



DROITS DE L'HOMME
DANS LE MONDE

LES DROITS DE L'HOMME

EN EUROPE ORIENTALE ET DANS L'ESPACE POST-SOVIÉTIQUE

N° 29

SEPT-OCTOBRE 2018

« REGARD SUR LES POLITIQUES DE SANTÉ »

En octobre dernier, le Parlement européen a décerné le prix Sakharov, qui récompense « une contribution exceptionnelle à la lutte pour les droits de l'homme dans le monde », à Oleg Sentsov. Ce cinéaste ukrainien, originaire de la péninsule de Crimée annexée par la Russie en 2014, a été condamné à l'issue d'une parodie de procès en 2015 à vingt ans de prison pour « terrorisme » et « trafic d'armes ». Détenu dans la colonie pénitentiaire russe de Labytnangui, au nord du cercle polaire arctique, Oleg Sentsov a débuté en mai une grève de la faim pour protester contre sa condamnation et pour clamer la libération de tous les « prisonniers politiques » ukrainiens détenus en Russie. Alors que cette grève de la fin qui dure 145 jours rend son état de santé dramatique, les services carcéraux russes qualifient son état de santé de « satisfaisant ».

Au-delà du caractère particulièrement éclairant de la situation de Sentsov au regard de la justice et du respect des droits, dont celui de la liberté, cette dernière déclaration est aussi l'occasion de revenir sur les conditions de prise en charge médicale en Europe de l'Est et dans l'espace post-soviétique. Nous présentons

la situation de la médecine pénitentiaire en Ukraine et revenons sur les récentes réformes de la santé publique en Russie, en Ukraine et en l'Estonie. Toutes, tout en s'inscrivant dans des contextes divers, interrogent les droits des citoyens d'accès aux soins, leur gratuité, de protection des données personnelles.

Ce qui vérifie une fois encore, une fois de plus, que les droits politiques et les droits sociaux cheminent d'indivisible façon, singulièrement lorsqu'ils sont niés, les uns comme les autres.

E.T.

Ligue
des **droits de**
l'Homme

FONDÉE EN 1898



SOMMAIRE

Éditorial

..... p. 01

Dossier « Regards sur les politiques de santé »

La réforme de la santé en Russie : une libéralisation avec un accent socialiste ?,
par Ekaterina Pereprosova..... p. 03

Le système de santé publique en Ukraine après l'EuroMaïdan : une réforme nécessaire
et ambitieuse, par Camille Garin p. 06

L'Estonie a-t-elle réussi à digitaliser la santé en Europe ?, par Constance Boris-Ivanov p. 08

Toxicomanies, insécurité et risques au Tadjikistan dans le Haut-Badakhchan,
par Sophie Hohmann..... p. 12

Médecine pénitentiaire en Ukraine : plus de 500 détenus malades décèdent chaque année.
Une réforme est-elle possible ?, par Alexander Gatiatullin p. 15

Lire

Là où se mêlent les eaux. Des Balkans au Caucase, dans l'Europe des confins

de Laurent Geslin et Jean-Arnault Derens p. 18

Lénine de Dominique Colas p. 18

*Equipe de rédaction : Ewa Tartakowsky, Camille Coatalem-Serikoff,
Camille Garin et Viviane Tourtet.*

► Contribuer à la « Lettre droits de l'Homme en Europe orientale et dans l'espace post-soviétique »

Vous pouvez proposer votre collaboration en écrivant à
communication@ldh-france.org, en mentionnant en objet « Lettre droits de l'Homme
en Europe orientale et dans l'espace post-soviétique ».

Dossier « Regards sur les politiques de santé »

La réforme de la santé en Russie : une libéralisation avec un accent socialiste ?

Par **Ekaterina Pereprosova**, doctorante au Centre de recherche sur les liens sociaux (Paris)

L'année 2014 marque un tournant important pour le secteur public en Russie. De nombreux professionnels de la santé se sont réunis sur la place Pouchkine à Moscou pour contester l'introduction des principes du Nouveau Management Public ainsi que ses effets sur leur pratique. Au premier regard, les raisons de la manifestation concernent avant tout des licenciements « massifs » des professionnels des établissements qualifiés comme « inefficaces » et donc fermés, l'introduction de nouvelles normes, critères d'évaluation et de protocoles de la pratique médicale ainsi que de la définition des actes médicaux comme des « services » (gratuits ou payants) dont le volume définit le salaire des praticiens. Cependant, cette transformation désignée dans les discours officiels par le terme « optimisation » sous-entend des changements bien plus profonds et peut être considérée comme une étape logique de la libéralisation du secteur public en Russie commencée dans les années 1990. Si, comme peut nous suggérer cette petite introduction, elle ne marche pas tout à fait comme sur des roulettes, c'est parce qu'on parle du modèle russe de libéralisation fondé sur le passé soviétique en termes non seulement économiques mais aussi culturels.

Le contexte économique de la réforme

La littérature économique sur le sujet souligne le caractère aléatoire de la réforme du secteur social dans les années 1990. Elle se passait d'une manière « spontanée » en s'adaptant aux transformations économiques majeures du passage du système administratif centralisé à l'économie du marché. Malgré le développement sporadique du secteur privé,

le système social reste toujours dépendant du budget étatique. La diminution de la part des dépenses publiques du PIB pour la santé, l'éducation, le logement et des équipements collectifs se traduit en une crise systémique. L'inflation des années de la première décennie des années 2000 suite à l'augmentation des dépenses du secteur social qui exigeait de plus en plus de financement, n'a fait qu'aggraver la situation. Le manque de budget étatique ainsi que de fonds extrabudgétaires¹ – qui comprennent les impôts et les cotisations des entreprises et de la population – ont posé les questions d'une meilleure organisation, de l'optimisation et de l'usage des ressources financières ainsi que des modes de financement alternatifs du secteur social.

Dans le cas du système de santé, le passage au financement par le Fond de l'Assurance Maladie Obligatoire, qui devrait se surajouter au financement subsidiaire en fonction du volume de *goszadanie* (la commande de l'État)² ainsi que des dépenses réelles de l'institution, semble une solution à ce problème. Initialement mise en place en 2010 avec l'introduction du Fond Fédéral de l'Assurance Maladie comme une des ressources de financement, cette initiative a eu un effet pervers puisque la nature de ce mode de financement restait toujours étatique, les organisations médicales d'assurance maladie n'ayant qu'un rôle d'intermédiaires et ne participant pas à la gestion du budget de la santé, le monopole de l'État restant toujours très fort³. Il faut attendre 2013 pour que ce modèle de financement soit réformé pour donner plus d'importance aux organisations médicales d'assurance maladie qui deviennent des acheteurs de services chez des organisations de statuts juridiques et de régimes de propriété différents.

En même temps avec le changement du mode de financement en 2010, la nouvelle loi FZ-83 introduit des transformations au niveau institutionnel avec l'introduction des principes

1. Il faut noter que la Russie applique la TVA (18% et à partir de 2019 - 20%) et les cotisations des entreprises (34%) parmi les plus élevées au monde, ce qui constitue 85%-90% du budget étatique destiné au secteur social (A. Aganbeguian, « O modernizatsii socialnoj systemy v Rossii » [Sur la modernisation du système social en Russie], *Oikonomia.Politika*, 2012). En plus, comme le montrent de nombreuses études comparatives, même aujourd'hui les dépenses publiques du PIB pour le secteur social restent parmi les plus basses au monde - 3,8% en 2017 et 4,1% en 2018. (V.V. Omeljyanovskij, L.V. Maximova, A.P. Tatarinov, « Zarubezhnyj opyt: modeli finansirovaniia i organizacii system zdravoohraneniia » [L'expérience étrangère : des modèles de financement et d'organisation des systèmes de la santé], *Financial journal*, n°3, 2014).
2. *Goszadanie* est un document qui définit le contenu, le volume et la qualité, les conditions et le protocole des prestations par des institutions publiques ainsi que la période de temps durant laquelle cela doit être effectué.
3. K. E. Bystrova, « Kompleksnaja sistema medicinskogo strahovaniia: organizacija i principy finansirovaniia » [Le système intégré de l'assurance maladie : l'organisation et les principes de financement], thèse de doctorat, université de Saint-Petersbourg, 2013.



© carlbagg, licence CC

Un des emblèmes de deux mètres de long, placé sur la clôture de l'hôpital, situé rue Dostoïevski à Moscou et fermé en 2015

de l'autogestion dans les établissements publics. Il s'agit donc d'assurer un passage graduel des établissements de statut budgétaire vers des établissements autonomes, qui sont financés de la même manière mais qui ont bien plus de libertés quant à l'exercice de l'activité entrepreneuriale et à la gestion de ressources. Le manque de financement, d'ailleurs, incite les établissements à élargir le financement extrabudgétaire par des prestations payantes.

Les conséquences de ces changements sont les fameuses « optimisations » et « réorganisations » des hôpitaux et des polycliniques publics au niveau institutionnel (diminution du nombre de lits, fermetures et fusions d'établissements médicaux). Elles sont d'autant plus importantes qu'elles dépendent du nombre disproportionné des praticiens dans les villes par rapport aux territoires ruraux ainsi que d'une concentration des spécialistes exerçant certaines spécialisations plus que d'autres⁴. Ainsi, d'après les statistiques officielles, pour la période de 2000 à 2015, le nombre d'établissements de santé en Russie a diminué de 10,7 à 5,4 mille ; le nombre de lits pour 10 000 personnes a diminué de 27,5 % (de 115 à 83,4) ; enfin, le nombre de stations d'ambulance a diminué de 21,8 % (de 3 276 à 2 561). Le financement par la tarification à l'activité a pour objectif de contribuer au développement de la concurrence entre les établissements et définit leur efficacité. Ceci a comme résultat non seulement la fermeture d'hôpitaux et de polycliniques qualifiés comme « inefficaces », mais également de certaines spécialités médicales.

Le modèle russe de gestion ?

La réalisation de cette modernisation remet en question l'existence du modèle russe de gestion. Ce dernier est hérité de la structure institutionnelle de l'époque soviétique sur laquelle se sont superposés de nouveaux principes de gestion. Il s'agit de la caractéristique principale du « modèle Sémachko », celle de la convergence au niveau organisationnel des instances d'administration et des institutions appartenant à l'État, qui fait de la médecine un secteur d'activité non-économique. Quoique la « modernisation » formalise l'activité entrepreneuriale au sein des institutions publiques en leur permettant de créer des entités au sens juridique du terme, cette activité se passe toujours dans un contexte d'absence de séparation des personnes morales de droit privé et de droit public⁵. C'est le droit réel qui reste à la base des droits de la propriété, de l'utilisation et de l'activité entrepreneuriale au sein des institutions publiques. Ainsi, le gérant de l'institution publique dans son statut n'est ni entrepreneur ni fonctionnaire mais un manager placé par la direction départementale de la santé et qui a le droit de tirer des profits supplémentaires de son établissement. Cette spécificité explique notamment le fait que même si les institutions plus ou moins autogérées apparaissent, elles restent toujours sévèrement contrôlées par les directions de la santé locales.

4. A. S. Akopjan, « Destalinizacija zdravoohraneniya kak uslovie modernizacii » [La déstalinisation du système de la santé comme la condition de la modernisation], *Obschestvennye nauki i sovremennost*, n°6, 2011.

5. *Idem*.

La perception de la réforme : l'ethos professionnel en question

Bien évidemment, de telles transformations ne peuvent pas se passer sans conséquences pour les pratiques professionnelles. Si les professionnels de la santé sont sortis manifester en 2014, ce n'est pas uniquement parce qu'une bonne partie d'entre eux ont perdu leur travail mais aussi parce qu'on a introduit un nouveau protocole standardisé d'exercice et d'évaluation des soins ainsi qu'un nouveau mode de rémunération. Bien évidemment, comme le relèvent des recherches sur le sujet⁶, pour le corps professionnel ces changements ne représentent pas « une réforme » mais plutôt une destruction d'un « bon » système de santé, une menace à l'autonomie et aux valeurs professionnelles. Les professionnels dénoncent la place grandissante du managérialisme et le contrôle par des « managers » extérieurs qui ne connaissent pas ou ne tiennent pas compte des spécificités de leur pratique. Ce dernier point semble d'autant plus pénible pour l'autonomie et les valeurs des professionnels, qu'il est mis en lumière au cinéma. Le film « Arythmie » réalisé en 2017 par Boris Khlebnikov, le palmarès du Grand Prix du festival *Kinotavr*, porte notamment sur ce décalage entre les objectifs du managérialisme imposés à la pratique médicale et les défis de la pratique elle-même.

La réduction du temps de consultation, un protocole strict de l'exercice des soins, la rémunération en fonction du volume de prestations gratuites et payantes des médecins sont perçus comme le travail à la chaîne, comme prestation de « services ». Ceci va à l'encontre de l'ethos professionnel formé sur le système socialiste de Sémachko qui imprègne les pratiques des professionnels qui sont habitués aux principes de l'activité à but non lucratif⁷. Voilà donc pourquoi le terme

« services » qui remplace dorénavant dans les textes officiels le terme « soins » est très négativement perçu par les professionnels. On le voit clairement dans le poème adressé au président Vladimir Poutine par une des figures principales des protestations contre la réforme, une députée du parti Yabloko (Pomme), Yelena Demitcheva :

*« Vous devez avoir entendu :
la vie est hors de prix,
Mais alors qu'on appelle mon
travail "un service",
Mes patients sont forcés de
donner pour leurs vies
Leurs derniers sous, ou de
mourir de leurs maladies.*

*Monsieur le Président ! La statistique
médicale n'existe pas.
On vous donne de faux chiffres,
de fausses normes.
Vérifiez-les, si vous ne me croyez pas,
La façon dont travaille cette chose
qu'on appelle "la réforme"⁸.*

L'échec de l'actuelle modernisation du système de santé a été admis non seulement par des professionnels mais aussi par le ministère de la Santé et par le président. Les statistiques témoignent d'une croissance de mortalité et d'inégalités quant à l'accès aux services médicaux. Les transformations qui, d'après certains chercheurs, s'inscrivent dans le processus de la « déstalinisation »⁹, nous montrent que les institutions publiques ont encore un long chemin à parcourir. Pour l'instant, la situation actuelle relève les difficultés d'adaptation non seulement du système de la santé héritier du système socialiste mais aussi des pratiques et des valeurs professionnelles aux logiques de l'économie de marché.

6. V. Nikolaev, « Reforma rossijskogo zdravooohranenija i cennostnye konflikty professionalizma » [La réforme du système de la santé russe et les conflits de valeurs professionnelles], *The journal of social policy studies*, vol. 13, n°4, 2015.

7. A. S. Akopjan, « Destalinizacija... », *op. cit.*

8. La traduction par l'auteur d'un extrait du poème adressé à Vladimir Poutine par Olga Demitcheva, médecin endocrinologue de catégorie supérieure de l'hôpital X de Moscou, membre de l'EASD, activiste du mouvement contre la réforme de la santé publique.

9. A. S. Akopjan, « Destalinizacija... », *op. cit.*

Le système de santé publique en Ukraine après l'EuroMaïdan : une réforme nécessaire et ambitieuse

Par Camille Garin

« L'Italie fait partie des sept pays européens qui ont dépassé le millier de cas de rougeole cette année, avec la France, la Serbie, la Grèce, la Russie, la Géorgie, et en premier lieu, selon l'OMS, l'Ukraine, qui a atteint 23 000 cas », note le journal italien *Il Giornale*¹.

Vingt-trois mille cas de rougeole en Ukraine en août 2018 alors qu'il existe un vaccin efficace et bon marché (ROR pour rougeole, oreillons, rubéole). Comment peut-on expliquer cette contagion ? Si pour l'Italie, pays cité auparavant, il peut s'agir d'un refus à la vaccination soutenu par certains mouvements politiques revendiquant « le choix des parents » (Mouvement 5 étoiles notamment), plusieurs facteurs sont à prendre en compte dans le cas de l'Ukraine. Ce taux de vaccination très faible serait dû à une défiance envers cet acte médical (en 2016, la couverture vaccinale contre la rougeole était seulement de 42 %², un taux très faible selon l'Unicef) mais reflète surtout les inégalités d'accès aux soins. Le pays subit une crise humanitaire que la réforme ambitieuse du système de santé votée par la Rada (Parlement ukrainien) en octobre 2017 et soutenue par la ministre de la Santé, Ulyana Souproune, ne parvient pour l'instant pas à combler.

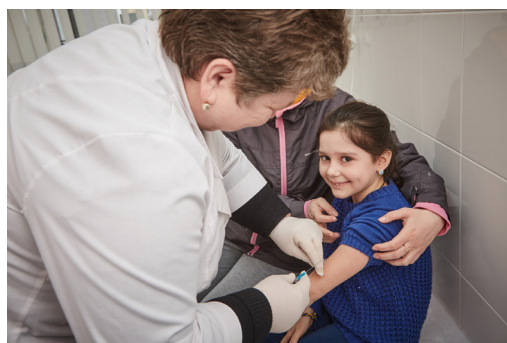
Il faut revenir aux origines du mal afin de comprendre un tel déficit d'accès aux soins et de politique de santé publique. L'Ukraine a hérité d'un système de santé de l'époque soviétique qui s'est effondré en 1991, au lendemain des indépendances, en l'absence de financements publics. Dans les années 2000, le gouvernement ukrainien peinait à investir dans le domaine de la santé (2,9 % du PIB selon la Banque Mondiale³), soit la moitié des dépenses nécessaires à ce secteur selon l'OMS. La situation était déjà à la limite de l'asphyxie et ce bien avant le mouvement Euromaïdan qui a conduit au départ du président autoritaire Viktor Ianoukovitch en février 2014 et à la guerre au Donbass. En effet, le manque d'investissements financiers du gouvernement et l'importante corruption profitant de l'ancienne structure soviétique toujours en place avait engendré de profondes inégalités dans l'accès aux soins créant de fait une situation de crise humanitaire.

Un « État » de santé défectueux

Les constats et statistiques (Organisation Mondiale de la Santé, Unicef, ONG indépendantes, etc.) établis sur l'état de santé de la population ukrainienne rapportent une différence de moyenne d'âge de onze ans en dessous de la moyenne européenne hommes et femmes confondus mais aussi un taux plus élevé de personnes atteintes de maladies non transmissibles (90 % des causes de décès) telles que les cancers et les maladies cardio-vasculaires. Plusieurs facteurs pourraient expliquer cette prévalence. Ainsi l'explosion de la centrale nucléaire à Tchernobyl, il y a une trentaine d'années, reste une cause probable (la contamination radioactive a provoqué cancers de la thyroïde et leucémies), à laquelle se sont ajoutés le tabagisme, l'alcoolisme, le diabète et le surpoids. Malgré un accès aux soins en théorie gratuit (financement public, hôpitaux et lieux de soins publics), les frais de traitement restent à la charge des patients ce qui limite de facto l'accès aux soins des plus modestes.

« Un docteur pour chaque famille »

Une réforme du système de santé apparaît donc nécessaire. Toutefois les différents ministres nommés à la Santé – vingt-deux ministres en vingt-sept ans d'indépendance – ont jusque-là échoué à le changer, à le moderniser. La réforme proposée par l'actuelle ministre de la Santé, Ulyana Souproune, qui a été votée et ce malgré des réticences à la Rada en octobre 2017, semble promouvoir des changements radicaux.



Une vaccination dans le centre à Ivano-Frankivsk en Oblast en 2017.

© Unicef, licence CC

1. « Nombre record de cas de rougeole en Europe », *Courrier International*, le 21 août 2018, <https://www.courrierinternational.com/article/nombre-record-de-cas-de-rougeole-en-europe> [consulté le 26 septembre 2018].
2. « En Ukraine, une flambée de rougeole meurtrière pousse les parents à la vaccination », *Sciences Avenir*, le 26 janvier 2018, https://www.sciencesetavenir.fr/sante/en-ukraine-une-flambée-de-rougeole-meurtrière-pousse-les-parents-a-la-vaccination_120241 [consulté le 27 septembre 2018].
3. Sébastien Gobert, « L'Ukraine livrée aux maladies infectieuses », *Le Monde Diplomatique*, mai 2016, p. 10-11.

Tout d'abord, au sujet du financement, la réforme propose de modifier le mode de financement en passant d'un système de financement public à un système de financement qui repose sur le patient. Au lieu que l'État prenne en charge toutes les dépenses, celui-ci étant dans l'incapacité d'investir davantage (les financements fournis servent également et en premier lieu à entretenir les structures de soins dont 90 % sont des cliniques municipales et publiques), le système proposé individualise le processus. L'État versera la somme exacte pour les besoins de chaque patient. Celui-ci se référera auprès d'un médecin de famille (ou médecin traitant) aux honoraires fixes (actuellement les patients se font soigner obligatoirement par un médecin selon leur lieu d'enregistrement résidentiel⁴), les prestations nécessitant des soins spécialisés seront prises en charge par l'État. En personnalisant le suivi entre patients et médecin, les réformateurs espèrent une baisse des arnaques médicales courantes chez les praticiens (en faisant payer un vaccin dont le paiement était déjà pris en charge par l'État, etc.).

Ensuite, concernant le remboursement des soins, la réforme portée par la ministre de la Santé définit de manière beaucoup plus claire les soins qui seront à la charge de l'État : les soins chez le médecin de famille, les soins médicaux d'urgence, les soins palliatifs, les accouchements... Des médicaments gratuits seront fournis aux patients notamment pour les maladies cardio-vasculaires. En revanche, certains soins ne seront pas pris en charge (un système d'assurance est alors proposé en contrepartie) et des services personnels tels que la chirurgie esthétique seront totalement à la charge des patients.

Enfin, la réforme s'intéresse à la « communication sur les enjeux de santé publique et sur la médecine préventive ». La flambée de patients atteints de rougeole cette année, car ne s'étant pas fait vacciner, est significative. En effet, les parents avaient une certaine méfiance face à l'idée de vacciner leurs enfants. Cette attitude peut trouver une de ses origines depuis l'année 2008, lorsqu'un adolescent est mort suite à son immunisation avec un vaccin de fabrication indienne non certifié. Cet épisode dénote des problèmes auxquels doit faire face le gouvernement ukrainien concernant le contrôle de l'achat de médicaments de qualité et la communication sur l'importance de la prévention et de la vaccination chez les

enfants. Si l'épidémie de rougeole a poussé les parents à venir faire vacciner en masse leurs enfants contre la rougeole, le problème reste le même pour les autres maladies et l'Ukraine pourrait voir prochainement de nombreuses personnes touchées de diphtérie⁵.

Toutefois une telle réforme ne peut voir le jour sans faire face à un problème de taille : la corruption. Selon le ministère de la Santé ukrainien, 7,5 % du PIB est consacré à la santé mais l'OMS estime qu'en réalité 50 % des sommes allouées sont entraînées dans une zone grise⁶. Depuis la prise de la décision jusqu'à l'arrivée des financements dans les structures de santé publique, chaque acteur, maillon de la chaîne, se sert au passage. Ulyana Souproune, consciente du problème, a abordé des moyens d'actions notamment légales, garde-fous dans cette lutte contre la corruption et en premier lieu permettant un contrôle de l'achat de médicaments de qualité. En outre, la réforme a favorisé la création d'une agence ukrainienne indépendante qui se chargera de cette mission, chapeautée par des ONG (telles que Transparency International par exemple) et sous couvert du PNUD, de l'Unicef ou de Crown Agents Bank (Société de développement international britannique⁷) rendant possible un contrôle dans le système de la santé⁸ et surtout permettant d'obtenir – on peut l'espérer – à terme des chiffres et statistiques exacts. Ainsi, si l'épidémie de rougeole a été si spectaculaire, c'est sans doute parce que le pourcentage de personnes vaccinées a pu être gonflé.

Résistances et enjeux

La réforme, très soutenue par la population ukrainienne (65 %) est un enjeu important dans le cadre de la modernisation du pays mais surtout dans la lutte contre la corruption. Elle était d'ailleurs bloquée par le Rada depuis le printemps 2015 et n'est passée qu'en octobre 2017, les anciens ministres ne cherchant pas à s'opposer aux lobbys étant donné que le système de santé était toujours considéré comme l'un des plus corrompus du pays. Les opposants à la réforme arguaient que celle-ci desservirait la présence médicale en campagne et dans les petites villes en diminuant le nombre de médecins et en affectant le service de soins gratuits. La réforme étant clairement plus libérale, elle pourrait entraîner de fait des privatisations. Une de ces résistances se situait dans la crainte de voir apparaître une médecine à deux vitesses comme dans le système de santé géorgien. Toutefois, il est difficile de ne

4. « Que faut-il savoir sur la réforme médicale en Ukraine? », Ukraine Crisis Media Center, le 12 septembre 2017, <http://uacrisis.org/fr/60293-reforme-medicale-en-ukraine> [consulté le 28 septembre 2018].

5. « En Ukraine, une flambée de rougeole meurtrière pousse les parents à la vaccination », *op. cit.*

6. Martin Bernard, « En Ukraine, l'aide suisse a été déterminante dans la réforme du système de santé », *La Cité*, le 9 octobre 2017, <https://martinbernard.org/2017/10/09/en-ukraine-laide-suisse-a-ete-determinante-dans-la-reforme-du-systeme-de-sante/> [consulté le 26 septembre 2018].

7. *Idem.*

8. Transparency International avait estimé en octobre 2017 que 40 % de l'argent investi dans l'achat de médicaments était détourné ou volé.

pas y voir la présence des lobbyistes pharmaceutiques qui s'enrichissent grâce à la situation actuelle, des médecins qui profitent du système ou des directeurs d'hôpitaux qui prennent des honoraires « au noir ».

De plus, la nouvelle réforme impose aux praticiens d'annoter l'ensemble de leurs consultations dans une base de données électroniques « e-Health ». Ce passage à l'ère numérique vise à moderniser le système de santé, et ce même si de nombreux praticiens n'ont pas d'ordinateurs, ni d'Internet⁹.

Cette modernisation, libéralisation et lutte contre la corruption s'inscrit aussi dans un cadre géopolitique dont l'objectif poursuivi est le rapprochement avec l'Occident et l'Europe

en particulier. La Suisse y est très impliquée car c'est elle qui a en charge la gestion d'un des prêts les plus importants de la Banque Mondiale en Europe alloué à l'Ukraine en soutien à la réforme dont le montant s'élève environ à 250 millions de dollars. Dans un contexte où l'Ukraine est fragilisée par la poursuite de la guerre dans le Donbass et une fracture de plus en plus nette entre une Ukraine de l'Ouest pro-occidentale et une Ukraine de l'Est pro-russe, un rapprochement avec l'Europe ne peut être que bénéfique pour les pro-occidentaux. Rappelons d'ailleurs que la ministre de la Santé, Ulyana Souproune est née aux États-Unis de parents ukrainiens, une ouverture de plus envers l'Occident.

9. Fabrice Deprez, « L'Ukraine lance la réforme de son système de santé », *La Croix*, le 26 avril 2018, <https://www.la-croix.com/Journal/LUkraine-lance-reforme-systeme-sante-2018-04-26-1100934603> [consulté le 18 mai 2018].

L'Estonie a-t-elle réussi à digitaliser la santé en Europe ?¹

Par **Constance Boris-Ivanov**, spécialiste des pays de la CEI et des questions du VIH/Sida

L'Estonie se présente comme un paradis numérique ultra-connecté. Près d'un an après la présidence estonienne du Conseil de l'Union Européenne, qui avait mis l'accent sur le numérique, cet État continue d'inspirer. Début octobre 2018, un ouvrage est paru à Paris : *Demain, tous Estoniens ? L'Estonie, une réponse aux GAFA*². Parmi les priorités de sa présidence de l'UE au deuxième semestre 2017, très axée sur les questions numériques, le pays avait notamment inscrit à son programme l'e-santé. L'Estonie étant un leader européen en ce qui concerne le VIH, les ambitions sur l'e-santé auraient pu avoir un impact sur cette épidémie. La présidence estonienne, ses objectifs ambitieux et l'attention de l'UE tournée vers ce pays ont-ils permis de changer la donne ?

Le paradis numérique

Lors des six mois de la présidence estonienne de l'UE, l'Estonie a largement mis en avant son avancée sur le plan numérique. E-administration, e-citoyenneté, e-résidence... Les services proposés aux citoyens et même aux étrangers résidant hors du pays sont très nombreux. *Le Nouvel Obs* parle du pays qui a « vaincu la paperasserie ». Lors de sa visite officielle dans la capitale digitale de l'UE, le Premier ministre français, Édouard Philippe, a désigné ce pays comme un exemple à suivre.

Il n'est donc pas surprenant que le pays ait fait de l'Europe numérique et de la libre circulation des données l'une des priorités de sa présidence de l'UE. Pour que l'Europe puisse profiter des progrès technologiques qui procurent des avantages aux citoyens, aux entreprises et aux gouvernements, l'État estonien avait annoncé qu'il s'appliquerait à développer le commerce et les services numériques transfrontaliers au bénéfice des consommateurs, des producteurs et des entreprises ; rendre disponibles des communications numériques modernes et sécurisées partout en Europe et créer un environnement favorable aux services innovants ; progresser sur le secteur des services publics numériques transfrontaliers pour faciliter les affaires quotidiennes.

C'est dans ce cadre que la santé a été

1. Article initialement écrit pour *Hajde* en janvier 2018, <http://hajde.fr/2018/01/18/estonie-digital-sante/>, mis à jour pour la Ligue des droits de l'Homme en septembre 2018.

2. Violaine Champetier de Ribes et Jean Spiri, *Demain, tous Estoniens ? L'Estonie, une réponse aux GAFA*, Cent mille milliards, 2018.

mentionnée. Dans un programme plus détaillé, la volonté de promouvoir la « coopération et la coordination sur l'e-santé » est ainsi affirmée.

L'e-santé

L'objectif de cette coopération : créer les conditions pour le mouvement transfrontalier et un usage plus large des données santé. Tout cela pour mieux traiter les maladies, pour la recherche et l'innovation, ainsi que pour la promotion de l'innovation basée sur la data dans la santé. À cette fin, l'Estonie avait indiqué dans le programme détaillé de sa présidence vouloir « *concentrer la coopération de l'Union Européenne sur des solutions pratiques donnant l'accès électronique aux gens et un plus grand contrôle sur l'usage des données santé, ainsi que leur donner la possibilité de consentir en toute sécurité à partager leurs données santé* ». D'après Ain Aaviksoo, secrétaire général adjoint aux E-services et à l'Innovation du ministère des Affaires sociales, l'idée semble être de « *faire passer le mot sur la vie dans la société digitale et sur comment l'Europe pourrait avoir une seule société digitale de la santé* ».

Une vidéo diffusée sur YouTube explique que la quantité de data produite est de plus en plus importante, mais il y a des barrières entravant son utilisation et elle reste sous-exploitée. Le titre de la vidéo est parlant : « *E-santé : les données santé devraient être utilisées de façon protégée et non protégée d'être utilisées* ».

Parmi les barrières : le consentement au partage des données. Seulement 70 % des personnes accepteraient de partager les données sur leur santé qui seraient pourtant précieuses et permettraient de nombreuses avancées en termes d'analyse et de prévision, ce qui veut dire pour la prévention et le traitement des maladies.

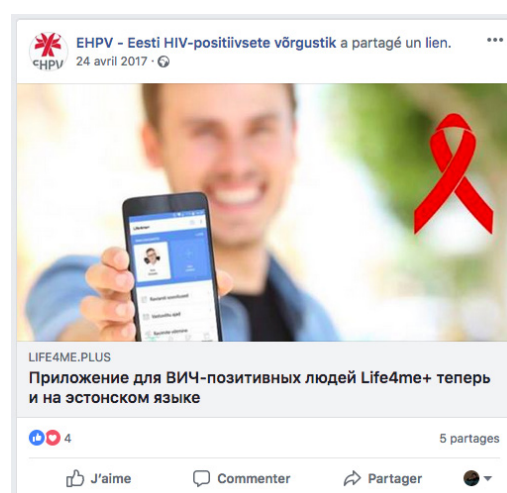
L'une des raisons de la réussite numérique de l'Estonie résiderait dans la pédagogie et l'accompagnement des citoyens. Ainsi, la présidente Kersti Kaljulaid expliquait aux médias français qu'en Estonie, on « *enseigne à chacun la manière d'assurer sa sécurité en ligne* ». Effectivement, sans accompagner les usagers, les bénéfices du numérique peuvent s'évaporer et les méfaits s'installer. En France, suite à la dématérialisation complète de certaines prestations sociales majeures, l'association Emmaüs Connect alerte : « *l'usage d'Internet devient une obligation qui expose [les] concitoyens en fragilité sociale et numérique à un risque plus rapide d'exclusion* ».

Que ce soit pour lutter contre des virus virtuels ou réels, le développement de l'e-santé et des services numériques ne devrait pas se faire sans la participation

active des usagers, des associations de patients, et sans l'investissement dans des dispositifs d'accompagnement pédagogique. Cela pourrait permettre d'augmenter le nombre de personnes prêtes à partager leurs données, car non seulement elles pourront comprendre, mais surtout utiliser pleinement les bénéfices éventuels.

Or, du 16 au 18 octobre 2017, une grande conférence internationale sur « La santé dans la société numérique » s'est tenue à Tallinn. Le point d'orgue de la présidence estonienne de l'UE en ce qui concerne l'e-santé. Dans le bilan des six mois de la présidence estonienne de l'UE, un seul point concerne la santé. Celui-ci indique que la libre circulation des données sur la santé dans l'UE serait encouragée³.

Au programme de la conférence sur l'e-santé, des ministres et des fonctionnaires, des PDG et directeurs des ventes d'entreprises dans l'e-santé, des experts... Le mot « patient » est parfois remplacé par « payeur » ou « consommateur de santé » et, dans tous les cas, il semble être un objet de discussion. Un objet passif, absent de tous les panels. Si le ministère des Affaires sociales a été co-organisateur de cet événement, il semble que l'aspect social et humain ait été un peu oublié en omettant de donner la parole aux premiers concernés par les évolutions en train d'être planifiées et négociées. De façon générale, il faut croire que ce n'est pas une utopie qui guide le développement du numérique en Estonie, comme le notait la journaliste Delphine Bauer dans un article sur les femmes et l'économie digitale : « *Si la politique de centre droit menée par la présidente libérale-conservatrice Kersti Kaljulaid soutient Internet, c'est peut-être moins par souci de démocratie que par stratégie économique* »⁴.



Le Réseau estonien des personnes qui vivent avec le VIH (EHPV) annonce sur sa page Facebook la disponibilité d'une application pour les personnes séropositives en estonien.

3. Source : site internet de la présidence estonienne de l'UE : <https://www.eu2017.ee/>

4. Delphine Bauer, « En Estonie, les femmes prennent les rênes digitales », *Madame Figaro*, le 14 janvier 2018, <http://madame.lefigaro.fr/business/estonie-un-etat-digital-numerique-050118-146255> [consulté le 30 septembre 2018].

VIH et numérique

La vidéo sur l'e-santé citée ci-dessus mentionne la gestion des maladies chroniques par les patients au travers d'applications comme une source précieuse de données santé qu'il serait possible d'exploiter. En effet, le VIH est une infection chronique et le suivi de son état de santé est indispensable pour les patients. Des applications peuvent simplifier la vie des personnes séropositives en leur permettant un suivi simplifié de leurs principaux indicateurs de santé, de les utiliser pour partager des informations ou communiquer avec leur médecin, rappeler les prises de médicaments et les examens à effectuer. L'Estonie est très touchée par cette épidémie avec un des taux de prévalence les plus élevés en Europe.

Le suivi de son état de santé est loin d'être le seul atout que le numérique peut proposer dans le domaine du VIH. En effet, le numérique peut être un puissant outil d'information et de prévention. Depuis de nombreuses années, la prévention a lieu en ligne, par exemple dans les forums ou sur les sites de rencontre pour hommes. Les réseaux sociaux permettent d'avoir accès à des groupes plus difficiles d'accès ou marginalisés, vulnérables à l'épidémie, comme les LGBT. C'est encore un moyen privilégié d'atteindre les plus jeunes générations. À l'avenir, peut-être sera-t-il possible de faire des dépistages du VIH au travers d'applications.

Le numérique, c'est aussi la transparence. Ainsi, l'Ukraine a mis en place une plateforme (« E-liky », c'est-à-dire « il y a des médicaments ») permettant aux patients d'accéder à l'information sur les stocks de médicaments dans les hôpitaux. Cela permet de lutter contre les pratiques frauduleuses qui étaient répandues, avec le personnel soignant qui exigeait des patients de payer pour des médicaments qui devaient être fournis gratuitement. Mais à Tallinn, l'arrestation en septembre 2018 d'un membre de la commission nationale pour les achats des antirétroviraux, soupçonné de corruption sur les trois dernières années, ne va pas tout à fait dans ce sens.

Pour les associations, le numérique ouvre un grand nombre de possibilités. Se faire connaître, organiser des campagnes de *crowdfunding*, communiquer avec leurs donateurs, leurs membres et leurs bénéficiaires. Sur les réseaux sociaux, on peut relayer les campagnes de plaidoyer, pour faire pression sur les pouvoirs publics lorsqu'il y en a besoin. C'est une voie pour trouver des bénévoles et les opportunités ouvertes par des plateformes de mise en relation des compétences et des besoins. Önnepank, la

« Banque du Bonheur » en estonien, propose d'ailleurs depuis déjà dix ans l'échange de services gratuits sur une plateforme en ligne.

Mais alors, si l'Estonie est le paradis du numérique, cela ne devrait-il pas vouloir dire que les institutions et associations elles aussi sont pionnières de l'utilisation des outils digitaux à profusion qui seraient à leur disposition ? Dans un tel contexte, l'évolution de l'épidémie du VIH ne devrait-elle pas être inversement proportionnelle au développement du numérique, les technologies permettant d'améliorer la prévention, le traitement et le travail des associations ? Malheureusement, c'est loin d'être le cas. Le dernier rapport de l'agence de l'Union Européenne en charge de la prévention et du contrôle des maladies (ECDC), publié en novembre 2017, donne des chiffres désolants pour l'Estonie⁵. Ce pays balte était clairement dans le peloton de tête pour le diagnostic tardif du VIH, détenant la 6^e place du classement. L'Estonie est également en 2^e position pour son taux de nouveaux cas diagnostiqués, avec un taux trois fois supérieur à la moyenne de l'UE.

Autre élément inquiétant du rapport de l'ECDC, l'Estonie est exclue de plusieurs analyses à cause d'un manque de données. Alors que vingt-neuf pays de l'Espace économique européen rapportent depuis 2007 les données sur le mode de transmission du VIH, l'Estonie et la Pologne ont plus de 50 % de données manquantes sur ce point. De même, les données sur le nombre de cellules CD4 au moment du diagnostic du VIH, un indicateur important sur l'état de santé et sur le temps écoulé entre la contamination et le diagnostic, ne sont pas suffisantes pour être incluses en ce qui concerne l'Estonie.

En cherchant des données sur la prévalence du VIH dans les différentes villes de l'Estonie, nous avons également été confrontés à l'absence de données. Le directeur du Réseau estonien des personnes qui vivent avec le VIH (EHPV), Latsin Alijev, interrogé sur cette question, nous avait affirmé : « *en effet, nous avons toujours eu des problèmes pour la collecte des données, il est très difficile d'avoir des données fiables* ». Le pays qui prône dans toute l'Europe la mise en commun des bases de données et se montre convaincu au plus haut niveau de la nécessité d'avoir d'importantes données santé semble donc ne pas aller au bout de la démarche.

Enfin, nous avons déjà souligné que les patients avaient été absents des discussions sur l'avenir de l'e-santé. Ironie, la « Déclaration de la Société Digitale »⁶ signée lors de la conférence sur l'e-santé en octobre, comporte une partie sur les obligations des associations de patients. Il semble pourtant que ce document ait été rédigé

5. Source : <https://ecdc.europa.eu/en/infectious-diseases-public-health/hiv-infection-and-aids/surveillance-and-disease-data/annual> [consulté le 30 septembre 2018].

6. <https://echalliance.com/page/DHSDDeclaration> [consulté le 30 septembre 2018].

et signé en l'absence de tout partenaire. Le rôle qui leur a été assigné est de « vérifier que les patients sont au courant de la valeur qui peut être créée pour eux en utilisant les données électroniques de santé ». Ils devraient également démontrer que l'usage de ces données n'est pas uniquement bon pour les intérêts des patients mais aussi dans l'intérêt public. Les associations de patients doivent donc devenir les chantres de l'e-santé et du partage des données personnelles médicales. Or, des associations qui parfois travaillent avec très peu de moyens, sont débordées par l'ampleur de l'épidémie pour ce qui est du VIH en Estonie et ont des missions prioritaires tout autres.

Si cette déclaration n'a pas de valeur coercitive pour les associations de patients, l'approche a de quoi surprendre. Nous sommes loin du « Rien pour nous sans nous » des principes de Denver, un élément fondateur de la lutte contre le sida qui a permis de faire évoluer les relations patients-soignants et le travail des institutions.

Fracture numérique, fracture de santé

La présidente de l'Estonie, en clôture de la conférence sur l'e-santé, a déclaré que les technologies numériques pouvaient améliorer l'accessibilité des services de santé : *« c'est particulièrement important pour les personnes qui vivent dans des zones rurales : c'est eux qui doivent payer le plus cher pour se rendre chez un docteur. Aussi, les personnes pauvres ou avec un lourd fardeau domestique peuvent trouver difficile de se déplacer, mais un coup de pouce par un médecin en ligne peut les encourager à faire cet effort avant qu'il ne soit trop tard »*.

En effet, certaines populations ont plus de difficulté à accéder aux soins. Mais cela ne concerne pas uniquement les habitants des zones rurales. Il y a également des villes qui sont des déserts médicaux. À Narva, ville où l'on estime la prévalence du VIH à 9 % de la population, les médecins se font rares. Les salaires et le niveau de vie de la Finlande voisine attirent les médecins infectiologistes qui désertent la ville minée par les difficultés économiques et sociales. Cela concerne les populations qui peuvent être stigmatisées et

vulnérables au VIH, comme les hommes qui ont des relations avec des hommes, les travailleurs du sexe et les usagers de drogues à injection. Ces groupes peuvent être amenés à éviter les soins à cause des discriminations subies.

Des personnes avec un mode de vie marginalisées peuvent également avoir de grandes difficultés à accéder aux outils numériques. Sans accompagnement pour ces populations, sans solutions alternatives, elles resteront exclues d'un système de santé digital.

En dehors des patients, ce sont aussi les associations qui doivent sans doute être accompagnées. En effet, alors que le pays met en avant son savoir-faire dans le domaine du numérique, ces compétences ne sont pas réparties de façon uniforme. Ainsi, le Réseau estonien des personnes qui vivent avec le VIH (EHPV), a perdu en 2016 son principal donateur, une fondation étrangère. Jamais une campagne d'appel à dons n'a été menée par cette organisation et elle n'a jamais eu recours au *crowdfunding*. Mais surtout, c'est un manque de moyens. Un site internet avec des informations qui ne sont plus à jour, des réseaux sociaux avec un engagement très faible. D'autres associations estoniennes qu'elles soient dans le domaine du VIH ou non, comme l'Union estonienne des patients, sont dans des situations similaires. On est bien loin de l'image d'une Estonie ultra-connectée, avec des citoyens tous formés au numérique et des associations tout aussi connectées, avec des applications innovantes, proposant des tas de services digitaux à leurs bénéficiaires.

La présidente estonienne Kersti Kaljulaid espérait que la grande conférence sur l'e-santé « améliorerait le bien-être des gens grâce au digital comme nous l'avons déjà expérimenté dans d'autres sphères de la vie ». Si c'était bien cela l'objectif, la construction société digitale de la santé pour améliorer la santé publique et le bien-être des populations, il aurait fallu commencer par inclure au cœur des débats les premiers concernés, les patients, et leurs représentants.

Espérons que les spécialistes du numérique trouvent plus de temps pour partager leurs compétences avec les associations et échanger avec eux pour que l'e-santé soit réellement centrée autour du patient, au niveau estonien comme au niveau européen. Rien pour nous sans nous.

Toxicomanies, insécurité et risques au Tadjikistan dans le Haut-Badakhchan ¹

Par **Sophie Hohmann**, enseignant-chercheur au département Eurasie à l'Inalco

La dislocation de l'URSS a non seulement généré de fortes inégalités et des vulnérabilités socioéconomiques multidimensionnelles chez les populations post-soviétiques, mais elle a aussi participé à la reconfiguration du trafic de drogue qui transitait essentiellement par les routes méridionales depuis le Triangle d'Or et le Croissant d'Or. Le trafic s'est alors rapidement réorienté vers l'Asie centrale en direction de la Russie et de l'Europe. Depuis les événements de 2001, la guerre en Afghanistan a considérablement aggravé le problème et le trafic de drogue entraîne inéluctablement, dans un contexte sociopolitique fragile, des risques sanitaires et sécuritaires majeurs.

La production d'héroïne n'a jamais été aussi élevée que durant la deuxième guerre d'Afghanistan et le total des revenus provenant de la production d'héroïne en Afghanistan s'élevait à plus de 4 milliards de dollars à la fin des années 2000 ² et ce, en dépit des discours et des actions cherchant à éradiquer la production de pavot et à contrôler le narcotrafic dans la région. Il n'y a pas eu finalement de système de responsabilité mis en œuvre pour démanteler la production de drogue afghane, celle-ci étant bien plus rentable que les autres productions agricoles locales. Ce narcotrafic alimente les conflits locaux (exemple du Kirghizstan avec les événements d'Och en 2010) et déstabilise la région entière. Dans le contexte de cette guerre et la complexité des allégeances entre systèmes de loyautés bouleversés, le trafic s'est considérablement

étendu. Le Tadjikistan partage une frontière de 1 344 km avec l'Afghanistan et la porosité de cette frontière est exacerbée par la corruption y compris chez les services de police qui profitent des retombées financières du trafic aux niveaux microlocal et régional.

De plus, l'usage de drogues injectables qui concerne la majorité des toxicomanes au Tadjikistan constitue l'un des principaux facteurs de risque en matière de transmission de l'infection par VIH/SIDA et d'hépatites B et C. L'évolution des cas de VIH/SIDA dans cette région est la plus rapide au monde et s'est transformée en véritable épidémie dans la Fédération de Russie avec plus de 1 % de la population générale infectée : seuil fatidique pour évoquer la présence d'une épidémie.

Même si officiellement le seuil épidémiologique des 1 % n'est pas atteint au Tadjikistan (la prévalence était officiellement de 0,3 % en 2012 ³ jusqu'en 2016 selon l'ONUSIDA) comme dans les autres pays d'Asie centrale, la dynamique est croissante et rapide, laissant présager au regard des risques majeurs réunis (usage de drogues injectables, migrations de travail très fortes : plus de 10 % de la population générale ; détérioration du système de santé publique et de la santé des femmes, de la PMI, les IST, la prostitution, la désinformation, etc.) et des moyens de transmissions ⁴ une véritable épidémie de SIDA si aucun dispositif ni aucune prise de conscience émanant des gouvernements eux-mêmes ne se produit.

Hiatus entre les réalités locales et l'application des normes internationales

L'aide internationale est présente dans le Haut-Badakhchan, elle est dominée par la fondation de l'Aga Khan ⁵ qui tient un rôle clef dans le domaine de l'aide au développement, socio-économique, agricole, alimentaire, et sanitaire dans les deux Badakhchan tadjik et afghan. À côté de l'aide internationale, nous verrons que les initiatives émanant des personnes, des individus, du personnel de santé et des médecins ne sont pas à sous-estimer.

1. Cet article s'appuie en grande partie sur mes observations participantes de terrain durant des missions humanitaires ponctuelles et exploratoires de mise en œuvre de programmes de lutte contre les toxicomanies dans le Haut-Badakhchan en 2010 et 2014.
2. Sophie Hohmann, « La drogue en Russie : dimension sanitaire et sécuritaire », in *Russie 2013-Regards de l'Observatoire franco-russe*, Paris, 2013, p. 172-175.
3. Fin 2012, le Centre de lutte contre le Sida au Tadjikistan enregistrait 4674 cas de VIH cumulés dont 3486 cas chez les hommes et 1188 chez les femmes (soit un taux de 50,7 pour 100 000). Parmi eux, 50,1% des personnes infectées par le VIH étaient des usagers de drogues injectables avec des seringues non stériles. Voir : Sophie Hohmann et Saodat Olimova, « Vulnérabilités et infection par VIH/SIDA chez les travailleurs migrants Tadjiks », *RECEO*, vol. 43, n° 1-2, mars-juin 2012, p. 167-201.
4. Les principales voies de transmission du VIH sont l'injection par voie intraveineuse (52,6%) au niveau national et en fonction des régions cette proportion peut aller jusqu'à 80 %, les relations sexuelles non protégées (29,8%) et la transmission materno-foetale (1,5%) qui augmente témoignant aussi d'un passage du virus dans la population générale.
5. Dans cette région autonome d'environ 200 000 habitants, les Chiites ismaéliens sont majoritaires et leur guide spirituel est l'Aga Khan.

Les structures de santé publique dédiées aux toxicomanes dispensent essentiellement des cures de désintoxication et gardent un lien fort avec le système répressif de désintoxication soviétique qui avait été mis en place au départ pour les alcooliques : les *lečebno-trudovye profilaktiki* (LTP) dans les années 1960 et dans lesquels un service narcologique indépendant fut mis en place dans les années 1970. Une telle structure existe à Khorog et les médecins travaillent selon les mêmes méthodes que celles qui prévalaient à l'époque soviétique et le stigma reste fort de même que l'incompréhension des nouvelles orientations en termes de distribution de seringues jetables notamment.

À côté de ce dispositif, les ONG locales telles que Volonter⁶ à Khorog font un travail remarquable malgré leurs faibles moyens, dans un contexte d'aporie socio-économique, d'absence presque totale de perspectives pour les générations ayant vécu la guerre civile et ses soubresauts et celles qui y sont nées. Ces initiatives menées « par le bas », le plus souvent par d'anciens toxicomanes qui ont la plupart du temps perdu une partie de leur famille, de leurs proches à cause de la drogue, sont de véritables piliers à un micro niveau et permettent aux toxicomanes de se retrouver, de se nourrir, de recevoir des soins primaires régulièrement et d'être orientés vers l'hôpital si besoin. Les conditions sont très basiques, le drop-in center de cette ONG se trouve à l'étage d'une petite maison longeant le fleuve Pjandj où peu de moyens sont réunis pour faire face à l'incapacité et plus encore l'absence de volonté manifeste de l'État de réagir. L'un des représentants de cette ONG souligne que *« les seringues jetables sont distribuées par le Fonds global à hauteur de trois seringues par jour et par UDI⁷, cependant le protocole du Fonds global est loin de la réalité et ici (dans le centre) les besoins par jour et par personne sont bien supérieurs si l'on veut vraiment lutter de manière efficace contre l'usage de drogues injectables à quelques centaines de mètres de la frontière afghane ! »*.

Programmes pilotes de substitutions aux opiacés : vers l'application d'une norme de santé publique ?

Une expérience pilote de mise en place de traitements de substitution à la méthadone à Khorog a été introduite fin 2009 début 2010 (de même qu'à Douchanbeh, Khodjent,



Les travailleurs de la santé et les membres de la communauté rendent hommage aux victimes du SIDA au Tadjikistan.

Kourgan-Tiube). Des programmes pilotes de substitution existent également au Kirghizstan (ce fut le premier pays à inaugurer en 2002 cette expérience de thérapie de substitution à l'opium) et au Kazakhstan⁸. Néanmoins, ces thérapies de substitution requièrent un dispositif et une formation des médecins et du personnel de santé solide (meilleure connaissance des dosages notamment, ils le disent eux-mêmes d'ailleurs). Durant l'hiver 2010 dans le cadre d'un terrain avec une organisation humanitaire internationale présente depuis la guerre au Tadjikistan, une représentante du ministère de la Santé du GBAO⁹ à Khorog évoquait son inquiétude par rapport à ce projet pilote car l'absence de suivi suscitait des dérives chez les toxicomanes qui pouvaient se procurer facilement de la méthadone et s'y accoutumaient, en l'associant à leur manière à l'héroïne. Elle soulignait aussi que les UDI ne réduisaient pas leur dose quotidienne et passaient aisément de l'héroïne (plus coûteuse) à la méthadone sans réduction des prises, au contraire, générant par ailleurs des cas d'overdoses en augmentation dans la ville de manière visible. À côté de cela, un *prikaz* [ordonnance] du ministère de la Santé du Tadjikistan datant du 12 février

6. L'ONG locale Volonter a été créée en 1998 à Khorog avec pour principale direction l'aide aux toxicomanes sans différenciation des usages (usagers de drogues injectables ou pas). En 2001/2002 avec le soutien de Soros, Volonter ouvre son premier projet d'échange de seringues et un drop-in center. J'ai rencontré et interviewé le personnel de cette ONG en 2010 et en 2014 ainsi que les usagers présents au drop-in center. Les extraits de cet article sont issus de cette enquête.

7. Utilisateurs de drogue injectable [note de la rédaction].

8. En Russie, la méthadone reste interdite, de même que la buprénorphine, alors que ces traitements ont été ajoutés par l'OMS en 2005 sur la liste des traitements autorisés et recommandés.

9. Gorno-Badakhshan Autonomous Region ou, en français, Région autonome du Haut-Badakhchan [note de la rédaction].

2015 inscrit la méthadone sur la liste des médicaments essentiels (suivant en réalité les recommandations de l'OMS) faisant un pas supplémentaire dans la politique de réduction des risques. Il s'agit à présent de voir comment les dispositifs vont suivre et surtout quels sont les enjeux en termes d'aide internationale qui sont associés à cette prise de décision.

Il faut souligner que malgré de très nombreux programmes de lutte contre le sida, on note un défaut de coordination majeur car, comme en témoigne une administratrice médecin de formation travaillant à la Fédération internationale de la Croix-Rouge à Douchanbeh en mars 2010 : *« chacun travaille à sa manière sans rationalisation des programmes avec les partenaires. Les questions de gouvernance et de la gestion des fonds et des traitements se posent de manière accrue, il n'y a pas de suivi régulier des protocoles, des traitements, le problème de la gestion de la distribution des médicaments et des appareils médicalisés est récurrent (...), mais aussi le manque de laboratoire sur place dans le Haut-Badakhchan permettant de réaliser des tests de qualité sur place sans avoir à envoyer les échantillons à Douchanbeh par la route ! Il faut impérativement travailler en amont sur les questions relatives aux représentations et à la psychologie des populations concernées »*.

Le problème de la tuberculose se pose aussi de manière accrue surtout dans un contexte de fortes migrations de travail (plus de 30 % de la population tadjikistanaise en âge de travailler, soit 10 % de l'ensemble de la population). Des réflexions portent sur les tests qui doivent être réalisés au départ et à l'arrivée en respectant l'anonymat : le directeur du centre de lutte contre le VIH souligne : *« les personnes infectées par la tuberculose la contractent la plupart du temps au GBAO. Pour les migrants qui restent plus de trois ans en Russie, ceux-ci se contaminent là-bas, mais la majorité des infections par tuberculose se ferait au GBAO »*. Les acteurs locaux sont actifs même si aux yeux des Organisations internationales leurs actions et initiatives sont critiquables car non conventionnelles de leur point de vue. Le suivi sanitaire et épidémiologique des populations qui était plus qu'un réflexe à l'époque soviétique s'est complètement détérioré à partir du début des années 2000, moment où les migrations explosent. Cela illustre le caractère parfois surréaliste de l'approche normative des organismes internationaux : en effet depuis

2013, les migrants ne constituent plus un groupe à risque en vertu du nouveau système de codage effectué par le Fonds mondial de lutte contre le Sida, et ne peuvent donc plus bénéficier du dépistage mis en place au Tadjikistan avant leur départ alors qu'ils constituent un groupe à risque malgré eux (en fonction des estimations, ils seraient entre 800 000 et plus de 1 200 000 à travailler en Fédération de Russie) et que le contexte migratoire pose des défis majeurs à la société tadjike en termes de santé publique.

En ce qui concerne le registre pénal, l'usage de drogue sans prescription médicale est interdit selon la législation mais elle ne mentionne pas de pénalités spécifiques. Le code criminel du Tadjikistan fut amendé en 2004 augmentant le seuil minimum de la quantité soumise à des sanctions pénales (exemple la dose minimum d'héroïne soumise à des sanctions est passée de 0,015-0,15 g dans le Code criminel de 1998, avec une sanction allant de 5 à 10 ans de prison et confiscation de la propriété, à une quantité de 0,5-10 g avec une sanction de 5 ans de prison). Selon l'Office des Nations unies contre la drogue et le crime, la législation tadjike serait la plus libérale par rapport aux autres pays d'Asie centrale¹⁰. Néanmoins, malgré cet aspect progressiste sur le papier, les réalités sont très contrastées et les arrestations pour détention et consommation personnelle d'héroïne par exemple ne s'appuient que rarement sur la quantité légale de drogue possédée. La criminalisation par la législation tadjike de la détention de drogue y compris pour un usage personnel participe à une violence structurelle et entrave la mise en œuvre de politiques et d'action de réduction des risques par les pouvoirs publics ainsi que les possibilités de se soigner, de recevoir un traitement, d'avoir accès aux traitements de substitution sans avoir peur d'y recourir.

Le manque d'un travail articulé entre les acteurs gouvernementaux, internationaux et locaux se conjugue à un sentiment de frustration, d'absence de justice sociale chez des franges entières des sociétés postsoviétiques, mais sans doute davantage chez les jeunes hommes en Asie centrale. La fin du cadre idéologique soviétique laisse un vide identitaire et une souffrance sociale qui éprouve considérablement les masculinités et se traduit par des pratiques d'abandon de soi en recourant aux toxicomanies ou bien de participation à l'action, au conflit par le biais de la radicalisation.

10. UNODC, *Accessibility of HIV Prevention, Treatment and Care Services for People who use Drugs and Incarcerated People in Azerbaijan, Kazakhstan, Kyrgyzstan, Tajikistan, Turkmenistan and Uzbekistan. Legislative and Policy Analysis and Recommendations for Reform*, 2010.

Médecine pénitentiaire en Ukraine : plus de 500 détenus malades décèdent chaque année. Une réforme est-elle possible ?

Par Alexander Gatiatullin.

Traduction de l'ukrainien par Olena Pavlova

Des travailleurs médicaux arrivent dans une colonie pénitentiaire, en l'occurrence celle de la région de Kirovograd. Leur administration leur en refuse l'accès au prétexte qu'ils ne sont plus des employés de la dite colonie pénitentiaire. Comme il n'y a personne pour assurer les soins médicaux aux détenus, ces derniers n'en reçoivent pas. Certains médicaments ne sont plus achetés. Pour prendre un exemple vécu : un diabétique dépendant d'insuline s'en voit privé car le chef de la colonie où il est arrivé ne peut en acheter, ces dépenses n'ayant pas été prévues dans le budget de l'établissement où l'unité médicale n'existe d'ailleurs plus. Autre exemple : un détenu malade mental, en pleine crise, ne peut pas être envoyé dans un hôpital spécialisé depuis deux mois, l'administration ne signant pas ses papiers de transfert. Un autre condamné du centre de correction d'Irpin (n° 132) a perdu un œil et est devenu handicapé à cause des retards apportés à un examen médical et aux traitements retardés. Ces quelques cas illustrent les retombées de la récente réforme de la médecine pénitentiaire en Ukraine.

On considère a priori que ce type de situation est impensable en Ukraine. De fait, Kiev se réfère aux valeurs de l'Union européenne, adopte ses règles pénitentiaires et les règles dites Nelson Mandela. L'Ukraine devrait donc fournir un traitement approprié aux prisonniers et la possibilité de prévention, de diagnostic et de traitement médicaux. Malheureusement, en plein XXI^e siècle, c'est loin d'être le cas.

Trois ans après la réforme du système pénitentiaire, annoncée par le ministère de la Justice de l'Ukraine, la situation des conditions dans les centres de détention pénitentiaire et de la détention provisoire ne s'est pas améliorée. Les experts – organisations internationales et nationales, qui, selon leur mandat, se rendent

périodiquement dans les établissements pénitentiaires nationaux – alertent au contraire sur ses conséquences négatives. Il semblerait d'ailleurs que le ministère de la Justice lui-même n'ait pas une vision réelle de la situation dans les prisons, qu'il ait adopté des décisions gestionnaires erratiques. D'où un risque accru de violation des droits des prisonniers aussi bien que du personnel de ces institutions.



Une chambre « ordinaire » d'un établissement pénitentiaire de Poltava (n° 23).

© DR

L'accès aux soins médicaux des détenus est particulièrement préoccupant. La réforme du système de santé dans le secteur pénitentiaire a eu un début assez difficile. En septembre 2016, à l'initiative et avec le soutien d'une organisation non gouvernementale (Réseau des personnes avec le VIH), un groupe de travail sur la réforme du système de santé du Service pénitentiaire ukrainien a été créé au ministère de la Justice. Le groupe de travail a publié en janvier 2017 des principes de réforme de la médecine pénitentiaire. Ceux-ci se sont toutefois heurtés au niveau politique à d'autres acteurs, tels que le ministère de la Santé, chargé des droits de l'homme de Verkhovna Rada (Conseil suprême d'Ukraine), Procureur général de l'Ukraine, qui ne partageaient pas la même vision que le Groupe de travail. Des représentants du ministère de la Santé dans le cadre de la réforme de la santé ne savaient pas comment intégrer la médecine pénitentiaire dans le système national, leurs propositions étant très éloignées des réalités de terrain. D'après l'évaluation du système de santé des experts de l'OMS menées en octobre-décembre 2016 pour le ministère de la Justice, il n'y avait pas urgence à placer la médecine pénitentiaire sous le contrôle du ministère de la Santé. Après maintes réunions, débats et disputes, alors que la situation était critique, il a fallu adopter des mesures pratiques pour assurer les soins médicaux aux prisonniers.

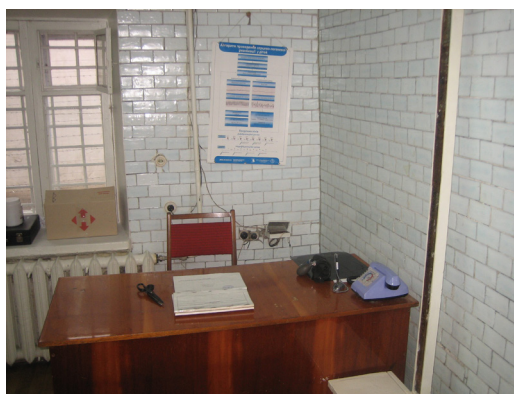
Ainsi le 13 septembre 2017, le Cabinet des ministres ordonne la création d'un Centre

gouvernemental de Service pénitentiaire de santé de l'Ukraine dont la responsabilité est confiée au ministère de la Justice. Commence alors le retrait de la subordination des travailleurs médicaux aux chefs d'établissements pénitentiaires. Le 1er novembre 2017, une institution distincte voit le jour au sein du système du ministère de la Justice. À l'heure actuelle, le recrutement d'agents de santé est en cours. 1 438 unités permanentes, soit 56 %, de besoins ont été couvertes. Les chefs de branches régionales de l'institution étatique ont été nommés dans les *oblasts* (régions). Ces changements organisationnels ont provoqué la baisse de la qualité des soins médicaux en raison du manque de motivation des agents de santé disponibles, de l'absence de perspectives professionnelles et, par voie de conséquence, de la démission du personnel médical. De fait, une grande partie du personnel des unités médicales était certifiée, possédait un statut spécial et des garanties sociales notamment en termes de droits à la retraite. Les « règles du jeu » ayant été changées, leurs conditions de travail se sont tout simplement dégradées : ainsi un agent de santé ayant travaillé seize ans dans un établissement pénitentiaire, n'avait plus que quatre ans à travailler pour pouvoir prendre sa retraite. Du jour au lendemain, il apprend qu'il doit encore travailler vingt-et-un ans pour la prendre... Cela explique qu'en mettant de côté leurs qualifications, certains agents de santé se sont tournés vers d'autres postes dans les établissements pénitentiaires, tels les chefs de départements de travail social et éducatif, postes pour lesquels les garanties sociales ont été maintenues.

Actuellement, il y a 136 établissements pénitentiaires et de détention provisoire au sein de l'administration du ministère de la justice (12 institutions ayant été désaffectées en raison de la diminution du nombre de la population carcérale), situés sur le territoire contrôlé par les autorités ukrainiennes, dans lesquels il y avait 56 638 personnes au 1er juillet 2018.

Une attention particulière doit être accordée à la question du droit des détenus et des prisonniers aux soins de santé, plus précisément à l'accès aux services de prévention, de diagnostic et de traitement du VIH/Sida, de la tuberculose et de l'hépatite C, aussi à la possibilité d'aide pour des personnes dépendantes de drogues, y compris en termes de thérapie de substitution.

Au 7 janvier 2018, il y avait 3 921 personnes séropositives dans les établissements pénitentiaires. 2 342 personnes recevaient le traitement antirétroviral, soit environ 69 %. En d'autres termes, l'Ukraine est loin d'atteindre les objectifs fixés par l'ONUSIDA, qui fixe à 90 % le taux des personnes vivant avec le VIH qui devraient être couvertes par un traitement antirétroviral. Au cours des dix prochaines années, le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme a investi des millions de dollars,



Cabinet médical au centre de détention de Tchernihiv

notamment dans le système pénitentiaire : achat de médicaments, systèmes de diagnostic, équipements et services sociaux de prévention et de soutien aux personnes séropositives.



Appareil radiographique de fluorographie des années 1960 du centre de détention de Tchernihiv.

Depuis 2017, même le gouvernement des États-Unis, par l'Agence américaine pour le développement international (USAID) a alloué environ 11 millions de dollars pour cinq ans à un projet d'ONG PATH « Serving Life » visant à réduire le taux de propagation du VIH, de la tuberculose et de l'hépatite C dans les centres de détention, les prisons et les services de probation du ministère de la Justice de l'Ukraine.

Concernant la tuberculose, 1 005 patients sont sous traitement des formes actives dans les établissements pénitentiaires. 838 personnes sont dans des hôpitaux spécialisés dans le traitement de la tuberculose, dont 575 avec des formes de tuberculose résistantes à la chimiothérapie, 430 avec des formes de tuberculose sensibles, le reste étant sous soins palliatifs. 167 personnes sont traitées dans des isolats infectieux de la cellule de prison.

La propagation de la tuberculose est courante. Son dépistage ressemble à un véritable parcours du combattant : un condamné, qui se sent mal et tousse, doit d'abord prendre un rendez-vous chez un médecin. Il sera fluorographié seulement si un appareil spécialisé fonctionne. Le condamné passe ensuite des analyses. Dans un laboratoire de l'unité médicale, le technicien du laboratoire, seulement s'il est disponible, passe ses échantillons au microscope pour voir si le *mycobacterium tuberculosis* est présent. Il faut

également du temps pour qu'un radiologue interprète les clichés. Si le condamné est soupçonné de tuberculose, il va ensuite être transféré dans un espace de quarantaine, si un tel espace existe. Il doit attendre ses documents de transfert vers une colonie antituberculeuse spécialisée pour confirmation du diagnostic et un traitement. Les prisonniers tuberculeux sont transférés trois fois par mois dans ce genre d'unité. Mais il suffit d'un jour de retard dans le diagnostic ou dans la signature de documents pour que le prisonnier doive attendre dix jours supplémentaires. Son calvaire ne se termine pas là. Avec seulement huit hôpitaux antituberculeux, le prisonnier peut attendre – s'il ne meurt pas avant – trois mois avant d'y être transféré si la colonie pénitentiaire dans laquelle il est placé se trouve dans une autre partie du pays. Sur son chemin, il sera transféré dans des *autozaks* (véhicules spéciaux pour le transport des prisonniers) et des *vahonzaks* (wagons spéciaux pour le transport des prisonniers), il sera retenu dans plusieurs chambres de transit dans des prisons. Dans la plupart de cas, le prisonnier peut être placé dans ces chambres de transit avec une vingtaine de personnes, où il pourra contaminer détenus et membres du personnel.

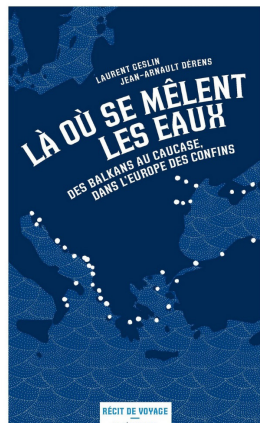
Une attention particulière devrait être accordée également aux aides narcologiques, qui ne sont pas fournies. Même si un toxicomane suivait un programme de thérapie de substitution avant de venir en prison, il peut le suivre – même si c'est avec des interruptions - grâce à un arrêt spécial. Toutefois, une fois la personne condamnée à une peine

de prison, elle ne recevra plus de thérapie de substitution. Depuis le début de 2018, 41 personnes ayant de tels besoins sont retenus dans les centres de détention en Ukraine.

Il y aurait encore beaucoup à écrire sur les problèmes de santé dans le milieu carcéral en Ukraine. Soins et médicaments de base sont manquants, délivrés en retard et insuffisants. On peut noter également un processus inefficace d'organisation de consultations spécialisées, une absence de registre de prisonniers avec des maladies chroniques. Ces lacunes sont indiquées de manière récurrente dans des rapports sur le mécanisme national de prévention grâce aux visites systématiques et régulières dans des centres pénitentiaires. Elles sont menées sans avertissement pour prévenir la torture et les mauvais traitements. Mais il ne faut pas oublier que depuis le début de l'année 2018, 269 personnes sont mortes en six mois, dont 35 pour des causes non liées à des maladies. Derrière chacune d'elles, il y a une tragédie pour la famille. Ce malheur ne peut pas se mesurer en argent, même si une indemnité existe. La Cour européenne des droits de l'homme attribue ce type d'indemnité aux personnes victimes de la violation de l'art. 3 de la Convention européenne sur le refus de l'aide médicale. À ce titre, les violations des droits d'accès aux soins médicaux des prisonniers en Ukraine atteignent déjà des centaines de milliers d'euros ce qui constitue une charge non négligeable pour de simples contributeurs d'impôts.

Lire

**Laurent Geslin et Jean-Arnault Dérens,
*Là où se mêlent les eaux. Des Balkans au
 Caucase, dans l'Europe des confins*,
 Paris, La Découverte, 2018, 352 p.**



Jean-Arnault Dérens, rédacteur en chef du *Courrier des Balkans* et Laurent Geslin, collaborateur pour ce même journal en ligne mais surtout photographe, nous livrent leur récit de voyage depuis Crotone, ville de la botte italienne jusqu'à Vilkovo située dans le delta du Danube, «là où se mêlent les eaux».

À la lecture de l'ouvrage, il apparaît rapidement que c'est finalement la totalité de cet espace géographique qui pourrait être ainsi désigné. Car après tout, l'expression «là où se mêlent les eaux» ne traduit-elle pas l'idée d'entremêlement à la fois des mers Adriatique, Ionienne Egéenne et Noire mais aussi des espaces (Balkans, Turquie ou encore Caucase) ?

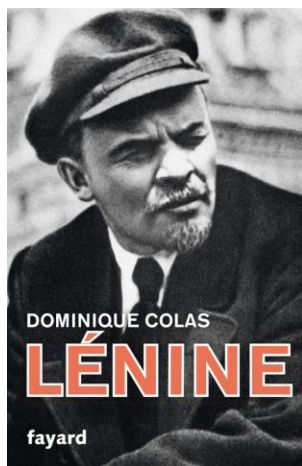
Les auteurs accomplissent leur propre Odyssée, cabotant le long des côtes. Mais

au lieu de rencontrer Circé ou les Phéaciens, ils rencontrent des migrants, des pêcheurs, des marins, des ouvriers... Les gens et les espaces deviennent les gardiens de la mémoire des changements historiques, économiques et géopolitiques qui ont bouleversé cette «Europe des confins». Comme Homère, Jean-Arnault Dérens et Laurent Geslin poétisent leur épopée à bord du *Vetton*, le voilier de leur périple, et sur terre, dans des villes, des petits hôtels perdus et des rencontres au gré des mouillages. Le grand atout de ce récit de voyage est la recontextualisation permanente des espaces visités et une description quasi photographique des lieux et des gens qui nous permet, en tant que lecteur, de visualiser et saisir rapidement une atmosphère. On a le sentiment d'y être aussi.

On regrettera juste que la carte présentée au début de l'ouvrage illustre le voyage dans un contexte régional. Cela permet certes au lecteur de suivre le récit de l'Adriatique à la mer Noire en passant par la mer Égée mais la carte reste incomplète dès qu'il s'agit de lieux plus précis notamment les îles croates, bosniaques et grecques.

Camille Garin

**Dominique Colas, *Lénine*, Paris, Fayard, 2017,
 524 p.**



De la manifestation ouvrière pacifique en janvier 1905 auprès du tsar Nicolas II réprimée dans le sang par l'armée (un millier de morts) à la Révolution de février 1917, puis la prise de pouvoir par les bolcheviks et enfin la mort de

riche en événements depuis le retour d'exil de Vladimir Illitch Lénine, sa prise de pouvoir avec les bolcheviks et la mise en place de la dictature du prolétariat jusqu'à sa mort, point d'orgue final à l'accomplissement de la révolution. On apprécie les références constantes aux «Œuvres complètes» et des chapitres qui tentent de cerner la personnalité de Lénine qui s'incarne par sa volonté d'être représenté en statues ou sur des photographies qui sont diffusées sur tout le territoire soviétique. Le soin qu'il porte sur la perception qu'on a de lui et du parti communiste à l'étranger (en France, Angleterre, etc.) en est un autre aspect passionnant.

Lénine en janvier 1924, le leader bolchevique n'a finalement que peu de temps exercé le pouvoir. En effet, il était en exil en 1905 et n'a pu revenir en Russie qu'en février 1917. Puis c'est à partir du mois d'avril qu'il prend la tête d'un petit groupe de bolcheviks. Ses problèmes de santé se déclenchent durant l'été 1921, l'empêchant d'exercer le pouvoir dès l'année 1923, jusqu'à sa mort en janvier 1924.

Dominique Colas retrace cette période

Enfin, cette biographie qui paraît à la veille du centenaire de la Révolution d'Octobre à l'immense mérite de dresser un portrait du leader de la révolution russe sans concessions. Dominique Colas, auteur de nombreux ouvrages et articles consacrés théorie léniniste, nous donne enfin à lire la reconstitution d'une doctrine qui a structuré l'espace politique de la Russie et de certains de ces voisins durant plusieurs décennies.

C. G.