

Courage, votons !

105 propositions pour lutter contre le sida...



votons, **courage,** **votons!**

105 propositions pour lutter contre le sida...



Le seul moyen d'arrêter le sida, c'est voter !

Combattre aussi le sida par la politique !

Préface de Christian SAOUT, Président de AIDES

3

Table des propositions

13

105 propositions pour lutter contre le sida

17

AAH (Allocation aux adultes handicapés)	17
Activité professionnelle	19
Associations	20
Assurances	24
Couverture Maladie Universelle (CMU)	25
Déclaration épidémiologique des cas de séropositivité	27
Démocratie et organisation sanitaires	29
Dépistage du VIH-sida	34
Drogues	36
Essais thérapeutiques	41
Etrangers (vote, nationalité, éloignement,...)	43
Hépatites	46
Homosexualité (en finir avec les discriminations...)	48
Hôpital	51
Logement	53
Médicaments	55
PActe Civil de Solidarité	57
Préservatifs	61
Prévention	64
Prison	68
Prostitution	75
Revenu minimum d'insertion (RMI)	77
Revenus sociaux	79
Séjour des étrangers malades	80
Solidarité internationale	84
Substitution médicamenteuse à la dépendance aux opiacés	85
Traitement d'urgence	88
Union Européenne	89

Table des entrées

92

Liste des sigles utilisés

94

Contributions et remerciements

95

Combattre aussi le sida par la politique !

Nous voici devant le paradoxe de la santé moderne. En tant qu'individus, en tant que peuples, notre santé et celle de nos enfants nous concernent. Ce n'est pourtant pas l'objectif principal de nos sociétés ni de nos gouvernements. Pourquoi n'est-ce pas une priorité ? Pourquoi les gouvernements ne se sentent-ils pas plus responsables de la santé de leurs concitoyens ?

Jonathan MANN, au colloque Tri-Ville en 1993⁽¹⁾.

Près de dix ans après, avons-nous une réponse à l'interrogation posée par Jonathan MANN ? Vingt ans après le début de l'épidémie de sida, au moment où nous sommes convoqués pour deux scrutins essentiels de notre vie politique, la présidentielle et les législatives, pourquoi la santé n'apparaît-elle pas comme une priorité dans les programmes politiques ? Quelle amnésie séquentielle frappe l'esprit de nos politiques qui reconnaissent combien la lutte contre le sida a apporté de changements dans la santé en France et oublie aussitôt qu'il y a encore autant de combats à mener et que les enseignements issus de la lutte contre le sida constituent un excellent socle de programme politique pour les mandatures à venir ? Pourquoi une telle absence de perspective, aussi sur le sida, au moment où les conditions nous paraissent tristement réunies pour une relance de l'épidémie ?

Après le travail, c'est la santé qui mobilise le plus l'opinion publique. Il ne se passe pas de trimestre sans qu'un sondage d'opinion le confirme d'une manière ou d'une autre. En même temps, les décideurs de la santé reconnaissent assez volontiers que la répartition des compétences autour du soin et de la prévention en France est insatisfaisante et qu'elle donne le plus souvent lieu à des arbitrages financiers plutôt qu'à des choix de politique de santé publique. Parallèlement, nos politiques font savoir en privé ou dans des cercles restreints combien l'architecture de notre système de santé est inadéquate et ne peut constituer un cadre favorisant l'adoption des réponses adaptées aux problématiques en général assez bien identifiées.

Nous sommes face à un désastre politique en matière de santé, et particulièrement en matière de santé publique.

(1) Jonathan MANN, premier responsable des programmes mondiaux de lutte contre le sida (OMS), puis titulaire de la chaire "Santé Publique et Droits de l'Homme" à l'Université de Harvard, Doyen de l'Université de Santé Publique de Philadelphie, est décédé, ainsi que son épouse, le 2 septembre 1998 dans l'accident du vol 111 de la Swissair New-York-Genève. Le colloque Tri-Ville a été organisé à Paris, en Janvier 1991, sous l'égide du Ministère de la Santé et de l'Action Humanitaire, il portait sur le thème "New-York, Londres, Paris : Toxicomanie, Sida, Exclusion".

S'agit-il alors pour nous dans le contexte électoral de 2002 de faire campagne ? De dire quel programme plutôt que tel autre peut être retenu et élu ? Certainement pas. L'inspiration qui a présidé à la création de AIDES ne relève pas de cette dynamique "partisane". Pourtant, notre engagement dans la lutte contre le sida est politique, à coup sûr ! Politique au sens où nous entendons par l'expérimentation démontrer comment tel dispositif peut être amélioré, comment telle absence de réponse peut être comblée, comment telle situation doit être dénoncée, comment telle vulnérabilité peut être approchée et résolue. Nous avons la prétention d'y avoir, ne serait-ce que partiellement, modestement contribué.

Très vite, l'essentiel de la lutte contre le sida s'est construit autour de la question des droits des personnes.

Même s'il s'agissait, dès le début de l'épidémie, de se retrouver entre nous et d'être ensemble pour partager, on le sait, des détresses, la question de la mobilisation pour transformer un système inadapté à la prise en compte des besoins d'une population, population surtout composée d'être jeunes et occupant leur pleine part de la vie économique et sociale de notre pays, s'est concrétisée rapidement. Nous sommes de ce mouvement-là. Avec d'autres. Comme d'autres nous y avons pris notre large part. Cette part était, est, politique. Nous voulions à la fois protester et proposer. Notre éthique de personnes combattantes affectées par le VIH était, est, une éthique de la responsabilité politique. Touchés dans nos vies, meurtris dans nos affections, blessés dans nos espérances, nous avons malgré tout fait mouvement là où tant d'autres dans des conditions comparables ont choisi, ou n'ont pas eu d'autres solutions, que celles de l'abandon ou du renoncement. Ce n'est rien de dire que

nous avons pris notre juste part d'un combat pour la survie, puis, avec l'évolution des traitements, d'un combat -loin d'être terminé- pour la place des personnes vivant avec une maladie évolutive, parfois lourdement invalidante, dans notre société. Pourquoi les questions des droits des personnes dans l'épidémie à VIH se sont-elles révélées centrales ? En raison d'un double constat sur les fondements de la vulnérabilité au VIH et plus généralement des vulnérabilités face à la santé. En effet, nous avons observé que dans chaque société où certaines catégories de populations étaient marginalisées, stigmatisées et discriminées avant l'apparition du VIH/sida, ce sont ces catégories de personnes qui sont devenues les plus exposées au risque d'infection par le VIH.

C'est donc en luttant contre les discriminations et les relégations de toutes sortes que l'on combat le sida !

Ensuite, nous avons aussi appris que l'on ne pouvait pas traiter la vulnérabilité des personnes en tentant seulement d'influencer les comportements individuels sans prendre en compte le contexte de société dans ses dimensions économique, historique, sociale, politique ...

C'est donc en conduisant des approches globales et en pratiquant des lectures pluridisciplinaires que l'on peut lutter contre le sida !

Voilà finalement d'où nous entendons politiquement parler dans cette campagne. Voilà la légitimité de notre prise de parole, s'il fallait en chercher une ! Et au moment où ils sont finalement nombreux, ces partis et ces candidats, à nous dire, et à vous promettre, un monde contenu dans une formule brillante mais floue ou un avenir celi dans

un énoncé séduisant mais vague, nous avons choisi d'être de ceux qui parlent concrètement, mesure après mesure.

Est-ce à dire que nous n'avons pas de vision globale, nous qui à AIDES faisons profession de réclamer des approches plurielles, transversales, pluridisciplinaires... ? Sûrement pas, et nous allons y venir. Mais, nous voulons pouvoir nous adresser à chacune des femmes et à chacun des hommes qui vont venir solliciter nos, et vos, suffrages, avec une mesure concrète en main et leur demander : Etes-vous pour un régime d'accueil des étrangers malades extra-communautaires au sein de l'Union européenne ? Etes-vous d'accord pour un droit à l'importation des médicaments génériques pour les pays du Sud qui ne sont pas en situation de les produire ? Déposerez-vous un projet de loi en faveur d'un cadre légal de la réduction des risques pour les consommateurs de drogues en France ? Augmenterez-vous le montant de l'allocation aux adultes handicapés qui est passé de deux-tiers à la moitié du Smic en quinze ans sans que personne ne s'en soucie ?

Voilà notre partition. De A jusqu'à Z, nous voulons égrener toutes les mesures qui nous paraissent, matière par matière, judiciaires. Elles permettent de lutter contre le sida, car nous parlons d'expérience. Elles permettent de lutter contre bien d'autres choses encore, car nous parlons de solidarité consommée entre patients, entre malades, entre communautés.



Au delà de la partition, il y a le tempo. Mesdames et Messieurs les Candidat(e)s, Mesdames et Messieurs les Chefs de partis, c'est le moment de "jouer

collectif". A tous points de vue. Inutile de chercher une mesure plaisante à vos yeux et si douce à votre électorat, car le plus souvent notre tir est groupé et une mesure ne va pas sans l'autre sur laquelle vous serez sans doute plus réservés. Parlons donc "global" si vous le voulez bien. Parlons du mouvement qui inspire nos propositions. Il ne faut pas chercher bien loin. Et vous y adhérez car nos valeurs sont sûrement aussi les vôtres puisqu'elles sont contenues dans l'article 2 de la Déclaration des droits de l'Homme et du Citoyen adoptée par vos pairs le 26 août 1789 : "Le but de toute association politique est la conservation des droits naturels et imprescriptibles de l'homme. Ces droits sont la liberté, la propriété, la sûreté et la résistance à l'oppression".

Oui, nous voulons vous parler de liberté. Liberté de choisir son moyen de prévention...

Liberté absente aujourd'hui pour les femmes qui se font plutôt imposer par leur partenaire masculin un rapport sexuel sans préservatif, empêchées qu'elles sont de trouver facilement et à un prix accessible un préservatif féminin, et ainsi interdites d'être à parité de prévention avec les hommes face au sida. La parité hommes-femmes progresse ? Elle doit progresser partout, y compris dans l'accès aux moyens de prévention.

Liberté de ne pas se contaminer... Liberté chichement mesurée encore malgré la mise en vente libre des seringues, les programmes d'échanges de seringues, et les programmes de substitution. Liberté étouffée pour ceux entrés dans la substitution et qui souffrent dans leur chair quand on leur refuse le choix d'une substitution adaptée à leur situation. La liberté de ne pas souffrir progresse. Elle ne doit

pas être réservée à la fin de vie ou à la douleur physique lors d'une opération ou des traitements. Elle doit être accordée à ceux dont les modes de vie passent par le recours aux drogues, en leur accordant le droit de choisir leur mode de substitution.

Liberté de mener des actions de prévention... Liberté âprement discutée face aux interdictions de toute sortes ou aux fins de non recevoir opposées aux équipes de AIDES par diverses autorités publiques à l'occasion d'actions de prévention ou de réduction des risques de contamination par le VIH. Sans motif, ou motifs parfois pris de la sécurité publique, ou encore pour des motifs prétendument tirés de la protection des mœurs, et alors même que ces actions sont le plus souvent financées par d'autres autorités publiques ou ayant reçues mission de service public. La liberté d'agir de manière communautaire, en regroupant sur le terrain ceux qui touchés ou concernés veulent faire progresser la santé publique, est une liberté comme une autre. Elle ne vaut aucun excès d'honneur, mais ne mérite pas non plus l'indignité dans laquelle on la tient encore trop souvent.

Oui, nous voulons vous parler de propriété.

Si la déclaration de 1789 parle de propriété, c'est dans le sens de dire que nul n'a le droit d'être privé du droit de mettre sa personne, sa vie, et ses intérêts à l'abri des aléas de la vie ; de les écarter de toute précarité. En se constituant un patrimoine, en disposant d'un revenu et de conditions de vie convenables dirions-nous aujourd'hui.

Alors, moyens de subsistance ... Comment penser qu'avec une allocation adulte handicapée inférieure au seuil de pauvreté et sans cesse revue en deça du SMIC on peut trouver les moyens de se préoccuper

de sa santé, dont on sait depuis que l'Organisation Mondiale de la Santé en a posé la définition, qu'elle est : un complet état de bien être physique, psychologique et moral. La santé ça ne va pas seulement avec des médicaments et une prise en charge même à 100 % par la sécurité sociale. Les personnes malades doivent pouvoir vivre comme tout le monde.

Préservation de ses intérêts ... Comment penser que quasi-interdits de l'assurance en raison du montant des surprimes ou de la faiblesse des garanties -réduites au décès et jamais étendues à l'incapacité et à l'invalidité- les personnes vivant avec le VIH peuvent penser, et vivre, un avenir. La certitude d'un toit doit venir comme une garantie face aux aléas de la maladie.

Préservation d'un revenu minimal de dignité pour les étrangers vivant sur notre sol... Des efforts ont été faits pour adapter la législation française sur le séjour des étrangers malades aux engagements internationaux pris par la France en signant la Convention européenne des droits de l'Homme et des libertés fondamentales. Et c'est tant mieux. Mais les étrangers malades voient trop souvent leur séjour garanti par une autorisation limitée au seul séjour ... et qui les prive de la possibilité de travailler et donc d'accéder à un revenu permettant la pleine insertion dans le dispositif sanitaire et la prise en charge sociale de droit commun. Les étrangers malades sont des personnes à part entière, nous ne pouvons accepter que leur santé soit à demi résolue.

Oui, nous voulons vous parler de sûreté.

Sûreté de la politique de santé publique... Tant attendue par l'opinion. Alors qu'elle n'est toujours que partiellement

accomplie avec notre incapacité française à mettre la prévention au même rang que le soin : faute de campagnes de prévention dignes de ce nom, plus de la moitié des personnes séropositives aujourd'hui découvrent leur statut sérologique à l'occasion de l'entrée dans la maladie ... bien trop tard pour pouvoir préserver leur capital "thérapeutique". Quelle sûreté de la politique de santé publique alors qu'elle est privée des outils d'évaluation qui font la légitimité d'une politique publique : en matière de sida, la France, quatrième puissance mondiale, dispose d'un système de surveillance épidémiologique qui accuse un retard de près de dix ans ! La démocratie et la citoyenneté sanitaire invoquée de tous côtés ne doivent pas finalement n'être pratiquées qu'en théorie.

Sûreté pour soi-même, au cœur de soi, dans son identité sexuelle ou sa dignité de personne malade... Or, les avancées récentes pour mieux lutter contre les discriminations au travail en raison de l'état de santé ou de l'orientation sexuelle n'ont pas été étendues à l'accès au logement. Pourtant, certaines agences immobilières n'hésitent pas à demander aussi la copie de la carte de sécurité sociale lors de la signature d'un bail de location. Et puis ces avancées sont trop timides. Notre droit fait peser la charge de la preuve sur la victime. Nous l'avons critiqué et obtenu une évolution qui permet au juge d'aménager la charge de la preuve en faveur de la victime. Mais, c'est bien trop timide. Face aux discriminations en raison de son existence, et de la nature de cette existence -état de maladie, orientation sexuelle- il faut courageusement -parce que c'est juste- renverser la charge de la preuve et faire en sorte que ce soit l'auteur de la discrimination -et non la victime- qui soit contraint d'apporter la preuve de la non-discrimination. Il faut en finir avec les faux-droits, les

droits en creux, comme si la dignité ne pouvait être aussi également garantie aux personnes quel que soit leur statut, leur identité, ou leur mode de vie !

Sûreté dans les essais thérapeutiques auxquels des hommes et des femmes volontaires, vivant ou non avec le VIH, se prêtent... La sûreté, c'est aussi le droit au contrôle par ceux-là mêmes qui se prêtent à des recherches bio-médicales. Et les personnes intéressées à ces essais sont exclues des commissions consultatives pour la recherche bio-médicale. Et nous sommes tous collectivement exclus du droit de faire appel des décisions de ces mêmes commissions. Le droit de contester une décision publique figure pourtant au rang des principes généraux du droit. Faut-il attendre de constater qu'un essai dérive après son autorisation pour demander réparation de son préjudice ? La générosité de ceux qui se prêtent à des essais pour faire avancer la science ne doit pas être traitée comme quantité mineure !

Oui, nous voulons vous parler de résistance à l'oppression.

Résister à l'oppression économique ... Quand les sociétés pharmaceutiques du Nord assignent les malades du Sud en justice et les laissent désarmés sans traitement. Si les accords de Doha, en novembre 2001, ont permis la reconnaissance du droit pour les Etats en situation d'urgence sanitaire à produire des médicaments génériques, il y a loin de la coupe aux lèvres ! Comment vont faire les pays privés des infrastructures industrielles suffisantes pour produire des copies génériques ? Il faut absolument les autoriser aussi à importer ces copies depuis des Etats du Sud mieux dotés et qui peuvent eux les produire à moindre coûts. Et puis surtout, il

faut très concrètement donner une application volontariste à la résolution de la Table Ronde de Haut Niveau réunie par l'Union européenne et qui prévoit des transferts de technologies vers les pays du Sud pour leur conférer la capacité de produire eux-mêmes ces traitements si utiles pour lutter contre le sida et d'autres maladies. Ces engagements doivent être suivis d'effets !

Résister dans des mondes clos, dépourvus de contrôles au nom du droit sous prétexte que ce sont des lieux de privation de liberté... Nous voulons parler des prisons au sein desquels le respect des droits élémentaires de la personne est loin d'être acquis, nous le savons tous maintenant. Après les années de mobilisation des organisations non gouvernementales en faveur des détenus, après les témoignages publiés en 2001 et les conclusions de la récente commission d'enquête parlementaire, personne ne peut continuer à ignorer l'inégalité de traitement inacceptable réservée à la population carcérale. Les droits à la santé que l'on se propose de consacrer dans une loi doivent vivre avec autant d'éclat en prison que hors les murs. Le droit de priver de liberté ne doit pas se traduire par la liberté de priver de droits !

Résister à l'oppression normative sur l'identité sexuelle... Alors que l'on sait bien que moins on est reconnu dans son identité intime, moins on prête d'attention à soi, que plus on est relégué dans le jeu social et méprisé pour ce que l'on est au fond de soi, moins on est attaché à prendre soin de soi et à protéger sa santé. Car des jeunes gens mettent fin à leurs jours parce qu'ils ont l'impression ou acquis la certitude que leur orientation sexuelle ne sera jamais acceptée dans un monde où l'hétérosexualité reste la norme très majoritaire, et le socle sur lequel se trouvent ancrés des comporte-

ments de marginalisation, d'exclusion, d'homophobie, de lesbophobie, de relégations de toutes sortes. Aujourd'hui, c'est vrai, il est interdit de commettre des discriminations en raison de l'orientation sexuelle, mais c'est la reconnaissance d'un véritable droit au respect de l'orientation sexuelle dont la proclamation est attendue. Il faut décourager ceux qui pensent qu'ils peuvent attaquer, d'une manière ou d'une autre, moralement ou physiquement, parfois cruellement et mortellement, celui ou celle, qui a fait le choix d'assumer son homosexualité.

Résister à l'oppression subie par les plus faibles... Les enfants vivant avec le VIH pour lesquels trop peu d'efforts sont faits pour adapter les présentations galéniques des médicaments antirétroviraux à leur taille et à leur métabolisme. Ni la recherche ni l'industrie pharmaceutique n'y voient aujourd'hui d'intérêt. Sans doute n'y en a-t-il pas d'ailleurs, sauf si l'industrie pouvait penser à la fois aux enfants ayant besoin de ces formes pédiatriques au Sud comme au Nord. Mais, il n'est nul besoin de convoquer un quelconque intérêt financier, car c'est des droits de l'enfant qui viennent de faire l'objet d'une proclamation solennelle par l'ONU dont il s'agit. Il faut mettre fin à l'assourdissant silence qui pèse sur les difficultés et les souffrances des enfants vivant avec le VIH, en France comme dans le monde.

Quatre temps pour lutter contre le sida : liberté, propriété, sûreté, résistance à l'oppression.

Quatre valeurs dont on pourrait douter de la modernité, mais dont on voit bien qu'elles constituent autant d'entrées possibles dans une politique de lutte contre le sida. Dans le corps de cet ouvrage, à la lecture des mesures que nous proposons,

vous verrez qu'elles relèvent toutes de ces valeurs que nous avons coutume de défendre en soutenant que ce sont des acquis intangibles de notre patrimoine historique, de notre identité républicaine.

Ainsi, l'article 2 de la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen peut nous fournir, peut vous fournir, dans cette période électorale, et bien après encore, une grille de lecture pour approcher les propositions des candidats et des partis.



Bien sûr, et encore, on dira que nous voulons tout. Mais qu'est-ce à dire ? Nous voulons une société qui se pose comme garantie des propositions qui sont rassemblées dans cet ouvrage. Mais, quelle société ? Certainement pas la société crispée que certains voudraient proposer comme horizon pour les années à venir, mais plutôt celle qui va en habit de démocratie, qui choisit de vivre d'universalité, le regard sur les horizons multiples de la liberté.

Une société en habit de démocratie.

C'est à dire capable de reconnaître la place des personnes concernées dans l'élaboration des politiques qu'on leur destine. Alors, il faut savoir écouter et entendre ce que disent les femmes, les consommateurs de drogue, les personnes d'origine étrangères qui vivent sur notre sol, les gays, les détenus, ceux qui vivent dans l'errance... Le tissu associatif, dans lequel nous voulons occuper toute notre place, est une des composantes de la société civile mobilisée sur le chemin des nécessaires changements pour un mieux être commun. Il ne suffit pas de reconnaître notre existence ou de nous réserver un rôle de faire valoir ou d'exécutant. **Nous réclamons une démocratie par-**

ticipative qui nous réserve une place dans l'élaboration des politiques de lutte contre le sida. Parce que nous pensons que de nos expériences nous pouvons faire une expertise au service de la collectivité à laquelle nous voulons appartenir.

Insistons sur les partenariats. Bien sûr, il y a les indispensables partenariats inter-associatifs, avec d'autres "engagés", (des "engagés" qui sait ?), dans la santé ou dans la modification des conditions de société autour de la santé.

Nous voudrions insister ici sur le partenariat avec la puissance publique, avec ceux qui vont, en notre nom, en votre nom, incarner, dans quelques semaines, cette puissance publique. Ils seront, parce que vous les aurez désignés, "aux affaires", comme on dit. Ce seront alors nos interlocuteurs. Et, nous voudrions les appeler au dialogue avec la société civile, avec ces associations de santé dont nous sommes, et qui incarnent, au moins partiellement, la mobilisation de cette société civile. Nous souhaitons avoir avec eux un dialogue de partenaires. Comprenons-nous bien. Nous ne réclamons pas la co-décision. Non, nous savons où nous sommes, et qui nous sommes. Nous ne tenons pas à disqualifier l'action publique en la dissolvant dans l'exercice commun d'une responsabilité pour laquelle, nous associations, n'avons pas été désignées ou élues. Nous ne réclamons donc pas la co-décision. Nous revendiquons en revanche le partenariat dont on peut penser qu'il n'aura jamais lieu s'il n'y a pas de "juste et préalable information".

C'est la condition première du partenariat, et nous avons trop souvent observé qu'elle fait défaut. Comment envisager alors les autres stades du partenariat ? Nous ne souhaitons plus être invités en catimini à la présentation d'une campagne nationale de prévention, comme pour cautionner, au dernier moment, des choix que

nous ne partageons pas. Non, nous voulons être là d'emblée, pour partager les constats, les difficultés, et faire entendre nos solutions. Ensuite, c'est au pouvoir politique de prendre ses responsabilités. Nous revendiquons qu'on nous entende, comme on a pris l'habitude d'entendre d'autres "engagés". Nous voulons contribuer à la production du politique.

Une société d'universalité.

Mais d'une belle universalité. C'est à dire capable de comprendre que les principes de liberté, d'égalité et de fraternité qui la fonde doivent être adaptés à notre temps et être corrigés quand leur rigoureuse application se révèle finalement source d'inéquité dans le traitement réservé aux personnes vivant avec le VIH, ou avec une autre pathologie, et aux communautés auxquelles elles appartient.

Nous souhaitons une universalité reconnaissante des différences quand elle doit s'interroger sur la nature d'une action à conduire en direction d'un public mais génératrice de réponses replacées dans un cadre de responsabilité collective. Oui, il faut s'interroger sur le point de savoir pourquoi le sida touche plus fortement ceux qui vivent dans les départements d'Outre-mer ; mais il serait vain de penser que des réponses inférieures en volume ou en qualité à celles qui sont mises en œuvre en métropole pourraient parvenir à quelques résultats ! Oui, il est juste de s'interroger sur le point de savoir pourquoi l'épidémie reste élevée dans certaines catégories ou certains groupes de populations ; mais il serait erroné de penser que des réponses stigmatisantes et le refus d'en finir avec les discriminations n'y sont pour rien !

Une société de liberté.

Celle qui sort renforcée de l'affronte-

ment respectueux, mais libre, des pensées, des conceptions, des stratégies. Nous sommes loin d'approuver toujours ce qui se fait au nom de l'intérêt général dans la lutte contre le sida, et nous critiquons beaucoup l'immobilisme qui conduit la France à être un des pays d'Europe comptant le plus de personnes vivant avec le VIH. Mais, il faut pouvoir se le dire, les uns les autres. Pour notre part nous nous tenons à une doctrine : dire et faire savoir ce que nous savons, ce que nous constatons sur le terrain et ce que nous proposons au travers de notre expérience. Nous réclamons de nos politiques qu'ils cessent de douter de nous, qu'ils cessent de regarder le mouvement associatif de lutte contre le sida comme persona non grata dès que nous pensons ou estimons que leur courage est absent. Nous devons nous autoriser, dans une société comme la nôtre, la liberté de nous dire ce que nous pensons. Pour le bien commun... et celui particulier de ceux qui vivent avec le VIH.



Voilà notre force, entre déclaration des droits et revendication d'une société mobilisée dans ses idéaux républicains. Ainsi, après nous avoir lu, certains n'auront plus à se poser la question de savoir d'où nous vient l'idée "d'entrer en politique". Comme on le lira, cela n'est pas nouveau.

De l'expérience individuelle à l'expertise collective, un modèle d'engagement.

Historiquement, cette "volonté de politique" est rapidement présente dans le cadre de l'épidémie. Dès qu'il est apparu que l'épidémie frappait inégalement selon que l'on était plus ou moins vulnérable, plus ou moins reconnu, plus ou moins accepté, plus ou moins inséré...

Et, cette "volonté de politique", elle tient aussi dans les idéaux fondateurs de AIDES, posés par Daniel DEFERT : cette conviction qu'une personne malade peut être un réformateur parce que son expérience le conduit autant à proposer qu'à protester.

C'est cela qui fait notre légitimité : faire de nos expériences et de nos réalités partagées une expertise qui fonde notre protestation autant que nos propositions. Nous sommes loin d'être illégitimes à dire ce qui nous paraît judicieux pour lutter contre le sida, pour lutter contre d'autres maladies, pour changer la santé publique en France. Nos propositions ne sont pas des isolats. Elles sont en interdépendance. D'ailleurs à nous lire vous verrez que l'une ne va pas sans l'autre. Car nous avons appris que s'il y avait des réponses spécifiques, il y avait aussi plus que nécessité de conduire des approches globales en matière de santé publique.

Nous ne gagnerons pas contre le sida si nous ne sommes pas convaincus de notre capacité à influencer les facteurs de société qui déterminent dans une large mesure les contours de l'infection à VIH. Il faut s'attaquer aux racines sociales de la pandémie. Bien sûr cela exige que chacun d'entre nous, comme chaque institution, remette en cause les idées reçues et les situations acquises.

Dans la période électorale, cette lecture volontariste de ceux qui, touchés par l'épidémie, restent mobilisés, met ceux qui viennent solliciter nos suffrages dans l'obligation de nous dire quelle part ils veulent reconnaître à ces combats dans leurs programmes et leurs mandats respectifs.

Pour le maintien d'une certaine "exception française".

Notre pays, parce qu'il disposait d'une mobilisation associative particulièrement tonique, avec une haute conscience de san-

té publique, a développé une stratégie exceptionnelle, il faut bien le reconnaître. Cela a consisté courageusement à doter les associations de lutte contre le sida de moyens substantiels, pour être présents sur le terrain de la prévention et du soutien aux personnes tout en "profitant" de cet investissement de terrain pour faire évoluer des modèles de prise en charge publique ou privée de l'épidémie, avec des effets sur d'autres pathologies. Et contrairement à d'autre pays, grâce aux responsables politiques, d'ailleurs de toute tendance, cette exception s'est inscrite dans la durée.

Aujourd'hui, nombreux sont les acteurs de la lutte contre le sida qui retirent le sentiment que tout se passe comme si l'on voulait y mettre fin. Comme si un processus de normalisation était en cours au terme duquel nous devrions choisir entre deux options : nous couler docilement dans un modèle d'association exécutant un mission pour le compte de l'Etat ou camper sur un registre irrédûctiblement contestataire et résolument négatif. Cela doit se débattre à l'occasion des élections qui sont devant nous. Les associations de lutte contre le sida ont pour beaucoup d'entre elles, et notamment à AIDES, instauré dans le paysage associatif une troisième voie. Entre l'association protestataire et l'association conçue pour exécuter une politique de santé publique pour le compte de l'Etat est venu trouver sa place un autre modèle : l'association militant pour un changement dans la prise en charge sanitaire et sociale des personnes vivant avec le VIH sur la base de stratégies communautaires élaborées par les personnes touchées, celles concernées ou encore celles qui leurs sont proches.

Il n'y a pas à en douter une seule seconde : c'est avec cette troisième voie -propositionnelle et protestataire, les deux car il y reste toujours une irrédûctible zone de cri-

tiques- que l'on a pu aboutir à la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ; c'est avec cette troisième voie expérimentatrice que les programmes d'aide à domicile initiés en faveur des personnes vivant avec le VIH ont pu être généralisés très récemment par le législateur ; c'est avec cette mobilisation associative que l'on a, pour tout le monde, consacré par la loi les avancées obtenues en matière de soins palliatifs par les personnes vivant avec le VIH. Ainsi donc, il ne s'est rien fait avec "l'argent du sida", comme disent certains, qui n'aie bénéficié in fine à tout le monde. Quelle fierté pour nous acteurs de santé publique !

Et voilà que l'on voudrait mettre un terme à cette exception courageuse. Pourtant si notre pays à quelque chose à apporter dans un débat européen, ou plus largement dans une discussion internationale comme lors de la Session spéciale de l'ONU consacrée à la pandémie en juillet 2001, c'est bien cet énoncé : qu'en confiant de l'argent public à des personnes touchées par le VIH pour initier des solutions de plus grande pertinence dans la lutte contre le sida, le bénéfice en rejaillit sur la société toute entière. Cela n'a rien de déshonorant. Mais, cela est manifestement une indignité pour certains, ceux qui voudraient, un peu partout, et ils sont plus nombreux qu'on ne le pense, mettre un terme à cette orientation stratégique de santé publique.

Permettez-nous Mesdames et Messieurs qui êtes aux affaires, permettez-nous Mesdames et Messieurs qui aspirez à y être, de vous demander avec un peu de solennité : au moment où des signes inquiétants sur l'évolution incertaine de l'épidémie nous parviennent de toute part est-il temps

de renvoyer cette exception française dans une normalité laminante qui voudrait nous inféoder à un modèle issu de la prise en charge médico-sociale, nous mettre dans une situation de confrontation avec d'autres acteurs dans une lecture libérale de la santé, ou encore nous cantonner dans un stérile registre contestataire ? Bien entendu nous ne le croyons pas. Nous espérons que cela sera aussi l'avis de tous : des candidats comme des citoyens et que nous maintiendrons, tous ensemble, et encore pour un temps, cette orientation, dans un double contexte marqué par les signes inquiétants de l'évolution de l'épidémie et la nécessité de "produire" un modèle pour les autres pays.

Avant de conclure tout à fait la préface de ce qui s'énonce et s'annonce comme une plate-forme politique, nous ne pouvons manquer de rendre hommage à Willy ROZENBAUM², qui est intervenu lors des quatrièmes états généraux des Elus locaux contre le sida, à l'Assemblée Nationale en 2000. Il avait choisi de placer son intervention sous le titre que nous venons de lui emprunter : "Le sida se combat aussi par la politique !". Il a alors tout dit. Nous nous sommes contentés de mettre cette ardente obligation sous les auspices des principes fondamentaux qui guident notre République, qui inspirent le fonctionnement de nos institutions démocratiques, et qui, du moins à la veille de cette série de scrutins, seront aussi, nous l'espérons, les valeurs guidant nos concitoyens dans le choix de leurs responsables politiques comme de leurs programmes.

Christian SAOUT, Président de AIDES.

AAH (Allocation aux adultes handicapés)

- 001 - Pour la revalorisation de l'AAH !
- 002 - Pour l'accès à l'AAH des étrangers en cours de régularisation !

Activité professionnelle

- 003 - Pour un cumul plus incitatif de l'AAH avec une activité salariée !
- 004 - Pour une réversibilité immédiate de l'AAH en cas d'arrêt d'activité !
- 005 - Pour une administration responsable et citoyenne !
- 006 - Pour l'aménagement du temps partiel thérapeutique !

Associations

- 007 - Pour des conventions triennales entre institutions publiques et associations subventionnées !
- 008 - Pour la prise en charge des frais financiers induits par le versement tardif de subventions publiques !
- 009 - Pour un régime fiscal de dons plus incitatif !
- 010 - Pour une réforme du régime d'imposition des associations !
- 011 - Pour une reconnaissance légale des associations militantes et citoyennes !
- 012 - Pour la reconnaissance de l'action et du rôle des ONG au sein de l'union européenne !

Assurances

- 013 - Pour l'extension du champ de la convention 2001 à la couverture des risques "invalidité" et "maladie" !
- 014 - Pour le renforcement des garanties de confidentialité !

Couverture maladie universelle (CMU) :

- 015 - Pour un accès de plein droit des bénéficiaires de l'AAH à la couverture complémentaire de la CMU !
- 016 - Pour une Couverture Maladie véritablement Universelle !
- 017 - Pour le respect de la procédure légale d'admission immédiate !

Déclaration épidémiologique des cas de séropositivité

- 018 - Pour une déclaration obligatoire et anonyme des cas de séropositivité !

Démocratie & organisation sanitaires

- 019 - Pour un ministère de la santé et de la sécurité sociale à part entière !
- 020 - Pour une coordination interministérielle effective de lutte contre le sida !
- 021 - Pour la (ré)activation du groupe d'étude sida à l'Assemblée nationale !
- 022 - Pour de nouveaux Etats généraux de la santé !
- 023 - Pour une représentation des usagers dans les agences sanitaires françaises !
- 024 - Pour l'ouverture d'un débat sur la fin de vie !

Dépistage du VIH-sida

- 025 - Pour une meilleure accessibilité des consultations en CDAG !
- 026 - Pour le maintien du caractère volontaire du test de dépistage !

² Aujourd'hui, Chef de service des maladies infectieuses de l'Hôpital Rotschild à Paris, Willy ROZENBAUM a identifié en 1981 le premier patient français vivant avec le sida. Immédiatement, dès 1982, il prenait l'initiative de créer en France un groupe de travail sur le sida.

027 - Pour le refus des auto-tests !

Drogues

028 - Pour l'abrogation de la loi de 1970 sur les stupéfiants !

029 - Pour des salles d'injection !

030 - Pour l'accessibilité des kits "snif" !

031 - Pour l'analyse de la composition des produits stupéfiants !

032 - Pour l'instauration de programmes d'échange de seringues en détention !

Essais thérapeutiques

033 - Pour une représentation des usagers au sein des CCPPRB !

034 - Pour une coordination nationale des CCPPRB !

035 - Pour un droit de recours contre les décisions des CCPPRB !

036 - Pour des essais "de phase IV" évaluant les effets indésirables des traitements !

Etrangers (vote, nationalité, éloignement,...)

037 - Pour le droit de vote et d'éligibilité des étrangers aux élections !

038 - Pour l'imprescriptibilité des droits à la nationalité !

039 - Pour la dépenalisation du seul séjour irrégulier !

040 - Pour une protection absolue de certains étrangers contre le prononcé de mesures d'éloignement !

041 - Pour la suppression des interdictions judiciaires du territoire français !

Hépatites

042 - Pour un suivi et un prolongement du plan d'action "hépatites" !

Homosexualité (en finir avec les discriminations...)

043 - Pour une loi de lutte et de prévention contre l'homophobie !

044 - Pour un médiateur de l'homophobie !

045 - Pour un mariage ouvert à tous les couples et l'égalité de choix entre couples de sexe opposé ou de même sexe !

046 - Pour le droit à l'adoption plénière des couples de même sexe et des célibataires homosexuels !

047 - Pour l'accès à la PMA des couples lesbiens !

Hôpital

048 - Pour l'exonération du forfait hospitalier pour les personnes atteintes d'une des ALD30 !

049 - Pour l'accessibilité des consultations hospitalières !

Logement

050 - Pour la priorité d'accès aux logements sociaux des personnes atteintes d'une ALD30 !

051 - Pour l'accès au logement des personnes atteintes d'une ALD30 en cas de carence en logements sociaux !

052 - Pour une politique de soutien aux hébergements alternatifs !

Médicaments :

053 - Pour un accès compassionnel systématique aux traitements innovants en cours d'essais !

054 - Pour une déclinaison pédiatrique obligatoire des nouvelles molécules !

055 - Pour l'adaptation des modalités de délivrance des traitements aux besoins des personnes !

056 - Pour une licence obligatoire des produits nécessaires dépourvus d'AMM !

057 - Pour un délai maximal entre AMM et passage en ville d'un nouveau médicament !

058 - Pour le maintien d'une "exception thérapeutique" publicitaire !

Pacte civil de solidarité

059 - Pour une réforme du régime des biens !

060 - Pour la suppression des délais de carence !

061 - Pour un plein droit à la vie privée et familiale !

062 - Pour des modalités de conclusion du PaCS respectueuses de sa dimension affective !

Préservatifs

063 - Pour l'accessibilité des préservatifs féminins à parité avec les préservatifs masculins !

064 - Pour la réforme du régime publicitaire applicable aux préservatifs !

065 - Pour un meilleur accès des détenus aux préservatifs !

Prévention :

066 - Pour le droit à l'action de prévention !

067 - Pour la reconnaissance des acteurs de proximité !

068 - Pour des campagnes nationales de sensibilisation, d'information et de prévention du sida !

069 - Pour l'éducation affective et sexuelle à l'école !

Prison

070 - Pour une permanence médicale continue en détention !

071 - Pour l'accès aux consultations médicales en détention !

072 - Pour la continuité des soins au cours des mesures privatives de liberté !

073 - Pour l'institution des règlements intérieurs des prisons !

074 - Pour le numerus clausus et l'encellulement individuel !

075 - Pour la lutte contre la précarité des détenus !

076 - Pour le respect de l'intimité des détenus !

077 - Pour la représentation des détenus dans les conseils d'établissement !

078 - Pour la revalorisation des missions de surveillance et de réinsertion de l'administration pénitentiaire !

079 - Pour le désenclavement du monde carcéral !

Prostitution

080 - Pour un ajustement de la politique pénale !

081 - Pour un refus de la prostitution clandestine !

Revenu minimum d'insertion (RMI)

- 082 - Pour le relèvement du RMI au seuil de pauvreté !
- 083 - Pour un accès immédiat au RMI des étrangers régularisés "de plein droit" !

Revenus sociaux

- 084 - Pour une avance sur prestation du fait des délais d'instruction !
- 085 - Pour un versement intégral des minima sociaux !
- 086 - Pour un revenu d'autonomie des jeunes !

Séjour des étrangers malades

- 087 - Pour une définition légale du critère de résidence habituelle !
- 088 - Pour la suppression de la réserve d'ordre public !
- 089 - Pour la non-discrimination des algériens !
- 090 - Pour la délivrance d'une carte de 10 ans aux malades atteints d'ALD30 !
- 091 - Pour une procédure d'instruction des données médicales identique sur l'ensemble du territoire !
- 092 - Pour un statut d'accompagnant de l'étranger malade !

Solidarité internationale

- 093 - Pour un droit à l'importation de médicaments génériques !
- 094 - Pour une alimentation équitable du fonds mondial de lutte contre les maladies infectieuses (SIDA, paludisme, tuberculose) !
- 095 - Pour l'implication des ONG dans l'Initiative Française de désendettement des PPTÉ !

Substitution médicamenteuse à la dépendance aux opiacés

- 096 - Pour l'intégration de la substitution dans le Code de la Santé Publique !
- 097 - Pour l'élargissement de la palette thérapeutique !
- 098 - Pour la formation professionnelle des acteurs de la substitution !

Traitement d'urgence

- 099 - Pour une meilleure accessibilité du traitement d'urgence !
- 100 - Pour l'accès des détenus au traitement d'urgence !

Union Européenne

- 101 - Pour le soutien à l'émergence de la société civile dans les pays candidats de l'Union Européenne !
- 102 - Pour une union européenne motrice du développement !
- 103 - Pour la reconnaissance des acteurs de santé issus de la société civile dans les pays pauvres !
- 104 - Pour un régime d'accueil des étrangers malades extra-communautaires au sein de l'Union Européenne !
- 105 - Pour l'instauration d'un Commissaire européen à la Santé !

AAH (Allocation aux adultes handicapés)

L'allocation aux adultes handicapés est une prestation servie aux personnes en compensation du handicap. Loin de permettre aux personnes malades de vivre comme tout le monde, elle permet cependant d'accéder à d'autres mécanismes d'aide et de soutien. Il n'en reste pas moins que le montant de cette allocation est passé des deux tiers à la moitié du SMC en quinze ans sans que personne ne s'en émeuve !

001 Pour la revalorisation de l'AAH !

Pourquoi ?

La précarité aggrave la vulnérabilité sociale et sanitaire des bénéficiaires de l'AAH, qui sont souvent tout aussi préoccupés par leur état de santé que par leur situation économique. Comment justifier que l'Etat garantisse à ces personnes hautement fragilisées des revenus les plaçant de fait en situation de pauvreté, puisque son montant est aujourd'hui inférieur au seuil de pauvreté ? De plus, la situation économique des bénéficiaires de l'AAH s'est dégradée, car les revalorisations régulières ne compensent pas l'augmentation du coût de la vie depuis plusieurs années.

Comment ?

Nous demandons en toute urgence qu'un décret du ministère de l'Emploi et de la Solidarité opère le relèvement de l'AAH de 20% (soit 684 € ; 4486,75 FF). Nous demandons en outre la rétroactivité de cette mesure à compter du 1^{er} janvier 2002 et l'indexation de l'AAH sur le coût de la vie. A terme, une réflexion sur la situation économique des personnes bénéficiaires de l'AAH devra permettre l'ajustement du montant de cette allocation.

002 Pour l'accès à l'AAH des étrangers en cours de régularisation !

Pourquoi ?

Si le droit reconnaît le plein droit au séjour à l'étranger malade originaire d'un pays où la prise en charge dont il bénéficie en France n'est pas disponible, les délais pour accéder à ce droit sont extrêmement longs [voir : *Séjour des étrangers malades*]. Cette période intermédiaire, survenant souvent peu après l'annonce de l'atteinte par une pathologie grave, doit être aménagée.



Comment ?

Nous demandons qu'un simple décret du ministère de l'Intérieur prévoie la délivrance aux étrangers ayant sollicité la régularisation de leur situation administrative sur le fondement de l'état de santé une attestation permettant l'accès à un panier minimum de droits comme l'AAH ou l'accès aux appartements de coordination thérapeutique, même si cette situation intermédiaire est limitée au temps de l'examen de la demande.

Activité professionnelle

La survenue, dès 1996, d'un contexte thérapeutique enfin favorable a permis à beaucoup de personnes vivant avec le VIH d'envisager de retrouver une activité professionnelle. Pour les personnes infectées par le VIH, la problématique spécifique est souvent celle du retour à l'emploi et de la reprise d'activité professionnelle. Nous souhaitons, quel que soit le statut des personnes (travailleur handicapé, bénéficiaire de l'AAH, du RMI,...), que le retour à l'emploi soit facilité. Le régime actuel du cumul d'un des minima sociaux (principalement l'AAH) et des revenus d'une activité salariée est actuellement extrêmement défavorable. La première année se cumulent revenus du travail et minima sociaux calculés en fonction des revenus de l'année précédente. Mais la deuxième année, alors que l'état de santé ou la conjoncture économique peuvent ne plus permettre cette activité professionnelle, le dépassement du plafond de ressource prive de droits à l'AAH. Certaines des personnes usagères de nos structures peuvent ainsi être amenées à rejeter, sur nos conseils, une opportunité de reprise d'activité à laquelle elles aspirent pourtant psychologiquement, parce que cette reprise d'activité représente un grand risque de perdre, à terme, ses revenus.

Nous appelons de nos vœux un régime de cumul plus incitatif. L'aménagement du temps de travail en raison de l'état de santé, la maladie pouvant influencer, sans l'abolir, la capacité à travailler, requiert par ailleurs davantage de souplesse, pour que là non plus, le choix de travailler n'implique pas une prise de risque personnelle.

003

Pour un cumul plus incitatif de l'AAH avec une activité salariée !

Pourquoi ?

Les mécanismes dits "d'intéressement" permettent de cumuler sur une période déterminée revenus de solidarité (RMI, ASS ..) et revenus salariés (CDD, CES, ...). En dépit d'une récente amélioration, ces dispositifs sont insuffisants et constituent, d'un point de vue macroéconomique, de véritables "trappes à emploi". De surcroît, ils ne concernent pas les bénéficiaires de l'AAH.

Comment ?

Nous demandons la modification de l'article L.821-3 du code de la sécurité sociale pour rendre possible le cumul intégral de l'AAH et du revenu d'une activité professionnelle (salariée ou non) pendant six mois et à concurrence du SMIC à temps plein, pour que n'en bénéficient que les personnes les moins bien rémunérées.

004

Pour une réversibilité immédiate de l'AAH en cas d'arrêt d'activité !

Pourquoi ?

Une personne bénéficiaire de l'AAH retrouvant une activité professionnelle doit pouvoir conserver la possibilité de retrouver son allocation immédiatement, pour ne pas se trouver en situation de vulnérabilité économique si elle ne conserve pas son emploi par la perte de tout revenu pendant la réactivation de son dossier. Cette mesure atténuera les ruptures de prestations dans les premiers mois de reprise d'une activité et permettra aux personnes touchées de "s'essayer" à un emploi en évitant le risque de perte de revenu si l'état de santé obligeait à une rupture précoce de cet engagement professionnel.

Comment ?

C'est pourquoi nous demandons la modification du code de la sécurité sociale pour permettre la réversibilité immédiate de l'AAH au bénéfice des anciens allocataires ayant entamé, puis abandonné une activité professionnelle.

005

Pour une administration responsable et citoyenne !

Pourquoi ?

La loi n°87-157 du 10 juillet 1987 incite les entreprises à l'embauche de travailleurs handicapés (système des "unités bénéficiaires", articles L.323-1 à L.323-8-8 du

code du travail), sous peine d'indemnités à verser à l'AGEFIPH. L'administration n'y est pas soumise ! Appelant les entreprises à l'exemplarité, l'Etat devrait l'être lui-même en matière d'insertion des personnes handicapées. L'AGEFIPH deviendrait alors "publique" et les fonctions publiques seraient, elles aussi, taxées en cas de non-respect du quota d'embauche de personnes handicapées.

Comment ?

Nous demandons que l'administration soit soumise au régime de contribution des entreprises, en modifiant le code du travail (régime des Unités Bénéficiaires, codifié par la loi de 1987).

006 Pour l'aménagement du temps partiel thérapeutique !

Pourquoi ?

Le temps partiel thérapeutique permet une reprise d'activité professionnelle à temps réduit pour le salarié dont l'état de santé le requiert. Peu apprécié des employeurs, ce dispositif constitue pour les travailleurs malades la possibilité particulièrement intéressante de moduler une reprise d'activité après une période de congé maladie. Nous diagnostiquons deux difficultés importantes à l'égard de ce dispositif :

- il est particulièrement urgent de rappeler qu'il n'est pas limité à un an ;
- il n'est aujourd'hui pas accessible aux personnes n'ayant pas connu d'arrêt maladie.

Comment ?

C'est pourquoi nous demandons que le code de la sécurité sociale (art. L.323 et s.) autorise désormais l'accès à ce dispositif sans préalable d'un arrêt maladie, et que les différents intervenants (médecins, travailleurs sociaux, opérateurs d'insertion, CPAM, ...) y soient à nouveau sensibilisés.

Associations

Le centenaire de la loi de 1901 a permis de dresser un certain nombre de constats, et d'identifier certaines des difficultés qui entravaient le fonctionnement et le développement des associations, ou menaçaient leur pérennité.

La loi de finances pour 2002 est venue apporter quelques modifications au statut de l'élu associatif. Mais, on est loin du compte à la fin d'un centenaire qui s'annonçait prometteur pour un monde associatif régulièrement flatté pour sa capacité d'initiative et tout aussi régulièrement entravé dans ses réalisations en raison des retards de paiement des subventions et de la règle de l'annualité budgétaire, source d'insécurité dans la dévolution de ces mêmes subventions.

Le centenaire a constitué une étape. Il faut aller plus loin. C'est pourquoi le Gouvernement, en lien avec le Conseil National de la Vie Associative doit préparer un projet de loi pour résoudre, notamment, ces difficultés.

007 Pour des conventions triennales entre institutions publiques et associations subventionnées !

Pourquoi ?

Par voie de circulaire du Premier ministre en date du 1^{er} décembre 2000, il a déjà été conseillé aux institutions publiques qui subventionnent les associations de conclure avec elles des conventions triennales. Les difficultés occasionnées aux associations par des incertitudes financières d'une année sur l'autre semblaient avoir été comprises. La convention n'est pas pour autant un blanc seing des pouvoirs publics, puisque le financement de chaque programme d'action fait ensuite l'objet d'avenants annuels. Mais elle donne aux associations une assurance de pérennité, et surtout autorise davantage de perspective dans leur gestion, notamment financière.

Comment ?

Nous demandons que cette forme de convention triennale soit obligatoire, le cas échéant par une réforme législative si l'administration ne répond pas à l'invitation contenue dans la simple circulaire du Premier ministre, dès lors que le montant des subventions publiques à une seule association dépasse un plafond de 150 000 euros.

008 Pour la prise en charge des frais financiers induits par le versement tardif de subventions publiques !

Pourquoi ?

Lorsque qu'un programme associatif est subventionné, il existe très souvent un grand décalage entre le début effectif de l'action (et donc de l'engagement des dépenses) et le versement des fonds par le financeur public : la subvention d'une action entamée le 1^{er} janvier peut n'être versée qu'à la fin de l'année. Ce décalage est extrêmement préjudiciable aux associations, structures fragiles ayant, à la différence des entreprises privées, d'autres objectifs que leur profit ou leur pérennité. Elles sont alors contraintes de supporter des frais financiers importants (*agios*), lorsque ce n'est pas leur existence qui est purement et simplement menacée.

Comment ?

Nous demandons que les institutions publiques supportent les conséquences financières du manquement à leurs engagements conventionnels.

009 Pour un régime fiscal de dons plus incitatif !

Pourquoi ?

Les dons permettent aux associations de se doter de moyens financiers plus autonomes et d'élargir leur champ d'activité, et aux citoyens d'exprimer leur solidarité ou leur préoccupation : le don est aussi une forme d'engagement dans une cause. Une mobilisa-

tion plus importante des donateurs passe par une réforme de la fiscalité sur les dons : elle ne constitue pas aujourd'hui un facteur incitatif.

Aujourd'hui, 50% du montant des dons à toute association reconnue d'utilité publique sont déductibles des impôts, dans la limite de 10% du revenu imposable.

Comment ?

Nous proposons que les dons versés à toute association reconnue d'utilité publique soient désormais déductibles à 75%. Pour cela, il suffirait de remplacer, au 1° de l'article 200 du code général des impôts, "50%" par "75%".

010 Pour une réforme du régime d'imposition des associations !

Pourquoi ?

Les associations, pour garantir une autonomie financière plus large ou continuer de mener certaines de leurs activités, procèdent à des opérations de récolte de fonds qui, selon le ministère de l'Economie et des Finances, "concurrent des activités similaires d'entreprise". Au delà de 38.112,25 € (250.000 francs) de recettes sur ces opérations de récolte de fonds, les associations sont assujetties aux impôts commerciaux (TVA, Impôt sur les sociétés, ...).

Nous estimons qu'en retenant un seuil et non un taux de financement par récolte de fonds, la loi manque de discernement et ne permet pas de distinguer des activités économiques sous statut associatif, sortes "d'entreprise de fait", des activités d'aide et de soutien aux personnes.

Comment ?

Aussi, nous demandons qu'à ce seuil de 38.112,25 € soit substitué celui du cinquième du budget global de la structure : en remplaçant, à l'article 206-1 bis du code général des impôts, "250 000 francs" par les mots "le cinquième de son budget".

011 Pour une reconnaissance légale des associations militantes et citoyennes !

Pourquoi ?

L'engagement de la société civile est parfois, souvent peut-on même dire, le fait des associations. Leurs objets en sont très variés. Depuis diverses amicales locales jusqu'aux structures para-publics créés par l'Etat pour bénéficier d'un cadre réglementaire plus souple que celui de la comptabilité publique ou de la fonction publique. Mais qui fait une distinction dans tout cela ? Sûrement pas l'opinion qui confond ces associations dans un tout sans toujours comprendre l'originalité ou la singularité de certains engagements, comme le nôtre : une mobilisation communautaire des personnes touchées ou concernées par le VIH pour elles-mêmes, bien sûr, mais aussi pour les autres, et dans le dessein de faire en sorte que notre société ainsi que notre

organisation sociale, administrative et politique, évoluent sous la pression des nécessaires solutions à mettre en œuvre dans la lutte contre le sida.

Et nous avons le sentiment que les bailleurs de fonds, notamment l'Etat, ne comprennent pas eux-mêmes à qui ils s'adressent. Mais peut-être feignent-ils de ne pas comprendre... Nous nous réclamons du mouvement, de la capacité d'initiative. Nous voulons bouger, initier des réponses, formuler des propositions en notre nom et pas "pour le compte de". Nous sommes des militants, pas des "opérateurs"!

Parfois, on le sait bien, les choses vont mieux quand on se les dit. Alors osons identifier les associations du mouvement social qui ont un ancrage propositionnel et réformateur. Elles contribuent à faire la force d'un pays, à la construction de ses réponses dans la lutte contre l'épidémie de VIH ou dans d'autres pathologies, et encore, au delà de la santé, en matière sociale ou culturelle.

Comment ?

La vie associative est multiple. Elle dispose d'un Conseil National de la Vie Associative, généraliste, et c'est très bien. Mais, il faut savoir regrouper au sein d'un Forum des associations militantes et citoyennes celles qui dans des domaines divers (santé, social, culture, ...) ont la conviction que la démarche d'appropriation directe par les personnes concernées des questions qui les touchent constitue une contribution singulière mais décisive à la progression de notre société.

012 Pour la reconnaissance de l'action et du rôle des ONG au sein de l'union européenne !

Pourquoi ?

Alors que tous les discours officiels issus de l'Union Européenne s'accordent à vanter les mérites de la "société civile", dans les faits, les associations restent toujours systématiquement exclues des processus de décision. Face à un Parlement Européen qui ne dispose que de pouvoirs très limités pour amender les textes de loi, les fonctionnaires de la Commission Européenne ne se privent pas pour élaborer, le plus souvent dans le plus grand secret, les projets de loi qui s'appliqueront à tous les citoyens européens.

Comment ?

La création en 2001 d'un Forum Européen sur la Santé Publique était un signe prometteur... mais en un an, celui-ci ne s'est réuni qu'une seule fois, et il ne dispose d'aucun pouvoir décisionnel ni même d'un budget de fonctionnement. De plus, la Commission Européenne a imposé qu'un quart des places soient réservé à l'industrie pharmaceutique ! Pour qu'il devienne pertinent, le Forum Européen sur la Santé Publique doit avoir un mandat clair pour anticiper et évaluer l'impact en terme de santé publique de toutes les directives européennes, et doit être dédié en priorité aux acteurs de terrain agissant dans un but non-lucratif.

Assurances

Les personnes malades ne peuvent pas s'assurer dans les mêmes conditions que les biens portants. Elles sont soumises à ce que l'on appelle des surprimes, tarifées en fonction de leur risques de santé, souvent très élevées et qui leur interdisent la plupart du temps, notamment en raison de leur montant, d'accéder à une assurance. Alors même que, comme chacun constate que dans de nombreuses occasions, l'assurance est de fait obligatoire (prêts immobiliers, à la consommation, ...).

En 2001, à l'occasion de négociations ouvertes avec les assureurs et les banques sous l'égide de l'Etat, les associations de personnes malades ont accepté qu'une convention vienne, pendant deux ans et à titre expérimental, initier des solutions susceptibles de corriger ces inégalités d'accès à l'assurance.

Echaudés par le précédent de la convention de 1991, qui a échoué face à des objectifs semblables, au bout de ces deux ans, si la situation ne présente pas d'amélioration tangible, nous ne manquerions pas de réclamer que la loi vienne trancher dans le sens des malades.

013

Pour l'extension du champ de la convention 2001 à la couverture des risques "invalidité" et "maladie" !

Pourquoi ?

L'accès aux assurances indispensables pour conclure un prêt n'est pas garanti pour les personnes infectées par le VIH, comme pour toutes les personnes atteintes d'un autre problème de santé. L'accès à ces assurances représente le premier motif de sollicitation juridique et sociale des personnes vivant avec le VIH⁽¹⁾. Un prêt peut permettre l'achat d'un logement ou le financement d'une reconversion professionnelle mieux adaptée à l'état de santé...

En septembre 2001 l'Etat, les institutions représentatives des banques et de l'assurance et des associations de défense des personnes ont signé une convention "visant à améliorer l'accès à l'assurance des personnes présentant un risque de santé aggravé", moyennant le paiement d'une surprime par l'emprunteur.

Le champ de cette convention se limite aujourd'hui au seul risque décès. Si cette convention autorise certains espoirs de sécurité juridique pour les personnes qui en bénéficieront, cette sécurité sera *post mortem* ! Alors que l'assurance est interdite aux séropositifs depuis la survenue de l'épidémie, ils ne seront assurés contre les conséquences de leur décès qu'à l'heure où l'on meurt beaucoup moins du VIH en France (1996-2001 : baisse de 80% des décès) !

Nous demandons une assurance qui couvre les véritables et principaux risques auxquels un séropositif est aujourd'hui confronté.

Comment ?

Nous demandons l'assurance des risques "maladie" et "invalidité", en modifiant la convention signée le 19 septembre 2001 : dans la partie "la couverture des risques liés aux emprunts", les mots "invalidité et maladie" seraient rajoutés après le mot "décès".

014

Pour le renforcement des garanties de confidentialité !

Pourquoi ?

Les personnes candidates à l'assurance sont exposées à de graves difficultés dans la circulation des informations médicales confidentielles. Seuls les médecins-conseils des compagnies d'assurances ont en théorie accès à ces informations, mais il apparaît que celles-ci sont souvent connues des personnels administratifs des compagnies. L'Etat a conscience de ces difficultés, mais a laissé le soin au processus conventionnel de régler cette question.

Comment ?

Nous demandons qu'indépendamment de la convention, la loi encadre très strictement et dès à présent les circuits de circulation de ces informations et renforce les sanctions en cas de manquements avérés, par la modification du code des assurances, après avis de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés.

Couverture maladie universelle (CMU)

La Couverture maladie universelle, entrée en vigueur le 1er janvier 2000, a considérablement amélioré l'accès à un régime de sécurité sociale, notamment pour les personnes particulièrement précarisées. Pour autant, ce dispositif nous apparaît perfectible. En terme symbolique, il est particulièrement regrettable à nos yeux qu'un dispositif prétende à l'universalité tout en excluant certaines personnes...

015

Pour un accès de plein droit des bénéficiaires de l'AAH à la couverture complémentaire de la CMU !

Pourquoi ?

Les bénéficiaires de l'AAH, mais aussi des minima vieillesse et invalidité, sont exclus de la couverture complémentaire de type mutualiste pour un dépassement de plafond de quelques euros (à ce jour, 8 exactement). Les bénéficiaires de l'AAH présentent par définition une vulnérabilité sociale et sanitaire importante, et peuvent être amenés à renoncer à certains soins ou à l'accès à la prévention pour des raisons financières, au détriment de l'esprit de la loi.

(1) Voir les rapports d'activités de Sida Info Droit, ligne d'information juridique aux personnes vivant avec le VIH.



Comment ?

En rajoutant à l'article 861-2 du code de la sécurité sociale, les mots " *et de l'allocation adultes handicapés*" après " *les bénéficiaires du RMI*".

016 **Pour une Couverture Maladie véritablement Universelle !**

Pourquoi ?

Les étrangers n'étant pas considérés en situation régulière de séjour par les CPAM ne peuvent accéder à la couverture maladie -pourtant !- universelle. Ils accèdent aux soins par le biais de l'Aide Médicale de l'Etat (AME), dont les droits leur sont acquis dès leur arrivée en France (même si très souvent, un délai de trois mois de présence en France est abusivement avancé). Ce dispositif prenait autrefois en charge toutes les personnes ne pouvant supporter leur dépense de santé, mais n'a plus d'objet depuis la CMU que pour les "sans papiers". Nous considérons cette spécificité stigmatisante, contre-productive en terme de santé publique (difficultés d'accès à la prévention). Plus prosaïquement, l'état actuel de la réglementation implique le maintien d'un dispositif (et donc de coût...) spécifique, pour une population relativement peu nombreuse...

Comment ?

Nous demandons que tout étranger présent en France relève de la CMU. L'AME deviendrait alors sans objet. Les modifications suivantes pourraient être suffisantes :

- à l'article 380-1 du code de la sécurité sociale, les mots "et régulière" sont supprimés ;
- le titre 3 bis du code de la Famille et de l'aide sociale (L'aide Médicale de l'Etat) est abrogé.

017 **Pour le respect de la procédure légale d'admission immédiate !**

Pourquoi ?

Il est hélas parfois nécessaire de rappeler un certain nombre de points de la loi portant création de la CMU aux organismes en charge de son exécution, comme les CCAS (Centres communaux d'action sociale) ou les CPAM (caisses primaires d'assurance maladie). Et particulièrement la présomption d'ouverture de droit, par laquelle une personne déposant un dossier de CMU manifestement valide doit pouvoir bénéficier de l'ouverture immédiate de ses droits. La question de la domiciliation dans les associations agréées ou dans les CCAS est également problématique ; un décret lèverait utilement les ambiguïtés qui demeurent sur l'application de cette disposition de la loi.

Comment ?

Il est urgent de rappeler le cadre réglementaire, notamment par voie de circulaire.

Déclaration épidémiologique des cas de séropositivité

La France a choisi un système ambitieux conjuguant à la fois le comptage et la surveillance de l'épidémie. Malheureusement, ce système tarde à sortir de terre. Nous ne pouvons pas conduire une véritable de lutte contre le sida adaptée sans connaître le profil et l'évolution de l'épidémie.

018 **Pour une déclaration obligatoire et anonyme des cas de séropositivité !**

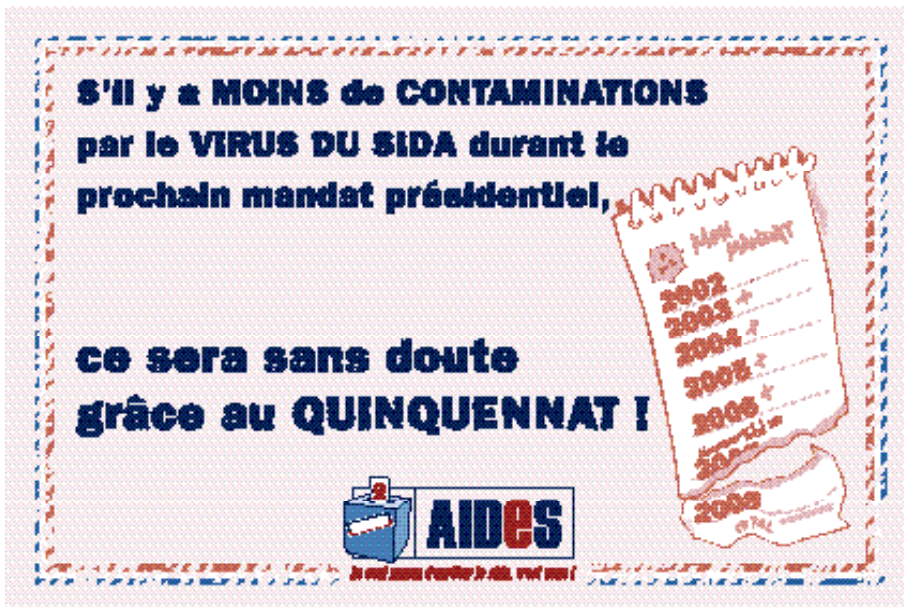
Pourquoi ?

Diverses études publiées récemment en France montrent que les conditions d'une reprise de l'épidémie à VIH sont aujourd'hui réunies : recrudescence des pratiques sexuelles à risques, augmentation du nombre de MST (gonococcie, syphilis, etc.). Par ailleurs, les associations de lutte contre le sida en proximité avec le terrain dépeignent depuis de nombreux mois ce contexte propice à une reprise de l'épidémie en France, et elles n'ont cessé d'en alerter les pouvoirs publics. Cette inquiétude est confortée par la recrudescence du nombre d'infections à VIH nouvellement diagnostiquées dans un certain nombre de pays européens parmi lesquels le Royaume-Uni, l'Irlande ou encore la Belgique. Dans ce contexte particulièrement alarmant, la France a choisi de piloter sa réponse à l'épidémie de VIH en plein brouillard...

En effet, la surveillance de l'épidémie était construite sur la notification des cas d'entrée dans la maladie sida et le calcul du nombre de personnes séropositives se faisait sur cette base. Avec l'intervention des trithérapies qui retardaient l'entrée dans la maladie, ce système donnait une image erronée du développement de l'épidémie. Or, pour mieux la combattre, il est indispensable de pouvoir répondre à des questions aussi simples que : Pourquoi devient-on séropositif aujourd'hui ? Quels sont les groupes les plus touchés ? Comment mieux cibler les campagnes de prévention ? A toutes ces questions, le système de surveillance de l'épidémie, basé sur les cas déclarés de sida, ne pouvait plus prétendre y répondre après 1996.

C'est pourquoi, le 6 mai 1999, le gouvernement publiait un décret introduisant un nouveau système : la déclaration obligatoire des cas de séropositivité, système comportant aussi la possibilité de documenter de manière précise les modes de contamination afin d'adapter les stratégies publiques ou associatives de lutte contre le sida. Les associations ont fortement critiqué ce décret qui ne garantissait pas l'anonymat de la transmission des données. Et après avoir obtenu des garanties, les associations réunies au sein d'un comité de pilotage ont approuvé les modifications apportées au système de surveillance de l'épidémie. Deux nouveaux décrets étaient alors publiés le 23 mai 2001.

Aucune mesure n'a aujourd'hui été mise en œuvre et le Gouvernement invoque des difficultés techniques... imputables au système de cryptologie, des difficultés juridiques... imputables à la législation sur l'informatique et les libertés, ou encore des difficultés opérationnelles... imputables à la passation des marchés publics pour le matériel d'encodage des données. Dans ce pays moderne qui est le nôtre, il faut



simple des cas de "sida maladie" que l'on avait jugé judicieux de supprimer dans la perspective de la mise en place du nouveau système, et aussi de nouveaux indicateurs ad hoc de type "sentinelle" pour des populations spécifiques à même de diagnostiquer et de donner rapidement l'alerte sur les évolutions de l'épidémie.

Démocratie & organisation sanitaires

Comment penser que notre organisation sanitaire est optimale ? On le voit bien, les critiques sont nombreuses, assorties de mouvements sociaux de part et d'autre. L'origine très variée de ces mises en cause quant à l'organisation de notre système de soins comme leur formulation même, traduit le profond désarroi des acteurs de la santé, du soignant au soigné. Nous parlons d'expérience, comme tous ceux impliqués dans le débat sur la santé. Nous parlons d'exigence car nous sommes face à une épidémie dont les pouvoirs publics estiment qu'elle peut être jugulée sans savoir comment elle se développe, comme nous venons de le voir [voir proposition 18], ni sans coordonner ceux qui disposent des outils de la politique publique dédiée à la lutte contre le sida ! Qui peut croire à cela ?

Avec la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, tout est-il pour autant réglé ? Sans doute non. Il y a encore du chemin à faire. Le travail initié pour parvenir à cette loi bien indispensable doit être poursuivi. Démocratie sanitaire marche avec citoyenneté sanitaire. Il faut que les droits consacrés par la loi soit promus et remis entre les mains des malades et des citoyens. Au lieu de penser que le débat est clos, nous appelons à de nouveaux Etats Généraux et à une mobilisation des parlementaires.

019 Pour un ministère de la santé et de la sécurité sociale à part entière !

Pourquoi ?
 Depuis plus de 20 ans des efforts de rationalisation de l'organisation gouvernementale ont été conduits en France. Ces efforts ont amené à la consécration de quelques grands ministères : Emploi et Solidarité, ou Economie, Industrie et Budget pour donner deux grands exemples. Ont alors été rattachés à ces grands ensembles ministériels une série de ministères délégués ou de secrétariats d'Etat. Les militants de AIDES se souviennent ainsi d'avoir connu les différentes formules, et les allers-retours entre les différents statuts du département ministériel consacré à la Santé. Dans ce cadre, nous avons vu des dossiers gérés un temps au niveau du secrétariat d'Etat à la Santé puis soudain affectés à l'Emploi et à la Solidarité. Le traitement administratif du dossier relatif à la déclaration obligatoire de séropositivité est l'exemple même des aléas de traitement subis par un dossier d'une importance pourtant capitale. Et la crise du financement des appartements de coordination thérapeutique, en juillet 2000, a bien montré que l'on était allé chercher sur des fonds dédiés au sida les indispensables financements de ces appartements, au risque de mettre en péril l'ensemble des

plus de 6 ans pour mettre en place un tel système ! C'est ce qu'il faut bien nommer la honteuse exception sanitaire française, car tous les autres pays européens, même ceux moins prospères que nous, et qui ont aussi des lois sur la cryptologie, des codes des marchés publics, et des lois sur l'informatique et les libertés, y sont parvenus depuis bien longtemps ! Notre pays est le lieu d'un scandale de santé publique, comme si en cette matière nous n'en avions pas eu assez !

Comment ?

Nous n'acceptons plus d'entendre des arguments vingt fois entendus, dont l'objectif est toujours de renvoyer à plus tard un système de surveillance de l'épidémie de plus en plus indispensable quand on sait que les conditions de sa reprise sont réunies, et que l'on observe tous les jours tragiquement la relance des contaminations. Il s'agit de prévoir, par un simple arrêté du chef du département ministériel de la Santé, la mise en application du décret sur la déclaration obligatoire de séropositivité. Cela peut être fait rapidement et d'autant plus vite que l'on se décide en même temps à passer les marchés publics, et à demander l'avis de la CNIL... Ceci doit être fait sans délai. Car il ne s'agit pas que les différents acteurs publics en jeu dans ce dossier s'attendent les uns les autres. Surtout, nous avons bien compris que, quoi qu'il en soit, ce nouveau système de surveillance des nouveaux cas de séropositivité ne verra le jour que vers la fin de l'année 2003 ou au début de 2004. Et qu'il ne donnera des résultats qu'après une nécessaire montée en charge d'une année : ce qui veut dire que des données optimales sur l'épidémie ne seront pas disponibles avant la fin de l'année 2005. Nous ne pouvons rester sans aucune donnée sur l'épidémie pendant tout ce temps, et nous réclamons que soient mis en place en urgence des indicateurs : la notification



associations de lutte contre le sida. On voit aussi que la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé aura été empêchée de progresser pendant toute la période où la santé n'aura été qu'un simple secrétariat d'Etat.

Faut-il multiplier les exemples ? Non, cela est clair. Et les correctifs à apporter sont tout aussi limpides. En effet, ce serait faire peu de cas de l'opinion des français qui placent la santé au second rang de leurs priorités que de refuser de donner à la Santé un rang comparable dans l'organisation du prochain gouvernement.

Comment ?

En donnant à la Santé et à la sécurité sociale, qui sont indissociablement liées, un ministère de plein exercice, ni un secrétariat d'Etat ni un ministère délégué. Nos préoccupations valent bien un ministère à part entière !

020 Pour une coordination interministérielle effective de lutte contre le sida !

Pourquoi ?

Comme on le sait, ou comme on aura pu le comprendre à la lecture de bon nombre de propositions rassemblées dans cet ouvrage, la lutte contre le sida nécessite la mise en œuvre de décisions ou d'actions relevant de départements ministériels distincts. Bien sûr, et au premier chef, le ministère de la Santé, mais aussi l'Emploi et la Solidarité (Allocation aux adultes handicapés, insertion professionnelle, ...) ou la Justice (conditions de détention, accès aux soins de santé et de prévention en prison, ...), ou encore l'Intérieur (contrôles sur les acteurs ou les actions de prévention, séjour des étrangers malades, ...).

Ces actions ou ces décisions ont besoin d'être réfléchies et coordonnées au plan interministériel. Cela a pu se faire par le passé avec l'instauration de l'Agence française de lutte contre le sida, dont l'échec a malheureusement été patent.

Cependant, un niveau de coordination interministérielle existe toujours, singulièrement aux mains du Directeur général de la Santé qui dispose d'un pouvoir d'initiative pour impulser cette "interministérialité" si nécessaire dans un contexte d'intervention sur une épidémie contemporaine que l'on ne peut prétendre vouloir "gérer à l'ancienne" par l'enfermement des personnes.

Mais, à notre connaissance, jamais le Directeur général de la Santé n'a jugé utile de prendre une telle initiative. Pourtant nombreux sont les domaines évoqués par ce document où la réunion de toutes les compétences et de toutes les capacités décisionnelles issues des différentes administrations concernées était pourtant judicieuse : entraves publiques aux actions de prévention, conditions de séjour des étrangers malades... L'exemple même de la pertinence d'un niveau d'élaboration et de décision interministériel, c'est la déclaration obligatoire de séropositivité [voir proposition 18], dont les pouvoirs publics soutiennent que la mise en œuvre concrète est "empêchée" par des problèmes juridiques (code des marchés publics et anonymisation des données, toutes questions relevant de la Justice) ou techniques (cryptage des données, question relevant pour partie de la Défense).

Comment ?

En mettant effectivement en place cette coordination interministérielle aux mains du Directeur général de la Santé ou en décidant de créer un autre niveau de coordination interministérielle, s'il apparaît que le pouvoir d'initiative conféré au Directeur général de la Santé est mal placé à ce niveau de responsabilité.

Nous n'avons pas d'a priori sur la formule. L'essentiel étant de trouver un niveau d'engagement administratif ou politique qui puisse avec volontarisme initier cette coordination indispensable, notamment dans un contexte épidémiologique marqué par d'inquiétants indicateurs.

021 Pour la (ré)activation du groupe d'étude sida à l'Assemblée nationale !

Pourquoi ?

Les députés ont décidé, il y a plusieurs années, de mettre en place un groupe d'étude autour du sida. Particulièrement actif pendant toute une période, ce groupe est tombé dans l'oubli, son président omettant de le réunir sur des sujets potentiellement mobilisateurs pour l'Assemblée Nationale.

En effet, qui irait dénier à un tel groupe l'opportunité de saisir sur l'évaluation des politiques publiques de lutte contre le sida ? Mais, trop tard, c'est déjà en cours, à l'initiative du Commissariat général au Plan.

Qui serait opposé à ce que ce même groupe se saisisse de l'inaction gouvernementale en matière de documentation de l'épidémie, renvoyant scandaleusement notre pays au rang des moins performants en cette matière au sein de l'Union européenne et en Europe de l'Est. Ceux que les citoyens ont élus, les députés qui composent ce groupe, et l'ensemble des députés qui se plaignent de l'absence de pouvoir de contrôle du Parlement sur le Gouvernement, pourraient utilement commencer à mettre en action les simples et modestes pouvoirs d'étude qu'ils se sont à eux-mêmes conférés.

Qui oserait s'étonner que ce groupe d'études fasse le bilan de l'application de la loi 98-34 du 11 mai 1998 relative à l'entrée et au séjour des étrangers en France et au droit d'asile, dite "loi RESEDA", et notamment des dispositions de l'article 12 bis 11° en faveur des étrangers malades, votées par les députés eux-mêmes ? Pourtant, les associations de soutien aux personnes vivant avec le VIH sont renvoyées de bureau en bureau malgré des propositions expertisées faisant ressortir les limites de l'application de ces dispositions (on les retrouvera dans les mesures du thème "séjour des étrangers malades") et dégageant des perspectives pour améliorer le dispositif législatif en place.

Comment ?

Nous attendons beaucoup de la (ré)activation du groupe d'études sida de l'Assemblée Nationale : en ce qu'il dispose d'une forte légitimité à peser sur les initiatives publiques favorables à la lutte contre le sida.



022

Pour de nouveaux États généraux de la santé !

Pourquoi ?

Les États Généraux sur la Santé conduits en 1997 et 1998 se sont conclus par une formule maintenant restée fameuse : *“mettre le malade au centre du système de santé”*. Certes, et c'est notamment à cette ambition qu'à prétendu répondre la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé adoptée par le Parlement au cours de la dernière législature. D'inspiration libérale et consumériste, cette loi confère des droits aux malades et entend organiser la représentation de leurs organisations dans de nombreux organes où s'élaborent et se décident les orientations en matière de santé.

C'est bien, mais il faut aller plus loin. D'abord, parce que cette loi reste marquée par une vision curative, tournée essentiellement vers l'acte médical. Elle n'aborde pas suffisamment la question de la prévention, et notamment du droit à l'action de prévention [voir proposition 66]. De nombreux efforts restent à faire pour qu'à l'instar des pays de l'Europe du nord, notre pays devienne un pays de prévention autrement que par les annonces successives de plans de dépistages spécifiques à certaines maladies.

Ensuite, parce que la loi reste au milieu du gué en matière d'organisation de la santé. Elle prétend répondre à la nécessité de découvrir un échelon régional d'approche des questions de santé en prévoyant des conseils régionaux de santé. Mais, c'est non seulement l'évaluation des besoins de santé qu'il faut conduire dans un cadre de proximité-cadre que peut constituer la région- mais ce sont aussi les réponses qu'il faut construire au même échelon régional. Or, aujourd'hui en région, comme au plan national d'ailleurs, la santé est loin de se vivre, de se réfléchir, ou de se programmer à l'aune, pourtant très nécessaire, des approches globales : le financement est traité séparément, et encore à deux endroits (loi de financement de la sécurité sociale, d'une part, et budget du ministère de la santé, d'autre part), la prévention est réfléchie de son côté (Institut national de prévention, Comité technique placé auprès du ministre, ...) et le soin, de l'autre. L'offre de soins apparaît fractionnée, et la nécessaire articulation du social et de la santé reste plus qu'incertaine.

Comment ?

Nous pensons que les acteurs de la santé, associatifs, mais plus généralement issus de la société civile, ont des choses à dire : nécessité de la valorisation des approches globales de santé publique, prise en compte des aspects sociaux influençant la santé, renforcement de la place de la prévention dans notre système sanitaire et social, garanties sur les actions de prévention, valorisation des approches de santé par la mobilisation communautaire, élaboration des stratégies et des réponses de proximité.

Il faut donc poursuivre les efforts récents accomplis pour faire émerger une politique de santé basée sur des besoins de santé en s'attachant à trouver des modalités d'organisation plus simples, plus souples, plus réactives, mieux en phase avec la situation épidémiologique et sociale. Au passage, une telle réforme devrait nécessairement faire en sorte que la santé soit envisagée autrement que dans le cadre de politiques segmentées thème par thème ou enserrée dans le cadre annuel de l'estimation des

besoins, de l'adaptation du financement ou de l'offre de soins. La longue durée, en tout cas plus d'un an, est nécessaire pour faire de la santé publique.

Un nouveau “round” d'États Généraux de la santé, sous une formule plus originale encore, peut aboutir à un projet de loi discuté par toutes les parties prenantes, puis être soumis à discussion devant la représentation nationale avec une bonne chance, comme les conclusions des précédents États Généraux, d'être adopté, plutôt que mis en pièces.

023

Pour une représentation des usagers dans les agences sanitaires françaises !

Pourquoi ?

La représentation des usagers du système de santé par des associations de défense du droit des malades dans les différentes instances de santé est une tendance inaugurée par les ordonnances hospitalières de 1996, et prolongée par la récente loi relative au droit des malades et à la qualité du système de santé. Mais d'autres encore sont nécessaires !

Comment ?

Nous demandons que la voix des usagers soit mieux considérée au sein des agences et des instances de santé publique, par les associations de défense des droits des malades. Cette représentation devra concerner les conseils d'administration, sièges des grandes décisions, mais aussi des instances décisionnaires plus réduites (groupes de travail).

Notamment à l'Agence Nationale d'Évaluation et d'Accréditation en Santé (ANAES) : la porte de son conseil d'administration n'est aujourd'hui qu'entrouverte pour les représentants des usagers du système de santé (le code de la santé publique n'évoque que *“des personnalités qualifiées”*).

Et particulièrement à l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSSaPS) et ses différents groupes de travail (le Groupe de Travail Médicaments Sida (GTMS) pour ce qui nous concerne le plus directement).

Sans oublier l'Institut de Veille Sanitaire (InVS), voire les Agences régionales d'hospitalisation (ARH), qui nous semblent constituer des lieux légitimes de représentation des usagers du système de santé.

024

Pour l'ouverture d'un débat sur la fin de vie !

Pourquoi ?

Dans notre pays, les personnes engagées dans la lutte contre le sida ont fait considérablement progresser le domaine des soins palliatifs. Le cadre de la prise en charge de la fin de vie est aujourd'hui assez satisfaisant. Mais de nombreuses personnes souhaitent pouvoir disposer du choix du moment et des modalités de leur fin de vie. Notre pays est en retard sur ce sujet. Il s'est refusé à avoir un débat public autour de la maîtrise de la fin de vie, malgré des prises de position convergentes, soit individuelles,



soit de quelques responsables politiques, sans doute trop isolés. Et des témoignages rendus publics ont montré la chape d'hypocrisie qui pèse sur ce sujet dans notre pays. D'un groupe d'Etats européens composé de la France, des Pays-Bas, de la Suisse, de l'Espagne, du Royaume-Uni et du Danemark, notre pays est le seul dont le droit n'a ni dépenalisé l'euthanasie, ni toléré l'aide au suicide, ni reconnu le "testament de fin de vie", qui représentent les trois modalités possibles du choix de la fin de sa vie lorsque l'on est atteint irrémédiablement.

Comment ?

Il est indispensable qu'au cours de la nouvelle législature, et encore plus au moment où la Cour Européenne des Droits de l'Homme s'apprête à statuer dans le cadre d'un contentieux opposant une patiente anglaise aux pouvoirs publics du Royaume-Uni, un large débat politique soit ouvert, soit en saisissant le Conseil économique et social (qui a déjà rendu un rapport sur les soins palliatifs, prémisse d'une telle réflexion), soit en nommant un parlementaire en mission, après une saisine préalable du Comité Consultatif National d'Ethique.

Dépistage du VIH-sida

La politique de dépistage du sida est au centre du dispositif de lutte contre l'épidémie. Les choix opérés en France dans la seconde moitié des années 1980 (un acte médical volontaire et anonyme) sont respectueux des libertés individuelles et satisfont aux exigences de santé publique. Il n'est pas question pour nous de remettre en question ces choix, mais au contraire de les confirmer et les renforcer, et aussi d'améliorer l'offre de dépistage.

025 Pour une meilleure accessibilité des consultations en CDAG !

Pourquoi ?

Le caractère non-obligatoire du test de dépistage du VIH en France a pour contrepartie l'exigence d'une politique publique d'incitation de la population au dépistage. Les dispositifs des Centres de dépistage anonymes et gratuits (CDAG) proposent une offre satisfaisante au niveau qualitatif, mais au niveau quantitatif, il nous apparaît que le volume horaire d'activité de certains CDAG est insuffisant.

Comment ?

C'est pourquoi nous demandons l'instauration d'un volume horaire d'activité minimum pour les CDAG, ainsi que des expérimentations d'ouverture le week-end ou en soirée, ainsi que l'installation des CDAG en dehors de l'hôpital.

026 Pour le maintien du caractère volontaire du test de dépistage !

Pourquoi ?

Régulièrement, et notamment depuis que l'efficacité de la prise en charge précoce de l'infection à VIH par les antirétroviraux a été confirmée, des voix se font entendre pour promouvoir un dépistage systématique voire obligatoire, dans "l'intérêt des personnes" ou celui "de la société". Cependant, il n'y pas d'efficacité du dépistage obligatoire, pour au moins deux raisons. Parce que d'un point de vue de santé publique, c'est inopérant : il faudrait un dépistage obligatoire, et ensuite permanent, et donc budgétairement inacceptable. Et parce que le caractère obligatoire s'oppose à une prévention basée sur la responsabilisation des personnes engagées dans un rapport sexuel par l'utilisation de moyens de protection.

En outre, le dépistage doit encore reposer sur une démarche personnelle car si la connaissance de son statut sérologique n'est pas souhaitée, une éventuelle séropositivité n'entraînera pas un désir de prise en charge, et éloignera même certains des services de soins. Les difficiles mais pourtant nécessaires adhésion au traitement et observance des prescriptions rendent illusoire toute prise en charge médicale efficace, si elle n'est pas souhaitée. Le cadre médical dans lequel le dépistage est réalisé permet quant à lui le *counselling* (conseil), c'est à dire l'accompagnement des personnes dépistées. Cet accompagnement permet de "faire le point" avec les personnes dépistées négatives pour qu'elles le demeurent, et favorise le recours aux soins des personnes dépistées positives.

Comment ?

La législature ne doit pas être l'occasion de remettre en cause, comme certains esprits le font entendre, le caractère volontaire et anonyme du dépistage en France. C'est une question de remise aux mains des individus de la responsabilité de la propagation d'une épidémie. Nous sommes dans l'usage sexuel de nos corps des acteurs de la lutte contre le sida en nous protégeant nous-mêmes, d'abord, et en protégeant autrui, ensuite. C'est la clef de l'adoption d'un comportement de réduction des risques de contamination par le VIH par les personnes elles-mêmes. Et, il faut se méfier de rendre obligatoire un dépistage (inopérant pour la santé publique et ruineux pour les finances publiques), obligation qui ne pourrait déboucher que sur des mises en cause personnelles devant des juridictions, lourdes de risques en termes de pénalisation de la contamination par voie sexuelle.

027 Pour le refus des auto-tests !

Pourquoi ?

Les auto-tests permettent à une personne d'effectuer elle-même un prélèvement biologique, puis de l'envoyer par la poste : le résultat est ensuite communiqué par téléphone. Si aucune expérimentation des auto-tests n'a eu lieu en France, c'est au niveau européen qu'ils pourraient être rendus disponibles, notamment sur la base d'une directive.

Cette méthode de dépistage supprime tout accompagnement et rend impossible tout counselling, dont les enjeux ont été démontrés plus avant.

Comment ?

Nous demandons le maintien de l'interdiction des auto-tests, dès lors qu'il n'y a pas eu d'évaluation préalable des effets de l'absence de *counselling*.

Drogues

Ici, nos propositions concernent d'une part la politique de réduction des risques auprès des consommateurs de drogue, qui doit être garantie et prolongée, et d'autre part le statut légal de l'usage de produits stupéfiants (loi de 1970).

La mise en place de programmes de réduction des risques (RDR) auprès des consommateurs de drogue a été revendiquée et obtenue par les acteurs de la lutte contre le sida. Obéissant aux impératifs d'implication des "sujets de santé" (et non "objets de soins") dans une démarche de santé communautaire, cette stratégie a permis de faire sensiblement baisser la part des consommateurs de drogue dans les nouveaux cas d'infection par le VIH et de maladie du sida, ainsi que de décès consécutifs à une sur-dose. AIDES est historiquement l'un des initiateurs de cette RDR, ayant développé des programmes d'échange de seringue avant même la libéralisation de la possession et de la distribution de matériel stérile d'injection. Aujourd'hui, cette approche semble approuvée (à défaut d'être toujours mise en œuvre...) par les pouvoirs publics, et notamment la MILDT.

Cette politique de RDR reste toujours très actuelle, et doit se prolonger vers l'évaluation de la composition et de la qualité des produits stupéfiants, achetés par définition clandestinement, dans le but d'une consommation éclairée et à moindre risque de santé. Les "boutiques d'accueil à bas seuil, les salles de consommation sont aussi à retenir, en ce qu'elles vont vers toutes les actions susceptibles de minimiser les conséquences sanitaires de la consommation de produits stupéfiants, sans forcément chercher le sevrage du consommateur et attendre sa décision d'abandonner toute prise de produits psycho-actifs.

Quant à la loi française sur les drogues, elle est vieille de 32 ans : comme s'il ne s'était rien passé depuis 1970 dans le domaine de l'usage de drogue !

028

Pour l'abrogation de la loi de 1970 sur les stupéfiants !

Pourquoi ?

L'application de la loi du 31 décembre 1970 continue de faire prévaloir la vocation répressive (notamment par la pénalisation de la détention, du transport et de l'usage) sur la dimension sanitaire du texte (injonction thérapeutique : abandon des poursuites en échange du sevrage).

Depuis 1970, la mobilisation communautaire des consommateurs de drogue face à l'épidémie de sida a démontré qu'une prise en charge sanitaire adaptée faisait diminuer

les conséquences collectives et individuelles (baisse de la prévalence des affections virales, des surdoses, des décès) de l'usage de drogue.

L'Etat lui-même a implicitement admis le renoncement à la voie choisie par la loi de 1970 :

- la Mission Interministérielle de Lutte contre les Dépendances et les Toxicomanies (MILDT) développe des actions d'information et de réduction de risques dont le caractère illégal, à la lecture de la loi de 1970 (notamment l'article L.630 CSP), est incontestable.
- le Ministère de la justice, a demandé aux parquets, par voie de circulaire, de n'envisager l'incarcération de consommateurs de drogue qu'en dernier recours, et de privilégier les alternatives à la détention (circulaire du 17 juin 1999).

Dans le même temps, la prohibition continue de produire ses effets néfastes :

- des consommateurs de drogue continuent d'être condamnés et détenus du seul fait de cet usage.
- des condamnations peuvent aussi être prononcées sur des fondements connexes à l'usage (détention, transport, cession de produits stupéfiants).
- les personnes qui mènent des actions de prévention, très fréquemment financées sur fonds public continuent d'opérer dans un contexte d'insécurité juridique. La pénalisation du simple usage de drogue induit la clandestinité, cette clandestinité induit elle-même d'importantes difficultés pour approcher cette population ;
- l'ancien article L.630 du code de la santé publique continue d'interdire le seul débat public sur les drogues, ce qui entrave la réalisation des messages d'information sanitaire grand public.

Cette non-adéquation de la politique et de la réglementation publiques génère une insécurité juridique préjudiciable à tous :

- pour les consommateurs eux-mêmes pour qui le risque principal lié à leur usage de drogue demeure judiciaire, et non sanitaire ;
- pour les acteurs de proximité, les nôtres notamment, qui font parfois l'objet de poursuites judiciaires ou de tracasseries policières pour avoir réalisé des actions de prévention financées par d'autres autorités publiques ;
- pour les pouvoirs publics : aggravation de la sur-population carcérale, surcharge de travail ;
- pour les forces de police judiciaire ;
- pour la société, car la loi de 1970 accentue les dommages que la consommation des drogues lui cause.

Pour reprendre une formule de la Présidente de la Mission Interministérielle de Lutte contre les Drogues et la Toxicodépendance (MILDT), l'Etat est "schizophrène". Pour des raisons qui nous semblent être de deux ordres :

- politique : l'abrogation de la loi de 1970 demande du courage politique ;
- culturel : le rapport remis au Gouvernement par le Pr Bernard ROQUES (1998) parvient à la conclusion que les drogues interdites ne sont pas les plus dange-



reuses, individuellement et socialement. L'alcool est une drogue "insérée" et "intégrée" culturellement à notre société ; elle n'est pas pour autant la substance psycho-active la moins dangereuse, très loin s'en faut...

D'ailleurs, le Conseil national du sida, dans son rapport, portant avis et recommandations, sur "les risques liés aux usages de drogue comme enjeu de santé publique : propositions pour une reformulation du cadre législatif", remis le 21 juin 2001, a validé ces constats, ces approches et ces propositions.

Comment ?

Nous demandons l'abrogation de la loi du 31 décembre 1970, stigmatisant la politique répressive, et notamment la dépénalisation de la consommation des produits stupéfiants et des délits connexes.

029 Pour des salles d'injection !

Pourquoi ?

Toute consommation de drogue est aujourd'hui clandestine. Cette clandestinité augmente les risques sanitaires, notamment ceux liés à des conditions d'asepsie qui ne sont pas toujours idéales... Il nous semble essentiel de promouvoir des lieux de consommation de produits stupéfiants injectables.

Par ailleurs, la politique de réduction des risques passe nécessairement par le développement de structures d'accueil dites à "bas seuil" : les consommateurs de drogue peuvent bénéficier de services (permanences sociales, blanchisseries, douches...) sans qu'il soit exigé l'arrêt de toute consommation de produits psycho-actifs, ou l'ini-

tiation de stratégies de sevrage, voire de substitution. Ces boutiques permettent d'accueillir les personnes consommatrices de drogue les moins insérées, qui ne fréquentent pas des structures plus "exigeantes". Mais toute consommation de produit reste à ce jour interdite dans ces lieux, et celle-ci se passe dans des conditions effroyables, à proximité immédiate de ces boutiques, ce que ses riverains admettent difficilement. Là encore, la promotion de "salles d'injection" est aussi une exigence de la réduction des risques.

Comment ?

Nous demandons que des salles d'injection puissent être autorisées, dans une démarche de réduction de tous les risques liés à l'usage de drogue.

030 Pour l'accessibilité des kits "snif" !

Pourquoi ?

Les risques sanitaires liés à la consommation de drogue ne concernent pas que les pratiques d'injection. La consommation par aspiration nasale (*snif*) comporte des risques importants, notamment de contamination à VHC en cas de partage du matériel. Aussi, ce mode de consommation ayant été identifié comme un risque important lié à la consommation de drogues aujourd'hui, un kit "*snif*" a été imaginé, à l'instar du kit "*injection*", afin que les consommateurs de drogue puissent facilement disposer de matériel de consommation stérile. Cet outil novateur de réduction des risques n'a malheureusement pas trouvé le soutien escompté des pouvoirs publics.

Comment ?

La réduction des risques liés à la consommation de drogues passe donc aussi par une meilleure accessibilité des kits "*snif*". Initié sur une base expérimentale par des personnes consommatrices de drogue impliquées dans la politique de réduction des risques, cet outil de prévention est maintenant fabriqué à grande échelle par un industriel de la pharmacie. Il devient donc essentiel de lancer un programme public de soutien financier à la diffusion de cet outil de prévention pour qu'à l'instar d'autres outils de prévention, comme les kits "*injection*" par exemple, il soit très largement accessible, tant du point de vue de son prix que de sa disponibilité.

031 Pour l'analyse de la composition des produits stupéfiants !

Pourquoi ?

Une telle analyse permettrait d'évaluer a priori la qualité d'un produit stupéfiant, acquis par définition dans la clandestinité. On sait que de graves problèmes de santé surviennent lorsque le produit consommé n'est pas celui que l'on pensait, ou lorsqu'il est "coupé" par des produits dangereux ; on sait aussi que "*savoir plus*" c'est "*risquer moins*"... Une telle analyse irait plus loin que le simple testing, déjà pratiqué, notamment en milieu festif où il est à peine toléré, qui ne vise qu'à détecter la présence de substances psycho-actives dans un échantillon de produit stupéfiant. L'analyse de la composition

des produits stupéfiants nous apparaît comme un dispositif de réduction des risques innovant, performant et nécessaire.

Comment ?

Nous demandons le soutien de cette stratégie par les pouvoirs publics, notamment au travers de la MILDT. Elle ne peut avoir, judicieusement d'ailleurs, publié un guide très largement diffusé, sur les risques liés à la consommation de drogue, et laisser le consommateur sans solution technique concrète pour apprécier les risques.

De tels programmes devront non seulement permettre une visibilité de cette préoccupation, mais aussi les moyens concrets de mise en œuvre, en garantissant notamment la dotation budgétaire des équipes de terrain en réactifs nécessaires à l'évaluation de la qualité des produits.

Cette stratégie assez maximaliste de réduction des risques dessine également une alternative au "système" de la loi de 1970 dont nous demandons l'abandon : un marché des drogues contrôlé par l'Etat, source de sécurité sanitaire pour les consommateurs (comme ce fut le cas pour l'alcool)... et de recettes fiscales pour l'Etat (!).

032

Pour l'instauration de programmes d'échange de seringues en détention !

Pourquoi ?

C'est aussi une question très politique et plus encore, sensible ; elle requiert à ce titre la nécessaire implication du personnel pénitentiaire. Des programmes d'échange de seringues (PES) ont pourtant été expérimentés dans des prisons suisses, allemandes et espagnoles. Il ressort de ces expériences que les PES ne favorisent pas la toxicomanie et qu'aucun incident de sécurité où la seringue a été utilisée comme une arme n'a été à déplorer.

La politique de réduction des risques menée en milieu libre depuis le milieu des années 1980, d'abord par les associations puis par les pouvoirs publics (MILDT), ce qui témoigne de son efficacité, doit pénétrer la prison. Il est aujourd'hui plus simple d'y trouver des produits stupéfiants que du matériel d'injection !

Comment ?

Nous demandons la mise à disposition de matériel d'injection stérile en prison parce que la prévalence des infections virales y est très élevée, et que la prison sur-expose aux risques viraux (rapprochements sexuels, consommation de drogue par voie intraveineuse, tatouage,...).

Essais thérapeutiques

La loi dite "Huriet" du 20 décembre 1988 réglemente la protection des personnes se prêtant à la recherche biomédicale. Et près de quinze ans après, des évolutions scientifiques nécessitent des adaptations : les personnes nous semblent insuffisamment protégées dans un contexte hautement fragilisant. Il faut ainsi aller vers une plus grande protection des personnes et une meilleure défense de leurs intérêts :

- d'abord en réformant les Comités Consultatifs de Protection des Personnes dans la Recherche Biomédicale (CCPPRB) ;
- ensuite en posant dans la loi l'obligation pour les industriels promoteurs de ces essais de garantir l'accès compassionnel aux nouvelles techniques de soin ayant commencé à démontrer leur efficacité (et arrivant aux essais de phase III). Cet accès compassionnel devra concerner tous les malades qui n'ont pas d'autres options thérapeutiques, à commencer par ceux qui ont demandé à participer aux essais mis en œuvre et qui n'ont pas été retenus ;
- enfin, en instaurant des essais "de phase IV", destinés à évaluer les effets indésirables des traitements.

033

Pour une représentation des usagers au sein des CCPPRB !

Pourquoi ?

La représentation des usagers du système de santé par des associations de défense du droit des patients dans les différentes instances de santé est une tendance instaurée par les ordonnances hospitalières de 1996 et prolongée par la récente loi "relative au droit des malades et à la qualité du système de santé". Nous demandons que les CCPPRB n'échappent pas à cette tendance et que les associations agréées pour représenter les usagers dans les différentes instances de santé publique soit aussi habilitées à siéger dans les CCPPRB.

En 2001, AIDES a été amené à demander l'arrêt d'un essai thérapeutique non éthique, qui avait pourtant été validé par un CCPPRB. Notre demande a ensuite été écoutée par les autorités sanitaires qui ont décidé de l'interruption de cet essai. Cette proposition de réforme permettrait à la vigilance des associations de s'exercer a priori et avant le début de l'essai.

Comment ?

Par un décret opérant une modification de l'article R.2001 du code de la santé publique :

- remplacer "douze membres" par "treize membres" ;
- ajouter un 9° ainsi rédigé : "un membre d'une association ayant fait l'objet de l'agrément national ou local défini au L. 1141-1 du même code".

034 Pour une coordination nationale des CCPPRB !

Pourquoi ?

Chacun des comités est indépendant. L'absence de coordination peut amener deux CCPPRB à prendre des décisions contradictoires. Une coordination nationale des CCPPRB permettrait en outre de réaliser une base de données publique des décisions rendues par les comités et d'assurer une meilleure information des personnes.

Comment ?

Par une loi créant un nouvel article L. 1123-12 du code de la santé publique :

“Une coordination nationale des CCPPRB est placée auprès de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. Chacune des décisions rendues par les CCPPRB devra lui être communiquée, l'ensemble de ces décisions devra être mis à la disposition du public et des CCPPRB. Elle dispose en outre d'un droit de recours contre toute décision prise par un CCPPRB, à faire valoir auprès du ministre de la santé”.

035 Pour un droit de recours contre les décisions des CCPPRB !

Pourquoi ?

Il n'existe aujourd'hui aucun recours contre une décision de validation d'un protocole de recherche par un CCPPRB. En outre, la confirmation de la décision consultative par le ministre de la santé n'est pas requise pour que l'essai commence. Nous demandons l'instauration d'un double droit de recours, qui pourrait être exercé par toute personne physique ou morale à qui la décision fait grief (personne incluse ou non-incluse dans l'essai, membres des CCPPRB, association de défense des droits des malades, ...).

Comment ?

Par une loi créant un nouvel article L. 1123-13 du code de la santé publique :

“Toute décision rendue par un CCPPRB peut être contestée :

- devant la coordination nationale des CCPPRB,
- devant le ministre chargé de la santé.

L'introduction d'une telle requête empêche le commencement de l'essai en question, pour une durée de deux mois maximum. La décision définitive devra être rendue par le ministre de la santé sous ce délai.”

036 Pour des essais “de phase IV” évaluant les effets indésirables des traitements !

Pourquoi ?

Les effets indésirables des médicaments ne sont pas toujours suffisamment bien évalués dans le cadre des essais menant à l'autorisation de mise sur le marché (particulièrement les effets indésirables à long terme ou les effets indésirables rares). De

plus, la pharmacovigilance après commercialisation ne permet pas de repérer rapidement les effets indésirables (à l'exception des plus graves).

Comment ?

Plutôt que d'alourdir les contraintes concernant ces essais et de retarder la commercialisation des médicaments, nous proposons une amélioration de l'étude des effets indésirables après commercialisation.

En intégrant aux procédures d'enregistrement des médicaments une obligation, pour les industriels, de mener de véritables essais “de phase IV” après la commercialisation du médicament. Ces essais devront être réalisés de manière rigoureuse, selon des critères validés par l'AFSSaPS ou l'EMA.

En prévoyant la sanction (par une amende) des industriels qui ne réaliseraient pas de tels essais de phase IV.

Etrangers (vote, nationalité, éloignement, ...)

Etre étranger dans notre pays, c'est encore trop souvent vivre dans des conditions de séjour pitoyables qui fragilisent les personnes et ne leur garantissent pas les conditions d'accès à la prévention et aux soins.

Par ailleurs, l'iniquité de notre politique d'éloignement du territoire témoigne de l'urgence qu'il y a à la réformer. Des hommes et des femmes se sont rendus coupables d'infractions sur notre sol et ont payé leur dette à l'égard de la société : elles sont pourtant placées dans des situations impossibles. Frappées par une décision d'éloignement du territoire, alors qu'elles ne peuvent être expulsées parce que malades, elles vivent dans l'insécurité, la précarité, démunies de toute reconnaissance sociale, et donc particulièrement vulnérables en terme de soins et de prévention.

037 Pour le droit de vote et d'éligibilité des étrangers aux élections !

Pourquoi ?

De nombreuses difficultés spécifiques aux étrangers nous semblent insuffisamment prises en considération par les pouvoirs publics (depuis des difficultés d'accès aux titres de séjour à l'accès aux logements sociaux, jusqu'à la nécessité d'une campagne sanitaire de prévention ciblée sur les migrants). Elles fragilisent des personnes déjà vulnérables.

Comment ?

Nous demandons le droit d'élire et d'être élu à toutes les élections pour tout étranger résidant régulièrement en France depuis au moins cinq ans, parce que nous pensons que la représentation politique des étrangers favorisera un traitement mieux adapté de ces difficultés.



Trois mesures pourraient y contribuer :

- 1 – l’alinéa 4 de l’article 3 du code électoral est complété par les mots “ainsi que les étrangers résidant régulièrement en France depuis plus de cinq ans” ;
- 2 – l’article L.2 du chapitre 1 du code électoral est complété par les mots suivants : “Les étrangers âgés de plus de dix-huit ans, résidant régulièrement en France depuis plus de cinq ans, ont le droit de voter”.
- 3 – à l’article L.44 du code électoral (éligibilité), les mots “Tout français et toute française” sont remplacés par les mots “tout homme ou toute femme résidant régulièrement en France”.

038

Pour l’imprescriptibilité des droits à la nationalité !

Pourquoi ?

L’article 21-27 du code de la nationalité rend impossible l’accès à la nationalité française des personnes ayant fait l’objet de condamnations pénales, même légères (supérieures ou égales à six mois d’emprisonnement ferme, y compris du seul fait du séjour irrégulier...).

Cette disposition est injuste :

- ces personnes ont purgé la peine à laquelle elles ont été condamnées, et sont “quittes” à l’égard de la société ;
- ces personnes étroitement liées à la France peuvent ensuite être expulsées, parfois pour de simples erreurs de jeunesse, vers un pays qu’ils ne connaissent pas, où ils n’ont souvent plus ni famille ni amis, dont ils ne parlent pas la langue officielle. Des existences ont ainsi été irrémédiablement gâchées.

Comment ?

C’est pourquoi nous demandons l’abrogation de l’article 21-27 du code de la nationalité.

039

Pour la dépenalisation du seul séjour irrégulier !

Pourquoi ?

Un étranger dépourvu de titre de séjour régulier est aujourd’hui passible, en vertu de l’article 19 de l’ordonnance du 2 novembre 1945, d’une année d’emprisonnement, d’une amende de 25 000 francs et d’une interdiction du territoire français pouvant aller jusqu’à trois ans. Au delà de la lourdeur de la condamnation d’une simple *présence*, cet article place inutilement les personnes dans une situation à fort risque, la prison, et peut durablement entraver leur séjour en France, fût-il fondé (exemple : personne devenant conjoint de français, ou s’avérant atteinte d’une pathologie grave).

Comment ?

Aussi demandons- nous l’abrogation de l’article 19 de l’ordonnance du 2 novembre 1945.

040

Pour une protection absolue de certains étrangers contre le prononcé de mesures d’éloignement !

Pourquoi ?

Par l’article 25 de l’ordonnance du 2 novembre 1945, le législateur a entendu prendre en considération la relation d’étroite proximité avec la France (comme les parents d’enfant français), ou la situation d’extrême détresse (comme le malade risquant la rupture de soins en cas d’éloignement vers son pays d’origine), en protégeant certaines catégories d’étrangers contre l’expulsion du territoire français. Mais si des mesures d’interdiction du territoire français ont été prises par le passé, elles placent les personnes dans des situations inextricables (non expulsable, non régularisable).

Le relèvement ou l’abrogation de ces mesures est certes possible, au moins théoriquement, mais dans des délais tout à fait contraires à la dignité des personnes.

Comment ?

Nous demandons :

- la protection absolue contre le prononcé de mesures d’éloignement des personnes jusqu’alors partiellement protégées et exposées à certains effets juridiques de l’expulsion, en rajoutant, après le 8° de l’article 25 de l’ordonnance du 2 novembre 1945, les mots : “Est réputée nulle toute mesure d’éloignement prononcée à l’encontre d’une personne visée à un des 8 alinéas précédents, que cette qualité ait été effective à l’époque du prononcé de la mesure ou qu’elle l’ait été ultérieurement.”
- la suppression de toute dérogation possible à ce principe (suppression du (b) de l’article 26 de l’ordonnance du 2 novembre 1945) ;



- l'abrogation systématique et rétroactive des mesures prononcées contre ces personnes : par décrets présidentiels de grâce pour opérer l'annulation des mesures d'éloignement judiciaires, et par arrêtés ministériels ou préfectoraux pour abroger les mesures administratives d'éloignement concernées.

041

Pour la suppression des interdictions judiciaires du territoire français !

Pourquoi ?

Actuellement, l'administration (par les arrêtés d'expulsion) et la justice (par l'interdiction du territoire français, ITF) peuvent prononcer des mesures d'éloignement du territoire : nous demandons que cette responsabilité soit assumée par la seule administration. Force est de constater l'échec de la politique entreprise : elle influe souvent moins sur la présence sur le territoire national d'étrangers interdits de séjour que sur les conditions de cette présence. Elle est souvent synonyme de bannissement pour certaines personnes dont les liens avec la France sont extrêmement étroits (dont des malades ainsi condamnés à l'errance, la clandestinité et la précarité). Ces mesures administratives resteraient bien évidemment soumises au contrôle juridictionnel du juge administratif.

Comment ?

Par la suppression, au sein du code pénal, de la possibilité pour un tribunal de prononcer une ITF, à titre principal ou à titre complémentaire.

Hépatites

Les modes de transmission des hépatites ont bien des similitudes avec le VIH. De plus en plus, les personnes qui s'adressent à AIDES vivent avec une co-infection VIH/hépatites. Mais, si tous les usagers de notre association ne sont pas co-infectés, un nombre croissant d'entre eux sont, du fait de leurs pratiques, exposés à un risque de contamination aux hépatites. L'ampleur de la population concernée et les difficultés qu'elle rencontre nécessitent un engagement énergique en leur faveur.

Un plan "hépatites" vient d'être rendu public par le Ministre délégué à la Santé. Ce plan devra répondre aux promesses qu'il a engagées. Mais il devra aussi comporter une série de mesures supplémentaires, et faire l'objet d'évaluations intermédiaires pour y apporter les correctifs utiles.

042

Pour un suivi et un prolongement du plan d'action "hépatites" !

Pourquoi ?

Ce plan national semble avoir retenu les principales attentes des associations de malades, et la mise en pratique et le suivi de toutes les mesures annoncées dans ce plan constitue, en soi, un objectif.

Nous insisterons ici sur ce qui, à nos yeux, demeure essentiel, ou n'a pas été suffisamment abordé.

Comment ?

Notre vigilance s'exercera en priorité :

sur le dépistage et la réduction des risques :

- pour renforcer l'offre de dépistage :
 - à l'intérieur des centres de dépistage, pour que les dépistages des virus de l'hépatite C (VHC) et B (VHB) y soient aussi proposés ;
 - à l'extérieur (unités mobiles), à proximité des populations exclues ;
 - dans les bilans de santé de la sécurité sociale, dans lesquels devraient être inclus la proposition de dépistage des VHC et VHB ;
- pour toucher la population générale, mais aussi les populations les plus exposées :
 - du fait de nombreuses contaminations d'origine inconnue, plus particulièrement pour le VHC, les offres de dépistage ne doivent pas concerner que des populations ciblées répondant à des critères bien définis ;
 - de véritables campagnes d'information et de prévention doivent continuer d'être menées auprès des populations les plus exposées (homo bi-sexuels pour le VHB, usagers de drogues par voie intraveineuse ou nasale pour le VHB et VHC, ...)
- pour veiller au bon accompagnement des personnes lors du dépistage, en favorisant la présence de psychologues ou de médecins ;
- pour relancer des campagnes de vaccination ciblées pour le VHB ;
- pour développer, rapidement, une politique d'information et de réduction des risques relatifs au virus de l'hépatite Delta (VHD) ;

sur la prise en charge :

- pour assurer la prise en charge globale de la personne atteinte, en renforçant notamment l'accessibilité des consultations hospitalières en psychologie, alcoologie et toxicomanie ;
- pour améliorer l'accès à une prise en charge précoce contre le VHC et le VHB ;
- pour assurer la prise en charge financière :
 - de la vaccination contre l'hépatite A pour toute personne atteinte d'une maladie chronique du foie, ou sur-exposée aux risques de contamination ;
 - du dépistage du VHD, à ce jour non remboursé par la sécurité sociale ;

sur la recherche scientifique et le versant thérapeutique :

- pour étendre les missions de l'ANRS à l'hépatite B ; d'une manière générale, nous demandons une meilleure prise en compte des difficultés liées à l'hépatite B, insuffi-



samment considérées à notre sens ;

- pour favoriser la recherche, plus particulièrement les essais cliniques sur les co-infections VIH/VHC et VIH/VHB ainsi que la recherche fondamentale et thérapeutique sur le VHD ;

sur le terrain social et juridique :

- pour harmoniser et établir la reconnaissance des malades atteints d'hépatites virales chroniques auprès des COTOREP, pour un meilleur accès à l'AAH des personnes inaptes au travail du fait de leur état de santé ;
- pour insister sur l'information et la formation des médecins conseils de l'assurance maladie, les médecins COTOREP et les médecins de travail sur les hépatites.
- pour la double-dispensation des traitements, en pharmacie de ville et en pharmacie hospitalière, au libre choix des personnes.

Homosexualité (en finir avec les discriminations...)

L'épidémie de sida a largement démontré que les conditions de vie des personnes pouvaient être un facteur aggravant de la vulnérabilité aux risques d'exposition au VIH. C'est pourquoi AIDES se bat pour la pleine reconnaissance des personnes dans le respect des modes de vie et de leur orientation sexuelle. Dans cette ligne, AIDES se bat contre toutes les discriminations qui marginalisent : nous combattons donc l'homophobie, l'interdiction de se marier faite aux couples de même sexe, et le refus de la reconnaissance de l'homoparentalité. Nous demandons l'égalité entre tous les couples.

043 Pour une loi de lutte et de prévention contre l'homophobie !

Pourquoi ?

La haine homophobe déchaînée chez beaucoup par la discussion de la loi sur le Pacte Civil de Solidarité (Pacs) a montré les limites de la législation à punir les insultes et l'incitation à la haine homophobes. Après une prise de conscience politique manifeste, plusieurs propositions de loi ont été déposées au Parlement mais aucune n'est jamais arrivée à son terme.

Comment ?

Nous demandons l'adoption d'un dispositif de prévention et de lutte contre l'homophobie par l'adoption, sous la forme d'un projet de loi, de la proposition de loi n°2150 "visant à combattre l'incitation à la haine homophobe", enregistrée à la Présidence de l'Assemblée Nationale le 9 février 2000.

Les principales caractéristiques de ce texte sont de :

proposer un dispositif repressif :

- par la reconnaissance d'un "droit à agir" en justice pour les associations, en rendant recevable leur constitution de partie civile ;
- par la possibilité de poursuivre tout auteur d'incitation à la haine homophobe, de diffamation ou d'injure par voie de presse ou par tout autre média, sans qu'une personne soit nommément visée (ce qui empêche aujourd'hui toute procédure judiciaire) ;

prévoir un dispositif de prévention de la haine homophobe (campagnes nationales, numéro vert, formation des policiers, des gendarmes et des "éducateurs"), coordonné par une autorité administrative indépendante.

044 Pour un médiateur de l'homophobie !

Pourquoi ?

La proposition de loi n°2150 "visant à combattre l'incitation à la haine homophobe", que nous soutenons, prévoit l'institution d'une autorité administrative indépendante "garantissant l'égalité de tous les citoyens quelle que soit leur orientation sexuelle". La prévention revêt à nos yeux une importance cruciale : voilà pourquoi nous demandons une éducation affective et sexuelle à l'École [voir proposition 69], et par ailleurs nous ne saurions nous satisfaire de dispositions exclusivement répressives. Il faut faire en sorte que l'on connaisse le phénomène "homophobie" que l'on veut résoudre, comme dans d'autres matières (discriminations raciales, droits des enfants, droits des malades, ...). Il faut aussi pouvoir faire évoluer l'administration et le monde du travail vers une meilleure reconnaissance des sexualités. Enfin, il faut qu'une autorité puisse se substituer aux personnes victimes déjà blessées dans leur intimité et leur identité, parfois dans leur chair, et qui ne peuvent plus assurer la charge émotionnelle d'un procès public.

Comment ?

Nous demandons l'institution urgente d'une autorité administrative indépendante en charge de l'homophobie, à l'instar de ce qui a été fait en Suède. Ses attributions seraient :

- la mise en place de programmes de sensibilisation en milieu scolaire ;
- la mise en place de programmes de sensibilisation en milieu professionnel (travailleurs sociaux, magistrats, forces de l'ordre, ...)
- la mise en place de campagne nationale d'information et de lutte contre l'homophobie ;
- l'élaboration d'un rapport annuel rendu public ;
- le droit d'ester en justice en lieu et place des victimes.

Elle pourrait en outre être saisie à des fins de conseil ou de médiation, par les pouvoirs publics, les collectivités territoriales, ou toute association dont l'objet social est la lutte et la prévention de l'homophobie.



045

Pour un mariage ouvert à tous les couples et l'égalité de choix entre couples de sexe opposé ou de même sexe !

Pourquoi ?

Lors du débat public sur l'adoption du PaCS, AIDES, comme beaucoup d'autres associations, avait soutenu que toute mesure positive à l'égard des homosexuels devait être regardée au travers de l'universalité qui fonde notre République. Ainsi, les homosexuels, comme les hétérosexuels devraient pouvoir disposer des trois modes d'union prévus dans le code civil : concubinage, PaCS, mariage. Car si les couples de même sexe sont enfin sortis de la clandestinité juridique avec le PaCS, le droit ne propose toujours pas à tous les couples le même choix de mode de reconnaissance. En effet, là où les couples hétérosexuels peuvent choisir entre concubinage, PaCS et mariage, seuls les deux premiers sont ouverts aux couples de même sexe. Pourtant, aucune justification autre que culturelle n'interdit le mariage des couples gays ou lesbiens.

Comment ?

Nous demandons la fin de cette discrimination légale et défendons l'égalité intégrale, jusqu'à l'égalité de choix, qui ne peut être consacrée que par le droit au mariage, en ajoutant au début de l'article 144 du code civil, un alinéa ainsi rédigé : *"Le mariage est l'union de deux personnes, de même sexe ou de sexe opposé, célébrée par un officier d'Etat civil"*.

046

Pour le droit à l'adoption plénière des couples de même sexe et des célibataires homosexuels !

Pourquoi ?

L'homoparentalité est déjà une réalité sociale, puisque de fait, des enfants vivent déjà avec des couples de même sexe ! Les débats traitant de son existence sont donc déjà dépassés...

C'est encore en nous battant contre toutes les discriminations, toutes les inégalités, en prônant l'universalité, que nous luttons contre le sida. Il est ici question pour nous :

- de mettre un terme à une discrimination fondée sur l'homosexualité, en l'occurrence dans l'accès à la parentalité. Par ailleurs, des études entreprises à l'étranger démontrent que l'éducation par un couple de même sexe n'est nullement générateur de traumatismes spécifiques,
- de ne plus stigmatiser les enfants élevés par des couples de même sexe.

L'adoption est ouverte depuis 1966 aux couples mariés depuis deux ans et aux célibataires âgés de plus de 28 ans. De fait, les couples homosexuels sont exclus dans le même temps du mariage et de l'adoption, et le Conseil d'Etat a écarté l'adoption par un célibataire homosexuel en raison de son orientation sexuelle, par une jurisprudence fixée en 1996. La Cour Européenne de sauvegarde des libertés publiques et des droits de l'Homme vient aussi de le dire (arrêt "Fretté contre France", 26 février 2002).

Comment ?

Nous demandons que l'orientation sexuelle ne constitue plus une entrave à l'adoption. à la fin de l'article 343 du code civil sont insérés les mots *"ou par deux partenaires liés depuis au moins deux ans par un pacte civil de solidarité"* à l'article 343-1 du code civil, après les mots *"âgée de plus de vingt-huit ans"*, sont rajoutés les mots *"indépendamment de son orientation sexuelle"*.

047

Pour l'accès à la PMA des couples lesbiens !

Pourquoi ?

A la différence d'autres pays européens, la France interdit l'accès à la procréation médicalement assistée (PMA) aux femmes célibataires ou en couple de même sexe. Ces femmes cherchent alors à obtenir une autorisation dans les pays qui autorisent les PMA aux célibataires ou aux couples lesbiens, ou procèdent alors à des inséminations de fortune, sans aucun encadrement médical et avec tous les risques viraux que cela suppose.

Comment ?

Nous demandons que cesse cette hypocrisie et que toutes les femmes souhaitant une fécondation artificielle puisse y accéder dans des conditions médicales et morales satisfaisantes.

Deux initiatives sont à prendre :

- A l'article L.2141-2 du code de la santé publique :
 - l'alinéa 1 est complété par les mots *"ou d'un individu, indépendamment de son orientation sexuelle"*
 - au deuxième alinéa, les mots *"dont le caractère pathologique a été médicalement diagnostiqué"* sont supprimés.
 - le dernier alinéa est ainsi reformulé : *"l'individu demandeur ou le couple demandeur doivent être vivants, en âge de procréer, consentants préalablement au transfert des embryons ou à l'insémination"*.
- Dans le titre IV du code de la santé publique (Assistance médicale à la procréation), les mots *"les deux membres du couple"* sont remplacés par les mots *"l'individu ou les deux membres du couple demandeurs"*.

Hôpital

L'hôpital n'est pas toujours un lieu adapté aux personnes. Les consultations ne sont pas toujours intelligibles pour les malades, et une hospitalisation de longue durée est parfois synonyme d'endettement, ce que nous déplorons. D'autant que durant l'hospitalisation, le versement de minima sociaux peut être suspendu [voir proposition 85].

048

Pour l'exonération du forfait hospitalier pour les personnes atteintes d'une des ALD30 !

Pourquoi ?

Les personnes hospitalisées durablement ou dont les revenus dépassent le plafond de la CMU complémentaire gratuite doivent acquitter un forfait journalier de plus de 10 € (70 francs). Mis en place il y a de nombreuses années, ce forfait prétendait contribuer à limiter les dépenses hospitalières... On voit assez bien qu'il y est très mal parvenu ! Souvent précarisées, les personnes hospitalisées peuvent s'endetter sérieusement du fait d'hospitalisations longues au cours desquelles les charges s'accumulent (loyer, factures, ...). Cette réglementation exerce une pression considérable, préjudiciable aux personnes atteintes de pathologies évolutives, alors que certaines mutuelles ne "couvrent" qu'un nombre de journées d'hospitalisation insuffisant.

Par ailleurs, nombreuses sont les personnes usagères de nos structures fortement précarisées et aujourd'hui en difficultés financières du fait d'hospitalisations souvent anciennes.

Comment ?

Aussi, demandons-nous :

- l'exonération du forfait hospitalier pour les personnes atteintes d'ALD30, en rajoutant après les mots "des bénéficiaires de l'assurance maternité", au premier alinéa de l'article L174-4 du code de la sécurité sociale, les mots "ainsi que les personnes atteintes par une des affections de longue durée définies à l'article L. 323-3 3° du présent code".
- l'abandon du recouvrement des forfaits restant dus par ces personnes, par un article du projet de loi de financement de la sécurité sociale.

049

Pour l'accessibilité des consultations hospitalières !

Pourquoi ?

Plusieurs catégories de personnes peuvent être amenées à renoncer aux soins du fait de l'inaccessibilité des consultations médicales. Le problème est notamment linguistique, puisque aucun système d'interprétariat n'est systématiquement prévu dans l'ensemble des centres de soins. Par ailleurs, les horaires des consultations ne semblent pas toujours adaptées aux personnes qui travaillent. La surveillance de l'infection à VIH implique des consultations médicales régulières.

Comment ?

Nous demandons la prévision budgétaire systématique de vacations d'interprétariat en langue étrangère et en langue des signes française (LSF), ainsi que la généralisation d'ouverture de consultations spécialisées en dehors des heures ouvrables (le soir et le week-end).

Trois mesures significatives sont à prendre :

- compléter le code de la santé publique ;
- amender le projet de loi de financement de la sécurité sociale
- impliquer l'ANAES dans la surveillance de l'application de ces deux décisions, avec l'implication des usagers dans l'accréditation [voir proposition 23].

Logement

Bien sûr, la maladie a pour conséquence la précarité. Comment se soigner lorsque cette précarité vous a privé d'un toit pour vous abriter ? Ici encore, il faut aller plus loin et savoir initier des actions positives en faveur des personnes malades.

050

Pour la priorité d'accès aux logements sociaux des personnes atteintes d'une ALD30 !

Pourquoi ?

Les demandes de logements sociaux en attente sont innombrables. Parmi ceux qui attendent, la situation des malades est parmi les plus préoccupantes. L'accès au logement est facteur de stabilisation sociale et permet à la personne de faire de l'état de santé sa principale préoccupation.

Comment ?

Aussi demandons-nous que les foyers comprenant une personne atteinte d'une maladie figurant à la liste des ALD 30 soient prioritaires dans l'accès à ces logements, en insérant à l'article L. 441-1 du code de la construction et de l'habitation, après les mots: "personnes mal logées ou défavorisées", les mots suivants : "Il prévoit une priorité d'attribution en faveur des foyers comprenant une personne atteinte d'une des affections de longue durée définies par le code de la sécurité sociale".

051

Pour l'accès au logement des personnes atteintes d'une ALD30 en cas de carence en logements sociaux !

Pourquoi ?

Malgré les efforts développés en France pour densifier le parc social, notamment celui des offices HLM, celui-ci reste insuffisant à couvrir les besoins. Dans de telles circonstances, le parc de logement privé qui comporte de nombreux logements vacants constitue une ressource décisive pour offrir un logement aux personnes malades ou vivant avec une pathologie lourdement invalidante.

Comment ?

Nous proposons un régime alternatif au défaut de logement vacant dans le parc social

en réformant le code de la construction et de l'habitation. L'office HLM devrait alors être en mesure de proposer un accès rapide dans le parc privé, dans les mêmes conditions que dans le parc social. L'office devra alors se porter locataire du logement et le mettre à disposition de la personne, contre loyer modéré.

052 Pour une politique de soutien aux hébergements alternatifs !

Pourquoi ?

Différentes tentatives ont abouti dans notre pays pour permettre le logement des plus démunis, en leur permettant notamment de retrouver une série de droits sociaux dont leur histoire de vie les avait privés.

Malheureusement, même avec la garantie de revenus sociaux retrouvés, il n'est pas toujours facile de trouver un logement. Pour plusieurs raisons. Parce que le mode de vie ne se prête pas toujours à convaincre un propriétaire, privé ou public, que l'on peut occuper un logement. Parce que les moyens financiers conférés par ces revenus sociaux n'y suffisent pas. Parce que l'offre de logement tout simplement est trop étroite, ou encore que des sommes importantes peuvent être demandées pour des locaux insalubres...

Des politiques alternatives d'aides aux logements précaires pourraient être initiées, comme cela a pu être fait à Brest. La mairie y a confié à un groupe de personnes regroupées dans une association, "Les Exclus", un bâtiment du parc municipal pour servir à l'hébergement de ceux qui sont en échec de solutions face aux agences immobilières ou aux offices publics d'aménagement et de construction.

Comment ?

Une telle initiative devrait être réfléchie, discutée et relayée sous la forme d'une aide aux logements alternatifs qui pourrait utilement permettre à des personnes en difficulté de trouver un toit.

Il ne s'agit pas de faire une politique de logement social au rabais, mais bien de prendre acte des limites des politiques actuelles, autant que de la volonté des personnes qui se retrouvent dans des modes alternatifs d'occupation collective d'un espace. Un cahier des charges doit être élaboré pour offrir des garanties de recevabilité des projets d'hébergements alternatifs, de financement des rénovations, d'inclusion dans les programmes sociaux des collectivités locales ainsi que dans la politique de la ville, et de référencement des personnes auprès du système de santé et de prestations sociales.

C'est en mobilisant les compétences nouvelles dévolues aux communautés de communes que l'on peut sans doute trouver une solution, évitant de faire peser sur une seule commune la responsabilité de l'initiative.

Médicaments

Décidément, le médicament, pour nous, n'est pas une marchandise comme les autres. Il a trait à la conservation des capacités physiques, morales, psychiques, et au bien être de la personne. Dans ces conditions, on ne peut lui faire subir le même régime que celui des marchandises. Et au surplus, il doit s'adapter aux contraintes de ceux à qui il est destiné ! Et non l'inverse.

053 Pour un accès compassionnel systématique aux traitements innovants en cours d'essais !

Pourquoi ?

Aujourd'hui, dans différentes pathologies graves (comme l'infection par le VIH ou le cancer), certains malades sont en situation d'échappement thérapeutique : les traitements disponibles ne sont plus suffisamment efficaces (ou sont trop mal tolérés pour être utilisés). L'état de santé et le pronostic vital sont menacés.

La plupart de ces malades ne peuvent pas participer aux essais de nouveaux traitements, pour de multiples raisons.

Comment ?

Aussi, nous demandons que tout médicament nouveau, ayant commencé à montrer son intérêt et entrant en essai de phase III, fasse obligatoirement l'objet d'une mise à

Les 8 000 malades du sida en situation d'urgence ont besoin du T 20 des laboratoires Roche pour survivre

Pour en bénéficier, ils ont le choix :

<p>Accéder à l'UNE des 128 places de l'essai thérapeutique</p> 	<p>Devenir ACTIONNAIRE de ROCHE</p> 
--	---

AIDES

Le seul moyen d'arrêter le sida, c'est vous !

disposition compassionnelle, sous la forme d'une ATU (autorisation temporaire d'utilisation).

Cette obligation d'ATU devra compléter les procédures françaises et européennes d'enregistrement des médicaments.

054

Pour une déclinaison pédiatrique obligatoire des nouvelles molécules !

Pourquoi ?

Pour de nombreuses pathologies et notamment l'infection par le VIH, les traitements ne sont pas déclinés sous une forme adaptée aux enfants et jeunes adolescents ; ce qui pose des difficultés en terme de dosage, de confort de prise, d'assimilation par l'organisme et donc d'efficacité du traitement.

Comment ?

Nous demandons que les décisions d'autorisation de mise sur le marché, visées par un règlement du Conseil européen, soient désormais conditionnées par la mise à disposition de formes pédiatriques adaptées.

On peut y parvenir par la modification du règlement n°93/2309 du 22 juillet 1993 : rajout dans son article 3 d'un 6 formulé comme suit : "*Aucun médicament ne peut faire l'objet d'une autorisation de mise sur le marché s'il ne dispose pas d'une forme pédiatrique adaptée (sauf si les indications du médicament ne la justifient pas, ce que le demandeur aura à démontrer)*".

055

Pour l'adaptation des modalités de délivrance des traitements aux besoins des personnes !

Pourquoi ?

Les traitements au long cours, comme les multithérapies anti-VIH, sont aujourd'hui délivrés pour une durée (un mois) qui s'avère particulièrement inadaptée pour les étrangers envisageant un "retour au pays" pour quelques mois, ce qui est fréquent, ou pour les ressortissants français souhaitant entreprendre un voyage long à l'étranger, ou plus banalement pour anticiper la rupture de traitement au cours d'un déplacement plus court et moins lointain.

Comment ?

Nous demandons l'adaptation des modalités de délivrance des traitements à ces durées spécifiques, en prévoyant par exemple une délivrance sur simple déclaration auprès de la caisse de sécurité sociale.

056

Pour une licence obligatoire des produits nécessaires dépourvus d'AMM !

Pourquoi ?

Certains produits de santé considérés comme "de confort" pour certains, et à ce titre non remboursés par la Sécurité sociale, peuvent au contraire s'avérer impérieusement nécessaires pour d'autres. Il en est ainsi d'un produit créé pour pallier les effets du creusement du vieillissement du visage, et qui s'avère efficace pour réparer le déplacement des graisses du visage (effet secondaire des traitements anti-VIH). Dans son statut actuel, le laboratoire producteur a choisi de ne pas déposer d'AMM pour cette indication, ce qui le laisse libre d'en déterminer le prix... Celui-ci est financièrement inaccessible à de nombreux malades, dont l'apparence physique devient un stigmate d'exclusion.

Comment ?

Nous demandons qu'en cas de nécessité, évaluée par les autorités compétentes (ANAES, AFSAPS), et de refus du laboratoire de déposer une demande de modification d'AMM, l'Etat puisse recourir à la licence obligatoire (production sans brevet).

057

Pour un délai maximal entre AMM et passage en ville d'un nouveau médicament !

Pourquoi ?

Les laboratoires peuvent faire durer les négociations tarifaires avec la Sécurité sociale et, pendant cette période, vendre leurs produits au prix hospitalier (plus élevé).

Comment ?

Nous demandons l'instauration d'un délai maximal d'une année avant le passage en pharmacie de ville. Si les négociations tarifaires durent plus longtemps, nous proposons une re-tarifcation ultérieure et rétroactive au tarif le plus favorable à la collectivité. C'est possible, en intégrant ces contraintes aux procédures françaises de fixation des prix des médicaments.

058

Pour le maintien d'une "exception thérapeutique" publicitaire !

Pourquoi ?

Aujourd'hui, la France, comme tous les pays de la planète à l'exception des Etats-Unis et de la Nouvelle-Zélande, interdit toute information commerciale auprès du grand public pour les médicaments disponibles uniquement sur ordonnance. Ce choix est actuellement remis en question par la Commission Européenne, et nous en sommes inquiets.

Comment ?

Nous défendons une "exception thérapeutique", considérant que ces produits, de par leur nature, ne doivent pas faire l'objet de démarches publicitaires auprès du public. La publicité auprès des médecins, autorisée en France, donne déjà souvent lieu à des excès... De plus, là où elle est légale, la publicité des médicaments n'a apporté strictement aucun bénéfice, ni en terme de santé publique, ni en terme d'amélioration du niveau d'information des patients.

C'est au ministre français de la santé, dans le cadre du Conseil des ministres de la santé de l'Union, ainsi qu'à nos députés au parlement européen de bien veiller au maintien de l'interdiction de la publicité des médicaments remboursés par la Sécurité Sociale.

Pacte civil de solidarité

Notre soutien au Pacte Civil de Solidarité a obéi à l'urgence d'une reconnaissance des couples de même sexe. Pour autant, ce soutien n'était pas exclusif d'une vision critique du texte, dès son adoption. A l'expérience, ces critiques n'ont fait que se renforcer. Car la pertinence générale de la réforme a été sacrifiée aux exigences politiques, et sa raison juridique aux considérations moralistes. Aussi demandons-nous une modification de la loi sur le Pacte Civil de Solidarité, dans le sens du renforcement des droits des partenaires liés par un PaCS.



059

Pour une réforme du régime des biens !

Pourquoi ?

Le refus d'instaurer un régime des biens ressemblant peu ou prou au régime matrimonial enferme les PaCSés dans un système complexe d'indivision, ou plutôt de présomption d'indivision, difficilement praticable et extrêmement contraignant.

Comment ?

Nous demandons la substitution de la présomption d'indivision par celle de communauté des biens, les PaCSés conservant la possibilité d'aménager ce régime dans la convention devant être produite lors de la conclusion du pacte.

Deux types de normes sont attendues :

- A l'article 515-5 du code civil : D'une part, les mots : "au régime de l'indivision" sont remplacés par les mots "au régime de la communauté des biens" ; d'autre part, les mots "indivis par moitié" sont par deux fois remplacés par les mots "communs, au sens de l'article 1400 du code civil"
- A l'article 1400 du code civil : les mots "ou qu'on conclue un pacte civil de solidarité" sont placés après les mots "qu'on se marie".

060

Pour la suppression des délais de carence !

Pourquoi ?

Les couples PaCSés sont présumés fraudeurs ! L'accès à certains droits fondamentaux (imposition commune, et donations entre partenaires) est renvoyé à une date ultérieure à la conclusion du Pacte (respectivement trois et deux ans). Ce régime est incohérent : le PaCS n'est pas, comme le concubinage, un "état de fait", pour lesquels des délais de carence auraient pu être justifiés, mais un "état de droit" : la protection de l'immense majorité des couples PaCSés sincères a été sacrifiée au titre des quelques couples supposés "profiter du système". Soulignons d'ailleurs qu'un tel choix n'a pas été fait (fort heureusement) pour le mariage... Enfin, si certains avantages sont conditionnés à ces délais de carence, les inconvénients, eux, sont immédiats (perte immédiate de prestations sociales en fonction du montant des revenus du partenaire).

Comment ?

Nous demandons la suppression de ces délais de carence, pour un accès aux droits immédiat.

Dans le code général des impôts, trois modifications sont à apporter :

- au 1° de l'article 6, les mots "à compter de l'imposition des revenus de l'année du troisième anniversaire de l'enregistrement du pacte" sont supprimés.
- le deuxième alinéa de l'article 777 bis est supprimé.
- le deuxième alinéa du III de l'article 779 est supprimé.



061

Pour un plein droit à la vie privée et familiale !

Pourquoi ?

La loi ne garantit nullement le droit au séjour en France du partenaire étranger d'un Pacte Civil de Solidarité, puisque la conclusion d'un PaCS ne représente qu'un "élément d'appréciation" de l'intensité des liens avec la France. Alors que l'existence de mariages de complaisance ne remet pas en question (là encore, fort heureusement !) le droit au séjour de l'étranger conjoint de français. L'épouvantail des "PaCS blancs" génère une véritable présomption de fraude qui place bien des couples dans des situations inextricables, livrant le partenaire étranger à un terrible choix : le renoncement à sa vie de couple ou la clandestinité. Par ailleurs, aucune liaison n'est effectuée entre PaCS et accès à la nationalité.

Comment ?

Nous appelons de nos vœux un PaCS générateur pour le partenaire étranger d'un plein droit au séjour, d'une protection contre l'éloignement du territoire français et d'un droit à la naturalisation, 10 ans après le début de la vie commune.

Trois innovations légales sont souhaitées :

- **Accès à une carte de séjour** : L'article 12 bis de l'ordonnance du 2 novembre 1945 est complété d'un 12° ainsi rédigé : "12° A l'étranger lié par un Pacte Civil de Solidarité défini par l'article 515-1 du code civil à un ressortissant français ou à un ressortissant étranger titulaire d'un titre de séjour régulier".
- **Protection contre l'éloignement** : L'article 25 de l'ordonnance du 2 novembre 1945 est complété par un 9° ainsi rédigé : "9° L'étranger lié par un Pacte civil de Solidarité défini à l'article 515-1 du code civil."
- **Accès à la nationalité** : Le paragraphe II de la section I du Chapitre III du titre 1 bis du code de la nationalité est complété par un article 21-7 : "Art. 21-7 : L'étranger ou apatride lié par un Pacte civil de Solidarité, défini à l'article 515-1 du code civil, à un ressortissant français peut, après un délai de dix ans à compter du début de la vie en concubinage défini à l'article 515-8 du présent code, acquérir la nationalité française par déclaration à condition qu'à la date de cette déclaration la communauté de vie n'ait pas cessé entre les partenaires liés par un Pacte civil de solidarité et que le partenaire ait conservé sa nationalité".

062

Pour des modalités de conclusion du PaCS respectueuses de sa dimension affective !

Pourquoi ?

Le PaCS est actuellement conclu devant le greffe du tribunal d'instance. Le lieu d'accomplissement des actes de la vie civile (naissance, union, décès) est pourtant la mairie, et non le greffe d'un tribunal. Enfin, à l'étranger, ce sont déjà les représentations

consulaires et diplomatiques françaises, remplissant les offices de l'Etat civil, qui sont en charge des PaCS.

Comment ?

Nous demandons que le PaCS soit conclu en mairie ou, en cas de besoin, en détention ou en milieu hospitalier. Nous demandons que le code civil reconnaisse pleinement la dimension affective du Pacte.

Voici comment :

- A l'article 515-1 du code civil, les mots "et affective" sont ajoutés après les mots "leur vie commune".
- Aux articles 515-3 et 515-7 du même code :
 - les mots "au greffe du tribunal d'instance" sont remplacés par les mots "à la mairie"
 - le mot "greffier" est remplacé par les mots "officier d'Etat civil"
 - les mots "au greffe du tribunal de grande instance de Paris" sont remplacés par les mots "à la mairie de Paris"
 - le mot "greffier" est remplacé par les mots "officier d'Etat civil"
- A l'article 515-3 du même code, un dernier alinéa est rajouté : "Lorsque l'un des partenaires n'est pas en mesure de se rendre en mairie, l'officier d'Etat civil devra au besoin procéder à l'enregistrement du PaCS dans des établissements de soins, des établissements pénitentiaires, centres de rétention administrative, ou au domicile des partenaires".

Préservatifs

Comment lutter contre le sida avec un accès encore parfois difficile aux préservatifs ?

Il faut alléger les contraintes pesant sur la production et l'offre de préservatifs, avec l'idée que plus ils seront accessibles, c'est à dire bon marché et connus, plus ils seront utilisés.

063

Pour l'accessibilité des préservatifs féminins à parité avec les préservatifs masculins !

Pourquoi ?

Nous avons toujours affirmé que la construction de stratégies de réduction des risques par les individus était liée à une palette de réponses, à une multiplicité d'outils de prévention. En France, et dans le monde, nous restons désespérément avec le même outil depuis 20 ans. On a peu fait pour développer d'autres réponses que la capote : peu, voire pas de recherche sur les gels virucides par exemple. Surtout, peu d'efforts ont été accomplis en faveur de la promotion des préservatifs féminins.

Or, on sait que malheureusement encore trop souvent aujourd'hui des femmes se font imposer des rapports sexuels dans lesquels bien entendu, elles sont privées du choix



de la prévention et de toute capacité à imposer le port de la capote à leur partenaire auteur de la contrainte sexuelle.

C'est pourquoi l'existence des préservatifs féminins (Femidom® et Présinette®) pouvait apparaître comme une véritable chance pour que les femmes, particulièrement vulnérables à la contamination à VIH, disposent de moyens de protection à leur libre initiative, ne dépendant plus pour se protéger de la bonne volonté de leur partenaire à mettre une capote.

L'information sur l'existence des préservatifs féminins et leur promotion est restée trop confidentielle, voire clandestine. Aucune campagne publique d'information n'a permis de mettre en valeur l'existence de modes de protection aux mains des femmes. Des campagnes de promotion ont été expérimentées à l'échelle de certains départements, en lien avec des associations de femmes, notamment autour du planning familial, mais aucun enseignement n'en a été tiré pour une généralisation de cette promotion.

Au delà de la nécessaire information et de l'indispensable promotion, l'accessibilité du produit lui-même n'a fait l'objet d'aucun soutien en rapport avec l'ampleur de la problématique. Ce n'est que dans le cadre des expérimentations de promotion évoquées plus haut que la gratuité du produit a pu être avancée. Mais, il s'agit sans doute moins de rechercher une gratuité des préservatifs féminins, encore qu'au nom du droit des femmes à disposer librement d'elles-mêmes, il y ait matière à en décider ainsi, qu'une accessibilité plus favorable que le prix totalement dissuasif auquel ces préservatifs féminins sont aujourd'hui délivrés en pharmacie : autour de deux euros l'unité.

Comment ?

Il faut donc résoudre ces trois niveaux d'interrogations : information, promotion, accessibilité.

L'information relève des campagnes générales de prévention dont les pouvoirs publics ont la capacité d'initiative et les moyens.

La promotion doit faire l'objet d'une politique combinant la dévolution de stocks de préservatifs féminins financés par les budgets publics avec des actions de terrain conduites par le tissu associatif mobilisé en direction des femmes et avec elles.

Enfin, l'accessibilité doit être établie par une politique tarifaire élaborée entre l'Etat et les fabricants, de sorte que les femmes puissent se procurer ces moyens de prévention à un prix acceptable. Le mot d'ordre : "Préservatif féminin à 20 centimes d'euro" a déjà été lancé. Ajoutons : "Préservatifs féminins et masculins à parité, 20 centimes d'euro chacun".

064

Pour la réforme du régime publicitaire applicable aux préservatifs !

Pourquoi ?

Les préservatifs sont-ils des médicaments ? Non, dans la mesure où ils ne nécessitent pas d'autorisation sur le marché (AMM), puisque régis par la norme EN600. Oui, dans la mesure où la publicité pour les préservatifs doit obéir aux lourdes et contraignantes règles régissant la publicité sur les médicaments. Et depuis 1991, c'est au titre de la "régulation des naissances" que cette règle s'applique aux préservatifs ! Ces contraintes s'opposent à des campagnes de publicité, outils de santé publique participant à une éducation à la sexualité sans risque. Enfin, ce cadre légal laisse entendre que le seul profit que la société française peut obtenir du préservatif, c'est le contrôle des naissances !

Comment ?

C'est pourquoi nous demandons l'abrogation de l'article 7 de la loi n°91-73 du 18 janvier 1991, modifiant l'article 5 de la loi n°67-1176 du 28 décembre 1967, relative à la régulation des naissances.

065

Pour un meilleur accès des détenus aux préservatifs !

Pourquoi ?

Les préservatifs masculins et féminins doivent être rendus plus accessibles aux détenus, à la fois pour les relations en cellules, entre codétenus, et la sexualité au parloir.

Comment ?

Là encore, nos propositions de présence médicale continue en détention devraient permettre l'expression régulière de demande de préservatifs lors des consultations médicales régulières [voir "prison"].



Prévention

Le système de soins français continue de privilégier le "curatif" au "préventif", en dépit d'une certaine recherche de rééquilibrage (notamment par la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé votée le 4 mars 2002). Pourtant, l'ensemble des économistes de la santé s'accorde à démontrer le moindre coût de la prévention face à l'explosion des dépenses de soin. Faut-il y voir une des causes de la grande difficulté de notre pays à maîtriser ses dépenses de santé ?

Notre expérience de la prévention conduit à la réduction des risques. La promotion de la prévention peut être utilement soutenue par plusieurs mesures. Nous n'en retiendrons ici que quelques-unes. Certaines autres sont présentées dans d'autres thèmes, comme "Préservatifs", ou "Drogue".

066 **Pour le droit à l'action de prévention !**

Pourquoi ?

A AIDES, nous vivons une série de situations constitutives d'interdictions ou de fin de non recevoir opposées à nos équipes par diverses autorités publiques à l'occasion d'actions de prévention ou de réduction des risques de contamination par le VIH, sans motifs, ou motifs parfois pris de la sécurité publique, ou encore pour des motifs prétendument tirés de la protection des mœurs, et alors même que ces actions étaient financées par d'autres autorités, publiques ou ayant reçues mission de service public. Ainsi, en 1999, le maire du Grau du Roi interdisait à AIDES de mener des actions de prévention sur la plage de l'Espiguette. AIDES a été interdite de mener des actions pendant le festival de Théâtre de rue à Aurillac en 2000 et en 2001. En 2001, l'accès au Port autonome de Marseille était refusé à AIDES, qui restait cantonnée aux barrières d'accès.

Ces situations sont la pointe émergée d'une tendance plus générale à entraver les actions de prévention et de réduction des risques sur laquelle AIDES s'est exprimée à de nombreuses reprises : contrôles de police à l'occasion des actions, convocation des volontaires ou des permanents pour des interrogatoires musclés, rondes de police, refus de laisser les véhicules d'intervention de AIDES accéder à des stationnements sécurisés ou privilégiés.

Rien n'y fait. Pourtant, le droit à l'information et le droit aux soins de santé et de prévention sont particulièrement garantis en France, par des normes nationales ou internationales au respect desquelles notre pays s'est engagé (Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789, Déclaration Universelle des Droits de l'Homme de 1948, Pacte International relatif aux droits économiques, sociaux et culturels de 1966, et Pacte International relatif aux droits civils et politiques de 1966, préambule de la Constitution de 1946).

Au delà du droit à l'information et du droit aux soins de santé et de prévention tel que consacré par les textes qui viennent d'être cités, ce sont des exigences de santé

publique qui dictent des politiques de prévention particulièrement nécessaires, comme la politique de réduction des risques en direction des consommateurs de drogue, pour prendre un exemple.

Comment ?

Entre exigences de santé publique, garantie des droits des personnes de pouvoir accéder à des actions de prévention, garantie des acteurs associatifs de mener des actions de prévention que personne (notamment la puissance publique) n'entend malheureusement mener, et enfin exigences de sécurité publique, il y a toute la place pour écrire, dans une loi ou un décret, peu importe à la vérité, les contraintes que pourraient légitimement faire peser les autorités publiques, au plan local comme au plan national, sur des actions de prévention menées, dans le cadre de la lutte contre le sida, par des associations, notamment quand elles sont reconnues d'utilité publique.

067 **Pour la reconnaissance des acteurs de proximité !**

Pourquoi ?

La démarche de santé communautaire suppose notamment la recherche de la participation communautaire : pour qu'un message de santé publique soit accepté par une population donnée, il faut d'une part que ce message réponde à un besoin qu'elle perçoit et qui émane d'elle, et d'autre part qu'il soit porté par ses membres et soutenu par elle. Par exemple, de nombreux consommateurs de drogue, ou des personnes issues de la migration, se sont ainsi impliqués pour l'amélioration de la santé de leur communauté et sont devenus des agents de santé publique véritables, efficaces et irremplaçables. Nous demandons la reconnaissance de leur rôle et de leurs compétences.

Comment ?

Aussi demandons-nous la reconnaissance :

- des relais communautaires et autres usagers-relais,
- des animateurs de prévention et médiateurs de santé communautaire.

Dans le domaine professionnel, leur reconnaissance pourra être favorisée par le biais des décrets d'application de la récente loi dite "de modernisation sociale", qui a instauré le principe de la validation des acquis professionnels. Un diplôme de médiateurs de santé, qui pourra au moins en partie être validé par l'expérience professionnelle, devra en outre être promu au sein de l'enseignement supérieur.

068 **Pour des campagnes nationales de sensibilisation, d'information et de prévention du sida !**

Pourquoi ?

Nous l'avons dit : toutes les conditions sont réunies pour une reprise de l'épidémie. Un nombre de prises de risques croissant chez les gays, la réduction des alternatives au

subutex pour les consommateurs de drogue, la plus grande vulnérabilité des femmes dans les contaminations hétérosexuelles, l'accès toujours confidentiel à certains outils de prévention, et plus particulièrement les préservatifs féminins, les discriminations encore fortes dans les entreprises à l'égard des personnes vivant avec le VIH, le silence de la société civile qui n'ose pas parler du sida et qui ne veut pas se mobiliser sur le sida, l'engagement public chichement mesuré, pour ne pas parler de l'absence quasi totale de campagnes de prévention.

Une épidémie se traite sur tous les fronts, et il faut n'en laisser aucun dépourvu de moyens.

Il en est un d'essentiel. Celui du discours public autour de l'épidémie à VIH au travers des campagnes nationales. Le plus souvent confidentielles -elles sont loin de bénéficier d'une ampleur comparable aux autres pathologies-, généralement peu réalistes et loin des préoccupations et des représentations de la vie quotidienne des français, ces campagnes ont tout bonnement fini par disparaître. Comme si les pouvoirs publics accrédiétaient l'idée qu'il n'était, en ce début de troisième millénaire, finalement pas si grave de se contaminer !

A l'évidence, il faut une autre politique de communication publique sur le sida qui fasse le lien entre la vie, nos vies telles qu'elles sont, l'intérêt individuel à se protéger, et l'intérêt général à disposer d'une société mobilisée dans la lutte contre le sida.

Comment ?

Il faut renouer avec ces grandes campagnes nationales. Car, nous l'avons dit, nous croyons à trois niveaux de discours et d'actions : les campagnes généralistes menées par l'Etat et qui maintiennent un niveau de connaissance et de vigilance dans la population générale, les campagnes thématiques menées par différents services publics ou agences, directement ou indirectement, s'adressant à des comportements ou des modes de vie dont on sait qu'ils génèrent une plus grande confrontation au risque de contamination par le VIH, et enfin les actions de terrain menées par les associations à des moments ou dans des conditions où, sans aucun doute, personne ne veut ou ne peut être présent sur le terrain.

Aussi, nous attendons qu'un programme national de lutte contre le sida arrête l'idée de ces grandes campagnes dont les associations n'ont pas les moyens, et dont nous pensons au surplus que ce n'est pas nécessairement leur rôle.

Bien sûr, les comportements des personnes prises individuellement sont en jeu dans la progression de l'épidémie à VIH. Mais il ne sert à rien d'invoquer la responsabilité individuelle comme condition, une parmi d'autres d'ailleurs, de la résolution de l'épidémie, si de son côté, l'Etat, méconnaissant la responsabilité collective qu'il a en charge, se réfugie, dans une abstention à mener des campagnes nationales de grande ampleur. Pourtant l'épidémie à VIH n'a pas manqué de nous mettre en garde, notamment en France, contre les abstentions qui s'avèrent... fautives.

Nous demandons en outre que ces campagnes nationales s'appuient localement sur des acteurs de santé, au premier rang des quels nous souhaiterions trouver des pharmaciens. Il n'est certes pas possible de contraindre ces professionnels, mais une politique publique d'agrément de "pharmacies solidaires", auprès desquelles il sera toujours possible de trouver outils et messages de prévention, pourrait utilement

impliquer ceux qui apparaissent souvent comme le premier acteur de santé de proximité.

069

Pour l'éducation affective et sexuelle à l'école !

Pourquoi ?

L'école n'est plus seulement le lieu de la dispensation de savoirs : lire, écrire, compter, ...

Elle est aussi un lieu d'apprentissage de la vie. D'ailleurs, dans les années récentes, s'y sont développées toutes sortes de formules garantissant que la vie franchissait les portes de l'école et que celle-ci avait en charge d'éduquer le regard et de renforcer la conscience de l'élève sur les multiples dimensions de cette vie. Ainsi a-t-on vu "la Semaine du Goût", sûrement profitable au lobby des confiseurs, ou les stages d'informatique, plus judicieusement, faire leur entrée à l'école.

Mais, l'éducation affective et sexuelle est restée à la porte... ou à tout le moins n'est pas entrée au sein des programmes avec la place correspondant aux enjeux de santé et de liberté qu'elle requiert.

En effet, nos actions à l'école, autant que les constats de terrain, montrent que la connaissance minimale sur les modes de contamination a régressé en France depuis plusieurs années. Ces mêmes observations établissent des souffrances psychologiques et morales issues de la non-reconnaissance de l'identité sexuelle des jeunes gays et des jeunes lesbiennes, les renvoyant parfois dans une sexualité clandestine dénuée d'estime de soi et source de prises de risques, quand ce n'est pas vers une détermination au suicide. Mais, aussi une incapacité à éduquer au respect des corps et de la volonté personnelle dans la relation sexuelle, dont on voit bien qu'elle amène aujourd'hui à accrédiéter auprès de certains le sentiment que le corps de l'autre peut vous appartenir, alors que l'enseignement du droit à la libre disposition de son corps devrait renvoyer la violence sexuelle, et les risques induits, au rang d'une impossibilité.

Comment ?

Le chantier est immense. Et une première initiative, prise conjointement par le ministre de l'Education Nationale et le ministre délégué à la Santé, a permis d'aboutir à un relevé de conclusions approuvé par de nombreux partenaires le 23 janvier 2002 (AIDES, Mouvement pour le planning familial, Ecole des parents et des éducateurs, Act-Up, Sida Info Service, Fédération des conseils de parents d'élèves des écoles publiques, Union nationale des parents d'élèves de l'enseignement libre, David et Jonathan, Contact, Moules Frites...).

Sept conclusions ont été retenues.

- Identifier les personnes compétentes : annuaire des intervenants "agrés" à l'école et nomination d'un "référént sexualité" par académie.
- Formation des intervenants : définition des critères d'agrément des associations partenaires, et définition des champs de compétence et des critères de qualification des intervenants.
- Documentation : apprécier le champ documentaire à couvrir en matière d'éduca-



tion affective et sexuelle, établir l'inventaire et l'analyse de l'existant, définir l'accessibilité et les modes de diffusion des documents, éditer un document spécifique de questions-réponses.

- Créer un environnement favorable et ouvert pour l'information : par la création d'un lieu spécifique d'affichage, en diffusant les numéros d'appel et les numéros d'écoute.
- Développer l'accès aux outils de la prévention : en renforçant l'accès aux préservatifs masculins et féminins, en mettant en place et en maintenant les distributeurs.
- Renforcer le programme d'éducation affective et sexuelle : en permettant trois séances par niveau du CM1 à la terminale, en définissant les contenus de ces séances par niveau, en insérant cette démarche dans le projet d'établissement, en mobilisant les comités d'éducation à la santé et à la citoyenneté.
- Assurer le suivi et l'évaluation : en poursuivant l'approche quantitative initiée depuis 1998 et en définissant des outils d'évaluation nouveaux, notamment en approche qualitative.

Nous ne souhaitons pas que tout ce travail retombe comme un soufflé ! Nous n'avons pas lancé l'alerte pour que l'on nous amuse avec une initiative bienveillante mais destinée à mieux patienter le temps d'une élection.

Non ! Ces sept conclusions doivent faire l'objet d'une intégration dans un programme national d'éducation affective et sexuelle à l'école. Il s'agit encore une fois de santé publique, conviction ancrée dans l'idée que la prévention commence en cette matière à partir du CM1 dans le cadre d'une progression éducative depuis le respect de soi jusqu'au respect de l'autre, depuis le respect des choix d'orientation sexuelle jusqu'aux conséquences à en tirer en matière d'enseignement et de programmes, depuis le nécessaire partenariat avec les acteurs engagés dans la société civile jusqu'à l'exigence d'évaluation partagée par tous. **Nous attendons que la prochaine législature s'ouvre par un signal fort, établissant clairement la volonté d'en découdre aussi à l'école avec les conditions sociales de la vulnérabilité à l'épidémie à VIH.**

Prison

Plus de 2% des détenus sont séropositifs au VIH. C'est en outre un milieu où plusieurs facteurs de vulnérabilité épidémiologique se retrouvent sur-représentés : personnes fortement précarisées, consommateurs de drogue, ou issues de communautés d'origine étrangère vivant en France, ...

Suite à la publication du récit du Dr VASSEUR, Médecin chef à la prison de la Santé, en janvier 2000, et à l'incarcération de plusieurs personnalités, deux rapports d'enquête parlementaire ont été rendus. Tous deux préconisaient l'adoption d'un projet de loi pénitentiaire permettant de restaurer le sens de la peine et la dignité des personnes détenues. Non seulement ce projet de loi n'a

pas été adopté, du fait du peu d'empressement gouvernemental à le soutenir durant la dernière législature, mais en plus, l'avant-projet de loi témoigne d'une approche cherchant surtout à privilégier les intérêts du personnel pénitentiaire. Si nous n'opposons pas les intérêts de la population pénale et ceux du personnel pénitentiaire, l'amélioration des conditions de détention améliorant la situation de tous, la prison nous semble exiger d'urgentes et profondes réformes.

La traduction légale de ce large mouvement d'opinion s'est limitée à une mesure unique : l'article 10 de la loi "relative au droit des malades et à la qualité du système de santé" qui prévoit la suspension de peine pour les détenus "atteints d'une pathologie engageant le pronostic vital ou [dont] l'état de santé est durablement incompatible avec le maintien en détention". C'est notoirement insuffisant ! Il est grand temps d'opérer cette réforme législative, car la liberté de priver quelqu'un de liberté ne donne pas la liberté de le priver de droits.

Nous nous attacherons ici à promouvoir une meilleure santé des détenus. Ce qui implique agir sur l'accessibilité des consultations médicales, des outils de prévention ; mais aussi sur les "facteurs environnementaux de la santé", c'est à dire les conditions de détention.

Le droit à la santé est un droit intrinsèque de la personne humaine ; il franchit les portes de la prison avec elle !

070

Pour une permanence médicale continue en détention !

Pourquoi ?

En dehors des heures d'ouverture des UCSA et SMPR, ou lorsque ces services sont débordés, un détenu n'a pas la possibilité de rencontrer un médecin dans des délais raisonnables. Ce problème pose de façon particulièrement aiguë la question des urgences médicales, ainsi que de la mésestimation toujours possible avec son médecin. Le conseil de l'ordre des médecins a élaboré le 9/3/01 une circulaire dans laquelle il est écrit, que hors conventionnement avec l'établissement pénitentiaire, l'intervention de SOS médecin en milieu carcéral est **illégal** et qu'elle reste conditionnée à l'acceptation du médecin...

Si le détenu ne peut aller aux soins pour des impératifs sécuritaires inhérents à la fonction pénitentiaire, que les soins puissent accéder au détenu !

Comment ?

Aussi demandons-nous :

- **la présence continue d'un médecin dans chaque établissement** (n'oublions pas que cette question est du ressort de l'hôpital public, habitué au système de garde) ;
- **la présence continue de forces de l'ordre** pour les extractions et hospitalisations en urgence ;
- **le principe d'obligation d'intervention de tout médecin de garde en milieu carcéral**, sous peines de poursuites pénales et ordinales sur le fondement de la non-assistance à personne en danger.

Ces propositions ne sont pas exclusives et peuvent être conjointement retenues.



071
Pour l'accès aux consultations médicales en détention !

Pourquoi ?

Chaque demande de soins doit être sur-justifiée pour passer le filtre du personnel pénitentiaire. Cette situation s'oppose à la promotion d'une meilleure santé, alors que l'on sait que la précocité de la consultation médicale détermine en bonne partie l'efficacité de la prise en charge. Nous n'avons aucun scrupule à demander l'exemplarité de la santé en prison, puisqu'elle frappe bien plus les personnes en situation d'exclusion, désinsérées, souvent hors des files actives de soins...

Comment ?

Nous envisageons principalement deux mesures :

- *a maxima*, la proposition systématique à tous les détenus et à intervalle régulier (tous les deux ou trois mois) d'une consultation médicale "de routine" ;
- *a minima*, le renouvellement de la visite médicale d'entrée (au cours de laquelle sont notamment proposés les dépistages des infections virales) un mois après l'entrée en détention, pour que cette consultation soit exempte de la détresse de l'entrée en détention.

L'accès aux consultations de dépistage devra également être autorisé (permanence des centres de dépistage anonymes et gratuits en détention, pour permettre des consultations de qualité).

072
Pour la continuité des soins au cours des mesures privatives de liberté !

Pourquoi ?

La privation de liberté favorise les ruptures de traitements, particulièrement pour les multithérapies anti-VIH les traitements de substitution à la dépendance aux opiacés. Nous le constatons dans nos activités, et telle est la conclusion du rapport que le Conseil National du Sida a consacré à la question en 1998 ("Le suivi des traitements en garde à vue, en rétention et en détention").

Comment ?

Nous avons élaboré dès 1998 des propositions, susceptibles d'être intégrées dans un projet de loi ou une initiative parlementaire, ayant vocation à s'appliquer en détention (mais aussi en garde à vue et en rétention administrative des étrangers). Elle prévoit de faire reposer la responsabilité juridique de toute rupture de soin sur l'administration pénitentiaire. Un registre, co-signé par le détenu, permettant de confronter la demande de soins du détenu et la réponse qui y a été apportée, est l'outil principal du dispositif que nous avons imaginé. C'est principalement à l'égard de cette proposition que doit se poser la question de la confidentialité. Mais comment assurer la continuité des soins sans impliquer le personnel de l'AP ?

La continuité des soins pourra en outre être favorisée par l'obligation de faire accompagner la personne mise en cause pénalement lors de son parcours pénal (du placement en garde à vue au transfert d'établissement pénitentiaire) de son dossier médical cacheté, à l'attention du service médical de destination.

073
Pour l'institution des règlements intérieurs des prisons !

Pourquoi ?

Les détenus ont aujourd'hui beaucoup de difficultés à savoir ce qui est interdit et ce qui est permis en détention, car il est souvent difficile d'obtenir les règlements intérieurs des établissements où ils sont placés. Ces règlements intérieurs sont variables, d'un établissement à l'autre et d'une catégorie d'établissement à l'autre, et sont aujourd'hui exempts de tout contrôle. L'absence d'encadrement des régimes de détention peut permettre le non-respect du détenu et de sa dignité.

Comment ?

Nous demandons que les règlements intérieurs de chaque catégorie d'établissement ou de quartier de détention soient arrêtés par décret. Les règlements intérieurs seraient ainsi uniformisés et publics. Le recours au pouvoir réglementaire permettrait en outre le recours juridictionnel contre des mesures individuelles ou des règlements méconnaissant les libertés fondamentales. La prison ne doit priver "que" de liberté.

Ces règlements intérieurs devront notamment consacrer le droit à téléphoner, le droit au secret des courriers à l'attention des avocats, médecins, associations d'aide aux personnes, le droit d'accès à toute publication bénéficiant d'un numéro paritaire (c'est

à dire d'enregistrement de la presse), par abonnement ou par envoi de la part de l'entourage, ...

074 **Pour le numerus clausus et l'encellulement individuel !**

Pourquoi ?

La surpopulation carcérale s'oppose à la dignité des détenus. D'abord, ce déni de dignité conduit à la négligence de soi et de sa santé. Ensuite, la surpopulation carcérale rend impossible la confidentialité de la prise en charge nécessitée par l'état de santé des personnes infectées par le VIH.

D'abord, il convient de rappeler que certaines de nos propositions lutteraient contre la surpopulation pénale. Nous demandons notamment la dépenalisation de l'usage de stupéfiant, et du simple séjour irrégulier pour les étrangers, ainsi que des délits connexes à ces infractions aux législations sur les stupéfiants (ILS) et sur les étrangers (ILE). La redéfinition des objectifs de la politique pénale et la limitation des incarcérations nous semblent représenter un meilleur dispositif de lutte contre la surpopulation pénale que la construction de nouveaux établissements pénitentiaires... Nous soutenons néanmoins ces constructions dès lors que leur objectif est la fermeture et la réhabilitation d'établissements insalubres.

Ensuite, les acquis de la loi du 15 juin 2001 renforçant la présomption d'innocence doivent continuer de limiter le recours à l'incarcération des prévenus.

Enfin, la généralisation de la surveillance électronique des détenus permettra à encore de limiter les incarcérations.

Comment ?

Nous demandons la réunion de ces conditions qui permettraient l'encellulement individuel de tous les détenus. L'instauration d'un *numerus clausus* (une prison devra refuser de détenir plus de personnes que de places) devient alors possible.

075 **Pour la lutte contre la précarité des détenus !**

Pourquoi ?

Le droit de priver de liberté ne donne pas la liberté de priver de droits.

La population pénitentiaire est extrêmement précaire. Cette précarité rend le vécu de la prison plus difficile encore, et la détention aggrave la précarité. Les minima sociaux sont la plupart du temps interrompus, le travail en prison nie le droit du travail. De surcroît, la nécessité de "cantiner" (achat de biens de consommation courante auprès de l'économat de la prison) pour améliorer l'ordinaire s'oppose aux tarifs prohibitifs pratiqués par une administration pénitentiaire abusant de sa situation de monopole.

Comment ?

Nous demandons un plan de lutte contre la précarité et l'indigence des détenus pendant et après l'incarcération.

Les principaux axes d'un tel plan pourraient être les suivants :

• **Modalités du travail :**

- Il est urgent de poser le principe général d'application du droit du travail en prison.
- Le détenu devra pouvoir bénéficier d'un contrat de travail, non avec l'administration pénitentiaire comme le propose le dernier projet de loi gouvernemental, mais avec le bénéficiaire du service (qui peut être l'administration pénitentiaire, mais pas toujours). La possibilité de produire des fiches de paie "non stigmatisante" favorisera en outre la réinsertion post détention.
- Les postes de travail pourront être adaptés aux inaptitudes physiques.
- La rémunération du travail en prison devra respecter le droit commun (au moins le SMIC horaire).

- **Minima et prestations sociaux :** Nous demandons le principe de continuité des prestations et des minima sociaux en détention. Ils sont en effet réduits à la portion congrue lorsqu'ils ne sont pas supprimés, ce qui est le cas la plupart du temps. Cette rupture sociale génère la précarité en cours de détention ; elle consomme en outre la rupture des liens familiaux puisqu'un détenu n'a plus la possibilité de subvenir aux besoins de sa famille. La continuité des minima sociaux devra en outre prévoir le relais avec les structures de droit commun en milieu ouvert, pour que le versement des prestations n'ait à souffrir d'aucune discontinuité à la libération.

- **"Pouvoir d'achat" des détenus :** Le régime des cantines devra être encadré par décret : la liste des produits disponibles et les tarifs devront ainsi être rendus homogènes dans l'ensemble des établissements pénitentiaires français.

La question de l'accès aux revenus des détenus doit intégrer les retenues effectuées sur ces revenus par l'administration au frais de nourriture et d'hébergement. Celles-ci devront être raisonnables.

- **Education / accès aux formations :** La promotion de la réinsertion sociale des détenus est fondamentale, à des fins de prévention de la récidive. A l'instar de la loi de 1994 transférant la santé des détenus dans le champ du ministère de la santé, nous demandons que le ministère de l'éducation nationale soit en charge d'un programme ambitieux d'accès à la formation, notamment diplômante, pour les détenus qui en font la demande. Ce plan devra permettre la remise à chaque détenu d'un cahier national des formations accessibles en détention, et garantir le droit à la continuité de sa formation en cas de transfert d'un établissement à un autre, voire en cas de placement en détention lorsque la formation a été entamée avant le placement sous écrou.

076 **Pour le respect de l'intimité des détenus !**

Pourquoi ?

La privation de dignité générée par la prison s'oppose à l'estime de soi, et donc à la promotion d'une meilleure santé des personnes incarcérées. Nous demandons la restauration de cette dignité. Aujourd'hui, la sexualité en détention est clandestine. Cette



clandestinité peut aggraver les risques sanitaires de la sexualité entre détenus, et s'avère contraire à la dignité des personnes incarcérées en ce qui concerne la sexualité au parloir.

Comment ?

La généralisation des unités de vie familiale permettant l'accueil de la famille d'un détenu pour un week-end ou l'instauration de parloirs intimes destinés à la visite du conjoint nous semble participer à la revalorisation de la condition de détenu.

Et la généralisation de l'accès aux préservatifs permettrait de réduire considérablement les risques de contamination par le VIH dans un monde pénitentiaire qui affiche les plus forts taux de prévalence.

077

Pour la représentation des détenus dans les conseils d'établissement !

Pourquoi ?

Donner des droits individuels aux détenus est un premier pas. Mais, dans une micro-société comme la prison, il faut aussi, à l'instar des autres communautés humaines, savoir reconnaître des droits collectifs. Les détenus doivent, avec d'autres, pouvoir s'intéresser aux conditions de détention, tout compte fait comme des citoyens s'intéressant à leurs propres conditions de vie.

Comment ?

Nous demandons la représentation des détenus (élection de deux représentants par leurs pairs) dans ces conseils, ainsi que de l'Hôpital public, des juges de la détention provisoire, des associations de défense des droits des malades, des syndicats d'avocats voire de magistrats, des associations de défense des droits de l'homme, spécifiques ou non à la prison (Observatoire International des Prisons ou Ligue des Droits de l'Homme)...

078

Pour la revalorisation des missions de surveillance et de réinsertion de l'administration pénitentiaire !

Pourquoi ?

Toute velléité de réforme de la prison sans revalorisation des missions de surveillance et de réinsertion sociale est une chimère. Aussi, nous dénonçons l'actuel avant-projet de loi gouvernemental, qui ne tient compte que de la situation du personnel de l'Administration pénitentiaire (AP), comme si toute réforme de la détention reposait sur la bonne volonté et le bon vouloir de l'AP !

Comment ?

La réforme structurelle que nous appelons de nos vœux devra en outre prévoir :

- l'instauration d'un code de déontologie de l'AP,

- l'augmentation des effectifs et la valorisation salariale,
- l'instauration de modules médico-sociaux animés par des associations d'aide aux personnes dans la formation initiale et le renforcement d'une obligation de **formation continue**.

079

Pour le désenclavement du monde carcéral !

Pourquoi ?

Le monde carcéral souffre... d'enfermement. Seule l'introduction de l'hôpital public en détention a permis de mettre un terme au huis clos des détenus et de l'AP. Si la prison ne prive "que" de liberté, les détenus doivent pouvoir accéder à l'ensemble des services publics lors de leur incarcération. Voilà pourquoi nous demandons le principe de l'accès à la détention du Médecin Inspecteur de Santé Publique de la DDASS, et de l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé, afin d'évaluer les capacités de prise en charge de chaque unité de consultation et de soins ambulatoires), de SOS Médecins et du ministère de l'Education nationale. Cette liste n'est pas exhaustive et doit être complétée !

Comment ?

Ce principe de présence du droit commun en prison n'est pas exclusif de l'instauration d'une autorité administrative indépendante en charge d'une mission d'observation et de médiation, et devant remettre au parlement un rapport annuel. Le projet de "contrôleur général des prisons" du dernier avant-projet de loi pénitentiaire pourrait judicieusement être élargi en lui donnant aussi compétence de médiation entre les détenus et l'AP.

Prostitution

Bien entendu, les prostitué(e)s sont particulièrement exposés aux risques de contamination par le VIH. Pourtant, plus que d'autres, ils/elles sont placés en difficulté pour accéder et utiliser les moyens de prévention : rondes policières, exactions de toutes sortes et de toutes origines. Ici encore, la reconnaissance sociale est le maître mot d'une politique de santé en faveur des prostitués.

080

Pour un ajustement de la politique pénale !

Pourquoi ?

Quelles sont les priorités des pouvoirs publics en matière de prostitution ?

La politique pénale nous semble en effet manquer de discernement.

Les travailleurs/ses du sexe sont parfois abusivement harcelés par les forces de l'ordre : nous dénonçons l'hypocrisie qu'il y a, dans un système juridique où la prostitution n'est pas pénalisée, à multiplier les tracasseries sur le fondement du racolage.



Au contraire, des atteintes graves à la dignité des personnes nous semblent parfois être insuffisamment considérées par les pouvoirs publics : la réduction en esclavage, le proxénétisme, le trafic d'êtres humains, les viols et violences commis sur les travailleurs du sexe nous semblent constituer de dignes priorités de la politique pénale. La préoccupation sanitaire ne peut intervenir qu'après la restauration de la dignité des personnes...

Comment ?

Nous demandons le respect de la dignité des prostitués :

- par l'abrogation de l'article R625-8 du code pénal, définissant la contravention pénale de racolage.
- par une répression plus sévère de l'abus frauduleux de l'état d'ignorance ou de faiblesse, prévu à la section 6 bis du chapitre III du titre II du code pénal, et de l'esclavage moderne, lorsque cet abus a conduit à la prostitution non-souhaitée par la personne qui s'y livre, dans la droite ligne des travaux parlementaires consacrés à la lutte contre l'esclavage moderne durant l'hiver 2001-2002.
- par une circulaire au parquet recommandant le traitement systématique des plaintes déposées par des travailleurs du sexe pour viol ou agression sexuelle.

081

Pour un refus de la prostitution clandestine !

Pourquoi ?

Nous dénonçons les conséquences sociales et sanitaires de la clandestinité et demandons l'application absolue du droit du travail et de la protection sociale (assurances maladie, invalidité, vieillesse, ...)... mais aussi de la fiscalité et des cotisations.

Comment ?

Nous demandons l'ouverture d'un débat public, qui pourrait aboutir à une liberté de choix, pour les personnes prostitué(e)s, entre au moins deux statuts :

- Statut de salariat de ces travailleurs auprès d'établissements spécialisés ; (ce qui impliquerait notamment l'abrogation des articles 225-10 et 225-22 du code pénal) ;
- Statut de travailleur indépendant.

Un projet de loi est vivement attendu, en tant que gage d'un véritable débat et d'une remise à plat de l'approche par les institutions de la prostitution... et du proxénétisme, visant à faire reconnaître le droit des personnes prostituées à vivre en couple et à subvenir aux besoins de son foyer. Les personnes prostituées sont en effet actuellement privées de leur droit à une vie privée et familiale par la "présomption de proxénétisme" qui pèse sur tout concubin de personne se livrant à la prostitution.

Revenu minimum d'insertion (RMI)

Initié en 1988, le RMI est un dispositif qui garantit à toute personne âgée de plus de 25 ans, sans ressources, accomplissant certains efforts d'insertion, un revenu minimum. Les personnes en rupture sociale, éventuellement sans qualification ou sans emploi, ne sont donc plus sans revenus et devraient être en capacité de satisfaire leurs besoins élémentaires. Pour cela, il faut aujourd'hui aller plus loin, rendre ce revenu minimum plus accessible, notamment pour les jeunes, et le révaloriser sensiblement. Par ailleurs, notre société se devrait d'être en mesure d'insérer chacun de ses membres...

082

Pour le relèvement du RMI au seuil de pauvreté !

Pourquoi ?

Nous ne pouvons pas cautionner le fait que le revenu minimum garanti par l'Etat soit inférieur au seuil de pauvreté (577 €, 3 800 francs). Contrairement aux idées reçues, le revenu disponible laissé aux bénéficiaires du RMI est parmi les plus faibles d'Europe.

Comment ?

Nous demandons le relèvement du RMI au seuil de pauvreté (aujourd'hui 577 €, soit

3 800FF). Pour cela, le décret n°88-1111 du 12 décembre 1988 devra être réformé.

083

Pour un accès immédiat au RMI des étrangers régularisés "de plein droit" !

Pourquoi ?

Les étrangers régularisés de plein droit sont ceux dont la situation est apparue le plus digne de considération au législateur (conjointes ou parents d'enfants français, malades, ... ; voir l'ordonnance du 2 novembre 1945). Les malades du sida, si leur état de santé n'a pas justifié l'octroi de l'AAH, n'ont aucun revenu s'ils ne parviennent pas à occuper un emploi. Ils n'auront droit au RMI qu'après trois années de séjour régulier, sans même évoquer les délais extrêmement longs d'accès à cette régularisation...

Comment ?

Nous demandons la suppression de ce délai et l'accès au RMI dès la première régularisation "de plein droit", pour permettre l'accès des étrangers à un minimum vital et aux mesures d'insertion (logement, emploi, formation, ...), par une modification de la circulaire DSS/DIRMI n°93-05 du 26 mars 1993. Après les mots "une carte de séjour", les mots "de plein droit au sens de l'ordonnance du 2 novembre 1945" sont substitués aux mots "portant la mention d'une activité professionnelle, accompagnée d'un document établi par la préfecture ayant délivré la dite carte attestant que son titulaire justifie d'une résidence non interrompue d'au moins trois années en France sous couvert de cartes de séjour temporaires portant mention d'une activité professionnelle".

Revenus sociaux

"Je ne savais pas qu'être malade était un métier à temps plein !". C'est ainsi que s'expriment parfois les personnes que nous accueillons. Il faut courir d'un endroit à l'autre pour le diagnostic et les soins.

Et notre système de prise en charge sociale en rajoute en faisant peser sur les personnes malades des ruptures dans les revenus sociaux qui leur sont alloués, ou des délais considérables pour le versement de ces prestations.

Ici, sans entrer dans le détail des prestations versées aux personnes [voir "Allocation adultes handicapés", "Revenu minimum d'insertion"], nous nous intéressons à l'accessibilité et à la continuité des revenus sociaux. Le versement des minima sociaux ne doit en effet souffrir d'aucune discontinuité, parce que la privation de revenus place les personnes aggrave leur situation sociale et sanitaire. Et nous demandons aussi que les personnes âgées de moins de 25 ans puissent accéder à un revenu minimum. Et s'il ne peut pas être "d'insertion", il devra être "d'autonomie" !

084

Pour une avance sur prestation du fait des délais d'instruction !

Pourquoi ?

Les périodes sans revenu, du fait du traitement des dossiers (AAH, RMI, ...), sont des facteurs importants de précarité des personnes.

Comment ?

Nous demandons le versement anticipé et systématique d'une prestation égale au RMI dès lors qu'un dossier complet a été déposé. Cette "avance" est déjà rendue possible pour le RMI (art. 24 de la loi du 1er décembre 1988). Nous demandons que ce dispositif soit rappelé, généralisé et étendu à d'autres prestations, notamment l'AAH, en complétant le code de l'action sociale en ce sens.

Nous demandons en outre que les procédures d'admission accélérée à l'AAH soient respectées.

085

Pour un versement intégral des minima sociaux !

Pourquoi ?

Une hospitalisation et une incarcération longues provoquent aujourd'hui pour un individu sans personne à charge une baisse, une suspension ou une suppression des minima sociaux (AAH ou RMI). Nous demandons le maintien intégral des minima sociaux au cours de ces périodes où les charges demeurent (contribution aux frais d'éducation d'enfants non-cohabitants, loyers, remboursement divers, voire éventuelles obligations fiscales). Il nous apparaît inéquitable qu'une personne hospitalisée au long cours, ou détenue, soit inquiète d'une éventuelle privation de ses revenus.

Comment ?

Pour l'AAH, les articles L.821-6, R.821-8 et R.821-14 du code de la sécurité sociale devront être abrogés. Pour le RMI, les articles 29, 31 et 34 du décret n°88-1111 du 12 décembre 1988, et les circulaires DIRMI des 26 et 27 mars 1993, devront être modifiés.

086

Pour un revenu d'autonomie des jeunes !

Pourquoi ?

Le rapport de l'Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale, paru en 2000, révélait qu'un jeune sur cinq est considéré comme pauvre contre un sur vingt en 1970 ! Si le RMI garantit à chacun l'accès à un revenu minimum, les personnes âgées de moins de 25 ans, sans enfants à charge, n'y ont pas accès.

Selon l'Insee, 20 % des jeunes en phase d'insertion professionnelle occupent un emploi précaire, et le taux de chômage des moins de 24 ans est de 19 %, et de 22 % chez les jeunes femmes.

En même temps, les rapports du Conseil national de la jeunesse montrent de grandes vulnérabilités de santé, faute de suivi médical ou du fait de comportements addictifs ou à risques.

La question reste donc la même : comment avoir le souci de la préservation de sa santé quand on vit dans la précarité, quand on ne dispose pas des moyens de conquérir la liberté de protéger sa santé. Un seul exemple, tellement il est parlant : comment accéder aux préservatifs féminins dont le prix est encore terriblement élevé –près de deux euros l'unité- quand on est une jeune femme de vingt ans en 2002 ?

Comment ?

En s'engageant à ce que les scénarii que la Caisse nationale d'assurance maladie et l'Insee ont établis pour la Commission nationale pour l'autonomie des jeunes placée auprès de la ministre de l'Emploi et de la Solidarité soient examinés aussi avec une approche de santé publique car un tel revenu y contribuera évidemment.

En s'engageant à ce que la création d'un "revenu social jeune", pour tous les jeunes de 18 à 25 ans, et pas seulement une catégorie, ceux qui sont en formation par exemple, soit inscrit prioritairement dans les travaux de la prochaine législature.

Séjour des étrangers malades

Plus encore que les étrangers, les étrangers malades vivent des situations d'exclusion, voire de mise en danger de leur vie. Comment accéder aux soins et à la prévention, c'est à dire comment préserver son capital santé, quand il vous est interdit de travailler ? Comment vivre et se soigner quand la loi ne vous garantit que peu de droit ou que l'on s'évertue à mal l'appliquer ?

087

Pour une définition légale du critère de résidence habituelle !

Pourquoi ?

La "résidence habituelle" est le critère non-médical posé par la loi pour l'accès au titre de séjour délivré au titre de l'état de santé (article 12 bis 11° de l'ordonnance du 2 novembre 1945). Défini assez ouvertement par voie de circulaire et par un avis du conseil d'Etat, les Préfectures en font au contraire une application extrêmement restrictive et discrétionnaire. Les délivrances massives d'autorisation provisoire de séjour (APS) au lieu de la carte de séjour temporaire (CST) auquel l'étranger malade a "plein droit" sont la plupart du temps fondées sur ce motif. Cette notion imprécise est une des principales composantes de l'insécurité juridique que connaissent les étrangers malades, en terme d'accès au droit au séjour.

Comment ?

Nous demandons que la définition du critère de résidence habituelle, opérée à ce jour par voie de circulaire, soit inscrite dans la loi. Nous demandons en outre que les APS valent systématiquement autorisation de travail.

Une mesure est attendue : l'ajout d'un article 10 nouveau dans l'ordonnance du 2 novembre 1945 : " Critère de résidence habituelle et nature du titre de séjour délivré au titre de la présente ordonnance :

- L'étranger présent sur le territoire français depuis plus d'une année et dont la situation correspond aux délivrances "de plein droit" visées à la présente ordonnance, satisfait au critère de "résidence habituelle" et doit faire immédiatement l'objet d'une délivrance du titre de séjour correspondant à sa situation.
- L'étranger présent sur le territoire français depuis moins d'une année et dont la situation correspond aux délivrances "de plein droit" visées à la présente ordonnance, ne satisfait pas au critère de "résidence habituelle" et doit faire l'objet d'une délivrance immédiate d'une autorisation provisoire de séjour, valant autorisation de travail, renouvelable jusqu'à atteindre le délai d'une année de séjour en France, délai à partir duquel il entre dans la situation visée au 1° du présent article".

Ce faisant, nous ne demandons que le respect de dispositions réglementaires déjà formulées.

088

Pour la suppression de la réserve d'ordre public !

Pourquoi ?

L'administration peut opposer cette "réserve d'ordre public", indéfinie et indéfinissable, à toute demande de titre de séjour. Cette réserve est une entrave importante à l'accès au séjour des étrangers malades.

Comment ?

Nous demandons la suppression totale de cette réserve d'ordre public, par la suppression dans l'ordonnance du 2 novembre 1945, des mots "sauf si sa présence constitue une menace à l'ordre public".

089

Pour la non-discrimination des algériens !

Pourquoi ?

Seule l'ordonnance du 2 novembre 1945 prévoit la régularisation d'étrangers du fait de l'état de santé. Mais les Algériens, dont les conditions d'entrée et de séjour sont régies par l'accord franco-algérien, ne peuvent prétendre au bénéfice de cette disposition, malgré l'indisponibilité en Algérie de la prise en charge requise pour une personne infectée par le VIH. Ainsi, à situation égale, un algérien n'est pas traité comme un ressortissant d'un autre pays.

Comment ?

Nous demandons que cesse cette discrimination légale, mais inéquitable. Un avenant à l'accord franco-algérien signé le 11 juillet 2001 prévoit la régularisation de l'étranger malade, mais celui-ci doit être ratifié par le Parlement pour entrer en vigueur.

Nous attendons deux initiatives :

- la mise à l'ordre du jour des assemblées par le gouvernement, de la ratification de l'avenant franco-algérien signé le 11 juillet 2001.
- une mesure transitoire (instructions du ministère de l'intérieur) pour anticiper cette entrée en vigueur.

090 Pour la délivrance d'une carte de 10 ans aux malades atteints d'ALD30 !

Pourquoi ?

Les modalités de renouvellement des titres de séjour aggravent la précarité des étrangers malades : elles sont très lourdes et les délais très longs, du fait de l'encombrement des Préfectures.

Au cours de la procédure de délivrance d'un titre de séjour, le médecin inspecteur de santé publique (MISP) de la DDASS est amené à se prononcer sur la durée des soins que nécessite l'état de santé du requérant.

Comment ?

Nous demandons que l'étranger atteint d'une affection de longue durée puisse bénéficier d'une carte de résident valable 10 ans dès l'expiration de la première carte de séjour d'une année délivrée du fait de l'Etat de santé.

Nous attendons deux initiatives :

- l'ajout d'un 14° à l'article 14 de l'ordonnance du 2 novembre 1945 : *"14° A l'étranger atteint d'une des affections de longue durée du code de la sécurité sociale, faisant l'objet en France d'une prise en charge médicale dont le défaut entraînerait pour lui des conséquences d'une exceptionnelle gravité, sous réserve que cette prise en charge ne soit pas disponible dans son pays d'origine."*
- la modification de l'arrêté du 8 juillet 1999, définissant le formulaire que le MISP doit faire parvenir au préfet, en rajoutant la question : *"le patient est-il atteint d'une des ALD définies par le code de la sécurité sociale ?"*

091 Pour une procédure d'instruction des données médicales identique sur l'ensemble du territoire !

Pourquoi ?

Une procédure spéciale est prévue à Paris pour l'instruction des données médicales dans le cadre de la régularisation du fait de l'état de santé : l'avis médical est rendu par le service médical de la Préfecture de Police, et non par le Médecin Inspecteur de la DDASS.

Comment ?

Nous demandons la suppression de cette exception parisienne, que rien ne justifie, par l'abrogation de l'article 6 de l'arrêté du 8 juillet 1999.

092 Pour un statut d'accompagnant de l'étranger malade !

Pourquoi ?

Nous accueillons très régulièrement des étrangers malades, autorisés à séjourner en France du fait de leur état de santé, en proie à un profond sentiment d'isolement (le seul soutien dont ils disposent est souvent celui des associations) ou de découragement (*"à quoi bon prolonger ma vie si je dois vivre si loin de mes proches"*). Le soutien de l'entourage peut avoir des conséquences importantes sur la santé d'un malade. Nous rencontrons aussi des malades accompagnés de proches (père et mère, enfant, conjoint, ...) qui demeurent en situation irrégulière pour mieux s'occuper de leur parent.

Nous demandons un statut pour les accompagnants des étrangers malades, dérogeant des règles habituelles du regroupement familial :

- pour l'entrée sur le territoire ;
- pour le séjour sur le territoire.

Cette personne devra en outre obtenir un récépissé de demande de titre de séjour au cours de l'instruction de sa demande ou de celle de la personne qu'il accompagne, ainsi que l'autorisation de travailler dès le dépôt de la demande.

Comment ?

Nous demandons un statut pour l'accompagnant de l'étranger malade :

Au regard de l'entrée sur le territoire :

Prévoir le complément de la réglementation applicable au visa (décret 46-1574 du 30 juin 1946). Le visa pour rejoindre un proche malade et régularisé au titre du 12bis 11° de l'ordonnance du 2 novembre 1945 devra être délivré sur la présentation d'un dossier comprenant :

- copie du titre de séjour ou du récépissé de demande de titre de séjour du malade que le demandeur souhaite accompagner ;
- copie de l'avis que le médecin inspecteur de santé publique de la DDASS doit communiquer à la préfecture pour attester du bien-fondé médical de la demande de titre de séjour déposée par l'étranger malade.
- une demande écrite de l'étranger malade que le demandeur souhaite accompagner.

Au regard du séjour sur le territoire :

Le 7° de l'article 12 bis est complété par les mots : *"ainsi que l'étranger parent, enfant, conjoint ou concubin d'un étranger ayant fait l'objet de la délivrance d'un titre de séjour au titre du 11° du présent article."*

Ceci pourrait tout aussi bien être obtenu par l'assouplissement et l'aménagement des règles applicables au regroupement familial.

Solidarité internationale

Les malades sont au Sud, et les traitements au Nord. Cruelle disparité qui renvoie les quatre cinquièmes de l'épidémie à une situation de non-assistance à personne en danger. Depuis tant d'années, que nous sommes mobilisés, c'est seulement plus de six ans après que nous avons donné l'alerte au sommet de Paris, que l'Assemblée générale de l'ONU a accepté de se pencher sur la question de la solidarité thérapeutique internationale. Mais l'instauration du Fonds mondial est loin de tout régler.

093 Pour un droit à l'importation de médicaments génériques !

Pourquoi ?

A Doha, en novembre 2001, la renégociation des accords TRIPS a promu le droit pour les Etats ayant décrété l'état "d'urgence sanitaire" de produire des copies génériques de médicaments sous licence. Nous sommes satisfaits de cette nouvelle possibilité, mais elle ne concerne que les pays dotés des capacités industrielles suffisantes.

Comment ?

Nous demandons, pour les pays privés de ces infrastructures, qui sont "les plus pauvres parmi les pauvres" et qui ne pourront produire ces copies génériques, la reconnaissance d'un droit à importation depuis les pays producteurs de génériques, en renégociant les accords TRIPS qui reconnaissent le droit à l'importation de copies génériques de médicaments non produits sur le territoire national, permettant de lutter contre un fléau de santé publique, après déclaration d'urgence sanitaire.

094 Pour une alimentation équitale du fonds mondial de lutte contre les maladies infectieuses (SIDA, paludisme, tuberculose) !

Pourquoi ?

A la suite de l'Assemblée extraordinaire de l'ONU consacrée à la lutte contre les maladies infectieuses, le principe d'un fonds mondial d'un montant de 10 milliards de dollars a été agréé par les Etats. Il est très rapidement apparu que les fonds récoltés n'atteindraient pas ce montant, qui a pourtant été évalué comme le montant nécessaire à cette lutte.

Comment ?

Nous demandons que la contribution des Etats soit équitablement calculée au prorata de sa production nationale par rapport à la production mondiale. C'est ainsi que l'ONU doit compléter la délibération de son assemblée générale spéciale créant le fonds mondial, par une motion entérinant un tel mode de calcul.

095 Pour l'implication des ONG dans l'Initiative Française de désendettement des PPTe !

Pourquoi ?

En conséquence de l'allègement de la dette des pays pauvres très endettés (PPTe), des pays créanciers se sont positionnés, lors du sommet de Cologne en 1999, pour une annulation bilatérale des créances d'aide publique au développement. La France a opté pour un refinancement par don, excluant par la même une annulation pure et simple des créances encourues. Ce processus prévoit la rédaction d'un Contrat de Désendettement Développement entre le gouvernement français et le gouvernement bénéficiaire, en association avec la société civile, afin de déterminer les domaines d'interventions qui bénéficieront de ces fonds. Le principe veut que la créance soit, dans un premier temps, remboursée pour ensuite faire l'objet d'un refinancement par don au même bénéficiaire (le gouvernement anciennement endetté), au profit de programmes de développement et de lutte contre la pauvreté.

Comment ?

Nous demandons une allocation efficace et un véritable contrôle des fonds engagés au titre du refinancement par dons de la dette des pays pauvres très endettés inscrits dans l'initiative française ! Il faut obtenir la participation réelle des ONG au groupe de travail et au comité de pilotage local préparant les contrats et une co-signature des contrats par le gouvernement local et la société civile. Par une réelle affectation des fonds aux ONGs locales et internationales, opérateurs réels du développement dans ces mêmes pays bénéficiaires. En réponse au Ministère, qui s'est engagé à allouer 10% des fonds à la lutte contre le sida, nous demandons que cette somme soit affectée directement aux ONG de lutte contre le sida, sans emprunter le circuit d'allocation traditionnel passant par le ministère des finances local, afin d'optimiser le contrôle des fonds engagés.

Substitution médicamenteuse à la dépendance aux opiacés

Une personne souffrant d'une addiction aux produits opiacés (héroïne...) a la possibilité de suivre un traitement médical permettant la prise en charge du manque physique ou psychique induit par la consommation de tels produits. Si la satisfaction des personnes suivant un tel traitement est retenu comme critère de réussite thérapeutique, il apparaît que 30% des 100.000 personnes suivant aujourd'hui en France un traitement de substitution se trouvent dans une situation d'échec thérapeutique comme l'a montré l'enquête menée par AIDES et l'INSERM en 2001.

096

Pour l'intégration de la substitution dans le Code de la Santé Publique !

Pourquoi ?

Nous constatons aujourd'hui que beaucoup de médecins et d'acteurs de santé publique se disent "opposés" à la substitution des consommateurs de drogue. Nous considérons que cela est aussi peu admissible que des praticiens de santé qui se diraient opposés à la réduction des fractures osseuses : la consommation de drogue est un problème de santé, et la substitution est aujourd'hui la seule réponse médicale disponible, scientifiquement évaluée et validée.

Nous constatons aussi que la satisfaction des personnes sous-traitement est très insuffisamment considérée. Le sevrage ne doit pas être considéré comme l'objectif premier et exclusif de la prise en charge des consommateurs de drogue !

Comment ?

Seule la mention explicite des médicaments de substitution dans le code de la santé publique (CSP) nous semble susceptible de résoudre ces difficultés.

Nous demandons que le projet de loi déjà appelé de nos vœux [voir "Drogue"] opère l'inscription des traitements de substitution dans le CSP comportant :

- la définition de telles prises en charge médicales ;
- l'identification de ses objectifs :
 - "maintenance et accès aux soins des personnes", et pas seulement le sevrage ;
 - centrés sur la qualité de vie et les besoins de la personne, devant à ce titre intégrer le plaisir de l'utilisateur.
- la liste actualisée des produits de substitution [voir proposition 97] ;
- le principe d'accès à l'ensemble de ces produits en médecine de ville, ou auprès de structures de prise en charge spécialisée (lieux d'accueil et de vie des usagers de drogue).

097

Pour l'élargissement de la palette thérapeutique !

Pourquoi ?

30% des personnes aujourd'hui substituées sont dans une situation d'échec thérapeutique. Une des raisons de cet échec est le manque de diversité des médicaments disponibles :

- Il n'existe aucun médicament de substitution injectable (prise par voie orale ou sublinguale) alors que des médicaments de substitution actuels sont, de fait, injectés, au prix de problèmes de santé associés (abcès, moindre concentration sanguine de principe actif, ...).
- Les produits de substitution aujourd'hui disponibles ne sont pas tous accessibles, notamment géographiquement :
 - la méthadone n'est prescrite en première intention qu'auprès de centre de soins spécialisés, les places sont limitées et les délais d'attente ont souvent raison

des meilleures volontés ;

- les consommateurs de drogue résidant en milieu rural n'ont pas le choix de leur traitement (seul le subutex est aisément accessible pour eux) ;
- la délivrance des produits de substitution est aujourd'hui assujettie à un accompagnement psychologique souvent imposé, parfois inutile, toujours intrusif, souvent inadapté aux besoins des personnes, et qui peut amener certains à s'exclure de la file active. La fixation de seuil d'accès (exigeant le sevrage de tout produit psycho-actif) exclut également des soins.

Comment ?

Nous demandons que le code de la santé publique soit complété par des dispositions relatives aux traitements de substitution, qui :

mentionnent une liste actualisée des produits de substitution disponibles.

Cette liste devra comporter :

- l'héroïne médicalisée,
- la méthadone, pouvant désormais faire l'objet d'une primo-prescription en médecine de ville ;
- les sulfates de morphines, leur autorisation de mise sur le marché devra être complétée dans le sens d'une possible prescription à des fins de substitution ;
- un produit injectable, pour ceux qui restent attachés à ce rituel gestuel, et au delà, de nouveaux produits aux galéniques variées.

prévoient les élargissements à venir de la palette thérapeutique selon les modalités pharmacologiques habituelles (essais thérapeutiques validés par les CCPPRB, avec Autorisation temporaire d'utilisation compassionnelle, puis Autorisation de mise sur le marché).

En outre, la prise en charge de personnes en échec sévère de substitution devra privilégier, après l'échec de plusieurs stratégies médicamenteuses de substitution, la qualité de vie du patient, en lui faisant bénéficier de nouveaux traitements.

098

Pour la formation professionnelle des acteurs de la substitution !

Pourquoi ?

L'accueil de personnes consommatrices de drogue, actives ou non, substituées ou non, nous a appris les insuffisances d'information et de sensibilisation de certains professionnels directement concernés par les médicaments de substitution.

Comment ?

Nous demandons :

- un guide des bonnes pratiques en matière de substitution, évoqué dans le code de santé publique et arrêté par décret, élaboré par une commission ad-hoc ;
- la formation des professionnels à ces bonnes pratiques (médecins généralistes, travailleurs sociaux, pharmaciens, ...), notamment dans le cadre de l'obligation de formation continue visée par la loi relative au droit des malades et à la qualité du système de santé (4 mars 2002).

Traitement d'urgence

Pris dans les 48 heures qui suivent une exposition au VIH (sexuelle ou sanguine), ce "traitement d'urgence", ou traitement post exposition (TPE) diminue les risques de devenir séropositif après une exposition au virus. D'abord réservé aux seuls risques professionnels, il est aujourd'hui disponible pour tous auprès des services hospitaliers d'urgence, après évaluation du risque. Si on peut compter en France, à la fin du prochain mandat présidentiel, moins de contaminations par le VIH qu'au cours du précédent mandat, il ne faudrait pas que ce soit du seul fait du passage au quinquennat...

C'est en effet un traitement qui est trop peu et trop mal utilisé : il est souvent mal connu du public, parfois mal accepté par les médecins prescripteurs, et les personnes exposées à un risque VIH n'y ont pas toujours accès.

099

Pour une meilleure accessibilité du traitement d'urgence !

Pourquoi ?

Nous demandons aux pouvoirs publics les moyens d'éviter de nouvelles contaminations !

Comment ?

Nous proposons trois grandes mesures pour améliorer l'accessibilité du TPE :

- sur le plan géographique, le référencement d'au moins un centre hospitalier de référence par ville ;
- la formation obligatoire des urgentistes sur la prescription de ce traitement, pour une meilleure évaluation du risque et pour favoriser le non-jugement des pratiques des patients par les médecins au cours des consultations ;
- une campagne d'information du grand public (qui n'a jamais été réalisée !), qui, souvent, ne connaît pas l'existence de ce traitement.

100

Pour l'accès des détenus au traitement d'urgence !

Pourquoi ?

Ce traitement post exposition (TPE) permet de réduire les risques de séroconversion.

Rien n'est actuellement prévu pour que les détenus y accèdent dans les meilleurs délais, en dépit des nombreuses situations à risque viral inhérentes à la vie carcérale. Nos propositions visant à favoriser une présence médicale continue en détention [voir "prison"], devraient en outre favoriser l'accès au TPE. Le total respect du secret médical permettra d'accéder au TPE sans pour autant dénoncer des pratiques contraires aux règlements intérieurs (usage de drogue ou relations sexuelles).

Comment ?

Le projet de loi pénitentiaire devra explicitement prévoir cette question.

Union Européenne

L'intégration des 12 pays candidats dans l'Union Européenne représente certainement un défi pour nos institutions européennes, mais, à terme, cet élargissement ne sera un succès que s'il contribue à améliorer la qualité de vie des citoyens de ces pays. Car dans les domaines de la santé publique et de la lutte contre le sida, le fossé séparant l'est et l'ouest de l'Europe reste important.

L'Union doit aussi continuer de regarder vers les autres continents. Et singulièrement au Sud, vers les régions les plus dévastées par l'épidémie de sida et les pays les plus défavorisés de la planète, ainsi que leurs habitants ...

101

Pour le soutien à l'émergence de la société civile dans les pays candidats de l'Union Européenne !

Pourquoi ?

La plupart des pays candidats à l'Union Européenne sont issus de l'ancien bloc communiste. Le droit de s'organiser en association reste très récent... et pourtant, en moins de dix ans, des centaines d'associations très actives ont appris à se faire entendre pour promouvoir les droits de l'homme, protéger l'environnement, défendre les droits des gays et des lesbiennes... et lutter contre le SIDA. Ce sont les acteurs les mieux à même de garantir que les mutations rapides que leurs pays traversent, en particulier du fait des réformes imposées par l'Union Européenne dans le cadre de l'élargissement, ne se fassent pas au détriment des intérêts fondamentaux des personnes.

Comment ?

Si l'Union doit renforcer le soutien direct qu'elle accorde déjà à la société civile des pays candidats, notamment en simplifiant ses procédures bureaucratiques qui restent notoirement kafkaïennes..., elle doit surtout promouvoir des bonnes pratiques de gouvernance auprès des Etats, pour que ceux-ci intègrent bien plus les acteurs de la société civile dans la prise de décision.

102

Pour une union européenne motrice du développement !

Pourquoi ?

Au sein de l'UE, les Etats membres doivent consacrer 1% de leur budget national à la coopération avec les pays plus pauvres et au développement. Dans le reste du monde, on en est loin ! Notamment dans les pays économiquement développés, les grandes puissances extra-européenne par exemple...

Comment ?

Nous plaçons pour que ce ratio de 1% devienne une norme internationale de coopération.

103

Pour la reconnaissance des acteurs de santé issus de la société civile dans les pays pauvres !

Pourquoi ?

Jusqu'à présent, les statuts du Fonds Européen pour le Développement (FED) interdisent l'attribution directe de financement aux associations. Les éventuelles subventions des ONG transitent obligatoirement par les Etats, ce que nous déplorons (en terme de délai, de reconnaissance, d'indépendance des ONG à l'égard des Etats, sans évoquer les risques de détournement de ces fonds dans certains Etats).

Comment ?

Nous souhaitons une réforme des statuts du Fonds Européen pour le Développement (FED) qui permettent, sous certaines garanties, que les sommes de l'aide au développement soit directement versées aux associations des pays, dans la mesure où celles-ci sont régies d'une façon démocratique et transparente.

104

Pour un régime d'accueil des étrangers malades extra-communautaires au sein de l'Union Européenne !

Pourquoi ?

Aujourd'hui, la France est l'un des seuls pays de l'Union dont la législation prévoit l'accès aux soins et la délivrance d'un titre de séjour régulier à l'étranger résidant habituellement en France dont l'état de santé justifie une prise en charge médicale indisponible dans son pays d'origine. De plus, en 1997, la Cour Européenne des Droits de L'homme a jugé qu'expulser une personne gravement malade vers un pays dans lequel elle ne pourra pas bénéficier des soins adéquats était contraire à l'article 3 de la Convention de sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés Fondamentales (Arrêt D. contre Royaume-Uni, 2 mai 1997). Pourtant, de nombreux pays européens continuent d'expulser impunément des étrangers sans-papiers, malades du sida...

Comment ?

Les institutions européennes doivent instaurer un "passeport européen de solidarité thérapeutique", constitutif d'une véritable solidarité internationale, prévoyant l'accès aux soins et la régularisation de la situation administrative des personnes atteintes de pathologies graves pour qu'elles puissent suivre au sein de l'Union des traitements et des soins qui ne sont pas disponibles dans leur pays d'origine.

105

Pour l'instauration d'un Commissaire européen à la Santé !

Pourquoi ?

Alors qu'énormément de décisions sont prises aujourd'hui à l'échelon européen (près de 70% des nouvelles lois françaises ne sont en fait que des transcriptions dans le droit français de directives européennes...), la santé et la protection sociale restent les grandes oubliées de nos institutions européennes. Par exemple, le budget total du programme européen pour la santé publique pour 2002-2007 représente moins de 0,06% du budget de l'Union Européenne...

Pourtant, si une grande partie des politiques de santé doivent rester au niveau national et régional, l'Union Européenne a aussi un rôle à jouer pour "tirer vers le haut" la qualité de la santé publique en Europe. Les outils de cette amélioration sont l'identification et la promotion des bonnes pratiques qui ont fait leurs preuves, la comparaison de l'efficacité des systèmes de santé entre les pays, le soutien direct pour renforcer les services médicaux dans les pays candidats, et pour faciliter la prise en charge médicale des personnes qui voyagent d'un pays à l'autre...

Face au VIH/sida, surtout, l'Union Européenne doit agir en priorité dans les régions les plus touchées (notamment en Espagne, en Italie et au Portugal) dans lesquels énormément de choses restent à faire pour améliorer la prévention, les soins et le respect des droits des personnes vivant avec le VIH/sida.

Comment ?

Le débat en cours sur la réforme des Institutions Européenne doit être l'occasion de donner à l'Union Européenne les moyens d'agir pour améliorer la santé de tous les citoyens et résidents européens.

Chaque thème renvoie aux numéros de propositions, et non de pages.

AAH (Allocation aux adultes handicapés) : 1, 2, 3, 4, 15, 42, 84, 85
 Accès compassionnel : 53
 Activité professionnelle : 3, 4, 5, 6, 75
 Administrations : 5, 7, 8, 19, 20, 23, 42, 78
 Adoption : 46
 Agences sanitaires : 23, 36, 79
 ALD30 : 48, 50, 51
 Anonymat : 14
 Associations : 7, 8, 9, 10, 11, 12, 23, 35, 77, 95, 103
 Assurances : 13, 14
 Assemblée nationale : 21
 Autorisation de mise sur le marché : 56, 57
 Autorités administratives indépendantes : 44, 79
 Carte de séjour : 2, 21, 61, 87, 88, 89, 90, 91, 92, 104
 CCPPRB : 33, 34, 35, 97
 CDAG : 25, 42
 Conjugalité homosexuelle : 45, 59, 60, 61, 62
 Consultations médicales : 25, 42, 49, 70, 71
 Couverture Maladie Universelle (CMU) : 15, 16, 17
 Couverture maladie complémentaire : 15
 Déclaration obligatoire de séropositivité : 18
 Démocratie sanitaire : 21, 22, 23, 24
 Dépistage : 25, 26, 27, 42, 71
 Détenus : voir : Prison
 Double peine : voir : Éloignement du territoire français
 Drogues : 28, 29, 30, 31, 32, 67, 96, 97, 98
 Ecole : 69
 Éloignement du territoire français : 36, 37
 Enfants : 54, 69
 Étrangers : 2, 37, 38, 39, 40, 49, 61, 83, 87, 88, 89, 90, 91, 92, 104
 Europe : voir : Union Européenne
 Euthanasie : 24
 États généraux de la santé : 22
 Essais thérapeutiques : 33, 34, 35, 36
 Fiscalité : 9, 10, 60

Fonds mondial : 94
 Forfait hospitalier : 48
 Génériques : 93
 Hépatites : 30, 42
 Homoparentalité : 46, 47
 Homophobie : 43
 Homosexualité : 43, 44, 45, 46, 47, 59, 60, 61, 62
 Hôpital : 48, 49, 70, 71, 99
 Jeunes : 54, 69, 86
 Licence obligatoire : 56
 Logement : 2, 50, 51, 52
 Loi de 1901 : voir : Association
 Minima sociaux : voir : Revenus sociaux
 Pédiatrie : voir : Enfants
 Prison : 32, 70, 71, 72, 73, 74, 75, 76, 77, 78, 79, 85
 Procréation médicalement assistée : 47
 Prostitution : 80, 81
 Publicité : 58, 64
 Recherche médicale : 33, 34, 35, 36, 53, 97
 Réduction des risques : 29, 30, 31, 32, 63, 65
 Représentation des usagers : 11, 12, 22, 23
 Revenu minimum d'insertion (RMI) : 82, 83, 84, 85
 Revenus sociaux : 1, 2, 3, 4, 15, 42, 75, 82, 83, 84, 85, 86
 Séjour des étrangers : 2, 16, 39, 41, 61, 85, 87, 88, 89, 90, 91, 92, 104
 Sexualité : 63, 64, 65, 69, 76, 81, 81
 Solidarité internationale : 94, 95, 96
 Sourds : 48
 Stupéfiants : voir : Drogue
 Substitution médicamenteuse à la dépendance aux opiacés : 96, 97, 98
 Subventions publiques : 7, 8, 103
 Temps partiel thérapeutique : 6
 Traitement d'urgence : 99, 100
 Travailleurs handicapés : 3, 4, 5, 75
 Union Européenne : 12, 101, 102, 103, 104, 105
 Validation des acquis : 67
 Vote : 33

AAH	Allocation aux adultes handicapés
AFFSSaPS	Agence Française de sécurité sanitaire des produits de santé
AGEFIPH	Association de gestion des fonds pour l'insertion des personnes handicapées
ALD30	30 affections de longue durée (art. L.323-3 3° du code de la sécurité sociale)
AME	Aide médicale de l'Etat
AMM	Autorisation de mise sur le marché
ANAES	Agence nationale pour l'accréditation et l'évaluation en santé
ANRS	Agence nationale de recherche sur le sida
AP	Administration pénitentiaire
APS	Autorisation provisoire de séjour
ARH	Agence régionale d'hospitalisation
ATU	Autorisation temporaire d'utilisation
CCAS	Centre communal d'action sociale
CCPPRB	Comités consultatifs de protection des personnes dans la recherche médicale ;
CMU	Couverture maladie universelle
COTOREP	Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
CSST	Centre de soin spécialisé dans les soins aux toxicomanes
CST	Carte de séjour temporaire
DDASS	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
EMEA	Agence européenne du médicament
FED	Fonds européen pour le développement
GTMS	Groupe de travail médicaments-sida
ILE	Infraction à la législation sur les étrangers
ILS	Infraction à la législation sur les stupéfiants
ITF	Interdiction du territoire français
LSF	Langue des signes française
MILDT	Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie
MISP	Médecin inspecteur de santé publique
PaCS	Pacte civil de solidarité
PES	Programme d'échange de seringue
PMA	Procréation médicalement assistée
ONG	Organisation non gouvernementale
RMI	Revenu minimum d'insertion
RDR	Réduction des risques
SMPR	Service médico-psychologique régional
TPE	Traitement post-exposition
UCSA	Unité de consultations et de soins ambulatoires

Contributions

Rédaction :

Christian Saout & Christophe Moracchini.

Relecture :

Hélène Rossert, Vincent Pelletier.

Réalisation graphique et Edition :

Stéphane Blot.

Coordination :

Christian Saout.

Remerciements

A toutes celles et tous ceux qui

par leur engagement et leur travail à AIDES ont contribué aux 105 propositions rassemblées dans ce document.

A toutes celles et tous ceux qui

à AIDES vont en assurer la promotion, la défense et la visibilité dans les semaines et les mois à venir.

A toutes celles et tous ceux qui

convaincus par nos positions voudront venir militer avec nous pour des réponses adaptées aux enjeux de la lutte contre le sida.

A toutes celles et tous ceux qui

continueront à s'investir dans ce travail en enrichissant au fil du temps notre "cahier de revendications".

Un remerciement spécial à toute l'équipe de Pantin.

De très profondes excuses à ceux des participants de l'atelier consacré à cette plate-forme lors des dernières assises de AIDES qui

s'étaient proposés pour le comité de relecture, dont la liste a été victime d'un bug...

A Lydie pour la couverture.

© AIDES - mars 2002

Fallait-il “entrer en politique” ? Cette question, nous nous la sommes posée, comme d’autres acteurs de la lutte contre le sida.

Entrer en politique en déployant une approche partisane ? En choisissant un camp ? Il n’en était pas question.

Entrer en politique en présentant un(e) candidat(e) à la présidentielle ? Cette question-là méritait d’être posée. Pour finalement être écartée faute de moyens humains, matériels et financiers. Mais, il était bien tentant d’imaginer une tribune pour faire valoir nos idées ... même si ces idées étaient loin d’embrasser l’ensemble des thèmes qu’un électeur s’attend à voir déployés par un candidat ou un programme.

Finalement, nous avons décidé de “rester en politique”, comme nous le faisons depuis longtemps, en repartant de notre approche propositionnelle et protestataire. En regroupant 105 propositions qui constituent aussi 105 critères pour évaluer les programmes et les idées soutenues par les candidats à la présidentielle ou aux législatives.

A l’occasion de ces élections, dans ce recueil de propositions, nous avons surtout formalisé plus visiblement le travail auquel nous nous livrons depuis la création de AIDES en 1984 : faire de nos expériences de vie -nos deuils, nos souffrances, nos combats, nos espoirs, ...- une expertise collective qui fasse progresser la santé publique dans notre pays et dans le monde.

Nous vivons et nous combattons fort de cette croyance : que la santé publique est politique, et que c’est bien le moment de prendre la parole face aux candidats à la présidentielle et aux législatives, et face aux citoyens appelés aux urnes.

