forcément limitées. Mais il présente un inconvénient certain pour les pouvoirs publics : leur action devient moins visible pour le grand public, donc on a l'impression qu'ils ne font rien. En outre, une des fonctions de la communication est de maintenir le public dans un état d'alerte qui permette une meilleure réception des messages préventifs.

Donc le dilemme est que la prévention dans des groupes spécifiques implique une baisse de la vigilance au niveau de la population globale. De plus, le penchant naturel est de rejeter le risque sur les autres, dans des groupes bien délimités, donc bien rassurants lorsque l'on n'en fait pas partie. Le ciblage des actions préventives va donc amener toutes les catégories qui ne sont pas prises en compte à se croire à l'abri du risque.

Le ciblage présente l'avantage de l'efficacité, mais encore faut-il avoir les moyens de bien cibler, au moindre coût, pour développer le plus possible d'actions. Pour bien cibler, il faut disposer d'outils spécifiques qui permettent d'entrer en contact avec les groupes que l'on veut toucher. Le problème n'est simple qu'en apparence : existe-t-il des lieux, des médias, des occasions où cette prise de contact est possible ? Cibler en s'adressant à des populations captives ne présente pas de difficulté particulière : les jeunes sont dans le système scolaire, on va donc les atteindre en réalisant des actions dans les établissements d'enseignement. Comme ils sont de surcroît à l'âge où ils entrent dans la vie sexuelle active, on ne risque pas trop de viser en dehors de la cible. Sans faire de mauvais jeu de mots, les détenus sont par essence une population captive, et comme l'incarcération est source de nombreuses prises de risque, les actions dans les prisons s'imposent. Certains toxicomanes par injection fréquentent des lieux qui leur sont réservés, pour l'échange de seringues notamment, mais qu'en est-il des utilisateurs de drogues injectables qui ne fréquentent aucun de ces lieux, ne lisent pas de journaux spécifiques ? De même pour les gays : comment atteindre ceux qui ne lisent pas la presse qui leur est adressée, qui ne vont pas dans les lieux de rencontres homosexuelles ? Et qu'en est-il des bisexuels, dont certains ne se définissent pas comme gays ? Historiquement, le débat n'a pas été tranché. Une option a été retenue dans la campagne de l'été 1995, efficace, mais coûteuse : communiquer dans les médias grand public pour atteindre ces populations spécifiques et restreintes. La diminution des moyens mis à la disposition de la prévention du sida, à la fin des années quatre-vingt, ne permet plus ce genre de choix.

Lorsque la question de la prévention du sida a été posée, au milieu des années quatre-vingt-dix, deux axes stratégiques ont très vite été définis : promouvoir la prévention sexuelle par l'utilisation du préservatif et lutter contre la « troisième épidémie », c'est-à-dire contre la stigmatisation, le rejet des personnes atteintes. D'où le développement parallèle, au niveau de la communication publique, de deux catégories de campagnes : proximité envers les personnes atteintes, d'une part, prévention du risque sexuel, d'autre part.

Cette lutte contre la stigmatisation s'inscrit dans une continuité pour la population gay mais elle reste à la limite du dicible pour les populations migrantes. Car les dangers sociaux de cette option sont bien présents : spécifier, est-ce désigner ? Désigner, est-ce accuser ?

Utilisation des préservatifs et dépistage

Le contexte de la prévention a beaucoup changé depuis le milieu des années quatre-vingt : parler de sexualité, de préservatif, d'homosexualité, d'usage de drogues ne constitue plus des sujets qui peuvent choquer et qui risquent de porter l'opprobre sur le personnel politique en place. Il semblerait aussi que les personnes atteintes ne constituent plus une catégorie qui fait peur, ne serait-ce que du fait de la mise en place de thérapeutiques efficaces, pour ne pas parler de la banalisation du sida après plus de deux décennies d'épidémie.

La protection efficace contre le sida reste le préservatif, et cela s'inscrit en continuité avec les actions développées depuis le milieu des années quatre-vingt. Il s'agit d'une protection universalisante, qui permet d'éviter de poser la question du statut sérologique du partenaire. Chacun est censé s'occuper de sa propre protection, dans une optique individualiste qui peut mal cadrer avec le contexte amoureux. La communication sur le préservatif est devenue de plus en plus directe et claire et, depuis 1994, le lien avec l'infection à VIH, que l'on évitait d'évoquer auparavant pour ne pas effrayer ou lier la protection à une « maladie honteuse », est clairement énoncé.

La promotion du préservatif permet aussi d'éviter de donner une dimension morale aux recommandations préventives, par exemple par un discours sur le délai ou l'abstinence, présent dans les recommandations d'Onusida (5), et dans bien des pays. Cependant le préservatif ne règle pas tous les problèmes de protection car, s'il faut être deux pour l'utiliser, les femmes n'en ont pas la maîtrise et ce, d'autant plus qu'elles s'inscrivent dans des rapports de genre dominés. De plus, il a bien fallu admettre que, dans les couples, l'utilisation des préservatifs pour la prophylaxie du sida est exceptionnelle, y compris pour les gays. Quand une relation amoureuse s'installe dans la durée, l'abandon du préservatif est la règle, et elle n'est pas forcément consécutive à une pratique

raisonnée du dépistage. La « confiance » sert de justificatif à cette tendance forte et est souvent évoquée. Si la confiance ne se fonde jamais sur des certitudes, l'utilisation du préservatif peut en revanche constituer un signe clair de défiance et de distance.

L'autre grand thème développé dans les actions de prévention est l'incitation au dépistage. Non qu'il s'agisse d'un thème nouveau, mais il se situe dans le cadre de questions renouvelées car 43 % des personnes dont le sida était diagnostiqué en 2003 ignoraient leur séropositivité (2). Ce thème était développé dans la prévention dès 1991, alors qu'il n'existait pas de traitement efficace et que la connaissance d'un statut sérologique positif ne débouchait pas sur aucun avantage individuel : dure tâche pour la prévention. L'existence d'un tel traitement donne maintenant un surcroît de légitimité au discours sur le dépistage, dont on peut mettre en évidence des bénéfices individuels, à mettre en balance avec les résistances liées aux angoisses, ou avec une mauvaise évaluation du risque. Mais le dépistage n'implique pas seulement le fait d'être pris en charge en cas de séropositivité, il amène à se poser la question du statut sérologique différent dans les relations sexuelles ou le couple. Question sur laquelle on voit émerger des pressions à la criminalisation en cas d'occultation ou d'abus de confiance. Question aussi qui n'est pas abordée au sein de la communication préventive. Pourtant, chez les gays, parmi les personnes qui prennent des risques, les personnes qui sont atteintes sont au premier rang, et, au second rang, les personnes qui ont pris des risques ou qui ont une sérologie négative déjà ancienne et peut-être obsolète. Un autre problème auquel cette incitation vise à faire face est le retard au dépistage, très sensible chez les hétérosexuels, notamment chez ceux originaires de pays où l'épidémie est généralisée. Il est lié en partie à la question de la migration, donc à la disponibilité du test dans le pays d'origine, mais pas seulement, car certaines migrations se font en pleine connaissance d'une sérologie positive au VIH. Apparemment, la focalisation sur le ciblage amène à mettre de côté un thème récurrent : celui de la proximité, de la solidarité avec les personnes atteintes. Alors que le renforcement de

cette solidarité était posé dès 1989 comme un prérequis pour la protection sexuelle.

En conclusion, la focalisation sur le ciblage des populations les plus touchées radicalise des options anciennes présentes d'emblée dans les orientations préventives, ne serait-ce qu'à cause des caractéristiques contrastées de l'épidémie. Elle introduit un dilemme : gagner en efficacité ou perdre en visibilité. Le ciblage était insoutenable jusqu'à la fin des années quatre-vingt-dix, alors que les pouvoirs publics portaient le fardeau de leur mise en accusation dans le cadre de l'affaire du sang contaminé et voulaient prouver leur engagement. De nos jours, le déficit de visibilité a moins d'importance car la prévention du sida n'a plus la même signification politique. En un sens, cela a contribué à améliorer une situation très tendue, mais il faut veiller à ce que cette baisse de la pression sur les pouvoirs publics ne conduise pas à un déficit de leur implication.

Geneviève Paicheler

Directrice de recherche,
CNRS/Cermes.

1. Pour une analyse historique de la communication grand public, on se référera à G. Paicheler (2002).

► Références bibliographiques

- (1) Paicheler G. *Prévention du sida et agenda politique. Les campagnes en direction du grand public*. Paris : CNRS éditions, 2002.
- (2) InVS. *Infection par le VIH chez les homosexuels en France. Synthèse des données disponibles*. Juin 2005. <http://www.invs.sante.fr/surveillance/vih-sida/default.htm> [Dernière visite 19/09/05]
- (3) InVS. *Surveillance du VIH-sida en France. Rapport n° 2. Données du 31 mars 2004*. http://www.invs.sante.fr/publications/2005/vih_sida_france/vih_sida_france.pdf [Dernière visite 19/09/05]
- (4) Fassin D. Sida, immigration et inégalité : nouvelles réalités, nouveaux enjeux (introduction). In : Bozon M., Doré V., Fassin D., et al. *Sida, immigration et inégalité. Nouvelles réalités, nouveaux enjeux*. Paris : ANRS 2002 : 1-11.
- (5) Onusida. *Rapport sur l'épidémie mondiale de sida. Quatrième rapport mondial, 2004*. <http://www.unaids.org/bangkok2004/report.html>.

INPES : des études pour évaluer l'efficacité de la prévention

Au sein de l'INPES, la réalisation d'études et d'enquêtes permet à la fois d'évaluer les actions de communication en matière de prévention du sida et d'orienter les stratégies d'intervention. L'évaluation de l'effet immédiat d'une campagne médiatique est effectuée par la technique du post-test. Le post-test est un outil d'évaluation de stratégie publicitaire qui permet, grâce à des enquêtes par sondages menées après la période de diffusion, de connaître la mémorisation, la compréhension, l'agrément et la force d'implication d'une création visuelle ou sonore (spot télé ou radio, affiche, annonce presse, etc.).

Le post-test est complété par une série d'indicateurs qui permettent d'évaluer – de manière plus directe – l'impact d'une campagne sur les comportements : nombre d'appels suscités par la campagne à Sida Info Service, évolution de l'activité des centres de dépistage anonyme et gratuit après des opérations d'incitation au dépistage du VIH ou des IST, évolution des ventes de préservatifs suite à des messages assurant la promotion de son utilisation.

D'une manière plus générale, l'évaluation de la prévention est assurée par l'analyse d'indicateurs généraux de comportements renseignés par de grandes enquêtes réalisées par l'INPES ou par d'autres instituts. Ces enquêtes sont menées soit en population générale (Baromètres santé de l'INPES, enquête KABP de l'ORS Ile-de-France), soit auprès de populations spécifiques (enquête presse gay de l'InVS, enquête sur les personnes atteintes de l'ANRS, enquête KABP de l'INPES auprès des migrants d'Afrique subsaharienne, etc.). Le suivi épidémiologique de l'épidémie assuré par l'InVS via la déclaration obligatoire de l'infection VIH complète les données disponibles pour l'évaluation, avec les enquêtes auprès des professionnels de santé qui offrent une mesure de l'évolution de leurs pratiques (Baromètre Santé médecins/pharmaciens de l'INPES).

Nathalie Lydié, INPES.

Jeunes : l'éducation sexuelle, préalable à la prévention

Ils sont très majoritairement bien informés sur le sida mais ne se protègent pas forcément. Depuis quelques années, un relâchement de la prévention est observé chez les jeunes. Pour les experts du Centre d'information et de prévention du sida Ile-de-France, la prévention doit intégrer la prise en compte globale de la vie affective et sexuelle afin d'amener ces jeunes à rompre avec la prise de risques. Un travail important doit aussi être mené pour développer leur conscience des responsabilités et faire reculer l'homophobie.

Depuis le début de l'épidémie de sida, les enjeux de la prévention de l'infection à VIH, notamment auprès des jeunes, ont bien changé. Dans les années quatre-vingt, cette nouvelle infection est apparue dans un climat de libération sexuelle et de diffusion de la contraception orale.

Même si les infections sexuellement transmissibles (IST) n'avaient pas disparu et si la prévalence des infections à *chlamydiae* était très élevée chez les jeunes, l'existence de traitements efficaces contre les IST permettait de conserver un optimisme absolu. Seule la prévention secondaire était préconisée, à savoir le dépistage des infections silencieuses. La prévention primaire était quasi inexistante, et le préservatif, symbole « ringard » de la contraception « à papa », était utilisé par moins de 5 % d'adolescents (données issues de la consultation d'adolescents du Dr Nicole Athea, à l'hôpital Bicêtre). L'apparition du sida a totalement modifié la donne, car il s'agissait alors d'une infection mortelle, sans traitement efficace, d'où la nécessité de repenser la prévention.

Ados, cible privilégiée pour la prévention

La prévention primaire, avec la promotion du préservatif, reprenait toute sa place, place que le préservatif n'aurait jamais dû perdre si les conséquences d'une libération sexuelle avaient été correctement pensées. La prévention devait alors nécessairement s'attacher à diffuser l'information sur cette nouvelle maladie, les risques, les modes de transmission, la promotion du préservatif et du shoot propre pour les usagers de drogues par voies intraveineuses.

Les adolescents représentaient une cible à privilégier car ils pouvaient constituer une population particulièrement vulnérable au VIH, du fait de la spécificité de leur entrée dans la sexualité (relations monogames sériees, qui aboutissent à un multipartenariat de fait) (1). Par ailleurs, l'adolescence est aussi une période durant laquelle l'utilisation de drogues peut être expérimentée. Compte tenu des données épidémiologiques sur le sida à cette période, et du temps de latence avant l'écllosion de la maladie, il était estimé alors que près de 20 % des contaminations avaient lieu à l'adolescence (2).

Le deuxième enjeu de la prévention de cette période était de lutter contre un risque d'aggravation de la stigmatisation des groupes principalement affectés par le sida (homosexuels, toxicomanes, Africains). Pour ce faire, les messages de prévention avaient été élaborés en direction de la population générale pour l'informer des risques de transmission mais aussi pour promouvoir la solidarité envers les personnes séropositives.

Des résultats probants

Ces stratégies ont eu des résultats globalement très positifs. L'adoption du préservatif s'est massifiée, en particulier chez les jeunes, comme le montrent les études épidémiologiques, par exemple l'étude *Baromètre santé jeunes* dans les années 1998 : 90 % d'utilisation de préservatifs au premier rapport chez les adolescents (3).

La stigmatisation non seulement n'a pas eu lieu mais le sida a été un catalyseur social d'importance majeure pour changer les représentations des grou-

pes exposés. La mobilisation des homosexuels sur le sida a joué un rôle important dans la lutte pour leur reconnaissance sociale, comme en témoigne, au plan législatif, l'adoption du Pacs.

Les « toxicomanes », avec la mise en place des politiques de réduction des risques, sont aujourd'hui devenus, dans les politiques de santé, des « usagers de drogues ». Ils interviennent à part entière comme des acteurs dans les stratégies mises en place autour de la réduction des risques. L'efficacité de ces changements est bien démontrée par les dernières données épidémiologiques, qui montrent que seulement 2 % des nouveaux diagnostics d'infection à VIH sont liés à des transmissions par voie intraveineuse (4).

Les nouvelles contaminations restent élevées dans le groupe des homosexuels masculins (21,4 % des cas), groupe dans lequel la prévalence est estimée à près de 15 % (soit une personne sur huit). Par ailleurs, l'épidémie s'est largement féminisée, puisque le *sex ratio* est passé de un pour cinq dans les années quatre-vingt à presque une femme pour un homme aujourd'hui. Cette féminisation concerne de façon assez spécifique le groupe des femmes originaires d'Afrique subsaharienne (5, 6).

Relâchement de la prévention chez les jeunes

Aujourd'hui, la représentation de l'infection à VIH a bien changé. L'arrivée des trithérapies a permis à cette maladie mortelle de devenir une maladie chronique. De fait, on parle de moins en moins de sida, et de plus en plus d'infection à VIH. Les trithérapies

d'urgence se sont diffusées, traitement préventif qui permet d'éviter la contamination après une exposition au risque. Il est probable que ces événements médicaux et l'usure psychologique liée à la nécessité de maintenir dans le temps des comportements de prévention, jouent un rôle dans le « relapse » de l'utilisation du préservatif. Ce relâchement dans la prévention s'observe aussi chez les jeunes par une légère baisse à l'utilisation du préservatif lors des premiers rapports sexuels (7).

Compte tenu de toutes ces données, comment envisager une adaptation des messages de prévention pour les jeunes aujourd'hui ? En France, dans leur quasi-totalité, ils disposent des informations nécessaires et suffisantes pour se protéger (même si de fausses croyances peuvent exister par ailleurs). Ils savent que le sida existe, que le virus se transmet par le sang et par voie sexuelle, ils savent que le préservatif protège de l'infection ; ils savent aussi que le test de dépistage existe et nombreux sont ceux qui le font réaliser avant d'abandonner l'usage du préservatif dans une relation qui se stabilise. Pourtant, les relations sexuelles non protégées restent nombreuses. Comment interpréter ce paradoxe, entre une information aujourd'hui bien connue et un comportement en décalage avec ce savoir ? Comment adapter les messages de prévention pour atteindre les jeunes qui ont des comportements à risque ?

Prise de risque à l'adolescence

Si un jeune prend un risque en connaissance de cause, c'est peut-être qu'il estime que le bénéfice de ce comportement est pour lui supérieur au risque encouru. Les enjeux de la prise de risque à l'adolescence sont nombreux, en dehors même de l'aspect ludique que peuvent comporter la transgression et la prise de risque à cet âge. Citons l'importance de la confiance dans une relation affective et sexuelle, la peur d'être maladroit ou de perdre l'érection, la perception d'un plaisir modifié, le fait de briser la dynamique de la relation. Des raisons psychologiques sont également à l'œuvre, comme l'incapacité de se protéger si l'on a le sentiment de ne rien valoir, ou la volonté délibérée de prendre des risques pour se faire du mal ou pour partager la maladie avec l'autre.

Pour certains jeunes, les contraintes sociales, culturelles ou religieuses peuvent jouer un rôle majeur, comme dans certaines cultures, où les interdits sexuels pour les filles avant le mariage sont encore si présents. Comment assumer l'idée d'une prévention quand on n'assume pas l'existence de sa sexualité ? Comment une femme peut-elle imposer une protection quand elle vit une relation inégalitaire et qu'elle ne peut pas échanger sur ses désirs avec un homme ?

Durant ces vingt dernières années, la prévention du VIH/sida s'est, de fait, déplacée d'un discours informatif, dont les informations essentielles sont aujourd'hui acquises, à un travail de réflexion sur les différents facteurs qui animent un sujet dans l'adoption d'un comportement de prévention ou de prise de risque, c'est-à-dire à une prise en compte globale de la vie affective et sexuelle.

Nous sommes passés d'une information technique qui ne prenait en compte que le « comment faire » à un travail qui restitue du sens et favorise l'émergence de choix personnels et la responsabilité individuelle. Les intervenants de prévention doivent permettre à chacun de réfléchir à sa propre histoire et de la prendre en compte. C'est ainsi que les jeunes peuvent alors envisager, de façon singulière, des stratégies

de diminution des risques qui tiennent compte de leurs capacités et de leurs besoins.

Par ailleurs, les enjeux juridiques et éthiques de la transmission constituent, aujourd'hui, de réelles préoccupations. Il est indispensable de faire réfléchir les jeunes sur la notion de responsabilité dans la vie sexuelle, responsabilité que chacun doit assumer de façon pleine et entière vis-à-vis de soi et de l'autre, qu'il s'agisse de contraception, de transmission des IST ou du VIH.

L'estime de soi, rempart contre les comportements à risque

De plus, il est essentiel d'associer à une prévention globalisante sur les comportements à risque une prévention ciblée sur les problématiques spécifiques des groupes les plus exposés. La prévention en direction des homosexuels doit être repensée en remobilisant la communauté face à une épidémie qui la décime.

Envers les adolescents, un travail de déconstruction de l'homophobie est nécessaire, pour permettre aux jeunes qui s'orientent vers une homosexualité de ne pas être stigmatisés par leurs pairs. L'étayage de l'estime de soi, dans cette population de jeunes très vulnérables, est essentiel pour leur permettre d'éviter d'entrer dans la sexualité avec des comportements à risque. Une informa-

tion spécifique et des groupes d'auto-supports de jeunes gays sont nécessaires pour favoriser la possibilité de vivre son homosexualité et éviter que la prise de risque ne prenne une valeur positive dans le cadre d'une recherche identitaire.

À travers ce panorama, nous avons essayé de montrer les changements apportés au travail de prévention dans le domaine de l'infection VIH et tout ce qu'il reste à faire. Il importe que le travail sur les risques n'oublie jamais l'importance d'une entrée dans la sexualité qui vise au plaisir et à la relation à l'autre.

Dr Nicole Athea

Gynécologue, référent médical
du Crips Ile-de-France.

Antonio Ugidos

Directeur du Centre régional d'information
et de prévention du sida (Crips)
d'Ile-de-France, Paris.

► Références bibliographiques

- (1) Lagrange H., Lhomond B. (sous la dir.). *L'entrée des jeunes dans la sexualité. Le comportement des jeunes dans le contexte du sida*. Paris : La Découverte, coll. Recherches, 1997 : 432 p.
- (2) *Situation du sida en France en 1986*. BEH 1986 ; n° 34.
- (3) Arènes J., Janvrin M.-P., Baudier F. (sous la dir.). *Baromètre Santé Jeunes 97/98*. Saint-Denis : INPES, coll. Baromètres : 328 p.
- (4) InVS. *Premiers résultats du nouveau dispositif de surveillance de l'infection à VIH et situation du sida au 30 septembre 2003*. BEH 2004 ; n° 24. <http://www.invs.sante.fr/beh/>
- (5) Desenclos J.-C., Costagliola D., Commenges D., Lellouche J. *La prévalence de la séropositivité VIH en France*. BEH 2005 ; n° 11, numéro spécial Prévalence du VIH. <http://www.invs.sante.fr/beh/>
- (6) InVS. *Les femmes et le VIH. Situation épidémiologique*. Saint-Maurice : InVS, présentation powerpoint du 15 mars 2005. <http://www.invs.sante.fr/publications/default.htm>
- (7) Guilbert P., Gautier A., Baudier F., Trugeon A. (sous la dir.). *Baromètre Santé 2000. Les comportements des 12-25 ans. Vol. 3.1*. Saint-Denis : INPES, coll. Baromètres, 2004 : 218 p.

Éduquer à la sexualité pendant les années collège

Depuis 2003, les élèves des collèges bénéficient de trois séances d'information et d'éducation à la sexualité. Ces séances sont assurées en binôme par le personnel formé de l'établissement et éventuellement avec un professionnel de santé venant de l'extérieur. La prévention du sida y est abordée, dans un respect de la sphère intime et de la parole de chacun. Ces interventions ont concerné 93 % des collèges publics dans l'académie de Lyon.

L'école a une part de responsabilité à l'égard de la santé des élèves et de la préparation à leur future vie d'adulte, en complémentarité avec la famille. « *L'éducation à la sexualité à l'école est inséparable des connaissances biologiques sur le développement et le fonctionnement du corps humain mais elle intègre tout autant, sinon plus, une réflexion sur les dimensions psychologiques, affectives, sociales, culturelles et éthiques. Elle doit ainsi permettre d'approcher, dans leur complexité et leur diversité, les situations vécues par les hommes et les femmes dans les relations interpersonnelles, familiales, sociales.* » (1) Cet accompagnement éducatif s'inscrit dans la politique nationale de prévention et de réduction des risques, grossesses non désirées, infections sexuellement transmissibles, VIH-sida, et dans la protection des jeunes : violences, exploitations sexuelles, pornographie, lutte contre les préjugés sexistes ou homophobes.

Mobiliser autour des actions éducatives

En complément des programmes sur « la reproduction, l'hérédité, l'immunologie, la santé et l'épidémiologie » des sciences de la vie et de la terre (SVT) de la 6^e à la 3^e, les adultes des collèges, enseignants, personnels d'éducation, de santé, volontaires et formés, sont invités à mettre en place trois séances d'information et d'éducation à la sexualité dans le courant de chaque année scolaire (2) dans le cadre du Comité d'éducation à la santé et à la citoyenneté

(Cesc). Pour animer les séquences d'éducation à la sexualité, l'équipe pluridisciplinaire doit se former dans le cadre de la formation continue organisée dans chaque académie. Ces formations sont développées au sein de l'Éducation nationale, par des formateurs académiques en éducation à la sexualité, eux-mêmes formés au cours de ces dix dernières années sur le plan national (120 formateurs sont répartis dans les académies) et intervenants spécialisés (sociologues, psychologues). Pour l'année scolaire 2004/2005 dans l'académie de Lyon, 1 900 adultes formés, enseignants, professionnels de la santé et d'éducation sont intervenus dans le cadre de ces séances éducatives dans 93 % des collèges publics, auprès de 25 000 élèves.

Informer, éduquer, accompagner

Les séances d'éducation à la sexualité favorisent le dialogue, l'écoute et la réflexion. Elles sont l'occasion pour les élèves d'aborder toutes les questions sur cette thématique. « *Elles permettent de poser les limites entre leur intimité, qui relève de l'espace privé, et ce qui peut être dit, vu, entendu et exercé de la sexualité dans l'espace public.* » (3)

Les adultes formés qui se chargent d'animer ces séances sont invités à développer le partenariat avec les organismes impliqués sur ce champ, comme les centres régionaux d'information et de prévention du sida (Crips) pour ce qui est du VIH, ou les centres de pla-

nification pour la contraception afin d'identifier les ressources (4), de créer un réseau repéré et accessible pour les élèves et éventuellement d'intervenir ensemble lors d'une séquence d'éducation à la sexualité selon le mode d'intervention défini notamment dans la charte en éducation à la sexualité (5) mise en place dans de nombreux rectorats dont celui de Lyon.

Les enjeux de l'éducation à la sexualité au collège

La sexualité occupe une place centrale chez l'adolescent, puisque tout son corps se réorganise pour advenir comme adulte sexué. Il s'ensuit une réappropriation du corps et du psychisme par des expériences diverses et variées, souvent liées à des prises de risques. L'objectif principal pour l'éducateur sera d'accompagner ce jeune dans sa construction, de lui donner envie de grandir, d'être adulte, de l'aider à développer des attitudes de responsabilité individuelle et collective, notamment des comportements de prévention et de protection de soi et de l'autre.

Pour permettre à l'adolescent de devenir autonome, d'intégrer la loi et les interdits fondamentaux, il est important qu'il puisse rencontrer et échanger avec les autres jeunes dans un cadre garanti par des adultes qui tiennent compte des normes et des valeurs portées par le milieu dont est issu l'élève (famille traditionnelle, élargie, monoparentale, recomposée, homoparentale, de cultures et religions différentes, etc.) et dans le respect des valeurs laïques. Cette éthique générale et définie dans une circulaire de 2003 (1) qui

précise que « *cette éducation, qui se fonde sur des valeurs humanistes de tolérance et de liberté, du respect de soi et d'autrui, doit trouver sa place [...] sans froisser les convictions de chacun, à la condition d'affirmer ces valeurs communes dans le respect des différentes manières de les vivre* ».

Dans ses interventions, l'éducateur veillera également à permettre à l'adolescent de mieux appréhender et analyser les messages médiatiques et sociaux en matière de sexualité, en favorisant le développement de son

esprit critique, lui permettant de faire des choix éclairés.

Mieux prévenir

Dès la 6^e, les séances d'éducation à la sexualité s'attacheront à développer chez l'élève :

- l'estime de lui-même ;
- le respect de son corps et du corps de l'autre ;
- les capacités à se positionner face à autrui, à dire non ;
- les capacités à prendre en compte la loi pour se protéger et protéger l'autre ;
- la tolérance, accepter les différences.

C'est donc au sein de cette démarche globale d'éducation à la santé que la thématique de la prévention du sida est abordée dans le cadre scolaire.

Josette Morand

Conseillère technique
auprès de Monsieur le Recteur
de l'académie de Lyon,
formatrice en éducation à la sexualité.

(1) Circulaire n° 2003.027 du 17 février 2003, BO n° 9 du 25/02/2003.

(2) Loi n° 2001.588 du 4 juillet 2001, relative à l'IVG et à la contraception.

(3) Repères : L'éducation à la sexualité au collège et au lycée, guide du formateur (CNDP).

(4) CPEF, planning familial, collectivités locales et territoriales, PJJ, associations, Craes, Crips, etc.

(5) Charte en éducation à la sexualité.

Paroles d'élèves

Médecin à l'Éducation nationale, Élisabeth Guffroy est formatrice en éducation à la sexualité pour l'académie de Lyon. Elle a recueilli quelques propos d'élèves au sortir de ces « heures de vie ». En voici quelques courts extraits.

Mina B. : « J'ai particulièrement apprécié de pouvoir parler librement – entre nous et avec les intervenants – de sexualité, de sujets souvent tabous. J'aurais aimé que nous puissions continuer nos échanges, deux heures, c'est trop court. »

Cécile A. : « Cela m'a plu que l'on parle des choses du sexe : la biologie, la loi mais aussi de l'affectif, la séduction, le charme, l'humour, de parler des préliminaires, du droit de dire non, aussi facilement entre nous dans cette animation. »

Yann M. : « On nous a montré comment mettre un préservatif, sympa d'en avoir donné. J'aurais aimé parler plus de l'homosexualité, comment on sait... la séquence passe trop vite. »

Jérôme T. : « Bravo mais deux heures c'est peu. Ambiance sympa, détendue, on a répondu à toutes nos questions, on a confronté nos points de vue, mais on ne nous a pas réellement expliqué comment cela se passait la première fois c'est dommage ! ».

Amandine G. : « La télé montre le sexe rose bonbon dans les feuilletons, le porno les bêtes de sexe, et l'amour dans tout ça ? On a parlé de loi en matière de pornographie, c'est pas trop respecté, non ? J'ignorais beaucoup de choses sur la loi et le sexe. »

Nassim A. : « Les films pornographiques nous montrent une sexualité impossible à vivre, les filles refusent de telles pratiques. »

« Informer et susciter une réflexion sur la relation amoureuse »

Heures de vie de classe, sur la sexualité, animées par l'infirmière scolaire dans un collège situé en Zep, échanges avec les enseignants et l'équipe médico-sociale dans un autre établissement, ateliers avec les acteurs de la prévention du sida, interventions du planning familial... Voici quelques actions de terrain relevées dans les projets Cesc 2005/2006 mis en œuvre dans les collèges de l'académie de Lyon.

• Dans un collège situé en zone d'éducation prioritaire (Zep) de l'agglomération lyonnaise, une action de la 6^e à la 3^e.

Auprès des 6^e. Repérer les connaissances des filles sur la puberté et dédramatiser cette période. Soixante-dix élèves (six classes) rencontreront l'infirmière sur une heure de vie de classe. L'action va permettre aux élèves de verbaliser leurs craintes par rapport aux changements corporels, de mieux se connaître et donnera lieu à un suivi infirmier individuel.

Auprès des 5^e. Acquérir des connaissances biologiques sur la puberté, favoriser l'échange entre les élèves. Cent cinquante élèves (sept classes dont une Segpa) rencontreront l'équipe médico-sociale, les enseignants de SVT et un professionnel de santé, partenaire extérieur (une heure par classe). L'action vise l'amélioration du respect du corps et de l'intimité des personnes et la capacité à mettre en parole les affects.

Auprès des 4^e, en lien avec le programme de SVT. Apporter des informations sur le VIH-sida, susciter la réflexion, les échanges d'opinions, prendre conscience des comportements à

risque. Cent cinquante élèves (sept classes dont une Segpa) rencontreront l'équipe médico-sociale et un intervenant extérieur (deux heures par classe).

Auprès des 3^e. Échanger autour de la relation amoureuse afin d'améliorer la communication dans le respect mutuel. Cent cinquante élèves (sept classes dont une Segpa) rencontreront l'équipe médico-sociale et les enseignants de SVT (une heure et demie par classe). L'équipe attend de cette initiative une amélioration du climat et de l'ambiance de la classe. Une évaluation de cette rencontre sera effectuée.

• Dans un collège lyonnais semi-urbain : une action pour tous les élèves de 3^e.

Apporter des informations dans le respect mutuel, permettre les échanges garçons/ filles. Cent trente élèves (six classes) rencontreront une équipe d'adultes de l'établissement (l'équipe médico-sociale, les enseignants de SVT, de technologie et d'histoire-géographie). Une heure et demie par demi-classe.

L'action sera suivie d'un forum de deux demi-

journées avec quatre ateliers animés par des partenaires extérieurs (acteurs de prévention VIH-sida, du centre de planification et de la protection judiciaire de la jeunesse (PJJ).

• Dans un collège du centre-ville de Lyon : une action auprès des élèves de 4^e et de 3^e. Amener une réflexion sur la relation amoureuse et mobiliser les capacités des élèves à faire des choix éclairés.

Connaître les ressources d'information et d'aide à l'extérieur du collège. Trois cents élèves (quatorze classes) rencontreront l'équipe médico-sociale, les enseignants, le conseiller principal d'éducation (CPE) et les acteurs du planning familial. Trois heures pour chaque demi classe.

L'action se décompose en quatre phases :

- une visite du planning familial en groupe mixte ;
- deux heures d'échanges en groupe non mixte ;
- la consultation d'un stand d'information à l'intérieur du collège ;
- l'évaluation individuelle par questionnaire.

Un espace de parole et d'écoute

La charte en éducation à la sexualité « concerne tous les adultes intervenant en éducation à la sexualité dans les établissements scolaires. Dans un souci d'harmonisation et de cohérence, il est indispensable que les partenaires extérieurs en prennent connaissance et y adhèrent. » Ce document – validé par le Recteur de l'académie de Lyon en 2001 – a pour objet de garantir la cohérence de l'ensemble des interventions sur le territoire, comme indiqué en introduction. Voici le texte de cette charte :

Les rencontres autour de « l'éducation à la sexualité et à la vie » sont l'occasion de créer un temps et un espace de parole et d'écoute. L'éducation à la sexualité ne doit pas prendre la forme d'un discours sur la sexualité mais celle d'une invitation au dialogue, ces rencontres s'inscrivent dans un projet de l'équipe éducative construit en partenariat.

Objectifs :

- Donner aux jeunes la possibilité de connaître et de comprendre les dimensions de leur sexualité et de les intégrer positivement à leur développement ;
- leur permettre de se réaliser de façon harmonieuse et responsable dans leur projet de vie personnel et social en tant que citoyen et être sexué.

À cette fin, les intervenants veilleront à :

- intervenir en petit groupe pour les garçons comme pour les filles, en binôme. Le binôme doit être constitué d'une personne de l'équipe éducative et d'une personne extérieure. Il aura pris le temps d'évaluer les compétences, la complémentarité et les limites de chacun pour répondre au mieux et de façon adaptée au niveau des enfants ;
- poser et respecter les règles de fonction-

nement du groupe :

- respecter la parole de chacun ;
- respecter la sphère intime : permettre aux jeunes de poser les limites entre leur intimité, qui relève de l'espace privé, et ce qui peut être dit, vu, entendu et exercé de la sexualité dans l'espace public. En effet, il ne s'agit pas pour les jeunes comme pour les adultes de parler de leur intimité ni d'être dans la transparence. Chacun est libre de s'exprimer ou de se taire. Ce qui est dit dans le groupe peut être entendu par tous, relève de la confidentialité mais en aucun cas du secret ;
- partir des préoccupations et questions des jeunes ;
- amener le groupe à élaborer ses propres réponses ;
- respecter les valeurs laïques et les lois qui les sous-tendent.

Campagnes INPES : informer les populations prioritaires

Dans le cadre de son programme de prévention du VIH et des IST, l'INPES met en œuvre deux grands types de dispositifs : un dispositif destiné à la population générale ayant pour objectif de maintenir la vigilance et d'informer les plus jeunes ; et un dispositif d'actions ciblées en direction des populations prioritaires : les homosexuels masculins, les populations migrantes/étrangères et les populations des départements français d'Amérique (Martinique, Guadeloupe et Guyane). Ces actions spécifiques sont élaborées en collaboration avec des experts de chacune de ces populations, puis diffusées principalement par l'intermédiaire de canaux communautaires. Cependant, afin de toucher plus largement les populations concernées, il importe également de donner plus de visibilité aux actions ciblées, notamment en diffusant ces actions sur des médias plus grand public. Il convient aussi de veiller à ne pas stigmatiser les populations ainsi visées.

En s'adressant directement à ces communautés, les actions menées prennent en compte leurs besoins particuliers en termes d'information et permettent d'adapter les messages à leurs pratiques et codes culturels. Les médias de diffusion sont également adaptés en fonction des populations. On citera pour exemple, en direction des populations migrantes, et plus précisément des migrants originaires d'Afrique subsaharienne, les partenariats radio avec Africa n°1, les campagnes d'affichage dans les zones d'habitation de cette communauté, les campagnes dans la presse communautaire et affinitaire, et la publication d'un roman-photo. En direction des populations homosexuelles, des documents d'information et affichettes diffusés dans les lieux gay, un roman-

photo et de nombreux outils Internet : site d'information (www.havefun.fr), sitcom e-vonne, (www.e-vonne.com) et site de conseil individualisé. Enfin, dans les départements des Antilles et de la Guyane, des courts-métrages et des campagnes d'affichage 4 m x 3 m. En parallèle de ces canaux communautaires sont également développées des actions télévisées de forme publicitaire diffusées sur les chaînes grand public.

Stéphane Delaunay, INPES.

Actions de prévention : un appel à projet pour soutenir les associations

Dans le cadre de son programme de prévention du VIH/sida et des infections sexuellement transmissibles (IST), l'INPES s'efforce de soutenir les associations dans leurs actions de prévention. Ainsi, depuis 2004, l'Institut gère un appel à projets sur la base d'un cahier des charges qui reprend les grandes orientations stratégiques de son programme. Chaque demande est analysée par deux experts, l'un interne à l'INPES, l'autre externe.

Les experts externes appartiennent à d'autres établissements, tels que l'Inserm, l'Institut de veille sanitaire, l'Agence nationale de recherches sur le sida, le ministère de la Santé, le ministère de l'Éducation nationale, les services déconcentrés de l'État. Ils sont choisis pour leurs connaissances techniques et leur expérience dans les domaines concernés par l'appel à projets. Chaque expert doit renseigner une déclaration de conflits d'intérêt pour éviter d'avoir à se prononcer sur un dossier dans lequel il aurait eu un intérêt direct ou indirect. Les avis des experts sont recueillis à partir d'une grille d'analyse préalablement établie par l'INPES. Assorti des avis des experts, chaque projet est ensuite soumis à un comité de sélection composé de représentants de l'INPES et d'un représentant de la direction générale de la Santé. Pour être définitivement attribuée, chaque subvention doit être validée par le conseil

d'administration de l'INPES ; elle fait ensuite l'objet d'une convention entre l'INPES et le porteur de l'action.

En 2005, soixante et une associations ont déposé des demandes de subvention recouvrant quatre-vingt-quatorze actions de prévention du VIH et des IST. Le comité de sélection a émis un avis favorable pour quarante-deux actions présentées par trente et une associations, pour un montant total de 1,2 million d'euros. Les populations bénéficiaires de ces actions sont majoritairement les populations migrantes (33,2 %), les homosexuels masculins (20,1 %) et les populations des Antilles-Guyane (18,0 %). Viennent ensuite les formations en direction des professionnels (13,4 %), les actions envers la population générale (7,0 %) et les personnes atteintes (4,0 %). Le reste des projets (4,3 %) concernait des populations diverses (prostituées, sourds et malentendants, population en situation de vulnérabilité accrue). Les projets écartés par le comité de sélection présentaient des carences méthodologiques importantes, concernaient exclusivement le financement de fonctionnement, n'avaient pas une dimension nationale et/ou n'étaient pas complémentaires avec le programme de prévention du VIH/sida de l'INPES.

Nathalie Lydié, INPES.

Prévention chez les homosexuels masculins : « tout reste à entreprendre »

Les homosexuels représentent 40 % des hommes nouvellement contaminés par le sida. Le taux de prévalence atteint un niveau dramatique, sans doute plus de 10 %. Terrible paradoxe, c'est ce groupe, figurant parmi les plus éduqués, qui prend le plus de risques. Pourquoi ? France Lert, directrice de recherche, souligne que la prévention – à commencer par le port du préservatif – s'est dévalorisée dans la communauté gay. L'explosion d'Internet et la multiplication des lieux de sexe symbolisent les nouvelles normes adoptées par une partie de la communauté : les rencontres multiples caractérisées par un abandon de la prévention seraient devenues constitutives de l'identité homosexuelle.

D'année en année, les chiffres des nouveaux diagnostics d'infection VIH chez les homosexuels masculins (près de quatre cas sur dix en 2003-2004) comme les résultats des enquêtes sur la vie sexuelle et la prévention nourrissent l'inquiétude sur la possibilité d'enrayer, à nouveau un jour proche, l'épidémie d'infection VIH dans ce groupe de population. Les résultats observés dans la toute dernière enquête presse gay de 2004 (36 % des hommes déclarent au moins un rapport non protégé dans l'année) entérinent un glissement et une accentuation des comportements sexuels vers des prises de risque fréquentes et régulières.

Cette évolution est massive et bien que les analyses – encore préliminaires – n'aient pas encore décrit finement les processus par lesquels passe cette érosion des comportements préventifs, on sait déjà qu'il s'agit d'un phénomène global, touchant toutes les catégories, toutes les régions, toutes les générations, les séropositifs comme les séro-négatifs. Le taux de prévalence dans ce groupe de la population atteint des niveaux dramatiques – sans doute plus de 10 % – semblables à ceux que l'on observe dans les régions les plus touchées de la planète et qu'Onusida qualifie d'épidémie généralisée.

Cette situation se produit en France, un pays où les traitements antiviraux hautement actifs sont largement accessibles, utilisés et efficaces, conduisant au niveau global à une diminution du risque de transmission du VIH lors des

expositions sexuelles ; en France comme dans les autres pays occidentaux, le dépistage est organisé, facilité, souvent gratuit et très utilisé, puisque deux répondants de l'enquête presse gay sur trois se sont fait tester dans les deux dernières années ; il s'agit aussi d'un groupe auquel s'adresse un effort prioritaire de prévention en termes d'information, de campagnes de communication, d'actions associatives, de mobilisation institutionnelle publique et privée. Cela alors même que parmi les populations atteintes dans le monde, les homosexuels masculins des pays industrialisés constituent sans doute un des groupes les plus éduqués, c'est-à-dire le mieux à même d'intégrer la prévention. Au moment où tous les efforts des organisations internationales et des organisations non gouvernementales sont tendus pour rendre le traitement accessible dans le monde en mettant en avant non seulement l'exigence de justice mais aussi le rôle synergique de la prévention et du traitement pour lutter contre l'épidémie, cette situation apparaît comme un contre-exemple inquiétant. Comment la comprendre et réagir ?

Une communauté moins stigmatisée

Au début de l'épidémie, la peur et la solidarité face au sida ont entraîné une mobilisation des gays, qui a promu la prévention du sida non seulement comme une conduite individuelle mais comme une valeur protégeant la communauté : la vie primait sur le risque, mais la vie devait aussi être vivable, c'est-à-dire l'homosexualité devait être

« sortie du placard », assumée au grand jour, être reconnue avec des droits égaux. D'où le lien entre prévention du sida et revendication homosexuelle : introduire dans sa sexualité les changements aussi drastiques que ceux qu'exigeait dès lors la lutte contre l'épidémie – réduire le nombre de ses partenaires, changer les modes de rencontre, changer sa pratique sexuelle, utiliser le préservatif, se soumettre au test – n'était envisageable que si la stigmatisation reculait, si les individus pouvaient librement et ouvertement vivre leur sexualité, et gagnaient les droits qui leur étaient déniés. Dans les années quatre-vingt, cette mobilisation alliant prévention, solidarité, revendication de nouveaux droits était montrée comme exemplaire pour l'ensemble de la société, confrontée à ce risque nouveau. Les hommes qui se découvraient séropositifs pouvaient faire de l'inscription de leur épreuve dans une expérience collective une ressource pour faire face.

Aujourd'hui, beaucoup de choses ont changé dans la place faite à l'homosexualité dans la société française. Cela se manifeste de la façon la plus démonstrative par les cortèges immenses, festifs et graves des Gay Pride annuelles en France comme dans de nombreuses capitales. L'homosexualité a gagné en visibilité, le *coming out* des personnalités ne fait plus événement. Plus de visibilité homosexuelle, plus de droits mais pas encore l'égalité, moins d'homophobie mais encore beaucoup trop. Cette sorte de normalisation s'ac-

compagne de plus de prises de risque face au sida, d'une ringardisation du discours préventif et d'un effondrement de la mobilisation associative sur le terrain (moins de volontaires, moins d'implication active des personnes atteintes dans le combat collectif). Les débats pourtant sont restés souvent vifs : des réunions publiques d'Act Up, en 2000, dénonçant la banalisation du *bareback* au débat plus récent sur la place des stratégies de réduction des risques proposées par AIDES.

Les normes et valeurs ont changé

Ces débats se sont centrés sur la place du message concernant l'utilisation du préservatif. L'utilisation systématique du préservatif est une contrainte à laquelle les partenaires à l'échange sexuel cherchent à échapper par une connaissance mutuelle de leur statut sérologique, par la gestion négociée du risque (par exemple, relation non protégée dans la relation stable, protection en dehors, dialogue sincère), voire l'ajustement – risqué – de la protection au niveau d'exposition (préservatif pour la pénétration anale, pas de protection de la fellation, ou d'autres ajustements de la protection comme ceux que proposent les tenants des stratégies visant à éliminer les expositions les plus à risque, par exemple la prise en compte de la charge virale, etc.).

Le débat a tourné autour du message sur le préservatif, sur son accessibilité, mais a évité la discussion sur le comportement sexuel comme s'il était tenu pour admis que un gramme cinq de latex suffise à protéger les homosexuels du sida sans qu'il soit nécessaire de réfléchir à la relation entre protection et comportements sexuels ; multiplication des partenaires, relations anonymes, sexe en groupe, etc., conduisent vraisemblablement les homosexuels à baisser la garde et ce, pour diverses raisons : excitation sexuelle plus forte, pression du groupe, multiplication des exemples de non-protection, consommation de drogues et d'alcool, etc.

Le niveau des prises de risque et leur généralisation dans tous les groupes de la population masculine homosexuelle amènent à interroger l'évolution des normes et des valeurs de la communauté homosexuelle face au sida. En effet, nous savons qu'un comportement

est rationnel, qu'un comportement préventif est une réponse adaptée aux normes et aux valeurs qui prévalent dans un groupe et pas seulement la résultante de traits individuels comme l'histoire personnelle, le niveau d'information, l'éducation, la vie de couple, etc. Comment un homme peut-il proposer un préservatif quand ce geste est situé comme ringard, et qu'il apparaît timoré dans un monde où la performance sexuelle est tant valorisée ?

Un acteur, jusque-là peu mis en avant, joue aujourd'hui un rôle très important dans les styles de vie gay et son rôle se confirme dans les enquêtes. Le secteur commercial autour du sexe gay, qui a toujours existé, a explosé à partir d'Internet et de lieux de rencontre (boîtes, bars, backrooms). Les prises de risque sont très fréquentes dans les établissements gay. Internet, qu'on pourrait croire sans risque, stimule la levée des barrières préventives dans le cybersexe, mais, de symbolique, cet abandon devient effectif dans les actes sexuels réels.

Comportement sexuel et risque

Le lien entre style de vie sexuelle (utilisation d'Internet, fréquentation des lieux de drague, nombre élevé de partenaires, usage de drogue et d'alcool associé au sexe, etc.) et prise de risque apparaît nettement, que ce soit celle du baromètre gay (InVS), celle de l'enquête ANRS-Vespa, l'enquête « *sex drive* » sur les conduites sexuelles, les travaux menés sur Internet en France. Tout cela est vrai ailleurs également. Les rencontres multiples et brèves, souvent anonymes, semblent aujourd'hui constitutives de l'identité homosexuelle et

s'accompagnent d'un abandon de plus en plus fréquent de la prévention.

Pour améliorer la prévention, comment mettre en cause le lien entre style de vie et risque ? Cette question qui concerne les codes de la vie intime ne relève pas seulement et peut-être pas du tout des pouvoirs publics en charge de la prévention. C'est donc aux acteurs de la communauté gay – presse, associations, élites intellectuelles, leaders d'opinion – de mener la réflexion, assumer et défendre des positions, promouvoir de nouveaux codes, au besoin interpeller l'État sur ce qui relève de l'action publique en termes de droit ou d'intervention préventive. Le sexe protégé doit redevenir la règle dans les nouvelles rencontres et la « prévention négociée » dans le couple.

La multiplication des lieux de sexe et l'explosion d'Internet et des formes de communication du même type interrogent la responsabilité des entrepreneurs, des pouvoirs publics, des associations et des consommateurs. Comme face à tout secteur commercial, il appartient aussi à ces consommateurs de définir la qualité de ceux qu'ils veulent y trouver et de se positionner face au risque du sida.

La situation des hommes séropositifs, gravissime, doit aussi interpeller les pouvoirs publics, les professionnels de santé et les associations. Les prises de risque sont massives. Elles sont souvent délibérées avec un partenaire négatif, informé et consentant, majorées par une atteinte de l'estime de soi, fréquente chez les personnes atteintes. Les injonctions anciennes – déjà l'AFSL, au début des années quatre-vingt-dix, le pointait comme une priorité – à mener des actions sur ce sujet n'arrivent pas à se concrétiser : les idées manquent sur les formules à proposer, les médecins ne se sentent pas légitimes pour intervenir dans ce champ à la limite du médical et se cantonnent au traitement, les associations sont épuisées par les problèmes sociaux des nouvelles générations de patients. Tout reste donc à entreprendre.

France Lert

Directrice de recherche,
Inserm (Unité 687), Santé publique
et épidémiologie des déterminants
professionnels et sociaux de la santé,
Saint-Maurice.

Au Québec, un programme Internet de prévention du sida à destination des homosexuels

Au Québec, un organisme de prévention du sida a ouvert un site Internet d'information et de dialogue destiné aux homosexuels masculins. Une équipe d'intervenants et de bénévoles répond en ligne aux questions des usagers. C'est cette fonction « dialogue » qui est le plus appréciée, selon l'évaluation menée sur ce programme. Les usagers apprécient également l'ensemble des informations leur permettant d'adopter des comportements de prévention. Ils regrettent, en revanche, le manque de disponibilité des intervenants.

Internet est aujourd'hui un des nouveaux moyens de communication présentant un potentiel important au plan de l'intervention éducative et de l'éducation à la santé. Avec une puissance de transmission illimitée, Internet permet de transmettre et véhiculer simultanément, à un grand public (tant urbain que rural), des messages d'information et de sensibilisation quant aux comportements de santé. Il existe de nombreux portails destinés à la prévention dont certains traitent spécifiquement du VIH/sida. Peu d'entre eux sont cependant disponibles en français et leur utilisation, leur pertinence, leur utilité ou leur efficacité n'ont que rarement fait l'objet d'une évaluation systématique, d'où l'intérêt du programme québécois Rézo.

Le programme Rézo

Au Québec, Action Séro-Zéro (organisme communautaire de prévention des infections transmissibles sexuellement (ITS)) a développé Rézo, un programme interactif de prévention du VIH. Destiné aux hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes (Harsah), il a été conçu à partir du modèle de planification d'intervention Preceed-Proceed qui permet de tenir compte des pratiques à risque qui contribuent au problème de santé, ici le VIH, et d'inventorier les facteurs prédisposant, facilitant ou renforçant l'adoption et le maintien de comportements de santé, telles les pratiques sexuelles sans risque.

Le programme, lancé en septembre 2000, comporte deux composantes

principales. La première comprend un portail Internet (www.sero-zero.qc.ca) qui propose diverses rubriques et sections touchant les thématiques liées au VIH et aux infections sexuellement transmissibles (IST), mais aussi d'autres sujets associés à la santé et aux préoccupations des Harsah : Rubrique santé, Quiz-info, Évaluez vos connaissances sur le VIH/sida, Journaux intimes de jeunes en processus de sortie (dévoilement de son homosexualité) ou *coming out* (récits-témoignages). On y retrouve également une description de la mission de l'organisme et de ses activités en plus d'une liste de ressources susceptibles de répondre à divers besoins.

La deuxième composante s'organise autour d'une équipe d'intervenants et de bénévoles qui répondent en ligne (en direct ou en différé) aux questions des usagers. Ainsi, selon les jours de la semaine et suivant un horaire varié, cette équipe assure une présence sur le site de Séro-Zéro grâce à un forum qui permet aux usagers de poser des questions dont la réponse est habituellement assurée par un intervenant de l'organisme, ou d'émettre un commentaire sur un sujet de leur choix (santé gay, ressources, VIH/sida, etc.). Par ailleurs, les usagers peuvent poser en ligne des questions aux intervenants dans les espaces de rencontres et de socialisation des Harsah sur Internet (Priape et IRC), qui mettent à disposition des usagers plusieurs salles de conversation en direct ou « chats-rooms ». Depuis son lancement, Rézo

s'est transformé de manière progressive, tant au plan du contenu et de la présentation du site que des modalités d'intervention en ligne.

Évaluation du programme Rézo

Afin d'évaluer ce type d'intervention, une équipe d'intervenants communautaires et de chercheurs universitaires a mis en ligne un questionnaire invitant les usagers de Rézo (Harsah résidant au Québec) à donner leur appréciation de leur expérience sur le site, à partir des indicateurs d'appréciation et d'apprentissage proposés. Ces indicateurs portaient sur la facilité d'utilisation, la qualité de l'information obtenue, la pertinence et l'utilité de cette information, le déroulement de l'activité, le temps alloué, l'horaire, la fréquence ainsi que sa satisfaction globale et l'intérêt suscité par l'activité. La période de collecte des données s'est étalée du 9 juillet 2003 au 30 juin 2004 et un total de quatre cent trente-sept Harsah résidents du Québec a participé à l'enquête. Un peu moins du tiers (32,9 %) est âgé de 25 ans et moins et 40,2 % vivent à l'extérieur de la région de Montréal et de ses deux principales banlieues, soit Laval et Longueuil. Un total de deux cent quarante-cinq participants ont complété le questionnaire d'appréciation du programme (site ou intervention en ligne).

Un site jugé utile

De façon générale, les répondants manifestent leur satisfaction quant à leurs visites sur le site en soulignant qu'il répond à leurs attentes et que le

site est utile et pertinent. Les résultats des analyses portant sur l'appréciation du contenu du site montrent que les répondants considèrent que l'information disponible sur le site est sérieuse et crédible, exacte et facile à comprendre. Ils émettent toutefois quelques réserves quant à l'accessibilité et à l'exhaustivité de l'information disponible. L'information ne semble pas toujours facile à trouver et leur semble quelquefois incomplète. Au plan du soutien fourni par Rézo, les répondants considèrent que le site fournit une aide significative pour le maintien d'une sexualité sans pratiques à risque, un soutien sur le plan des difficultés et des questionnements quant à l'orientation sexuelle et qu'il permet à l'utilisateur de se sentir moins isolé. Au plan de l'apprentissage, les usagers considèrent que le site leur fournit de bons conseils sur le plan de leur santé sexuelle et qu'il leur permet d'apprendre de nouvelles choses sur leur sexualité.

Satisfaits des informations sur la prévention

Au plan de l'évaluation de l'intervention en ligne, les usagers sont globalement satisfaits de cette activité qui répond aussi à leurs attentes. Les résultats montrent les tendances suivantes : les répondants reconnaissent la grande facilité avec laquelle ils peuvent accéder à la salle de conversation, mais ils semblent moins satisfaits quant au nombre d'heures de disponibilité et quant au moment où l'intervenant est en ligne. Ils souhaiteraient une présence accrue de l'intervenant et à des moments plus

diversifiés. Au plan du contenu de l'intervention, les répondants considèrent que les informations fournies par l'intervenant sont faciles à comprendre, sérieuses et crédibles, et que les thèmes traités sont intéressants, pertinents, utiles et diversifiés. Ils considèrent que l'intervenant qui anime la discussion les respecte, est à l'écoute des usagers et est à l'aise avec les thèmes abordés. Ils sont cependant un peu moins satisfaits du déroulement de l'échange. Néanmoins, ils apprécient la non-directivité, le partage des expériences, le dynamisme dont fait preuve l'intervenant. Les répondants sont très satisfaits quant aux apprentissages qu'ils rapportent avoir faits concernant les modes de transmission du VIH, les façons de se protéger du VIH et des autres IST, les risques liés à chaque pratique sexuelle, les stratégies pour mieux négocier le sexe sécuritaire, les ressources en prévention du VIH et des IST et les traitements contre le VIH/sida. En revanche, l'évaluation des usagers révèle qu'il serait opportun d'offrir davantage d'informations sur le quotidien des personnes séropositives, les ressources gay, l'homosexualité et le mode de vie gay, les façons de se sentir mieux dans sa peau comme gay, de même que les façons de vivre plus ouvertement son homosexualité.

En conclusion, cette étude évaluative montre que le programme Rézo a la capacité de répondre aux besoins et préoccupations des populations de Harsah, en particulier les jeunes de 16 à 25 ans et ceux qui vivent en région.

L'évaluation est nettement favorable sur les indicateurs retenus (environnement, contenus, apprentissages, etc.). Les activités interactives semblent toutefois plus appréciées et répondent davantage aux attentes des usagers que les activités au contenu prédéterminé. Cette étude suggère qu'Internet constitue un outil intéressant d'information et d'intervention visant au développement de stratégies de prévention face au VIH/sida et aux IST.

Jean Dumas

Agent de recherche, Action Séro-Zéro.

Joanne Otis

Co-chercheur, professeur,

Joseph Josy Lévy

Co-chercheur, professeur,

Département de sexologie,

Université du Québec à Montréal.

Claude Cyr

Co-chercheur, Action Séro-Zéro.

René Lavoie

Co-chercheur, Coalition des organismes

communautaires québécois de lutte

contre le sida (COCQ-sida).

Bibliographie

- Dumas J., Otis J., Séguin C., Lévy J.-J., Lavoie R., Cyr C. *Profil et discours des usagers de Rézo, un programme de prévention du VIH interactif sur Internet destiné aux hommes de 16-25 ans ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes*. Rapport de recherche. Montréal : Action Séro-Zéro en collaboration avec l'université du Québec, à Montréal, 2005.

En France, en 2004, six millions de préservatifs mis à la disposition des publics exposés

La mise à disposition des moyens de prévention (préservatifs masculins, préservatifs féminins, gels) est un corollaire indispensable des actions de prévention. Depuis janvier 2004, l'INPES gère directement les commandes de préservatifs et de gels selon une procédure simplifiée : les directions départementales des Affaires sanitaires et sociales (Ddass) enregistrent et évaluent les demandes de préservatifs déposées par les associations, les structures sanitaires et sociales ou les Codes/Cres de leur département, passent commande à l'INPES par Internet, qui les traite et en assure la livraison directement auprès de la structure demandeuse. Dans cette procédure, le rôle des Ddass est essentiel dans la mesure où elles veillent à la pertinence des demandes et à la juste évaluation des besoins.

Il est important de rappeler que la diffusion gratuite de préservatifs s'adresse en priorité aux publics les plus exposés (et en particulier ceux dont la fragilité financière est connue) et aux actions d'éducation pour la santé menées notamment en direction des jeunes afin de les encourager à l'utilisation de ces moyens de prévention. Lorsque c'est possible, la diffusion gratuite devrait être relayée ou complétée par des achats, notamment dans le cas où les actions ont vocation à se pérenniser. Cependant, en mettant à disposition des préservatifs féminins, l'INPES assure la promotion d'un outil de prévention encore largement méconnu et difficilement accessible sur le marché en raison de son coût élevé. Le préservatif féminin est une alternative importante au préservatif masculin, notamment pour les femmes dont les partenaires ne veulent pas utiliser de moyens de protection et pour les couples au statut sérologique différent.

En 2004, l'INPES a distribué 5 196 756 préservatifs masculins, 835 313 préservatifs féminins et 2 004 399 gels. Cette diffusion était en forte progression par rapport à 2003 : + 38 % pour les préservatifs masculins, + 188 % pour les préservatifs féminins et + 80 % pour les gels.

N. L.

La prévention du sida à l'épreuve des politiques de l'immigration

Didier Fassin, anthropologue et médecin, professeur à l'Université Paris 13 et à l'École des hautes études en sciences sociales est vice-président du Conseil national du sida. Il a conduit des recherches sur les migrants atteints par le VIH. Il nous livre ici son analyse de l'évolution de la prévention du sida auprès des populations immigrées sur les deux dernières décennies. La lutte contre le sida, souligne-t-il, est indissociable des politiques en matière d'immigration. Elle passe par une prise en compte plus sociale des migrants, dont les conditions de vie se sont précarisées et dont l'accès aux soins est rendu aujourd'hui plus compliqué.

Il y a quelques années, un homme de 36 ans fut admis dans un grand hôpital du nord de Paris. Il souffrait de graves infections pulmonaires liées à un sida. Il était marocain, mais avait vécu les deux tiers de son existence en France. Venu à l'âge de 12 ans rejoindre son père, travailleur du bâtiment, en compagnie de sa mère et de ses frères et sœurs dans le cadre du regroupement familial, il avait ensuite passé son adolescence dans une grande cité de la banlieue parisienne. D'échecs scolaires en refus d'embauche, il avait connu l'expérience ordinaire des jeunes de son milieu et de son origine. Au moment où la nouvelle législation avait exigé des étrangers qu'ils expriment une manifestation de volonté pour obtenir la nationalité française, il ne s'était pas préoccupé de cette procédure. Lorsqu'il se fit prendre pour un petit trafic de stupéfiants, il fut condamné à la prison et interdit de territoire : c'est ce que l'on appelle la double peine. Il découvrit alors qu'il était séropositif et présenta, peu après sa sortie d'incarcération, une tuberculose. Il se fit soigner sous un faux nom, car, à cette époque, il n'était pas exceptionnel que des agents administratifs ou des professionnels de santé zélés dénoncent à la préfecture les étrangers en situation irrégulière. Quand son « usurpation d'identité » (comme l'on dit officiellement) fut découverte, il dut quitter l'hôpital et alla se cacher avec sa femme, française, et ses deux enfants, français, dans un squat. C'est là que je l'ai rencontré, très affaibli et

amaigri. Il accepta l'hospitalisation. Il était trop tard. Il mourut quelques jours plus tard.

Cette histoire me semble exemplaire de la manière dont se noue aujourd'hui le rapport entre immigration et sida, et donc de la façon dont il faut penser les enjeux de la prévention et de la prise en charge du VIH. Premièrement, parce qu'il ne s'agit plus simplement de populations immigrées au sens traditionnel, mais que l'on a de plus en plus affaire à des Français ou, comme dans le cas de cet homme, à ce que l'on pourrait appeler des quasi-Français, c'est-à-dire des Français de biographie sinon de papiers. Deuxièmement, parce que leur expérience de la maladie, depuis l'exposition au risque jusqu'à l'accès au traitement, est entièrement déterminée par l'évolution des politiques en matière d'immigration et de nationalité et par les processus de précarisation et de discrimination dont sont victimes les personnes étrangères ou d'origine étrangère, notamment d'Afrique du Nord ou au subsaharienne.

Une réalité longtemps occultée

L'immigration est, depuis vingt ans, le point aveugle des politiques françaises de lutte contre le sida – et du reste, aussi, des programmes scientifiques sur le sida en France. Certes des projets d'information, de prévention et de soins ont été réalisés, mais généralement à la marge du système de santé et sans perspective cohérente, souvent sur la

base de présupposés non empiriquement fondés à l'égard de populations mal connues. Des études monographiques ont été conduites sur l'expérience de tel centre de soins ou de telle association communautaire, mais peu de travaux scientifiques ont été engagés, comme pour d'autres catégories dites à risque. À ce silence et cette inaction les peurs qu'ont suscitées le sida et les images qui l'entourent apportent des justifications. S'il a fallu attendre la fin de la deuxième décennie de l'épidémie pour publier les premiers chiffres, c'est que l'on ne voulait pas stigmatiser les populations étrangères, toujours suspectées d'importer les épidémies : cette crainte n'est pas fictive et il suffit pour s'en convaincre de constater comment certaines sociétés ont dû faire face à des vagues de xénophobie autour du sida et comment certains pays ont mis en place des dispositifs de sélection en imposant des tests sérologiques aux frontières ou, comme la France, dans certains de ses consulats en Afrique. À ces justifications données par les acteurs eux-mêmes, il faut ajouter deux explications sociologiques. La première tient à l'ambiguïté de la politique française, historiquement prise entre des principes d'égalité républicaine affirmés et des réalités de discrimination raciale occultées, d'une part, entre un souci d'intégration à travers des valeurs réputées universelles et une tentation culturaliste affleurant dès qu'il s'agit de l'Afrique, d'autre part. La seconde concerne la structuration du champ

associatif autour du sida et de l'immigration : à la différence de ce qui s'est passé pour les homosexuels et les hémophiles, qui ont pu défendre dans l'espace public leurs droits et leurs attentes, les immigrés, se sachant peu légitimes, n'ont guère été en mesure de faire valoir les leurs et se sont peu mobilisés eux-mêmes sur cette question qui les renvoyait à leur dangerosité et leur indésirabilité.

Depuis quelques années, cependant, un changement est perceptible. Le ministère de la Santé et l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, tout comme les associations de lutte contre le sida, ont commencé à affronter cette réalité longtemps méconnue. L'Agence nationale de recherche sur le sida en a fait l'une de ses priorités scientifiques et s'efforce de susciter des vocations parmi les chercheurs. C'est dans ce nouveau paysage qu'il faut penser les enjeux du sida par rapport à l'immigration. Dans l'intervalle, toutefois, la situation objective a évolué. La progression de l'infection est, depuis dix ans, plus rapide pour la transmission hétérosexuelle – qui, de fait, a longtemps été la manière indirecte et euphémisée de nommer les malades étrangers – que pour n'importe quel autre mode de contamination. Désormais, parmi les nouveaux cas, les immigrés, essentiellement en provenance du continent africain – appréhendés généralement à partir de leur nationalité plutôt que par leur pays de naissance – sont devenus les plus nombreux. Par ailleurs, plusieurs enquêtes ont montré qu'ils étaient aussi les plus tardivement reconnus et les moins activement traités. Dans ces conditions, il importe de mettre en œuvre des outils pour penser et des méthodes pour agir. Ce qui suppose de tirer quelques leçons de l'expérience acquise au cours des vingt dernières années. J'en retiendrai trois.

Une nouvelle donne

Premier enseignement : les enjeux actuels de l'immigration, en l'occurrence leur lien avec le sida, doivent être repensés à la lumière des transformations intervenues au cours du dernier quart de siècle. Pour le dire un peu brutalement, l'immigration n'est plus ce qu'elle était. À partir de 1974, on le sait, l'interruption de l'immigration de travail puis, à partir de 1984, les restrictions apportées au regroupement familial,

ensuite dans les années quatre-vingt-dix, la fermeture croissante du territoire français aux étudiants, aux conjoints de Français, aux demandeurs d'asile, ont conduit à un tarissement progressif de l'immigration légale. Dans ces conditions, il faut désormais penser la « question immigrée » sur deux fronts, ou plutôt deux frontières.

Sur la frontière externe, la persistance de flux migratoires n'est possible qu'en empruntant des canaux nouveaux, caractérisés par la mise en place de stratégies complexes, l'organisation de filières coûteuses, une prise de risque élevée et une fréquence irrégularité du séjour : ce sont là les modalités actuelles d'un transnationalisme précaire qui n'ont plus guère à voir avec les formes de l'immigration de jadis. Mais il ne s'agit là que de la forme la plus visible et la plus médiatisée de l'irrégularité. En fait, on le sait beaucoup moins, une proportion importante des sans-papiers actuels est composée d'anciens réguliers qui ont perdu leur titre de séjour à la suite d'une mise au chômage pour les travailleurs ou d'échec à un examen pour les étudiants, de demandeurs d'asile qui ont été déboutés mais qui préfèrent rester dans la clandestinité ici que de retourner au péril de leur vie dans leur pays, de conjoints ou d'enfants auxquels on a refusé la venue pour un mariage ou le regroupement familial mais qui préfèrent vivre auprès des leurs même au risque d'un éloignement du territoire. Fragiles dans leur statut juridique et leur situation économique, ces étrangers sont aussi plus à risque d'être contaminés et plus susceptibles d'être moins bien pris en charge.

Pour la frontière interne, le tarissement des flux autorisés s'est accompagné d'une stabilisation des populations étrangères sur le territoire français, souvent dans des quartiers de relégation, ce qui pose à la génération suivante des problèmes inédits liés à cette marginalisation. Bien sûr, il ne s'agit plus d'immigration puisqu'ils sont français et nés en France – à cela près, pourtant, que l'on continue de les penser dans ces termes et qu'ils continuent de subir les effets d'une histoire qui est celle de leurs parents. C'est parmi eux que l'on trouve les catégories françaises les plus précaires, les moins protégées des risques de contamination virale, les plus

impliqués dans la consommation de produits toxiques, les moins à même d'accéder aux services de dépistage et de soins, et pourtant les plus invisibles dans les statistiques puisque l'on ne regarde jamais l'origine des personnes dans le système d'information sanitaire français.

Une lecture sociale

Deuxième enseignement : il nous faut renoncer à la vision naturaliste qui, dans le champ de la médecine, a longtemps servi à décrire ce que l'on appelait la santé des migrants conçue en termes de vecteurs et de récepteurs, d'importation et d'adaptation et qui, malgré elle, ne faisait que reproduire les catégories spontanées par lesquelles on représentait des mouvements parallèles de populations et de maladie. On a ainsi inventé un « sida africain » comme une entité à part dont un grand historien des maladies pouvait dire qu'elle était liée à « une surpopulation doublée d'une surcopulation » et à propos de laquelle un célèbre épidémiologiste comparait les Africains à des « obèses boulimiques du sexe ». À cette naturalisation de la maladie, qui n'est pas exempte de racisme, il faut lui substituer une lecture résolument sociale, attentive aux conditions de vie des personnes immigrées et de leurs enfants, à leurs difficultés quotidiennes d'accès aux ressources que sont le travail ou le logement, la protection sociale et les soins médicaux.

Un changement dans le regard que nous pouvions porter sur le sida et l'immigration s'est produit lorsque, en 1999 l'Institut de veille sanitaire a donné pour la première fois des chiffres non seulement sur l'importance de l'épidémie dans la population étrangère mais aussi sur le retard deux fois plus fréquent que chez les Français dans le dépistage de l'infection et près d'une demi-fois plus élevé pour la mise au traitement. On ne parlait plus seulement de dangerosité mais bien d'inégalité. En effet, les conditions concrètes d'existence de la personne infectée et d'accès pour elle à un dépistage ou à un traitement sont étroitement liées aux politiques en matière d'immigration et aux représentations que les étrangers en ont ; plus elles seront contraignantes et plus les pratiques de recours aux soins seront difficiles et imprévisibles – non par quelque singularité exotique qui carac-

tériserait les personnes africaines mais par simple conséquence logique des menaces perçues.

La reconnaissance de l'autre

Troisième enseignement : les conduites des immigrés, notamment africains, en termes de prise de risque, de comportements préventifs, d'itinéraires thérapeutiques, et plus généralement de rapport à la maladie et à la société doivent être interprétées en fonction de leur expérience concrète et quotidienne du monde. Ce principe s'oppose aux approches culturalistes qui mettent systématiquement en avant les différences culturelles pour rendre compte de ce que l'on a du mal à comprendre chez les autres, ou tout au moins chez celles et ceux que l'on perçoit comme tels. Approche dont une certaine ethnopsychiatrie s'est faite le chantre dans les années quatre-vingt-dix avec un relatif succès auprès des cliniciens, des travailleurs sociaux et des responsables politiques. Bien entendu, les ethnologues savent que ces différences existent, mais ils savent aussi qu'elles sont largement sur-interprétées, au détriment de faits sinon universels, du moins banals (bien souvent, une femme africaine réagit à une situation d'une façon qui n'est pas très éloignée de ce que ferait une femme française dans les mêmes circonstances) et liés à des conditions sociales, économiques, juridiques et politiques (être sans papiers ou sans ressources s'avère souvent bien plus opératoire dans les régimes explicatifs que d'être peul ou lari, musulman ou animiste).

Penser de cette façon, c'est-à-dire penser la culture sans le culturalisme, est une nécessité pratique, du point de vue de l'efficacité des programmes de prévention ou de soins, autant qu'éthique, du point de vue de la simple justice, à rebours des préjugés qui ont fait des malades du sida les responsables directs (par leur conduite) ou indirects (par leur culture) de leur maladie. C'est dire qu'il faut en passer par une véritable politique de la reconnaissance, entendue non pas comme une simple reconnaissance de la différence, comme on le dit souvent à tort, mais comme une recon-

naissance des réalités que vivent les personnes immigrées et leurs enfants, réalités complexes, multiples et souvent plus proches de nous que nous ne sommes prêts à l'admettre. La reconnaissance de l'autre, c'est d'abord et avant tout lui laisser la possibilité d'être ce qu'il veut être. Elle est le contraire d'une assignation à l'altérité.

Une autre politique est-elle possible ?

Ces trois leçons et les principes qui en découlent dessinent des pistes pour réfléchir sur les moyens d'agir dans la prévention du sida et la prise en charge des malades. Un quart de siècle après l'identification des premiers cas africains de sida en France, on se prend en effet à espérer que ces principes élémentaires puissent commencer à être entendus ; que l'on construise des politiques à partir d'une connaissance des réalités plutôt que sur des présupposés et parfois des préjugés ; que le système d'information épidémiologique ne soit pas conçu simplement comme un outil d'enregistrement statistique neutre mais fasse l'objet d'une réflexion interdisciplinaire visant à le rendre mieux apte à saisir la complexité des faits ; que les enquêtes conduites par les institutions chargées de mener les actions d'information et de prévention ne soient pas ciblées sur les seules populations considérées comme exposées, au risque de les stigmatiser davantage et de rendre ultérieurement les programmes encore plus délicats à

mener. Il nous faut être prêts à remettre en cause des évidences démenties par les faits.

Dans les années deux mille, les étrangers sont plus souvent que par le passé précarisés, et d'abord juridiquement par l'absence de titre de séjour ou par la menace pesant sur la prolongation ou le renouvellement de celui qu'ils ont, et l'on en comprend les conséquences du point de vue de la prévention et des soins. Dans les années deux mille, les enfants des étrangers continuent d'être vus comme un produit de l'immigration, avec les effets de ce regard en termes de discrimination et d'inégalité, et donc d'exposition au risque de se contaminer et d'être moins bien pris en charge. Dans les années deux mille, l'action publique continue d'osciller entre répression à l'égard des immigrés et compassion à l'égard des malades du sida.

Dans ces conditions, une autre politique est-elle possible ? Assurément, si l'on s'efforce de lier ce qui est aujourd'hui délié, à savoir la prise en charge du sida et les politiques de l'immigration. Assurément, si l'on comprend que pour les étrangers qui vivent parmi nous comme pour leurs enfants qui sont des nôtres quand bien même nous continuons de ne pas les voir ainsi, ce qui est en jeu c'est aujourd'hui beaucoup plus qu'une question de générosité ou d'hospitalité : l'enjeu, c'est le contrat social qui associe les membres d'une communauté nationale, à la fois plurielle et inégalitaire.

Didier Fassin

Directeur du Cresp,
Centre de recherche sur les enjeux
contemporains en santé publique
(Unité mixte Inserm-
Université Paris 13-EHESS).

Le texte ci-dessus est la version condensée d'une conférence donnée à Marseille le 26 mai 2005 dans le cadre du colloque Sida et migrations, organisé par l'INPES, l'Organisation des migrations internationales et Sida-Info-Service.

Le Comede, un centre de référence pour les exilés

D'abord occupés à survivre dans une situation quotidienne d'exclusion, les migrants/étrangers en situation précaire ont des difficultés particulières d'accès à la prévention et aux soins concernant le VIH. Le Comité médical pour les exilés (Comede) leur apporte une assistance psychologique, médicale et juridique. Son directeur souligne ici le travail quotidien mené par l'association, dans un contexte de dégradation notable des conditions de vie et des possibilités de prise en charge de cette population.

Parmi l'ensemble des migrants et étrangers résidant en France, les exilés, demandeurs d'asile et étrangers en séjour précaire cumulent les facteurs de vulnérabilité. L'accueil et la prise en charge au Comede de cinq mille patients de quatre-vingts nationalités par an, résidant principalement en Ile-de-France, permettent d'analyser les conséquences des particularités épidémiologiques, géopolitiques, et socio-administratives, sur l'état de santé et les trajectoires de soins de ces populations (1).

Toute migration peut entraîner de multiples déséquilibres mais, pour les exilés, le pouvoir de décision est encore plus réduit et le départ encore plus brutal lorsqu'il se situe entre la vie et la mort, entre la fuite et la torture. Séparations et deuils multiples, perte d'identité, culpabilité d'avoir sauvé sa vie : le traumatisme de l'exil est fréquent et souvent sévère. Pour la moitié des demandeurs d'asile (59 % des nouveaux patients du Comede en 2004), il est encore aggravé par les violences et tortures subies au pays dans les semaines ou les mois précédant l'exil.

Au cours des vingt dernières années, la crise du droit d'asile et les restrictions progressives du droit au séjour ont fait basculer les exilés dans la plus grande exclusion. Sans autorisation de travail et avec des ressources légales limitées dans le meilleur des cas à 296 euros par mois (« allocation d'insertion ») pour se nourrir et se loger, exclus dans leur grande majorité des dispositifs d'hébergement, actuellement sursaturés, les demandeurs d'asile doivent désormais survivre pendant plusieurs années dans

l'attente de la reconnaissance tardive du statut de réfugié, ou, à défaut, d'une « régularisation » fondée sur des critères humanitaires et notamment médicaux.

Une culture de la survie

Les effets conjugués de l'exil et de l'exclusion conduisent ainsi à une culture de la survie qui modifie la perception des risques de santé et diminue la réceptivité aux messages de prévention, cela d'autant plus que l'information est délivrée dans une langue qui ne leur est pas familière (en 2004, seuls 47 % des nouveaux patients du Comede sont originaires de l'espace francophone). Dans ce contexte, les exilés accordent logiquement la priorité à la gestion des risques immédiats (se protéger contre l'éloignement du territoire français, trouver de quoi manger et où dormir) par rapport aux dangers situés dans un avenir auquel ils doutent d'avoir accès un jour. De plus, la crise du droit d'asile et la création du droit au séjour pour raison médicale en 1998 entretiennent chez des personnes particulièrement vulnérables un rapport paradoxal à la santé : l'obtention d'un certificat médical « de torture » pour l'asile (2) ou d'un rapport « de maladie grave » pour le séjour est en effet devenue une ressource très importante pour survivre.

La consultation médicale, moment privilégié

La vulnérabilité et l'incertitude induites par cette dérive « humanitaire » du droit n'empêchent pourtant pas l'attention et la prévention relatives aux risques ultérieurs. En effet, dès lors que la prise en charge médicale proposée intègre le contexte socio-juridique et

que la survie est assurée au quotidien, les soignants du Comede constatent que les patients sont demandeurs de conseils de prévention et de dépistage, conseils mis en pratique de manière parfois plus importante que dans la population générale. Si le recours aux dispositifs publics de prévention et de dépistage est rare parmi ces personnes, les dispositifs médicaux sont sollicités en premier lieu pour une demande souvent associée de soins, de soutien, de bilan de santé et de conseil médico-juridique. La consultation médicale demeure ainsi un moment privilégié pour une mission de prévention auprès des exilés, et les questions liées au VIH d'autant plus facilement abordées qu'elles s'intègrent dans une prise en charge globale et souvent pluridisciplinaire.

Compte tenu de l'épidémiologie du VIH dans ces populations (*voir encadré*), les actions de prévention doivent inclure une incitation au dépistage, afin de faire bénéficier les malades des avancées thérapeutiques dont les migrants/étrangers n'ont que peu profité depuis 1995. La demande de sérologie VIH (test de dépistage), rarement explicite, est presque toujours acceptée lorsqu'elle est proposée dans le cadre du bilan de santé recommandé au Comede pour tous les nouveaux patients. En cas de difficulté linguistique, la présence d'un interprète professionnel est préférable au concours d'interprètes de fortune : ces derniers n'ont pas la technicité et surtout la neutralité nécessaires, alors que l'interprétariat par téléphone peut permettre de résoudre des difficultés ponctuelles. Mais l'interprétariat professionnel reste

inaccessible dans la majorité des structures de soins, cette prestation pourtant essentielle aux démarches de prévention et de soins n'étant pas prise en charge dans le cadre de la protection maladie.

Nouvelles restrictions de l'accès aux soins

Si l'accès aux premiers soins est parfois possible sans payer, seule l'obtention d'une protection maladie de base et complémentaire permet la continuité des soins pour des personnes vivant avec moins de 576 € depuis la réforme CMU de 1999 – les sans-papiers, ainsi que, depuis la réforme de l'asile, en 2003, des demandeurs d'asile non admis au séjour durant la procédure –, l'accès à l'aide médicale d'État (AME) a été largement restreint par les lois de Finances rectificatives de 2002 et 2003

et la parution récente de décrets d'application qui entérinent notamment la suppression du principe déclaratif, et donc suppriment l'accès aux soins pour les sans-papiers les plus isolés. Au-delà des personnes visées par ces lois, de nombreux autres exilés en séjour régulier ont vu leurs conditions d'accès aux soins se dégrader en 2004, en raison de la résurgence de pratiques restrictives au sein de la Sécurité sociale, dans un climat de suspicion contre des étrangers soupçonnés de vouloir « profiter » du système de santé national.

Ce climat de suspicion à l'égard des malades étrangers a atteint son paroxysme dans les départements de Paris en 2004, puis du Rhône en 2005, avec l'apparition d'une épidémie de refus de délivrance de carte de séjour pour des Africains séropositifs au VIH¹.

Prévalence de l'infection à VIH chez les exilés accueillis au Comede

Au cours des sept dernières années, parmi 24 198 nouveaux patients de 111 nationalités accueillis au Comede, 364 personnes se sont révélées infectées par le VIH.

Ces 364 exilés malades sont principalement originaires d'Afrique centrale (70 %, dont Congo RD 43 %, Congo 8 %, Cameroun 7 %, Angola 6 %, et Rwanda 4 %), d'Afrique de l'Ouest (26 %, dont Mauritanie 7 %, Côte d'Ivoire 5 %, Mali 4 %, et Guinée Conakry 2 %), ainsi que de Haïti (2 %). Les femmes cumulent 57 % des cas alors qu'elles ne représentent que 25 % des nouveaux patients.

Les taux de prévalence du VIH observés sur la même période (sept ans) chez ces 24 198 nouveaux patients sont significativement plus faibles que les taux estimés dans les pays d'origine correspondants¹. L'infection à VIH est plus fréquente parmi les exilés d'Afrique centrale (taux de 48 pour 1 000 chez les femmes vs 18 pour les hommes), d'Afrique de l'Ouest (femmes 33 pour 1 000, hommes 13) et de Haïti (femmes 20, hommes 8).

1. Guide 2005 de prise en charge médico-psychosociale des migrants/étrangers en situation précaire. En ligne : <http://www.leguideducomede.org>

Observés encore plus massivement pour d'autres affections (4), les nouveaux refus des médecins de l'administration se fondent sur une interprétation restrictive de la loi², qui est pourtant destinée à protéger les malades des risques conjugués de conséquences d'une exceptionnelle gravité du défaut de prise en charge médicale (ce qui est le cas de toute personne séropositive au VIH) et d'exclusion des soins nécessaires au pays d'origine (ce qui est le cas de l'immense majorité des malades dans les pays en développement en 2005). Au-delà des exilés directement frappés par ces nouvelles lois (contre l'AME) et ces nouvelles pratiques (contre le séjour), on peut redouter que le « défaut » persistant des droits humains fondamentaux dans notre pays ne puisse avoir à son tour, sur notre société, « des conséquences d'une exceptionnelle gravité » (5).

Arnaud Veisse

Directeur du Comede, Le Kremlin-Bicêtre.

1. Observatoire du droit à la santé des étrangers. Site : www.odse.eu.org

2. Art. L313-11-11° du code de l'entrée, du séjour des étrangers et du droit d'asile, ex-art. 12bis 11° : « Sauf si sa présence constitue une menace pour l'ordre public, la carte de séjour temporaire portant la mention "vie privée et familiale" est délivrée de plein droit [...] à l'étranger résidant habituellement en France dont l'état de santé nécessite une prise en charge médicale dont le défaut pourrait entraîner pour lui des conséquences d'une exceptionnelle gravité, sous réserve qu'il ne puisse effectivement bénéficier d'un traitement approprié dans le pays dont il est originaire ».

► Références bibliographiques

(1) Rapport d'activité et d'observation 2004 du Comede. En ligne : <http://www.comede.org> (Activités puis cliquer sur rapport).

(2) Veisse A. Les lésions dangereuses. Plein droit 2003 ; n° 56.

(3) Delbecchi G., Fleury F., Fontaine A., Jollet C., Veisse A. Accès au système de santé : difficultés rencontrées par les exilés en Ile-de-France. Charité et continuité des soins : des logiques divergentes ? La presse médicale n° 20, vol. 28 ; 1999 : 1075-8.

(4) Le Comede. Diminution globale et disparités locales des accords médicaux face aux demandes de carte de séjour pour raison médicale. Maux d'exil 2005 ; n° 12.

(5) Fassin D. Le corps de l'étranger. Maux d'exil 2005 ; n° 12.

Martinique, Guadeloupe, Guyane : une stratégie pour les départements français les plus touchés

Martinique, Guadeloupe et Guyane sont les trois départements français les plus touchés par l'épidémie de sida. Système de soins insuffisant, populations migrantes très précaires, déni de la maladie et stigmatisation des personnes atteintes caractérisent la situation préoccupante de ces territoires. Toutefois une mobilisation nouvelle se fait jour, professionnels et associations travaillent pour faire évoluer le regard que la société porte sur cette maladie.

La Martinique, la Guadeloupe et la Guyane, ces trois départements français regroupés sous l'intitulé départements français d'Amérique (DFA) se situent dans une région du monde fortement touchée par l'épidémie du sida. Alors que depuis le début de l'épidémie l'incidence des cas de sida est de un pour mille en métropole, elle est six fois plus élevée en Guyane, trois fois plus élevée en Guadeloupe et presque deux fois plus en Martinique, ce qui place ces trois territoires en tête des départements français les plus touchés par l'épidémie.

D'ailleurs, le profil de l'épidémie – transmission par rapport hétérosexuel prédominante et une transmission mère-enfant importante – y a toujours été, à quelques nuances près, plus proche du modèle prévalant dans les pays en développement que du modèle hexagonal. Sur le plan sanitaire et social, dans ces trois départements, le système de soins existant est bien souvent loin de pouvoir répondre correctement aux besoins, la situation la plus préoccupante étant observée en Guyane. Et ces territoires ont en commun d'être des pôles d'attraction économique situés dans des zones où les indices de développement humain des pays limitrophes sont très nettement inférieurs. Par conséquent, ils attirent les populations migrantes des pays voisins. Dans ce contexte, la précarité d'une part importante de la population se retrouve fortement chez les personnes atteintes. Ces personnes – et en particulier celles

issues de l'immigration – souffrent de stigmatisation en matière de VIH ; le regard porté sur elles est particulièrement marginalisant.

Des programmes d'éducation à la sexualité

Comment ne pas évoquer dans ce rapide descriptif les rapports hommes-femmes et les approches de la sexualité qui caractérisent les sociétés guyano-antillaises ? La figure de la femme prédomine en tant que mère, et l'homme – en tant que père – est bien souvent effacé. Nombre de femmes sont économiquement dépendantes du père ou des pères de leurs enfants. Il est primordial que toute action de prévention du VIH s'inscrive dans des programmes plus globaux d'éducation à la sexualité, qui doivent être généralisés.

La prostitution est fortement présente dans les trois départements, et, là aussi, un investissement massif doit être fait pour soutenir tout projet concernant ces personnes. Évoquons également les représentations du corps et de la maladie qui prévalent et contribuent à maintenir un déni de la maladie. La séropositivité au VIH ne se voit pas et, de ce fait, est souvent perçue comme inexistante. Rappelons enfin une pratique religieuse importante, rattachée à différentes Églises et religions, qui contribue elle aussi à stigmatiser les personnes touchées qui sont alors perçues comme ayant dérogé à la règle. Ainsi, les personnes infectées sont plus

considérées comme les responsables que comme les victimes d'une maladie infectieuse.

Pour l'avenir, il convient de renforcer la mobilisation qui s'est amorcée ces dernières années. Un des axes majeurs de cette politique doit permettre de contribuer à changer le regard de la société sur cette maladie et les personnes qu'elle touche. Comment demander aux personnes malades, souffrant très fréquemment d'isolement, y compris dans leur propre communauté, d'être plus visibles, tant que la société n'aura pas montré massivement sa solidarité à leur égard ?

Cette solidarité est l'une des conditions essentielles pour permettre aux personnes concernées de vivre le moins mal possible cette pathologie et impliquer l'ensemble de la population dans la prévention. À l'instar de ce qui s'est passé en métropole ces derniers mois, un premier procès pour contamination volontaire de plusieurs partenaires de la part d'une personne porteuse du VIH s'est ouvert en juin 2005 en Guyane et ne devrait pas manquer de relancer le débat autour de la perception de la prévention, que l'on fait beaucoup porter sur les personnes infectées.

Améliorer la prise en charge

Aux Antilles, deux associations de personnes touchées viennent tout juste de naître, et cela au bout de vingt ans d'épidémie. Il est primordial de soute-

nir toute démarche, tout projet qui vise à offrir aux personnes infectées des espaces de parole libres et sécurisés.

Il est plus que nécessaire d'accroître les programmes d'accès aux droits sociaux et aux soins pour offrir à l'ensemble des personnes atteintes une prise en charge de qualité, ce qui passe aussi par une vaste réflexion sur la question de l'hébergement, qui reste hautement problématique dans chacun de ces trois départements.

Les efforts effectués ces derniers mois – notamment par la mobilisation de plusieurs associations nationales et par celle de Sidaction pour accompagner et soutenir le développement de nouveaux projets associatifs localement – doivent conduire à des actions pérennisées. Il est également indispensable de permettre aux associations de ces trois départements de collaborer entre elles, et plus largement de travailler avec les associations des pays environnants, confrontées à des problématiques semblables et ayant souvent développé des projets.

La participation des personnes atteintes à la mise en place des stratégies,

au développement d'actions doit être favorisée et soutenue de toutes nos forces. La situation est préoccupante, la dynamique de l'épidémie reste à un niveau élevé. Les acteurs institutionnels, les acteurs associatifs locaux doivent être accompagnés et les stratégies élaborées en collaboration avec le niveau national, mais pensées et organisées avec l'ensemble des acteurs locaux. Là-bas plus qu'ailleurs sans doute, en raison de l'éloignement géographique et culturel, une politique pensée à Paris ne peut que décevoir. Dans cette optique, un séminaire se tiendra en Guadeloupe en jan-

vier 2006. Conçu dans un large partenariat associant institutions publiques, associations nationales et locales, son objectif est de soutenir et d'accompagner les acteurs locaux à penser et élaborer des actions plus en adéquation avec les besoins. Notre devoir de citoyen hexagonal doit être de soutenir les démarches locales mais surtout pas de planifier ou de « faire à la place » de nos compatriotes antillais et guyanais.

Bruno Chautemps

Chargé de mission « Départements français d'Amérique », Sidaction, Paris.

Saint-Martin se mobilise contre le sida

Saint-Martin, îlot français des Antilles. Un côté paradisiaque, l'autre, peu connu : un taux de prévalence du VIH élevé, un accès réduit aux soins, une population précaire qui ne sent pas concernée ou ne connaît rien de la maladie. Depuis trois ans, les professionnels de santé de l'hôpital ont réussi à améliorer considérablement l'accès aux soins et à faire évoluer les mentalités. Mais beaucoup reste à faire puisqu'un tiers seulement des personnes malades du VIH sont prises en charge par une structure de soins.

« Tu travailles à Saint-Martin ? Dis-donc, ça doit être cool ! » Poncif régulièrement entendu par les professionnels de santé de l'unité VIH/sida du centre hospitalier de Saint-Martin, qui traduit en fait une méconnaissance de l'envers de la carte postale. En effet, Saint-Martin, commune de Guadeloupe connue pour être une île paradisiaque des Antilles, concentre les facteurs sanitaires

les plus défavorables, les plus propices au développement d'une épidémie de VIH/sida que l'on puisse imaginer sur un territoire français.

Une mini-Guyane

Au nord des Petites Antilles, Saint-Martin est la plus petite île binationale du monde. Sur 90 km², de part et d'autre d'une frontière virtuelle, 80 000 habi-

tants résident à part égale soit en France (Saint-Martin), soit aux Antilles néerlandaises (Sint-Maarten). Sur la partie française, plus des deux tiers de la population sont d'origine étrangère, vivant dans une précarité croissante, cohabitation plus ou moins réussie d'une centaine de nationalités différentes issues des migrations incessantes et naturelles liées à la géopolitique cari-

béenne. Parmi les grandes îles proches on trouve Haïti, la République Dominicaine ou la Jamaïque, qui présentent des prévalences respectives du VIH de 4,5 %, 3 %, 1,2 % (1).

Ces disparités socio-culturelles et linguistiques, conjuguées à la forte précarité de la majorité de cette population, engendrent incompréhension, stigmatisation, discrimination et difficultés d'accès aux soins.

Pas de suivi médical pour deux tiers des personnes atteintes

Des estimations approximatives font état d'une prévalence du VIH entre 1,5 et 2 % de la population de l'ensemble de l'île (soit entre 1 200 et 1 600 personnes). On relève 1,6 % d'accouchements de femmes infectées par le VIH, et 1,8 % de tests VIH positifs au centre d'information de dépistage anonyme et gratuit (2). Malgré ces chiffres préoccupants, bien supérieurs à ceux de l'Hexagone, seuls quatre cent cinquante patients sont pris en charge (trois cents côté français, cent cinquante côté néerlandais), ce qui laisse supposer qu'environ mille personnes vivent avec le VIH/sida sans être suivies médicalement.

Deux causes principales à cela :

– d'une part, une carence de prévention et de dépistage liée à un manque d'information de la population qu'elle soit française ou étrangère, la première ne s'estimant généralement pas concernée, la seconde ignorant même jusqu'à la nature du risque dont l'interprétation magico-religieuse demeure vivace, particulièrement dans la population haïtienne ;

– d'autre part, de grandes difficultés d'accès aux soins pour les étrangers envers lesquels une administration particulièrement zélée applique la réglementation, de plus en plus restrictive, tant sur l'attribution des cartes de séjour que sur le dispositif de couverture sociale. Il en résulte bien sûr un éloignement des personnes les plus à risque des structures de prévention, de dépistage, et de soins.

Une meilleure prise en charge depuis 2002

Depuis 1993, des médecins pionniers du sida à Saint-Martin (Victor Gibbs, François Decaunes, Franck Bardin, Philippe Claudel) se sont battus pour que le centre hospitalier prenne en charge tout homme, femme ou enfant infecté par le VIH, quelle que

soit son origine. Mais lutter contre les oppositions locales et mobiliser les autorités de santé n'est pas une sinécure, malgré deux rapports du Conseil national du sida (1996 et 2003) soulignant les particularités et les carences de Saint-Martin (3). Voilà bientôt trois ans, nous avons donc entrepris de structurer l'unité VIH/sida du centre hospitalier de Saint-Martin, avec l'aide du Centre d'information et de soins sur l'immunodéficiência humaine (Cisih) de Guadeloupe, afin d'améliorer la « visibilité » de notre activité et ainsi mieux justifier la nécessité d'attribuer à Saint-Martin les moyens de prendre en charge les personnes séropositives.

Que faisons-nous ? Dans ce contexte difficile il faut faire preuve d'imagination et favoriser la collaboration entre les acteurs de santé. L'équipe hospitalière et les professionnels libéraux ont travaillé de concert. La coopération s'est instaurée entre Saint-Martin et Sint-Maarten. Ainsi, avons-nous abouti à une qualité des soins quasi inespérée compte tenu de la faiblesse de nos moyens. Voici trois exemples particulièrement symboliques.

1. Le partenariat avec la Protection maternelle et infantile (PMI) pour la prise en charge des femmes enceintes séropositives a permis d'approcher les standards occidentaux en matière de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant, principalement avec la mise en place de la gratuité des soins pour les femmes sans couverture sociale. Toutes les femmes enceintes peuvent ainsi être dépistées, avec accès à la prévention en cas de séropositivité. Malheureusement, l'abandon programmé des structures de PMI par le conseil général laisse mal augurer de l'avenir [4].

2. La création, en 2002, d'une consultation infirmière d'observance thérapeutique, projet pilote financé par la Direction de la santé et du développement social (DSDS) de Guadeloupe et coordonné par Catherine Tourette-Turgis (association Comment Dire), a marqué un tournant dans la prise en charge du VIH/sida à Saint-Martin. Car cette consultation d'observance a permis non seulement d'intégrer la dimension humaine et culturelle à celle du soin, mais aussi de faire le lien entre les différents acteurs (médecins, pharmaciens, services sociaux, associations, etc.), favorisant de fait une activité en

réseau centrée sur le patient. La consultation d'observance se révèle aussi un moyen incomparable d'évaluer les capacités du patient à s'approprier des moyens de prévention tout en nous permettant d'identifier des déterminants de vulnérabilité.

3. L'association d'aide aux malades Blue Moon, née de la volonté de quelques soignants « militants », regroupe des bénévoles issus de tous milieux et des personnes vivant avec le VIH/sida. Le maître mot est solidarité envers les malades. Soutien financier, accompagnement social, lutte contre la stigmatisation et la discrimination, etc. : Blue Moon est devenue un partenaire majeur de notre action en faveur d'un accès aux soins égal pour tous. L'une des réussites de l'association a été d'amener de nombreux patients à témoigner, encore de façon anonyme, dans les médias locaux, favorisant ainsi le débat public (*voir l'article suivant*). Autre point fort de Blue Moon : son activité de diffusion de l'information sur son site Internet (<http://bluemoon.new.fr>) et de formation des acteurs de soin. Il faut enfin souligner la coopération essentielle avec l'association jumelle de la partie néerlandaise de l'île, la *Sint-Maarten Aids Foundation*.

Mais ces avancées sont insuffisantes. Tout d'abord, trop de personnes atteintes restent encore à l'écart de la prévention et des soins. Par ailleurs, tout

le système actuel de prise en charge repose sur une poignée de personnes particulièrement motivées, la défection d'une seule pouvant remettre en question le dispositif. Ensuite, nous dépendons d'une réglementation française inadaptée à la situation locale en matière de régularisation et d'accès aux soins, et en contradiction avec une politique de réduction de l'épidémie : « *Ne pas régulariser, c'est ajouter à la fragilité de la maladie, une fragilité sociale qui exclut rapidement des soins. C'est provoquer une clandestinité désastreuse au plan individuel, les malades ne réapparaissent qu'à l'occasion de complications graves. Une clandestinité dangereuse au plan collectif, le contrôle de l'épidémie supposant que les malades soient suivis et, lorsque cela est nécessaire, traités.* » (4) Enfin, nous manquons cruellement de campagnes d'information et d'outils adaptés, favorisant ainsi les conduites à risque et la stigmatisation de certains groupes (étrangers, homosexuels, etc.). L'absence d'une représentation sur place des grandes associations nationales de prévention et d'aide se fait cruellement sentir.

Et l'avenir ? Saint-Martin arrive à une période clé de son histoire, ayant choisi de devenir une collectivité d'outre-mer (COM) aux responsabilités élargies, particulièrement en matière de santé. Certains s'inquiètent déjà de l'impact que cette mutation pourrait avoir sur l'accès

► Références bibliographiques

- (1) Camara B., Lee R., Gatwood J., Hans-Wagner H.V., Cazal-Gamelsy R., Boisson E. *The Caribbean HIV/AIDS Epidemic - Epidemiological status - Success stories*. Caribbean Epidemiology Centre (Carec) Surveillance Report, vol. 23., Suppl 1, octobre 2003. Accessible sur <http://www.carec.org>
- (2) Goerger-Sow M.-T. *Rapport d'activité 2004 du Csih de Guadeloupe*. Centre hospitalier universitaire de Pointe-à-Pitre.
- (3) *Repenser la politique de lutte contre le VIH/sida dans les départements d'outre-mer*. Rapport suivi de recommandations du Conseil national du sida. CNS, 11 mars 2003. Accessible sur <http://www.cns.sante.fr>
- (4) Bardinet F. *Le sida sans métaphore en Guadeloupe, à Saint-Martin et ailleurs dans la Caraïbe*. *Dérades* 2005 ; n° 11. Accessible sur <http://bluemoon.new.fr>

aux soins des plus démunis. Heureusement l'hôpital devrait toujours être là pour répondre à leurs besoins, mais encore faudra-t-il qu'ils puissent y accéder... Pour paraphraser Jean Rostand, je dirai que je me sens très optimiste quant à l'avenir du pessimisme à Saint-Martin.

François Bissuel

Infectiologue, médecin responsable de l'unité Csih, Centre hospitalier L.-C.-Fleming, Saint-Martin.
e-mail : cisih-saintmartin@wanadoo.fr

Helena, Sonia : vivre avec le sida, dans le secret

Constituée de personnes vivant avec le VIH, de professionnels de santé et de divers bénévoles, l'association Blue Moon a cherché à rompre le tabou, le manque d'information et les fausses croyances qui perdurent autour du VIH, auprès des populations les plus défavorisées de l'île. Elle a obtenu la publication par les journaux locaux de multiples témoignages de personnes vivant avec le VIH. En voici deux rassemblés par le docteur François Bissuel. Les deux femmes qui témoignent de manière anonyme (les prénoms ont été changés) ont en commun de ne pas avoir informé leur entourage de leur maladie.

Séropositive de mère en fille

Quand Helena, 16 ans, est née, sa mère était séropositive. Mais elle l'ignorait. Toutes deux ont pris connaissance de leur état en 1998 et ont appris à gérer leur maladie.

« Je suis séropositive, mais je le prends pas mal. Ça n'est pas la faute de ma mère, puisque c'est mon père qui l'a eu le premier et il ne le savait pas. Il a été expulsé par la police et a dû repartir en République Dominicaine, il y a sept

ans, j'avais alors 9 ans. Depuis, il est mort à bas du sida. Ma mère a payé son enterrement. C'est la moindre des choses, c'était mon père. »

« C'est comme si je ne l'avais pas, mais je l'ai, tout au fond de moi »

Née avec le virus du sida, à Saint-Martin, Helena donne l'image typique d'une teen-ager antillaise : petites tresses soignées, joli débardeur orange vif, jean moulant, collier de perles multicolores, etc. Impeccable jusqu'au bout de ses orteils soi-

gneusement vernis, elle aime la vie. Quoi dans la vie ? Tout. Sauf la mort. Elle obtient plutôt de bons résultats au collège, passe au lycée et a beaucoup d'amis, auxquels elle ne dit rien de son secret : « Je préfère garder ça pour moi, je ne sais pas comment ils vont le prendre, c'est ma vie. » Consciente de la gravité du sida, elle n'est pas certaine, à 16 ans, de vouloir avoir des enfants un jour, même si les progrès de la médecine le lui permettent. Consciente du danger qui la menace si elle ne se soigne pas, elle

arrive à relativiser : « C'est comme si je ne l'avais pas, mais je l'ai, tout au fond de moi ». Consciente de tout, elle se réjouit de sa chance dans le malheur : « Il vaut mieux être ici qu'en Afrique. Là-bas, je serais morte. J'ai de la chance d'avoir la nationalité française, et j'en suis très heureuse. »

« Je n'allais pas voir le médecin parce que je n'avais pas d'argent »

Pendant qu'elle raconte son histoire, sa maman l'écoute attentivement. Elle ne parle pas aussi bien le français qu'elle, et lui demande de traduire lorsqu'elle explique comment tout cela est arrivé. Puis elle se raconte à son tour : « J'ai atterri à Saint-Martin, à Juliana, en 1988. Pendant quatre ans, je suis restée clandestine, et c'était dur. J'ai rencontré un homme et on a construit une maison en planches, au village haïtien. On n'avait pas beaucoup d'argent et je suis souvent allée demander à manger aux voisins. Helena est née en 1989, et je faisais des ménages. En 1993, mon patron est venu me chercher à la police après un contrôle, il a signé pour moi et j'ai pu avoir une carte de séjour. » En 1998, le père d'Helena a été arrêté par la police aux frontières et renvoyé à Saint-Domingue. « Je suis restée seule avec ma fille et je peux dire que c'était très dur. J'étais malade, tout le temps fatiguée, fiévreuse. Helena aussi. Je n'allais pas voir le médecin parce que je n'avais pas d'argent. Un jour, en 1998, je suis tombée, et une voisine m'a emmenée à l'hôpital. C'est là que le Docteur Claudel a trouvé que j'avais le

virus du sida, et Helena aussi. Il m'a donné des médicaments et ça va tellement mieux depuis ».

Helena et sa maman vivent ensemble et s'entendent plutôt bien, même s'il y a parfois des hauts et des bas entre elles. « Quand je fais des bêtises », dit Helena. La mère ne veut plus d'hommes dans sa vie : « Ils ne sont bons à rien et je suis bien tranquille comme ça. » Grâce à l'aide de l'assistante sociale de l'hôpital, elle bénéficie de l'allocation d'adulte handicapé, de 589 euros mensuels, et d'une allocation logement pour l'appartement qu'elle loue à la Société d'économie mixte de Saint-Martin, à Concordia. « Parfois, c'est dur, quand il faut payer la rentrée scolaire ou des choses comme ça. Mais ça va. J'ai connu tellement de misère. Ça va. Par la grâce de Dieu, et par la grâce des Français. »

Témoignage publié le 7 juillet 2005 dans le quotidien de Saint-Martin, *Le Pélican*.

« Je vis avec le virus du sida »

Sonia, clandestine venue de Jamaïque, vit seule avec son bébé de 14 mois dans un taudis de Saint-James, sans eau, sans toilettes, sans carte de séjour, mais avec le sida.

« C'est dur de vivre à Saint-Martin avec le sida et sans travail », dit-elle en oubliant la maladie, qui n'est pas sa préoccupation principale. Son premier souci, c'est de manger et de donner du lait tous les jours à son fils.

Arrivée par l'aéroport de Juliana en 2001 avec un visa touristique, Sonia était alors accompa-

gnée du père de son futur bébé. Elle connaissait sa séropositivité mais n'en a jamais rien dit à son ami, de peur de le perdre. Elle suppose qu'elle a été contaminée par le père de son premier enfant, aujourd'hui malade du sida et resté en Jamaïque. Sonia s'était promis de ne plus avoir d'enfant, mais elle a oublié sa pilule. Suivie à l'hôpital – elle bénéficie de l'aide médicale d'État – elle n'a apparemment pas contaminé son fils pendant sa grossesse. En janvier dernier, la police aux frontières a découvert que son compagnon était en situation irrégulière et l'a expulsé en Jamaïque.

Depuis, Sonia galère. Sans papiers, elle ne peut pas travailler. Et, de toute manière, sans famille sur place, qui garderait son bébé pendant qu'elle travaille ? Alors elle s'arrange pour subsister. Elle a quelques bonnes amies qui lui donnent à manger, sa mère lui envoie de l'argent des États-Unis, mais il faut payer les 60 \$ de loyer mensuel et acheter le lait du petit. Alors Sonia couche parfois avec des messieurs pour de l'argent. Leur dit-elle qu'elle est séropositive ? Elle assure qu'elle leur demande de mettre un préservatif.

Personne à Saint-Martin, hormis l'équipe hospitalière, n'est au courant qu'elle est porteuse du virus. « Ma vie est déjà assez dure comme ça. Si je commence à raconter que j'ai le virus du sida, ça va être encore pire », dit-elle. Soignée à l'hôpital, elle ne suit pas régulièrement sa trithérapie, tout en sachant qu'elle prend ainsi le risque de voir le virus devenir résistant à tout traitement.

Pourquoi ne rentre-t-elle pas chez elle ? Parce qu'elle a fait une demande de carte de séjour et qu'elle a bon espoir de l'obtenir. Mais comment lui jeter la pierre ? Logée dans une minuscule case insalubre, elle n'a pas l'eau et compte sur ses voisins pour tirer de leur puits un ou deux seaux d'eau saumâtre afin qu'elle se lave et fasse la lessive. Le propriétaire de sa case lui a interdit de révéler à quiconque qui il est. Il lui fournit l'électricité grâce à une rallonge branchée sur la maison voisine. Elle possède un téléviseur et un ventilateur mais n'a pas de réfrigérateur et ne peut garder aucune nourriture dans sa case, infestée d'insectes.

Elle attend d'avoir sa carte de séjour pour emmener son fils en Jamaïque, le laisser à son père, et revenir travailler à Saint-Martin.

Lorsqu'on lui demande quel est son souhait le plus cher, elle laisse couler ses larmes et dit simplement : « Avoir une vraie maison pour mon bébé. »

Témoignage publié le 16 mai 2004 dans *Le Pélican*.

Entretien avec Marie Debrus, pharmacienne, responsable de la mission Lotus-Bus, et Nathalie Simonnot, adjointe du directeur de Médecins du monde, en charge du programme France.

Un programme de réduction des risques pour **les prostituées chinoises** à Paris

Elles exercent à Paris, ne parlent pas français, n'ont aucune culture ou moyens de prévention. Les prostituées chinoises ont été repérées par Médecins du monde il y a plusieurs années comme cumulant les facteurs de vulnérabilité. L'ONG a mis en place un programme spécifique de promotion de la santé pour ces femmes, qui passe notamment par l'établissement d'un dialogue dans la rue et la mise à disposition de préservatifs.

La Santé de l'homme : Vous avez lancé un programme appelé « Lotus-Bus ». De quoi s'agit-il ?

Marie Debrus : Il s'agit d'un programme de promotion de la santé et de réduction des risques auprès des femmes chinoises qui se prostituent à Paris. Les premières actions ont commencé en 2002. Elles ont débuté à partir d'un programme d'échanges de seringues auprès d'usagers de drogue et de personnes se prostituant. Nos bénévoles de l'équipe mobile du bus Médecins du monde (MdM) interviennent dans la rue et mettent à disposition du matériel divers, comme des préservatifs ; elles ont remarqué que de nombreuses femmes chinoises étaient dans la rue et nous ont alertés ; il y avait matière à action.

Nathalie Simonnot : L'équipe mobile avait commencé à nouer un dialogue, difficile, car ces femmes ne parlent que le chinois. Des bénévoles sinologues ont alors accompagné les interventions nocturnes. Ils ont signalé l'immense solitude de ces femmes. Qui étaient-elles ? Quel âge avaient-elles ? Combien étaient-elles ? On sentait qu'elles avaient des besoins et il nous a semblé important de les accompagner. Nous avons donc installé un programme de réduction des risques. Cela a vite pris de l'ampleur. MdM a donc décidé de créer une mission spécifique.

Comment avez-vous noué le contact ?

Marie Debrus : Nous avons repéré un besoin fort. Notre équipe mobile est

composée d'une dizaine de personnes, principalement des bénévoles, des médecins ou des « spécialistes » issus de la réduction des risques. L'équipe, spontanément, se porte volontaire pour essayer de répondre à cela. Avec l'appui d'interprètes, elle décide alors de créer une permanence spécifique et d'entamer un dialogue. On peut dire que, petit à petit, la confiance s'installe.

Nathalie Simonnot : Il faut s'adapter à une situation que l'on ne connaît pas forcément. Nous sommes face à des problématiques différentes : cela concerne la prostitution de personnes migrantes avec des cultures différentes de la nôtre. Il faut absolument en tenir compte pour travailler avec elles. De plus, cela concerne des femmes qui sont assez âgées, donc qui ont des problèmes spécifiques. Elles n'ont évidemment aucun repère par rapport aux structures de soins.

Dans le cadre de la mission France de Médecins du monde, peut-on parler d'une spécificité du programme « Lotus-Bus » ?

Marie Debrus : Ce programme est particulier à plus d'un titre. D'abord, il s'agit uniquement de femmes chinoises. À ce jour, nous accompagnons régulièrement plus de trois cents d'entre elles. Ensuite leur âge. Et puis, il y a la culture chinoise par rapport aux infections sexuellement transmissibles. N'oublions pas que ces pathologies étaient, encore tout récemment, taboues en Chine. Elles n'étaient pas enseignées à la faculté de médecine. Donc, ces fem-

mes ont été éduquées dans une ignorance totale des IST en général et du VIH-sida en particulier. Enfin, il y a la barrière linguistique.

Nathalie Simonnot : Nous sommes ici face à un public qui a une connaissance extrêmement restreinte des modes de contamination, des règles minimales de prévention et qui ne parle pas français du tout. Le fait d'intervenir avec des interprètes n'est pas simple. Cela provoque beaucoup de questions, beaucoup d'interrogations sur la méthode. Il est nécessaire de créer un espace de confiance minimal, en sachant que le pays d'où viennent ces femmes assimile toute institution au pouvoir en place. Vous ne pouvez pas vous imaginer à quel point il est difficile de leur faire comprendre qu'en aucun cas elles prennent le moindre risque en établissant le contact avec nous. C'est la même difficulté quand il s'agit de leur expliquer notre action bénévole, nos actes gratuits.

Vous intervenez dans d'autres villes, auprès d'autres migrants. La problématique est-elle la même ?

Nathalie Simonnot : Nous intervenons aujourd'hui dans huit villes¹. Huit équipes mobiles accompagnent environ mille personnes se prostituant dans la rue. Globalement, cette population est majoritairement d'origine d'Europe de l'Est, d'Afrique subsaharienne et de Chine populaire. Ce sont majoritairement des femmes âgées entre 20 et 40 ans. On rencontre également des hommes, des transgenres et parfois des

mineurs. Les principales pathologies sont d'abord gynécologiques et liées aux conditions de la rue : stress, maltraitance, addiction. Mais, à chaque lieu, sa spécificité. À Paris, ce sont les femmes chinoises. À Montpellier, plutôt des hommes avec des transgenres. À Nantes, on rencontre essentiellement une population nigériane, etc.

Concernant la prévention VIH-sida notamment, la mission Lotus-Bus a-t-elle un mode d'intervention particulier pour développer la prévention ?

Marie Debrus : Les premiers problèmes que nous rencontrons chez ces femmes chinoises sont réellement d'ordre gynécologique. En dépit des difficultés liées à l'interprétariat, nous commençons à accompagner certaines d'entre elles dans un suivi plus médical ; nous travaillons pour cela avec notre centre d'accès aux soins et à l'orientation (Caso), implanté rue Parmentier à Paris. Concernant la prévention VIH-sida, nous mettons à disposition une brochure bilingue (chinois-français)² réalisée avec le concours des médecins et infirmières de l'équipe. On y parle de prophylaxie d'urgence, de mode de contamination, des préservatifs fémi-

nins et masculins. Et puis, comme nous avons remarqué que les Chinoises étaient assez joueuses, nous avons réalisé un jeu à partir d'une affiche éditée par l'association Aides. Les modes de transmission en sont le thème central. À partir des dessins découpés et du dialogue généré, beaucoup d'informations sur la prévention passent.

Nathalie Simonnot : D'une manière générale, tous nos programmes proposent une orientation vers l'ensemble des dépistages. Nous élaborons du matériel spécifique et cela permet d'améliorer les pratiques de chaque équipe grâce aux échanges que nous provoquons. À Nantes, il y aura un accompagnement physique vers l'hôpital car un travail de partenariat a été mis en place. À Metz, notre structure est avant tout itinérante. Au Havre, la situation est plus complexe car nous sommes confrontés à l'application stricte de la loi de 2003 sur la sécurité intérieure, etc.

Vous évoquez la loi de sécurité intérieure. En quoi celle-ci pose un problème ?

Nathalie Simonnot : Les femmes se cachent de la police. Elles ne sont plus sur les axes où nous avons l'habitude

de les rencontrer. Elles sont dans les ruelles et se mettent en danger. Comme elles sont dans l'insécurité, tout est rapide : la négociation avec le client, l'acte est furtif. Le client refuse le préservatif, parfois en les menaçant de dénonciation. Tous les témoignages que nous avons disent la même chose : la crainte du procès-verbal pour racolage passif fragilise ces femmes. Elles en oublient la prévention.

Marie Debrus : On le voit : elles ne portent plus dans leur sac de préservatifs car leur présence suffit pour qu'elles risquent d'être impliquées pour racolage passif. Plusieurs PV, plusieurs amendes entraînent un passage au tribunal avec un risque d'expulsion à la clé. Nous constatons là encore les effets néfastes de la barrière de la langue. Elles signent des PV, parfois contraintes, qui ne correspondent pas à la réalité.

Propos recueillis par **Denis Dangaix**

1. Paris, Montpellier, Nantes, Le Havre, Metz, Rouen, Poitiers et Rennes.

2. Disponible à Médecins du monde - Mission France - 62, rue Marcadet, 75018 Paris.

Cabiria et Grisélidis : solidarité avec les personnes prostituées

Les associations Cabiria (Lyon) et Grisélidis (Toulouse) interviennent auprès des personnes prostituées. Prévention, accès aux soins et soutien sont au cœur de ce travail qui concerne le plus souvent des femmes migrantes, victimes de discrimination et de violences. Au terme d'un accompagnement et d'une enquête, ces associations soulignent les effets indéniables de ce travail de prévention de proximité.

« La solidarité se fonde sur la tolérance et la non-discrimination, sur le refus d'isoler l'état de quelques-uns du sort du plus grand nombre. La solidarité naît lorsque les gens comprennent que les disparités excessives entre les individus compromettent la stabilité du système tout entier. La charité est individuelle, la solidarité est foncièrement sociale ; elle a le souci de la justice sociale, par conséquent de la justice économique et politique. »

« En fait, la discrimination fortuite est si répandue que toutes les politiques et tous les programmes de santé publique devraient être considérés comme discriminatoires jusqu'à preuve du contraire ».

Jonathan Mann (cité par le Journal du sida, 1994)

Cet article présente les résultats d'une recherche-action financée par Sidaction¹ et menée en France en 2003 et 2004 par deux associations de santé communautaire avec les personnes prostituées, Cabiria à Lyon et Grisélidis à Toulouse. Compte tenu de leur philosophie et de leur méthodologie d'intervention, ces deux associations ont été en capacité d'accueillir les jeunes femmes migrantes prostituées et de leur apporter leur soutien à partir de 1998-1999.

La problématique générale de la recherche était l'étude des comportements et des stratégies éventuelles d'autonomie des femmes migrantes d'Europe de l'Est, d'Afrique Subsaharienne et d'Amérique Latine, face à la réduction des risques VIH, VHC, VHB, IST, à l'accès aux soins, en regard des contraintes et violences institutionnelles, structurelles et/ou de trafic d'êtres humains. Les objectifs opérationnels étaient de proposer des réponses adaptées à ces problématiques. Cette recherche était adossée à une autre recherche européenne (programme Daphné) qui a per-

mis de comprendre la situation générale des femmes victimes de trafic en Europe. Nous n'exposons pas ici les résultats de cette recherche, qui sont par ailleurs disponibles (1), mais il est clair qu'ils servent de toile de fond à l'analyse de la question spécifique du VIH/sida chez les femmes migrantes dans le travail de sexe de rue en France.

Durant la période de l'enquête, cinquante femmes ont été rencontrées, dans les villes de Toulouse (Grisélidis) et de Lyon (Cabiria). Les dossiers de cent quarante-cinq d'entre elles ont été étudiés en détail. Pour les deux villes de l'étude, on estime la proportion de migrantes à 70 % environ du total des personnes prostituées de rue ; 95 % d'entre elles sont des femmes, les autres personnes étant des hommes primo-migrants (arrivés récemment) originaires d'Algérie. Plus de la moitié (54 %) des femmes de l'étude viennent d'Europe de l'Est (Albanie, Bulgarie, Ukraine, Moldavie, Rou-

manie), 37 % d'Afrique Subsaharienne (Cameroun, Nigeria, Ghana, Sierra Leone, Côte d'Ivoire) et 10 % d'Amérique Latine (Équateur, Brésil, Uruguay, Argentine). On peut noter que, dans les deux villes concernées, il n'y a pas de femme primo-migrante originaire d'Algérie ou du Maroc, ni de femme originaire de Chine ou d'un pays d'Asie. Les durées de séjour en France sont de six mois minimum à quinze ans maximum.

Lors de notre enquête, nous avons analysé la situation de ces femmes face au dépistage du VIH et des hépatites B (VHB) et C (VHC). Cette analyse a permis de montrer que 80 % d'entre elles avaient déjà effectué un test de VIH et 78 % un test de l'hépatite B et de l'hépatite C. Celui-ci se fait dans les consultations de dépistage anonyme et gratuit de la ville et les résultats demeurent évidemment totalement confidentiels. Selon une étude plus fine des réponses négatives, les personnes concernées

ne refusent pas de faire le test, mais mettent en avant plusieurs explications : manque d'information ou information non comprise, peur, crainte que cette démarche de dépistage soit source de problèmes avec la police, etc. La très grande majorité des personnes ayant déclaré ne pas s'être fait dépister sont arrivées récemment et sont donc connues depuis peu par les associations. Le temps de la mise en confiance permettra aussi leur accès au dépistage. Les non-réponses (5 %) correspondent à des dossiers incomplets.

Des équipes au contact des personnes prostituées

Les équipes de terrain de Cabiria et Grisélidis travaillent avec des médiatrices culturelles et ont traduit ou édité des brochures d'information et de prévention dans différentes langues. Le travail de terrain se décline en tournées de jour et de nuit sur les territoires prostitutionnels de la ville et en un accueil quotidien, ouvert et sans contrainte à l'association¹. Les personnes peuvent bénéficier d'entretiens, de temps de convivialité informels et d'accompagnements administratifs, juridiques et médicaux avec des professionnel(le)s spécialisé(e)s ; elles peuvent aussi participer à des ateliers (santé, relaxation, etc.) et dans le cas de Cabiria aux cours de l'Université citoyenne solidaire et multiculturelle (FLE, droit, théâtre danse, etc.). Des ateliers santé ont été développés avec les femmes et ont donné lieu à l'édition d'une brochure, avec le concours financier de l'INPES². Lors des rencontres, une sensibilisation est faite sur l'importance du dépistage du VIH mais aussi des hépatites (VHB et VHC). Pour certaines personnes qui en ont besoin, l'accès au dépistage de la tuberculose est également proposé. Le dépistage n'est jamais obligatoire, mais toujours volontaire. C'est par le dialogue, la proximité et la disponibilité de l'équipe que les personnes prennent conscience de l'importance de la prévention, du suivi de la santé et donc de l'importance de se faire dépister.

1. Pour donner une idée de l'activité des associations, notons qu'elles ont distribué à elles deux 350 000 préservatifs + gel et 10 000 préservatifs féminins en 2004.

2. Également disponible à l'association à l'automne 2005.

Au niveau de la population générale, selon l'InVS, la moyenne du nombre de sérologies (tests de dépistage) pour 1 000 habitants est de 79 (donnée 2003), ce qui place la France au-dessus de ses voisins d'Europe de l'Ouest, à l'exception de l'Autriche. Par ailleurs, le retard d'accès aux soins est en majorité lié au dépistage tardif, « 47 % des diagnostics de sida en 2003 concernent des personnes qui ne connaissaient pas leur séropositivité ». Pour en revenir à l'échelon local avec les résultats de notre étude, ces derniers montrent un accès massif au dépistage des personnes qui fréquentent les associations et ont participé à la recherche-action ; ceci démontre ainsi l'importance de la prévention de proximité basée sur la relation, la confiance et la durée.

Prévention de proximité

Le format de cette présentation ne nous permet pas de mentionner les autres résultats en matière de suivi santé et de couverture sociale, mais nous pouvons esquisser les grandes lignes de la méthode, fondée sur la proximité et sur *l'empowerment*. Celui-ci se construit en particulier contre le faux concept de « vulnérabilité » qui masque les discriminations, l'oppression et les violences structurelles et institutionnelles. Cette notion a fait son apparition dans le champ du sida au moment où l'on a pris conscience de la place des femmes dans

l'épidémie ; auparavant, on parlait de « pratiques à risque » (le sujet est considéré comme acteur).

Or cette recherche-action montre que l'accès à la santé est directement lié aux droits humains, à la solidarité et à l'*empowerment*, concept auquel nous avons eu recours et qui est l'héritier modernisé (anglicisé) de la notion de conscientisation développée par Paulo Freire (3). Rappelons que *l'empowerment* favorise la prise de conscience par l'action et en retour, l'action elle-même par la prise de conscience de ses propres capacités.

Notre recherche-action montre un phénomène intéressant. Contrairement aux idées reçues, les migrants ne devraient pas être plus vulnérables au VIH que la population générale à condition que l'on prévoie, avec eux, des programmes adéquats. Leur difficulté d'accès aux soins et à la prévention ne tient pas en premier lieu à une hypothétique « différence » culturelle, mais bien à la discrimination quotidienne.

Cette recherche montre aussi que ni la migration ni la prostitution ne sont en soi des facteurs de risque, mais que ce sont bien les dispositifs légaux et sociaux qui augmentent les risques par l'absence de droits, de programmes adéquats, de respect. De la même manière, le fait d'être de genre féminin n'est pas

non plus en soi un facteur de risque ; c'est, entre autres facteurs, le fait d'être en situation de domination et d'exposition aux violences qui augmente les risques de contamination.

Capacité des femmes à négocier leur protection

Au travers de la question de la prostitution, nous interrogeons aussi la place des femmes dans les programmes de lutte contre le sida. Le traitement moral et social de la prostitution renvoie à la question de la place de l'ensemble des femmes. Il est clair que la capacité de ces femmes à négocier leur protection dans la sexualité est étroitement corrélée à leur pouvoir personnel, social, politique et économique. C'est pourquoi le combat pour les droits humains fondamentaux est aussi important dans la lutte contre le sida et que les réseaux de soutien doivent instaurer tout particulièrement la proximité réelle et matérielle avec les plus discriminés.

En conclusion, les résultats de cette recherche-action ainsi que notre constat quotidien du terrain nous conduisent à sonner l'alerte sur plusieurs points importants, parmi lesquels :

- les insuffisances de la prise en compte des femmes dans les politiques publiques et les programmes de terrain dans le champ du VIH. Les prostituées aussi sont des femmes en majorité, et si les politiques publiques ou les acteurs de terrains les prenaient davantage en considération, on pourrait agir sur les différents facteurs de risque ;
 - le sort réservé aux personnes prostituées (à 95 % des étranger(ère)s interpellé(e)s par la police) et la répression dont elles sont l'objet depuis trois ans, malgré leurs protestations et celles des associations qui les soutiennent ;
 - les restrictions d'accès à la CMU et à l'AME pour les personnes migrantes, en particulier en situation non régulière ;
 - la diminution des régularisations pour soins et l'augmentation des étrangers en situation dramatique de précarité.
- Et ceci nous conduit à suggérer :
- le soutien réel aux actions concrètes de proximité par les pouvoirs publics (c'est l'inverse qui se produit depuis deux ans) ;
 - le renforcement des capacités d'auto-organisation des migrant(e)s, et surtout des femmes, et aussi peut-être plus encore l'encouragement à la création d'actions de santé « mixtes » (migrants/

non-migrants), où les capacités d'autonomie des migrant(e)s seraient évidemment respectées ;

- l'incitation à l'embauche de médiateurs culturels dans les structures existantes, en leur attribuant un véritable statut professionnel et salarié ;
- la mise en pratique des approches en termes de genre (ou rapports sociaux de sexe) et multiculturelles par le biais de la formation.

La recherche et l'action montrent que lorsqu'un lien de confiance et de proximité est créé, ce sont les femmes elles-mêmes qui se préoccupent de leur santé ; le principal facteur de réussite est celui de la volonté des acteurs, dégagés des préjugés sur les femmes étrangères et des clichés sur le trafic.

Françoise Guillemaut

Sociologue, responsable du département Recherche et International, Cabiria, Lyon.

► Références bibliographiques

- (1) Guillemaut F., Caixeta L. *Femmes et migrations en Europe, stratégies et empowerment*. Lyon : Le Dragon Lune, 2004. www.cabiria.asso.fr.
- (2) Direction générale de la Santé (DGS). *Programme national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2005-2008*. Ministère de la Santé et des Solidarités, juin 2005.
- (3) Freire P. *Pédagogie des opprimés*. Paris : Maspéro, 1969.

Contacts :

www.cabiria.asso.fr

cabiria.recherche@wanadoo.fr

À Lyon : Association Cabiria, cabiria@wanadoo.fr

À Toulouse : Association Grisélidid, asso.griselidid@free.fr

1. Les rapports de recherche cités et les rapports d'activité et de synthèse sont disponibles à l'association Cabiria.

- Bajos N., Bozon M., Ferrand A. *La sexualité au temps du sida*. Paris : Puf, coll. Sociologie d'aujourd'hui, 1998 : 512 p.
- Ministère de la Santé et de la Protection sociale, Institut de veille sanitaire, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. Dossier de presse « Restez fidèle au préservatif ». Conférence de presse, Journée mondiale de lutte contre le sida, 1er décembre 2004.
- Cabiria. *Rapports de synthèse et d'activités*. Lyon : Association Cabiria, de 1993 à 2004.
- Grisélidid (association). *Rapport d'activité 2004*, non publié.
- Guillemaut F. *Femmes et migrations*. Lyon : Dragon Lune, 2002 : 167 p.
- Guillemaut F. *Genre sexe et sida*. In : Ignasse G., Welzer-Lang D. (sous la dir.). *Genre et sexualités*. Paris : L'Harmattan, 2003 : 247 p.
- Mann J. *Journal du sida* n° 107-108, octobre 1998 ; numéro spécial.
- Ministère de l'Emploi et de la Solidarité/CESES/Sida Info Service/CFES. *Femmes et infection à VIH en Europe*. Actes du colloque des 14-15 novembre 1997. Paris : CFES, 1999 : 331 p.
- Pheterson G. *Le prisme de la prostitution*. Paris : L'Harmattan, coll. Bibliothèque du féminisme, 2001 : 216 p.
- Tabet P. *La grande arnaque*. *Sexualité des femmes et échange économique-sexuel*. Paris :

L'Harmattan, coll. Bibliothèque du féminisme, 2005 : 211 p.

- Schutz Samson M., Welzer-Lang D (sous la dir.). *Prostitution et santé communautaire : Essai critique sur la parité*. Lyon : Dragon Lune, 1999 : 128 p.

- Welzer-Lang D., Barbosa O., Mathieu L. *Prostitution : les uns, les unes et les autres*. Paris : Métailié, 1994 : 240 p.

- Wijers M. « Only rights can stop wrongs: a critical assessment of anti-trafficking strategies ». Paper presented at EU/IOM STOP European conference on Preventing and Combating Trafficking in Human Beings – A Global Challenge for the 21st century. Organized under the High Patronage on HRM the King of Belgians, 18-20 september 2002, European Parliament, Brussels, Belgium.

► Quelques sites

<http://www.cybersolidaires.org/actus/sexe.html>

<http://nswp.org>

<http://cabiria.asso.fr>

<http://www.chezstella.org>

<http://www.multisexualites-et-sida.org/>

<http://www.walnet.org/csis/index.html>

<http://www.empowerfoundation.org/>

Les prisons, lieu d'exercice difficile pour la prévention du sida

Comment s'organise la prévention du VIH en prison ? La loi de 1994 offre un cadre plus favorable pour l'accès aux soins et l'intervention d'éducation pour la santé, mais l'on constate dans certains établissements des difficultés d'accès aux moyens de prévention, comme la mise à disposition de préservatifs. Analyse et témoignages de détenus et professionnels de santé.

surreprésentées, la prévalence du VIH-sida est trois à quatre fois supérieure parmi les personnes incarcérées tandis que le rôle de la santé dans une démarche d'insertion sociale ne fait plus aucun doute.

Une démarche de préservation de soi

La prévention du VIH et des hépatites en milieu carcéral s'inscrit dans une conception plus large de promotion de la santé qui vise à améliorer le bien-être physique, psychologique et social des personnes incarcérées en leur permettant de développer une démarche globale de santé et de préservation de soi de qualité. Au-delà des freins et des limites du dispositif actuel, nous nous attacherons ici aux perspectives qui peuvent être retenues aujourd'hui en termes de prévention et de réduction des risques de transmission du VIH et des hépatites en prison.

De nombreuses propositions ont déjà été émises dans ces domaines, essentiellement pour soutenir le respect du principe d'équivalence dans une approche de santé globale. Elles visent notamment la généralisation de l'accès au matériel et aux messages de prévention et de réduction des risques.

Prévention et réduction des risques

En termes de prévention, il est prévu que les CDAG¹ assurent le dépistage des personnes incarcérées ou délèguent cette activité aux unités de consultations et de soins ambulatoires (Ucsa). Une rencontre avec un membre de l'équipe médicale est prévue au moment de l'incarcération et donne lieu

à une proposition de dépistage, mais le moment de l'arrivée en prison n'est pas toujours le plus propice pour cette démarche.

Il est également prévu que des préservatifs soient accessibles librement au sein des Ucsa et pour les personnes qui sortent ou qui bénéficient de permissions de sortie. Malgré tous les efforts des équipes, les lieux d'accès manquent parfois de discrétion. Aujourd'hui, il s'agit principalement de permettre l'accès au dépistage à d'autres moments qu'à l'arrivée en détention, d'élargir l'accès aux préservatifs avec lubrifiant au-delà des unités de consultations et de soins ambulatoires (Ucsa) et du moment de la sortie et des permissions, d'organiser les conditions d'une sexualité qui permettent aux personnes d'adopter des mesures de préservation de soi, notamment en généralisant le dispositif d'unités de visite familiale (UVF).

En termes de réduction des risques liés à l'usage de drogues, on constate avant tout une grande disparité, d'un établissement à l'autre ; les Services médico-psychologiques régionaux (SMPR) et les Ucsa se partagent la responsabilité de la délivrance des traitements de substitution. Si les traitements en cours peuvent généralement être poursuivis, il n'est pas toujours possible d'initier un suivi en détention. De même, certains établissements ne délivrent que du Subutex® ou seulement de la méthadone. Des Centres de soins spécialisés aux toxicomanes (CSST) peuvent assurer le suivi des usagers de drogue, certains assurant une présence quotidienne au sein des établissements.

L'organisation actuelle des soins en prison est régie par la loi du 18 janvier 1994, qui a transféré la prise en charge sanitaire des personnes détenues des services publics pénitentiaires vers les services publics hospitaliers ; l'objectif de cette réforme est d'assurer aux personnes incarcérées une qualité et une continuité de soins équivalant à celles offertes à l'ensemble de la population. Cette organisation prévoit également la mise en place d'actions d'éducation pour la santé. Dix ans après, le dispositif d'éducation sanitaire en prison présente un bilan mitigé. Pourtant, la prise en charge des personnes détenues constitue un réel enjeu en termes de santé publique : de nombreuses pathologies telles que le VIH et les hépatites – notamment celle due au virus C – sont

Il est également prévu que l'eau de Javel à 12 volumes soit distribuée au moment de l'entrée en prison puis tous les quinze jours. Mais sa distribution n'est pas accompagnée de message concernant son utilité et ses limites dans la désinfection de matériel ayant été en contact avec le sang ; le protocole de désinfection, notamment, n'est pas explicité. Il s'agit, aujourd'hui, d'homogénéiser l'accès aux traitements de substitution, d'accompagner la distribution d'eau de Javel d'un message clair, de soutenir la mise en œuvre explicite de groupes d'autosupport² et la réflexion autour des programmes d'échange de seringues.

D'une manière générale, il est nécessaire de valoriser la coordination des acteurs et la mise en place d'actions de soutien et d'éducation par les pairs qui permettent de délivrer des messages plus proches des préoccupations des personnes tout en valorisant leurs compétences en termes de préservation de soi.

Questionner nos propres représentations

Les freins que rencontre la mise en œuvre de ces actions sont en partie relatifs à la surpopulation pénale, au manque de moyens, au contexte carcéral et à la grande diversité des acteurs concernés (personnes détenues, personnel pénitentiaire, personnel sanitaire, acteurs de la lutte contre le sida...). Ces obstacles soulèvent également des questions plus générales qui mettent en jeu nos représentations respectives des personnes incarcérées, de la santé, du rôle social de la prison et du rôle du soin en prison notamment en termes d'accès aux droits des personnes détenues. C'est en approfondissant ces réflexions que nous pourrions soutenir le développement d'une politique de prévention et de réduction des risques de transmission du VIH assumée et cohérente.

Malvina Roussin

Chargée de mission « Prisons », Sidaction.

1. Centre de dépistage anonyme et gratuit.

2. Définition de Katz et Bender, 1990 : « Un regroupement de personnes volontaires issues de la même catégorie sociale, des "pairs", en l'occurrence des usagers de drogue, réunis dans le but de s'offrir une aide mutuelle et de réaliser des objectifs spécifiques : satisfaire des besoins communs, surmonter un handicap, résoudre un problème social auquel le groupe est confronté dans son ensemble. »

Prévention en prison : témoignages, vu de l'intérieur

► « Je me suis inventé une maladie pour protéger les autres »

Détenu, Didier Robert est séropositif au VIH et atteint de l'hépatite C depuis vingt ans. Pour ne pas être mis à l'écart par les autres détenus, il garde secret son état de santé. Extraits de son témoignage.

« Dans l'établissement dans lequel je me trouve, la prévention du sida n'est pas totalement assurée : seuls des préservatifs sont à disposition à l'infirmerie et il est proposé de faire un test de dépistage à votre arrivée. Mais aucune information n'est proposée. Étant moi-même séropositif, j'estime que je dois me protéger, prévenir tout risque pour les autres dans le secret absolu sous peine d'être mis à l'écart définitivement. Je dois prendre mes médicaments sans éveiller les soupçons de mes codétenus et bien cacher ma brosse à dents, mon coupe-ongles et mes rasoirs, sources possibles de contamination dans l'absolu, même si les risques sont infinitésimaux. Je me suis donc inventé une maladie. Je suis diabétique avec un problème rénal. Le jour de la douche, j'en profite pour me raser et, par précaution, je jette mon rasoir, que je casse, à la poubelle. Je me cache pour me servir de mon coupe-ongles car j'ai peur qu'on me l'emprunte. Refuser de prêter un coupe-ongles n'est pas acceptable en prison face à l'indigence qui rend la solidarité entre codétenus obligatoire. Mais je n'ai pas envie de prendre le moindre risque, si infime soit-il, de les contaminer, de me surcontaminer ou de m'infecter avec je ne sais quel microbe. Je n'ai qu'une vingtaine de CD4, ce qui témoigne de ma fragilité. »

► « Beaucoup à faire en matière de prévention »

Pierre-Yves Robert est médecin en milieu pénitentiaire, responsable de l'Unité de consultations et de soins ambulatoire (Ucsa) de Nantes et président de l'Association des professionnels de santé exerçant en prison (Apsép). Dans son témoignage, il souligne l'insuffisance des moyens de prévention – en particulier pas de seringues disponibles – et l'absence totale d'intimité pour mettre en œuvre cette démarche.

« La réduction des risques ?

Elle n'est pas correctement assurée en prison

On sniffe en prison

On se shoote en prison

Il y a des rapports sexuels en prison et sans prezo, homo et hétérosexuel

On tatoo en prison

Ce n'est pas les quelques prezo distribués au su et au vu de tout le monde

« Bonjour la confidentialité » qui assure la réduction des risques

Pas plus que la prescription « désordonnée » de produit de substitution

Ici oui et là non est un excellent moyen de diffusion des MST.

Il faudrait :

– que des tatoueurs patentés puissent venir en prison

– qu'il y ait des échanges de seringue, pourquoi la steribox dehors et pas dedans ?

– des parloirs couples.

En bref, une vision de la réalité et non pas des vœux pieux

Et comme chacun sait le message de prévention fait par les Ucsa

A du mal à passer ici, comme dehors. »

► « Associer les détenus à la conception des messages de santé publique »

Le détenu qui témoigne est médecin de formation et prépare un DEA de psychologie. Il a donc choisi non pas de raconter le quotidien de son établissement, mais de formuler des propositions pour améliorer la prévention du sida en prison. Il plaide tout particulièrement pour une implication des détenus dans la mise en œuvre d'action d'éducation pour la santé.

« En dépit de la modestie de l'impact des actions de santé en prison, d'autres voies d'éducation pour la santé existent et participent à ce message. Il est frappant à ce propos de constater la fréquence d'écoute en cellule, d'émissions comme « le Journal de la santé » proposé par Arte. Preuve s'il en était besoin que l'objet « santé » peut être un motif de choix et donc une source d'intérêt individualisé... qui ne s'affiche pas toujours.

Ce constat d'une information par voie médiatique pose la question de l'utilisation des rares canaux vidéo internes existant en prison pour servir de vecteur à des messages de santé publique dont la teneur prendrait en compte la réalité de la prison, comme ses contradictions

et qui pourraient être confectionnés par les détenus eux-mêmes, avec l'appui des professionnels. Avantages supposés : une meilleure implication des détenus et une diffusion par les pairs des messages de santé publique. Cette idée soulève une fois de plus le problème des moyens, mais aussi de la défiance de l'administration à l'égard de toute entreprise plaçant des détenus en position d'expression, non fatalement maîtrisable par elle.

L'éducation sanitaire est un manifeste enjeu de santé publique. Pour cela, elle doit parvenir à créer un intérêt personnel chez les détenus qui leur permette de progresser dans leur autonomie de choix à l'égard de leur propre santé. »

► **Philippe Lecorps, psychologue-enseignant :**

« Aider les détenus à reprendre la direction de leur histoire »

Philippe Lecorps, psychologue, enseignant à l'École nationale de la santé publique, a beaucoup publié sur l'éducation pour la santé à destination des personnes incarcérées. Il souligne l'importance pour l'institution d'entendre la souffrance des détenus, ce à quoi l'éducation pour la santé peut participer. Il esquisse une sorte d'éthique de l'éducation pour la santé en détention.

« Comment allons-nous vivre ensemble ? C'est à cette question éthique que se doit de répondre l'éducation pour la santé.

Prendre au sérieux la question de la santé, c'est améliorer la réponse du système de soins à la douleur des détenus. C'est aussi entendre leur souffrance et les aider à reprendre comme sujets singuliers – pas seulement comme assujettis à la sanction pénale – la direction de leur histoire, le cours du récit de leur vie, qui, depuis leur jugement, leur avait été en quelque sorte confisqué, figé dans un dossier, marqué du sceau d'une condamnation, dévoilé aux yeux de tous.

Conçu ainsi, le soin apparaît dans sa double exigence : politique, en ce qu'il se fixe comme projet les modifications institutionnelles indispensables pour créer les conditions de la santé ; relationnelle dans sa visée de restauration de la personne appelée à prendre sa place de sujet de son histoire personnelle et à tisser les liens avec les autres.

Le corps du détenu, surface d'expression de la douleur en mal de soin, nécessite l'intervention de la médecine. Le corps support de la souffrance sert d'appel à une action éducative. »

Trois heures avec les détenues de Fleury, pour parler sida et sexualité

Toutes les semaines depuis sept ans, Claude Giordanella, sexologue, rencontre des femmes détenues à Fleury-Mérogis pour parler « corps et santé ». Une fois la confiance nouée, ces femmes racontent leurs croyances, leur approche de la sexualité avec ses plaisirs et ses risques, le mépris qui a souvent été porté à leur corps. Les témoignages pointent l'utilité considérable de cette démarche, même si certaines de ces femmes se disent « choquées » par les sujets abordés.

L'intervention auprès de personnes en situation de précarité fait partie des missions d'éducation pour la santé. Ainsi, le milieu carcéral s'inscrit parmi les lieux privilégiés pour une démarche d'accompagnement. Ce qui singularise les femmes en prison, c'est leur vulnérabilité : 58 % des détenues vivent en dessous du seuil de pauvreté, avec des carences économiques, sociales, affectives, culturelles et familiales importantes. À cela, il faut ajouter une absence d'informations adaptées et des capacités cognitives limitées, responsables des parcours de vie difficiles et des conduites à risques.

À Fleury-Mérogis comme dans les autres prisons françaises, la contamination par le VIH existe parmi les femmes détenues où l'on enregistre une surreprésentation des usagers de drogues et de jeunes femmes étrangères venues des pays où la maladie sévit de plus en plus, comme l'Europe de l'Est, l'Afrique et les pays d'Amérique du Sud (68 %). À cela s'ajoute un renouvellement important de détenues en courtes peines dues à la prostitution.

Tous les lundis après-midi, dans le cadre des projets organisés par le comité départemental d'éducation pour la santé de l'Essonne (CPS 91), depuis

sept ans, nous rencontrons des femmes, volontaires, pour parler corps et santé. Le corps des femmes en détention devient le premier lieu d'expression du malaise, de l'agressivité et de la plainte. Les séances se succèdent en abordant des thèmes diversifiés. Pour se mettre dans l'ambiance, nous échangeons sur l'alimentation, faisant écho aux apprentissages de l'enfance et aux racines culturelles. La semaine qui suit, nous débattons sur le sommeil, réveillant les vieux démons des peurs et angoisses de la nuit, de la solitude. Puis nous nous retrouvons sur le thème de l'hygiène, interrogeant l'image du corps de la femme, la féminité et la communication à l'autre ; l'enjeu de ce préambule est d'instaurer un climat de confiance et de libre expression.

Elles connaissent peu leur corps

Avec la plupart des femmes le courant passe, l'ambiance des groupes est joyeuse et enfin nous pouvons aborder la question de la sexualité, de ses plaisirs et de ses risques. Nous commençons d'abord par mettre au point les connaissances sur le fonctionnement du corps car les femmes, en général, ont de grandes lacunes et se connaissent assez peu. Les supports sont ludiques, notre expérience et nos compétences sont essentielles et ainsi nous

pouvons employer des mots si souvent tabous. Par exemple, le clitoris est rarement reconnu dans sa fonction du plaisir ; quelquefois les rites initiatiques de l'excision sont passés par là et il n'existe plus. La masturbation chez les femmes reste très confidentielle, le poids des traditions et des cultures est lourd ; le regard du groupe est culpabilisant. Le vagin reste un « trou » profondément obscur, trop souvent à la disposition de l'autre sans sensibilité ; l'utérus : bof ?! Elles en méconnaissent sa réelle fonction.

Lorsque les tensions sont trop pesantes, nous utilisons l'aromathérapie¹ et la relaxation² pour faire une pause ; puis la discussion peut reprendre. Parler des règles, c'est souligner une aménorrhée due au stress de l'incarcération, à des traitements, à une toxicomanie ancienne. Les représentations du sang des règles, les histoires familiales relatives aux menstruations sont l'occasion d'échanger sur la différence et les valeurs dont chacune a hérité de son pays d'origine.

Enceintes, de lunes en saisons

Ensuite, logiquement, nous parlons grossesse : les connaissances sur ce sujet sont très imprécises et basées sur des tabous et les traditions. Pourtant, 65 % des participantes aux séances ont déjà eu des enfants, certaines sont enceintes au moment des rencontres ; c'est l'occasion pour les anciennes de

faire passer des messages de savoir-faire. Un jour, une histoire nous a interpellés : deux jeunes gitanes étaient persuadées qu'une femme pouvait être enceinte pendant douze mois, selon les croyances d'une de leurs ancêtres ; elles faisaient un comptage à partir du nombre de lunes et de saisons et non pas selon les principes de la gynécologie classique.

Lorsque nous avons terminé d'aborder la question du déroulement de la grossesse, nous délivrons quelques informations sur l'hygiène intime. Les femmes ont des habitudes étonnantes pour survivre en prison ; elles pratiquent des toilettes vaginales avec l'eau de Javel, du citron, voire avec l'éponge qui sert à récupérer les gamelles ; elles évoquent aussi les codétenues qui ne se lavent pas, qui refusent ou qui oublient. Leur relation à la notion de propre et de sale est liée à leur histoire – souillée ou non par un viol – ainsi qu'à leur état psychologique.

Lorsque nous abordons les comportements sexuels, les femmes ont eu le temps de tester le groupe. Elles se sentent en confiance pour exprimer plus aisément la souffrance d'une vie sexuelle antérieure empreinte de violence, de pornographie, de soumission, de prostitution. Peu de place pour l'érotisme, pour le désir et pour le respect, même si la majorité des femmes sont attachées au couple depuis le fond de

leur cellule. Elles osent donner des détails de leur quotidien d'avant, souvent sordide. La « scène primitive » relève plus du combat des corps imprégnés de produits psychoactifs pour cacher l'horreur de la réalité que de la mise en scène esthétique des ébats amoureux. Pas de protection, pas de notion du risque, juste attendre que cela se passe vite.

Survivre avec un peu de douceur

L'homosexualité n'a pas sa place, refoulée ou niée par les tabous et autres prescriptions religieuses ; pourtant nous savons qu'elle existe en prison, quelquefois juste le temps de l'incarcération, comme si c'était pour survivre avec un peu de douceur et de tendresse dans ce monde de rudesse et d'abstinence.

À ce moment du projet, les femmes se sont livrées, elles sont fragiles mais à l'écoute ; nous leur suggérons des pistes de réflexion, des informations plus justes, des manières de se protéger surtout des maladies, le sida, les IST. La démonstration, volontairement théâtralisée et drôle, de la pose du préservatif masculin et féminin génère très souvent des fous rires et ramène le groupe à la réalité avec une certaine sérénité. Peu de femmes imposent le préservatif à leur partenaire. Peu d'hommes, d'après elles, sont prêts à se plier au préservatif ou plutôt aux exigences de leurs compagnes. Le sida, ce n'est pas pour elles de toute évidence, ce n'est pas possible ?! Elles évoquent des techniques de « remplacement » en matière de prévention, tout aussi magiques les unes que les autres dans leur efficacité. Elles ont du chemin à faire encore et nous aussi mais nous n'essaierons pas de convaincre, nous voulons juste les faire réfléchir. Elles osent plus d'insolence maintenant, à ce stade du projet, elles savent qu'elles peuvent demander. Elles osent des questions sur le fonctionnement des organes sexuels masculins, sur les besoins et les envies des hommes, sur leurs exigences : fellation, sodomie, pénétrations diverses et variées. Certaines ne parlent pas, mais écoutent attentivement, quelques-unes sont étonnées, choquées, voire offusquées et même offensées. Rarement une détenue quitte la salle. L'éducation religieuse et traditionnelle de chacune vient en permanence nous rappeler jus-

qu'ou nous pouvons mener le groupe dans la discussion pour qu'il ne s'emballa pas dans l'intolérance.

Nous approchons de la fin des séances, les questions se font de plus en plus précises, personnelles. De temps en temps, une femme se sent submergée, lâche prise, se met à pleurer ; le groupe la soutient, la comprend. La douleur est la même pour toutes.

Tous les sujets dont on a débattu interpellent chacune et rattrapent leur quotidien. Demain peut-être, lorsqu'elles seront dehors, elles penseront à elles, à se protéger, à leur santé et à leur bien-être. Elles disent que cela ne sera plus comme avant, sans doute. En attendant nous leur proposons d'établir des liens avec les services Ucsa³ et SMPR⁴ pour continuer leur cheminement.

Pour l'heure, la porte de la salle s'est ouverte, la surveillante annonce la fin : « Mesdames, il faut regagner vos cellules... » On avait presque oublié que nous étions en prison. Certaines ont le sourire en sortant. « *Qu'est-ce que vous leur avez fait pour qu'elles sourient ?* » interroge la surveillante. « *Rien, nous avons juste discuté un peu... !* ».

Claude Giordanella

Sexologue, intervenante des rencontres corps et santé à la prison de Fleury-Mérogis, chargée de projet CPS, Comité d'éducation pour la santé de l'Essonne.

1. Jeux pédagogiques et utilisation d'huiles essentielles pour créer un apaisement des tensions et une stimulation de la mémoire olfactive, retrouver les parfums du monde extérieur.

2. Travail sur la respiration, les points d'ancrage du stress, les postures du corps.

3. Unité de consultations et de soins ambulatoires ; soit service médical spécifique de la prison.

4. Service médico-psychologique régional.

« Vous m'avez donné une vision de mon corps que je ne connaissais pas »

Claude Giordanella a recueilli les témoignages de plusieurs participantes à ces ateliers corps et santé. Ces documents ont été recueillis en fin d'ateliers ou sont extraits de lettres écrites par les détenues.

Brigitte, de nombreuses années d'incarcération : « *Au début, je ne parlais pas. Après, j'ai demandé deux choses : est-ce que l'on peut faire l'amour quand on a ses règles ? J'ai parlé de mon problème : quand je vais en permission, je retrouve mon copain, j'ai très envie de lui mais cela ne marche pas, je suis bloquée. J'ai demandé ce que je pouvais faire dans le groupe de corps et santé ; on a essayé ensemble de trouver des solutions : je vais essayer le bain à deux, les massages faits par mon compagnon... On verra à la prochaine perm.* »

Sihem, deux ans de maison d'arrêt : *petite lettre aux intervenantes de corps et santé.* « *Vos interventions m'ont permis d'apprendre des techniques de respiration, de massages. Je pense que cela apporte un regard sur moi et pour les autres aussi ; vous m'avez donné une vision de mon corps que je ne connaissais pas. Vos interventions sont très importantes. Vous avez su allier la réflexion sur soi-même et la détente, l'écoute active. En fait, je pense que cela m'a permis de ne pas m'oublier, le travail en petit groupe a été enrichissant. Vos professions respectives nous ont rassurées. Merci, vous m'avez permis d'oublier pendant quelques heures les barreaux. Merci pour votre attitude et votre regard, vous m'avez aidée à conserver un peu de dignité. J'ai le sentiment que votre travail n'aura pas été stérile.* »

Liane, en attente de jugement : « *En ce qui concerne le préservatif nouveau modèle (cf. féminin), je n'ai pas pu l'essayer... ! Désolée, en revanche, je le conserve pour l'extérieur, je verrai bien si cela marche. Une anecdote :* je

suis allée voir le gynéco du service médical pour demander la contraception. À ma grande surprise, elle me l'a délivrée sans soucis. Par contre, aucun examen médical n'est effectué, ni prise de tension, ni prise de sang. Aucun conseil, aucun renseignement sur mes antécédents médicaux et familiaux. Rien. C'est scandaleux. Enfin, nous sommes en prison. »

Violetta : « *J'ai bien aimé, merci. Les questions étaient des fois un peu drôles... !* »

Line, quelques mois d'incarcération : « *Je n'aurais jamais cru que l'on pouvait parler de sexe en prison car on est au repos. J'ai appris des choses et je vais parler du préservatif à mes enfants.* »

Patricia : « *Je n'avais jamais parlé de l'homosexualité de ma fille et certainement pas ici, c'est bien que j'ai pu le dire.* »

Armelle, de nombreux passages dans les séances : « *Les démonstrations sont très drôles ; j'apprends chaque fois des choses, ce n'est jamais pareil. Les documents, je les passe à mes filles dans les courriers car il y en a une qui est adolescente et les autres sont plus grandes. Les infos, c'est bien pour nous aussi.* »

Florence, en attente de libération : « *Je suis très choquée de ce qui se dit. La majorité des filles ne savent rien, c'est inadmissible, elles n'ont pas d'éducation. Elles utilisent un vocabulaire vulgaire. Cela me choque que l'on puisse dire des trucs comme ça et parler de sexe aussi mal... »*

Être séropositif et acteur de prévention

Rapidement créée après l'apparition du sida en France, l'association Aides apporte une écoute aux personnes séropositives, un accompagnement qui s'inscrit dans la prévention. Ainsi ses « groupes d'entraide » permettent de mobiliser les personnes séropositives comme acteurs de la prévention. Vincent Pelletier dresse le constat de ces expériences et met en perspective les difficultés auxquelles Aides est confronté.

La prévention de la transmission sexuelle du VIH fait actuellement l'objet d'évaluations et de questionnements. Dans un contexte où la société semble plus soucieuse de rechercher des culpabilités individuelles que de réagir solidairement face à l'épidémie, Aides affirme toujours son engagement avec les personnes séropositives. Cet article est l'occasion de partager nos constats, notre expérience et les difficultés auxquelles nous sommes confrontés.

L'épidémie a changé. Aussi, en novembre 2004, dix ans après une première édition, Aides a de nouveau organisé des états généraux des personnes touchées par le VIH/sida. Trois cents participants séropositifs, venus de tous horizons et de tout le territoire français, se sont rencontrés à Paris pour témoigner de leur vécu, briser le silence et, ensemble, élaborer des propositions. En tant que directeur général adjoint de Aides et, surtout, en tant que séropositif, j'ai eu l'honneur de faire la synthèse de ce temps de travail très riche.

La solidarité a longtemps permis de lier le soutien des personnes touchées et la prévention pour les personnes séronégatives. Dans un contexte social peu réactif à l'épidémie, ce lien semble s'être fortement affaibli. Les trois cents personnes présentes à Paris en novembre dernier ont clamé leur impossibilité de dire leur statut sérologique (1) dans notre société. Mais cette prise de parole a trouvé, dans les médias, un écho beaucoup moins important que le débat sur la criminalisation de la transmission du VIH, où la personne séropositive est réduite à sa possible culpabilité individuelle et où la réflexion sur la prévention est occultée,

voire totalement faussée. De nombreuses études montrent en effet que, de manière générale, les personnes ayant connaissance de leur séropositivité protègent davantage leurs partenaires que celles qui l'ignorent (2).

Quelles stratégies face à l'évolution de l'épidémie ?

En France métropolitaine, deux grands groupes de population payent majoritairement le prix de leur vulnérabilité au VIH : les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes et les personnes originaires d'Afrique subsaharienne.

Au travers des constats des groupes d'action communautaire de Aides, nous ressentons depuis quelques années un changement dans les attitudes de prévention. Par exemple, certains groupes de la population homosexuelle semblent avoir intégré le dépistage régulier du VIH comme une stratégie pour « vivre avec le risque »¹. Ces constats questionnent les démarches de prévention primaire et orientent nos choix d'action.

Les intervenants institutionnels en charge de la santé publique semblent vivre la publication des dernières données épidémiologiques comme les stigmates de « l'échec de la prévention » et parlent de « l'abandon de la norme préventive ». Il n'est pas dans leur rôle de se satisfaire d'indicateurs montrant l'installation durable de l'épidémie à VIH dans notre pays. Pour autant, une certaine prise de recul pourrait permettre d'analyser ce qui a manqué ou failli et d'éviter de pointer un peu naïvement l'inconscience des uns (les séronégatifs) et la responsabilité des autres (les séropositifs).

Les stratégies classiques de mise à disposition de matériel de prévention au plus près des lieux de prise de risque présentent l'intérêt de conforter la démarche de protection des personnes (séropositives ou séronégatives) qui ont, globalement, décidé de se protéger. Mais ces stratégies ne permettent pas la modification des comportements de prévention de ceux qui ont fait un autre choix. C'est pourquoi Aides y ajoute d'autres actions, notamment une approche de réduction des risques qui prend en compte ce dernier constat.

Devenir acteur de prévention quand on est séropositif

Devenir séropositif ou vivre avec le VIH, c'est souvent endosser un rôle qui dépasse son histoire individuelle. Être acteur de prévention en étant passé par la case « devenir séropositif » suppose un cheminement que Aides propose d'accompagner.

Ce parcours n'est en aucun cas imposé par l'association : chacun, en fonction de son histoire, des circonstances de son existence présente, de ses choix conscients ou non, se situe par rapport à la sexualité et à la prévention. Porter un jugement sur la personne, au motif que ses pratiques ou ses déclarations ne sont pas conformes à ce qui serait un « idéal de la prévention », risque de l'enfermer dans une catégorie, de nier les aspects changeants et évolutifs du vécu et, en tout cas, de bloquer les possibilités de dialogue.

Au long des cheminements dont Aides est témoin, on discerne fréquemment trois étapes : comprendre sa propre histoire ; développer ses compétences ; s'engager dans une démarche collective et militante.

Comprendre sa propre histoire

Chaque rencontre avec une personne venant d'apprendre sa séropositivité au VIH est un moment chargé d'émotions complexes. Souvent, la personne rencontrée vit la situation comme un échec dans son histoire individuelle. L'enjeu, pour l'accompagnant de Aides, est de permettre aux personnes séropositives de ne pas perdre le sens de leur projet de vie. Certes, il y a un avant et un après la découverte de la séropositivité mais, au-delà de l'expression indispensable des émotions vécues (tristesse, colère, honte...), il est important pour nous de favoriser une acceptation de soi dans ce que l'on est devenu.

Les groupes d'entraide, d'accueil, d'autosupport proposés dans les délégations de Aides contribuent à cette dynamique. L'expérience collective des différents échecs de la prévention et la prise de conscience de ce qui a pu se jouer dans sa propre contamination participent à la restauration de l'estime de soi et à la mobilisation des personnes séropositives comme acteurs de prévention. D'abord comprendre ce qui m'est arrivé et ce qui a changé, afin de ne pas participer à la répétition du même scénario. L'angoisse la plus fréquemment exprimée par les personnes séropositives est la peur de contaminer quelqu'un...

Développer ses compétences

Les actions de santé de Aides, conjuguées avec les personnes séropositives, visent en premier lieu à permettre d'acquérir et de développer des compétences pour gérer sa santé. Cette démarche d'*empowerment* passe par l'accès à une information fiable puis par l'appropriation des connaissances pour les rendre utilisables. L'information et surtout son appropriation s'appuient souvent sur des temps collectifs favorisant le partage d'expérience entre personnes séropositives, la discussion de stratégies, la réflexion sur leurs possibilités d'adaptation au contexte de vie de chacun.

Les Universités des personnes en traitement (3), les week-ends de formation thérapeutique, les ateliers santé constituent quelques-uns de ces temps collectifs. Par ailleurs, Aides édite une revue trimestrielle, *Remaides*², destinée aux personnes séropositives et à leurs proches. *Remaides* expose des informations biomédicales en langage sim-

ple mais représente aussi un espace de débats et de témoignages sur le vécu de la séropositivité, notamment dans le domaine de la sexualité.

Les personnes séropositives en contact avec l'association font très majoritairement preuve d'une grande conscience des risques de transmission lors de rapports sexuels avec des personnes séronégatives ou séropositives. De manière plus large, l'enquête nationale ANRS-Vespa (4) montre que les comportements sexuels et de prévention des personnes séropositives témoignent d'une telle conscience.

Ce faisant, elles s'exposent à des refus de prévention de la part de personnes recherchant des rapports non protégés, ou à des refus de rapports sexuels, la volonté d'utiliser systématiquement le préservatif étant entendue comme une suspicion de séropositivité, dans un contexte marqué par la discrimination.

S'engager dans une démarche collective et militante

Au-delà des comportements individuels, pour certaines personnes séropositives, la prévention passe par un engagement militant dans les actions menées avec l'association Aides, comme sympathisant, comme volontaire ou permanent : la proportion de personnes séropositives engagées dans les différentes actions de Aides contribuant à la prévention varie de 30 à 50 %. Ce passage d'une démarche individuelle à une démarche collective, du rôle d'aidant naturel à celui d'aidant « professionnel », est accompagné par une formation proposée par l'association. L'objectif de cette formation est

de mobiliser une expérience et un savoir profane pour leur donner un sens dans un projet collectif de santé communautaire. Parallèlement, l'acquisition de savoir-faire dans la relation d'aide, individuelle et collective, doit permettre à une personne séropositive d'être plus à même d'entendre l'histoire de l'autre sans que la sienne fasse écran.

L'engagement des personnes séropositives, fondateur dans l'histoire de Aides, est, pour l'association, une garantie du lien avec les réalités de l'épidémie et des besoins de prévention. Sur le terrain, auprès des groupes les plus vulnérables au VIH, Aides est souvent le seul intervenant... Cet engagement et ses effets expliquent peut-être un certain décalage avec les réflexions d'autres acteurs, institutionnels ou associatifs, moins en prise directe avec les évolutions actuelles.

Quelle mobilisation de la société ?

D'un point de vue de santé publique, la société a tout intérêt à soutenir les personnes déjà porteuses du VIH dans leurs efforts pour ne pas participer à la chaîne de contamination. Ce soutien peut prendre deux formes :

– un soutien social pour favoriser la connaissance de son statut sérologique et éviter la stigmatisation des personnes ayant eu le courage de mesurer les conséquences de leurs prises de risques. Être ou devenir séropositif peut être le fruit d'un échec de la prévention, mais il faut lutter contre la tentation de culpabiliser les personnes en les renvoyant à leur seule responsabilité individuelle. Le traitement médiatique des affaires judiciaires autour de la contamination est contre-productif car il asso-

► Références bibliographiques

- (1) Actes des états généraux des personnes touchées par le VIH/sida, novembre 2004. Paris : éd. Christophe Gendron. Disponible auprès du siège national de Aides, tour Essor, 14, rue Scandicci, 93508 Pantin Cedex. La synthèse et les actes sont également téléchargeables sur www.aides.org (mot clé : États généraux).
- (2) *Advancing HIV Prevention: the science behind the new initiative*. Centers for Disease Control and Prevention, Atlanta, États-Unis d'Amérique, 2005.

- www.cdc.gov/hiv/partners/ahp_science.htm
- (3) Prestel T. *L'université des personnes en traitement*. La Santé de l'homme n° 373, septembre-octobre 2004 : 4-6.
 - (4) Enquête Vespa ANRS (Agence nationale de recherches sur le sida). L'information mentionnée provient d'une analyse dérivée de cette étude et récemment publiée. Spire B., Bouhnik A.D., Obadia Y, Lert F. *The Vespa study group (ANRS-EN12-VESPA). Concealment of HIV and unsafe sex with steady partner is extremely infrequent*. AIDS 2005 Sep. 2 ; 19(13) :1431-3.

cie sans nuances la transmission du VIH, la connaissance du risque de transmission et les culpabilités ;
- un soutien institutionnel aux initiatives de santé communautaire qui témoignent de l'engagement collectif des personnes séropositives dans la prévention.

Dans la réalité française, la place des personnes séropositives dans la prévention, au travers de l'engagement communautaire, a toujours été très importante. Pour autant, aider les personnes séropositives à être des acteurs de prévention suppose une mobilisation du reste de la société, depuis le secteur de l'éducation pour la santé jusqu'aux médias, en passant par l'Éducation nationale et les acteurs sanitaires et sociaux.

Nous, séropositives et séropositifs, individuellement et collectivement ne pouvons être les seuls responsables de la lutte contre cette épidémie. C'est pourtant l'impression que nous avons parfois.

Vincent Pelletier

Directeur général adjoint de Aides.

1. Résultats de la DOS (déclaration obligatoire de séropositivité) 2003-2004 : 51 % des nouveaux diagnostics chez les gays correspondent à des infections de moins de six mois. Institut de veille sanitaire : www.invs.sante.fr

2. Remaides est disponible gratuitement, sur simple demande, dans les délégations Aides et au siège national de l'association (Aides, tour Essor, 14, rue Scandicci, 93508 Pantin Cedex). La revue est aussi téléchargeable sur www.aides.org

L'accompagnement des personnes atteintes ne peut être que global

Du temps, de l'écoute, une prise en compte globale de la personne : ce que les hôpitaux et autres structures classiques de soins ne peuvent apporter, des associations comme Arcat y pourvoient. Dans son centre d'accueil des personnes séropositives, à Paris, les personnes atteintes trouvent une équipe pluridisciplinaire pour un accompagnement psychologique, médical et juridique. Arcat constate globalement une précarité et une discrimination croissantes, par rapport aux personnes atteintes du sida.

Depuis plusieurs années, l'ensemble des structures médico-sociales œuvrant pour l'amélioration de l'accès aux soins constate une augmentation très sensible de la précarité des personnes vivant avec le VIH/sida. Déjà source de discrimination et de nombreux préjugés, l'infection par le VIH a progressivement nécessité la mise en place d'une pluralité de réponses, ou plutôt d'une réponse plurielle : l'accompagnement global de la personne. Concept reconnu mais souvent méconnu, la prise en charge globale se caractérise par l'implication simultanée de différents professionnels et permet la mise en œuvre d'actions adaptées et modulables en fonction de la situation et des aspirations de la personne reçue. Outil effectif de prévention secondaire par le biais d'une relation continue et diver-

sifiée, l'approche globale se situe au cœur de la réponse à l'épidémie de VIH/sida en France.

En l'espace de dix ans, les problématiques ont beaucoup évolué : les nouveaux traitements disponibles ont changé la vie des personnes concernées par le VIH, les taux de décès et d'hospitalisation liés à la maladie ont chuté, l'espoir de vivre et de se réinsérer socialement est devenu réalité. Malgré le traumatisme toujours actuel de découvrir sa séropositivité et les difficultés liées à la prise de traitements lourds, l'avenir peut être à nouveau envisagé. Moins visible, le visage de l'épidémie a pourtant profondément évolué dans la même période. Avec l'accroissement des mouvements migratoires économiques, les structures

médico-sociales ont vu la proportion de migrants en situation de précarité s'accroître, notamment des femmes.

L'association Arcat a vu cette proportion passer de 65 % en 1999 à 80 % de son public accueilli en 2004, incluant l'absence de titre de séjour dans un cas sur trois. La politique de délivrance à titre provisoire de ces autorisations de séjour par les préfetures plonge les personnes dans une logique de survie, au détriment des soins. Comme le souligne Didier Maille, responsable du service social au Comité médical pour les exilés, « du fait de la précarisation des titres de séjour, le parcours de soins est la dernière des préoccupations ». À ce problème s'ajoutent de nombreuses préoccupations culturelles interférant largement dans la démarche de soins des personnes (barrière

linguistique, représentations culturelles). Les programmes d'accompagnement ont dû s'adapter : médiateurs de santé communautaire ou consultations d'ethnomédecine ont progressivement investi les hôpitaux et les structures médico-sociales.

Un regard pluriel

C'est dans ce contexte qu'Arcat met en œuvre, jour après jour, sa stratégie d'accompagnement global au « Point Solidarité » de l'association, en poursuivant conjointement une activité de prévention communautaire en direction des migrants. À sa création, en 1993, ce lieu d'accueil pour les personnes affectées par le VIH/sida répondait à un défaut cruel de structures accueillant les « sans-papiers », dans une période où les décès étaient nombreux, touchant principalement la population homosexuelle. Aujourd'hui, l'accueil se fait en français, anglais, espagnol, portugais ou mandarin et reste accessible à toute personne atteinte d'une pathologie grave (VIH/sida mais aussi hépatites virales).

Afin de répondre au double objectif d'entrée et de maintien de la personne dans une démarche de soins et d'observance des traitements, une équipe pluridisciplinaire intervient conjointement et apporte un regard pluriel sur

une même situation. Initialement composé d'assistants socio-éducatifs et d'un médecin, le Point Solidarité s'est enrichi ensuite des compétences d'un assistant juridique et d'un psychologue clinicien. Les assistants socio-éducatifs, traditionnellement sollicités pour des problèmes d'hébergement ou d'accès aux aides sociales, enrichissent leur accompagnement de conseils et d'une expertise rapidement mobilisable qui permet d'identifier rapidement d'éventuels freins au parcours d'autonomisation des personnes. Une contrainte demeure à la bonne mise en œuvre de ce processus : le temps. L'évaluation, la coordination et la mutualisation des compétences nécessitent du temps que ne peuvent souvent pas offrir les structures médico-sociales de droit commun et les hôpitaux. Ce temps permet aux personnes accueillies à Arcat d'exprimer leurs difficultés et leur parcours de vie. Et c'est un gain prononcé sur l'avenir qui permet, comme l'indiquent les durées réduites d'accompagnement en hébergement au sein de l'association, de faciliter des sorties plus rapides des dispositifs de prise en charge.

Le rôle général des associations dans l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH est en ce sens particulièrement primordial, remplissant une fonc-

tion complémentaire à celle exercée par les structures de soins classiques. Le cadre associatif et ses acteurs proposent une alternative construite et constructive pour des besoins individuels non satisfaits en milieu hospitalier : tel l'accueil en langues vernaculaires, le conseil juridique, l'accompagnement physique auprès des différentes institutions et administrations. L'entretien individuel avec le médecin ou le psychologue, beaucoup plus long qu'en milieu hospitalier, devient alors un outil de prévention secondaire efficace et indispensable.

Un rôle d'alerte

Complémentaire à cette action individuelle d'une association, le travail interassociatif permet enfin de maintenir un niveau de vigilance sur les grandes évolutions épidémiologiques et sociales mais aussi sur les risques sanitaires liés aux réformes institutionnelles et politiques. C'est en ce sens que, pour préserver la qualité de leurs interventions, les structures d'accompagnement alertent régulièrement les pouvoirs publics sur les conséquences de la réforme de l'aide médicale d'État (AME), sur les problèmes d'assurabilité des personnes vivant avec le VIH ou encore sur le problème plus récent des expulsions de personnes étrangères malades. La veille thérapeutique (collectif TRT5) et la formation des personnels médico-sociaux (Ifsi, IRTS) revêtent ici toute son importance.

Épuisées après de multiples démarches, les personnes vivant avec le VIH arrivent aujourd'hui dans les associations avec un passif complexe de difficultés sociales et administratives. Parfois migrantes, souvent en situation de précarité, les situations rencontrées par les intervenants médico-sociaux font avant tout le constat d'une discrimination croissante dans l'accès aux soins des plus démunis. Tributaire de cette évolution, la prise en charge des personnes vivant avec le VIH s'en trouve davantage compliquée. L'exemplarité de l'engagement des associations pour une amélioration de l'accompagnement en sort pour sa part renforcée, dans un combat pour le soutien indispensable aux personnes dans la construction de leur projet de vie.

Thibaut Tenailleau

Directeur d'Arcat et de l'équipe du Point Solidarité (médecin, psychologue, assistants socio-éducatifs, conseillère juridique), Paris.

Des coordinations régionales pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes

Au cours des prochains mois, les actuels centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine (Cisih) devraient changer d'appellation et s'intituler désormais coordinations régionales de la lutte contre l'infection par les virus de l'immunodéficience humaine (Corevih). Objectif : améliorer la prise en charge des personnes atteintes par notamment une meilleure coordination des professionnels.

L'évolution des actuels centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine (Cisih) vers les coordinations régionales de la lutte contre l'infection par les virus de l'immunodéficience humaine (Corevih) représente un changement pour les acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé des patients infectés par le VIH. Suite au constat porté sur les actuels Cisih au sein du rapport d'experts coordonné par le Pr Jean-François Delfraissy et rendu public en 2002, des orientations ont été élaborées par un comité de pilotage pluriprofessionnel piloté par la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins et ont été soumises à de nombreuses consultations.

Cette réforme devrait :

- favoriser la prise en compte, par l'ensemble des acteurs, des missions de prévention et d'éducation pour la santé (dont l'éducation thérapeutique et l'éducation du patient à sa maladie) des patients infectés par le VIH ;
- contribuer à une meilleure coordination des acteurs du soin et de ceux qui assurent ces missions de prévention et d'éducation pour la santé.

Cette orientation se situe dans un projet plus général qui vise, par l'instauration des Corevih, à apporter une réponse à quatre enjeux actuels de la lutte contre l'épidémie :

1. favoriser une équité de la prise en charge sur le territoire en définissant un cahier des charges commun aux Corevih facilitant également la lisibilité de leurs actions ;
2. adapter l'organisation de la prise en

charge aux caractéristiques actuelles de l'épidémie en l'inscrivant dans le contexte actuel de santé publique (loi droit des malades du 4 mars 2002, loi de santé publique d'août 2004, etc.). Il s'agit, notamment, d'actualiser le texte créant les Cisih, qui date de 1988, en tenant compte des acteurs nécessaires à ce jour ;

3. positionner les Corevih comme un acteur important de la mise en œuvre et de l'élaboration régionale de la lutte contre l'épidémie à VIH. Pour cela, il est prévu une implication par les services déconcentrés et les agences régionales d'hospitalisation dans la mise en place des Corevih et une présentation annuelle du rapport d'activité type avec discussion des objectifs et moyens du programme de travail ;
4. améliorer la prise en charge des patients infectés en contribuant au suivi et à l'harmonisation de celle-ci.

En pratique, pour assurer ces missions, le Corevih reposera sur un comité de trente personnes et un bureau – impliquant des représentants des établissements de santé, des établissements sociaux ou médico-sociaux, des professionnels de santé et de l'action sociale, des malades et usagers du système de santé.

Les grandes orientations de ces coordinations régionales sont désormais arrêtées. Leur naissance officielle sera officialisée par un décret qui en précisera les modalités exactes de mise en œuvre. À l'heure de la rédaction de cet article, ce projet de décret est en cours d'examen par le Conseil d'État, certains

éléments mentionnés sont donc susceptibles de modification.

En conclusion, l'instauration des Corevih respecte les missions propres de chacun des acteurs mais elle devrait améliorer la coordination et la cohérence d'actions de ceux-ci. Les textes relatifs à la mise en place de Corevih ne sont que des outils, la mise en œuvre effective dépendra de la façon qu'auront les acteurs de les utiliser et de se les approprier.

Dr Véronique Tirard-Fleury

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (Dhos) E2, Paris.

La prévention passe par la qualité de **vie sexuelle et affective**

Le sida bouleverse la vie affective et sexuelle des personnes atteintes. Les perturbations physiologiques et psychologiques induites par la maladie remettent en cause les comportements de prévention et peuvent amener la prise de risque. Suite aux recommandations du rapport Delfraissy, un dispositif pilote de consultations sur la prévention et la sexualité a été mis en place fin 2004. Le docteur Thierry Troussier, l'un des professionnels intervenants, souligne l'importance de cet accompagnement.

Aujourd'hui, l'efficacité des traitements a accru l'espérance de vie de la plupart des patients vivant avec le VIH. Dans le champ de l'éducation pour la santé et de la prévention, l'infection par le VIH peut donc être appréhendée de façon analogue à d'autres pathologies et à d'autres affections au long cours ; elle présente cependant quelques particularités, notamment le fait qu'actuellement en France sa transmission se fait essentiellement par voie sexuelle.

Le développement de la prévention est d'autant plus nécessaire que la situation épidémiologique reste préoccupante. Le nombre de séropositivités découvertes en France, en 2004, est estimé à environ six mille (1) : parmi celles-ci, 32 % sont des infections récentes datant de moins de six mois. Les rapports hétérosexuels représentent le premier mode de contamination (51 % des nouveaux cas de sida et 57 % des nouveaux diagnostics VIH) et les étrangers représentent une part importante de ces cas (61 % des nouveaux cas de VIH diagnostiqués en 2003 et au 1^{er} trimestre 2004 et 57 % des cas de sida diagnostiqués en 2003). La transmission se poursuit à un niveau élevé chez les hommes ayant des relations homosexuelles : 21 % des nouveaux diagnostics de séropositivité dont plus de la moitié d'infections récentes datant de moins de six mois.

Depuis 1998, dans la population des hommes ayant des relations homosexuelles, on observe la résurgence de certaines IST (gonococcie en 1998,

syphilis en 2000, lymphogranulomatose vénérienne rectale (LGV) en 2003, puis VHC chez certains homosexuels ayant des pratiques « hard » en 2004).

Privilégier l'approche globale

L'enquête Vespa confirme la reprise ou la continuité des relations sexuelles chez les personnes séropositives au VIH en suivi thérapeutique, depuis les effets bénéfiques de la trithérapie (2). Cependant 35 à 44 % des personnes atteintes sous traitement déclarent avoir des troubles de la sexualité.

Sur six personnes atteintes sur dix qui disent avoir des relations sexuelles stables, 32 à 45 % déclarent des ruptures de prévention et 36 à 50 % qualifient leur vie sexuelle de satisfaisante. Quant aux personnes atteintes déclarant être sexuellement inactives (quatre sur dix), elles invoquent comme principales raisons de leur abstinence la peur de transmettre le VIH à leur partenaire (57 à 61 %) et/ou le manque de désir (50 à 67 %).

On observe, en outre, que les prises de risque sexuelles peuvent être multipliées par cinq quand le nombre de partenaires occasionnels dépasse quinze par an. Les prises de risque sont doublées en fonction des circonstances de rencontre (notamment des rencontres sur Internet), de consommation d'alcool ou d'anxiolytiques, et d'un ressenti négatif de la vie (baisse de l'estime de soi, stigmatisation, isolement et rapports de dépendance). Ces résultats souli-

gnent l'importance de l'accompagnement en privilégiant une approche globale de la personne.

L'insatisfaction sexuelle mine la prévention

Le rapport d'experts coordonné par le Pr Jean-François Delfraissy paru en juin 2002, cinq ans après le début de la trithérapie, identifie des besoins liés à la vie sexuelle et affective (3) exprimés par 40 % des personnes atteintes. Ce groupe recommande la mise en place :
– d'actions de prévention des comportements à risques de transmission du VIH par une meilleure prise en compte de l'insatisfaction sexuelle des patients, celle-ci pouvant donner lieu à des prises de risques sexuelles ;
– d'entretiens personnalisés abordant la sexualité qui peuvent être réalisés soit dans le circuit de soins du patient (public ou libéral), soit dans des lieux externes aux soins (associatifs, libéraux). Ces recommandations ont été suivies d'effets. Elles font l'objet de projets et de l'élaboration d'une circulaire.

Depuis septembre 2004, avec le soutien financier de la direction générale de la Santé, une étude pilote sur la faisabilité des entretiens de prévention liés à la sexualité se déroule : des consultations hebdomadaires, réalisées par un sexologue et consacrées à la prévention et la sexualité ainsi que des ateliers, des groupes d'autosupport sur l'estime de soi et les techniques de négociation des préservatifs sont proposés aux patients sur deux sites hospitaliers parisiens

volontaires. Un appui méthodologique a été apporté par l'association « Counseling, santé et développement ».

L'ouverture de ces espaces de parole sur la vie sexuelle et affective est désormais considérée comme une priorité dans la lutte contre le VIH. Ces espaces (consultations, ateliers de groupe, écoutes téléphoniques ou Internet) s'inscrivent dans le champ de la promotion de la santé affective et sexuelle. L'accompagnant aide à réduire les obstacles liés à l'infection par le VIH rencontrés par les personnes atteintes dans leur vie affective et sexuelle. Il les aide à prendre conscience du levier que constitue la qualité de vie sexuelle dans les comportements de prévention. Il les aide à construire leur motivation personnelle en respectant leurs besoins sexuels (génitaux et érotiques).

L'écouter doit pouvoir reconnaître les difficultés liées aux effets des traitements, à des troubles psychiatriques ou à des atteintes génitales et orienter les patients, en cas de besoins, vers d'autres professionnels. Souvent, la demande relève des interactions entre l'érotisme et l'obstacle que constitue l'infection par le VIH. Les représentations de l'infection par le VIH interfèrent sur les composantes physiques, émotionnelles et mentales de l'expression de la fonction érotique.

Les demandes exprimées le plus fréquemment en début de consultation

Les hommes consultent surtout pour des troubles de l'érection et les femmes pour des troubles du désir. Hommes et femmes demandent plus de plaisir ou souhaitent une vie sexuelle satisfaisante afin de conserver leur couple. Enfin, hommes comme femmes souhaitent retrouver des comportements sexuels en harmonie avec leurs propres désirs et ne plus être soumis aux effets négatifs de l'infection à VIH sur leur image et sur leur vie.

Très rapidement, l'écoute des plaintes érotiques met en évidence les conséquences de la maladie sur la vie sexuelle et affective :

– l'arrêt des rapports sexuels voire du baiser ou des pratiques sans pénétration par peur de transmettre le virus, par sentiment d'un corps sale ou de sécrétions souillées ;

– des rapports sexuels insatisfaisants, car l'obligation de contrôler sa sexualité et l'usage des préservatifs ne permettent pas de s'abandonner ;

– des rapports sexuels non protégés en raison des troubles de l'érection et de la perte de l'illusion fusionnelle avec l'autre,

– des rapports sexuels avec des partenaires multiples pour éviter l'amour, l'attachement et la révélation de sa séropositivité ;

– des pratiques sexuelles ne répondant pas aux désirs des personnes, par exemple en cas d'érection défaillante les hommes auront des pratiques passives (sodomisation ou fist) alors que leur souhait serait d'avoir des pratiques de pénétration actives ;

– la multiplication des prises de risque dans l'anonymat quand il y a eu perte des relations affectives lors de l'annonce de la séropositivité ;

– l'abstinence subie ou des actes transgressifs en raison de sentiments de haine et d'effroi ;

– la rupture ou le dysfonctionnement de la relation des partenaires qui s'explique par le poids trop lourd de l'infection à VIH dans le couple.

L'exemple de Marie-Claire ou l'obsession des fluides

Marie-Claire a 41 ans. Séropositive depuis quinze ans, elle vit en couple hétérosexuel sérodifférent – son compagnon n'est pas séropositif – depuis six ans.

Elle vient consulter pour perte du plaisir personnel et du désir dans son couple depuis quatre ans. Elle n'a plus de rapports sexuels et veut conserver son couple. L'écoute par un professionnel lui permet de prendre conscience de l'absence de son corps physique, compensé par un investissement mental artistique. Elle dit se sentir sale, avoir une obsession de ses fluides impurs (salive, sécrétions vaginales). Elle n'embrasse plus, ne veut plus de rapport vaginal ou buccal même avec un préservatif.

Cet entretien permet de clarifier les fausses croyances de contamination et le recours au traitement postexposition en cas de rupture de préservatif. Elle décide de réfléchir sur la différence entre relation et rapport sexuel.

Un mois plus tard, elle revient et sourit quand elle déclare avoir eu avec son

partenaire deux rapports protégés. Elle se plaint alors de son peu de désir et de son refus d'embrasser. Une écoute de ses fantasmes personnels permet la mise en scène d'un amant imaginé, stimulant le désir et l'envie d'embrasser. Deux mois plus tard, elle confirme que l'amant imaginaire a un rôle initiateur du désir. Elle dit « *je me suis rencontrée physiquement (masturbation), mentalement (fantasmes érotiques) et j'ai effectué des changements dans ma vie (habitation, travail, club de sport), j'ai retrouvé le désir* ». Nous abordons ensemble la non-transmission du VIH lors du baiser et son rôle dans l'illusion fusionnelle quand le rapport sexuel est protégé.

En résumé : Depuis l'annonce de l'infection par le VIH, Marie-Claire a un dégoût des fluides vitaux : du sperme qui lui rappelle la contamination et de ses sécrétions qui peuvent transmettre le VIH. Cette représentation a contaminé les rapports, le désir et la relation de couple. En effet, le dégoût a favorisé la confusion entre physique, émotion relationnelle et imaginaire. Le travail réalisé par la patiente sur la dissociation entre rapport physique et les enjeux émotionnels et mentaux de la relation ont permis la reprise des rapports sexuels protégés et de la relation désirée dans le couple grâce à un tiers imaginé.

L'exemple de Patrick ou l'impuissance face au VIH

Patrick, 43 ans, est séropositif depuis dix-sept ans. Il vit depuis dix ans en couple hétérosexuel séroconcordant – sa compagne est également séropositive – et a eu un enfant séronégatif il y a deux ans.

Il vient pour une perte de l'érection depuis deux ans et voudrait satisfaire la demande sexuelle de sa femme séropositive, tout en évitant les surcontaminations (risque de transmission d'un deuxième virus VIH de souche différente pouvant accélérer la progression de la maladie) pour rester en vie le plus longtemps possible et accompagner l'épanouissement de leur enfant. Après trois quarts d'heure d'écoute autour de son absence d'érection, à la question : « *À qui se destine votre érection ?* », Patrick, surpris, répond « *Comment avez-vous deviné... pour ma maîtresse... depuis plus d'un an.* » Nous

abordons alors le rôle du VIH dans sa relation de couple et sa relation extra-conjugale. Dans son couple, le poids de l'histoire de l'infection par le VIH est un obstacle lourd (il a transmis le VIH à sa femme et l'incertitude initiale quant à la sérologie VIH de son enfant a été stressante). Il n'a pas informé sa nouvelle partenaire et n'utilise pas le préservatif. La consultation se termine sur deux questions auxquelles répondre au prochain entretien : « *Quel est le sens de votre vie par rapport au sida ?* » et « *À qui sert votre érection ?* »

Quelques semaines plus tard, Patrick revient et déclare : « *Mon érection, c'est avant tout pour moi-même. Cela donne un sens à mon engagement personnel dans ma relation.* » Il dit avoir retrouvé son érection même avec le préservatif et peut réinvestir son couple. Il a arrêté ses rapports sexuels avec sa maîtresse.

En résumé : Patrick se retrouvait dans une situation de rupture relationnelle due à une lassitude dans le couple, une indisponibilité de sa compagne due à son investissement dans sa fonction de mère et un stress aggravé par l'attente de l'évolution sérologique de l'enfant. Cette situation a entraîné des prises de risque dans des rapports extraconjugaux. La différence avec des situations plus communes, c'est le rôle joué par le VIH dans les rapports non protégés avec la maîtresse et sur les relations à l'intérieur de la famille (couple, enfant). La reconnaissance de sa capacité érotique propre, indépendante de sa partenaire, lui permet de réinvestir de façon sécuritaire sa relation de couple, de maintenir la vie familiale et d'arrêter les prises de risque à l'extérieur du couple.

L'exemple de Pierre ou le fist au secours de l'impuissance

Pierre, 39 ans, séropositif depuis quatorze ans, vit seul et est homosexuel. Il se sent de plus en plus frustré sur le plan sexuel, ce qui le pousse à consulter. Depuis l'annonce de l'infection par le VIH, il ne peut plus maintenir son érection lorsqu'il utilise des préservatifs. Pour lui, la prévention est incontournable. De ce fait, il s'est engagé dans une sexualité passive, il pratique les « fists » protégés par des gants et a multiplié les partenaires dans l'anonymat, évitant de parler du VIH. Sa demande : « *Je veux avoir une vie affec-*

tive et sexuelle satisfaisante, être actif et pratiquer le safer-sex. » À la question « *À qui se destine votre érection ?* » il répond : « *À moi et à l'expression de mon désir* » et à la question « *Quel est votre imaginaire érotique ?* » la réponse est : « *Le triolisme...* »

Pour le prochain entretien, il réfléchit sur les liens entre plaisir, désir et VIH.

Un mois plus tard, il dit avoir eu deux aventures avec pénétrations actives et « safe », il a utilisé son imaginaire (triolisme) comme moteur de son érection. Toutefois il déclare que le VIH a sali son corps et ses relations... « *Je ne m'aime pas...* » Il prend conscience de l'importance de l'estime de soi comme moteur du désir. Parmi les orientations possibles, il choisit de participer à trois ateliers d'autosupport sur l'estime de soi. Lors de l'entretien suivant, il déclare que les ateliers lui ont permis de réaffirmer sa confiance en lui-même, de retrouver sa capacité érotique avec une érection pour lui-même. En plus de la satisfaction de ses attentes, il a rencontré à la suite de sa participation aux ateliers « *l'homme idéal* » avec lequel il partage un même mythe fondateur (histoire d'inceste dans l'enfance, le VIH, un imaginaire à trois...) ; ils s'engagent et vivent actuellement ensemble...

En résumé : Pierre, en perdant son estime de lui-même à la suite de l'annonce de l'infection par le VIH, a perdu sa capacité d'érection et s'est engagé dans des pratiques sexuelles en désaccord avec ses attentes en matière de sexualité et de prévention, entraînant une frustration et une souffrance. Le travail sur l'estime de soi en atelier d'autosupport lui permet de restaurer sa confiance en soi, de réinvestir sa capacité érotique propre et d'élaborer un imaginaire. Sa confiance en lui-même lui permet de dialoguer et de s'engager dans une relation sexuelle active, exclusive, nourrie de fantasmes partagés et exprimés.

VIH et équilibre affectif et sexuel

Pour conclure, il est utile de revenir sur le lien entre qualité de vie sexuelle et prévention.

Dans des couples où le statut VIH+ est connu, l'adoption d'une attitude de prévention et la peur de transmettre interfèrent dans la relation de confiance

et d'abandon de soi pouvant entraîner de fait une baisse du plaisir puis du désir.

Dans des relations où l'un des partenaires n'a pas informé l'autre de sa séropositivité, l'obligation du rapport protégé interfère avec la relation de confiance, et cela peut entraîner des prises de risque ou des inhibitions qui retentiront sur la psyché puis le bien-être.

L'écoute des difficultés rencontrées dans leur vie sexuelle par des personnes atteintes par le VIH met en évidence le fait que les professionnels de santé ne doivent plus aborder la prévention de la transmission du VIH avec un discours reposant seulement sur la responsabilisation associée aux comportements sexuels préventifs. Le VIH, en inversant le rapport « goût et dégoût », influence directement les besoins sexuels, en associant souvent « amour et haine », agit sur la demande affective et interroge l'imaginaire sur le sens « à la vie et à la mort ». Les représentations de l'infection par le VIH, en interagissant sur la fonction érotique, agissent directement sur les comportements de prévention des personnes atteintes. La prévention auprès des personnes atteintes nécessite la mise en place d'interventions brèves et de soutien centrées sur la fonction érotique et affective et sur l'anticipation de prises de risque.

Thierry Troussier

Médecin de santé publique, sexologue.

► Références bibliographiques

- (1) InVS. *Surveillance de l'infection à VIH et du sida en France. Situation au 31 mars 2004*. InVS, novembre 2004. <http://www.invs.sante.fr>
- (2) *Comment vit-on en France avec le VIH/sida ?* (Enquête Vespa), Lert F. (Inserm), Obadia Y. (ORS Paca) et al. Ined, Population et Sociétés, n° 406, novembre 2004 : 2.
- (3) Crepaz N., Marks G. *Towards an understanding of sexual risk behavior in people living with HIV: a review of social, psychological, and medical findings*. Aids 2002 ; 16 (2) : 135-49.

Pour en savoir plus

Fidèle à la structure de ce dossier de *La Santé de l'homme*, ce « Pour en savoir plus » s'organise autour des quatre thématiques : politique de prévention et campagnes d'information ; données épidémiologiques ; état des lieux et prévention ; approche populationnelle ; prise en charge et accompagnement.

Ce dossier documentaire présente des références d'ouvrages, d'outils, de centres ressources, de sites Internet et de revues. Les auteurs n'ont pas jugé pertinent d'intégrer des références de documents concernant des généralités sur la pathologie. Les données générales évoluant vite, ils ont préféré mentionner plutôt les coordonnées de centres ressources. Par ailleurs, la majorité des références de documents traitent de la problématique du sida dans les pays occidentaux. En ce qui concerne les autres pays, le lecteur peut se référer au site Internet de l'Onusida (www.unaids.org [dernière visite le 14/09/2005]) et au rapport suivant : Onusida. Rap-

port sur l'épidémie mondiale de sida 2004 : 4^e rapport mondial. Genève : 2004, 236 p.

En ligne : <http://www.unaids.org/bangkok2004/report.html> [Dernière visite : 14/09/2005].

Les références documentaires sont classées par ordre alphabétique d'auteurs. L'actualité des documents, leur disponibilité et leur accessibilité sont autant de critères qui ont été privilégiés lors de leur sélection.

Cette rubrique s'est appuyée sur la publication suivante : Jacob I., Sizaret A., Vergniory S. *Ressources documentaires sur l'infection à VIH/sida : suggestions pour le développement des centres de documentation des comités d'éducation pour la santé*. Marseille : Groupe national des documentalistes en éducation pour la santé, Comité régional d'éducation pour la santé Provence-Alpes-Côte d'Azur, 2003 : 44 p.

Politique de prévention et campagnes d'information

- Dans le cadre de ses programmes, l'INPES conçoit et met en œuvre des campagnes de prévention (télévision, radio, presse, affichage...) sur des priorités de santé publique dont le VIH/sida. Elles s'adressent à l'ensemble de la population ou à des publics ciblés. Les communiqués et dossiers de presse des dernières campagnes de prévention ainsi que les outils pédagogiques sont respectivement présentés via la rubrique « Presse » et « Le catalogue » du site Internet de l'INPES. <http://www.inpes.sante.fr> [Dernière visite : 14/09/2005]

- Centre régional d'information et de prévention du sida (Crips) Provence-Alpes-Côte d'Azur. *Les principaux modèles d'interventions de prévention et leur application dans la lutte contre le sida : synthèse documentaire*. Marseille, Crips Paca, 1999 : 8 p.

En ligne : <http://www.lecrips.net/webpaca/Publications/prevention/prevention.htm#bib> [Dernière visite : 14/09/2005]

- Paicheler G. *Prévention du sida et agenda politique*. Paris : CNRS, 2002 : 284 p.

- Ministère de la Santé. *Programme national de lutte contre le VIH/sida et les infections sexuellement transmissibles 2005-2008*. Paris : ministère de la Santé et des Solidarités, 2005 : 84 p. En ligne : http://www.sante.gouv.fr/html/dossiers/sida/sida_2005-2008.pdf [Dernière visite : 14/09/2005]

- Ministère de la Santé. *Programme national de lutte contre le VIH en direction des étrangers*

migrants vivant en France 2004-2006. Paris : Ministère de la Santé, 2004 : 64 p.

En ligne : <http://www.sante.gouv.fr/html/dossiers/sida/progvihmigtotal.pdf> [Dernière visite : 14/09/2005]

- Rinn M. *Les discours sociaux contre le sida : rhétorique de la communication publique*. Bruxelles : de Boeck Université, 2002 : 292 p.

- Rollet C. (coord). *La politique de lutte contre le sida 1994-2000*. Paris : La Documentation française, 2003 : 528 p.

En ligne : <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/034000083/0000.pdf> [Dernière visite : 14/09/2005]

- Steffen M. *Les États face au sida en Europe*. Grenoble : Presses universitaires de Grenoble, coll. Transeurope, 2001 : 260 p.

Données épidémiologiques

- Le lecteur est invité à visiter le site Internet de l'InVS, qui publie régulièrement des données épidémiologiques, sur un plan national, via notamment la publication de son *Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH)*.

En ligne : <http://www.invs.sante.fr>, rubrique « Publications », puis « Périodiques » [Dernière visite : 14/09/2005]

- Institut de veille sanitaire. *Surveillance du VIH/sida en France : rapport n°2, données au 31 mars 2004*. Saint-Maurice : InVS, 2005 : 28 p.

En ligne : http://www.invs.sante.fr/publications/2005/vih_sida_france/vih_sida_france.pdf [Dernière visite : 14/09/2005]

- Institut de veille sanitaire. *Épidémiologie du*

VIH/sida chez les migrants en France. Saint-Maurice : InVS, 2005 : 32 p.

En ligne : http://www.invs.sante.fr/publications/2005/vih_sida_migrants/vih_sida_migrants.pdf [Dernière visite : 14/09/2005]

État des lieux et prévention : approche populationnelle et comportements

Cette rubrique, dont l'objectif est d'apporter très directement un complément bibliographique, correspond au déroulement thématique du présent dossier.

Adolescents

- Ferron C., Laurent-Beq A. *Parler du sida avec les adolescents : une histoire d'amour*. Paris : CFES, 1994 : 154 p.

- Institut national de la jeunesse et de l'éducation populaire (Injep). *Jeunes et sida : un guide pratique. Contre les idées fausses et les incertitudes, des réponses justes et sûres*. Marly-le-Roi : Injep, 2004 : 108 p.

• Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm). *Prévention des comportements sexuels à risques*. In : *Éducation pour la santé des jeunes. Démarches et méthodes*. Paris : Inserm, coll. Expertise Collective, 2001 : 135-55.

En ligne : <http://ist.inserm.fr/basisrapports/educsante.html>

[Dernière visite : 14/09/2005]

• Lagrange H., Lhomond B. (sous la dir.) *L'entrée dans la sexualité : les comportements des jeunes dans le contexte du sida*. Paris : La Découverte, coll. Recherches, 1997 : 432 p.

• Organisation mondiale de la santé (OMS), Unesco, Onusida. *Éducation sanitaire à l'école pour la prévention du sida et des MST, documents de référence à l'usage des planificateurs de programmes scolaires : activités pour les élèves*. Genève : OMS, 1997 : 80 p.

En ligne : <http://www.unesco.org/education/educprog/pead/FR/AIDSFR/AIDSFRtx/GuideFR/GuideFR.html>

[Dernière visite : 14/09/2005]

• Organisation mondiale de la santé (OMS), Unesco, Onusida. *Éducation sanitaire à l'école pour la prévention du sida et des MST, documents de référence à l'usage des planificateurs de programmes scolaires : guide de l'enseignant*. Genève : OMS, 1997 : 117 p.

En ligne : <http://www.unesco.org/education/educprog/pead/FR/AIDSFR/AIDSFRtx/GuideFR/GuideFR.html>

[Dernière visite : 14/09/2005]

• Rudelic-Fernandez D. *Jeunes, sida, langage*. Paris : L'Harmattan, coll. Communication et civilisation, 1997 : 288 p.

Population générale

• Calvez M. *La prévention du sida. Les sciences sociales et la définition des risques*. Rennes : Presses universitaires de Rennes, coll. Des sociétés, 2004 : 196 p.

• Observatoire régional de la santé d'Ile-de-France. *Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/sida en France en 2001. Évolutions 1992-1994-1998-2001*. Paris : ORS Ile-de-France : 2001 : 192 p.

• Observatoire régional de la santé d'Ile-de-France. *La gestion du risque VIH-sida après une rupture conjugale : enquête KABP 2001*. Paris : ORS Ile-de-France, 2002 : 98 p.

Populations homosexuelles

• Adam P., de Witt J., Alexandre A. *Résultats de l'enquête en ligne sur le désir au masculin : un nouveau regard sur la prise de risques parmi les gays et ses déterminants psychologiques. Rapport SNEG/IPSR/Citégay*. Utrecht : Institute for Psycho Social Research, 2004 : 4 p.

En ligne : <http://www.ipshr.org/documents/resultats.pdf>

[Dernière visite : 14/09/2005]

• Balthasar H. *Populations particulières pour la prévention du VIH/sida : les jeunes homosexuels et bisexuels masculins, revue de la littérature*. Raisons de santé 2004 ; 99 : 68 p.

En ligne : http://www.iumsp.ch/Unites/uepp/files/rds99_fr.pdf

[Dernière visite : 14/09/2005]

• Broqua C., Lert F., Souteyrand Y. (sous la dir.) *Homosexualités au temps du sida. Tensions sociales et identitaires*. Paris : ANRS, 2003 : 292 p.

En ligne : <http://www.anrs.fr/index.php/article/articleview/1076/1/317>

[Dernière visite : 14/09/2005]

• Institut national de veille sanitaire. *Premiers résultats de l'Enquête presse gay 2004*. Saint-Maurice : InVS, 2005 : 24 p.

En ligne : http://www.invs.sante.fr/publications/2005/epg_resultats/premiers_resultats_epg.pdf

[Dernière visite : 14/09/2005]

• Léobon A., Frigault L.R., Levy J. *Les usages sociosexuels d'Internet de la population homo- et bisexuelle : résultats de l'enquête « Net Gai baromètre »*. Angers : CNRS UMR ESO, 2005, 54 p.

En ligne : http://www.gaystudies.org/NGB_cnrs.pdf

[Dernière visite : 14/09/2005]

• Le Tallec J.Y., Bertin K., Bouillie T., et al. *Bareback et pratiques sexuelles à risques chez les hommes gais*. Toulouse : Université de Toulouse Le Mirail, Équipe Simone Sagesse ; Paris : ANRS, 2004, 245 p.

• Verdier E., Firdion J.M. *Homosexualités et suicide : les jeunes face à l'homophobie*. Aubenas : H&O, 2004 : 300 p.

Population immigrée et/ou défavorisée

• Agence nationale de recherches sur le sida. *Sida, immigration et inégalités : nouvelles réalités, nouveaux enjeux*. Paris : ANRS, coll. Sciences sociales et sida, 2002 : 129 p.

En ligne : <http://www.anrs.fr/index.php/article/articleview/1077/1/317>

[Dernière visite : 14/09/05]

• Calvez M. *Risques du sida et précarité sociale*. In : *Précarisation, risque et santé*. Paris : Inserm, coll. Questions en santé publique, 2001 : 451-66.

• *Dépistage du VIH/sida chez la personne migrante/étrangère*. Saint-Denis : INPES, coll. Repères pour votre pratique, 2005 : 4 p.

En ligne : <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/742.pdf>

[Dernière visite : 14/09/2005]

• Institut national de veille sanitaire. *Parcours sociomédical des personnes originaires d'Afrique subsaharienne atteintes par le VIH, prises en charge dans les hôpitaux d'Ile-de-France, 2002*. Saint-Maurice : InVS, 2002 : 56 p.

En ligne : http://www.invs.sante.fr/publications/2004/vih_afrique/vih_afrique.pdf

[Dernière visite : 14/09/2005]

• Lefranc M., Mba B., Parmentier S. *La santé des migrants : état des lieux et perspectives. Les appels de « migrants » : dépistage, prise de risque, soutien psychologique : l'approche de Sida Info Service*. Migrations santé 2003 ; 1 (n° spécial) : 227-38.

• *Migrants/étrangers en situation précaire : prise en charge médico-psycho-sociale*. Le Kremlin-Bicêtre : Comède, 2004 : 440 p.

En ligne : <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/738.pdf>

[Dernière visite : 14/09/05]

• Rosman S. *Sida et précarité : une double vulnérabilité*. Paris : L'Harmattan, coll. Travail du social, 1999 : 320 p.

Population des Antilles/Guyane

• Conseil national du sida. *Repenser la politique de lutte contre le VIH/sida dans les départements d'outre-mer*. Paris : CNS, 2003 : 97 p.

En ligne : http://www.cns.sante.fr/hm/avis/rapports_pdf/03_03_11_action_publique.pdf

[Dernière visite : 14/09/05]

• Giraud M., Gilloire A., Halfen S., et al. *Les comportements sexuels aux Antilles et en Guyane*. Paris : ANRS, 1995 : 39 p.

• Sida Info Service. *Connaissances et freins en matière de dépistage du VIH/sida chez les primo-migrants originaires d'Haïti et du Surinam vivant en Guyane*. Paris : Sida Info Service, 2003 : 38 p.

En ligne : http://www.sida-info-service.org/telechargement/rapport_orsg_2003.pdf

[Dernière visite : 14/09/05]

Populations prostituées

• Fondation Scelles. *La prostitution face au sida*. Toulouse : Erès, 2001 : 112 p.

• Mathieu L. *Prostitution et sida : sociologie d'une épidémie et de sa prévention*. Paris : L'Harmattan, coll. Logiques sociales, 2000 : 272 p.

• Meystre-Agostoni G. *Populations particulières et prévention du VIH/sida, les travailleurs du sexe : revue de la littérature*. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive (Raisons de santé 98) 2004 : 122 p.

En ligne : http://www.iumsp.ch/Unites/uepp/files/rds98_fr.pdf

[Dernière visite : 14/09/05]





Population carcérale

- Ben Diane M-K., Rotily M., Delorme C. Vulnérabilité de la population carcérale française face à l'infection à VIH et aux hépatites. In : Joubert M., Chauvin P., Facy F., Ringa V. (eds). *Précarisation, risque et santé*. Paris : Inserm, coll. Questions en santé publique, 2001 : 437-49.
- Chossegros P., Floch J., Cassan F., Toulemon L. *Spécial prison*. THS : La revue des addictions 2001 ; 3(9) : 45 p.
- Circulaire DGS/SD6 A n° 2001-436 du 10 septembre 2001 relative à la mise en œuvre de la stratégie de prévention de l'infection VIH/SIDA (2001-2004). Bulletin officiel du ministère de l'Emploi et de la Solidarité 2001 ; 39. En ligne : <http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/2001/01-39/a0392565.htm> [Dernière visite : 14/09/2005]
- Circulaire n°27 DHOS/DGS/DSS/DGAS/DAP du 10 janvier 2005 relative à l'actualisation du guide méthodologique relatif à la prise en charge sanitaire des personnes détenues et à leur protection sociale. En ligne : http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/detenus_protecsociale/accueil.htm
- Comité régional d'éducation pour la santé de Picardie. *Santé en milieu pénitentiaire : forums régionaux d'échanges et de réflexion*. Amiens : Cres Picardie, 2000 : 57 p. En ligne : <http://www.crespicardie.org/presentationcrespicardie.htm> [Dernière visite : 14/09/2005]
- Dix ans après la loi : quelle évolution dans la prise en charge des personnes détenues ? Colloque « Santé en prison », mardi 7 décembre 2004, Maison de la Mutualité, Paris. Saint-Denis : INPES, 2004 : 111 p. En ligne : http://www.inpes.sante.fr/30000/pdf/Actes_Colloque_sante_prison.pdf [Dernière visite : 14/09/2005]
- Enquête « Un jour donné » sur les personnes détenues atteintes par le VIH et le VHC en milieu pénitentiaire : résultats de l'enquête de juin 2003 [Page Internet]. Paris : ministère de la Santé et des Solidarités. En ligne : http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/vih_prison/accueil.htm [Dernière visite : 14/09/2005]
- Stankoff S., Dhérot J. *Rapport de la mission*

santé-justice sur la réduction des risques de transmission du VIH et des hépatites virales en milieu carcéral. Paris : direction générale de la Santé, direction de l'Administration pénitentiaire, 2000 : 88 p.

En ligne : http://www.justice.gouv.fr/publi-cat/rapport_sante.pdf [Dernière visite : 14/09/2005]

Prise en charge – Accompagnement

- Agence nationale de recherches sur le sida. *Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH*. Paris : ANRS, coll. Sciences sociales et sida, 1999 : 172 p. En ligne : <http://www.anrs.fr/index.php/article/articleview/91/1/341> [Dernière visite : 14/09/2005]
- Agence nationale de recherches sur le sida. *L'observance aux traitements contre le VIH/sida – mesures, déterminants, évolution*. Paris : ANRS, coll. Sciences sociales et sida, 2001 : 112 p. En ligne : <http://www.anrs.fr/index.php/article/articleview/1022/1/341> [Dernière visite : 14/09/2005]
- Delfraissy J.-F. *Prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH – Rapport 2004 – Recommandations du groupe d'experts*. Paris : Flammarion, coll. Médecine-Sciences, 2004 : 280 p. En ligne : <http://lesrapports.ladocumentation-francaise.fr/BRP/044000467/0000.pdf> [Dernière visite : 14/09/2005]
- Fédération nationale d'hébergements VIH. *Transfert de nos pratiques professionnelles : quels besoins pour quelles prises en charge ? Actes de la 8^e rencontre nationale des structures de coordination thérapeutique et d'hébergements VIH/sida*. Marseille, 3 et 4 avril 2004 : 73 p. En ligne : http://fdvih.free.fr/site%20flash/texte/colloque/acte_marseille.pdf [Dernière visite : 14/09/2005]
- Lert F., Obadia Y. *Comment vit-on en France avec le VIH/sida ? Populations et Sociétés* n° 406, 2004 : 1-4. En ligne : http://www.ined.fr/publications/pop_et_soc/pes406/406.pdf [Dernière visite : 14/09/2005]
- Sida : prévention et droits des malades : textes mis à jour au 2 juillet 2002. Paris : Les éditions des Journaux officiels, coll. La loi au Quotidien, 2002 : 190 p.
- Têtu +, édition 2004-2005 : le guide gratuit d'information sur le VIH. Têtu 2004 ; suppl. 94 : 112 p. En ligne : http://www.tetu.com/rubrique/sante/sante_guide_pdfs.php [Dernière visite : 14/09/2005]

- Tourette-Turgis C., Rebillon M. *Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/sida : de la théorie à la pratique*. Paris : Comment Dire, 2002 : 174 p, 1u., cd, Mac, Win.

Outils

- Pour les outils pédagogiques édités et diffusés par l'INPES : consulter le site Internet, <http://www.inpes.sante.fr>, rubrique « Le catalogue ».
- Centre régional d'information et de prévention du sida des Pays de la Loire. *Catalogue des outils de prévention : brochures, cassettes vidéo, mallettes et jeux pédagogiques, expositions, diaporamas, photo-langages, CD-Rom, didacticiels*. Nantes : Crips Pays de la Loire, 2005 : 81 p. En ligne : <http://www.lecrips.net/webloire/publication/catoutilsCRIPSO5.pdf> [Dernière visite : 14/09/2005]
- Deranourt C., Michaud C., Courtieu C., Laurent R. *Les experts : outil d'animation sur la sida*. Besançon : CDES 25, 2000, un jeu, un livret.
- M.J.T. *Espaces jeunes. Explorer : CD-rom interactif pour les jeunes concernant l'amour et la sexualité*. Bruxelles : MJA, 2000, 1u., cd, Win, coul.
- Ministère de la Santé. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. *Outils de prévention sida à destination des migrants 2003-2004*. Saint-Denis : INPES, 70 p. (nouvelle édition à paraître).

Reuves

• InfoTraitements

Mensuel d'informations relatives à la prise en charge globale des personnes atteintes. Onze numéros par an.

En ligne : <http://www.actions-traitements.org> [Dernière visite : 14/09/2005]

• Le Journal du sida

Mensuel d'information, de débat et d'analyse. Le journal s'adresse aux professionnels du secteur médical et social, aux chercheurs en sciences sociales mais aussi aux personnes atteintes par le VIH/sida, les hépatites, ainsi qu'à celles qui les entourent. Les informations concernent la prise en charge sociale, psychologique et médicale des personnes atteintes, l'état de la recherche fondamentale et de la recherche clinique. Le JDS est une publication mensuelle (dix numéros par an dont deux doubles) d'une quarantaine de pages. En ligne : <http://www.arcat-sante.org/> [Dernière visite : 14/09/2005]

- **Lettre d'information du Crips Ile-de-France**
Cette lettre d'information présente les actions menées en matière de prévention en Ile-de-France



et en Europe (quatre numéros par an ; abonnement gratuit sur demande).

En ligne : http://www.lecrips.net/webidf/index.asp?rubrique=lettre_info

[Dernière visite : 14/09/2005]

• **Remaides**

Revue trimestrielle et gratuite d'informations médicales et de témoignages sur le sida éditée par l'association Aides. Certains numéros sont consultables en ligne sur le site.

En ligne : <http://www.aides.org/sites/vih-infos/>
[Dernière visite : 14/09/2005]

• **Transcriptases**

Revue critique de l'actualité scientifique internationale sur le VIH-sida et les virus des hépatites, éditée par l'association Pistes, en partenariat avec le Crips Ile-de-France (six numéros par an). Certains numéros sont consultables sur Internet.

En ligne : <http://www.pistes.fr/transcriptases/>
[Dernière visite : 14/09/2005]

• **Transversal**

Revue bimestrielle d'échanges et de réflexion sur les pratiques de la lutte contre le sida. Ce journal gratuit de quarante pages est diffusé à tous les acteurs, qu'ils soient associatifs, scientifiques, institutionnels ou politiques, en France et auprès d'associations étrangères, principalement en Afrique subsaharienne. Il relate des expériences en cours ou à réaliser. Transversal est un journal d'échanges et de réflexion sur les pratiques de la lutte contre le sida, à travers des rubriques et un dossier thématique.

Dernier numéro consultable en ligne :

http://www.sidaction.org/page_transv.htm

[Dernière visite : 14/09/2005]

Centres ressources et sites Internet

Centres ressources et sites Internet institutionnels

• **Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS)**

Créée en 1992, l'Agence nationale de recherches sur le sida anime, coordonne et finance en France et dans les pays en développement les recherches sur le sida et les hépatites virales B et C. Financée par l'État français, l'ANRS est une agence d'objectifs et de moyens : elle définit

des priorités scientifiques et mobilise la communauté scientifique ; et elle finance des programmes et des bourses de recherche après évaluation par ses instances scientifiques. Le site Internet met en ligne des bulletins, des textes de référence, des enquêtes et des présentations de séminaires.

101, rue de Tolbiac, 75013 Paris

Tél. : 01 53 94 60 00 – Fax : 01 53 94 60 01

<http://www.anrs.fr>

[Dernière visite : 14/09/2005]

• **Centre canadien d'information sur le VIH/sida**

Créé en 1989, le Centre canadien d'information sur le VIH/sida est le plus grand centre d'information sur le VIH/sida au Canada. Il fait partie des programmes de l'Association canadienne de santé publique. L'ACSP est composée de professionnels de la santé qui représentent plus de vingt-cinq disciplines, et joue un rôle actif pour mettre en œuvre et appuyer des programmes sociaux et sanitaires tant au plan national qu'international.

Sur le site figurent diverses ressources : « Trouvez les choses que nous pouvons vous envoyer » ; « Trouvez les choses que nous pouvons vous prêter » ; « Trouvez les choses que vous pouvez télécharger » ; des liens vers des organismes ou partenaires nationaux, vers des bases de données sur le VIH/sida, vers des organismes internationaux de lutte contre le VIH/sida et des bibliographies annotées sur l'organisation d'une campagne de sensibilisation ou sur la stigmatisation et la discrimination.

1565, avenue Carling, bureau 400, Ottawa (Ontario) K1Z 8R1 – Canada.

<http://www.aidssida.cpha.ca/>

[Dernière visite : 14/09/2005]

• **Centres régionaux d'information et de prévention sida (Crips)**

Le réseau Crips est un réseau national de compétences pour le traitement de l'information et de la documentation sur le VIH/sida et les hépatites. Composé de sept structures autonomes en Auvergne, en Aquitaine, en Ile-de-France, dans le Nord-Pas-de-Calais, dans les Pays de la Loire, en Provence-Alpes-Côte d'Azur et en Rhône-Alpes. Il a pour objectif d'aider à l'élaboration de produits adaptés en matière de prévention et à la mise en œuvre d'actions. Les sept Crips alimentent des bases de données bibliographiques et recensent des colloques et conférences dans les domaines du VIH/sida et des hépatites.

Le site Internet comprend notamment :

- une médiathèque VIH/sida – hépatites – drogues – santé des jeunes : bases de données (29 000 références bibliographiques, 1 200 articles en texte intégral, 2 000 images). Interrogations possibles sur les nouvelles parutions (VIH/sida, hépatites, drogues, santé des jeunes), des bibliographies thématiques (VIH/sida,

drogues, santé des jeunes), une collection d'affiches et une vidéothèque ;

- un agenda : manifestations, colloques et congrès régionaux, nationaux, internationaux ;
- une revue de presse ;
- une sélection de sites Internet sur le VIH.

Certains Crips organisent régulièrement des séances d'information et des formations pour les décideurs, les professionnels des secteurs médical et socio-éducatif, les acteurs de prévention et toute personne impliquée dans l'information, l'accueil, le conseil et le soin.

Coordonnées détaillées sur :

<http://www.lecrips.net>

[Dernière visite : 14/09/2005]

• **Conseil national du sida (CNS)**

Autorité morale indépendante créée en février 1989, le CNS a pour mission de donner son avis sur l'ensemble des problèmes posés à la société par le sida et de faire au gouvernement toute proposition utile. Le Conseil se réunit pour débattre des questions liées au sida et pour proposer des solutions et conseiller le gouvernement à travers des avis. Le Conseil exerce ses missions à travers la rédaction d'avis qu'il a toute latitude de porter à la connaissance du public. Travaux, communiqués et avis sont disponibles sur son site Internet.

25/27, rue d'astorg, 75008 Paris.

Tél. : 01 40 56 68 50 – Fax : 01 40 56 68 90

<http://www.cns.sante.fr>

[Dernière visite : 14/09/2005]

• **Onusida**

Le programme commun des Nations unies sur le VIH/sida (Onusida) réunit dans des activités de lutte contre l'épidémie sept organisations des Nations unies : le Fonds des Nations unies pour l'enfance (Unicef), le Programme des Nations unies pour le développement (PNUD), le Fonds des Nations unies pour la population (FNUAP), l'Organisation des Nations unies pour le contrôle international des drogues (PNUCID), l'Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture (Unesco), l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Son objectif est de soutenir et de conduire l'élargissement de l'action internationale contre le VIH dans les domaines médical, social, économique, culturel et politique, santé publique et droit de la personne.

Le site est construit exclusivement en anglais et même si, pour certaines rubriques ou publications en texte intégral, des versions en français et en espagnol sont disponibles, elles ne sont pas systématiques. Il présente les actions, partenariats, recommandations, documents produits par l'Onusida (Unaid) pour la lutte contre le VIH/sida au niveau international.

<http://www.unaids.org>

[Dernière visite : 14/09/2005]

• **Réseau européen sur la prévention du sida et de l'hépatite en milieu carcéral**

Les objectifs du réseau sont de :

- collecter et comparer l'information sur l'épidémiologie et la prévention du sida et des hépatites virales dans les prisons européennes ;
- mettre au point des outils communs pour la surveillance épidémiologique, l'observation des comportements pour la prévention dans les prisons européennes ;
- évaluer l'urgence et les conditions pour la définition d'une stratégie de réduction des risques de contamination dans les prisons européennes ;
- formuler des recommandations opérationnelles sur la prise en compte du sida et des hépatites virales en prison pour les personnes infectées ou à risque ;

Le réseau est coordonné par Michel Rotily (ORS-Paca-Inserm U379) et Caren Weilandt (Wissenschaftliche Institut der Ärzte Deutschlands). Il est financé par la Commission européenne et appuyé par des financements nationaux.

<http://members.aol.com/orspaca/>
[Dernière visite : 14/09/2005]

Autres centres ressources et sites Internet

• Aides

Association régie par la loi 1901. Créée en 1984 et reconnue d'utilité publique en 1990, Aides est la première association française de lutte contre le sida. Dès son origine, l'objectif de l'association a été de réunir les personnes touchées directement ou indirectement par le sida afin de leur permettre de s'organiser face à ce fléau. Le réseau Aides est composé de volontaires (un millier en 2002) et de salariés (359 en 2002) répartis sur tout le territoire français. Présent dans soixante-seize villes en France, le réseau Aides se structure en trois échelons : départemental, régional et national. On compte cinquante-deux délégations départementales, qui sont regroupées au sein de neuf grandes régions.

Sur son site Internet, on note la présence d'un lexique téléchargeable, de la revue *Remaides* en ligne (informations médicales et témoignages), une rubrique sur l'actualité internationale et sur les actions en régions (annuaire des délégations, actions, programmes, etc.). L'association mène des formations et des actions de sensibilisation : sessions de formation à destination des professionnels de l'orientation et de l'insertion, rencontres locales (tables rondes), débats en entreprise sur le thème du VIH/sida en milieu professionnel.

Tour Essor
14, rue Scandicci, 93508 Pantin Cedex
Tél. : 01 41 83 46 46 – Fax : 01 41 83 46 49
<http://www.aides.org>
[Dernière visite : 14/09/2005]

• Act Up

Act Up-Paris est une association issue de la communauté homosexuelle qui lutte depuis 1989 contre le VIH/sida en France et à travers

le monde. C'est une association activiste qui considère l'action publique comme un moyen de médiatiser les combats face à la maladie. Les activités habituelles se concentrent sur la diffusion de l'information à travers des publications (*Action, Protocoles, Protocoles Sud, Guide des droits sociaux, Sida un glossaire, etc.*), des réunions publiques (réunions publiques d'information – RéPI) et l'animation de stands lors de concerts ou d'activités culturelles. Les membres de l'association mènent en amont un travail de recueil de l'information lors des conférences internationales sur le VIH, la co-infection VIH/hépatites et l'accès aux traitements, largement disponible sur le site de l'association.

<http://www.actupparis.org>
[Dernière visite : 14/09/2005]

• Association de recherche, de communication et d'action pour l'accès aux traitements (Arcat)

Créée en 1985, l'association rassemble des professionnels, médecins, travailleurs sociaux, journalistes, sociologues, psychologues, ainsi que des bénévoles unissant leurs compétences au service de la lutte contre le sida et les pathologies associées.

Ses principales missions sont :

- l'aide médicale et sociale aux personnes atteintes par le VIH et les pathologies associées par des services de soutien, d'orientation ;
- l'information, la formation et la prévention en proposant des publications, des formations, des actions de prévention ;
- le soutien à la recherche en publiant régulièrement des informations sur les essais thérapeutiques et en alimentant sur le site Internet un répertoire national des essais thérapeutiques menés en France.

Des publications sont disponibles sur le site web : articles d'*Hépatites Actualité*, rubriques du *Journal de la Démocratie sanitaire*, guides ou brochures téléchargeables, agenda de colloques et manifestations. Le site donne également accès aux coordonnées d'organismes, d'associations et de centres d'accueil en France, y compris dans les Dom-Tom.

Organisme de formation agréé, Arcat organise des cycles de formation initiale ou continue : évolution des connaissances sur le VIH, les hépatites et les infections sexuellement transmissibles.

94-102, rue de Buzenval, 75020 Paris
Tél. : 01 44 93 29 29 – Fax : 01 44 93 29 30
<http://www.arcata-sida.org>
[Dernière visite : 14/09/2005]

• Comment dire : le site du counseling VIH/sida

Ce site présente l'association Comment dire, ses objectifs et différentes publications (guides, vidéos, périodiques, ouvrages) dans le domaine du *counseling*. Il met en valeur des informations

générales sur le *counseling* et sur les stratégies de *counseling* adaptées au dépistage, au traitement (observance) et à la prévention du VIH (notamment en milieu scolaire). Des supports pour l'animation de formations sur le thème de l'infection à VIH (activités sur le thème des traitements, diapotheque, compte-rendu de formation), quatre guides de *counseling*, des articles en texte intégral et des bibliographies thématiques de documents en anglais ou en français sont également disponibles.

<http://www.commentdire.fr>

[Dernière visite : 14/09/2005]

• Sida Info Service (n° Vert : 0 800 840 800)

L'association Sida Info Service a placé l'écoute téléphonique en matière sanitaire et sociale au cœur de son activité. Le site Internet offre un accès à de nombreux documents téléchargeables (brochures, guides, dépliants, affiches), ainsi qu'à un forum de discussion, un annuaire de centres de dépistage, de centres hospitaliers, et d'associations thématiques. L'association est reconnue comme organisme de formation professionnelle agréé et propose, aux professionnels et au milieu associatif, des sessions de formation sur l'écoute, la relation d'aide, ainsi que les problématiques du VIH/sida, des hépatites, des IST et de la sexualité.

190, bd de Charonne, 75020 Paris
Tél. : 01 44 93 16 16

<http://www.sida-info-service.org>

[Dernière visite : 14/09/2005]

• Société française de lutte contre le sida

La SFLS, créée en 1994, regroupe huit cents adhérents représentant les différentes catégories de professionnels de santé hospitaliers et libéraux. Ses objectifs concourent à l'amélioration de la prise en charge des maladies chroniques, telles que le VIH et le VHC.

<http://www.sfls.aei.fr>

Sandra Kerzanet

Anne Sizaret

Documentalistes à l'INPES.



Le tabac, substance psychoactive la plus consommée par les jeunes

Le tabac, l'alcool et le cannabis sont, dans l'ordre décroissant, les trois substances psychoactives les plus consommées par les jeunes, selon l'enquête Escapad. Viennent ensuite les médicaments psychotropes : un jeune âgé de 17 ans sur quatre en a déjà pris. Le taux d'expérimentation des autres substances – ecstasy, cocaïne, etc. – est infiniment plus faible puisqu'il concerne de 0,5 à 3 % des jeunes.

Depuis cinq ans, l'Observatoire français des drogues et des toxicomanies (OFDT) mène chaque année l'Enquête sur la santé et les consommations de substances psychoactives lors de l'Appel de préparation à la défense (Escapad) grâce au soutien de la Direction du service national (DSN). Cette enquête interroge les jeunes de 17-18 ans de nationalité française, scolarisés dans des établissements d'enseignement général mais aussi en apprentissage ou en formation alternée, ainsi que les actifs sortis du système scolaire. Elle complète le dispositif d'observation des usages en population adolescente qui se fait tra-

ditionnellement à travers des enquêtes en milieu scolaire. Escapad est ainsi représentative de l'ensemble de la population française de cet âge. Elle est menée en métropole, dans les départements d'outre-mer depuis 2001 et dans les collectivités d'outre-mer (Polynésie française et Nouvelle-Calédonie) depuis 2003.

Cette enquête déclarative s'effectue sur la base d'un questionnaire auto-administré (c'est-à-dire rempli par écrit par les jeunes enquêtés eux-mêmes) et strictement anonyme, d'une durée de remplissage de vingt-cinq minutes (que

l'on soit consommateur ou non). Elle fait le point sur quelques éléments relatifs à la santé et surtout sur les consommations d'une douzaine de substances psychoactives. Elle permet l'étude des niveaux et des évolutions récentes dans les pratiques d'usages de drogues à la fin de l'adolescence, période de la vie particulièrement importante de ce point de vue.

Des documents d'information pour les jeunes interrogés

Avec le questionnaire, figure un encart détachable au format de carte de crédit contenant les numéros verts des principaux services de téléphonie sanitaire et sociale tels que Drogues Alcool Tabac Info Service (Datis), Fil Santé Jeunes, Sida Info Service, etc., ainsi qu'un numéro pour joindre les responsables de l'enquête. Par ailleurs, une fois l'enquête réalisée, une synthèse présentant les principaux résultats de l'année précédente est distribuée à l'ensemble des participants, dans un souci d'information et pour leur donner une idée de l'utilisation qui est faite de leurs réponses. Sur ce document de deux pages figurent l'adresse du site Internet www.ofdt.fr ainsi que les coordonnées de l'OFDT, faisant de l'enquête un échange d'informations offrant au répondant les moyens de savoir ce que deviennent les réponses qu'il a accepté de livrer. Les intervenants chargés de la présentation de l'enquête, qui annoncent aux jeunes qu'ils recevront ces résultats après le remplissage du questionnaire, ont fait part de l'intérêt des jeunes pour ces documents.

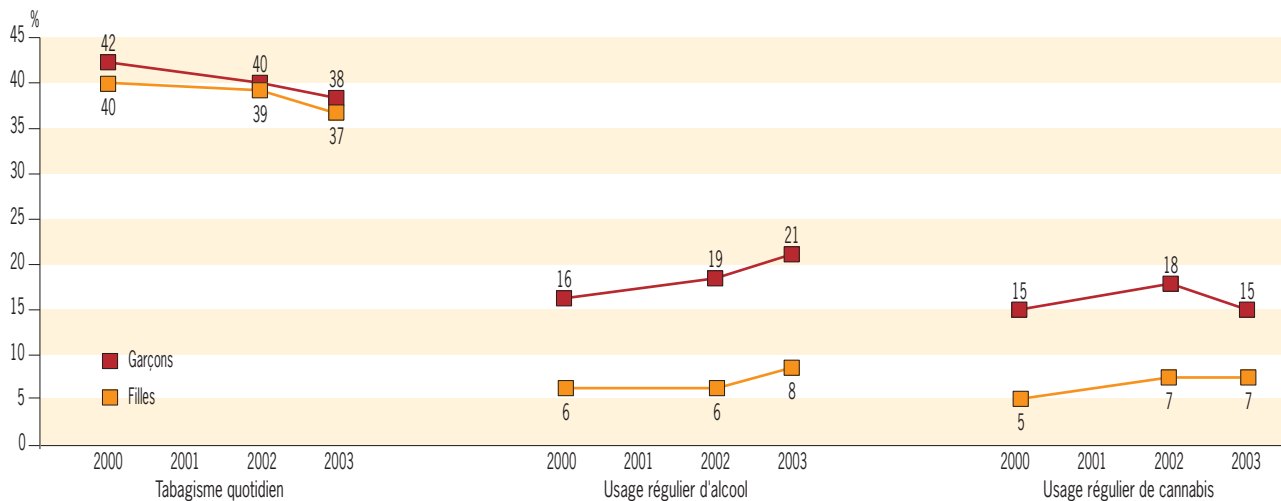


Figure 1. Évolution 2000-2003 du niveau d'usage régulier de tabac, d'alcool et de cannabis par sexe, à 17 ans, en métropole.

Entre 2000 et 2003, les faits marquants observés à partir de l'enquête Escapad sont une baisse de l'usage de tabac, une augmentation des consommations d'alcool et de médicaments psychotropes, ainsi qu'une hausse des usages de cannabis sur l'ensemble de cette période. Ce dernier mouvement masque un infléchissement récent entre 2002 et 2003 (Figure 1) des usages réguliers de cannabis, en particulier pour les garçons. Les niveaux d'expérimentation (c'est-à-dire d'usage au cours de la vie) des autres principaux produits psychoactifs illicites apparaissent en très légère hausse : c'est le cas de l'ecstasy, du poppers, des amphétamines et de la cocaïne, bien que celui de LSD semble pour sa part en légère baisse parmi les garçons. Les niveaux des produits à inhaler, de champignons hallucinogènes, d'héroïne et de crack n'ont quant à eux pas changé par rapport à 2000.

La Figure 1 montre les évolutions récentes des usages réguliers (au moins dix fois au cours des trente derniers jours pour l'alcool et le cannabis, quotidien pour le tabac) des principales substances psychoactives consommées à l'adolescence.

L'alcool et le tabac sont les substances psychoactives les plus expérimentées, devant le cannabis et les médicaments psychotropes (Tableau I). Les autres produits affichent des niveaux d'expérimentation qui restent très faibles. En dehors du cannabis, on peut schématiquement isoler trois groupes de drogues illicites :

- les plus expérimentées parmi les jeunes : produits à inhaler (4 % des 17 ans), champignons hallucinogènes (4 %), poppers (3 %), ecstasy (3 %) ;
- celles qui sont expérimentées un peu plus tard (amphétamines (2 %), cocaïne (2 %), LSD (1 %) ;
- et les plus rares (héroïne, crack, kétamine, GHB, etc.) et dont le niveau d'usage apparaît stable, inférieur à 1 %.

Légère hausse de l'expérimentation d'ecstasy

Depuis 2000, on assiste à une légère hausse du niveau d'expérimentation d'ecstasy, qui confirme des données ethnographiques montrant que le produit tend à sortir du cadre festif. L'hé-

roïne reste un produit très rarement consommé par les jeunes, mais il existe des circonstances propices à son usage, comme le soulignent des observations faites à partir des rapports de police établis lors d'interpellations (héroïne fumée) ou d'études ethnographiques (utilisation de l'héroïne en « descente » de la prise de produits stimulants). Quoiqu'il en soit, les niveaux d'usage de toutes ces drogues restent très bas : expérimenter de tels produits reste un comportement rare à l'adolescence et en avoir un usage courant est d'autant moins répandu.

Les usages des différents produits apparaissent généralement moins déve-

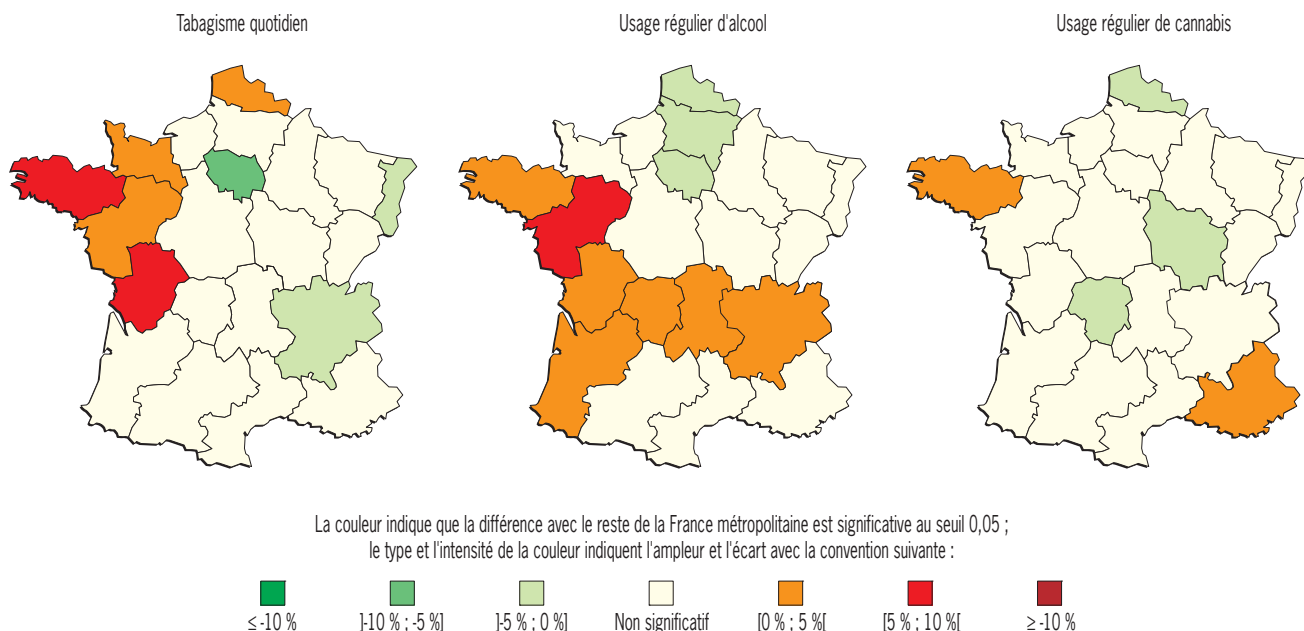
Tableau I. Usage au cours de la vie de produits psychoactifs, en 2003, en métropole, chez les 17 ans (en pourcentage)

	Filles	Garçons	Total
Tabac	79,0	75,0	77,0
Alcool	94,2	95,0	94,6
Cannabis	47,2	53,3	50,3
Médicaments psychotropes ¹	35,5	14,3	24,7
Produits à inhaler (colles, solvants)	4,0	4,7	4,4
Ecstasy	2,4	4,1	3,2
Champignons hallucinogènes	2,0	4,9	3,5
Poppers	2,4	4,1	3,3
Amphétamines	1,1	2,4	1,8
Cocaïne	1,1	2,0	1,6
LSD	0,6	1,1	0,9
Héroïne	0,7	1,0	0,8
Crack	0,5	0,6	0,7
Subutex®	0,4	0,9	0,6
Kétamine	0,2	0,5	0,3
GHB	0,3	0,3	0,3

Source : Escapad 2003, OFDT.

1. L'intitulé dans l'enquête est « médicaments pour les nerfs ou pour dormir ».

Figure 2. L'usage de substances psychoactives chez les jeunes de 17 ans selon les différentes régions françaises



Source : OFDT Escapad 2002/2003, exploitation régionale.

loppés outre-mer qu'en métropole. Il existe de nombreuses différences entre les Dom et les Com, ces derniers se révélant la plupart du temps nettement plus consommateurs, surtout la Polynésie française, dont les niveaux d'usage sont parfois proches des niveaux métropolitains. Pour les produits illicites autres que le cannabis, les Dom présentent des niveaux d'usage très bas et proches les uns des autres. La Nouvelle-Calédonie peut également être rapprochée des Dom pour ces produits, la Polynésie se distinguant au contraire encore par des niveaux nettement supérieurs et proches de ceux observés en métropole. Ces résultats sont bien sûr détaillés dans les rapports cités en référence.

Dans le dernier rapport national d'Escapad, disponible gratuitement sur demande ou sur le site web de l'OFDT (1), un certain nombre d'analyses thématiques inédites sont également proposées : l'étude de l'influence de la précocité des usages, l'estimation du nombre de joints fumés en différentes occasions, la comparaison des comportements d'usage d'alcool, de tabac et de cannabis des jeunes en fonction de leur parcours scolaire et, enfin, l'estimation des dépenses liées aux achats d'alcool, de tabac et de cannabis.

Un atlas de la consommation par régions

À partir de cette base de données, des exploitations complémentaires peuvent être envisagées, en particulier pour explorer des situations au niveau local. Un atlas (2) détaillant les usages de substances psychoactives des adolescents des différentes régions françaises par le biais de cartes et de fiches régionales a ainsi été publié en juillet 2005 (Figure 2), ainsi qu'une étude régionale sur les adolescents d'Ile-de-France, menée grâce au soutien financier de la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (Drass) d'Ile-de-France et de la mairie de Paris.

Une étude spécifique menée en 2004 auprès des adolescents parisiens dans le cadre d'Escapad aboutira également à la publication, en fin 2005, d'un rapport explorant pour la première fois en France dans une enquête représentative de ce type, les spécificités d'usage à un niveau infra-communal pour la ville de Paris. Les données de l'enquête nationale Escapad 2005, dont le terrain s'est déroulé de février à juin, seront pour leur part disponibles début 2006. Ces données et ces analyses, qu'elles soient menées au niveau national ou local, sont autant de points de repère pour les

professionnels en contact avec des adolescents. Ils permettent notamment de mieux appréhender la singularité des comportements qu'ils rencontrent au quotidien.

François Beck
Stéphane Legleye
Stanislas Spilka

Statisticiens, pôle Enquêtes
en population générale,
Observatoire français des drogues
et des toxicomanies, Saint-Denis-la-Plaine.

► Références bibliographiques

- (1) Beck F., Legleye S., Spilka S. *Drogues à l'adolescence. Niveaux et contextes d'usage de cannabis, alcool, tabac et autres drogues à 17-18 ans en France – Escapad 2003*. Saint-Denis : OFDT : 2004 : 251 p. En ligne : <http://www.ofdt.fr/atlas.htm>. Courriel : ofdt@ofdt.org.
- (2) Beck F., Legleye S., Spilka S. *Atlas régional des consommations de produits psychoactifs des jeunes Français. Exploitation régionale de l'enquête Escapad 2002/2003*. Saint-Denis : OFDT, 2005 : 224 p. En ligne : <http://www.ofdt.fr/BDD/publications/fr/escap03.htm>

Cultures familiales du risque

Claudine Burton-Jeangros



Au travers de l'analyse des résultats d'une enquête menée auprès de mères d'enfants en âge scolaire du canton de Genève, sur les représentations et stratégies développées face à des situations à risques, cet ouvrage d'une grande clarté explore les divergences et convergences entre les manières scientifiques et profanes d'appréhender les risques en matière de santé. Il constitue une intéressante réflexion sur la définition de l'acceptabilité des risques et des seuils du danger comme choix social plutôt que comme probabilité objective.

Le thème du risque est aujourd'hui au fondement des stratégies d'intervention en santé publique, qui ont pour principe la responsabilité des individus à se protéger eux-mêmes contre les risques, c'est-à-dire « le devoir d'être bien portant ».

Appuyant son propos sur les études de sociologie de la santé, l'auteur montre, dans l'exposé de la problématique de son projet de recherche, qu'au-delà de la perspective positiviste dans laquelle les choix collectifs et les décisions individuelles en matière de santé reposeraient sur des connaissances épidémiologiques et des critères objectifs, « l'expérience sociale de la santé » se construit de façon relativement autonome par rapport aux discours des experts. C'est dans cette perspective « constructiviste », c'est-à-dire dans laquelle les significations construites par les acteurs sociaux eux-mêmes sont importantes, que l'auteur situe son travail empirique ; il examine successivement les représentations élaborées par le public face à différents risques menaçant leur santé, les conceptions de la santé et, enfin, les pratiques adoptées face à trois situations : la crise de la vache folle, les accidents de la route et la consommation de tabac.

L'influence des facteurs familiaux dans la manière de gérer les risques est synthétisée en fin d'ouvrage sous forme d'une typologie des cultures familiales du risque. Une abondante bibliographie est fournie ainsi que le questionnaire de l'enquête.

Olivier Delmer

Paris : Anthropos (diff. : Economica), 2004, 255 pages, 29 €.

L'annonce de la maladie : une parole qui engage

Isabelle Moley-Massol



Ce guide pédagogique destiné aux professionnels de santé, analyse sous l'angle de la médecine et de la psychologie, les principes de l'annonce au patient d'une maladie grave ou d'un handicap. L'objectif de l'ouvrage est de sensibiliser les soignants à un moment majeur de la pratique médicale et de la rencontre médecin-patient et non de présenter une conduite standardisée face à l'annonce de

la maladie. L'auteur souligne la nécessité de prendre en compte certains paramètres pour appréhender au mieux cette situation : les mécanismes de défense des malades, la souffrance des soignants, l'annonce en pratique (le lieu, le moment, l'attitude, le suivi, le traumatisme psychique causé). Une deuxième partie propose des applications pratiques sous forme de fiches abordant les principales spécificités de l'annonce d'une maladie par spécialité médicale (rhumatologie psychiatrie, neurologie, etc.) et selon un plan toujours similaire : les points clés de la pathologies ; les enjeux de l'annonce pour le patient, pour son entourage et pour les soignants ; les principales maladies ou celles qui posent des difficultés particulières au moment de l'annonce.

Sandra Kerzant

Puteaux : DaTeBE éditions, coll. *Le pratique*, 243 pages, 29 €.

La santé mentale des migrants et des réfugiés : quelles réponses du système de soins en Europe ?

Actes du premier colloque européen de l'Association Française et Eugène Minkowski – 27 et 28 novembre 2003, Paris



Migrations santé, revue trimestrielle de l'association Migrations santé - Comité médico-social pour la santé des migrants, apporte une réflexion sur les différents aspects de la santé et de l'anthropologie, en rapport avec les migrations. Elle publie, dans son numéro 120-121, les actes d'un colloque organisé par l'Association Française et Eugène Minkowski. Cette association, qui gère une structure d'accueil et de soins, a pour mission d'apporter des réponses aux difficultés psychiques et psychosociales des migrants et des réfugiés, et de réfléchir sur la problématique des liens avec l'histoire, la langue et la culture. Ce colloque a réuni des experts de différents pays européens qui ont examiné, à la lumière

notamment de l'anthropologie médicale clinique, les pratiques des organismes et institutions oeuvrant dans le domaine de la santé mentale des migrants et des réfugiés en Europe dans la perspective d'une harmonisation du système de santé et de soins. Parmi les thèmes très divers traités au cours des séances plénières et des ateliers, des phénomènes d'acculturation à la prise en charge psychiatrique des migrants, la promotion de la santé mentale des migrants et des réfugiés est abordée au travers de l'examen des contraintes qui compliquent la mise en place de programmes adaptés.

O.D.

Migrations santé, n° 120-121, 3^e et 4^e trimestres 2004.

Rédaction et administration : *Migrations Santé* - 23, rue du Louvre - 75001 Paris - Tél : 01 42 33 24 74 - Fax : 01 42 33 29 73.

Mél : migsante@wanadoo.fr – www.migrations-sante.org

vient de paraître

La santé des élèves de 11 à 15 ans en France / 2002

Données françaises de l'enquête internationale
Health Behaviour in School-aged Children

Sous la direction de
EMMANUELLE GODEAU
HÉLÈNE GRANDJEAN
FÉLIX NAVARRO



BAROMÈTRES SANTÉ

Issu de l'enquête Health Behaviour in School-aged Children (HBSC) menée sous l'égide de l'OMS, cet ouvrage présente les résultats obtenus en France auprès de huit mille élèves. Il aborde la vie et la santé des jeunes de 11, 13 et 15 ans scolarisés, sous l'angle de l'alimentation, l'activité physique, la consommation de substances psychoactives, le vécu scolaire, les relations avec les patients et les amis, etc.



Ce livre (288 pages, 25 € TTC) est disponible auprès du service diffusion de l'INPES :
42, boulevard de la Libération – 93203 Saint-Denis Cedex Téléphone : 01 49 33 23 07 – Télécopie : 01 49 33 23 91 – E-Mail : edif@inpes.sante.fr