

.....

RECOMMANDER
LES BONNES PRATIQUES

ARGUMENTAIRE
.....

Organisation et
accès aux soins,
qualité de vie pour
un succès
thérapeutique

Les recommandations de bonne pratique (RBP) sont définies dans le champ de la santé comme des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données.

Les RBP sont des synthèses rigoureuses de l'état de l'art et des données de la science à un temps donné, décrites dans l'argumentaire scientifique. Elles ne sauraient dispenser le professionnel de santé de faire preuve de discernement dans sa prise en charge du patient, qui doit être celle qu'il estime la plus appropriée, en fonction de ses propres constatations et des préférences du patient.

Les objectifs de cette recommandation, la population et les professionnels concernés par sa mise en œuvre sont brièvement présentés en dernière page (fiche descriptive) et détaillés dans l'argumentaire scientifique.

Descriptif de la publication

Titre	Organisation et accès aux soins, qualité de vie pour un succès thérapeutique (argumentaire)
Méthode de travail	Recommandation pour la pratique clinique (RPC)
Objectif(s)	Etablir un état des lieux de l'organisation et de l'accès aux soins pour les personnes vivant avec le VIH, une hépatite virale chronique ou atteinte d'IST en France métropolitaine et dans les DROM-COM. Proposer des pistes d'amélioration pour optimiser l'organisation des soins, l'accès aux soins, et garantir une qualité de vie propice à un succès thérapeutique
Cibles concernées	Patients concernés par le thème : personnes vivant avec le VIH, une hépatite virale chronique ou atteintes d'IST ; Professionnels concernés par le thème : médecins généralistes et spécialistes et autres professionnels de santé impliqués dans le suivi de l'infection VIH, des hépatites virales chroniques et des IST, travailleurs sociaux ; Associations de patients
Demandeur	Ministère de la santé et de la prévention
Promoteur(s)	Conseil national du sida et des hépatites virales (CNS) et Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales (ANRS) Maladies infectieuses émergentes
Pilotage du projet	Pr Pierre Delobel, infectiologue, CHU de Toulouse
Auteurs	Groupe de travail sous la direction du Pr Olivier Bouchaud, infectiologue, Hôpital Avicenne-APHP, Bobigny, Université Sorbonne Paris-Nord : Dr Cédric Arvieux, infectiologue, CHU de Rennes et COREVIH Bretagne ; Mme Annabel Desgrees Du Lou, démographe, de la santé, CEPED, IRD et Conseil Consultatif National d'Ethique, Paris ; Pr Loïc Epelboin, infectiologue, CH de Cayenne et Université Antilles-Guyane, Guyane ; Dr Olivier Lefebvre, médecin, association COMEDE (comité pour la santé des exilé-e-s) ; Mme Chloé Le Gouëz, association AIDES, TRT-5 CHV ; Mr Didier Maille, association COMEDE (comité pour la santé des exilé-e-s) ; Mme Hélène Meunier, association ENVIE, TRT-5 CHV
Conflits d'intérêts	Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la DGS. Elles sont consultables sur le site https://dpi.sante.gouv.fr . Elles ont été analysées par la direction des affaires juridiques du Ministère de la Santé et de la Prévention. Par ailleurs, la base de données publique « Transparence-Santé » (www.transparence.sante.gouv.fr) rend accessible les informations déclarées par les entreprises concernant les conventions, les rémunérations et les avantages liant ces entreprises et les acteurs du secteur de la santé. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail et les informations déclarées par les entreprises ont été considérés comme étant compatibles avec la participation des membres du groupe de travail à ce travail.
Validation	Version du [20/08/2024]
Actualisation	Version du [04/11/2024]
Autres formats	

Ce document ainsi que sa référence bibliographique sont téléchargeables sur www.cns.sante.fr et www.anrs.fr

Conseil national du sida et des hépatites virales

39-43 quai André Citroën
75902 Paris cedex 15

ANRS | Maladies infectieuses émergentes

PariSanté Campus - 2, rue d'Oradour-sur-Glane
75015 Paris

Sommaire

Introduction	7
1. Accès aux droits et aux soins	8
1.1. Introduction	8
1.2. Accès aux soins et à une protection maladie	9
1.2.1. Difficultés d'accès à la protection maladie dans un système complexe.	10
1.2.2. Complémentaire santé, exonération de ticket modérateur et restes à charge	14
1.2.3. Rupture des droits et articulation avec les PASS	14
1.2.4. Synthèse	15
1.3. Emploi, ressources, prestations sociales	16
1.3.1. Situation d'emploi des PVVIH	17
1.3.2. Dispositifs de maintien ou de retour à l'emploi	18
1.3.3. La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé	18
1.3.4. Le temps partiel thérapeutique	19
1.3.5. Les revenus de remplacement	20
1.3.6. Le taux d'incapacité	22
1.3.7. Synthèse	27
1.4. Améliorer l'offre d'hébergement et de logement	27
1.4.1. Les hébergements adaptés	28
1.4.2. L'accès au logement social	29
1.4.3. Les dispositifs mobiles de l'accompagnement à domicile	32
1.4.4. Les services de coordination thérapeutique	32
1.4.5. Synthèse	34
2. Parcours de soins et accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité et populations particulières	35
2.1. Caractérisation des populations et déterminants sociaux de la santé	35
2.1.1. Travailleurs et travailleuses du sexe	36
2.1.2. Synthèse	39
2.1.3. Personnes transgenres	40
2.1.4. Synthèse	45
2.1.5. Personnes détenues	45
2.1.6. Personnes usagères de drogues	46

2.1.7. Personnes ayant des troubles de la santé mentale et émotionnelle	46
2.1.8. Synthèse	49
2.1.9. Personnes concernées par le vieillissement	49
2.1.9.1. Vieillissement des PVVIH	49
2.1.9.2. Vieillissement des personnes ayant une hépatite virale chronique	52
2.1.10. Synthèse	53
2.2. Focus sur les populations migrantes	54
2.2.1. Difficultés de communication linguistique dans l'ensemble des structures de santé : promotion de l'interprétariat professionnel	54
2.2.2. Droit au séjour pour raison médicale et protection contre l'éloignement.	55
2.2.3. Dispositifs facilitant l'accès aux soins et à la prévention des migrants	61
2.2.4. Synthèse	62
2.3. La médiation en santé	63
2.3.1. La médiation en santé en tant que soutien au parcours des personnes vivant avec une maladie chronique	63
2.3.2. La médiation en santé par et pour les communautés et les personnes vulnérables:	64
2.3.3. Une reconnaissance professionnelle inachevée malgré une plus-value sociale et économique reconnue	65
2.3.4. Synthèse	67
2.4. Fin de vie des PVVIH et des patients vivant avec des hépatites virales chroniques et soins palliatifs	68
2.4.1. Synthèse	69
2.5. Prévention du risque pénal lié à la transmission du VIH	70
2.5.1. Synthèse	71
2.6. Particularités dans les territoires ultramarins (voir Annexe)	72
2.6.1. Synthèse (voir Annexe)	73
3. Enjeux éthiques et sociétaux de la prise en soins, droits fondamentaux et qualité de vie	74
3.1. Le rôle pionnier de la lutte contre le SIDA	74
3.2. L'évolution du contexte et des enjeux de la lutte contre le SIDA	74
3.3. L'enjeu de maintenir une approche globale cherchant l'amélioration de la qualité de vie	75
3.4. Promouvoir l'autonomie des personnes	77
3.5. Partager l'information avec les personnes concernées	78
3.6. Garantir le respect de la confidentialité et du secret professionnel, données numériques de santé	78
3.7. Poursuivre la lutte contre les discriminations	80

3.7.1. Lutter contre les stigmatisations et la sérophobie	80
3.7.2. Supprimer les restrictions d'accès à certains emplois et à certaines formations	81
3.7.3. Améliorer l'accès à l'emprunt des personnes vivant avec le VIH	84
3.7.4. Lutter contre les refus de soins	86
3.7.5. Synthèse	88
4. Place des COREVIH et futurs CORESS dans la santé sexuelle, la prévention des IST et la prise en soins des personnes vivant avec le VIH	90
4.1. Missions des COREVIH et futurs CORESS	90
4.2. COREVIH/CORESS et stratégie nationale de santé sexuelle (SNSS)	94
4.3. Place des COREVIH/CORESS dans la mise en œuvre et la déclinaison régionale de la SNSS	94
4.4. Place des COREVIH/CORESS dans les parcours de santé	95
4.5. Place des COREVIH/CORESS dans le domaine de la recherche et du recueil épidémiologique	96
4.6. La nécessité d'un plan d'action propre à chaque COREVIH/CORESS	98
4.7. Représentation nationale	98
4.8. Financements des COREVIH/CORESS	98
4.9. Des COREVIH aux CORESS	99
4.9.1. Synthèse	99
Références bibliographiques	102
Participants	107
Table des figures	109
Table des tableaux	110
Abréviations et acronymes	111

Introduction

La décision de faire un chapitre commun sur les aspects psycho-sociaux de la prise en soins du VIH, des hépatites virales chroniques et des infections sexuellement transmissibles (IST) relève de l'évidence du quotidien. Quelles que soient les pathologies dont souffrent nos patients et patientes, les difficultés d'accès aux droits et aux soins, les éventuelles ruptures dans les suivis, les discriminations dont ils/elles sont parfois l'objet s'inscrivent dans les mêmes mécaniques et les mêmes vulnérabilités. Il est donc logique de les traiter en commun même si l'histoire plus ancienne de la structuration des soins au cours de l'infection par le VIH et son impact psycho-social dans nos sociétés imprègnent largement ce chapitre. Certains aspects plus spécifiques à l'un des domaines pathologiques pris en compte dans ce rapport sont cependant traités à part ou approfondis dans la partie concernée lorsque ça le justifiait.

Même si le système de santé français reste globalement plutôt performant par rapport à celui d'autres pays « riches », le constat global d'une certaine dégradation de l'accès aux soins dans un contexte général d'aggravation des fragilités de beaucoup des populations les plus vulnérables amène à inciter les lecteurs et lectrices à être très attentifs aux notions développées ici. Elles sont en effet souvent méconnues ou sous estimées. En effet beaucoup des échecs dans les soins sont liés à une méconnaissance d'un système qui devient de plus en plus complexe y compris pour les professionnels de santé. Cette complexité qui prend toute son ampleur chez les plus vulnérables de nos concitoyens et concitoyennes justifie en soi une évolution du système de santé, notamment grâce à la montée en puissance souhaitée d'un nouveau métier qu'est la médiation en santé, dont l'objectif est d'accompagner les patients vulnérables en difficulté dans leurs parcours de soin, dans le contournement des obstacles qui en sont la cause.

Les recommandations issues de ce travail s'inscrivent dans une logique de santé publique, de lutte contre les inégalités de santé et de démocratie en santé.

D'un point de vue pratique nous avons fait l'option pour rendre la lecture de ce chapitre plus fluide d'insérer des notes de bas de page en complément des références. Ces notes ont pour objectif d'approfondir certains points précis et peuvent comprendre ou être constituées d'une référence à un document, numérique le plus souvent, issue le plus souvent de la littérature « grise » ou de sources institutionnelles non référencées dans les bases de données habituelles de la littérature médicale. Le choix d'intégrer des références dans les notes relève de l'auteur du chapitre. Par ailleurs les références sont numérotées par ordre d'apparition et sont regroupées en bas de texte.

Enfin vous trouverez en annexe un texte, contenant ses propres références, complété par des figures et des tableaux sur la situation épidémiologique et de l'accès aux soins dans les territoires ultra-marins. L'importance et le caractère inédit (et par ailleurs proposé pour la 1^{re} fois dans la série des rapports) de ces données justifient leur autonomisation.

Nous avons fait le choix de ne pas grader les recommandations proposées dans ce chapitre, considérant que l'échelle de gradation utilisée dans le reste de ce rapport, qui repose sur le niveau de preuves des études dans la littérature scientifique, n'était pas adaptée au thème de ce chapitre.

1. Accès aux droits et aux soins

1.1. Introduction

Le lien entre l'accès effectif des individus à leurs droits et la bonne santé est, de longue date, au fondement de l'action des professionnels du médico-social, ainsi que le rappelait en 2000 le comité des droits économiques, sociaux et culturels de l'ONU¹. La « question sociale » (au sens de la sociologie et au sens du travail social) est d'ailleurs au cœur du quotidien des équipes accueillant des patients, qu'ils soient considérés comme vulnérables ou pas, ne serait-ce qu'en raison du coût des soins et leur prise en charge par un système de protection maladie.

Les personnes vivant en France avec le VIH (PVVIH) ou un virus d'hépatite chronique sont confrontées, comme la population générale, aux modifications profondes de la relation citoyen-administration induites par la « dématérialisation » des services publics et notamment par l'essor des télé-procédures². Si le recours au « numérique » peut améliorer l'accès de certains usagers aux services publics, les effets de la dématérialisation des procédures administratives se traduisent pour de nombreux patients par un recul de l'accès à leurs droits³. C'est notamment le cas pour toutes les personnes en situation de handicap, les personnes sans accès stable à internet, sans équipement ou sans compétence numérique, les personnes allophones ou ne maîtrisant pas l'écrit, pour les situations atypiques non prévues par les algorithmes des plateformes numériques, ou simplement en cas d'impossibilité de décrocher le rendez-vous obligatoire imposé par l'administration (demande de titre de séjour, primo-demande d'aide médicale d'Etat – AME-) mais inaccessible quand l'interface internet ne propose plus de place disponible. L'incapacité d'accès à l'administration numérique n'est pas marginale, elle concerne des millions de personnes [1]. Les personnes en situation de précarité sont souvent particulièrement exposées⁴, ce qui inclut de nombreuses PVVIH ou vivant avec un virus d'hépatite chronique. Au-delà, des aménagements nécessaires de certains points de la réglementation pour faciliter la vie des patients, ce sont aussi ces nouvelles pratiques administratives qui doivent faire l'objet d'une attention particulière des soignants.

¹ Comité des droits économiques, sociaux et culturels, Observation générale n°14 (2000), Le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint (art. 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels) ; Vingt-deuxième session, Genève, 25 avril-12 mai 2000. [...] Le droit à la santé est étroitement lié à d'autres droits de l'homme et dépend de leur réalisation : il s'agit des droits énoncés dans la Charte internationale des droits de l'homme, à savoir les droits à l'alimentation, au logement, au travail, à l'éducation, à la dignité humaine, à la vie, à la non-discrimination et à l'égalité, le droit de ne pas être soumis à la torture, le droit au respect de la vie privée, le droit d'accès à l'information et les droits à la liberté d'association, de réunion et de mouvement. Ces droits et libertés, notamment, sont des composantes intrinsèques du droit à la santé. [...] D'autre part, les droits comprennent le droit d'accès à un système de protection de la santé qui garantisse à chacun, sur un pied d'égalité la possibilité de jouir du meilleur état de santé possible. [...] Les États sont en particulier liés par l'obligation de respecter le droit à la santé, notamment en s'abstenant de refuser ou d'amoindrir l'égalité d'accès de toutes les personnes, dont les détenus, les membres de minorités, les demandeurs d'asile et les immigrants en situation irrégulière, aux soins de santé prophylactiques, thérapeutiques et palliatifs, en s'abstenant d'ériger en politique d'État l'application de mesures discriminatoires et en évitant d'imposer des pratiques discriminatoires concernant la situation et les besoins des femmes en matière de santé.

² Voir le programme lancé en 2017, « Action Publique 2022 », reposant sur six principes clés, dont celui de la priorité donnée à la transformation numérique des administrations, avec pour objectif la dématérialisation de l'intégralité des services publics à horizon 2022.

³ Pour une analyse générale des effets de la dématérialisation, voir les deux Rapports de la défenseure des droits (janvier 2019 et février 2022).

⁴ Voir la plateforme associative de février 2022, « Manifeste pour un service public plus humain et ouvert à ses administré.es »

Le besoin d'accompagnement individuel lié aux effets psychosociaux induits par la maladie, et souligné avec force dans les précédents rapports d'experts VIH et Hépatites, se trouve renforcé, au soutien de personnes particulièrement démunies face à la numérisation à marche forcée. Cet accompagnement peut être effectué par les services sociaux hospitaliers, de secteur ou par des associations spécialisées⁵. Pour les usagers de drogues, les centres de soin, d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA) et les centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues (CAARUD) sont également une ressource importante permettant un accompagnement global particulièrement nécessaire pour cette population.

Trois thèmes transversaux (et pluridisciplinaires) sont abordés ici :

1. Accès aux soins et à une protection maladie ;
2. Emploi, ressources, prestations sociales ;
3. Offre d'hébergement et de logement.

La situation de certains groupes particulièrement vulnérables est détaillée au point suivant 2. Parcours de soins et accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité et populations particulières, notamment la question du droit au séjour pour raison médicale des étrangers et protection contre l'éloignement, ainsi que la question des difficultés de communication linguistique dans l'ensemble des structures de santé.

1.2. Accès aux soins et à une protection maladie

Les plans nationaux successifs visant à organiser le système de santé en France (états généraux de la santé successifs, stratégie nationale de santé 2018-2022, Ségur 2020-2021) font globalement peu de place aux questions liées à l'accès à la protection maladie des patients (assurance maladie, couvertures complémentaires, AME, dispositifs soins urgent et vitaux – DSUV -, assurance et prévoyance privées). La question des « droits » se cantonne ainsi prioritairement à la question des restes à charge qui est généralement abordée sous l'angle de la répartition entre assurance maladie (de service public) et organismes complémentaires (particulièrement pour l'optique, le dentaire et les prothèses auditives - voir par exemple le développement du dispositif « 100% santé ») ^[2]. Pourtant, l'enjeu de la solvabilité financière, et partant l'enjeu de l'accès à la protection maladie et des ruptures des droits, reste stratégique pour l'accès aux soins des patients précaires. De nombreuses difficultés perdurent dans l'accès à la protection maladie, lesquelles impactent directement l'accès aux soins. Obtenir une première fois une protection maladie reste difficile dans un système encore complexe. Malgré l'intervention des complémentaires, des restes à charge demeurent important. Les difficultés d'accès aux droits et les restes à charge imposent de pérenniser les dispositifs palliatifs type permanence d'accès aux soins de santé (PASS).

⁵ Dès 1993, la stratégie nationale de santé soulignait l'intérêt du travail conjoint entre services de droit commun et services spécialisés : « Si la réduction des inégalités sociales de santé doit devenir une priorité transversale en matière de santé, il n'y a néanmoins pas lieu d'abandonner les dispositifs spécifiques d'accès aux soins, qui amènent les personnes en situation de précarité vers le droit commun. » (Plan adopté lors du Comité interministériel de lutte contre les exclusions du 23/01/2013 ; Plan pluriannuel contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale, p.8)

1.2.1. Difficultés d'accès à la protection maladie dans un système complexe.

Le système de protection maladie de la France garantit dans la plus grande majorité des cas un financement des soins pour les personnes, françaises ou étrangères, résidant sur son sol. La loi et la déontologie médicale prévoient que toute personne, y compris si elle est démunie financièrement, doit recevoir les soins nécessaires dans l'ensemble des services de santé. En pratique, seule une protection de base (assurance maladie de service public) assortie d'une couverture complémentaire (cette dernière pouvant être fournie par divers dispositifs que sont les organismes mutualistes ou de prévoyance, les assurances privées, la complémentaire-santé-solidaire), ou l'AME, peut permettre la continuité des soins. Or cette protection maladie est parfois, soit hors d'atteinte (pas de droit à une protection maladie : personnes nouvellement arrivées en France, travailleurs « sans-papiers » au-dessus du plafond de l'AME), soit différée faute de pouvoir fournir les justificatifs requis (période d'entrée dans le système ou de renouvellement des droits) ou du fait du délai de traitement de la demande par la caisse.

Une architecture complexe

La complexité du dispositif français réside dans la coexistence d'un double système « assurance maladie versus AME », et d'un double étage de prise en charge financière : couverture de base avec reste à charge, et couverture complémentaire (assurée par une mutuelle, organisme de prévoyance ou assurance santé) pour couvrir tout ou partie du reste à charge (dépense restant à la charge du patient après remboursement de la part prise en charge couverte par l'assurance maladie obligatoire).

Le schéma ci-dessous illustre l'articulation entre les différents dispositifs, à partir de l'exemple d'une consultation de médecine générale libérale en secteur 1. On notera la difficulté à s'entendre entre le vocabulaire juridique et le jargon para-professionnel (le terme « protection universelle maladie – PUMa - est imprécis ; le vocable « couverture maladie universelle – CMU - » a disparu depuis 2015, le terme « couverture maladie universelle complémentaire - CMU-C - » a disparu depuis 2019 ; les termes « aide médicale d'urgence⁶ » ou « AME-soins-urgents » ne correspondent à aucune dénomination du droit positif).

⁶ A ne pas confondre avec l'« Aide médicale urgente » de l'art. [L. 6311-1 du Code de la santé publique](#).

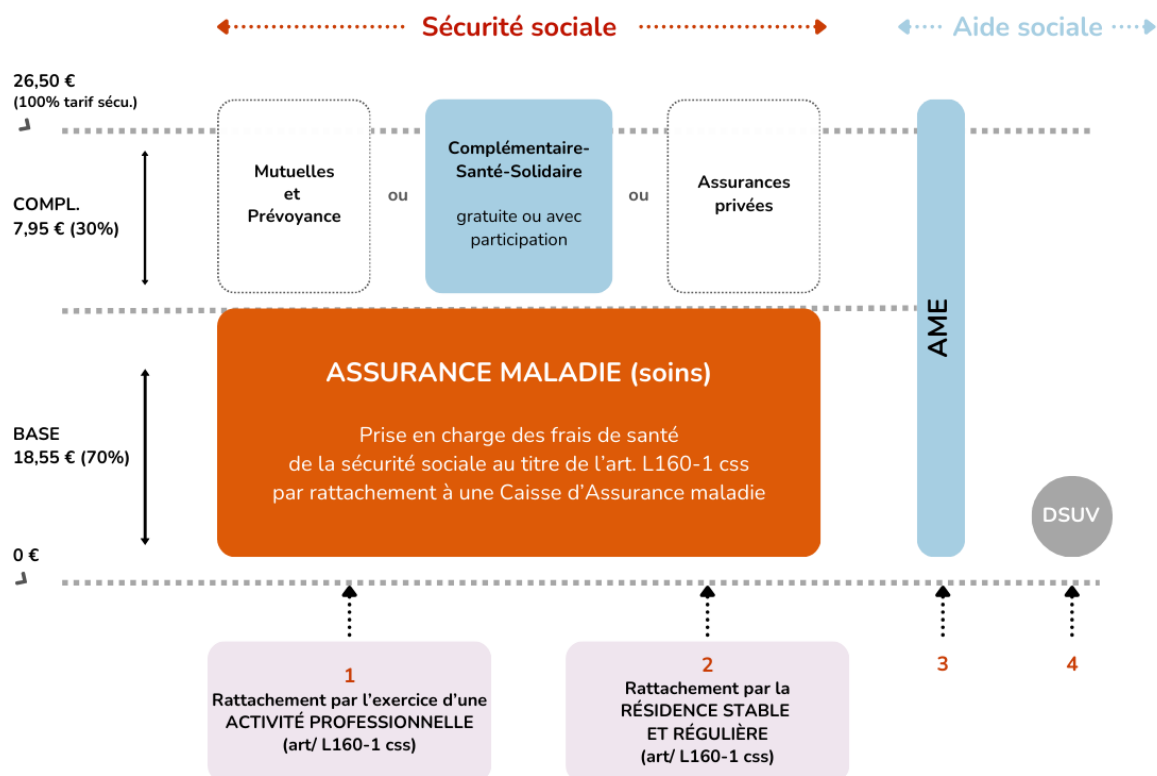


Figure 1: Schéma d'articulation entre les différents dispositifs en France

(Source : Comede décembre 2023 ; montants en euros au 01/11/2023) :

En bleu, prestations sous condition de ressources

26,50 €	Ici, prix d'une consultation de médecine générale en libéral secteur 1 correspondant au tarif « sécurité sociale » ou tarif dit de « responsabilité » (01/11/2023 ; tarif en métropole / départements d'Outre-Mer (DOM) : 29,60 €)
7,95 €	Ticket modérateur (DOM : 8,88 €)
18,55 €	Part obligatoire (DOM : 20,72 €) [le schéma ne fait pas apparaître la Contribution forfaitaire de 1 € qui est à déduire du montant effectivement pris en charge par l'Assurance maladie (17,55 € sur 18,55 €)]
AME	Aide Médicale d'Etat (de droit commun ou sur décision du ministre)
BASE	Part de la dépense de santé prise en charge par l'Assurance maladie (ici 18,55 € ; sans tenir compte de la Contribution forfaitaire de 1 €)
COMPL	Part complémentaire ou Ticket modérateur
CSS	Code de la sécurité sociale
DSUV	Dispositif pour les soins urgents et vitaux

L'ordre ①②③④ correspond à la subsidiarité des dispositifs les uns par rapport aux autres (par exemple, une caisse n'examine pas les droits à l'AME si la personne est éligible à l'Assurance maladie).

Ouverture et renouvellement des droits conditionnés

Le tableau 1 illustre l'articulation entre les différentes conditions d'ouverture des droits. Pour les ressortissants étrangers, le statut administratif vient interférer avec la nature de la couverture (assurance maladie vs. AME/DSUV) ce qui rend le système difficile à comprendre et générateur d'exclusion par ignorance, dissuasion ou renoncement ^[3].

Tableau 1 : Principales conditions requises pour obtenir une protection maladie en 2024.

Conditions requises ⇨	Ancienneté de présence en France d'au moins trois mois	Régularité du séjour des étrangers	Réservée aux personnes à faibles ressources
Types de protection maladie ↓			
Assurance maladie :			
Sur critères professionnels	Non	Oui	Non
Sur critère de résidence en France	Oui*	Oui	Non
Complémentaire-santé-solidaire	Oui*	Oui	Oui
AME	Oui**	Non	Oui
DSUV	Non	Non	Non

* La condition d'ancienneté de présence en France de trois mois n'est pas requise notamment pour les mineurs, les étudiants, et les membres de la famille rejoignant une personne déjà résidente et assurée sociale.

** délai allongé par la réforme dite « Buzyn-Véran » (2019-2021) à 3 mois de séjour irrégulier.

Par opposition aux systèmes nationaux de santé, le système d'assurance sociale à la française conditionne l'accès au système de santé par l'accès préalable au système de protection maladie. Cette « entrée » dans le système (à renouveler chaque année pour la complémentaire santé solidaire (C2S), l'AME, et pour les étrangers dont le titre de séjour se périmé) pose des difficultés spécifiques du fait de quatre facteurs :

- l'existence du double système (AME pour les personnes étrangères en situation irrégulière et assurance maladie pour les autres) qui impose des contrôles pour trier entre « assurance maladie » et AME ;
- une organisation interne des caisses inadaptée aux problématiques d'accès aux droits des personnes précaires : dématérialisation du service public et « bunkerisation » de l'administration (non-accueil physique, relation via interface web, très faible taux de réponse du 3646), externalisation de l'aide à la constitution des dossiers, absence de traçabilité des demandes et segmentation des services (front-office et back-office), absence d'interprétariat, etc.
- le manque de transparence réglementaire de la caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) qui refuse de diffuser ses circulaires internes (lettres-au-réseau) ;
- des erreurs de droits dans l'application de la réglementation, notamment pour les étrangers précaires.

Ce système est également complexe pour les professionnels de santé pour lesquels les différences entre dispositifs de protection maladie selon le statut administratif (assurance maladie assortie ou non de la C2S, ou AME) et DSUV peuvent être mal connues.

Une réforme en 2019 compliquant l'accès aux droits des étrangers précaires

Si depuis 1945 les différentes réformes de l'assurance maladie et de l'aide médicale ont convergé pour globalement simplifier l'architecture du dispositif⁷ et pour éviter les périodes de rupture⁸, cette tendance a connu un retournement significatif avec la réforme dite « Buzyn-Véran » (2019-2021⁹). Cette réforme a instauré deux mécanismes qui créent de nouvelles périodes sans droits ouvrables pour les étrangers : d'une part l'instauration d'un nouveau délai d'ancienneté de séjour irrégulier en France de trois mois, et d'autre part la diminution de la durée du maintien des droits à l'assurance maladie et à la complémentaire-C2S (six mois au lieu de douze). Le nouveau délai de séjour irrégulier, s'il visait à différer le droit à l'AME des nouveaux arrivants, impacte au-delà de l'objectif affiché, toutes les personnes étrangères dont le titre de séjour arrive à expiration. Ces personnes se retrouvent en effet interdites d'un éventuel droit à l'AME pendant les trois mois suivant la fin du titre de séjour quand bien même ces personnes vivraient en France depuis longtemps. Il s'agit de la première fois que des étrangers « sans-papiers » démunis résidant de longue date en France sont juridiquement privés de toute protection maladie. Pour les étrangers en séjour légal, ce sont 750 000 personnes ¹⁰ qui sont exposées chaque année à des ruptures de protection maladie ^[4], du fait de la réduction de la durée du maintien des droits à l'assurance maladie et les difficultés à renouveler un titre de séjour en préfecture. En matière d'AME, l'obligation de présentation en personne des primo-demandeurs au guichet de la caisse (réforme 2019) a ajouté de nombreuses difficultés pratiques d'accès aux droits en raison de la dématérialisation de l'accès à l'administration.

En outremer, le département de Mayotte est toujours hors code de la sécurité sociale et hors code de l'action sociale et des familles. Ainsi, il n'y existe ni complémentaire C2S, ni AME (y compris pour les mineurs). Les étrangers démunis en séjour irrégulier ne bénéficient donc d'aucune couverture santé. De surcroît, toutes les personnes non-assurées sociales se voient demander une provision, qu'elles sont souvent dans l'impossibilité de payer, avant d'accéder à l'hôpital public, et ce, illégalement en cas d'urgence médico-chirurgicale¹¹.

⁷ Inclusion dans l'assurance maladie des ayants droit sans emploi, puis transfert des personnes isolées sans emploi françaises et/ou en séjour légal de l'Aide médicale vers l'Assurance maladie, ...

⁸ Dont la réforme CMU (27/07/1999), le dispositif de maintien des droits à l'assurance maladie porté à 4 ans (1999), l'abandon de la notion d'ayant-droit majeur et du lien entre cotisations et droits individuels par la réforme PUMa (2015) ;

⁹ Loi n° 2019-1479 du 28 décembre 2019 de finances pour 2020 (articles 264 et 265) ; Décret n° 2019-1531 du 30 décembre 2019 relatif à la condition de résidence applicable aux demandeurs d'asile pour la prise en charge de leurs frais de santé ; Décret n° 2019-1468 du 26 décembre 2019 relatif aux conditions permettant de bénéficier du droit à la prise en charge des frais de santé pour les assurés qui cessent d'avoir une résidence régulière en France ; Décret n° 2020-1325 du 30 octobre 2020 relatif à l'aide médicale de l'Etat et aux conditions permettant de bénéficier du droit à la prise en charge des frais de santé pour les assurés qui cessent d'avoir une résidence régulière en France

¹⁰ à partir des données du Ministère de l'Intérieur (Ministère de l'Intérieur, Les étrangers en France, année 2019 ; 17ème rapport établi en application de l'article L.111-10 du Code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile, arrêté par le comité interministériel de contrôle de l'immigration sur la base des données disponibles au 31 décembre 2019 ; Direction de l'information légale et administrative - Paris, 2020, ISBN : 978-2-11-162272-2) ; auquel il faut ajouter un nombre indéterminé de ressortissants UE-EEE-Suisses en difficulté pour justifier de la légalité de leur séjour en France.

¹¹ Voir l'interpellation par les associations du Collectif Migrants outremer auprès de la Directrice de l'ARS de Mayotte, 1^{er} juin 2021, « dispense d'obligation de dépôt d'une provision financière avant la délivrance des soins pour les personnes pour

1.2.2. Complémentaire santé, exonération de ticket modérateur et restes à charge

Selon l'institut national de la statistique et des études économiques (INSEE), l'assurance maladie prend globalement en charge 79,8 % des dépenses de soins¹². Même prises en charge au titre de l'affection longue durée (ALD), les PVVIH doivent assumer au minimum 500 € annuels de dépenses au titre des restes à charge, n'incluant pas la dépense d'une assurance complémentaire santé, pour financer leurs soins. En effet, restent à leur charge les déremboursements de certains médicaments, les dépassements d'honoraires et les actes non-inscrits à la nomenclature de l'assurance maladie (par exemple, certains actes de kinésithérapie), ainsi que différents forfaits et franchises dont le cumul des plafonds peut atteindre 200 € par an : le forfait hospitalier (20 € par jour), le forfait de 1 € par consultation et le forfait de 18 € sur les actes hospitaliers lourds (sauf soins en rapport avec ALD). Les franchises médicales sont applicables aux personnes en ALD (0,50 € par boîte de médicament, le forfait de 1 € par consultation médicale, ainsi que par examen de radiologie ou par bilan d'analyses de biologie médicale), à l'exception des mineurs, des femmes enceintes à partir du 6^e mois de grossesse, des bénéficiaires de la C2S ou de l'AME. Pour les assurés en ALD bénéficiant de l'avance des frais, le recouvrement des franchises peut s'opérer en une fois mais en couvrant une période pouvant aller jusqu'à 5 ans¹³, sur l'ensemble des prestations servies par la caisse primaire d'assurance maladie (CPAM). Une telle somme prélevée en une fois augmente l'insécurité économique dans une population dont le niveau de vie est déjà plus bas que celui de la population générale.

1.2.3. Rupture des droits et articulation avec les PASS

La complexité des solutions à apporter pour améliorer l'accès aux soins tient également des dysfonctionnements de l'hôpital public pour fournir « gratuitement » des soins pendant les périodes d'absence ou de rupture de droits.

Malgré l'existence des PASS (permanences d'accès aux soins de santé)¹⁴, qui doivent exister dans tout établissement public de santé et tout établissement privé exerçant une mission de service public, et qui ont pour mission de garantir l'accès aux soins (et une qualité des soins équivalente à l'ensemble de la population) aux personnes précaires et à celles dépourvues de protection maladie, il existe malgré tout une disparité de la prise en soin en fonction des statuts et d'une hétérogénéité de pratiques par les PASS. Les PASS doivent ainsi pouvoir accueillir les patients démunis sans droits ouverts et sans droits ouvrables. De plus, le dispositif PASS est mal connu par le public, mais aussi par nombre des soignants et assistants-travailleurs sociaux extrahospitaliers, voire intra-hospitaliers.

lesquelles le défaut de soins peut entraîner une altération grave et durable de l'état de santé et pour les femmes enceintes et les enfants »

¹² Du fait de l'expiration de leur document de séjour et des difficultés à le renouveler, et du fait du renouvellement annuel de la C2S.

¹³ Prescription quinquennale de l'article 2224 du Code civil

¹⁴ Pour une présentation du dispositif PASS, on peut se reporter à la circulaire ministérielle mise à jour, dite « référentiel PASS » : Instruction N° DGOS/R4/2022/101 du 12 avril 2022 relative au cahier des charges des permanences d'accès aux soins de santé hospitalières (PASS), NOR : SSAH2211358J

D'autre part, l'absence de liens entre les structures de premiers recours (y compris la médecine de ville donc) et les pôles de soins spécialisés rendent encore plus difficiles l'accès aux traitements pour les populations éloignées du soin et de la prévention. La suppression du caractère obligatoire des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) et l'élargissement du droit de prescription pour l'hépatite C des antiviraux à action directe aux praticiens de ville facilitent objectivement un accès plus large aux populations migrantes en situation de vulnérabilité. Cet élargissement du droit de prescription s'applique à des praticiens formés et travaillant en réseau avec les pôles universitaires d'hépatologie, en particulier des soignants travaillant avec des populations éloignées du soin.

1.2.4. Synthèse

L'enjeu de la solvabilité financière, et partant l'enjeu de l'accès à la protection maladie (assurance maladie, couvertures complémentaires, AME, dispositifs soins urgent et vitaux, assurance et prévoyance privées), et des ruptures des droits restent stratégiques pour toute personne, et particulièrement pour les patients en situation de précarité. Pourtant, de nombreuses difficultés perdurent dans l'accès aux droits. Obtenir une première fois une protection maladie reste difficile dans un système encore complexe malgré les réformes CMU (1999) et PUMa (2015). Quatre facteurs rendent difficiles l'accès ou le maintien de la protection maladie : la structure en « double-système » (AME pour les personnes étrangères en situation irrégulière et assurance maladie pour les autres), l'organisation interne des caisses inadaptée aux problématiques d'accès aux droits des personnes précaires, l'absence de transparence réglementaire de la CNAM, et les erreurs de droits dans l'application de la réglementation notamment pour les étrangers précaires. Malgré l'intervention des « complémentaires santé », des restes à charge financiers demeurent importants. Les difficultés d'accès aux droits et les restes à charge imposent de pérenniser les dispositifs palliatifs type « PASS ».

RECOMMANDATIONS

1. Fusionner l'assurance maladie (avec C2S) et l'AME comme le recommandent plusieurs institutions, pour réduire le non recours à la protection maladie et améliorer l'accès aux soins des plus démunis.
2. Relever le plafond de ressources de la C2S et de l'AME à la hauteur du SMIC.
3. Supprimer les franchises et forfaits pour les bénéficiaires d'aides sociales d'un montant inférieur au SMIC, pour ne pas aggraver leur précarité et leurs difficultés d'accès aux soins.
4. Assurer automatiquement la prise en charge du VIH, des hépatites et des IST par le dispositif pour les soins urgents et vitaux si elle ne peut pas être prise en charge par une protection maladie de droit commun (en raison des délais de carence).
5. Mettre en place à Mayotte l'assurance maladie, la C2S et l'AME dans les conditions équivalentes à celles des autres départements d'outremer.
6. Assurer l'accès aux PASS à toute personne démunie, conformément à la loi, et attribuer aux PASS des financements à la hauteur des besoins et des enjeux.

7. Développer les différentes modalités du dispositif PASS sur l'ensemble du territoire, particulièrement là où les indicateurs de précarité sont inquiétants, et sans créer des filières spécifiques pour les plus démunis.
8. Poursuivre et consolider la mise en place des PASS mobiles pour repérer et aller au-devant des publics en situation d'exclusion les plus éloignés des structures de soins.
9. Rappeler aux acteurs socio-sanitaires à travers des instructions ministérielles la prééminence des critères médicaux sur les critères socio-administratifs ou économiques pour le fonctionnement des PASS
10. En faire la promotion auprès de tous les acteurs médicaux (dont les médecins libéraux) et sociaux.
11. Mettre systématiquement en ligne, sur le site internet de la caisse nationale d'assurance maladie, les circulaires internes et les lettres-au-réseau-CNAM

1.3. Emploi, ressources, prestations sociales

(VIH / hépatites virales chroniques et situation de handicap) :

S'il persiste aujourd'hui parmi les PVVIH des situations de handicap lourdes avec atteinte de l'autonomie, que ce soit en raison d'un stade avancé de la pathologie ou de la présence de comorbidités, avec les progrès thérapeutiques ces situations sont devenues plus rares. La majorité des PVVIH sont désormais touchées par des troubles ayant des conséquences moins invalidantes que par le passé. Cependant, leurs répercussions sur la vie quotidienne sont trop souvent insuffisamment perçues et prises en compte, ce qui conduit à une mauvaise estimation du handicap. Il peut en être de même pour les personnes vivant avec une hépatite virale chronique, y compris guérie, lorsque la personne concernée est au stade de cirrhose évoluée.

Beaucoup de PVVIH et de personnes vivant avec des hépatites chroniques rencontrent en effet des difficultés d'insertion sociale, ont ou ont eu une carrière professionnelle fragilisée ou fractionnée du fait de leur séropositivité, de leur état de santé, de leur terrain psychique et des discriminations auxquelles elles sont toujours confrontées. Les PVVIH ayant été contaminées avant l'arrivée des multithérapies (ou au moment de leur mise en place) ont été particulièrement impactées par les effets indésirables et les toxicités des antirétroviraux, lesquels sont à l'origine de répercussions plus importantes sur le plan social et professionnel que chez les personnes plus tardivement contaminées. Par ailleurs, d'autres facteurs de vulnérabilité tels que le développement de comorbidités, des conduites addictives, des problématiques en santé mentale viennent impacter les potentialités d'agir des personnes et leurs capacités à répondre aux exigences sociales et professionnelles attendues dans notre société.

Les conséquences de l'infection par le VIH ou les hépatites chroniques sont donc très différentes selon les personnes et les conditions dans lesquelles s'inscrit leur parcours de vie ; elles entrecroisent des facteurs personnels (âge de survenue de l'infection, phase du parcours biographique, autres problématiques de santé déjà présentes, effets des différents traitements, etc.) et des facteurs environnementaux (situation sociale et administrative, contexte géographique et lieu de vie, contexte relationnel, psychique, familial et affectif, etc.). Au cours de l'évaluation de la situation médico-psycho-

sociale des personnes suivies pour l'infection VIH ou les hépatites chroniques, les répercussions de la /des pathologies et vulnérabilités doivent donc être prises en compte à leur juste niveau, de manière individualisée et la plus globale possible. L'évaluation doit s'attacher à rechercher le niveau des conséquences des manifestations cliniques dans la vie des personnes plutôt qu'à déterminer le niveau précis de ces signes.

Par ailleurs, la perspective d'ajouter la notion de « handicap » à la séropositivité VIH ou à l'infection par un virus des hépatites chroniques peut être vécue comme une source de stigmatisation supplémentaire, freinant certaines personnes à entamer les démarches nécessaires pour faire valoir leurs droits. D'autres peuvent même ignorer l'existence des aides et dispositifs existants, ou avoir des difficultés à s'approprier les démarches à entreprendre. Il est donc important d'informer et expliquer régulièrement au cours du suivi que, quel que soit le stade de l'infection, les dispositifs et aides relatives au handicap constituent des soutiens ponctuels ou plus pérennes permettant le maintien ou le développement de l'indépendance et de l'autonomie, selon le principe fondateur que « toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus de tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté » (loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées).

1.3.1. Situation d'emploi des PVVIH

Les progrès thérapeutiques permettent à de nombreuses PVVIH de poursuivre durablement ou de reprendre une activité professionnelle. Selon les résultats de l'enquête VESPA 2, en 2011, 61% des PVVIH en âge de travailler étaient en emploi contre 72% en population générale, ces chiffres étant globalement stables depuis 2003 ^[5]. Le chômage des PVVIH a par contre progressé entre 2003 et 2011, passant de 13% à 16%, sans que cette progression soit observée en population générale [6]. Ainsi, l'infection par le VIH reste un facteur de fragilisation des parcours professionnels et de paupérisation, y compris pour des personnes initialement bien insérées dans l'emploi, de plus dans un contexte général de dégradation du marché du travail.

L'épidémie touche de façon disproportionnée des populations socialement désavantagées sur le marché du travail et pour lesquelles la maladie opère comme un amplificateur des difficultés sociales et économiques initiales. Les disparités se sont fortement creusées parmi les PVVIH, au détriment des catégories les plus vulnérables (21% de chômage parmi les femmes, 27% parmi les PVVIH originaires d'Afrique subsaharienne, 23% chez les PVVIH âgés de 25 à 39 ans et 32% chez les personnes seules avec enfant notamment). Ces résultats sont d'autant plus problématiques que la même étude a montré que le chômage était un facteur de risque d'échec virologique pour les PVVIH sous traitement, tout comme l'étaient d'autres déterminants sociaux : un niveau d'éducation bas, la précarité financière, les discriminations vécues et la pauvreté du réseau social ^[7].

En 2011, un quart des PVVIH dépendait d'un minima social pour vivre (35% chez les femmes). Il est devenu plus difficile pour de nombreuses PVVIH d'être éligibles à l'allocation adulte handicapé (AAH) (voir plus bas), notamment avec l'entrée en vigueur en 2011 de la condition de « restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi », requise pour les personnes ayant un taux d'incapacité compris entre 50% et 80%. Cette condition écarte un nombre croissant d'entre elles, et les contraint à demander le RSA, dont le montant est inférieur d'environ 40% (sans enfant, 598,54 € mensuels, et

avec un enfant, 897,81 €). Parmi les personnes usagères de drogues et vivant avec le VIH, la proportion de personnes en AAH est particulièrement élevée (48,9% chez les hommes et 58,2% chez les femmes), et cette dernière a augmenté depuis 2003. Les vulnérabilités psychosociales et les divers autres troubles fréquemment associés dans cette population entraînent un cumul de facteurs d'incapacité qui, réunis, restreignent de fait les possibilités de retour ou d'accès à l'emploi.

1.3.2. Dispositifs de maintien ou de retour à l'emploi

La dégradation temporaire ou durable de l'état de santé, qu'elle soit à l'origine de la découverte de l'infection ou qu'elle intervienne après des années de prise en charge, peut conduire à des ruptures professionnelles, rendre difficile la reprise d'emploi et nécessiter une adaptation de l'activité. Les troubles invalidants qui peuvent survenir au cours de l'infection à VIH ou liée aux virus des hépatites chroniques ou du développement de comorbidités peuvent être constitutifs d'un handicap au sens de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances^[8] et justifier la mobilisation des différents dispositifs existant en faveur du maintien ou du retour dans l'emploi des personnes en situation de handicap. Une meilleure prise en compte des caractéristiques et des besoins des personnes atteintes d'une maladie chronique est donc souhaitable pour anticiper la survenue de difficultés professionnelles et améliorer l'information et l'orientation des patients face à des dispositifs sociaux complexes. Ces dispositifs demeurent mal connus des patients et trop peu mis en œuvre ; il est souvent difficile de faire reconnaître les effets invalidants du VIH ou des hépatites chroniques dans des cadres avant tout conçus pour la prise en charge de formes plus traditionnelles de handicap, et auprès d'instances peu sensibilisées. Pour remédier à cette problématique, un guide a été développé à cette fin par la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) en partenariat avec les professionnels et les associations^[9].

La crainte de la stigmatisation reste par ailleurs un obstacle pour certains patients. Bien que le recours aux différents dispositifs d'accompagnement au retour à l'emploi n'implique pas de révéler la nature de la pathologie, sauf au médecin du travail, de très nombreuses PVVIH ou vivant avec une hépatite chronique demeurent réticentes à faire valoir auprès de leur employeur ou des acteurs du service public de l'emploi, des droits en lien avec une pathologie au long cours par crainte de conséquences négatives.

1.3.3. La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé

La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) est une décision administrative qui accorde aux personnes en situation de handicap une qualité leur permettant de bénéficier d'aides spécifiques pour l'accès au marché du travail. Elle est accordée à « toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions, physique, sensorielle, mentale ou psychique. » (article L.5213-1 du code du travail). La RQTH peut permettre de prendre en compte les difficultés des PVVIH ou des personnes vivant avec une hépatite chronique à accéder et à se maintenir dans l'emploi et de bénéficier d'aides spécifiques^[10]. La RQTH doit être demandée auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), en déposant un dossier^[11] qui est par la suite évalué par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Être reconnu travailleur handicapé permet de bénéficier du soutien

du réseau de placement spécialisé par cap emploi, un accès à la fonction publique par concours, aménagé ou non, ou par recrutement contractuel spécifique ainsi que les aides de l'association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH) ou du fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP). La RQTH donne également une priorité d'accès à diverses mesures d'aides à l'emploi et à la formation, ainsi qu'à des aménagements des dispositifs existants (contrat d'apprentissage, contrat unique d'insertion, etc.) et à la reconversion professionnelle. Elle donne droit également au doublement de la durée de préavis de licenciement, à des aménagements d'horaires, d'adaptation du poste de travail et des droits à une retraite anticipée, etc.

Aujourd'hui, en raison de mesures incitatives ou de sanctions financières, les entreprises envisagent plus favorablement le recrutement (sans connaître la raison médicale de la RQTH) ou le maintien dans l'emploi de personnes bénéficiaires de l'obligation d'emploi dont la RQTH^[12,13].

La RQTH est une procédure simple, qui peut permettre une aide au retour à l'emploi et donne une priorité d'accès à diverses mesures d'aides à l'emploi et à la formation. Les autorités sanitaires en charge de l'emploi et du travail, ainsi que les acteurs sociaux et associatifs doivent améliorer l'information des professionnels de santé, des entreprises et des patients, y compris ceux déjà en situation d'emploi, sur le dispositif de RQTH, son intérêt et les rassurer sur sa confidentialité.

On notera que certaines MDPH font des difficultés pour examiner les demandes d'étrangers sans titre de séjour ou avec des documents de séjour de courte durée (autorisation provisoire de séjour). Ces refus sont sans fondement textuel et se fondent sur le motif erroné qu'une liste de titre de séjour serait opposable, ce qui n'est pas le cas, aucun texte ne posant de liste ni même ne posant une condition de séjour légal. La confusion est entretenue du fait que les textes interdisent en revanche aux caisses d'allocations familiales (CAF) de servir l'AAH aux personnes en « séjour irrégulier »¹⁵.

1.3.4. Le temps partiel thérapeutique

Le temps partiel thérapeutique permet à un salarié de reprendre une activité à un temps réduit et de toucher le salaire correspondant à ce temps de travail tout en continuant à percevoir des indemnités journalières de la sécurité sociale. On parle de reprise de travail à temps partiel pour motif thérapeutique quand elle a lieu à la suite d'une maladie, et de reprise d'un travail aménagé ou à temps partiel quand elle a lieu à la suite d'un accident de travail ou d'une maladie professionnelle. Toutes deux sont prescrites par le médecin traitant ; ces aménagements du temps de travail peuvent prendre différentes formes, soit en passant par une diminution des heures travaillées sur une semaine (50%, 60%, 70%...), soit par une charge de travail aménagée. Pour que ces mesures soient mises en œuvre tout en percevant une indemnisation financière de l'assurance maladie, il faut que la mesure soit prescrite par le médecin traitant, que l'employeur donne son accord, qu'en cas de travail aménagé ou à temps partiel suite à un accident de travail ou une maladie professionnelle, le médecin conseil de l'assurance maladie donne également son accord.

¹⁵ art . L821-1 du code de la sécurité sociale. Voir notamment : Cour d'appel de Colmar, 4ème Chambre SB, Arrêt du 20 février 2020, Répertoire général n° 17/04644; et la saisine de la Défenseure des droits par plusieurs requérants sous le n° réclamation n°18-13125

Tous les assurés du régime général et du régime agricole, les agents publics ainsi que les non-salariés agricoles peuvent bénéficier de ce dispositif de reprise de travail. Depuis le 1^{er} janvier 2020 pour les salariés, le temps partiel thérapeutique et le travail aménagé ou à temps partiel peuvent être mis en œuvre dès l'apparition du problème de santé, sans être nécessairement précédés d'un arrêt de travail à temps complet. Pour les travailleurs indépendants, le temps partiel thérapeutique doit impérativement être précédé d'un arrêt de travail à temps complet, sauf en cas d'affection de longue durée. A noter que ces derniers ne peuvent bénéficier d'un travail aménagé ou à temps partiel.

1.3.5. Les revenus de remplacement

Le fait de pouvoir bénéficier de revenus de substitution de type assurantiel (indemnités journalières lors d'arrêts de travail, pensions d'invalidité, allocation chômage - allocation d'aide au retour à l'emploi [ARE] ou, après un certain temps, allocation spécifique de solidarité [ASS]) - et leurs montants dépendent des droits acquis par cotisation durant l'activité antérieure. Une proportion importante de personnes, en raison de carrières trop courtes, trop discontinues et/ou faiblement rémunérées, ne parvient pas à réunir les conditions ouvrant à prestation, ou ne bénéficie que de prestations d'un montant très faible. Le recours aux minima sociaux, soit au titre du handicap (AAH), soit au titre de l'invalidité (allocation supplémentaire d'invalidité -ASI-), soit de droit commun (revenu de solidarité active -RSA-) est alors la seule ressource mobilisable^[14-17].

Ces prestations ne sont pas accessibles aux étrangers en situation irrégulière¹⁶ ;

Si les conditions médico-sociales sont réunies elles peuvent aussi prétendre à l'AAH ou à la pension d'invalidité. La loi impose aux personnes répondant aux critères de faire d'abord valoir leurs droits aux assurances sociales (éventuels droits acquis auprès de l'assurance maladie invalidité maternité) ce qui est de surcroît plus avantageux. En effet, les montants servis peuvent être supérieurs aux minima sociaux et ils permettent la validation des trimestres auprès du régime général d'assurance vieillesse et de cumuler des points gratuits auprès des complémentaires Arrco/Agirc. Ce qui n'est pas le cas avec l'AAH ou le RSA.

La pension d'invalidité

La pension d'invalidité prend la suite de l'indemnisation du travailleur au titre des indemnités journalières d'arrêt de travail de l'assurance maladie (en pratique après 3 années d'arrêt de travail ininterrompu ou de façon cumulative). Elle se base sur « la perte de capacité de travail ou de gain » répondant aux conditions de durée d'immatriculation et de montant de cotisation^[10]. Elle est accordée temporairement et révisable en fonction de l'évolution de l'état de santé et de la situation professionnelle. La pension d'invalidité est un revenu de remplacement, qui compense la perte de salaire résultant d'une réduction égale ou supérieure à 2/3 de la capacité de travail ou de gain, due à la maladie. La capacité ou incapacité de travail est estimée par un médecin-conseil de la caisse primaire d'assurance maladie ou de la caisse générale de sécurité sociale (CGSS) ou de la mutuelle

¹⁶ Sauf pour l'AAH, et pour les personnes étrangères en séjour légal, une condition supplémentaire de durée minimale de présence régulière avec droit au travail sur le territoire est requise. Pour le RSA elle est de 5 ans, et de 10 ans pour une demande d'ASI. Il y a cependant de nombreuses exceptions à ces deux conditions de stage. Par exemple pour le RSA : ressortissants UE-EEE-Suisse, ressortissants algériens, bénéficiaires d'une protection internationale. Voir les Notes en ligne du Comede : <https://www.comede.org/outils/>

sociale agricole, qui procède à un classement selon 3 catégories (personne capable d'exercer une activité professionnelle, personne ne pouvant plus exercer d'activité professionnelle, ou personne ne pouvant plus exercer d'activité professionnelle et ayant besoin de l'aide d'une personne pour l'assister dans les gestes essentiels de la vie courante).

Le montant de la pension d'invalidité dépend de cette catégorie ^[18] ; il est calculé sur la base du salaire brut annuel moyen des 10 meilleures années de salaires (revalorisés au niveau actuel). La pension d'invalidité peut être demandée directement ou faire suite à 3 ans d'arrêt de travail. Si les salaires de référence sont faibles, ou que la personne ne totalise pas 10 années d'activité salariée, l'allocation supplémentaire d'invalidité (ASI) est ajoutée à la pension de base, à laquelle peut s'ajouter une AAH différentielle (différence entre le montant de la pension et le montant maximum de l'AAH), mais cette possibilité est rarement proposée par les caisses régionales d'invalidité (Cf. tableaux 2 et 3). Il est possible pour les personnes relevant de la 1^{re} et de la 2^e catégorie de travailler et de cumuler pension et salaire selon une méthode de calcul individuelle et complexe.

L'Allocation Adulte Handicapée (AAH)

Il s'agit d'une prestation destinée à assurer un minimum de ressources aux personnes en situation de handicap ^[19]. C'est un minimum social versé par les CAF, à laquelle peut s'ajouter un complément de ressources (CPR). (Cf. tableaux 2 et 3)

L'AAH est attribuée aux personnes atteintes d'un taux d'incapacité permanente de 80% ou plus, mais aussi aux personnes ayant un handicap de 50% à 79% à condition d'avoir été reconnues comme ayant « une restriction substantielle et durable d'accès à un emploi du fait du handicap ». Ce taux d'incapacité est évalué par les CDAPH des MDPH.

Ces prestations ne sont pas accessibles aux étrangers en situation irrégulière¹⁷.

Pour bénéficier de l'AAH et/ou d'une carte d'invalidité et de priorité, d'une RQTH, d'une prestation de compensation du handicap, etc., une demande doit être adressée à la MDPH sur un formulaire spécifique unique ^[20].

Le montant de l'AAH est calculé en prenant en compte les ressources perçues par le demandeur et son conjoint, concubin ou pacsé, retenues pour l'établissement de l'impôt sur le revenu. Sous certaines conditions, il est possible de cumuler revenus professionnels (travail à temps partiel) et AAH. Le montant de l'AAH est recalculé tous les 3 mois en cas de travail partiel. La durée d'attribution de l'AAH est de 1 à 10 ans pour les personnes dont le taux d'incapacité est reconnu égal ou supérieur à 80%, voire à vie si le handicap ne peut évoluer favorablement. Dans ce cas à la retraite, l'AAH est versée en complément de la pension retraite ^[21]. Si le taux d'incapacité est compris entre 50 et 79% et qu'une restriction substantielle et durable d'accès à un emploi a été reconnue, l'AAH est accordée pour un à deux ans, voire jusqu'à cinq ans si le handicap ne peut évoluer favorablement. Dans ces deux cas, l'AAH peut être versée jusqu'à la retraite selon certaines conditions ^[21]. A noter que depuis le 1^{er} octobre 2023, la « déconjugalisation » de l'AAH votée par l'Assemblée Nationale le 21 juillet 2022 est entrée en vigueur. Les revenus du conjoint ne sont maintenant plus pris en compte dans le calcul de

17 La liste réglementaire de titres de séjour requis a été supprimée par décret du 6 mai 2017. Seule subsiste une condition légale de séjour régulier, ce qui conduit à des pratiques divergentes des CAF. En effet, certaines CAF ne tiennent pas compte de la suppression de la liste ancienne et continuent de refuser l'AAH à des étrangers titulaire d'un titre de séjour de courte durée (non inclus dans la liste abrogée). Voir la Note en ligne du Comede : Citoyens NON-UE : conditions d'accès à l'AAH (allocation adulte handicapé).

l'allocation. Par ailleurs, le complément de ressources AAH est supprimé depuis le 1^{er} décembre 2019. Seules les personnes bénéficiant déjà de cette aide continuent de la percevoir pendant 10 ans supplémentaires si elles remplissent les contributions d'attribution (selon le taux d'incapacité, de ressources et de logement).

Selon l'enquête de la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) (minima sociaux et prestations sociales, DREES, 2021), 4,30 millions de personnes sont allocataires de l'un des minima sociaux en vigueur en France, un chiffre en augmentation de 1,2% par rapport à fin 2018 ^[22]. Fin 2018, trois bénéficiaires de minima sociaux sur cinq sont pauvres en conditions de vie ; les bénéficiaires du RSA sont les plus concernés, devant les allocataires de l'ASS et du minimum vieillesse, puis ceux percevant l'AAH. La part des bénéficiaires du RSA, de l'ASS et du minimum vieillesse subissant des restrictions de consommation est de quatre à huit fois plus élevée que celle de l'ensemble de la population. Concernant les restrictions alimentaires, 35% des bénéficiaires de revenus minima garantis déclarent ne pas avoir les moyens financiers de manger de la viande, du poisson ou l'équivalent végétarien tous les deux jours, contre 7% parmi l'ensemble de la population.

1.3.6. Le taux d'incapacité

Le taux d'incapacité correspond au niveau de difficultés rencontrées dans la vie quotidienne des personnes en situation de handicap ^[23]. Il est fixé en référence à deux seuils :

- 50%, correspondant à une entrave notable dans la vie quotidienne, c'est-à-dire un retentissement important sur la vie sociale, scolaire et/ou professionnelle, ainsi que domestique;
- 80%, correspondant à une atteinte de l'autonomie pour la réalisation des actes essentiels de la vie quotidienne.

Il s'agit donc plutôt d'une fourchette de taux qui est déterminée : inférieur à 50%, de 50 à 79%, supérieur ou égal à 80%.

Certains symptômes ou difficultés sont susceptibles d'entraîner ou de majorer des incapacités, tels que la douleur physique ou morale, l'asthénie, la fatigabilité, etc. Lorsque plusieurs médecins interviennent (médecin traitant, spécialiste du VIH ou des hépatites virales, neurologue, cardiologue...), chacun peut compléter un certificat médical ou participer au remplissage du même document. Pour étudier la situation, les CDAPH ont besoin de connaître les altérations des fonctions, les activités réalisées et la participation sociale, les contraintes liées aux prises en charge, un éventuel état dépressif, les symptômes pouvant aggraver le handicap (neuropathies, asthénie, fatigabilité, etc.) et les facteurs environnementaux.

Les seules mentions de neuropathies ou de troubles neurocognitifs ne sont pas suffisantes : les conséquences sur la vie de tous les jours doivent être indiquées par les médecins, voire par la personne elle-même, en faisant état des répercussions dans sa vie, en particulier un planning retraçant l'organisation journalière ou hebdomadaire type, sur papier à part.

Les observations, comptes-rendus des bilans annuels de synthèse, bilans établis par les différents autres acteurs intervenant auprès de la personne concernée peuvent être ajoutés par : les professionnels médicaux, y compris le médecin du travail, les professionnels paramédicaux (libéraux ou non, par exemple les services de soins infirmiers à domicile – SSIAD -), les travailleurs sociaux, les

services d'aide à domicile, les professionnels médico-sociaux, du scolaire, de l'emploi, de l'insertion professionnelle, de la formation, les intervenants associatifs. Ces documents sont transmis par la personne concernée ou directement par ces acteurs. Ils prennent tout leur sens dès lors qu'ils contiennent des informations relatives au retentissement fonctionnel, aux accompagnements mis en place pour réaliser des activités et mener une vie sociale, ainsi qu'aux contraintes des prises en charge. Des supports à ces échanges d'informations peuvent déjà avoir été mis en place avec les MDPH, dans la perspective de développer un langage commun et de faciliter la démarche de coopération entre acteurs (démarche dite de GEVA-compatibilité) ^[24].

Le certificat médical de la MDPH

Ce certificat médical ^[24] est le document clé du dossier de demande d'AAH, déterminant pour la reconnaissance des droits et l'attribution d'un taux d'incapacité. Le fait d'être touché par le VIH ou une hépatite chronique n'ouvre pas automatiquement droit à des prestations, surtout actuellement. C'est au cas par cas, sur la base de ce dossier, que la MDPH évalue les besoins et accorde les réponses.

Le certificat médical doit donc apporter toutes les informations pertinentes dont les MDPH ont besoin pour l'évaluation des situations et l'identification des besoins, afin d'élaborer des réponses relatives au droit à compensation. Trop souvent, le certificat médical ne contient pas ces informations nécessaires, qu'il s'agisse d'une première demande ou d'un réexamen, et conduisant trop souvent à des refus des CDAPH. Des outils sont disponibles pour aider au remplissage de ce formulaire, dont le guide CNSA (caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) « VIH et handicap » ^[23]

Les informations attendues comprennent :

- le diagnostic de la pathologie ;
- les altérations des fonctions ;
- l'histoire de la pathologie ;
- l'évolutivité des troubles ;
- le retentissement fonctionnel des troubles dans la vie quotidienne ;
- les types et impacts des prises en charge thérapeutiques, etc.

Il est souvent difficile de faire reconnaître les effets invalidants du VIH dans des cadres conçus pour l'évaluation de formes plus traditionnelles de handicap et auprès d'instances peu sensibilisées. Le guide « VIH et Handicap » propose des réponses adaptées aux besoins des PVVIH, un référentiel de bonnes pratiques pour ceux qui ont pour mission d'évaluer la situation et les besoins des personnes en situation de handicap. La déclinaison opérationnelle de ces pratiques harmonisées entrainerait une meilleure égalité de traitement.

Tableau 2 : Prestations sociales accessibles en 2024

Appellation	Montant	Instructeur	Payeur
Allocation Adulte Handicapé (AAH)	971,37 € / mois	MDPH (CDAPH)	CAF
Majoration pour la vie autonome	104,77 € / mois	MDPH (CDAPH)	CAF
RSA	Selon les ressources et la composition familiale	CCAS + Préfet de région ou services sociaux conventionnés	CAF
Prime d'activité	Sous condition de ressources ET situation familiale	CAF	CAF
Allocation pour demandeur d'asile (ADA) Selon la composition familiale	De 6,80 €/j pour 1 personne à 37,40 € / jour pour une famille de 10 personnes	OFII	Agence de services et de paiement de l'OFII
Indemnités journalières (IJ) maladie	Max 51,70 €/j	CPAM-CGSS / MSA	CPAM-CGSS / MSA
Pension d'invalidité	Minimum: 311,56 €/mois Plafonds (catégories 1/2/3) : 1099,80 € / 1833 € / 1833 € (+ 1210,90 € si majoration tierce personne) /mois	CPAM-CGSS / MSA	CPAM-CGSS / MSA
Allocation spécifique de solidarité (ASS)	18,17 €/j	Pôle Emploi	Pôle Emploi
Allocation d'aide au retour à l'emploi (ARE)	Min 31,59 €/j	Pôle Emploi	Pôle Emploi
Allocation supplémentaire d'invalidité (ASI)	Max 549,78 €/mois	Jusqu'à l'âge de la retraite : MSA / CPAM-CGSS Après : CNAV Le montant le plus favorable est retenu (CPAM-CGSS/CNAV) On peut avoir les deux différentiels	Jusqu'à l'âge de la retraite MSA / CPAM-CGSS Après : CNAV Le montant le plus favorable est retenu (CPAM-CGSS/CNAV) On peut avoir les deux différentiels
Allocation de solidarité des personnes âgées (ASPA)	Max 961,08 €/mois	CNAV ou service social de la Mairie si aucun droit ouvert à la liquidation de la retraite (CNAV) ou réversion de retraites (veuves)	CNAV / MSA

CAF: Caisse d'allocation familiale. CCAS : Centre communal d'action sociale. CNAV : Caisse nationale d'assurance vieillesse. CPAM-CGSS : Caisse primaire d'assurance maladie – caisse générale de sécurité sociale. MDPH : Maison départementale des personnes handicapées. MSA : Mutualité Sociale Agricole.

Tableau 3 : Caractéristiques des principales allocations

	AAH	PI	ASI	ASPA
Prise en compte des ressources du conjoint	Oui, jusqu'au 30/09/2023 Non, à partir du 1/10/2023	Non	Oui	Oui
Prise en compte des charges familiales	Oui	Non	Non	Non
Imposable	Non	Oui	Non	Non
Saisissable	Non	Oui	Oui	Oui
Récupérable sur succession	Non	Non	Oui	Oui

AAH : Allocation Adulte Handicapé. PI : Pension d'invalidité. ASI : Allocation Supplémentaire d'Invalidité. ASPA : Allocation de Solidarité Personne Âgée.

Ne pas sous-estimer l'importance du travail administratif demandé au médecin traitant ou au spécialiste hospitalier

L'importance du travail administratif nécessaire lors de la prise en soin d'un patient par son médecin traitant déclaré ou son spécialiste hospitalier est largement sous-évaluée par les patients. Pourtant c'est un élément vital de l'accès aux droits des patients, particulièrement dans le cadre de la maladie VIH où précarité et vulnérabilité sont fréquentes. Le médecin traitant déclaré perçoit un forfait annuel pour tous les patients en ALD qu'il prend en charge. Ce forfait est accordé en raison des besoins de coordination médicale liée à une ALD. Il inclut également l'établissement du protocole de soins demandé par l'assurance maladie dans le cadre de l'ALD n°7. Aucune valorisation n'est par contre attribuée au spécialiste hospitalier, souvent encore au cœur de la prise en soin. Actuellement, aucune mesure de soutien pour la coordination administrative et la rédaction de documents médicaux n'est explicitement prévue par la convention médicale. Le contenu de ces documents est pourtant très important, et doit être le plus exhaustif et précis possible, pour refléter la réalité de la situation médicale et des difficultés rencontrées. Parmi ces documents, le nouveau certificat médical de la MDPH, commun à toutes les situations de handicap est difficile à établir de façon rigoureuse sans un temps médical dédié.

Les PVVIH ou personnes vivant avec une hépatite chronique devraient demander à leur médecin traitant ou hospitalier de le remplir dans le cadre d'une consultation exclusivement dédiée à ce certificat, qui prend plus d'une demi-heure (et non pas en fin de consultation ou par envoi par la poste).

Exemples de documents et certificats à remplir par le médecin traitant ou le spécialiste hospitalier :

- Protocole de soins ALD : doit être renouvelé tous les 10 ans ;
- Courrier d'adressages divers (spécialistes, médecin conseil, etc.) ou courrier au médecin traitant : à chaque fois que nécessaire ;
- Certificat médical MDPH : renouvelable, fréquence variable en fonction du handicap, de 1 à 5 ans ;
- Certificat médical à destination du service médical de l'OFII pour la demande d'un titre de séjour pour raisons de santé ;
- Demande d'adaptation de poste en entreprise (médecine du travail) : échanges avec le médecin du travail dans l'intérêt du patient, à chaque fois que nécessaire ;
- Demande d'aide à domicile (aide à la personne, à l'entretien) : document pour prise en charge initiale ;
- Documents pour l'HAD : coordination nécessaire, vu les nombreux intervenants ;
- Demande d'aide pour travaux d'adaptation du logement en général une seule fois, selon les besoins (par exemple changer une baignoire pour une douche) ;

1.3.7. Synthèse

Beaucoup de PVVIH, notamment celles infectées avant l'ère des trithérapies et de personnes vivant avec des hépatites chroniques rencontrent en effet des difficultés d'insertion sociale, ont ou ont eu une carrière professionnelle fragilisée ou fractionnée du fait de leur séropositivité, de leur état de santé, de leur terrain psychique et des discriminations auxquelles elles sont toujours confrontées. Ces difficultés sont trop souvent méconnues des soignants et travailleurs sociaux, les patients hésitant à les aborder spontanément. Pourtant plusieurs dispositifs de maintien ou de retour à l'emploi existent mais ils sont parfois complexes à mettre en place et demeurent mal connus des personnes (et parfois aussi des soignants et des travailleurs sociaux) et en pratique trop peu mis en œuvre. Par ailleurs il est souvent difficile de faire reconnaître les effets invalidants du VIH ou des hépatites chroniques dans des cadres avant tout conçus pour la prise en charge de formes plus traditionnelles de handicap, et auprès d'instances peu sensibilisées.

RECOMMANDATIONS

- 12.** Mettre en place dès le début de la prise en soin ainsi qu'au cours du suivi des évaluations régulières autour de l'effectivité de l'accès aux droits, l'insertion dans l'emploi et des ressources nécessaires aux besoins fondamentaux. Cela pourrait passer par l'intégration dans les logiciels de suivi d'un onglet d'accès facile colligeant ces informations qui faciliterait la pluri-professionnalité.
- 13.** Promouvoir la mise en place d'études permettant de suivre l'évolution des indicateurs sociaux des PVVIH et des populations clés vulnérables au VIH et aux hépatites, en mettant en évidence les éventuelles disparités et inégalités entre le territoire métropolitain et les Outre-Mer.
- 14.** Inciter à une rédaction du protocole de soins (ALD) la plus complète possible, surtout en cas d'affections multiples et complexes, afin d'éviter les restes à charge.
- 15.** Rappeler aux MDPH de respecter les délais légaux d'instruction des dossiers de 4 mois, de donner la motivation des décisions de taux de handicap et de s'adapter aux spécificités du VIH et des hépatites chroniques.

1.4. Améliorer l'offre d'hébergement et de logement

L'accès à l'hébergement ou au logement pour les personnes vulnérables ainsi que le maintien à domicile constituent la pierre angulaire du succès thérapeutique, un logement stable favorisant le suivi médical et l'adhésion au traitement.

Ce principe du « logement d'abord » qui pose le logement comme une condition préalable et nécessaire à la réinsertion est confirmé par l'expérimentation « housing first » (un chez soi d'abord) menée de 2011 à fin 2016, puis par sa pérennisation par le décret n° 2016-1940 du 28 décembre 2016 relatif aux dispositifs d'appartements de coordination thérapeutique « Un chez soi d'abord » ^[25]. Ce dispositif vise à favoriser l'accès direct à un logement pérenne en offrant un accompagnement pluridisciplinaire à des personnes en situation de grande précarité et présentant des troubles psychiques sévères. Ce programme est inscrit dans le plan quinquennal pour le logement d'abord et

la lutte contre le sans-abrisme ^[26], qui est porté par la délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement (Dihal). Il vise à orienter rapidement les personnes sans-domicile de l'hébergement vers un logement durable grâce à un accompagnement adapté, modulable et pluridisciplinaire.

En complément, le recours aux solutions d'hébergements adaptés reste pertinent lorsque des raisons sociales ou médicales les justifient.

1.4.1. Les hébergements adaptés

L'instauration des plans départementaux de l'accueil, de l'hébergement et de l'insertion (PDHAI) et des services intégrés d'accueil et d'orientation (SIAO) répondent en partie à l'objectif d'intérêt général de coordination de l'offre d'hébergement social. La planification de l'offre pour les structures médico-sociales est inscrite dans le projet régional de santé, dans le programme de prévention et d'accès aux soins et dans les contrats territoriaux de santé ^[27]. Ce sont ces documents stratégiques ayant vocation à donner une vue globale et une organisation rationnelle de l'offre d'hébergement médico-social.

Différents dispositifs d'hébergement de droit commun sont mobilisables, de l'accueil d'urgence à l'hébergement durable (Cf. tableaux 4, 5 et 6). L'accès aux structures reste difficile pour les PVVIH ou les personnes vivant avec une hépatite à cause de la carence de l'offre dans un contexte de forte demande, d'absence d'espaces privatifs nécessaires à la confidentialité de la prise de traitement, et le défaut de formation des professionnels. Des cumuls de freins peuvent aussi compliquer l'intégration dans les dispositifs d'hébergement : difficultés d'intégration fréquentes pour les personnes en situation de vulnérabilité (personnes migrantes non régularisées, personnes transgenres, travailleurs du sexe, usagers de drogues, personnes sortant de prison, ou affectées par des troubles psychiatriques).

L'articulation des dispositifs entre les directions régionales de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités (DREETS) et les agences régionales de santé (ARS) est nécessaire pour coordonner l'offre d'hébergements adaptés aux publics en situation de grande précarité et vivant avec des pathologies chroniques invalidantes. La diversification des réponses d'hébergement en fonction de l'autonomie sociale, de la spécificité de la pathologie et des publics concernés, est pertinente. L'absence d'information sur les pathologies chroniques et leurs enjeux en SIAO conduit souvent à des orientations peu adaptées, notamment vers des hébergements sociaux non-médicalisés de type centre d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS). Il conviendrait d'élaborer une logique de parcours visant à mieux orienter et prendre en compte les personnes atteintes de pathologies chroniques, cherchant à dépasser le cloisonnement entre santé et social encore trop présent.

Les appartements de coordination thérapeutique (ACT) ont une place historique dans l'hébergement des PVVIH. Financés par l'assurance maladie, les ACT sont des structures qui hébergent à titre temporaire des personnes en situation de fragilité psychologique et sociale nécessitant des soins et un suivi médical. Ces structures ont pour objectif d'optimiser une prise en charge médicale, psychologique et sociale, par la mise en œuvre d'une coordination globale ^[27]. Les principales maladies chroniques rencontrées dans les ACT sont le VIH, les hépatites, les cancers, l'insuffisance rénale, le diabète, les maladies cardio-vasculaires. Le territoire national comporte 207 ACT gérés par 110 associations ; ils sont systématiquement composés d'une équipe salariée pluridisciplinaire médicale, psychologique et sociale ^[28, 29].

Face à la pénurie de places d'hébergement, notamment en ACT, à l'allongement des durées de séjour et des délais d'attente, une augmentation adaptée de l'offre est nécessaire et un travail sur la fluidité des parcours doit être mené. Il convient également de maintenir la graduation de l'offre afin de proposer des parcours de soins et d'accompagnement cohérents avec les besoins des PVVIH ou les personnes vivant avec une hépatite chronique.

1.4.2. L'accès au logement social

L'accès au parc locatif privé est de façon globale rendu difficile, particulièrement pour les PVVIH isolées et en situation de grande précarité sociale, a fortiori dans les zones tendues. À Paris, la création de la plateforme inter-associative pour le logement SIDA (PILS) a amené des associations à se regrouper pour négocier un contingent de logements auprès des bailleurs sociaux. Cette initiative, dont la pérennité n'est pas assurée, pourrait être développée sur le territoire national dans une forme modifiée, en s'ouvrant à d'autres pathologies chroniques.

Pour les personnes éligibles au droit à l'hébergement et au logement opposable (DAHO/DALO), il conviendrait de rendre prioritaires les demandes de personnes handicapées ou atteintes de pathologies chroniques invalidantes telle que le VIH ou les hépatites chroniques.

Depuis 2017, la mise en application de la loi Égalité et Citoyenneté et de son article 70 permet aux personnes atteintes de pathologies chroniques et sortant d'ACT d'être prioritaires pour l'accès à un logement social ^[29]. Toutefois, l'accès à un logement ou à un hébergement est rendu difficile par la pénurie de l'offre par rapport à la hausse des demandes. Or, un hébergement stable est une des conditions préalables à un parcours de soins et de vie équilibré. Pour améliorer les conditions de vie des PVVIH ou personnes vivant avec une hépatite chronique, il est donc nécessaire de renforcer l'offre d'hébergements adaptés, de soutenir l'accès au logement social, de favoriser le maintien dans le logement des personnes cumulant des facteurs de vulnérabilité, et de développer une offre ambulatoire de coordination médico-psycho-sociale des parcours de santé.

Tableau 4 : Types d'hébergements temporaires accessibles aux PVVIH

Structure	Textes	Admission	Objectifs et durée de séjour	Population accueillie	Spécificités pour les étrangers
Centre d'hébergement d'urgence et nuitées d'hôtel	Charte de qualité DAES septembre 2005 pour l'hébergement en hôtel	115	Accueil et écoute ; orientation vers un dispositif d'accompagnement social De 1 jour à 1 mois renouvellement possible	Sans-abri, adultes ayant perdu leurs repères.	Pas de condition de séjour régulier
CHRS* (centre d'hébergement et de réinsertion sociale)	Code de l'action sociale et des familles : articles L 345-1 à 345-4	SIAO	Accueil, hébergement, insertion accompagnement vers autonomie personnelle et sociale. De 1 mois à 6 mois renouvellement possible	Personnes et familles en grande difficulté, économiques, familiales, de logement, de santé ou d'insertion	Pas condition de séjour régulier
Allocation Logement temporaire (ALT)	loi n°91-1406 du 31 décembre 1991	Orientation directe	Accompagnement social pour aboutir à un logement durable et autonome. 6 mois renouvelables une fois	Personnes sans logement en situation de précarité et/ou confrontés à de grandes difficultés sociales	Condition de séjour régulier (art. L851-1 et R851-4 du code de la sécurité sociale)
Résidence sociale	Décret n°94-1129 du 23 décembre 1994	SIAO et ou accès direct	Accompagnement social pour aboutir à un logement durable et autonome. 6 mois renouvelables.	Personnes aux revenus modestes, rencontrant des difficultés sociales et financières entraînant un frein à l'accès à un logement de droit commun	
Lits halte soins santé (LHSS)	Décret n° 2020-1745 du 29 décembre 2020 relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des structures dénommées « lits halte soins santé », « lits d'accueil médicalisés » et « appartements de coordination thérapeutique »	Orientation directe avec un compte-rendu médical	Soins médicaux et paramédicaux, suivi thérapeutique, travail social, animation. < 2 mois renouvellement possible	Personnes sans domicile, majeures, pathologie état général somatique et/ou psychique ne nécessitant pas une prise en charge hospitalière ou médico-sociale spécialisée.	Pas de condition de séjour régulier
Lits d'accueil médicalisé (LAM)		Orientation directe avec un CR médical	Soins médicaux et paramédicaux, suivi thérapeutique, ainsi qu'un accompagnement social adapté < 2 mois renouvellement possible	Personnes sans domicile fixe, majeures, quelle que soit leur situation administrative, atteintes de pathologies lourdes et chroniques, pouvant engendrer une perte d'autonomie et ne pouvant être prises en charge dans d'autres structures.	Pas de condition de séjour régulier
Appartements de coordination thérapeutique	Décret n°2002-1227 du 3 octobre 2002. Décret n° 2020-1745 du 29 décembre 2020.	Orientation directe avec un CR médical et social	Coordination des soins, aide à l'observance thérapeutique, ouverture des droits sociaux, soutien psychologique aide à l'insertion sociale, 6 mois renouvelables	Personnes en situation de fragilité psychologique et sociale nécessitant des soins et un suivi médical.	Pas de condition de séjour régulier

* Les CHRS peuvent accueillir des personnes isolées, des couples et des familles.

Tableau 5 : Types d'hébergements durables accessibles aux PVVIH

Structure	Textes	Admission	Objectifs	Population accueillie	Spécificités pour les étrangers
Maison relais ou pension de famille	Circulaire DGAS/SDA n° 2002-595 du 10 décembre 2002 relative aux maisons relais	SIAO	Il s'agit de structures de taille réduite, associant logements privatifs et espaces collectifs favorisant les relations de la vie quotidienne entre les résidents. (mode de fonctionnement et de vie d'une maison ordinaire)	Personnes à faible niveau de ressources, dans une situation d'isolement ou d'exclusion lourde, et dont la situation sociale et psychologique, voire psychiatrique, rend impossible à échéance prévisible leur accès à un logement ordinaire.	
« Un chez soi d'abord »	Décret n° 2016-1940 du 28 décembre 2016 relatif aux dispositifs d'appartements de coordination thérapeutique « Un chez soi d'abord »	Orientation directe avec un CR médical et social	Coordination des soins, aide à l'observance thérapeutique, ouverture des droits sociaux, soutien psychologique aide à l'insertion sociale. Possibilité bail glissant.	Personnes sans abri atteintes d'une ou de plusieurs pathologies mentales sévères.	Pas de condition de régularité du séjour (idem ACT)
Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM)	Circulaire n°86-6 du 14 février 1986	La CDAPH oriente les personnes	L'accompagnement recouvre un soutien constant dans les gestes de la vie quotidienne : lever, hygiène, soins du corps, nursing, repas, couchers, accompagnement aux activités.	Personnes adultes en situation de handicap ayant besoin de l'assistance d'une tierce personne pour effectuer les actes essentiels de la vie courante ou d'un suivi médical régulier.	Pas de condition de séjour régulier
Maison d'Accueil Spécialisé (MAS)	Articles 1 et 2 du décret 78-1211 du 26 décembre 1978 définissent les missions des Maison d'Accueil Spécialisées		Ces gestes sont des moments de stimulation, de sécurisation et de réconfort. Animations et activités de rééducation rythment la vie des services.	Personnes lourdement handicapées qui n'ont pu acquérir ou réacquérir, suite à un accident ou une maladie, un minimum d'autonomie, et requièrent donc le recours à une tierce personne de façon constante. Leur état nécessite une surveillance médicale et des soins constants.	

1.4.3. Les dispositifs mobiles de l'accompagnement à domicile

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a notamment permis la création de nouveaux dispositifs d'accompagnement à domicile et à partir du domicile, les services d'accompagnement médico-social des adultes handicapés (SAMSAH) et les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS). Ces dispositifs, n'accueillent pas les personnes en situation administrative irrégulière. La reconnaissance d'un handicap par la MDPH est un prérequis. Cette exigence est parfois difficilement acceptée par les personnes concernées et d'application hétérogène d'une MDPH à l'autre. Afin de favoriser cette reconnaissance et l'octroi des droits associés (AAH, RQTH...), la CNSA a publié un guide favorisant la reconnaissance des restrictions d'activités des PVVIH et permettant ainsi l'ouverture des droits ^[30].

A ce jour, seuls deux SAVS sont dédiés à l'accueil et l'accompagnement de personnes vivant avec le VIH ou une hépatite virale chronique. Ces deux établissements, situés à Paris, sont gérés par les associations AIDES (35 places) et ARCAT (90 places) et seuls deux SAMSAH en France accueillent et accompagnent des PVVIH, le SAMSAH 75 de la Croix Saint-Simon et le SAMSAH Bordeaux du Groupe SOS. Les besoins identifiés en termes de coordination des parcours de soins nécessiteraient plus de SAMSAH dédiés. Les associations de lutte contre le VIH ont pu maintenir, malgré les difficultés de financement rencontrées (subventions annuelles et non pérennes), des dispositifs d'accueil inconditionnel et d'accompagnement pour les personnes cumulant des facteurs de vulnérabilités, notamment les personnes étrangères en situation irrégulière au regard du séjour qui ne peuvent être accompagnées dans le cadre des établissements médico-sociaux précités. Ces dispositifs d'accueil inconditionnel et d'accompagnement répondent à une demande croissante concernant les besoins primaires (recherche d'hébergement d'urgence ou de stabilisation, aide alimentaire, ...), l'accès aux soins et l'accès aux droits. Les offres de conseil, d'accompagnement et de soutien varient selon les dispositifs et les moyens dont disposent les associations qui les portent, mais proposent en règle générale une assistance administrative et sociale, du conseil juridique, du conseil médical, des activités de socialisation et du soutien psychologique.

Dans les régions où la prévalence du VIH ou des hépatites chroniques est élevée, les ARS doivent améliorer l'offre en établissements médicosociaux de type SAVS/SAMSAH à destination de ces patients et de développer une offre de coordination des parcours de santé ambulatoire qui ne serait pas conditionnée par des critères de séjour et de résidence.

1.4.4. Les services de coordination thérapeutique

L'expérimentation de services d'appartements de coordination thérapeutique (aussi appelés ACT mobile, ACT hors mur ou ACT domicile) a été lancée en 2017 et se développe depuis. Ce dispositif propose un accompagnement pluridisciplinaire et global à domicile pour des personnes touchées par une pathologie chronique, en situation de précarité et d'isolement vivant en logement autonome. Il vise notamment à prévenir les conséquences sociales de la maladie chronique pour les personnes vivant à leur domicile (prévention de l'expulsion locative par exemple) en établissement social (intervention en CADA, CAO) ou en soutien des services intervenant directement à la rue.

Contrairement aux SAVS et SAMSAH, l'entrée dans ce dispositif ne requiert pas une notification d'orientation de la CDAPH et permet ainsi d'éviter le temps administratif nécessaire à l'instruction des

dossiers en MDPH. Les services de coordination thérapeutique ne maillent pas encore l'ensemble du territoire. Ils répondent à l'exigence « d'aller vers » pour « amener vers ». Leur intervention, au même titre que les ACT, sont ancrées dans la pluridisciplinarité de l'accompagnement. Ces services ont des résultats notables en matière de prévention des expulsions locatives des personnes malades chroniques. Il reste dorénavant à généraliser ce dispositif sur l'ensemble du territoire national pour accompagner les PVVIH ou les personnes vivant avec des hépatites chroniques rencontrant une situation de précarité, prévenir ainsi les conséquences sociales de la pathologie afin de favoriser l'accès aux soins, prévenir l'expulsion locative pour impayé de loyers et favoriser un retour aux droits et à l'autonomie

Tableau 6 : Types de dispositifs mobiles d'accompagnement à domicile

Structure	Textes	Admission	Objectifs
Service de soins infirmiers à domicile SSIAD	Décret n° 2004- 613 du 25 juin 2004	Intervention sur prescription médicale	Dispenser des soins et contribuer au maintien des personnes à leur domicile.
Service d'aides à domicile SAD	Décret n° 2016- 502 du 22 avril 2016	Orientation	Assurer au domicile des personnes des prestations de services ménagers et des prestations d'aide à la personne pour les activités ordinaires et les actes essentiels de la vie quotidienne (l'entretien du logement, l'entretien du linge, la préparation des repas, les courses, l'aide...)
Hospitalisation à domicile HAD	Décret no 92-1101 du 2 octobre 1992	Intervention sur prescription médicale	Assurer au domicile des soins médicaux techniques et complexes pour des personnes qui ont besoin de continuité des soins et d'une équipe de coordination pluridisciplinaire (infirmières, rééducateurs, assistante sociale, psychologue, diététicienne...) et médicalisée.
Équipe mobile de soins palliatifs	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs	Intervention sur prescription médicale	Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive et terminale. L'objectif est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle.
Service d'accompagnement à la vie sociale SAVS	Décret 2005-223 du 11 mars 2005	La CDAPH de la MDPH oriente les personnes	Accompagner, orienter, guider des personnes handicapées dans une démarche d'autonomie; contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées (de 18 à plus de 60 ans); favoriser le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels ; faciliter l'accès des personnes handicapées à l'ensemble des services offerts par la collectivité ; trouver un équilibre dans l'environnement quotidien.
Service d'accompagnement médico-social des adultes handicapés SAMSAH			Mêmes missions que pour le SAVS avec en plus l'intervention d'une coordination médicale
Service de coordination à domicile ou ACT Domicile	Cahier des charges en cours de rédaction	CCAPEX, demandes sociales, établissements sociaux	Prévenir les conséquences sociales de la pathologie afin de favoriser l'accès aux soins, prévenir l'expulsion locative pour impayé de loyers, favoriser un retour aux droits, à l'autonomie, accompagner les personnes après leur sortie d'établissement

1.4.5. Synthèse

L'accès à l'hébergement ou au logement ainsi que le maintien à domicile constituent la pierre angulaire du succès thérapeutique, un logement stable favorisant le suivi médical et l'adhésion au traitement. Or malgré l'existence d'une diversité de dispositifs d'accès au logement et à l'hébergement adapté, le manque de places en structures médico-sociales et les longues listes d'attente pour accéder au logement social entravent le parcours de santé de nombreuses personnes vivant avec le VIH et/ou une hépatite en situation de précarité. Par ailleurs, les services d'aide au maintien à domicile sont encore trop méconnus ou sous-développés dans certaines régions, donc peu mobilisés par les personnes elles-mêmes et les acteurs sociaux de leur accompagnement.

RECOMMANDATIONS

- 16.** Considérer que l'accès à l'hébergement ou au logement pour les personnes vulnérables ainsi que le maintien à domicile doivent constituer la pierre angulaire du succès thérapeutique, une résidence stable favorisant le suivi médical et l'adhésion au traitement.
- 17.** Développer une logique de parcours avec des objectifs de court/moyen terme puis de long terme pour l'hébergement visant à mieux orienter et prendre en compte les PVVIH ou souffrant de formes compliquées d'hépatite chronique. Dépasser le cloisonnement entre santé et social est indispensable.
- 18.** Augmenter l'offre d'appartements de coordination thérapeutique (ACT).
- 19.** Développer et étendre à tout le territoire les dispositifs mobiles d'accompagnement à domicile de type SAMSAH, SAVS ou ACT mobiles.
- 20.** Pérenniser et étendre à l'ensemble du territoire l'expérience PILS (plateforme inter-associative pour le logement SIDA).
- 21.** Permettre l'application de la loi Égalité et Citoyenneté (article 70) de 2017 permettant aux personnes sortant d'ACT d'être prioritaires pour l'accès à un logement social en augmentant l'offre de logement social adapté.

2. Parcours de soins et accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité et populations particulières

2.1. Caractérisation des populations et déterminants sociaux de la santé

Certaines situations de vulnérabilité et certaines populations sont particulièrement représentées parmi les personnes concernées par les hépatites et/ou le VIH. Elles sont souvent éloignées, voire exclues des soins en raison de leur précarité sociale ou administrative. Or, une approche de santé publique et de réduction des risques devrait être au cœur des politiques publiques, en vue d'améliorer leur accès effectif à la prévention, le dépistage, la santé, la sécurité et les droits.

Plutôt que basées sur des déterminants sociaux identifiés, beaucoup de recommandations (prévention de transmission, prise en soins...) restent imprégnées par des notions de comportements à risque ou de capacité d'observance sans prendre toute la mesure du poids des déterminants sociaux de l'état de santé des personnes. La caractérisation de la vulnérabilité sociale des personnes a permis de dépasser le concept de groupes à risques. Ce concept de groupe à risque qui a eu l'intérêt de mettre en lumière des populations plus exposées que d'autres a aussi contribué à stigmatiser des populations et a pu limiter l'impact de la prévention et du soin en se focalisant sur une responsabilisation individuelle.

L'objectif de continuité des soins que se doit d'assurer tout médecin pour ses patients, en accord avec l'article R.4127-47 du code de santé publique, ne peut donc se passer d'une évaluation des facteurs de vulnérabilité qui sont autant d'obstacles à cette mission. Cette évaluation doit s'appuyer sur des items qui correspondent à la réalité des conditions de vie et qui permettent ainsi une réponse complète.

S'il existe plusieurs outils d'évaluation et de suivi de ces facteurs de vulnérabilité, les situations de vulnérabilité rencontrées chez les personnes migrantes et étrangères ne sont le plus souvent pas appréhendées par la plupart des items utilisés dans les services de santé. Un recueil systématique simple de plusieurs critères sociaux, juridiques et administratifs lors de la première consultation s'avère nécessaire pour établir un projet de soins coordonnés.

Un recueil de plusieurs facteurs essentiels devrait être accessible à l'ensemble des praticiens : l'isolement social et relationnel, l'existence ou non d'une protection maladie, le montant des ressources, les difficultés de déplacements, les difficultés d'hébergement et d'accès à l'alimentation et, pour les personnes migrantes, la régularité ou non du séjour, la maîtrise ou non de la langue française. La notion de violences dans le pays d'origine et sur le trajet pour les personnes migrantes doit également être recueillie, tout comme celles subies sur le territoire français au même titre que dans la population générale. La détresse sociale est définie comme résultant du cumul d'au moins 5 de ces facteurs.

Ainsi, parmi les personnes migrantes, certains groupes ont été définis comme vulnérables car cumulant le plus grand nombre de facteurs de vulnérabilité : les ressortissants d'Afrique sub-

saharienne, les femmes, les personnes demandeuses d'asile, les mineurs isolés, les personnes âgées (>65 ans), les personnes souffrant de pathologies sévères et/ou en situation de handicap ainsi que les personnes LGBTQIA+.

Développer le travail interdisciplinaire et pluriprofessionnel et pouvoir caractériser les difficultés de prévention et de soins lors d'une consultation, c'est anticiper les réponses à apporter, qu'il s'agisse d'une orientation parallèle en consultation, de l'organisation d'un interprétariat ou d'un accompagnement psychologique, social ou juridique.

Les obstacles aux soins et à la prévention des personnes touchées par les hépatites et/ou le VIH, qu'il s'agisse d'erreurs de droit manifestes, de refus de soins, ou encore de méconnaissance des dispositifs, nécessitent de préciser ce qui fonde le droit à la santé en France, comme de proposer des améliorations. Enfin, des dispositifs et des expériences innovantes sont développés aujourd'hui, sur lesquels il faudrait davantage s'appuyer, comme la médiation en santé, l'interprétariat professionnel, les hébergements avec accompagnement, et les stratégies avancées.

2.1.1. Travailleurs et travailleuses du sexe

En France, depuis plus d'une quinzaine d'années, le travail du sexe a connu de profondes transformations : arrivée d'une population migrante, souvent précaire, développement de la prostitution occasionnelle (sexe de « survie ») ou fonctionnement par internet. Dans son rapport de 2012, l'inspection générale des affaires sociales rappelle que le travail du sexe recoupe des réalités très diverses (prostitution de rue ou en indoor, régulière ou occasionnelle, contrainte ou non...), qui rendent difficile l'estimation du nombre des personnes concernées. Le rapport gouvernemental d'évaluation de loi du 13 avril 2016 visant à renforcer la lutte contre le système prostitutionnel et à accompagner les personnes prostituées a souligné la difficulté, du fait de manque de données, à quantifier le travail du sexe¹⁸.

Si en France, la prostitution n'est pas illégale, le contexte dans lequel s'exerce cette activité l'est, illustrant ainsi toute l'ambiguïté des textes réglementaires en la matière. La loi d'avril 2016 visant à renforcer la lutte contre le système prostitutionnel et à accompagner les travailleurs et travailleuses du sexe, n'en déroge pas. Si elle abroge le délit de racolage public, qui avait été introduit dans la loi pour la sécurité intérieure de 2003, elle introduit l'interdiction d'achat d'actes sexuels et crée un parcours de sortie de la prostitution. Les lois françaises successives n'ont eu de cesse de placer les travailleurs et les travailleuses du sexe à la fois dans un statut de victime, qu'il faut aider à arrêter le travail du sexe, et de coupable, qu'il y a lieu de condamner^[31]. Outre la loi du 13 avril 2016, la législation française, notamment avec le délit de proxénétisme, induit une interdiction pour les travailleurs et travailleuses du sexe de s'organiser pour s'entraider et se protéger en tant que collègues. Ces dispositions entravent leur accès au logement, à l'autonomie financière, à la santé et à la prévention. Par ailleurs, des arrêtés municipaux et préfectoraux, maintenus dans certaines villes (notamment Paris, Toulouse et Lyon) à la suite de l'abrogation du délit de racolage maintiennent une pénalisation directe de l'exercice du travail du sexe : arrêtés anti-stationnement de camionnettes, anti-prostitution, anti-nuisance sur la voie publique.

¹⁸ Gervais V, Willaert P, Steinmetz P, Loulergue P, Puccinelli A, Gay C, Rapport d'évaluation de la loi du 13 avril 2016 visant à renforcer la lutte contre le système prostitutionnel et à accompagner les personnes prostituées, décembre 2019.

Concernant les questions de santé, en janvier 2016, la Haute Autorité de Santé (HAS) a réalisé un état des lieux des connaissances sur la situation sanitaire et sur les facteurs de vulnérabilité sanitaire des travailleurs du sexe¹⁹. Elle a montré que « l'activité prostitutionnelle n'est pas en soi un facteur de risque d'infection au VIH/SIDA sauf lorsqu'elle est associée à des facteurs de vulnérabilité psychologique, sociale et économique qui limitent la capacité des personnes à résister aux pressions exercées par des clients pour obtenir des pratiques à risques. ». Ce constat est vraisemblablement applicable aux infections par les virus des hépatites notamment l'hépatite B. Les hommes et les personnes transgenres travailleuses du sexe sont beaucoup plus exposés au risque d'infection au VIH et au virus des hépatites par rapport aux femmes travailleuses du sexe. Mais cela est en cohérence avec les différences d'exposition en population générale, entre les femmes, les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HSH) et les personnes transgenres, et non pas lié à un surrisque lié à l'activité prostitutionnelle.

Or, les liens entre pénalisation (pénalisation directe et pénalisation indirecte), discrimination et impacts négatifs sur la santé sont démontrés sans équivoque depuis plusieurs années. En 2014, dans un numéro spécial du Lancet²⁰, apparaissait que les systèmes fondés sur la pénalisation augmentent les facteurs de vulnérabilités psychologique, sociale et économique des travailleurs et travailleuses du sexe. En plus d'un risque accru au VIH, et aux IST, les travailleurs et travailleuses du sexe font face à des difficultés dans l'accès à la prévention, aux soins en raison des discriminations et des stigmatisations dont ils font l'objet. Les conclusions de ce travail ont été corroborées et enrichies par une seconde recherche comparative dans 27 pays européens, publiée par la même revue fin janvier 2017 ^[32]. Cette étude, qui a analysé la corrélation entre les lois sur le travail sexuel et l'incidence du VIH, montre que les 10 pays qui ont des cadres juridiques qui pénalisent le travail du sexe ont une prévalence du VIH 8 fois plus importante (près de 4%) que les 17 pays où l'achat de services sexuels est légal (près de 0,5%) ^[32].

Ainsi, dans l'objectif de documenter l'impact de la loi française sur les conditions d'exercice et de vie des travailleurs et travailleuses du sexe, Médecins du Monde a mené avec des associations de santé communautaire et des partenaires²¹ une étude qualitative préliminaire auprès des travailleurs du sexe²². Les résultats montrent, entre autres, que la loi a un impact négatif sur les conditions de travail et de vie des personnes rencontrées : baisse du nombre de clients et inversion du rapport de force établi avec ces derniers du fait de la perte économique qui en découle, avec moins de poids dans la négociation des pratiques et des moyens de prévention. Face à la baisse de revenus, les personnes interrogées se disent contraintes de prendre des clients qu'elles n'auraient pas acceptés avant. Certains clients imposent plus facilement leurs conditions qui peuvent s'avérer être des pratiques malveillantes ou à risques. Par peur de se faire verbaliser, les clients ont tendance à aller dans des lieux plus isolés (parkings...) ou exigent d'être rejoints dans leur appartement, augmentant ainsi le risque de violences selon les personnes interrogées. Enfin, la loi impacte aussi les conditions de vie des personnes rencontrées, et par suite, leur état de santé. En gagnant moins, les femmes doivent

¹⁹ HAS. Evaluation de santé publique « État de santé des personnes en situation de prostitution et des travailleurs du sexe et identification des facteurs de vulnérabilité sanitaire ». Janvier 2016

²⁰ Numéro spécial, « HIV and sex workers», Lancet, 22 juillet 2014

²¹ Grisélidis, Les Amis du Bus des Femmes, le STRASS, Entractes, AIDES, Cabiria, Acceptess-T, Autres Regards et Arcat.

²² Le Bail H, Giametta C, Rassouw N., Que pensent les travailleur.se.s du sexe de la loi

Prostitution ? HAL open science. Science Po 2021. <https://sciencespo.hal.science/hal-01867653v1/document>

limiter ou prioriser certaines dépenses (soins, alimentation...) et augmenter leur temps de travail. Cette enquête de méthodologie qualitative a été complétée d'une enquête flash quantitative de laquelle il ressort notamment que 42% des travailleuses du sexe interrogées (plus de 600) considèrent être plus exposées aux violences depuis l'institution de la pénalisation des clients (tandis que 9% considèrent y être moins exposées) et que 38% d'entre elles déclarent rencontrer plus de difficultés à imposer le port du préservatif (tandis que 6% considèrent que cela est plus facile). 63% déclarent une qualité de vie détériorée tandis que 4% déclarent qu'elle s'est améliorée. L'épidémie de COVID-19 et la crise économique et sociale qu'elle a engendrée a aggravé la précarité des travailleurs et travailleuses du sexe en grandes fragilités²³.

En prenant appui sur un recensement des études existantes -et tout en soulignant le manque de données sur l'état sanitaire de cette population-, le rapport gouvernemental d'évaluation de la loi de 2016²⁴ met en avant que les travailleurs et travailleuses du sexe présentent des risques sanitaires importants, notamment en ce qui concerne le VIH, les hépatites virales, les IST (chlamydia, syphilis, gonocoque) [33]. La prévalence à l'hépatite B varie entre 0,3 et 3% [34]. L'hépatite C se rencontre notamment auprès des travailleurs et travailleuses du sexe usagers de drogues.

Face à ce contexte sanitaire, économique et social très précaire, les actions de réduction des risques (RdR) menées auprès des travailleurs et travailleuses du sexe sont primordiales. Elles sont désormais, encadrées par un référentiel national²⁵. Celui-ci énumère 17 modalités d'intervention dont l'accueil inconditionnel, personnalisé et confidentiel, la réalisation de dépistages ou l'orientation vers les structures spécialisées de dépistage, notamment les centres gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic des infections sexuellement transmissibles (CeGIDD). Le référentiel prône une approche de la santé fondée sur ces trois principes : l'absence d'exigence, le non jugement et l'inconditionnalité de l'accompagnement. Les programmes s'inscrivant dans la démarche de RdR visent aussi la reconnaissance de l'expertise profane des personnes concernées et leur participation active et libre pour développer des réponses de santé et pour lutter contre la marginalisation, l'exclusion et les autres formes de violation de droits dont elles peuvent être l'objet. Rappelons que les travailleurs et travailleuses du sexe sont par ailleurs éligibles à la prophylaxie pré-exposition de l'infection VIH (PrEP). Le rapport gouvernemental d'évaluation de l'application de la loi de 2016 a souligné l'importance de la prévention et de la réduction des risques dans l'accompagnement des travailleurs et travailleuses du sexe. Elle pointe le manque de données sanitaires, le manque de financements des enjeux sanitaires. Il invite à une plus grande coordination entre les professionnels de santé et les associations. Du fait de leur investissement et succès sur le terrain, le rôle privilégié des associations de santé et communautaires doit être consolidé, en donnant aux associations les moyens de se saisir du référentiel de RdR.

Notons la situation particulière des personnes pratiquant la prostitution occasionnelle dite aussi parfois sexe de « survie » au sens où la pratique est irrégulière et souvent liée à une situation financière ponctuellement très dégradée (« fins de mois difficiles »). Ces personnes ne se considérant pas comme des professionnels du sexe sont souvent isolées, inconnues des associations ou travailleurs

²³ AIDES, Rapport discriminations 2020

²⁴ Gervais V, Willaert P, Steinmetz P, Loulergue P, Puccinelli A, Gay C, Rapport d'évaluation de la loi du 13 avril 2016 visant à renforcer la lutte contre le système prostitutionnel et à accompagner les personnes prostituées, décembre 2019.

²⁵ Décret n° 2017-281 du 2 mars 2017 approuvant le référentiel national de réduction des risques en direction des personnes prostituées et complétant le code de la santé publique (NOR: AFSP1703582D)

sociaux et en général totalement invisibles. Elles échappent ainsi aux messages et dispositifs de prévention et sont souvent encore plus vulnérables car sans aucun recours vis-à-vis des violences et exigences –potentiellement à risque- de leurs clients.

Le Conseil national du sida et des hépatites virales (CNS), le défenseur des droits, la commission nationale consultative des droits de l'homme ont d'ailleurs exprimé à plusieurs reprises leurs inquiétudes quant aux législations répressives directes ou indirectes qui aggravent la vulnérabilité des travailleurs et travailleuses du sexe. Il a été démontré que la criminalisation des travailleurs et travailleuses du sexe a des conséquences négatives sur leur santé ^[35].

2.1.2. Synthèse

En France, depuis les dernières décennies, le travail du sexe a connu de profondes transformations avec l'arrivée d'une population migrante, souvent précaire, le développement d'une prostitution occasionnelle (sexe de « survie ») caractérisée par son invisibilité ou son fonctionnement par internet. L'ambiguïté des textes qui tentent de le réguler ballotent les professionnels du sexe entre victimes et coupables. Même si la loi de 2016 prévoit un parcours de sortie, ses autres dispositions les repoussent plutôt dans la clandestinité compliquant le recours aux soins et aux préventions. Les situations de vulnérabilités sociales et psychologiques favorisent le risque de transmission du VIH et vraisemblablement des hépatites virales, ce qui est souvent le cas des personnes transgenres et des HSH notamment d'origine africaine. Le constat que dans les pays où il y a pénalisation du travail du sexe la prévalence du VIH chez les professionnels du sexe est 8 fois plus élevée que dans le cas inverse est éloquent. Pour lutter contre les effets délétères de la loi de 2016, un référentiel national a été proposé qui prône une approche de la santé fondée sur les trois principes d'absence d'exigence, de non jugement et d'inconditionnalité de l'accompagnement. Le rôle des associations communautaires qui ont montré leur impact positif notamment sur la santé et la prévention des risques doit être reconnu et renforcé.

RECOMMANDATIONS

- 22.** Décriminaliser le travail du sexe afin de promouvoir des politiques publiques concernant le travail du sexe centrées sur les droits humains des personnes exerçant le travail du sexe et co-construite avec elles.
- 23.** Mettre en place un accompagnement inconditionnel pour les personnes souhaitant arrêter le travail du sexe, offrant de réelles alternatives à cette activité.
- 24.** Mettre en œuvre une politique effective de lutte contre toutes les formes de traite à des fins d'exploitation en suivant notamment les recommandations de l'avis du 28 avril 2020 de la commission nationale consultative des droits de l'homme.
- 25.** Adopter une véritable politique de santé publique à destination des travailleurs et travailleuses du sexe fondée sur la réduction des risques et, par conséquent, sur une démarche communautaire.
- 26.** Prioriser le financement des associations communautaires et des associations de santé adoptant une approche communautaire.

2.1.3. Personnes transgenres

Une diversité de parcours de transition :

Le terme transgenre désigne toute personne dont le sexe biologique de naissance n'est pas conforme à son identité de genre et qui fait un parcours de transition, avec ou sans hormones, avec ou sans chirurgie, vers le genre auquel elle s'identifie. Une femme transgenre ou MtF (*Male to Female*) est une personne assignée à la naissance comme appartenant au genre masculin et qui fait un parcours de transition vers un genre féminin. Un homme transgenre ou FtM (*Female to Male*) est une personne assignée à la naissance comme appartenant au genre féminin et qui réalise un parcours de transition vers un genre masculin. Certaines personnes peuvent se définir comme « femmes transgenres non binaires » ou « hommes transgenres non binaires ». Il est important de souligner qu'il existe une multiplicité de parcours de transition. Il n'existe pas un modèle de transition. Il convient de s'adapter aux parcours des personnes concernées et de respecter les manières dont les personnes concernées se présentent concernant leur genre. Plutôt que les termes de transsexualisme, transsexuel, transsexualité qui renvoient à une approche « pathologisante » et « psychiatrisante » des personnes transgenres, les associations préfèrent utiliser le terme de transidentité pour mettre en avant la diversité des parcours de transition, une approche positive de l'identité de genre fondée sur un consentement libre et éclairé de sa propre identité de genre²⁶.

Le long chemin vers la « dépsychiatisation » des parcours de transition :

Comme le souligne le rapport relatif à la santé et aux parcours de soins des personnes transgenres du Docteur Hervé Picard et de Simon Jutant, publié en janvier 2022²⁷, le contexte de prise en charge médicale et sociale des personnes transgenres connaît des transformations non négligeables, mais non encore suffisantes pour un respect et une garantie des droits des personnes transgenres.

La « dépsychiatisation » et la « dépathologisation » de la prise en charge des parcours de transition sont un combat de la première heure des associations et des personnes concernées. Ce combat a permis de faire bouger certaines lignes au niveau national et au niveau international :

- 2010 : la prise en charge des soins de transition au titre de l'ALD 31 (hors liste)

Depuis un décret de 2010, la prise en charge à 100% par l'assurance maladie des soins liés aux parcours de transition a été transférée de l'ALD 23, qui correspond aux affections psychiatriques de longue durée, à l'ALD 31 qui correspond aux affections dites « hors liste ». Pour autant, dans les faits, les CPAM continuaient d'exiger un certificat psychiatrique et l'avis du médecin conseil national pour l'accès aux soins et au remboursement des parcours de transition. Des disparités de traitement entre CPAM amenaient à des situations discriminatoires et arbitraires dans les prises en charge (délais, soins couverts, entre autres). Face à ce constat et à la suite d'interpellations sur des situations de discriminations concrètes, le médecin-conseil national et le directeur en charge du réseau médical de la CNAM ont, dans une note datée du 12 décembre 2022, demandé aux services médicaux des CPAM de ne plus « réclamer un certificat psychiatrique ».

²⁶ Pour plus d'informations sur la transidentité issues des personnes concernées, il est possible de se reporter au site WikiTrans : <https://wikitrans.co>

²⁷ Il est repris dans le présent rapport le recensement des évolutions et des transformations importantes dans la prise en charge médicale et sociale des personnes transgenres : <https://sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/rapport-relatif-a-la-sante-et-aux-parcours-de-soins-des-personnes-trans>

- 2013 : le DSM V reconnaît que l'incongruence de genre n'est pas un trouble psychique.

Le manuel de diagnostic en santé mentale (DSM V) souligne que l'incongruence de genre n'est pas en soi un trouble mental et la distingue de la dysphorie de genre qui, elle, est associée à « une souffrance significative ».

- 2022 : application effective de la dépsychiatriation de l'incongruence de genre par la classification internationale des maladies (CIM)

Si le transfert de l'incongruence du genre du chapitre des affections psychiatriques vers celui de la santé sexuelle avait été adopté en 2019 par la CIM, celui-ci est effectif depuis janvier 2022.

L'obtention de ces avancées ne signifie pas qu'elles trouvent une traduction dans les faits. Les conservatismes ont la dent dure. Les personnes transgenres se heurtent tout au long de leurs parcours de santé à des obstacles, des refus de soins, des refus d'accès aux droits, des remarques et des comportements transphobes de la société à laquelle n'échappe pas le milieu médical.

Des facteurs de vulnérabilités qui surexposent les personnes transgenres à des risques pour leur santé

Dans son édition du 30 novembre 2021, le bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH) a publié un article qui a étudié, à partir des données issues de la déclaration obligatoire, les diagnostics d'infection par le VIH chez les personnes transgenres de 2012 à 2020 ^[36]. Les auteurs ont mis en avant que les diagnostics à VIH chez les personnes transgenres représentent près de 1% de l'ensemble des diagnostics en France depuis 2012. Il s'agit pour la majorité de femmes transgenres (87%). Les femmes transgenres diagnostiquées étaient plus souvent nées à l'étranger (83%) que les hommes transgenres (52%) et pour la plupart venant de l'Amérique latine. La moitié (53%) étaient en France depuis moins d'un an lors du diagnostic. Pour un quart des personnes transgenres, il s'agissait du premier test. Les diagnostics précoces sont plus importants chez les personnes transgenres nées en France (35%) que chez celles nées à l'étranger (15%). Alors que cette donnée n'est pas demandée par la déclaration obligatoire, dans 30% des cas, le professionnel de santé a indiqué l'exercice du travail du sexe. L'article du BEH met en avant que les personnes transgenres diagnostiquées positives au VIH sont plus jeunes (âge médian 31 ans versus 37 ans), plus souvent nées à l'étranger (79% versus 49%), exerçant plus souvent le travail du sexe (30% versus 0,3%) que la population VIH « générale ». Elles sont plus souvent diagnostiquées à un stade intermédiaire du VIH (60% versus 49%). Elles étaient plus souvent co-infectées par une IST bactérienne (37% versus 19%). 5% étaient co-infectées par le VHB, 4% par le VHC. Les femmes transgenres étaient plus souvent co-infectées par une IST que les hommes (41% versus 9%) ^[36].

Une étude descriptive menée en 2010 à l'Hôpital Bichat a analysé les réponses à un questionnaire de 100 PVVIH transgenres MtF, d'âge moyen de 38,5 ans et originaires d'Amérique latine pour la majorité (96%) et les a comparées à celles de 400 PVVIH témoins ^[37]. Une des limites de cette étude est que quasiment l'ensemble des PVVIH transgenres interrogées étaient d'origine étrangère, ce qui n'est pas représentatif de l'ensemble des transgenres de France. Pour autant, elle éclaire les situations des personnes transgenres étrangères qui sont les plus confrontées au VIH.

Pour les caractéristiques psycho-médicosociales : les PVVIH transgenres ne maîtrisaient pas très bien le français, avec en majorité un faible niveau d'études, 80% étaient sans emploi, 41% sans domicile fixe, 70% avaient recours à la prostitution avec 80% de rapports protégés déclarés, une addiction à l'alcool dans 23% des cas et aux anxiolytiques/somnifères dans 29% des cas, 23% ressentaient le besoin d'un suivi psychologique, 26% avaient des idées suicidaires et 18% avaient tenté de se suicider.

Le sentiment de marginalisation était souvent éprouvé à cause des discriminations ressenties (87%, dans la recherche de travail, de logement, médecins et soignants) ou de violences subies (77%).

Sur le plan médico-chirurgical : 96% des interventions chirurgicales étaient à visée esthétique, seules trois personnes avaient eu une vaginoplastie mais 44% en avaient le projet, 80% avaient eu des injections de silicone (joues, poitrine, hanches et fesses), souvent réalisées par des amies, avec des complications dans 59% des cas, surtout des siliconomes (réactions inflammatoires granulomateuses pouvant conduire à des nécroses) ou des surinfections (érysipèle, cellulite, fasciite), 67% prenaient des oestro-progestatifs, la majorité en automédication et souvent par voie injectable (27%).

Concernant l'infection par le VIH : 87% étaient traitées par des antirétroviraux, 63% avaient un taux de CD4 >500/μL et 91% une CV <50 copies/mL. L'incidence de la syphilis était élevée (51%), ainsi que celle de la tuberculose (antécédents ou active, 28%). Selon le rapport de la HAS de janvier 2016 « État de santé des personnes en situation de prostitution et des travailleurs du sexe et facteurs de vulnérabilité sanitaire », la prévalence de la syphilis chez les personnes transgenres est estimée entre 14% et 40% selon les études.

Les PVVIH transgenres de cette cohorte rencontraient des difficultés d'ordre médico-psycho-sociales et un fort isolement social car il s'agissait de personnes immigrées avec des difficultés d'intégration importantes (droit au séjour, langue, logement, travail...). Mais aucune différence sur leur observance et leur équilibre immunovirologique n'a été constatée par rapport à la population de PVVIH témoins. Ce qui s'expliquerait par une organisation de la communauté transgenre à Paris, le recours aux associations avec un encadrement adapté et une prise en charge globale adaptée au sein du service (médecins hispanophones/lusophones ou traducteurs, service social, éducation thérapeutique (ETP), accueil hors rendez-vous, non utilisation du prénom et genre de l'état civil...).

Mieux connaître les interactions des hormones avec les antirétroviraux (ARV), maximiser la prévention et l'ETP au sein de la population transgenre restent des objectifs importants, ainsi que le dépistage de la tuberculose et des IST.

A cette surexposition au VIH, le rapport du Docteur Hervé Picard et de Simon Jutant souligne une surexposition à des affections psychologiques. Ils montrent ainsi que sur l'ensemble des personnes qui ont une ALD pour transidentité, 8% sont aussi concernées par une affection psychiatrique.

L'enquête ANRS 14056 « Trans et VIH »²⁸ sur les parcours (contexte d'infection et prise en charge) des personnes transgenres, qui a pour ambition d'atteindre l'ensemble des personnes transgenres infectées par le VIH afin de mieux comprendre leurs besoins spécifiques et d'établir les meilleures réponses et les meilleurs accompagnements possibles, est fortement attendue.

Renforcer les droits des personnes transgenres et leur accès à la santé :

Dans un travail sur l'importance de la transphobie, Annie Velter et Morgan Dumond pointent le manque d'études françaises sur les violences subies par les personnes transgenres^[38]. Les deux chercheurs alertent sur le caractère préjudiciable en matière de compréhension de ces faits de violences et de leurs impacts sur la santé et la qualité de vie des personnes transgenres. Les études existantes montrent que les personnes transgenres font partie des populations les plus discriminées, de par leur identité de genre, mais également de par leur origine sociale et leur parcours migratoire, dans leur

²⁸ Sciences économiques et sociales de la santé & traitement de l'information médicale (Sesstim). Projet 2019-2022. Trans & VIH (ANRS 14056). Transgenre : trajectoires & conditions de VIH. <https://sesstim.univ-amu.fr/projet/trans-vih-anrs-14056>

accès aux droits, leur accès à la santé ainsi que dans leur vie affective et sociale. Dans un rapport de 2014²⁹ commandé par le comité Idaho et le think-tank République et diversité, il a ainsi été mis en évidence que près de 85% des 281 personnes interrogées affirment avoir souffert d'un acte transphobe. Près de la moitié des répondants ont également déclaré avoir été confrontés à des propos ou des actes transphobes de la part des institutions publiques, notamment dans le milieu médical pour 65% d'entre elles. En 2015, l'enquête Virage (violences et rapports de genre) a mis en avant que 80% des personnes s'identifiant comme transgenres indiquaient avoir subi des violences dans l'espace public, 47% ont exprimé avoir subi des violences sexuelles et 61% rapportaient avoir été confrontées à des violences intrafamiliales ^[39].

Le rapport de l'inspection générale des affaires sociales (IGAS) de 2011³⁰ et le rapport du Dr Hervé Picard et de Simon Jutant de 2022 révèlent des difficultés d'accès aux soins liées au parcours de transition et d'accès la santé globale pour les personnes transgenres en France. Ces rapports soulignent une inadéquation de l'offre de soins au regard des besoins des personnes transgenres. L'obligation d'une évaluation psychiatrique pour l'obtention d'une ALD permettant la prise en charge par l'assurance maladie de l'accès à l'hormonothérapie, à la chirurgie d'affirmation de genre (chirurgie pelvienne, chirurgie mammaire) reste un obstacle pour les personnes. En outre, il n'existe pas de panier de soins de référence, ce qui amène à des remboursements de soins très variables d'une CPAM à une autre. De plus, l'accès aux traitements hormonaux reste soumis à un cadre inadapté. Les prescriptions sont en effet réalisées hors autorisation de mise sur le marché (AMM). A ce fait s'ajoute un manque de médecins (généralistes et spécialistes) prescripteurs. L'offre de soins reste limitée et mal répartie géographiquement. Des délais d'attente de deux à cinq ans pour l'accès à la chirurgie sont relevés. De manière générale, le manque de formation des professionnels de santé ne permet pas une prise en charge optimale. Les conditions juridiques et sanitaires ne sont pas réunies pour permettre une prise en charge globale et bienveillante des personnes transgenres. Les parcours de soins des personnes transgenres restent encore trop souvent entravés par des représentations psychiatisantes d'un autre temps et les difficultés rencontrées par les personnes transgenres à faire reconnaître administrativement et juridiquement leur identité de genre. Cette inadaptation du système de santé entraîne des non recours, des recours aux soins tardifs ayant des conséquences sur la santé globale des personnes transgenres.

Des avancées dans la reconnaissance juridique sont à noter concernant le changement d'état civil et la lutte contre les discriminations. La loi relative à l'égalité et à la citoyenneté³¹ a introduit la notion d'identité de genre dans différentes dispositions pénales réprimant notamment la diffamation ou les discriminations. La loi Justice du 21^e siècle³², quant à elle, a simplifié la procédure de changement de prénom en permettant de le changer auprès de l'officier d'état civil de son lieu de résidence ou de son lieu de naissance et non plus auprès du juge aux affaires familiales. Elle a également inscrit dans la loi une nouvelle procédure judiciaire de modification de la mention du sexe à l'état civil. La loi a enfin mis un terme à l'exigence de la preuve du caractère irréversible de la transformation de l'apparence.

²⁹ Alessandrin A, Espineira. « La transphobie en France : insuffisance du droit et expériences de discrimination », in *Les Cahiers du Genre*, n°60, 2016/1

³⁰ Zeggar H, Dahan M. Évaluation des conditions de prise en charge médicale et sociale des personnes trans et du transsexualisme. Paris : Inspection générale des affaires sociales ; 2012. 107p.

URL : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/124000209/index.shtml>

³¹ Titre III de la loi n°2017-86 du 27 janvier 2017, relative à l'égalité et à la citoyenneté

³² Article 56 de la loi n°2016- 1547 du 18 novembre 2016 de modernisation de la justice du XXI^e siècle

En d'autres termes, le fait de ne pas avoir subi des traitements médicaux, une opération chirurgicale ou une stérilisation ne peut pas motiver un refus de modification de la mention du sexe. Par ailleurs, le droit à la parentalité et les droits sexuels et reproductifs restent peu garantis et protégés.

Ces progrès demeurent insuffisamment protecteurs et ne permettent pas de garantir un accès effectif aux droits sociaux. Les personnes transgenres se trouvent, en raison du temps des démarches et de leurs complexités, trop souvent dans une situation où leur prénom et leur genre sur leur état civil ne correspondent pas à leur identité sociale, ce qui a des impacts directs en matière d'accès au logement, à l'emploi, à l'assurance maladie, etc. Ces situations de discrimination sont renforcées pour les personnes transgenres étrangères qui rencontrent des difficultés supplémentaires en matière de droit au séjour y compris pour soins. Quant au parcours de soins, celui-ci reste suspendu à des protocoles psychiatriques contraignants qui peuvent représenter de véritables barrières à l'entrée dans une prise en charge médicale globale. Celle-ci est, de surcroît, fragilisée par le manque de connaissances sur les effets secondaires des thérapies hormonales, sur les parcours de transition qui ne passent pas tous par des chirurgies de réassignation, par la non prise en charge par l'assurance maladie de plusieurs soins associés à la transition.

L'amélioration des conditions de vie et de santé des personnes transgenres ne peut que passer par le respect des choix de vies des personnes transgenres et une reconnaissance juridique effective, ainsi qu'une simplification des parcours de transition. Garantir le respect des personnes et des droits amène à privilégier l'autodétermination, en matière de changement de prénom et de mention du sexe à l'état civil, tel que recommandé par la résolution 2048 du conseil de l'Europe et l'avis du défenseur des droits³³. Les conditions de prise en charge du parcours de transition par l'assurance maladie sont à clarifier, à détacher d'un protocole psychiatrique et à étendre aux soins associés. Il convient aussi, pour les personnes transgenres étrangères, de veiller à garantir un droit au séjour pour soins et de s'assurer que l'évaluation médicale ne porte pas seulement sur la prise en charge du VIH, mais prend également en compte les traitements médicaux et/ou chirurgicaux liés à la transition.

Le libre choix des parcours médicaux sur la base du consentement éclairé ainsi qu'une meilleure prise en charge par l'assurance maladie de l'ensemble des soins liés aux parcours de transition simplifierait l'accès aux soins des personnes transgenres. Une approche pluridisciplinaire associative et institutionnelle et la mise en place d'initiatives reposant sur l'intervention des pairs doivent être promues. Des formations aux spécificités des personnes transgenres, destinées aux professionnels de santé, du social et du médico-social et l'établissement de consultations spécialisées (gynécologiques, proctologiques, notamment) doivent être instaurées. Le manque de données concernant les spécificités médico-sociales des personnes transgenres incite à réaliser plus d'études auprès de cette population.

Le rapport de la HAS, à la suite de la saisine du Ministre de la santé en 2022, visant une actualisation de ses recommandations et du protocole de 2009, est particulièrement attendue.

³³ Décision-cadre 2020-136 du 18 juin 2020 relative au respect de l'identité de genre des personnes transgenres. URL : https://juridique.defenseurdesdroits.fr/doc_num.php?explnum_id=19875

2.1.4. Synthèse

Le terme transgenre désigne toute personne dont le sexe biologique de naissance n'est pas conforme à son identité de genre et qui fait un parcours de transition, avec ou sans hormones, avec ou sans chirurgie, vers le genre auquel elle s'identifie. Sachant qu'il existe une multiplicité de parcours de transition, il faut que les professionnels socio-sanitaires s'inscrivent dans un non jugement en préférant par exemple le terme de transidentité qui tend à effacer la dimension pathologique et notamment psychiatrique que les a priori entretiennent, à celui de transgenre et en respectant les manières dont les personnes concernées se présentent concernant leur genre. En France le parcours de transition est pris en charge à 100%, le certificat « psychiatrique » n'étant plus exigible depuis fin 2022. Les diverses vulnérabilités notamment socio-économiques et psychiques fréquentes dans le contexte de la transidentité facilitent le recours au travail du sexe et/ou à la surexposition à la transmission du VIH et des IST.

Le libre choix des parcours médicaux sur la base du consentement éclairé ainsi qu'une meilleure prise en charge par l'assurance maladie de l'ensemble des soins liés aux parcours de transition simplifieraient l'accès aux soins des personnes transgenres. Une approche pluridisciplinaire associative et institutionnelle et la mise en place d'initiatives reposant sur l'intervention des pairs doivent être promues. Des formations aux spécificités des personnes transgenres, destinées aux professionnels de santé, du social et du médico-social doivent être instaurées.

RECOMMANDATIONS

- 27.** Fonder les parcours de santé des personnes transgenres sur l'autodétermination et un choix libre et éclairé.
- 28.** Faciliter les parcours de transition en les dépsychiatrisant, en faisant une plus grande place à la médecine de premier recours, en renforçant le travail en réseau et pluridisciplinaire.
- 29.** Faciliter et sécuriser l'accès à l'hormonothérapie en autorisant les médecins généralistes de primo-prescrire les hormones et en consolidant le cadre de prescription (extension de l'AMM dans le cadre d'un « usage bien établi » ou reconnaissance par l'ANSM d'un cadre de prescription compassionnel, sur la base de recommandations de bonnes pratiques).
- 30.** Sensibiliser et former les professionnels de santé aux parcours de transition et de santé des personnes transgenres.
- 31.** Reconnaître la santé communautaire et lui donner des moyens.

2.1.5. Personnes détenues

⇒ Se référer aux [Recommandations de Prise en charge de l'hépatite virale chronique : parcours de soin \(chap. 2.4, p. 27\)](#)

2.1.6. Personnes usagères de drogues

⇒ Se référer aux [Recommandations de Prise en charge de l'hépatite virale chronique : parcours de soin \(chap. 2.3, p. 19\)](#)

2.1.7. Personnes ayant des troubles de la santé mentale et émotionnelle

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la santé mentale comme « un état de bien-être dans lequel une personne peut se réaliser, surmonter les tensions normales de la vie, accomplir un travail productif et fructueux et contribuer à la vie de sa communauté. La santé mentale ne se définit pas seulement par l'absence de trouble mental. Il s'agit d'une réalité complexe qui varie d'une personne à une autre, avec divers degrés de difficulté et de souffrance et des manifestations sociales et cliniques qui peuvent être très différentes. » (OMS, 2014) ^[40]. La santé mentale est influencée par une variété de facteurs dont les expériences de vie, les environnements d'apprentissage et de travail et les conditions sociales et économiques.

La santé émotionnelle peut quant à elle être entendue comme la façon dont les individus gèrent leurs émotions (stress, anxiété par exemple) et l'impact que ces dernières peuvent avoir sur leur santé physique et mentale, allant parfois jusqu'au développement de troubles de la santé mentale tels que la dépression.

Les personnes vivant avec le VIH et les hépatites virales chroniques sont plus vulnérables à la détérioration de leur santé mentale et émotionnelle, en particulier les populations clés.

La santé mentale influe chaque étape de la cascade du VIH et des hépatites virales chroniques, que ce soit dans le domaine de la prévention (les troubles psychiques faisant augmenter le risque d'infection au VIH), dans le parcours de santé ou l'efficacité de la prise en soin. Un nombre très important de facteurs influencent cette situation, qu'ils soient démographiques, biologiques, communautaires, liées aux stigmatisation, psycho-sociaux, environnementaux et économiques.

Les PVVIH sont particulièrement impactées par les problématiques de santé mentale. La cohorte ANRS CO3 Aquivih met ainsi en évidence une prévalence de symptômes dépressifs de 20,8% chez les hommes vivant avec le VIH et de 22,5% chez les femmes, soit une prévalence 3 à 5 fois supérieure à celle de la population générale en fonction des tranches d'âge ^[41]. En particulier, les populations clés (personnes LGBTQI, personnes migrantes, usagères de drogues, détenues, personnes travailleuses du sexe, personnes précaires) sont souvent victimes de stigmatisations, de discriminations et de marginalisation sociale, ce qui ne fait qu'augmenter les taux des troubles psychiques. Des enquêtes et études ont révélé que les jeunes lesbiennes, gays, bisexuels, transgenres et intersexes présentent des taux élevés de troubles mentaux et un risque de suicide anormalement supérieur à celui des autres adolescents et jeunes adultes ^[42]. En outre, une enquête de l'*European action treatment group* (EATG) de 2021 montre que plus de la moitié des PVVIH (51,5%) déclarent se sentir mal à propos de leur statut sérologique, considèrent que le VIH a toujours une influence négative sur leurs capacités à s'engager dans des relations et activités sociales (55,9%), et 63,4% d'entre elles considèrent aussi que la stigmatisation du VIH continue de jouer un rôle négatif sur leur bien-être mental ^[43].

Par ailleurs, la proportion de PVVIH âgées d'au moins 50 ans a augmenté, passant de 8% en 2000 à 16% en 2016 et 21% en 2020. Les personnes vieillissantes et personnes âgées vivant avec le VIH ont plus tendance à souffrir de troubles psychiques (par exemple en raison de l'isolement social) et à voir

leurs capacités neurocognitives décliner, et présentent un risque plus élevé de développer des maladies non transmissibles, dont la dépression ^[44,45].

Un impact de la crise sanitaire COVID-19 sur la santé mentale et émotionnelle des PVVIH

La crise COVID-19 a été un révélateur majeur des besoins et du manque de prise en charge en santé mentale des personnes vivant avec le VIH. Une enquête SIDA Info Service indique ainsi que chez les PVVIH, 35% des échanges téléphoniques réalisés dans le cadre du dispositif « Écoute Santé COVID » entre le 1^{er} mars 2020 et le 31 mai 2021 ont concerné le manque de relations interpersonnelles durant le confinement, et les angoisses relatives aux ruptures de suivis, et ce même après les périodes de confinement ^[46]. Les périodes de confinement ont réactivé ou aggravé des problèmes de santé mentale existants pour 29,5% des PVVIH vivant en Europe. La pandémie a par ailleurs été associée à une augmentation de la violence contre les femmes et les filles, ainsi que contre les personnes issues des communautés LGBT ^[43].

L'enquête montre ainsi que la période COVID-19 a provoqué des réminiscences traumatiques du fait de certaines similitudes entre les deux épidémies : une maladie arrivée de l'étranger dont les symptômes sont non spécifiques, un taux de mortalité élevé, un traitement qui se fait attendre, une communication contradictoire et anxiogène, des comportements excluant vis-à-vis des personnes contaminées. Ces différents éléments ont parfois engendré un repli sur soi, une peur de l'exclusion et de la sérophobie ^[46]. Un sentiment « d'injustice » est également relevé dans les échanges sur Écoute Santé COVID, suite à la rapidité avec laquelle l'agent en cause dans la COVID-19 a été découvert et un vaccin mis au point, contrairement à ce qui s'est passé pour le VIH. Ceci a favorisé les ressentis d'une recherche à deux vitesses, où les PVVIH auraient une moindre place car souvent issues de populations déjà discriminées ^[46]. Ces résultats montrent que si la prise en charge médicale, la qualité et l'espérance de la vie des PVVIH ont bien évolué, leurs angoisses par rapport à leur place dans la société restent toujours présentes et impactent la santé psychique des PVVIH. La pandémie COVID-19 a donc accru la demande de services et de soutien en matière de santé mentale, et de lutte contre la stigmatisation et les discriminations ^[43].

Un manque de dispositifs adaptés, une santé mentale encore trop souvent négligée

L'importance de s'attaquer au lien entre santé mentale et VIH et leurs déterminants socio-économiques communs est de plus en plus reconnue. Cependant, la santé mentale et le soutien psychosocial des personnes vivant avec, affectées par ou risquant de contracter le VIH tout au long de leur vie, font encore gravement défaut ^[46]. Ce manque de soutien constitue un obstacle à l'accès aux services de dépistages, de prise en soin et de prévention, et a un impact négatif sur la santé des personnes concernées et leur qualité de vie en général ^[44].

Une enquête réalisée en 2020 par le Dr Angelina Parcesepe de l'Université de Caroline du Nord montre ainsi que sur 223 centres médicaux de 41 pays, tous membres du consortium *international epidemiology databases to evaluate AIDS*, seuls 50% effectuent le dépistage de la dépression tandis que 36% délivrent des antidépresseurs ^[47]. Le manque de dépistage et de traitement des troubles psychiques sont d'autant plus marqués dans les établissements prenant en charge les PVVIH en milieu rural et dans les établissements pédiatriques, en particulier dans les pays à faible revenu ^[47]. Ce constat se retrouve dans l'enquête européenne de l'EATG : 41,2% des répondants estiment manquer de soutien psychologique dans leur parcours de santé et plus de la moitié déclarent n'avoir jamais bénéficié d'examen lié à leur santé mentale. De leur côté, les structures dédiées aux PVVIH proposent

des services de soutien en santé mentale principalement fondés sur le soutien par les pairs (65,5%), le soutien psychologique (60,4%), ainsi que les groupes d'auto-soutien (51,5%). Les associations de lutte contre le VIH ne constituent que 13% des lieux ressources cités par les personnes séropositives pour trouver une aide psychologique. L'enquête de l'EATG met ainsi en lumière le faible niveau de connaissances des PVVIH concernant les offres de soins en santé mentale disponibles, avec 43,6% des répondants déclarant ne pas savoir si des structures de santé mentale sont accessibles près de chez eux ^[43].

Pour une approche globale et intégrée de la santé mentale et émotionnelle des PVVIH

Afin d'avoir un réel impact sur la santé mentale et émotionnelle – et sur la qualité de vie en général – des personnes vivant avec, affectées ou à risque de contracter le VIH, les politiques et actions communautaires promouvant la santé mentale et le bien-être doivent mettre l'accent sur la lutte contre les discriminations, les stigmatisations et la défense des droits humains ^[42].

L'ONUSIDA promeut les approches intégrées, centrées sur les personnes, et adaptées aux contextes de vie, avec pour objectif mondial pour 2025 que 90% des PVVIH et des populations clés accèdent à des services intégrés en santé mentale ^[42]. Les approches intégrées renvoient à la coordination entre les différents niveaux d'offre de santé, tous secteurs confondus. L'objectif est que les personnes accèdent à un continuum de services pour la promotion de leur santé y compris la santé mentale, dans le champ de la prévention, du diagnostic et du traitement des maladies VIH, hépatites et leurs comorbidités. Cette vision transversale inclut également des offres d'ordre psychosocial, socio-économique ou juridique. Cela implique que les dispositifs VIH adoptent une approche globale permettant de garantir la prévention, le traitement et la prise en charge des personnes souffrant de troubles mentaux, neurologiques et/ou liés à la consommation de substances, et ce dans toute leur diversité ^[42]. De tels services doivent également répondre aux besoins des personnes en situation de détresse émotionnelle et des PVVIH cherchant à conserver leur bien-être et à améliorer leur qualité de vie.

Les associations communautaires ont donc un rôle-clé à jouer dans la réponse en santé mentale, tout en nécessitant une approche structurée et coordonnée ^[43]. Les institutions internationales proposent le développement des modèles de soins échelonnés, avec des interventions à bas seuil dispensées par des intervenants communautaires disposant d'outils et de formations pour effectuer un repérage de "première ligne", et qui ont accès à des réseaux d'orientation vers des réponses plus différenciées, jusqu'aux services de soins psychiatriques pour celles et ceux qui en ont besoin ^[42,44]. Les associations de lutte contre le SIDA (communautaires ou non) doivent ainsi rester claires sur leurs limites afin de ne pas confondre le rôle qu'elles peuvent jouer dans le soutien psychologique et émotionnel avec la nécessité de fournir un soutien professionnel en santé mentale à un large éventail de personnes ^[43]. Ceci demande donc le développement de collaborations structurées avec les professionnels œuvrant dans le champ de la santé mentale, afin de renforcer la place de cette dernière dans le débat général sur la santé. Il est également recommandé de former les intervenants du VIH et des hépatites aux questions de santé mentale, et ceux de la santé mentale aux spécificités des maladies virales chroniques telles que le VIH et les hépatites.

2.1.8. Synthèse

La santé mentale influe sur chaque étape de la cascade de soin pour le VIH, les hépatites et les IST, que ce soit dans le domaine de la prévention, dans le parcours de santé ou l'efficacité de la prise en soin. De nombreux facteurs influencent la santé mentale, qu'ils soient démographiques, biologiques, communautaires, liés aux stigmatisations, psycho-sociaux, environnementaux et économiques. Les PVVIH et les hépatites sont particulièrement impactées par les problématiques de santé mentale et émotionnelle. Or la dimension santé mentale est souvent négligée dans les parcours de santé avec un manque de dispositifs de prise en soin adaptés. Afin d'avoir un réel impact sur la santé mentale et émotionnelle des personnes vivant avec le VIH et les hépatites, l'accent doit être porté sur la lutte contre les discriminations, les stigmatisations et la défense des droits humains, en s'appuyant sur des actions communautaires promouvant la santé mentale et le bien-être.

RECOMMANDATIONS

- 32.** Sensibiliser et former les intervenants associatifs, communautaires, professionnels du secteur médico-social dans le champ du VIH, des hépatites virales chroniques et des IST aux questions de santé mentale et émotionnelle.
- 33.** Développer les approches intégrées en considérant la prise en soin des troubles psychiques chez les personnes affectées ou à risque de contracter le VIH et/ou les hépatites virales chroniques et IST d'une façon transversale, sans oublier leurs proches.
- 34.** Développer les connaissances des réseaux et acteurs locaux pour mieux orienter les personnes.
- 35.** Intégrer des actions de sensibilisation et de promotion de la santé mentale dans les programmes d'éducation thérapeutique (hospitaliers et associatifs).
- 36.** Intégrer le dépistage des troubles en santé mentale et leur traitement dans les soins courants du VIH et des hépatites (dépression, anxiété, ...)

2.1.9. Personnes concernées par le vieillissement

2.1.9.1. Vieillissement des PVVIH

Prendre en compte et anticiper le vieillissement des PVVIH

Pour les PVVIH suivies en 2015, l'âge médian est de 49,7 ans, 49% ont plus de 50 ans et 16% ont plus de 60 ans, ce qui est en nette augmentation par rapport à 2011 (35% et 11% respectivement). Parmi les nouvelles personnes prises en charge pour le VIH entre 2013 et 2015, 16% ont plus de 50 ans, dont 4,6% ont plus de 60 ans (Cf. chapitre « Epidémiologie et déterminants sociaux de l'infection VIH »). Afin de préserver des conditions de vie décentes aux PVVIH vieillissantes, les informations sur les droits lors du passage à la retraite et sur les dispositifs de ressources et d'hébergement doivent être abordés et anticipés lors du suivi médico-social, pour préparer au mieux l'avancée en âge.

Anticiper le passage à la retraite

Il est important que les PVVIH anticipent le calcul de leurs droits aux différents régimes de retraite et caisses complémentaires, en étant aidé par un conseiller retraite. Tout assuré en activité ou non, âgé de 45 ans ou plus et ayant acquis des droits dans un régime obligatoire français peut bénéficier d'un entretien information retraite ^[39] qui permet un examen approfondi de la carrière individuelle, la mise à jour du compte individuel (service militaire, enfants, période de chômage), la simulation de calculs de retraite à différents moments et selon différents scénarios (taux plein, surcote, retraite progressive, etc.), les différents dispositifs de prolongation d'activité qui permettent d'améliorer le montant de la future retraite et l'examen de l'estimation indicative globale de la future pension de retraite. La demande peut se faire par téléphone au 3960 ou par l'espace personnel sur le web, ou auprès d'un conseiller retraite Agirc-Arrco en contactant le 0820200189.

Concernant l'âge de départ à la retraite (hors régimes spéciaux), il est de 62 ans pour les PVVIH en invalidité ou bénéficiant de l'AAH sans activité avec le taux plein. Depuis le 1^{er} janvier 2017 les bénéficiaires de l'AAH ayant un taux d'incapacité supérieur ou égal à 80% peuvent continuer à percevoir l'AAH et la majoration vie autonomie (MVA). La retraite est possible à partir de 62 ans pour les salariés si les conditions de trimestres sont remplies sans subir de décote de leur taux. Les carrières hachées et les recours aux différents dispositifs palliant la perte de ressources peuvent accorder des droits, mais à condition de pouvoir fournir les documents de ces périodes, ce qui peut poser des problèmes concernant les périodes de chômage, de maladie, les organismes n'ayant le plus souvent trace des documents que des 3 aux 10 dernières années.

La paupérisation des PVVIH vieillissantes, est et sera une réalité car la grande majorité ne pourra prétendre qu'à l'allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA) qui est en dessous du seuil de pauvreté. C'est le cas en particulier pour les PVVIH ayant été bénéficiaires du RMI/RSA ou AAH en raison de la non validation de trimestres pendant les périodes concernées, pour celles en invalidité n'ayant pas pu faire valoir leurs droits par manque de documents mais aussi mécaniquement (les pensions invalidité sont calculées sur les 10 meilleures années, mais pour la retraite, ce sont les 25 meilleures années), pour les PVVIH les plus vulnérables (migrants, usagers ou ex-usagers de drogues, travailleurs du sexe, etc.).

Il est à noter que les couples mariés de même sexe peuvent désormais prétendre à une pension de réversion lors du décès du conjoint dans les mêmes conditions que pour les couples hétérosexuels en fonction des pratiques des différents régimes et complémentaires.

L'anticipation du calcul des droits aux différents régimes doit être préparée en amont le plus tôt possible. Act Up-Paris a édité une brochure sur le sujet de la retraite ^[48].

Relever les nouveaux défis : maintien à domicile, maisons de retraite, EHPAD

Des enquêtes associatives ^[49,50] et un rapport de la DGS ^[51] révèlent un des futurs défis de la lutte contre le VIH/SIDA à savoir la formation des personnels des maisons de retraites et établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) sur l'accueil des PVVIH en institution, pour lutter contre les peurs et les discriminations, dues au statut sérologique et à l'orientation sexuelle.

L'accès des PVVIH aux maisons de retraite est rare car leur coût est prohibitif pour tous ceux dont les ressources sont limitées. La maladie a contraint beaucoup de PVVIH à mettre entre parenthèses leur carrière, et donc leurs cotisations à l'assurance vieillesse.

Il reste très difficile de trouver une place en EHPAD dans le contexte du VIH, qui peut dresser deux obstacles particuliers à l'admission en établissement : d'une part, « le coût élevé des traitements », du moins dans les EHPAD ayant opté pour le forfait soins pour le financement des médicaments, et d'autre part, les peurs que suscitent encore le virus. Une discrimination supplémentaire peut survenir pour les hommes homosexuels, qui sont davantage représentés parmi les PVVIH de plus de 60 ans (38% en 2013).

L'isolement social constitue une réalité et une inquiétude forte en particulier pour les PVVIH sans enfants, veufs, immigrés ou homosexuels. Il convient de promouvoir l'information sur les dispositifs de ressources et d'hébergement afin d'anticiper au mieux l'avancée en âge, de soutenir les dispositifs innovants de maintien à domicile et d'hébergement susceptibles de répondre aux besoins en s'appuyant sur les dispositifs existant (adaptation du logement, aides ménagères, portage de repas, PCH).

L'adaptation de la circulaire DGS/DS N°1996 relative à « l'aide à domicile aux patients atteints par le VIH/SIDA » aux séniors pourrait être judicieuse ^[51].

Le rapport sur la politique du médicament en EHPAD publié en décembre 2013 recommandait un statut particulier pour les traitements onéreux ^[52]. En effet deux systèmes de gestion existent, soit l'enveloppe partielle où le coût des médicaments est réglé via la carte vitale du patient, soit l'enveloppe globale, l'institution recevant un montant fixe par patient pour couvrir toutes les prescriptions, la moyenne étant de 890 € annuels par patient. Une PVVIH ne peut que faire augmenter les dépenses liées aux ARV et cela peut être un frein à l'admission comme l'indiquait le rapport de l'IGAS ^[53].

Par ailleurs, le renforcement de la formation des médecins sur le suivi des personnes âgées séropositives et les risques liés à la polymédication est un enjeu à anticiper dès aujourd'hui.

L'approvisionnement en médicaments en EHPAD

Pour l'organisation du circuit du médicament, les établissements peuvent être ou non dotés d'une pharmacie à usage intérieur (PUI), soit propre à l'EHPAD, soit extérieure (en ES, GCS ou groupement de coopération sanitaire). La majorité des EHPAD (71,3 %) s'approvisionne auprès d'une ou plusieurs pharmacies d'officine. Seulement 28,7% des EHPAD disposent d'une PUI.

Les modalités de financement des médicaments sont variables selon les EHPAD.

- Dans les EHPAD à tarif partiel non dotés d'une PUI, les médicaments sont financés sur l'enveloppe des soins de ville et remboursés aux résidents dans le cadre du droit commun.
- Dans les EHPAD dotés d'une PUI, les médicaments sont pris en compte et intégrés dans la dotation soins (soit au tarif partiel, soit au tarif global). La PUI délivre les médicaments et les dispositifs médicaux prescrits par chaque médecin traitant. Mais les professionnels signalent la difficulté des EHPAD avec PUI à se faire rembourser par l'assurance maladie les traitements très onéreux (chimiothérapies, DMLA, trithérapies ARV...) [54]. Ceci peut les amener à refuser l'entrée des personnes bénéficiant de ces traitements. Ces mêmes patients peuvent être pris en charge chez eux ou dans des EHPAD sans PUI.

Les incertitudes quant aux solutions d'hébergement face à la perte d'autonomie se posent avec d'autant plus d'acuité que le rapport de la direction générale de la santé (DGS) a pu relever des situations de discrimination dans l'entrée en EHPAD. Afin de préserver des conditions de vie dignes aux PVVIH vieillissantes, il convient de promouvoir l'information sur les dispositifs de ressources et d'hébergement afin d'anticiper au mieux l'avancée en âge, et soutenir les dispositifs innovants de maintien à domicile et d'hébergement susceptibles de répondre aux besoins.

Des pistes d'action ont été identifiées suite à un travail collectif piloté par l'association AIDES [55] :

- Anticiper, maintenir et réinventer du lien social : il faut que les personnes se saisissent de la problématique de l'isolement avec le vieillissement et s'investissent en développant des solidarités ;
- Inciter les professionnels de la santé (dont les infectiologues) à parler de sexualité ;
- Améliorer l'information sur les ressources ;
- Favoriser la transparence et la mise en réseau ;
- Faire le lien entre le médical et le social ;
- Améliorer l'écoute et la prise en compte des changements associés au vieillissement ;
- Améliorer la coordination entre les médecins spécialistes du VIH et les autres spécialistes, principalement ceux du vieillissement et des maladies liées à l'âge ;
- Promouvoir une médecine préventive personnalisée pour anticiper un bien-vieillir VIH (plans personnalisés de santé pour les PVVIH vieillissantes incluant les questions préventives).

Le rôle des associations apparaît comme déterminant pour maintenir le lien social dans un tel contexte; l'association GreyPride s'est constituée à l'automne 2016 pour s'emparer de cette problématique, travaille sur des modules de formation et envisage l'expérimentation de colocations chez les seniors LGBT.

Un des futurs défis de la lutte contre le VIH/SIDA sera la formation des personnels des maisons de retraite et EHPAD sur l'accueil des PVVIH en institution pour lutter contre les peurs et les discriminations dues au statut sérologique et à l'orientation sexuelle. Les modalités de financement des médicaments, variables selon les EHPAD, doivent être harmonisées et ne plus être un frein à l'admission des PVVIH.

2.1.9.2. Vieillesse des personnes ayant une hépatite virale chronique

Si le vieillissement des personnes vivant avec le VIH est un sujet encore peu abouti mais qui a émergé dans la réflexion collective il y a une dizaine d'années, sa transposition chez les personnes vivant avec une hépatite chronique est beaucoup plus nouvelle.

Chez les patients infectés par le VHC, le traitement antiviral est à discuter de façon raisonnable au-delà de 80 ans et sera adapté aux traitements associés en raison du risque d'interaction et à la fonction rénale sans différence par rapport aux sujets plus jeunes. De même, le traitement de l'hépatite chronique virale B sera débuté ou continué et adapté à la fonction rénale. Pour les maladies chroniques du foie, et donc les infections virales, l'âge moyen à la transplantation hépatique, indiquée principalement en cas de cirrhose décompensée ou de carcinome hépatocellulaire, a augmenté avec

près d'un quart de receveurs âgés de plus de 65 ans. Cette augmentation de l'âge justifie encore plus une approche pluridisciplinaire en pré-transplantation afin d'évaluer les risques cardio-vasculaires associés au syndrome métabolique et au diabète, la fonction rénale, le statut nutritionnel, l'ostéoporose, les fonctions cognitives, la robustesse (frailty) et la qualité de vie du patient et des aidants. Les patients âgés vont logiquement survivre moins longtemps, avec une survie à 5 ans de 10 à 20% plus faible chez les sujets âgés de plus de 60 ans. Cependant, en termes de bénéfice de survie, il n'existe pas de différence liée à l'âge qui n'est donc pas un facteur limitant d'accès à la greffe hépatique. En post-transplantation, les sujets âgés ont un risque de rejet du greffon plus faible, l'immunosuppression pourra donc être réduite mais bien adaptée au risque de rejet. Ainsi, le risque des complications liées à l'immunosuppression ou néphro-cardio-vasculaires et du cancer de novo sera diminué. A souligner que chez les sujets âgés transplantés, l'arrêt du tabac est encore plus justifié. Compte tenu de l'ensemble de ces éléments, l'approche multidisciplinaire avec une prise en soin globale du patient âgé est indispensable pour lui assurer une vie de qualité.

2.1.10. Synthèse

L'efficacité des ARV avec le passage à la chronicité de l'infection par le VIH ou la stabilisation des lésions hépatiques pour les hépatites virales chroniques, avec le cortège de comorbidités associés, a fait émerger la problématique du vieillissement de ces patients. De même que certains de ces patients, les professionnels de santé s'y étaient peu préparés, concentrés sur la prise en soin de l'infection virale elle-même. Pourtant des problématiques spécifiques voient le jour, liées à des causes aussi diverses qu'un vieillissement physiologique précoce, à une insuffisance d'anticipation des droits à la retraite ou, par exemple pour les patients chez qui une hépatite chronique est découverte à un âge avancé, de la discussion sur le bénéfice qu'un traitement peut apporter. Afin de préserver des conditions de vie décentes aux PVVIH vieillissantes, les informations sur les droits lors du passage à la retraite et sur les dispositifs de ressources et d'hébergement doivent être abordés et anticipés lors du suivi médico-social, pour préparer au mieux l'avancée en âge. C'est particulièrement vrai pour les patients ayant eu de longues périodes de revenus liés aux aides sociales (AAH, RSA...). L'accès aux maisons de retraite et aux EHPAD ne va pas de soi pour des raisons financières, beaucoup de patients ayant eu des carrières professionnelles détruites par leur maladie ou tout simplement du fait du coût des antirétroviraux. Un autre obstacle est l'inadaptation de certains établissements à l'accueil de patients dont le profil n'est pas toujours bien accepté du fait du VIH lui-même ou des orientations sexuelles. De même la coordination des soins et le lien avec les équipes soignantes spécialisées doit être préservé. Il y a là un défi important à relever pour aller vers un accueil inconditionnel grâce à des formations ciblées des personnels.

RECOMMANDATIONS

- 37.** Former les professionnels socio-sanitaires à anticiper le passage à la retraite de leurs patients
- 38.** Informer les patients selon leur déroulé professionnel des droits et aides auxquels ils peuvent prétendre

39. Former les professionnels des maisons de retraite/ EHPAD à un accueil inconditionnel des patients concernés par le VIH ou les hépatites chroniques quel que soit leur profil ou leur orientation sexuelle
40. Harmoniser le financement des antirétroviraux de telle manière que leur coût ne puisse pas être un obstacle à l'admission dans les établissements d'accueil
41. Préserver la coordination des soins et le lien avec l'équipe soignante habituelle des patients
42. Développer le lien social grâce à des intervenants associatifs, communautaires et institutionnels.

2.2. Focus sur les populations migrantes

De nombreux migrants, hommes et femmes, originaires de zones d'endémie, connaissent souvent, en France, une situation de grande précarité matérielle, sociale, administrative qui s'ajoute à la grande hétérogénéité des facteurs de risque liés aux parcours de migration (conditions sanitaires dans les pays d'origine : risques transfusionnels, chirurgicaux, obstétricaux, etc. ; violences –parfois extrêmes– ayant motivé l'exil ou pendant le trajet migratoire (notamment en Libye) : torture, sévices et violences hétérosexuelles et homosexuelles ; séjours temporaires au pays avec pratiques à risques...). L'arrivée en Europe et en France n'est pas exempte de violences –souvent encore moins supportables qu'elles sont inattendues– comme en atteste par exemple l'étude *Parcours* objectivant que près de la moitié des personnes migrantes originaires d'Afrique sub-saharienne chez qui une infection VIH est découverte ont été infectées à leur arrivée en France révélant ainsi des facteurs d'exposition majeurs liés notamment à la précarité des conditions de vie ^[56]. L'accès à la prévention et aux soins dépend fortement des difficultés de communication, du statut administratif et du droit au séjour. Tant que le droit au séjour est précaire, la couverture sanitaire, via le dispositif pour les soins urgents et vitaux ou, dans une moindre mesure, l'aide médicale d'Etat, ne garantit pas toujours des soins préventifs, anticipés, globaux, de qualité et continus.

2.2.1. Difficultés de communication linguistique dans l'ensemble des structures de santé : promotion de l'interprétariat professionnel

La loi de modernisation de notre système de santé a reconnu le rôle de l'interprétariat en santé dans l'accès aux droits, l'entrée et le maintien dans un parcours de santé. Dans son rapport de 2019 consacré aux modèles économiques de l'interprétariat en santé, l'IGAS en a réaffirmé sa place centrale ainsi que la nécessité de lui en donner les moyens ^[57].

Dans les situations de soin et de prévention en général, et dans les situations précises des maladies chroniques en particulier, la relation de confiance entre soignant et soigné est capitale. Dans le cas des patients qui ne maîtrisent pas (ou mal) la langue française, la qualité de la communication et de l'échange apparaît alors essentielle pour annoncer la maladie, expliquer de manière appropriée le diagnostic, les prescriptions du traitement et du suivi, ou réaliser de la prévention. Par méconnaissance de l'existence même de l'interprétariat médico-social, par sous-estimation de son importance, crainte de son coût ou de manque de temps, ou tout simplement par habitude routinière..., nombre de

soignants se contentent encore de gestes et d'approximations ou du recours à des « interprètes de fortune » ou informels : généralement les accompagnateurs du moment (voisins, relations, enfants...). Or, dans les conditions d'une telle proximité entre le patient (qui doit livrer une part de son intimité) et son accompagnateur, le dialogue est forcément limité, sinon dangereusement tronqué, au mépris des règles régissant le secret médical et professionnel. Les "interprètes informels" peuvent être à l'origine de contresens graves : traductions incorrectes, omission de certaines questions ou réponses par méconnaissance, par difficulté de traduire le sujet ou parce que celui-ci semble embarrassant. Une étude publiée par le Ministère de la santé ^[58] conclut sur la base de recherches convergentes, également à l'étranger, à l'amélioration sensible de la qualité des soins dans la population allophone lorsqu'un interprète professionnel, ou un médecin bilingue est mobilisé, par rapport à l'absence de recours.

Une charte de l'interprétariat médical et social entre différentes organisations réalisant l'interprétariat a été établie pour la première fois en France en 2012 ^[59].

S'appuyant notamment sur cette charte et le code de santé publique, la HAS a émis des recommandations en 2017 ^[60], reprises en 2018 dans une circulaire ministérielle sur le parcours santé des migrants (p.20) ^[61]. La HAS recommande ainsi que le recours à l'interprétariat professionnel soit systématique pour les personnes non francophones (allophones). « Il importe en effet que soit prêtée une attention particulière aux explications préalables fournies sur les éléments du bilan de santé, de manière à ce que soit recueilli le consentement libre et éclairé des personnes à qui ces examens sont proposés et à ce que soit assurée une information de qualité ».

Outre l'engagement d'un certain nombre d'institutions pour la promotion de l'interprétariat, la définition du métier et les responsabilités de l'interprète, sont ainsi précisées, tout particulièrement : la justesse de la traduction, la vérification de la bonne compréhension des propos traduits, une attention interculturelle soutenue.

Ainsi, selon le respect du principe d'égalité dans l'accès aux soins, par-delà les difficultés de langue, toute personne allophone (ne parlant pas ou ne comprenant pas ou peu le français) soignée en France devrait pouvoir bénéficier d'un interprétariat médico-social professionnel.

Aujourd'hui le budget alloué à l'interprétariat professionnel pour l'hôpital public, mais également les autres structures sanitaires et sociales qui reçoivent des personnes allophones, est insuffisant, et les dispositifs permettant de recourir à un interprète par téléphone, ou physiquement présent, ne sont pas assez connus, sauf dans des lieux pilotes en la matière. L'intérêt d'une mutualisation de l'interprétariat entre consultants dans des lieux de soins, par exemple, a déjà été démontré par les associations qui y font appel. Il y a lieu de bien différencier l'interprétariat professionnel de la médiation, cette dernière participant de l'évolution des soins et des dispositifs en place.

2.2.2. Droit au séjour pour raison médicale et protection contre l'éloignement.

Avant d'accompagner un étranger en situation administrative irrégulière atteint d'une affection grave en mobilisant la régularisation pour raison médicale, il convient d'évaluer la demande et d'apprécier si d'autres possibilités d'admission au séjour ne correspondent pas mieux à la situation de la personne (visiteur, étudiant, vie privée et familiale (VPF autre que maladie), salarié, stagiaire, travailleur

saisonnier, scientifique chercheur, profession artistique et culturelle, salarié en mission, carte bleue européenne). Il s'agit en effet de considérer en premier lieu la vie privée et familiale de la personne et donc sa situation globale avant de se focaliser exclusivement sur une question de maladie. La régularisation d'une situation administrative par l'obtention d'un titre de séjour doit avant tout être considérée comme un outil très important pour surmonter les obstacles liés aux facteurs de vulnérabilité, intégrer les patients dans le système de droit commun et assurer la continuité des soins.

La loi et les principaux textes de référence

Le dispositif légal ayant pour but de garantir la continuité des soins pour les patients étrangers qui seraient exposés à un défaut de prise en charge entraînant des conséquences d'une exceptionnelle gravité a été modifié par la loi immigration du 7 mars 2016 ^[62] dans le sens d'un traitement effectif, et non plus seulement de sa disponibilité dans le pays d'origine. L'avis médical sur le dossier du demandeur relevant de la procédure « étranger malade » est désormais confié, depuis le 01/01/2017 (jusqu'à cette date, l'ARS en avait la responsabilité), au service médical de l'office français de l'immigration et de l'intégration (OFII) et l'article L425-9° du code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile (CESEDA) recodifié le 01/05/2021 devient formulé ainsi :

« Une carte de séjour temporaire portant la mention « vie privée et familiale » est attribuée ...à l'étranger résidant habituellement en France, si son état de santé nécessite une prise en charge médicale dont le défaut pourrait avoir pour lui des conséquences d'une exceptionnelle gravité et si, eu égard à l'offre de soins et aux caractéristiques du système de santé dans le pays dont il est originaire, il ne pourrait pas y bénéficier effectivement d'un traitement approprié, etc. »

Par ailleurs, l'évaluation médicale de la demande de droit au séjour pour raisons de santé, a été transférée des médecins de l'ARS vers le service médical de l'OFII : « La décision de délivrer la carte de séjour est prise par l'autorité administrative après avis d'un collège de médecins du service médical de l'OFII (...). Les médecins de l'office accomplissent cette mission dans le respect des orientations générales fixées par le ministre chargé de la santé. Chaque année, un rapport présente au Parlement l'activité réalisée au titre du présent 425-9 par le service médical de l'OFII ainsi que les données générales en matière de santé publique recueillies dans ce cadre ».

Sur le plan médical, la personne doit ainsi remplir les deux conditions médicales suivantes :

- risquer des conséquences graves pour sa santé en cas de défaut de prise en charge médicale, ce qui est bien sûr le cas chez toutes les personnes infectées par le VIH et les hépatites ; ce risque se traduit par une diminution significative (>5%) de l'espérance de vie sans incapacité, un risque significatif de mortalité prématurée et/ou de handicap grave et repose sur l'appréciation de chaque médecin et sur le pronostic de l'affection en cause en l'absence de traitement ;
- risquer de ne pas effectivement bénéficier de cette prise en charge dans son pays d'origine, ce qui est le cas dans la plupart des pays à indice de développement (indice de développement humain - IDH - selon le programme des nations unies pour le développement - PNUD -) faible et moyen ;
- L'arrêté du ministère de la santé du 5 janvier 2017 ^[63] rappelle que les principes de déontologie médicale s'appliquent à tous les médecins, dont ceux de l'OFII :
 - les principes de protection de la santé et de continuité des soins ;

- l'indépendance des médecins vis-à-vis des autorités non médicales, dans l'établissement de leurs rapports et avis médicaux ;
- la préservation du secret médical.

Ce même arrêté précise que l'offre de soin s'apprécie « au regard de l'existence de structures, d'équipements, de médicaments et de dispositifs médicaux, ainsi que de personnels compétents nécessaires pour assurer une prise en charge appropriée de l'affection en cause ». Il ne s'agit donc pas seulement de l'accessibilité du traitement médicamenteux.

L'existence du traitement médicamenteux ne doit pas ainsi être la seule variable prise en considération : l'accès effectif ou non à la surveillance sérologique, virologique, biologique et morphologique ainsi qu'à la prise en charge des comorbidités et des co-infections doit être examiné. Un traitement approprié dépend d'une offre de soins comprenant les structures, les équipements, les médicaments et les dispositifs médicaux, ainsi que les personnels compétents nécessaires pour assurer la prise en charge de l'affection en cause. Les recommandations du Ministère de la santé dans son arrêté du 05/01/2017 ^[63] indiquent que les moyens nécessaires à un suivi efficace et adapté (qui font donc partie intégrante du soin) ne sont habituellement pas accessibles dans l'ensemble des pays dits à faibles ressources », ce qui est le cas de la plupart des pays à indice de développement (IDH selon le PNUD) faible et moyen.

Outre les renseignements précieux fournis par les patients, les sources d'informations concernant l'offre de soins sont multiples. Il peut s'agir d'institutions internationales ou nationales (OMS, PNUD, ONUSIDA, banque mondiale.), d'organisations non-gouvernementales nationales ou internationales ayant des programmes locaux (OSAR, MSF, etc.), mais aussi d'acteurs du système de soins du pays tels que des associations de malades ou des soignants. Il est néanmoins recommandé de veiller à leur connaissance notamment du contexte des inégalités d'accès aux soins, et à l'indépendance de leur avis.

Ainsi, le collège médical composé de 3 médecins de l'OFII évalue les informations du rapport médical confidentiel et doit apprécier l'offre de soins et les caractéristiques du système de santé dans le pays d'origine pour la durée du traitement et du suivi nécessaire, afin de ne pas entraîner de diminution de l'espérance de vie sans incapacité. Pour ce faire, l'OFII s'est dotée d'une bibliothèque d'informations sur le système de soins des pays d'origine (BISPO) qui intègre bon nombre d'indicateurs des institutions citées ci-dessus, libres d'accès et de droit, mais aussi de ressources européennes inaccessibles aux personnes n'ayant pas suivi une formation appropriée du type MEDCOI (*medical country of origin information*).

Un nombre croissant de PVVIH originaires de pays à faibles ressources voient leur demande de titre de séjour pour raison de santé rejetée par le service médical de l'OFII qui s'appuie sur les indicateurs de l'ONUSIDA.

Certains pays à faibles ressources sont en effet félicités par les organismes internationaux pour leurs progrès en matière d'accès aux soins pour les PVVIH (même s'il persiste quelques lacunes notamment dans la prévention de la transmission verticale mère-enfant). Néanmoins, il n'y est que rarement fait mention de la fragilité du financement des plans nationaux principalement le fonds mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme (fonds mondial) mais aussi des soutiens financiers associatifs et institutionnels tel le plan d'urgence du Président des États-Unis pour la lutte contre le

SIDA (PEPFAR) et autres dont la pérennité n'est pas assurée et dépendant fortement des aléas géopolitiques (voire sanitaires comme le COVID-19 ou Ebola).

Les indicateurs d'accès aux médicaments ARV et de suppression virale de l'ONUSIDA (cascade 90-90-90) ne doivent pas représenter la seule source d'information sur les capacités d'un pays à prendre en charge les PVVIH. Il est ainsi nécessaire de personnaliser la situation et comprendre avec le patient la raison pour laquelle il pense ne pas pouvoir être soigné dans son pays, et évoquer notamment les obstacles tels que la stigmatisation et la discrimination dont les PVVIH sont très souvent victimes.

De plus, si l'accès aux médicaments ARV est certes en nette progression, il persiste des failles importantes dans la gestion des comorbidités et des éventuelles co-infections qui relève de systèmes de santé de droit commun très précaires.

Enfin, des ressources associatives de terrain (du type OSAR, MSF, Médecins du Monde, etc.) témoignent des difficultés de continuité des soins et de l'absence de thérapies ARV de seconde ligne en cas de résistance aux ARV de première ligne.

Chez une personne infectée par le VHC qui ne pourra pas « effectivement bénéficier dans son pays du traitement approprié », deux situations sont à considérer :

1. La personne présente une infection par le VHC, sans complication, ni fibrose significative, ni comorbidité. Dans ce cas une régularisation est justifiée pendant la durée du traitement anti VHC et du suivi nécessaire pour affirmer la guérison virologique (12 à 24 semaines après le traitement). En pratique, la longue durée de la procédure en raison des obstacles rencontrés depuis le dépôt de la demande jusqu'à l'avis du collège de médecins de l'OFII puis la réponse des préfectures, implique que la personne est parfois guérie lors de la délivrance (ou non) d'un titre de séjour.
2. La personne présente des complications initiales, et/ou une fibrose hépatique sévère, et/ou des comorbidités, qui ont pu apparaître au décours du traitement antiviral et qui entraînent « des conséquences d'une exceptionnelle gravité ». Ce patient nécessite un suivi au-delà de la guérison virologique et, le cas échéant, un traitement approprié. Il peut s'agir par exemple de la survenue d'un carcinome hépatocellulaire avant le, ou au cours du traitement, ou encore du risque de survenue après la fin du traitement antiviral. Une régularisation pour raison médicale est alors justifiée, sans toujours pouvoir prévoir la durée du suivi et du traitement.

Une personne infectée par le VHB originaire d'un pays à faible ressource, caractérisé par un indice de développement humain bas ou moyen, présentant une hépatite (Ag HBe + ou -) ou une infection chronique (Ag HBe + ou -) remplit le plus souvent les conditions requises pour l'obtention d'un titre de séjour en raison de leur état de santé, telles que recommandées par le groupe HAS sur ce sujet ^[63].

Les antécédents familiaux d'infections par les virus des hépatites B, l'ancienneté de la contamination et les facteurs environnementaux, tels l'exposition aux aflatoxines, sont autant d'éléments qui rendent particulièrement difficiles l'évaluation du pronostic individuel à moyen et long terme pour la majorité de ces patients. En l'état actuel des connaissances scientifiques, si les complications graves sont bien connues à moyen et long terme (risque de réactivation avec cirrhose voire carcinome hépatocellulaire), l'évolution naturelle individuelle de ces infections reste inconnue. Cette incertitude confère

à ces infections un caractère d'une extrême gravité potentielle et justifie la continuité et la régularité des soins et de l'accompagnement pour une durée indéterminée.

Or, dans la plupart des pays à faible ressource, les indicateurs de santé des institutions internationales font notamment état de non disponibilité des molécules de référence ou de ruptures fréquentes des stocks de médicaments lorsqu'ils sont présents, et de réactifs de laboratoire, de l'insuffisance de la maintenance et des procédures-qualité du matériel de suivi virologique et, dans une moindre mesure, de celle du suivi sérologique.

Les éléments d'appréciation de la disponibilité d'un traitement adapté dans le pays d'origine et de rédaction du rapport médical sont illustrés dans un guide de soins et d'accompagnement des migrants/étrangers en situation précaire à destination des professionnels et nécessitent un travail en réseau ^[64].

Aussi recommandons-nous de soutenir les personnes infectées chroniquement par les virus du VIH et des hépatites B et C dans leurs demandes de carte de séjour pour raisons médicales et ce, quelle que soit la phase évolutive, nécessitant un traitement ou non : patients présentant une infection chronique (Ag HBe + ou -) remplissant les critères énoncés par le groupe HAS comme les patients souffrant d'une hépatite chronique avec un traitement ^[63].

La demande de titre de séjour pour soins : de nouvelles pratiques avec l'administration numérique pour les étrangers en France (ANEF)

Attention, il est important de faire une évaluation sociale et juridique de la situation de la personne en parallèle de l'évaluation des conditions médicales pour s'assurer des risques notamment en cas de mesure d'éloignement prononcée dans le passé (obligation de quitter le territoire, interdiction de retour sur le territoire français, arrêté d'expulsion, etc...), car des précautions peuvent être nécessaires. La présentation d'une nouvelle demande d'admission au séjour, après une mesure d'éloignement, nécessite souvent les conseils d'une association ou d'un avocat spécialisé.

Il est crucial de préserver le secret médical à chaque étape devant la préfecture, mais aussi de l'ANEF. L'arrêté du Ministère de la santé du 5 janvier 2017 ^[65] rappelle que les agents préfectoraux « ne peuvent faire état d'informations médicales concernant un étranger que celui a, de lui-même, communiquées, que dans le cadre d'une procédure contentieuse ».

Avec le développement de la dématérialisation et la mise en place de l'ANEF (novembre 2023), la personne doit, pour faire enregistrer sa demande, tout d'abord se créer un compte sur l'ANEF (et avoir donc une adresse e-mail opérationnelle). Une fois créé, la personne doit y télécharger l'ensemble des pièces administratives nécessaires à l'instruction de sa demande. Une fois la saisie terminée, la personne pourra télécharger soit une attestation de dépôt, s'il s'agit d'une première demande, soit une attestation de prolongation d'instruction de renouvellement de la demande la maintenant dans ses droits.

Outre le fait qu'un certain nombre de personnes migrantes ne bénéficient pas des outils nécessaires et/ou sont allophones, cette dématérialisation a instauré une bunkérisation de l'administration avec une quasi-impossibilité de dialoguer avec elle notamment en cas de blocages.

Des exigences abusives de l'ANEF pour l'enregistrement de la demande sont également à souligner (par exemple : la demande de présentation d'un passeport en cours de validité, une entrée régulière sur le territoire (alors même que le droit en prévoit la dispense), une résidence d'un an en France, un

certificat médical non descriptif, ou encore le refus de considérer une domiciliation de droit commun auprès d'un centre communal d'action sociale ou d'une association agréée).

Une fois le dossier complet dans le compte ANEF, la personne sera convoquée en préfecture pour la prise d'empreintes, le paiement de la taxe de 50 euros et la vérification des pièces transmises. Le certificat médical sera uniquement à télécharger depuis le compte ANEF de la personne (avec son numéro « étranger » et un mot de passe donné en préfecture uniquement pour les premières demandes). Il faudra ensuite le faire remplir, dans un délai d'un mois (à la date du téléchargement), par le médecin qui le suit habituellement (soit en pratique son médecin traitant, un praticien hospitalier ou un médecin des PASS en l'absence de suivi antérieur et de couverture maladie).

Il est plus que recommandé de remettre une copie du certificat médical au patient et de l'envoyer par lettre recommandée avec accusé de réception à la délégation territoriale du service médical de l'OFII dont il dépend.

A noter que les parents (ou le représentant légal) accompagnant d'enfants malades ne sont pas concernés par la procédure ANEF. Ils doivent faire leur demande via le site des préfectures, ou via le compte « démarches simplifiées ».

Le médecin de l'OFII peut solliciter des pièces complémentaires auprès du médecin à l'origine du rapport, le patient ayant donné son accord en amont (formulaire ad hoc téléchargé au même moment que le certificat). Le médecin de l'OFII peut convoquer le patient en particulier pour contrôler son identité ou pour procéder à des examens complémentaires. Les convocations, en ce qui concerne les premières demandes des personnes vivant avec le VIH ou une hépatite virale chronique, semblent communes dans leur finalité : vérifier à l'aide d'une prise de sang la véracité de leur infection chronique et la prise du traitement. La personne est tenue de se présenter à la convocation, sinon le médecin de l'OFII établit son rapport au vu des éléments dont il dispose et indique que la personne n'y a pas répondu.

La demande de renouvellement de la carte de séjour doit être faite dans un délai imparti (entre 4 et 2 mois avant la fin de validité du titre en cours) sous peine de se voir priver d'une attestation de prolongation permettant le renouvellement de son droit au séjour et ses droits sociaux.

Le collège des médecins de l'OFII peut également convoquer le patient.

Si les délais de traitement des dossiers médicaux par l'OFII sont actuellement raisonnables, la procédure globale reste anormalement longue en raison notamment des obstacles administratifs en amont et d'une réponse parfois inexistante, et souvent excessivement tardive des préfectures.

L'admission au séjour pour raison médicale se traduit par l'obtention d'une carte de séjour temporaire mention « vie privée et familiale » d'un an, ou d'une autorisation provisoire de séjour si la personne a sa résidence habituelle en France depuis moins d'un an. Tout rejet de la demande de carte de séjour pour raison médicale peut-être contesté devant un juge, mais il faut pour cela que la personne dépose un recours contre la décision avec l'aide d'un avocat spécialisé dans un délai contraint par le droit. La personne peut à ce titre bénéficier de l'aide juridictionnelle en fonction de ses ressources.

Il est pertinent d'informer, en amont, le préfet de tous les éléments de régularisation non médicaux favorables à l'admission au séjour de la personne, puisque la préfecture doit examiner la situation de la personne pour déterminer si elle peut être régularisée à un autre motif que celui « d'étranger malade » (travail, liens privés et familiaux, 10 ans de présence en France, ...).

Le service médical de l'OFII devrait évaluer la durée prévisible des soins en France à l'aune des thérapeutiques actuelles, et rendre des accords valables plusieurs années afin que les personnes malades puissent bénéficier d'une carte pluriannuelle d'une durée maximale de 4 ans, mais il est recommandé d'en faire la demande auprès de la préfecture.

Protection contre l'éloignement

Dans les centres de rétention administrative (CRA), un certain nombre de personnes peuvent être infectées par le VHB, VHC et le VIH et nécessiter des soins et un suivi médical dont elles ne peuvent pas nécessairement bénéficier dans le pays vers lequel l'administration entend les expulser.

L'article L.611-3-9° du CESEDA prévoyait une protection contre l'éloignement pour toute personne remplissant les conditions du droit au séjour pour raison médicale (cf II. 2.2). De ces dispositions découle la procédure de protection contre l'éloignement pour raisons de santé, définie aux articles R611-1 et R611-2 du CESEDA et précisée par l'arrêté du 27 décembre 2016 relatif aux conditions d'établissement et de transmission des certificats médicaux, rapports médicaux et avis mentionnés aux articles R425-11, R425-12, R611-1 et R611-2 du CESEDA.

Celle-ci indique que l'UMCRA (unité médicale du CRA) doit être en mesure de rédiger un rapport médical à l'intention du médecin du service médical de l'OFII (médecin de zone ou MEDZO) qui décide seul, et transmet son avis à la préfecture compétente. Un avis favorable à une protection devrait déboucher sur une libération afin que les soins soient prodigués, et ultérieurement sur une demande de régularisation pour raison médicale selon les conditions définies au sous-chapitre précédent.

Si la loi n°2024-42 du 26 janvier 2024 pour contrôler l'immigration, améliorer l'intégration n'a pas remis en question cette procédure en tant que telle, elle l'a néanmoins privée de son fondement légal en supprimant la protection contre l'éloignement pour les personnes étrangères nécessitant des soins auparavant prévue à l'article L611-3 9° du CESEDA. Cela crée un flou juridique autour de son application, que la pratique et la jurisprudence n'ont pas encore clarifié.

Malgré la suppression de cette protection, les personnes concernées peuvent néanmoins se prévaloir, devant les juridictions, des effets de la jurisprudence dite « Diaby » du conseil d'Etat (23 juin 2000, n°213584), lequel considère que lorsqu'un étranger pourrait prétendre à l'octroi d'un titre de séjour de plein droit, il ne peut faire l'objet d'une mesure d'éloignement.

L'instruction ministérielle du 11/02/2022 ^[66] abrogeant la circulaire du 07/12/1999, et ayant pour objet de préciser l'organisation de la prise en charge sanitaire des personnes retenues dans les CRA n'ont permis qu'une clarification partielle du circuit entre les différents acteurs : service de police du centre, associations en charge du conseil juridique en rétention, médecin de l'UMCRA et médecin du service médical de l'OFII.

2.2.3. Dispositifs facilitant l'accès aux soins et à la prévention des migrants

- Assurer une prise en soin globale :

- Pivot de la prise en soin, le médecin est chargé d'assurer la continuité des soins.
- Son projet thérapeutique ne saurait se construire sans :

- Un dépistage des hépatites, du VIH et des IST intégré à un bilan de santé adapté proposé à titre systématique et un rattrapage vaccinal ;
- Une évaluation des conditions de vie et des facteurs de vulnérabilité ;
- Une prise en charge pluriprofessionnelle conjointe afin de surmonter les obstacles liés aux facteurs de vulnérabilité ;
- Un recours à l'interprétariat professionnel si besoin.

- **Interprétariat : voir 2.2.1**

- **Médiation en santé : voir 2.3**

2.2.4. Synthèse

De nombreux migrants originaires de zones d'endémie connaissent souvent, en France, une situation de grande précarité qui s'ajoute à la grande hétérogénéité des facteurs de risque liés à la migration. L'accès à la prévention et aux soins dépend fortement du niveau d'information, des difficultés de communication, du statut administratif et du droit au séjour. La levée des obstacles à l'accès aux soins et à une prise en soin efficiente dans le respect de la déontologie médicale nécessite un accompagnement pluridisciplinaire, si besoin à l'aide d'un interprète professionnel pour les personnes allophones, après un diagnostic social et juridique préalablement et dûment établi. Pour les personnes en situation administrative irrégulière, la perspective d'une demande de titre de séjour pour raison de santé doit être envisagée et les critères médicaux examinés au cas par cas selon le pays d'origine de la personne. Tant que le droit au séjour est précaire, la protection maladie, via le dispositif pour les soins urgents et vitaux ou, dans une moindre mesure, l'AME, ne garantit pas toujours des soins préventifs, anticipés, globaux, de qualité et continus.

RECOMMANDATIONS

- 43.** Développer un accompagnement interdisciplinaire et adapté aux personnes vulnérables : unité de lieu, maison et centre de santé, réseau pluridisciplinaire de professionnels à proximité des lieux de vie.
- 44.** Inclure le repérage des facteurs de vulnérabilités sociales dans la pratique médicale (infectiologue, hépatologue, médecin généraliste, etc.) en utilisant des grilles d'analyse pertinentes afin d'assurer la continuité d'un soin global.
- 45.** Faciliter l'accès à l'interprétariat en mettant en place un dispositif public d'interprétariat médico-social professionnel accessible à tous les acteurs socio-sanitaires, y compris ceux de la protection maladie, en attribuant un financement qui renforce les moyens actuels
- 46.** Former le personnel administratif et social qui reçoit les personnes accueillies à l'importance de l'interprétariat, des droits sociaux et de la non-discrimination.
- 47.** Former les soignants et travailleurs sociaux (hospitaliers et extrahospitaliers) aux spécificités de l'accès au droit des personnes migrantes (protection maladie, droit au séjour pour raison médicale, dispositifs d'accueils et d'aide sociale) ainsi qu'aux règles déontologiques et éthiques.

48. Demander l'application de l'arrêté ministériel du 05/01/2017 relatif aux recommandations pour les médecins de l'OFII sur leurs avis médicaux concernant les étrangers malades atteints de pathologies graves demandeurs de titres de séjour pour soin.
49. Prendre en compte pour accorder les titres de séjour pour soin d'autres indicateurs que la seule disponibilité des ARV / antiviraux annoncée par des organismes comme l'ONU-SIDA : accessibilité des ARV de 2^e et 3^e ligne, fragilité des financements internationaux, niveau de stigmatisation et de discrimination et capacité des systèmes de santé à prendre en soin les infections opportunistes et les comorbidités.
50. Clarifier la procédure « étrangers malades » en centre de rétention administrative

2.3. La médiation en santé

2.3.1. La médiation en santé en tant que soutien au parcours des personnes vivant avec une maladie chronique

La France dispose d'un système de santé performant mais complexe, que ce soit pour l'accès aux droits ou aux soins. Associée aux différentes vulnérabilités pouvant toucher certaines personnes vivant avec le VIH et/ou une hépatite, cette complexité peut conduire à des interruptions ou des renoncements dans les parcours de soins, autant d'échecs alimentant les inégalités sociales de santé ^[67]. La médiation en santé qui s'inscrit ainsi dans la logique de démocratie sanitaire, participe à la réduction de ces inégalités en créant des interfaces entre les différents acteurs du système socio-sanitaire et les personnes en difficulté dans leur parcours de soins et de prévention. Selon une logique de « faire avec » et non de « faire pour », la médiation en santé favorise l'« empowerment » des individus en les accompagnant dans la compréhension de leur parcours de santé, tout en tenant compte des situations socio-économiques et des cadres de vie dans lesquels évoluent ces derniers ^[68]. Existant de façon plus ou moins informelle en France depuis le début des années 90 mais essentiellement confinée dans le champ de l'infection à VIH, la médiation en santé a été reconnue officiellement par la loi de modernisation du système de santé de janvier 2016 ^[69].

La diversité des difficultés que peuvent rencontrer les personnes, ainsi que la diversité des profils explique la multitude de pratiques de médiation en santé, qui varient selon les structures, les besoins, les contextes, les territoires et les moyens disponibles. Or un socle commun est nécessaire à ces pratiques, dont le temps disponible est l'un des plus fondamentaux. Donner du temps aux personnes pour les écouter et les accompagner peut-être une condition suffisante pour leur permettre de retrouver du sens dans leur parcours de santé ^[68]. La démarche de « faire avec » permet quant à elle une reprise progressive de la confiance et de l'estime de soi, et donc par extension le développement du pouvoir d'agir (empowerment) avec l'objectif d'une autonomie.

Les vulnérabilités des personnes sont souvent plurielles et cumulatives. Les principaux facteurs identifiés par les chercheurs et acteurs de terrain sont l'avancée en âge et la dépendance, la précarité sociale et économique (revenus, logement, statut administratif...), un niveau d'éducation faible, la barrière de la langue, la fracture numérique, l'isolement géographique, l'absence de soutien social, la présence de handicaps moteurs ou psychiques, les troubles de la santé mentale, la présence de violences ainsi que la méconnaissance ou le manque de maîtrise du système de santé ^[67,68]. En ce

sens, le champ d'application de la médiation en santé est large et multiple, loin de la vision restrictive selon laquelle cette dernière serait avant tout adressée aux personnes migrantes ou à celles les plus éloignées du système de santé, pour embrasser l'ensemble des maladies chroniques dont font partie le VIH, les hépatites chroniques et leurs comorbidités, même si rien n'empêche un accompagnement ponctuel dans une situation aiguë ou spécifique ^[68,70]. De même, contrairement au référentiel HAS qui n'envisage pas la médiation en santé de façon pérenne ^[70], cette dernière s'inscrit parfois sur le long terme, par exemple auprès de personnes avec des handicaps définitifs ou susceptibles de s'aggraver (personnes âgées dépendantes, personnes souffrant de problématiques psychiques, etc.) ^[68].

2.3.2. La médiation en santé par et pour les communautés et les personnes vulnérables:

Fondée sur la promotion de la santé, la médiation en santé est elle-même constituée de deux piliers que sont la reconnaissance du caractère holistique de la santé, c'est-à-dire un bien-être complet de l'individu qui suppose l'accès à toutes les ressources nécessaires (logement, éducation, nourriture, justice, revenu, environnement sain et stable, etc.), et la possibilité donnée aux personnes de maîtriser et améliorer leur propre santé ^[71]. Cela passe notamment par une participation concrète et effective des communautés. La médiation en santé pair apparaît ainsi comme une des pratiques de médiation en santé. Elle s'inscrit dans une démarche globale de renforcement de la capacité d'agir des personnes, prend ainsi en compte les communautés auxquelles elles appartiennent en créant un pont entre ces dernières et le système de santé en général ^[68,72]. La participation active de personnes vivant avec le VIH, les hépatites, les IST et concernées par les problématiques rencontrées par leurs pairs permet l'acquisition de compétences pratiques et de savoirs expérientiels, mais également le renforcement de la confiance en soi ^[72].

Diverses expériences de médiation en santé pair sont menées auprès de différentes populations, telles que les femmes migrantes au sein de l'association Ikambere à Saint-Denis ^[72], les personnes en situation de grande précarité au sein de la Case de Santé de Toulouse ^[73], ou dans le cadre de transferts de compétences initiés entre deux associations tel que le projet Makasi (associations Arcat et Afrique Avenir) en Ile de France ^[74]. D'autres expériences de ce type sont également mises en place auprès de personnes touchées par les hépatites virales, par exemple dans le cadre de l'étude ICONÉ à Montpellier, dont l'objectif était de dépister le VHC chez les usagers de drogues actifs ^[75]. Le caractère inédit de cette étude est son mode de recrutement qui a été réalisé directement par des consommateurs de drogues, avec un accompagnement par des pairs, dans le but de réaliser la cascade de soins : dépister, traiter et obtenir la guérison virologique. ICONÉ a ainsi permis de référencer les produits consommés localement, d'évaluer le nombre de consommateurs de drogues souvent éloignés du système de santé, et de les orienter vers les structures d'accompagnement dédiées ^[75].

Ces diverses expériences montrent qu'un dispositif de proximité, fondé sur un travail interprofessionnel impliquant directement les usagers-patients, permet le développement concret des capacités d'agir individuelles et collectives en alliant accompagnement à dominante sociale et accompagnement dans le parcours de santé. La construction d'une relation de confiance interpersonnelle et la capacité des médiateurs et médiatrices pairs à résoudre les difficultés d'accès à la santé et au droit commun est au fondement de cet empowerment.

2.3.3. Une reconnaissance professionnelle inachevée malgré une plus-value sociale et économique reconnue

Malheureusement, le développement de la médiation en santé se heurte à des obstacles qui maintiennent les cloisonnements entre santé et social ^[76]. Ces derniers constituent par ailleurs un frein pour des formes d'approche en santé globale qui iraient pourtant dans le sens de l'objectif de réduction des inégalités sociales de santé avancé par la loi de modernisation de notre système de santé de 2016 ^[69], et le décret de 2017 sur la médiation sanitaire ^[77]. La création des ARS suite à la loi de 2009 marque en effet la sortie du social du giron de l'État pour rejoindre les compétences des conseils départementaux et des directions régionales de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale (DRJSCS), aujourd'hui devenues directions régionales de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités (DREETS). En dehors de la dimension sociale portée par les PRAPS (programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins pour les plus démunis), la création des ARS a entériné la coupure du social et de la santé selon une dynamique d'affirmation et de renforcement de l'État sanitaire.

Pourtant, en poursuivant un objectif de réduction des inégalités sociales de santé, la médiation en santé renvoie à de larges enjeux d'accès aux droits, aux soins et à la prévention pour des populations en ayant le besoin, allant ainsi dans le sens des objectifs de la loi de 2016. Le métier de médiateur ou médiatrice en santé connaît une situation paradoxale entre reconnaissance de son utilité sociale et économique et professionnalisation inachevée qui en fait un « parent pauvre » du champ de la médiation ^[78]. Les raisons de cette situation tiennent à la fois aux profils des médiateurs, à l'hétérogénéité de leurs conditions d'exercice, mais aussi au caractère récent de sa reconnaissance officielle qui a engendré une méconnaissance du métier et de son intérêt (donc au faible nombre d'emplois offerts), sans compter des modes de financement largement précaires ^[68].

Or une évaluation des actions de proximité de « médiateurs de santé publique », réalisée par la DGS en 2006 à l'occasion du bilan d'un programme expérimental mis en œuvre par l'institut de médecine et d'épidémiologie appliquée (IMEA - Fondation Léon Mba) montre deux types de bénéfices apportés par les médiateurs et médiatrices en santé :

- un apport direct à des personnes via l'accès effectif aux soins et la facilitation des réponses des professionnels et des institutions ;
- un apport indirect au système de santé en remontant des informations sur les attentes, représentations et comportements de publics spécifiques vers les professionnels, les concepteurs de politiques de santé ou de messages de prévention ^[79].

En ce sens, le développement de dispositifs de formation des médiateurs et médiatrice en santé, pour le moment inégalement répartis sur le territoire national, est central tant pour acquérir ou renforcer leurs compétences et savoir-être que pour une professionnalisation reconnaissant leur expertise et donc leur financement. Cela sous-entend un corpus minimal commun de compétences et de connaissances quelles que soient les pratiques de médiation en santé, mais aussi un accès à ces formations et à terme à un diplôme reconnu par l'Etat pour des professionnels ayant un savoir expérientiel souvent important mais sans avoir eu accès à un parcours universitaire ou même d'enseignement secondaire (valorisation des acquis de l'expérience). Il est également nécessaire de créer ou renforcer les liens entre structures et professionnels exerçant des métiers différents du social et de la santé, par exemple en s'appuyant sur des dispositifs existants (contrats de ville, contrats locaux

de santé, projet-pilote) pour mutualiser des financements entre institutions (ARS, collectivités territoriales, missions locales, structures d'insertion par l'activité économique, tissu associatif), proposer des formations collectives aux structures éducatives, sanitaires, sociales et médico-sociales afin de les sensibiliser à l'intérêt de la médiation en santé pour leurs publics.

Différentes formes d'actions de médiation en santé

« Médiateur en santé », « pair médiateur », « agent de santé communautaire » sont autant de dénominations qui renvoient à des postes exerçant les nombreuses missions de médiation en santé. D'autres actions proches mais demandant des compétences ainsi qu'une posture différente de celle de médiateur en santé s'appuient aussi sur l'expertise des personnes issue de leur connaissance empirique de la maladie, telles que les actions menées par les patients intervenants/experts. La fonction occupée par ces derniers est reconnue à travers une variété de formations et de diplômes, comme ceux proposés depuis 2009 par « l'université des patients », qui a diplômé ou formé plus de 300 patients depuis 2010, dont environ 40% ont été recrutés et salariés dans des services de soin, des associations ou des centres de formations ^[67]. Ces patients experts sont des personnes concernées comme patient ou parent par une maladie chronique, et développent au fil du temps une connaissance fine de la maladie. Formées dans des groupes de malades et des réunions d'information scientifique, les patients experts incarnent le vécu de la maladie dans des domaines d'application variés (handicap, cancer, VIH, hépatites virales, défense de l'accès aux médicaments...).

La médiation en santé va quant à elle chercher à rendre effectifs les droits à la santé, en accompagnant les personnes vulnérables et/ou éloignées des systèmes de santé à maîtriser et améliorer leur propre santé, notamment grâce à la participation effective des communautés.

Afin de promouvoir l'intérêt de la médiation en santé auprès des publics en situation de vulnérabilité dans leur parcours de santé, faire reconnaître la médiation en santé comme un véritable métier de santé et non comme une « simple » fonction et inciter au développement et à la pérennisation de postes de médiateurs en santé, un collectif réunissant près de 80 acteurs issus de champs d'intervention diversifiés (associations, centres sociaux et de santé, COREVIH, sociétés savantes et chercheurs) s'est créé en 2022 et a développé un plaidoyer : « Reconnaissance et sécurisation professionnelle du métier de médiateur en santé » ^[80].

En juillet 2023 le comité interministériel piloté par l'IGAS mis en place début 2023 pour faire des propositions aux pouvoirs publics sur la médiation en santé a remis un rapport proposant 10 recommandations ^[81]. Parmi ces recommandations, on note la professionnalisation du métier, la structuration de la formation, la formation des autres métiers de santé à la médiation en santé et la stabilisation financière. Le financement de la médiation en santé pouvant être un frein à son développement, le rapport insiste sur la nécessité de promouvoir des études d'envergure permettant de démontrer, outre le bénéfice individuel pour les personnes accompagnées, la plus-value financière et en terme de santé publique, qu'une fluidification des parcours de santé apporterait à la collectivité.

La littérature médicale commençant à produire quelques données sur l'évaluation de la médiation en santé dans les pays riches, une revue récente de cette littérature sur la base de 22 articles qui décrivent et/ou évaluent des pratiques de médiation en santé a permis de poser les bases d'un cadre d'analyse d'efficacité et de faisabilité ^[82].

2.3.4. Synthèse

La France dispose d'un système de santé performant mais complexe, que ce soit pour l'accès aux droits ou aux soins. Associée aux différentes vulnérabilités pouvant toucher certaines personnes vivant avec le VIH et/ou une hépatite chronique, cette complexité peut conduire à des interruptions ou des renoncements dans les parcours de soins, autant d'échecs alimentant les inégalités sociales de santé. La médiation en santé s'inscrit ainsi dans la logique de démocratie sanitaire. Elle participe à la réduction de ces inégalités en créant des interfaces entre les différents acteurs du système socio-sanitaire et les personnes en difficulté dans leur parcours de soins et de prévention. Selon une logique de « faire avec » et non de « faire pour », l'objectif étant que les personnes accompagnées deviennent autonomes, la médiation en santé favorise l'empowerment des individus en les accompagnant dans la compréhension de leur parcours de santé et le contournement des obstacles à leur parcours de soin. Au-delà de l'accompagnement des usagers en difficulté sur leur parcours de soin et de prévention, les médiateurs et médiatrices en santé ont aussi pour mission de faire prendre conscience aux professionnels de santé de la réalité de ces obstacles. La médiation en santé a ainsi pour vocation de devenir un nouveau métier de santé qui doit diffuser dans les différents secteurs de notre système sanitaire aussi bien dans les structures institutionnelles ou privées que dans le monde associatif, son creuset historique, grâce à des financements pérennes. Ces objectifs nécessitent une formation à la hauteur des enjeux.

RECOMMANDATIONS

- 51.** Favoriser le recours large à la médiation en santé, y compris dans le soin primaire, et permettre la création de postes pérennes de médiateurs par des moyens dédiés. Assurer des financements pérennes, notamment au sein des petites et moyennes associations (maillage de l'intervention auprès des publics les plus éloignés de la santé).
- 52.** Inscrire le métier de médiateur en santé dans le répertoire opérationnel des métiers et des emplois (ROME), le code de la santé publique et le code de l'action sociale et des familles, avec un positionnement précis dans le système de santé afin d'en favoriser la reconnaissance par les professionnels et les autorités de santé.
- 53.** Définir les articulations du métier de médiateur en santé avec ceux de l'intervention sociale en favorisant le décroisement entre santé et social.
- 54.** Mettre en place une formation qualifiante nationale, avec des diplômes reconnus par les autorités sanitaires mais sans exigence de prérequis à l'entrée pour préserver la diversité des parcours et valoriser la reconnaissance des acquis liés à l'expérience.
- 55.** Garantir l'accès des médiateurs en santé à la formation continue afin d'assurer le développement des compétences et l'adaptation aux évolutions de l'emploi, tout au long de l'exercice professionnel.

2.4. Fin de vie des PVVIH et des patients vivant avec des hépatites virales chroniques et soins palliatifs

Si l'espérance de vie des PVVIH a beaucoup progressé, les comorbidités et les cancers nécessitent encore parfois d'accompagner la fin de vie dans des lieux qui ne sont pas spécifiques aux PVVIH. Cette évolution s'observe aussi chez les patients vivant avec des hépatites notamment au stade de cirrhose évoluée.

Les ressources en soins palliatifs

Les soins palliatifs reposent sur une approche globale médico-psycho-sociale. Les professionnels formés interviennent auprès des personnes en fin de vie en prenant en compte leur entourage, quel que soit leur lieu de vie (domicile personnel, établissement social et médico-social).

Les lits identifiés soins palliatifs (LISP)

Issus du schéma général de l'offre de soins défini par la circulaire n° 2002/98 du 19 février 2002 ^[83], les LISP se situent dans des services qui sont confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. L'individualisation de LISP au sein d'un service ou d'une unité de soins permet d'optimiser son organisation pour apporter une réponse plus adaptée à des patients qui relèvent de soins palliatifs et d'un accompagnement, comme à leurs proches.

- Les unités de soins palliatifs (USP)

Ce sont des structures d'hospitalisation d'environ 10 lits en moyenne, accueillant pour une durée limitée les patients en soins palliatifs. Les USP sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et à l'accompagnement. Elles réservent leur capacité d'admission aux situations les plus complexes. Elles assurent ainsi une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche (formation auprès des équipes, enquêtes, groupes de réflexion autour de thèmes spécifiques de la fin de vie).

- Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Ces équipes pluriprofessionnelles spécialisées en soins palliatifs sont composées le plus souvent de médecins, infirmiers, psychologues et bénévoles. À la demande des services de soins ou des établissements pour personnes âgées ou handicapées, elles peuvent se déplacer auprès des soignants, du patient et de son entourage. Elles interviennent parfois aussi à domicile dans des secteurs géographiques où il n'existe pas de réseau. Elles ont un rôle de conseil et d'expertise en soins palliatifs auprès des autres professionnels. Elles ne dispensent pas directement des soins, mais elles participent à l'amélioration de la prise en charge dans les services où elles interviennent. Elles peuvent, comme les réseaux, assurer des formations pour les professionnels des services et établissements dans lesquels elles interviennent.

- Les réseaux de santé en soins palliatifs

Cette équipe pluriprofessionnelle composée le plus souvent de médecins, infirmiers, psychologues, infirmiers coordonnateurs, assistante sociale et bénévoles, spécialisée en soins palliatifs, mobilise, coordonne et conseille l'ensemble des acteurs sanitaires et sociaux - médecins hospitaliers ou de ville, infirmiers, kinésithérapeute, assistantes sociales, psychologues, aides-soignants, aides à domicile,

bénévoles, etc. - sur un territoire donné. L'objectif est de permettre aux patients et à leurs proches d'accéder à des soins palliatifs de qualité quel que soit le lieu de leur prise en charge.

- Les équipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP)

Les ERRSPP sont des équipes multidisciplinaires et pluriprofessionnelles rattachées à des établissements de santé. A l'instar des équipes mobiles de soins palliatifs, les ERRSPP exercent un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes. Elles apportent leur expertise dans la gestion des symptômes et dans les prises en charge des nouveau-nés, enfants, adolescents et de leurs proches.

- Les établissements d'hospitalisation à domicile (HAD)

Selon la circulaire DH/EO2/2000 du 30 mai 2000 ^[84], l'hospitalisation à domicile concerne des malades atteints de pathologies graves, aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables. L'HAD intervient au sein de tout domicile : appartement, maison et autres lieux de vie.

- Les appartements de coordination thérapeutiques (ACT)

Les ACT hébergent à titre temporaire des personnes majeures atteintes d'une pathologie chronique lourde et évolutive, en situation de précarité (cf. plus haut). Ce dispositif peut aussi accompagner la fin de vie en s'appuyant sur les ressources en liens palliatif du lieu d'implantation.

Pour trouver une structure, il existe un répertoire mis en ligne par la SFAP : <http://www.sfap.org/annuaire>

- L'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP)

Cette allocation journalière est versée pendant 21 jours à un proche interrompant son activité professionnelle pour accompagner à domicile la personne en fin de vie. Son montant est de 59,63 € par jour. Ce proche peut être un ascendant ou un descendant, un frère ou une sœur, une personne vivant au même domicile (conjoint, concubin, partenaire lié par un Pacs...) ou une personne l'ayant désigné comme personne de confiance.

2.4.1. Synthèse

Si l'espérance de vie des PVVIH a beaucoup progressé, les comorbidités et les cancers nécessitent parfois d'accompagner la fin de vie dans des lieux qui ne sont pas spécifiques aux PVVIH. Cette évolution s'observe aussi chez les patients vivant avec des hépatites notamment au stade de cirrhose évoluée. Diverses structures ou dispositifs de soins palliatifs existent en milieu institutionnel ou à domicile y compris l'aide financière à un proche du patient. Ces dispositifs souffrent cependant d'une méconnaissance par les professionnels de santé, d'une certaine complexité d'activation et d'une disponibilité hétérogène sur le territoire. Par ailleurs ils ne sont pas toujours bien adaptés à certains profils de patients concernés par le VIH ou les hépatites chroniques avec parfois même des réactions de rejets par certains personnels.

RECOMMANDATIONS

- 56.** Faciliter l'accès aux dispositifs de soins palliatifs par une meilleure information des professionnels, des patients et de leur famille.

- 57.** Former les personnels des structures de soins palliatifs aux spécificités des profils des patients concernés par le VIH ou les hépatites chroniques.

2.5. Prévention du risque pénal lié à la transmission du VIH

Dans de nombreux pays, les PVVIH peuvent être poursuivies pénalement pour des faits de transmission, d'exposition au risque de transmission du VIH et/ou de non dévoilement de leur statut sérologique à leur(s) partenaire(s) sexuel(s). Ce constat préoccupant fait l'objet d'une mobilisation au plan global portée à la fois par des ONG et par des agences de l'ONU. Les recommandations émises par diverses institutions internationales (ONUSIDA par exemple) ou nationales (CNS) disposent que les législations nationales devraient s'abstenir de prévoir des infractions spécifiques à la transmission ou au risque de transmission du VIH, et limiter l'application de la législation générale aux seuls cas exceptionnels dans lesquels l'intention de transmettre a pu être établie ^[85]. Plus généralement, il est demandé aux états de réformer leur législation, civile et pénale, afin de la conformer aux dispositions des traités internationaux proscrivant toute discrimination fondée sur l'état de santé.

En France, la législation ne comporte pas de dispositions spécifiques concernant la transmission du VIH, mais des poursuites peuvent être engagées sur le fondement de l'article 222-15 du code pénal, qui définit le délit d'administration de substances nuisibles (ASN). Le CNS, dans son avis du 19 février 2015 ^[85], estime que 1500 à 2000 plaintes auraient été déposées depuis le début de l'épidémie et recense 23 affaires arrivées en jugement entre 1998 et fin 2014, toutes ayant abouti à la condamnation du (de la) prévenu(e) à des peines de 1 à 12 ans de prison. Par rapport à la structure socio-épidémiologique de la population vivant avec le VIH, les données recueillies sur les prévenus et les victimes montrent une nette surreprésentation des affaires concernant des cas de transmission hétérosexuelle du VIH (18 sur 23), et une forte sous-représentation des migrants originaires d'Afrique subsaharienne. La partition par sexe est très marquée entre prévenus (16 hommes vs 2 femmes) et victimes (26 femmes vs 2 hommes). Les circonstances des contaminations sont dans la quasi-totalité des cas des relations de couple.

L'analyse juridique de l'ASN et de sa jurisprudence montre que toute relation sexuelle non protégée entre partenaires séro-différents engage potentiellement la responsabilité pénale de la personne séropositive. Il n'est en effet pas nécessaire que le partenaire séropositif agisse avec la volonté de nuire, il suffit qu'il (elle) ait conscience d'exposer son (sa) partenaire à un risque pour sa santé. Toutefois, des condamnations pour exposition simple n'ont été prononcées que dans deux affaires où la condamnation principale concernait un cas de transmission effective à au moins une autre victime.

Dans un arrêt notable de mars 2019 ^[86], la cour de cassation a rejeté en reconnaissant la portée du traitement comme prévention (TasP) le pourvoi d'une femme, non infectée au VIH, qui poursuivait un ancien partenaire séropositif au VIH avec qui elle avait eu des relations sexuelles non protégées. Elle le poursuivait sur le motif de risque d'administration d'une substance nuisible du fait que cet homme dont la charge virale était indétectable ne l'avait pas informée de sa séropositivité. La cour de cassation a reconnu que « la charge virale constamment indétectable, pendant 15 ans constituait une preuve suffisante de compliance stricte et permanente au traitement et que les fluides corporels ne sauraient être tenus pour nuisibles ».

Afin que l'exercice du droit pénal se fonde sur des connaissances scientifiques solides dans le cas d'affaires portant sur le risque de transmission du VIH ou la pénalisation de la transmission du VIH, une vingtaine de scientifiques du monde entier ont rédigé une déclaration de consensus d'experts sur la connaissance scientifique relative au VIH publiée lors de l'IAS de 2018 et relayée par le CNS. Cette déclaration offre un état des connaissances actuelles sur « les dynamiques de transmission du VIH au niveau individuel (« possibilité » de transmission), les conséquences à long terme d'une infection chronique au VIH (« préjudice »), et l'utilisation de l'analyse phylogénétique comme preuve de la transmission »^[87].

Bien que les procédures judiciaires aboutissant à un procès restent exceptionnelles, il est important que les PVVIH soient mieux informées de leurs droits et responsabilités sur le plan juridique. Les acteurs de la lutte contre le VIH doivent intégrer la prévention du risque pénal dans leurs actions. Les recours en justice pour transmission du VIH impliquent principalement des personnes issues de la population majoritaire à faible prévalence du VIH et éloignées des enjeux de prévention. Au-delà des groupes traditionnellement ciblés, il est donc nécessaire de renforcer l'action en prévention et la lutte contre la stigmatisation et les discriminations liées au VIH en direction de la population générale. Il est important de sensibiliser et de former les professionnels-les du judiciaire et de la police.

2.5.1. Synthèse

Dans de nombreux pays, les PVVIH peuvent être poursuivies pénalement pour des transmissions ou des expositions au risque de transmission du VIH. Ce constat fait l'objet d'une mobilisation portée à la fois par des ONG et des agences de l'ONU, la pénalisation ayant des conséquences délétères. L'ONUSIDA propose de limiter l'application de la législation générale aux seuls cas exceptionnels dans lesquels l'intention de transmettre a pu être établie. En France le code pénal peut situer ce risque dans le cadre de l'administration de substances nuisibles allant ainsi dans le sens que toute relation sexuelle non protégée entre partenaires séro-différents engage potentiellement la responsabilité pénale de la personne séropositive. La jurisprudence montre cependant que le nombre de condamnations est très limité et tient compte du fait que l'efficacité actuelle du traitement antirétroviral (principe du TasP) modifie considérablement le contexte pénal. L'information des professionnels du droit est tout aussi importante que celle des personnes concernées et de la population générale.

RECOMMANDATIONS

- 58.** Dépénaliser la transmission et le risque de transmission du VIH, à l'exception des seuls cas exceptionnels dans lesquels l'intention de transmettre a pu être établie.
- 59.** Accompagner les acteurs de la lutte contre le VIH pour intégrer la prévention du risque pénal dans leurs actions.
- 60.** Former les professionnels-les de la chaîne pénale (police, justice).

2.6. Particularités dans les territoires ultramarins (voir Annexe)

Les territoires français ultramarins, anciennement appelées DOM-TOM pour départements d'outre-mer et territoires d'outre-mer, dont l'acronyme actuel est DROM-COM pour département-région continental d'outre-mer et collectivités d'Outre-Mer, sont souvent considérés comme une entité homogène alors qu'il existe une grande hétérogénéité sur le plan général, géographique populationnel mais également concernant l'épidémiologie du VIH, des IST et des hépatites virales chroniques. En effet, ces territoires, situés aux quatre coins du globe présentent des localisations et des situations extrêmement spécifiques, non comparables d'un territoire à l'autre, ne serait-ce qu'entre deux territoires proches comme la Guadeloupe et la Martinique ou Mayotte et la Réunion, et qui méritaient qu'un chapitre propre leur soit consacré. La Guadeloupe, la Guyane, la Réunion, la Martinique, Mayotte et Saint-Martin ont également le statut de région ultra périphérique (RUP) de l'Union Européenne qui applique à ce titre l'essentiel du droit communautaire, au même titre que les Açores et Madère (Portugal) et les îles Canaries (Espagne).

Le travail de collecte de données réalisé ici est inédit et a représenté un effort considérable pour son auteur et ses correspondants dans chacun des territoires. Faute d'indicateurs communs, certaines données peuvent apparaître un peu disparates mais c'est la première fois que peut être présentée une vision globale de l'épidémiologie et des spécificités de territoire qui prédéterminent le niveau et la qualité de l'accès aux soins pour l'infection à VIH, les hépatites B et C et, dans une moindre mesure devant l'extrême pauvreté de la disponibilité d'indicateurs, les IST. L'importance des données présentées nécessitent de les proposer en annexe avec une bibliographie spécifique au risque sinon de déséquilibrer l'ensemble du texte. La réalisation d'une cartographie multiple permet de mesurer d'un seul coup d'œil cette grande diversité sur plusieurs indicateurs. Seule celle concernant la prévalence et l'incidence de l'infection à VIH dans les différents territoires et dans l'hexagone est présentée dans le texte principal, les cartes sur d'autres indicateurs et sur les hépatites B et C étant proposées dans l'annexe. Les grands points qui en ressortent sont la grande hétérogénéité des territoires ultramarins en termes de profils épidémiologiques avec des grandes différences inter-régionales dans la prévalence du VIH et des hépatites virales. Il existe cependant quelques points communs avec une communication autour de la santé sexuelle et reproductive qui n'est pas assez adaptée aux populations locales, avec des campagnes de prévention nationale ne prenant pas suffisamment en compte la diversité culturelle, les croyances et langues locales. Les stratégies de communication nationales dans les DROM nécessitent une adaptation aux spécificités (allophones, représentations et croyances différentes ...) ce qui se met de plus en plus en place dans les différents territoires, chacun à son rythme mais avec des moyens pas forcément adaptés (financiers mais aussi en termes de professionnels en communication dans la santé). Dans les COM, notamment celles du Pacifique, la santé sexuelle et reproductive n'est pas placée en pole position des problématiques de santé publique, comme le montre la difficile mise en place de la PrEP dans certains territoires. Ce chapitre a donc pour ambition, au-delà de l'information, d'aider à appuyer les initiatives locales et mieux faire comprendre aux professionnels de santé et de toute la France hexagonale et ultramarine, la variété des enjeux autour de la santé sexuelle et reproductive dans ces territoires aux profils si variés. D'autres points reviennent de façon récurrente d'un territoire à l'autre, comme celui du problème de confidentialité, de la stigmatisation, etc., lié au caractère isolé et/ou insulaire des territoires ultramarins, aboutissant à des problèmes d'observance, des ruptures de suivi, des sous-diagnostics. Poursuivre l'information et la sensibilisation des populations sur les sujets de santé sexuelle et reproductive

notamment via la médiation en santé, les patients experts issus des communautés, permettra de faire progresser ces sujets.

2.6.1. Synthèse (voir Annexe)

Les territoires français ultramarins (DROM-COM) sont souvent considérés comme une entité homogène alors qu'il existe une grande hétérogénéité populationnelle et épidémiologique du VIH, des IST et des hépatites virales chroniques. Très peu de données sont disponibles et c'est la première fois qu'est proposée (notamment sous forme de cartes) une vision globale de l'épidémiologie et des spécificités de territoire qui prédéterminent le niveau et la qualité de l'accès aux soins pour l'infection au VIH, les hépatites B et C et, plus anecdotiquement (extrême pauvreté des données), les IST. En miroir de situations épidémiologiques très diverses selon les territoires, les points communs sont les problématiques de stigmatisation et de confidentialité ainsi qu'une communication autour de la santé sexuelle et reproductive qui n'est pas assez adaptée aux spécificités sociales et culturelles des populations locales.

RECOMMANDATIONS

- 61.** Mettre en place dans les territoires ultramarins un dispositif prospectif de collecte de données épidémiologiques.
- 62.** Développer une communication autour de la santé sexuelle et reproductive, et des stratégies de prévention adaptées aux spécificités sociales et culturelles des différents territoires.
- 63.** Lutter contre la stigmatisation dans les territoires ultramarins en s'appuyant sur l'expertise communautaire existante.

3. Enjeux éthiques et sociétaux de la prise en soins, droits fondamentaux et qualité de vie

Un trait majeur de l'exceptionnalisme « de la lutte contre le VIH/SIDA » réside dans la place prise par les personnes et les communautés atteintes dans l'élaboration de la réponse à l'épidémie. Leur rôle déterminant et sans précédent a bouleversé les représentations habituelles de la séparation entre savants-médecins-experts et patients-profanes-sujets passifs, et transformé les rapports des malades à la maladie, à l'institution médicale et à la société via l'avènement de la démocratie sanitaire ^[88]. À l'ère des traitements efficaces, cependant, la relative normalisation de la réponse médicale et une certaine banalisation des enjeux au sein de la société interrogent les acquis et soulèvent des points de vigilance.

3.1. Le rôle pionnier de la lutte contre le SIDA

L'action des PVVIH, affirmée dès 1983 dans les « principes de Denver » ^[89], a été portée par un mouvement associatif puissant et diversifié, combinant auto-support, activisme thérapeutique et politique. Elle a redéfini le rôle du malade en affirmant la légitimité de son expertise de la maladie, rééquilibré la relation patient-médecin, imposé la présence et la participation directe des personnes atteintes et de leurs organisations dans le processus de la recherche scientifique et médicale, dans l'élaboration des politiques publiques de santé et dans l'organisation de la prise en charge et des soins. Elle a ainsi profondément changé la pensée, la pratique médicale et sanitaire et conduit à l'adoption d'un ensemble de droits protecteurs de l'autonomie du patient et de principes de démocratie sanitaire aujourd'hui garantis par la loi.

3.2. L'évolution du contexte et des enjeux de la lutte contre le SIDA

Les progrès de la prise en charge médicale ont renversé le pronostic de l'infection, chronicisé son cours et restauré les perspectives de vie des personnes atteintes. Ce bouleversement a reconfiguré les enjeux et les modalités de la lutte contre le SIDA.

Sur le plan des représentations sociales, le VIH/SIDA est sorti du registre de l'urgence pour devenir dans l'opinion commune une préoccupation plus lointaine et abstraite ^[90], un problème planétaire durable parmi d'autres, en attente de solutions avant tout médicales et techniques. Le désinvestissement médiatique est patent et le portage politique moins soutenu. La mobilisation des PVVIH et des associations communautaires s'est également affaiblie en termes d'engagement bénévole. Elle s'est de plus professionnalisée sous l'effet de la complexification de la prise en charge médicale et sociale ainsi que du travail de prévention. Par ailleurs, la place des techniques scientifiques et médicales est devenue prépondérante sous l'effet de stratégies de dépistage, de l'initiation de plus en plus précoce de traitements de plus en plus performants, et de la redéfinition des stratégies de prévention qui intègrent largement aujourd'hui les outils biomédicaux.

Face à l'augmentation croissante des dépenses de santé liées aux progrès thérapeutiques et à l'allongement de la vie dans un contexte économique particulièrement morose ces dernières années, les autorités de santé cherchent à faire des économies. Le secteur du VIH n'est pas épargné, avec des effectifs de soignants qui stagnent voire régressent face à des files actives qui elles grossissent du fait de l'augmentation de l'espérance de vie des PVVIH et de l'amélioration des diagnostics. Les moyens alloués aux associations d'accompagnement et aux structures de prévention comme les CeGIDD n'augmentent pas voire diminuent, des réseaux ville hôpital qui n'ont pas survécu quand ils n'ont pas su s'ouvrir aux autres pathologies complexes, etc. Ces restrictions de moyens ont des conséquences directes sur le terrain, avec un suivi hospitalier qui se réduit parfois à une seule consultation par an ; il peut devenir difficile de maintenir la fréquence des consultations dès lors que cette activité est considérée comme non rentable à l'hôpital. Le temps consacré à la personne en consultation peut manquer, laissant peu de place à la prise en charge globale qui est pourtant fondamentale telle qu'en témoigne ce chapitre. Peut alors surgir la tentative d'organiser la prise en soins sous forme de synthèses annuelles en hôpital de jour, activité plus rentable pour l'hôpital, mais qui deviennent de plus en plus dures à justifier pour les patients en meilleur état de santé au risque de les éloigner d'un référent qui les connaît bien. Il ne faut pas non plus oublier que l'hôpital public reste souvent pour les plus précaires – dont font souvent partie les personnes migrantes – la porte d'accès pour les soins spécialisés ou complexes et doit rester ouverte ^[91]. Au-delà de ces considérations hospitalières, c'est aussi la question du maillage territorial de l'offre de soins qui est à interroger avec des inégalités importantes, certains territoires ne disposant que d'une offre médicale, associative, sociale, psychologique et d'éducation thérapeutique limitée.

Si un des acquis de la lutte contre le VIH est sans conteste la participation des personnes concernées aux décisions et aux politiques de santé qui les concernent, la crise liée à l'épidémie de COVID-19 a cependant rappelé la fragilité de ces acquis et la vigilance nécessaire pour les maintenir. En effet les instances de la démocratie en santé n'ont pas été consultées et n'ont été que tardivement écoutées. Par ailleurs, les associations œuvrant au plus près des populations les plus vulnérables n'ont pas été entendues dans leurs difficultés face aux choix et stratégies adoptés pour gérer l'épidémie et leurs conséquences psychiques et socio-économiques ^[92].

3.3. L'enjeu de maintenir une approche globale cherchant l'amélioration de la qualité de vie

En dépit d'une certaine normalisation, l'infection par le VIH n'est pas une maladie comme les autres, tant sur le plan sociétal (stigmatisation, discriminations) que sur celui des problématiques sociales indissociables de l'épidémie (sociologie des PVVIH et des populations les plus exposées, facteurs de vulnérabilité, besoins d'accompagnement social). Maintenir une approche globale dans la relation thérapeutique, qui prenne en compte les éléments extra-médicaux tels que l'accompagnement psycho-social et juridique, l'éducation thérapeutique du patient, est donc essentiel. L'indétectabilité de la charge virale ne doit pas masquer les cumuls de vulnérabilités auxquels sont confrontées les PVVIH et qui peuvent impacter leur état de santé global. La prise en soin doit donc dépasser les seuls aspects biomédicaux en faveur d'une approche globale et coordonnée, avec l'ensemble des acteurs médico-sociaux et associatifs, afin d'éviter les ruptures dans le parcours de soins.

L'épidémie de COVID-19 a également rappelé l'importance de cette approche globale et communautaire en santé et le rôle clé de la société civile et des associations pour suivre les personnes les plus fragiles en temps de crise. Lors du premier confinement du printemps 2020 en particulier, les associations accompagnant les personnes vivant avec le VIH ainsi que associations communautaires (transgenres, travailleurs et travailleuses du sexe, personnes migrantes, en particulier) étaient les plus équipées pour s'adapter rapidement aux besoins des plus vulnérables, dans un contexte incertain et mouvant ^[93]. Leur longue expérience d'une pratique centrée sur les besoins de la personne, avec une approche globale qui prend en compte à la fois les aspects sociaux et les aspects médicaux, est un acquis à préserver et un modèle à développer.

Cela pose donc la question de la qualité de vie de celles et ceux qui vivent et vieillissent avec le VIH et/ou une hépatite. Derrière ce terme un peu flou se cache en réalité un véritable concept scientifique, auquel sont associés un cadre théorique et des outils méthodologiques. Longtemps entendue comme « qualité de vie liée à la santé », une nouvelle définition donnée par l'OMS en 1994 la caractérise comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement » ^[94].

Aujourd'hui, aux trois 90 (ou 95 dans les pays en mesure de le faire) de l'ONUSIDA s'ajoute un quatrième relatif à la qualité de vie des PVVIH, étroitement liée aux enjeux sociétaux et aux droits fondamentaux. Il ne suffit plus de mesurer la charge virale ou les effets indésirables des traitements pour garantir une « bonne » qualité de vie ; cette dernière doit être régulièrement évaluée selon une approche holistique par les différents acteurs du parcours de santé et de l'accompagnement social, afin de fournir un soutien économique et psycho-social concret pour aider les personnes à vivre avec le VIH et/ou une hépatite à long terme.

Le recours à un questionnaire portant sur la qualité de vie permet ainsi d'explorer le vécu des personnes dans la diversité de ses dimensions et selon l'importance que chaque domaine revêt pour les individus. L'OMS a ainsi validé un questionnaire adapté à l'infection par le VIH (WHOQOL-HIV BREF) ^[95]. Les associations de lutte contre le VIH/SIDA ont très tôt pris une place de collaboratrices sur cette question, en déployant des approches adaptées et pertinentes pour évaluer les conditions de vie au-delà des seules considérations biomédicales, apportant ainsi un éclairage concret et pragmatique sur les enjeux auxquels doit faire face la recherche ^[96].

Dernièrement, les outils d'évaluation de la qualité de vie commencent à être mobilisés dans le cadre de la recherche observationnelle et en soins courants. L'objectif est de mieux prendre en compte les réalités de vie et les informations rapportées par les patients eux-mêmes au moment de la consultation, ce qui permet une meilleure appréhension de la santé globale ^[97]. Plus généralement, des efforts doivent être faits pour favoriser un dialogue plus ouvert entre les personnes vivant avec le VIH, une hépatite et/ou une IST et les professionnels de santé qui les suivent. Enfin, un dernier aspect concerne le vieillissement avec le VIH, dont les enjeux en termes d'accompagnement, d'hébergement et de formation des professionnels concernés doivent être intégrés dans les politiques sociales et de santé.

3.4. Promouvoir l'autonomie des personnes

La lutte contre le VIH/SIDA a remis en question l'asymétrie de savoir et de pouvoir entre patient et médecin, et pensé les conditions d'un rééquilibrage de leur relation au profit de l'autonomie du patient dans la prise des décisions médicales le concernant. La loi du 4 mars 2002 a consacré cette autonomie en instituant au fondement de la relation médicale le recueil du consentement ou de la volonté du patient préalablement à tout acte médical ou de soins et en a précisé les conditions (Code de la santé publique, art. L. 1111-4, L. 1111-2 et R. 4127-36). Médecins et associations doivent continuer à pratiquer et promouvoir la culture d'empowerment. Signifiant littéralement « prendre ou acquérir du pouvoir », la notion renvoie à la capacité des individus et des collectivités à « agir pour assurer leur bien-être ou leur droit à participer aux décisions les concernant » ^[98]. L'empowerment articule donc deux dimensions, celle du pouvoir et celle des processus pour y accéder ; il renvoie à la fois à un état et à un processus, qui est individuel mais aussi voire surtout collectif au sens social et politique. L'empowerment implique une démarche d'émancipation des individus, une reconnaissance des groupes et des communautés dans une visée de transformation sociale ^[98]. L'objectif commun de tous les acteurs médico-sociaux et associatifs de la lutte contre le VIH/SIDA est donc de garantir une bonne santé globale des PVVIH qui soit porteuse d'émancipation : cela implique de pouvoir accéder à une vie professionnelle, sociale, affective de qualité, l'autonomie et le renforcement de leurs capacités pour se projeter dans l'avenir.

La loi de modernisation de notre système de santé de janvier 2016 a reconnu l'importance et le besoin d'actions d'accompagnement à l'autonomie en santé des personnes malades chroniques ou exposées à ce risque, qui sont menées par les associations notamment grâce à la médiation en santé ^[69] (voir § 2.3). Il s'agit d'un enjeu important de la prévention et de l'accompagnement des parcours de santé dans les maladies chroniques comme le VIH. Plusieurs projets ont ainsi été retenus à l'issue de l'appel à projets consécutif à l'article 92 de la loi de 2016, à titre expérimental pour une durée de 5 ans, dont on pourra tirer des leçons et enseignements dans les années à venir. Sur les 26 projets qui ont pu être mis en œuvre dans le cadre de cette expérimentation, 4 concernent les PVVIH ou populations exposées au risque d'infection par le VIH : le projet « MAKASI » piloté par ARCAT en partenariat avec Afrique Avenir et le CEPED ^[74], et 3 projets pilotés par AIDES. L'un vise à accompagner à une autonomie en santé les travailleuses du sexe exerçant à La Rochelle, à Limoges et à Poitiers. Le second, « TAKARI », déployé en Guyane a pour objectif l'accompagnement de PVVIH vivant dans des territoires enclavés ^[99]. Le troisième, E-Prev, développé en Centre-Val de Loire, est ciblé sur l'accompagnement à la prévention à distance et numérique par les pairs avec une démarche de santé communautaire ^[100]. Une évaluation nationale des projets issus de cette expérimentation dite de l'article 92 a été publiée à l'automne 2023 ^[101]. Cette évaluation a permis de mettre en avant des effets probants de l'accompagnement à l'autonomie en santé dans l'accès et le maintien des personnes éloignées du système de santé dans un parcours de santé globale. Le rapport avance également une définition partagée de l'accompagnement à l'autonomie en santé qui est comprise comme étant une « intervention complexe en santé, proposée dans la durée à des personnes en situation de vulnérabilité ou à risque pour leur santé, dans le but d'améliorer leurs capacités à décider pour leur santé et de renforcer la motivation des personnes à agir et décider pour leur santé et à aspirer à une meilleure santé ». En mettant au centre de sa prise en charge la personne, en lui donnant les moyens d'en être actrice et en permettant la création d'un environnement favorable et « encapacitant » pour les personnes, les projets ont permis d'améliorer la santé des personnes suivies. L'évaluation a également

contribué à démontrer les impacts structurants de la médiation en santé, de la pair-aidance, des accompagnants et animateurs en santé communautaire dans la réduction des inégalités sociales de santé. Le rapport financier qui accompagne l'évaluation nationale souligne que la moitié des coûts de l'accompagnement réside dans les ressources humaines. La pérennisation de fonds est l'enjeu de cet accompagnement dont les bénéfices individuels et collectifs ont été démontrés.

3.5. Partager l'information avec les personnes concernées

Assurer le partage de l'information et du savoir avec les personnes concernées, considérant qu'elles seront capables d'en apprécier la portée et les limites, est au fondement de l'avancée démocratique induite par la lutte contre le SIDA à travers le modèle du « malade acteur de sa maladie ». Il est essentiel que les PVVIH soient informées de l'ensemble des options thérapeutiques et/ou préventives qui s'offrent à elles, en présentant le plus objectivement possible leurs avantages et leurs inconvénients. Cela requiert du praticien une attention particulière aux modalités d'information du patient et à la qualité de l'écoute et du dialogue à instaurer avec lui pour favoriser son autonomie de décision. Les avancées thérapeutiques, le désir d'enfant, la procréation naturelle, le TasP doivent être abordés et expliqués aux PVVIH lors des consultations pour renforcer les capacités des personnes à participer aux décisions.

3.6. Garantir le respect de la confidentialité et du secret professionnel, données numériques de santé

L'infection par le VIH demeure une pathologie fortement stigmatisée et souvent vécue dans le secret. Dans une enquête de 2012, près de 40% des personnes interrogées déclaraient que leur séropositivité avait déjà été révélée à un tiers sans leur consentement, y compris par des professionnels de santé pourtant soumis à la législation relative au secret professionnel ^[102]. Le secret médical appliqué à l'infection par le VIH est parfois remis en cause dans son principe même ^[103], alors que l'état de santé est un élément de la vie privée, protégée par l'article 9 du Code civil et par de nombreuses dispositions législatives et réglementaires, et que l'infection par le VIH ne fait en aucun cas exception aux différentes règles. Depuis la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, tout mineur peut s'opposer, dans le cadre de sa prise en soin, à la consultation des détenteurs de l'autorité parentale. Cependant, dans les faits, ce droit est difficile à faire respecter. Cette garantie représente une condition nécessaire pour préserver l'autonomie et l'intégrité des mineurs et permettre de ne pas retarder la prise en charge et éviter des ruptures dans le parcours de soins. Sur la situation spécifique des mineurs : dans un avis publié en février 2015, le Conseil national du SIDA a demandé la garantie du droit au secret des personnes mineures dans le cadre de leur prise en soin du VIH ^[104]. La fréquence des dérives incite l'ensemble des acteurs à rester attentifs et mobilisés pour assurer le respect effectif de la confidentialité et du secret médical et professionnel.

Suite à la loi de modernisation de notre système de santé, le dossier médical personnel est devenu le dossier médical partagé (DMP) ^[105]. La création du dossier médical partagé ne peut se faire qu'avec l'accord du patient. Le principe de respect de la vie privée, qui se limitait aux établissements de santé,

s'étend dorénavant aux acteurs du secteur sanitaire, social et médico-social. Mais face à l'échec du DMP, le gouvernement a souhaité mettre en place un outil numérique au périmètre élargi et dont l'ouverture ne fait plus l'objet d'une démarche proactive de la part des usagers. L'objectif affiché est de simplifier l'accès aux informations sur la santé des patients, d'améliorer ainsi le parcours et la coordination des soins, d'éviter les prescriptions redondantes voire dangereuses, et plus globalement d'améliorer la santé publique. Le DMP est aujourd'hui intégré à l'espace numérique de santé, devenu « Mon espace santé » (MES), dont l'ouverture est automatique depuis début 2022. MES donne accès au DMP, à une messagerie sécurisée, à un agenda santé et à un catalogue d'applications référencées par l'État ^[105].

Le DMP ainsi que MES sont censés représenter une réelle utilité à la fois pour le patient et les professionnels de santé. En effet, en permettant le stockage et l'accès facile à l'ensemble des éléments de santé (prescriptions, résultats d'analyses, de radios, rendez-vous, remboursements...) et de choix du patient (personne de confiance, directives anticipées, prélèvements d'organes), ces nouveaux outils numériques doivent à terme offrir un gain de temps appréciable aux professionnels de santé ainsi qu'une meilleure connaissance des antécédents médicaux de leurs patients, de leurs pathologies et de leur parcours de santé.

Si l'outil présente donc d'indéniables potentialités, la vigilance reste toutefois de mise, ainsi que le rappellent différents acteurs associatifs ou institutionnels ^[106,107,108]. En effet, si l'ouverture de MES n'est pas obligatoire, ce dernier est automatiquement créé au bout de 6 semaines à compter de la réception du mail de l'assurance maladie sauf opposition de l'assuré. Par la suite, la fermeture de MES est toujours possible mais les données recueillies seront conservées 10 ans. La création de l'espace numérique de santé se fait donc sans consentement explicite via l'utilisation du concept d'Opt-out, c'est-à-dire que le consentement est acquis par défaut sauf si la personne fait activement la démarche de s'y opposer ^[92,93]. Cela pose une question éthique majeure en termes de respect du consentement libre et éclairé des personnes, et de leur réelle liberté à refuser ces nouveaux outils. Plus largement, c'est la promesse initiale d'un outil au service des personnes et de leur autonomisation qui est remise en question.

Par ailleurs, MES ne propose pas d'informations claires en FALC (Faciles À Lire et À Comprendre) et risque d'accentuer les discriminations envers les personnes n'ayant pas accès à Internet ou n'ayant pas la maîtrise de ces outils. Selon une étude de l'INSEE publiée en 2019, 17% de la population française est en situation d'illélectronisme, facteur de vulnérabilité sociale ^[109]. Le développement massif de d'outils numériques et de l'e-santé, qui sont de plus en plus présentés comme la seule possibilité donnée pour un suivi médical efficient, pose à terme le risque d'un traitement différencié entre les personnes ayant ouvert, que ce soit par choix ou par maîtrise, MES et les autres. La perspective d'un suivi médical supérieur conditionné au recours au numérique a d'ailleurs de quoi fortement inquiéter, puisque qu'à l'heure actuelle, les personnes bénéficiaires de l'AME sont dans l'impossibilité technique d'utiliser les outils mis en place par l'Etat (MES et la E-prescription notamment). Ces inégalités, renforcées par une tendance à la dématérialisation systématique, se constatent déjà à travers la réservation exclusivement en ligne des rendez-vous en préfecture en ligne. De ceux-ci dépend pourtant la mise en place d'une couverture sociale, première étape vers l'accès aux soins.

A l'heure du « virage du numérique en santé », la question de l'accès aux données de santé prend une autre envergure, et là encore, MES en fait l'illustration. De même que l'ouvrant droit principal

dispose d'un accès délégué à l'espace santé des personnes mineures pose la question du secret médical entre parents et enfants, notamment à l'adolescence. L'accès non-nominatif applicable aux équipes de soin et celui privilégié du médecin traitant à l'intégralité des données contenues dans MES remet en question le libre choix des personnes d'informer de leur état de santé ^[108]. Cela peut également se révéler particulièrement délicat pour certaines populations comme les personnes transgenres, la révélation brutale de la transition à tous les professionnels de santé étant ainsi rendue possible, sans que des liens de confiance soient forcément tissés, et avec un risque accru de discrimination voire de violence médicale.

Enfin, à l'heure du recueil et de l'exploitation massifs des données de santé, les risques de hacking et de transterritorialité doivent faire l'objet d'une vigilance renouvelée. L'hébergement par Microsoft Azure, société de droits américains non conforme au RGPD, des données mises à disposition par le Health data hub a, à ce titre, fait l'objet de nombreux signalements et de recours de la part d'instances diverses ainsi que de recours en justice. Plusieurs alertes ont été faites sur les risques liés à la protection des données sensibles contenues dans MES ^[106,107], dont l'hébergement n'est pas confié à un établissement public. Même si ces données sont stockées en France, elles sont partagées entre deux sociétés commerciales, filiales de grands groupes financiers multinationaux ayant de nombreux liens avec des opérateurs privés pouvant être intéressés par ces données. Les risques de piratage et d'accès malveillants aux données de santé sont également une préoccupation ainsi que l'illustrent plusieurs exemples récents de hackage de données de santé centralisées.

S'il paraît donc utile aujourd'hui que les patients ouvrent leur espace numérique de santé afin de bénéficier d'une prise en soins coordonnée et facilitée, il convient de veiller à ce que les praticiens rappellent aux patients leurs droits à échéances régulières en termes de dossier médical partagé. Notamment, les patients doivent savoir qu'ils ont la possibilité d'établir par écrit leur volonté de partage de données et de donner accès ou non à leurs différents praticiens, à l'exception du médecin traitant qui a un accès de droit. Il serait d'ailleurs souhaitable que l'accès aux données du médecin traitant soit soumis lui aussi à l'accord du patient. Il est également important d'opérer une veille éthique sur ces nouvelles modalités de suivi médical, quant au respect de la confidentialité de ces données sensibles, notamment au regard de leur intérêt pour une utilisation commerciale. Enfin, la création d'un espace numérique de santé doit rester une possibilité pour les patients et non une obligation ou une contrainte, afin de prendre en compte celles et ceux ne souhaitant pas disposer de cet outil, n'ayant pas accès à internet ou maîtrisant pas ou peu l'outil numérique. La question de l'absence d'alternative se pose également sur l'accès aux données numériques de santé des établissements de soins.

3.7. Poursuivre la lutte contre les discriminations

3.7.1. Lutter contre les stigmatisations et la sérophobie

Les efforts dans la lutte contre la stigmatisation et la discrimination des PVVIH sont à poursuivre sans relâche car leur rejet reste fort, y compris au sein des communautés les plus touchées, notamment en raison du caractère sexuellement transmissible de l'infection par le VIH. La stigmatisation due au VIH est encore plus importante pour les populations cumulant des facteurs de discrimination (HSH, UDIV, transgenres). Révéler son statut sérologique rend souvent difficile les relations sexuelles et affectives. Cet état de fait est délétère non seulement en termes d'image de soi mais également en termes

d'adoption de comportements préventifs. Le TasP (treatment as prevention) n'est pas ou très mal connu par la population générale. Des campagnes d'information sur le TasP ont fait l'objet de restrictions de diffusion et de controverses dans l'espace public, compromettant l'objectif d'information et de sensibilisation sur le traitement comme outil de prévention auprès de la population générale. L'effort de communication doit donc être global, aussi bien pour la population générale que pour les communautés.

L'enquête VESPA 2 souligne qu'un des aspects majeurs de la vie avec le VIH est l'isolement. Selon l'enquête « VIH, hépatites et vous » menée par AIDES en 2016, parmi les personnes séropositives au VIH, 30 % déclarent avoir subi des discriminations au cours des douze derniers mois. La séropositivité apparaît clairement comme le principal motif de discrimination : 80% des personnes concernées font un lien direct entre leur infection et la discrimination subie. L'ANRS MIE a lancé VESPA 3 pour actualiser les données en lien avec les évolutions des outils de dépistage (dépistage démedicalisée, autotest), de prévention (PrEP, notification aux partenaires), de type de traitements ^[110].

Communiquer d'une façon plus conforme à la réalité de la vie avec le VIH aujourd'hui, et aux données documentées sur les nouvelles stratégies de prévention (prévention diversifiée, TasP, PrEP), permettrait de repositionner les PVVIH en dehors de la représentation d'un risque envahissant de transmission du VIH. Il s'agit aussi de les libérer de ce poids de la transmission, central dans leur expérience de vie, en ouvrant, au sein des couples séro-différents, la perspective de relations sexuelles sans préservatif sous réserve de certaines conditions (traitement efficace depuis plus de 6 mois, observance au traitement, vérification régulière de l'absence d'autres IST), après discussion avec le ou la partenaire. Santé publique France a déployé en 2020 et en 2021 une campagne de sensibilisation mettant en avant les impacts du traitement comme prévention (TasP) dans les vies des personnes vivant avec le VIH : « Vivre avec le VIH, c'est d'abord vivre ! ».

C'est pourquoi le groupe d'experts recommande de renouveler la communication et la diffusion de l'information sur le VIH en fonction des données récentes de la recherche, afin de modifier le regard porté sur les PVVIH. Il s'agit, notamment, d'informer sur l'intérêt préventif du traitement afin de contribuer à ce qu'elles ne soient plus perçues uniquement comme des sources de contamination potentielles, mais comme des partenaires sexuels, des partenaires de vie, des parents. Cette mission incombe à tous les acteurs du champ du VIH avec le soutien des pouvoirs publics et va dans le sens des recommandations de la stratégie nationale de santé sexuelle 2017-2030.

3.7.2. Supprimer les restrictions d'accès à certains emplois et à certaines formations

Au-delà des représentations et des idées reçues sur des métiers prétendument interdits aux PVVIH, le droit français compte encore des dispositions refusant ou restreignant l'accès à certaines formations et professions aux PVVIH³⁴. Or, ces entraves dès lors qu'elles ne sont ni justifiées ni proportionnées

³⁴ Le chapitre 1 « Le droit à l'instruction et au travail » du rapport La Face cachée des discriminations de 2015 de AIDES a dressé un état des lieux des obstacles à l'entrée à certains emplois et à des formations. Il revient également sur des combats menés visant à faire tomber la demande superfétatoire d'un test sérologique pour l'accès à certaines écoles (Ecole nationale de la Magistrature, Ecole nationale du cirque, entre autres) : https://www.aides.org/sites/default/files/Aides/bloc_telechargement/Rapport%20Discriminations%20complet.6-12%20%281%29.pdf

aux conditions d'exercice de l'activité professionnelle en cause, constituent des discriminations, en violation du droit français, européen et international. Elles entretiennent un certain nombre de représentations fausses à l'encontre des PVVIH, en décalage avec la réalité du vécu avec le VIH et/ou une hépatite virale. Ces obstacles injustifiés au regard des avancées thérapeutiques actuelles, des conditions de vie des personnes séropositives au VIH peuvent, pour certaines personnes, représenter des freins à la connaissance de leur statut sérologique et engendrer des dommages pour leur santé.

Le référentiel SIGYCOP, utilisé dans l'évaluation de l'aptitude physique des candidats souhaitant entrer dans les forces armées, la gendarmerie, la police et les pompiers est emblématique des discriminations subies par les personnes vivant avec le VIH, par des personnes vivant avec une maladie chronique telles que les personnes diabétiques. Ce référentiel a cristallisé le combat des associations de personnes concernées qui sont parvenues à obtenir une refonte de la cotation du référentiel. Jusqu'à très récemment, l'évaluation de l'aptitude physique opérée sur la base du référentiel SIGYCOP aboutissait presque systématiquement à déclarer inaptes les personnes vivant avec le VIH, pour de très nombreux grades. Les modalités d'évaluation de la condition d'aptitude médicale et les exclusions auxquelles elles aboutissent, ont traduit durant de nombreuses années un réel anachronisme et se sont avérées, dans la plupart des circonstances, disproportionnées, injustifiées et par suite, discriminatoires. Le référentiel SIGYCOP opérait une distinction entre les différentes phases de l'infection à VIH, la prise ou non de traitements et la gradation appliquée. Ainsi, vivre avec le VIH en bonne santé et sans traitement faisait l'objet d'une cotation plus favorable, au regard de l'état général de santé, que vivre avec le VIH en bonne santé et avec traitement. Cette distinction prenait l'exact contre-pied des données de la science. Le défenseur des droits³⁵, saisi à plusieurs reprises par des personnes atteintes de diabète, mais également des personnes vivant avec le VIH, avait rendu des avis recommandant que l'évaluation de l'aptitude physique se fasse au regard de trois aspects : 1) au vu de la capacité de chaque candidat au moment de l'admission. 2) in concreto, à savoir au regard des fonctions auxquelles la personne se destine. 3) en tenant compte de l'existence de traitements permettant de guérir l'affection ou de bloquer son évolution.

Sous l'impulsion et la mobilisation des associations, notamment de la fédération française des diabétiques, et d'un recours porté par des associations de défense des droits LGBT et des droits des personnes vivant avec le VIH, une avancée importante a été obtenue avec la loi n°2021-1575 du 6 décembre 2021 relative aux restrictions d'accès à certaines professions en raison de l'état de santé³⁶. La loi interdit l'exclusion a priori des personnes vivant avec une pathologie chronique pour exercer un métier. La loi stipule que si des conditions de santé particulières sont nécessaires pour accéder à un emploi ou à une formation (conformément à des dispositions internationales, européennes ou françaises), celles-ci doivent être proportionnées aux risques pour la santé et la sécurité de la personne ou des tiers. Ces conditions doivent être régulièrement actualisées selon l'évolution des modalités d'exercice de la fonction et des aménagements et traitements possibles. Enfin, l'évaluation de l'aptitude médicale doit être réalisée de manière individuelle et tenir compte des traitements. Un comité d'évaluation des textes encadrant l'accès au marché du travail des personnes atteintes d'une maladie

³⁵ Le Défenseur des Droits a rappelé ces recommandations dans l'avis qu'il a remis à la rapporteure dans le cadre de l'examen d'une proposition de loi visant l'ouverture du marché du travail aux personnes atteintes de diabète. Il fit la recommandation d'élargir la proposition de loi à l'ensemble des maladies chroniques, dont le VIH : https://juridique.defenseurdesdroits.fr/doc_num.php?explnum_id=19633

³⁶ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000044441220/>

chronique a été mis en place pour une durée de trois ans. Le comité est paritaire, composé de représentants d'associations d'usagers du système de santé agréées et de représentants de l'Etat, est amené à recenser les textes encadrant l'accès à une formation ou profession pour les personnes vivant avec une pathologie chronique. Il doit évaluer leur pertinence au regard des risques réels de la fonction et des traitements et proposer leur actualisation selon les évolutions médicales, scientifiques, technologiques. Il peut formuler des propositions pour améliorer l'accès à certaines professions des personnes vivant avec une pathologie chronique.

Dans le sillage de la loi, plusieurs textes réglementaires sont pris³⁷. L'arrêté du 25 novembre 2022, paru le 9 décembre 2022 au journal officiel, prévoit la prise en compte de l'état de santé réel des candidats à l'entrée et à l'évolution de fonction dans la police nationale. Dorénavant, il existe trois seuils de profil médical pour entrer dans la police nationale. Ces derniers diffèrent en fonction des conditions de santé exigées pour les occuper, dépendant des contraintes de chaque fonction et emplois-type. Le 9 mai 2023 est publié un arrêté qui révisé la cotation établissant l'aptitude physique des personnes vivant avec le VIH pour les fonctions dans les forces armées. Dès lors, une personne porteuse d'un VIH asymptomatique sous traitement depuis plus d'un an et dont la charge virale est indétectable et l'immunité cellulaire satisfaisante peut bénéficier d'une cotation qui lui permet d'accéder à la quasi-totalité des métiers des forces armées³⁸. Pour autant, le défenseur des droits, dans une décision publiée le 26 mai 2023³⁹, pointe des fragilités dans cette révision. Il est donc, à ce stade, difficile d'affirmer si ces nouvelles dispositions seront favorables ou non aux personnes vivant avec le VIH.

Enfin, il est à souligner une clarification concernant les obligations vaccinales pour les personnels-les particulièrement exposés dans le cadre de leurs fonctions, notamment au regard de la vaccination BCG. Le BCG étant contre indiqué chez les PVVIH, cette obligation constitue une barrière à l'accès à ces professions. Malgré la levée de l'obligation vaccinale par le BCG en population générale en 2007, le BCG est resté obligatoire pour les professionnels de santé et les étudiants des filières médicales, paramédicales, sanitaires et sociales. Un décret, publié en 2019, a précisé la situation en levant l'obligation de vaccination BCG⁴⁰. Concernant l'immunisation contre l'hépatite B dans le cadre de certains métiers, l'article L3111-4 du code de la santé publique indique : « Une personne qui, dans un établissement ou organisme public ou privé de prévention de soins ou hébergeant des personnes âgées, exerce une activité professionnelle l'exposant ou exposant les personnes dont elle est chargée à des risques de contamination doit être immunisée contre l'hépatite B ». Les métiers concernés sont précisés dans l'arrêté du 6 mars 2007⁴¹. Une note d'instruction du Ministère à destination des ARS, datée du 21 janvier 2014 relative aux modalités d'application de l'arrêté du 2 août 2013⁴² indique explicitement que « les personnes porteuses de l'Ag HBs et/ou ayant une charge virale détectable sont

³⁷ <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGIARTI000046600714/2022-11-26/>
et <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000046710954>

³⁸ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000047530500>

³⁹ https://juridique.defenseurdesdroits.fr/doc_num.php?explnum_id=21671

⁴⁰ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000038184922>

⁴¹ <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000649302/2007-03-21#JORFTEXT000000649302>

Il s'agit des métiers suivants : médecin, chirurgien-dentiste, sage-femme, pharmacien, et des autres professions de santé : infirmier, infirmier spécialisé, masseur-kinésithérapeute, pédicure-podologue, manipulateur d'électroradiologie médicale, aide-soignant, auxiliaire de puériculture, ambulancier, technicien en analyses biomédicales.

⁴² <https://www.mesvaccins.net/textes/20140121-circulaire-37911-ImmunsisationPS.pdf>

infectées par le virus de l'hépatite B. Elles ne peuvent pas être vaccinées. De plus, elles ne remplissent pas les conditions d'immunisation détaillées dans l'arrêté du 2 août 2013 ; elles ne peuvent donc pas accéder à la formation aux professions listées dans l'arrêté du 6 mars 2007. » En 2015, le Haut Conseil de la Santé Publique confirme que les PVVHB chroniques ne peuvent actuellement accéder à ces métiers mais recommande de ne pas exclure a priori la possibilité qu'elles y accèdent, en étudiant le plus tôt possible le risque réel de transmission soignant/soigné⁴³. Dans les faits, une négociation au cas par cas, en mettant en relation le médecin de la formation et l'hépatologue ou infectiologue qui suit la personne concernée, permet de lever cet obstacle pour les personnes atteintes d'une hépatite B.

De manière générale, Le code de la santé publique gagnerait à être modifié en tenant compte des avis du HCSP et l'ensemble des dispositions légales et réglementaires excluant de manière disproportionnée et injustifiée les PVVIH de certaines professions et formations doivent être abrogées à l'ère des traitements hautement efficaces.

3.7.3. Améliorer l'accès à l'emprunt des personnes vivant avec le VIH

L'accès à l'emprunt professionnel ou immobilier reste très difficile et a représenté un parcours du combattant et de la combattante pour les PVVIH, alors même que le bénéfice des trithérapies sur la qualité de vie est documenté : « L'efficacité à long terme et continue des ARV conduit à une espérance de vie suffisamment longue pour garantir un emprunt-logement par beaucoup de personnes séropositives », conclut une étude européenne multicentrique publiée il y a une dizaine d'années ^[111].

La question de l'accès au crédit s'est posée avec une acuité particulière pour les PVVIH et a représenté un combat de la première heure. Celui-ci a abouti en 1991 à la convention AERAS « S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé », laquelle a permis de faire progresser l'accès à l'assurance et au crédit pour ces personnes, en particulier pour les crédits à la consommation. Cette convention s'applique à l'ensemble des assureurs présents sur le marché. Elle s'accompagne de grilles spécifiques à certaines pathologies. Le VIH a fait l'objet d'une grille spécifique en 2017.

La grille AERAS (tableau 7) spécifique au VIH a fait l'objet d'assouplissements successifs. Le dernier est intervenu en août 2022⁴⁴ et a permis une grande avancée. Depuis cette évolution, les PVVIH remplissant l'ensemble des critères de la grille peuvent désormais emprunter à des conditions standards, à savoir sans surprime (elle était de 100% précédemment) et avec tous les risques garantis (précédemment seuls le décès et l'invalidité totale étaient garantis). Les évolutions des critères de la grille concernent la durée depuis laquelle il est nécessaire de présenter un taux de CD4 supérieur ou égal à 500/mm³ ainsi qu'une charge virale indétectable : celle-ci passe de 24 à 12 mois. L'obligation d'avoir commencé le traitement après 2005 est supprimée. Le tabagisme actif ne représente plus un critère d'exclusion de la convention; Pour les PVVIH remplissant ces critères, l'assurance emprunteur ne présentera plus de surprime et d'exclusion de garanties à partir du moment où le prêt arrive à échéance avant les 71 ans et que la part assurée n'excède pas 420 000 € (avant cette dernière

⁴³ <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=514>

⁴⁴ La grille spécifique au VIH est disponible sur le site dédié à la convention AERAS : <https://www.aeras-infos.fr/sites/aeras/accueil.html>

modification, le montant était de 320 000 €). Cet assouplissement des critères permettra à 53% des PVVIH de pouvoir bénéficier des conditions d'AERAS, contre 38% jusqu'alors⁴⁵.

En matière d'accès à l'emprunt, des avancées ont également été obtenues avec la loi 2022-270 du 28 février 2022⁴⁶. En effet, le questionnaire santé est supprimé pour les emprunts immobiliers de moins de 200 000 € dont l'échéance arrive avant les 60 ans de la personne qui emprunte. Avec l'adoption de cette loi, le droit à l'oubli pour les personnes ayant guéri d'une hépatite C est fixé à 5 ans.

Ces avancées doivent être effectives. Elles n'épuisent pas pour des personnes l'impossibilité d'accéder à un emprunt qui est aussi une façon de se projeter dans l'avenir.

⁴⁵ Pourcentage calculé par Dominique COSTAGLIOLA à partir de la base ANRS CO4 FHDH

⁴⁶ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045268729>

Tableau 7 : Evolution des critères de la grille VIH de la convention AERAS

	2017	2021	2022
Montant maximum assurable	320 000 euros	320 000 euros	420 000 euros
Age limite de souscription du contrat	X	X	X
Age limite d'échéance du contrat	71 ans	71 ans	71 ans
Durée maximale du prêt	X	25 ans	25 ans
Type de prêt éligible	Immobilier ou professionnel	Immobilier ou professionnel	Immobilier ou professionnel
Exclusion de garantie	Possible (invalidité)	Possible (invalidité)	Aucune
Majoration du prix de l'assurance emprunteur	Plafonnée à 100% (= ne peut dépasser 2 fois le prix standard)	Plafonnée à 100% (= ne peut dépasser 2 fois le prix standard)	Aucune
Durée maximale entre début du traitement et échéance du contrat	27 ans	35 ans	35 ans
Critères médicaux	CD4 ≥ 350/mm³ sur tout l'historique CD4 ≥ 500/mm³ et charge virale indétectable à 12 mois après le début des traitements, sans rechute pendant 2 ans Absence de stade SIDA Absence de co-infection actuelle par le VHB ou VHC Absence de co-infection passée par le VHC, sans stade de fibrose strictement supérieurs à F2 Absence de maladie coronarienne et d'AVC Absence d'usage de substances illicites (liste des stupéfiants fixée par Arrêté du 22/02/1990) Absence de cancer en cours, ou dans les antécédents notés dans les 10 années antérieures Absence de tabagisme actif ; Traitement débuté après janvier 2005.	Charge virale indétectable un an après du traitement CD4 ≥ 500/mm³ et charge virale indétectable dans les 24 derniers mois précédant la souscription ; Absence d'infection opportuniste en cours ; Absence de co-infection actuelle par le VHB ou VHC ; Absence de co-infection passée par le VHC, sans stade de fibrose strictement supérieurs à F2 ; Absence de maladie coronarienne et d'AVC ; Absence de cancer en cours, ou dans les antécédents notés dans les 10 années antérieures ; Absence de tabagisme actif ; Traitement débuté après janvier 2005.	Charge virale indétectable un an après instauration du traitement ; CD4 ≥ 500/mm³ et charge virale indétectable dans les 12 derniers mois précédant la souscription ; Absence d'infection opportuniste en cours ; Absence de co-infection actuelle par le VHB ou VHC ; Absence de co-infection passée par le VHC, sans stade de fibrose strictement supérieurs à F2 ; Absence de maladie coronarienne et d'AVC ; Absence de cancer en cours, ou dans les antécédents notés dans les 10 années antérieures Absence d'arrêt de travail en cours et d'invalidité à la date de souscription
Pourcentage de PVVIH éligibles	10%	38%	53%

3.7.4. Lutter contre les refus de soins

Selon l'article L. 1110-3 du Code de la santé publique, aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention et aux soins, sous peine de sanctions civiles ou pénales.

En dépit de cette interdiction, les PVVIH se voient encore trop souvent opposer des refus de soins, directs ou déguisés (report du rendez-vous à échéance lointaine ou à des heures tardives...), fréquents, car elles peuvent cumuler plusieurs facteurs d'exclusion: leur pathologie, leur orientation sexuelle, réelle ou supposée, leur identité de genre, leur apparence, leur nationalité réelle ou supposée, et le fait qu'elles relèvent de la CMU-C ou de l'AME, notamment en Île-de-France et dans les grandes villes. Dans une étude par testing en France, 34% des dentistes et 6% des gynécologues contactés refusaient de procurer des soins à un patient du fait de sa séropositivité pour le VIH ^[112]. Dans l'enquête ANRS-Parcours, 6% des immigrés subsahariens du groupe de référence déclaraient avoir déjà fait l'objet d'un refus de soins depuis leur arrivée en France (3% par un médecin, 1 % à l'hôpital et 3 % dans une pharmacie) ^[113]. Cette proportion était deux fois plus élevée parmi ceux suivis pour une infection par le VIH (12% ; 6% par un médecin, 3% à l'hôpital et 6% dans une pharmacie). La principale raison du refus de soins était le fait d'être bénéficiaire de la CMU ou de l'AME et le fait d'être infecté par le VIH. Le défenseur des droits a publié début avril 2017, une étude sur les représentations des médecins libéraux sur les patients précaires qui corroborent ces chiffres et mettent en évidence que les pratiques ne se sont pas améliorées⁴⁷. Un testing porté par le défenseur des droits en 2019 a mis en lumière les refus de soins subis par des populations précaires en raison de leur vulnérabilité économique. Les refus de soins ont concerné 9% des dentistes testés, 11% des gynécologues et 15% des psychiatres⁴⁸.

Les outils dont on dispose sont limités. Le conciliateur de chaque CPAM peut intervenir sur signalement d'un bénéficiaire, effectuer une instruction auprès des deux parties et aider le plaignant dans ses démarches. Le nombre de signalements parvenus aux CPAM a doublé entre 2010 et 2011. En juillet 2011, la convention médicale signée entre l'assurance-maladie et les syndicats de médecins libéraux s'est emparée de cette question, donnant aux partenaires conventionnels un rôle d'analyse des plaintes. Le défenseur des droits peut aussi intervenir sur ce registre. En pratique, les outils à disposition sont peu utilisés. L'une des difficultés tient aux moyens de preuve, très difficiles à réunir et la difficulté à mettre en avant sa séropositivité ou sa situation sociale. C'est pourquoi, rappelons qu'il existe à ce titre des recommandations de la conférence nationale de la santé qu'il conviendrait de suivre et que tout refus de soins doit être signalé auprès du conciliateur de la CPAM, du défenseur des droits et de l'ordre. La procédure de conciliation et de sanction en cas de refus de soins a été redéfinie en 2020⁴⁹. Elle ouvre la possibilité pour les associations d'usagers de saisir et de représenter les victimes de refus de soins dans leurs démarches, mais ne leur permet pas de siéger au sein des commissions de conciliation. Souffrant d'un manque de visibilité et d'accompagnement des victimes, le dispositif peine à faire ses preuves.

Le groupe d'experts recommande un renforcement de la formation et de la sensibilisation des professionnels-de santé, et pour un meilleur soutien aux dispositifs de médiation en santé, pour créer du lien entre les professionnels-de santé et les populations qui accèdent difficilement aux soins. Afin

⁴⁷ Despres C et Lombrail P, « les pratiques médicales et dentaires, entre différenciation et discrimination. Une analyse de discours de médecins et dentistes », 2017 : <http://www.defenseurdesdroits.fr/fr/actus/actualites/publication-de-l%27etude-des-pratiques-medicales-et-dentaires-entre-differenciation>

⁴⁸ CHAREYRON Sylvain, L'HORTY Yannick et PETIT Pascale, « Les refus de soins discriminatoires liés à l'origine et à la vulnérabilité économique : tests multicritères et représentatifs dans trois spécialités médicales », octobre 2019. L'étude a été réalisée, à la demande du Défenseur des droits et du Fonds CMU-C.

⁴⁹ Décret n°2020-1215 du 2 octobre 2020 relatif à la procédure applicable aux refus de soins discriminatoires et aux dépassements d'honoraires abusifs ou illégaux.

d'améliorer la capacité des victimes à faire valoir leurs droits, les procédures de contentieux et de sanction doivent également être renforcées.

3.7.5. Synthèse

La place prise dès le début de l'épidémie par les personnes et les communautés concernées par l'infection à VIH, notamment à travers des mouvements associatifs puissants, dans l'élaboration de la réponse à l'épidémie rend compte d'une forme d'exceptionnalisme de la lutte contre le VIH-SIDA. Leur rôle déterminant et sans précédent a bouleversé les représentations habituelles de la séparation entre savants-médecins-experts et patients-profanes-sujets passifs, et transformé les rapports des malades à la maladie, à l'institution médicale et à la société via l'avènement de la démocratie sanitaire. À l'ère des traitements efficaces, cependant, la relative normalisation de la réponse médicale et une certaine banalisation des enjeux au sein de la société interrogent les acquis et soulèvent des points de vigilance.

Malgré cette relative normalisation, l'infection par le VIH, reste une maladie « pas comme les autres », tant sur le plan sociétal (stigmatisation, discriminations) que sur celui des problématiques sociales indissociables de l'épidémie (sociologie des PVVIH et des populations les plus exposées, facteurs de vulnérabilité, besoins d'accompagnement social). C'est également applicable dans une certaine mesure aux hépatites virales chroniques. Maintenir une approche globale dans la relation thérapeutique qui prenne en compte les éléments extra-médicaux tels que l'accompagnement psycho-social et juridique ou l'éducation thérapeutique du patient est donc essentiel. Dans cette optique la longue expérience d'une pratique centrée sur les besoins de la personne des associations est un acquis à préserver et à développer. Au-delà des objectifs des 3x90, la question de la qualité de vie, étroitement liée aux enjeux sociétaux et aux droits fondamentaux, de celles et ceux qui vivent et vieillissent avec le VIH et/ou une hépatite est un enjeu fondamental qui ne peut s'envisager que par une approche holistique. Cette qualité de vie passe par un authentique rééquilibrage des relations soignants/soignés au profit de l'autonomie du patient dans la prise des décisions médicales le concernant. Cette autonomie nécessite un partage d'informations tout en garantissant une confidentialité absolue pour laquelle l'évolution vers le dossier médical partagé numérique doit inciter à une grande vigilance du fait du risque éthique qui lui est inhérent. Malgré d'authentiques succès la lutte contre les discriminations doit rester un objectif constant des professionnels, des politiques et de la société, le refus de soins par des professionnels ne pouvant pas sortir de l'inacceptable.

RECOMMANDATIONS

- 64.** Renforcer les moyens des services impliqués dans la prise en soin ambulatoire du VIH et des hépatites chroniques, notamment en revalorisant les consultations des patients en situation complexe.
- 65.** Promouvoir la mise en place d'études sur la faisabilité et l'impact de l'évaluation de la qualité de vie au cours du suivi des PVVIH, et la façon de l'intégrer aux pratiques courantes.

- 66.** Rappeler l'importance de la démocratie en santé et celle de la place des associations et personnes concernées dans les choix politiques et organisationnels les concernant, même en tant de crise.
- 67.** Garantir le maintien du secret professionnel même dans le cadre de la mise en place du dossier médical partagé et de « Mon espace santé », s'assurer de la bonne compréhension du dispositif par les personnes et de leur consentement à y recourir, et les informer sur les modalités de fermeture de « Mon espace santé » le cas échéant.
- 68.** Garantir la possibilité au patient de refuser l'accès de ses données à son médecin traitant, ce qui nécessiterait une modification du cadre législatif et réglementaire.
- 69.** Rappeler à échéances régulières leurs droits aux patients et la possibilité de choisir quelles données ces derniers souhaitent partager et à quels praticiens.
- 70.** Promouvoir la création d'un observatoire indépendant et citoyen sur les bénéfices et risques de ces outils numériques, les difficultés rencontrées par les patients dans son utilisation et une veille citoyenne sur le respect du secret médical et la non divulgation des données de santé à des fins commerciales.
- 71.** Promouvoir et soutenir une approche pluridisciplinaire associative et institutionnelle et la mise en place d'initiatives communautaires de soutien par les pairs.
- 72.** Garantir aux associations qui assurent un accompagnement pluridisciplinaire un cadre juridique et financier favorisant la pérennité de leurs actions.
- 73.** Renforcer la formation (initiale et continue) et la sensibilisation des professionnels de santé sur les risques de stigmatisation et de discrimination
- 74.** Adapter le code de la santé en fonction des avis actualisés du HCSP et autres instances émettant des avis de façon à minimiser au maximum les exclusions d'emplois ou de formations des PVVIH ou porteurs chroniques des virus des hépatites aux seules situations où c'est réellement justifié
- 75.** Objectiver, informer et si besoin sanctionner les refus de soin de la part d'institutions ou de professionnels de santé

4. Place des COREVIH et futurs CORESS dans la santé sexuelle, la prévention des IST et la prise en soins des personnes vivant avec le VIH

Avis aux lecteurs : le décret redéfinissant le rôle et les missions des COREVIH, qui s'appelleront désormais CORESS (comité de coordination régionale de la santé sexuelle) pour prendre en compte le recentrage sur la santé sexuelle, a été publié le 5 juillet 2024 au JO ([décret n° 2024-670 du 3 juillet 2024 relatif à la coordination de la santé sexuelle](#)) mais le détail des modalités de sa mise en œuvre n'est pas encore connu lors de la mise en ligne de ce chapitre, une partie des informations données dans ce chapitre est donc susceptible de ne plus être valide.

Les comités de coordination de la lutte contre l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (COREVIH) ont été créés le 15 novembre 2005 ^[114] afin d'améliorer la coordination régionale de la lutte contre le VIH. Leurs missions ont été élargies aux autres infections sexuellement transmissibles en 2017 ^[115], le nouvel intitulé devenant « Comités de coordination de la lutte contre les infections sexuellement transmissibles et le virus de l'immunodéficience humaine ».

Historiquement, ces comités n'ont pas été créés « ex nihilo », mais reposaient sur des structures hospitalières plus anciennes créées en 1988, les centres d'information et de soins sur l'immunodéficience humaine (CISIH). L'objectif de la création des COREVIH était entre autres de donner une vraie dimension régionale à ces structures, de les doter de missions spécifiques s'étendant à la prévention et surtout de mettre en place d'authentiques instances de démocratie sanitaire, avec une représentation conséquente des professionnels de santé, du médico-social et des associations représentant les patients en leur sein.

Les nouveaux CORESS auront désormais un périmètre élargi à la santé sexuelle et reproductive, défini dans le [décret n° 2024-670 du 3 juillet 2024 relatif à la coordination de la santé sexuelle](#) : « le comité de coordination régionale de la santé sexuelle a pour objectif l'appui aux politiques régionales de santé sexuelle, définies dans une approche globale et positive, incluant notamment la prévention et la prise en charge des IST dont le VIH, des violences sexuelles, des troubles de la sexualité et l'accès à la contraception ainsi que les parcours de santé correspondants. »

4.1. Missions des COREVIH et futurs CORESS

Les missions antérieures des COREVIH étaient définies par l'instruction N° DGOS/R4/DGS/SP2/2018/94 du 5 avril 2018 ^[116] relative à la compétence territoriale et au fonctionnement des COREVIH qui venait préciser le rôle des comités dans la déclinaison des politiques

de santé et leur implication dans la mise en œuvre d'une stratégie nationale de santé sexuelle. Elle définissait également les cinq missions des comités (encadré 1).

Alors que la structuration initiale des COREVIH était beaucoup tournée vers la transmission des données épidémiologiques régionales vers l'échelon national, les missions de 2018 axaient plus le travail du COREVIH vers une coordination régionale de l'ensemble des acteurs et des structures en rapport avec le VIH et les IST. La mission nouvelle des CORESS, élargie à la santé sexuelle, ouvre un vaste champ d'intervention bien au-delà des missions initiales.

L'élargissement des missions des COREVIH aux IST et à l'approche de santé sexuelle était en 2017 cohérent avec la création des Centres Gratuits d'Information, de Dépistage et de Diagnostic des infections par le VIH, les hépatites virales et les IST (CeGIDD). Le cahier des charges des CeGIDD précise d'ailleurs que les COREVIH peuvent être chargés par les directeurs généraux des ARS de missions de coordination de ces centres. Le recouvrement du champ d'action des CeGIDD et d'intervention des COREVIH et futurs CORESS devrait inciter les ARS à leur confier cette mission systématiquement, car il ne paraît pas cohérent de dissocier l'activité de coordination des COREVIH/CORESS du maillon effecteur essentiel que sont les CeGIDD, d'autant plus que ceux-ci ont rarement les ressources et compétences pour le contrôle qualité et l'analyse des données qu'ils recueillent. Il est nécessaire d'envisager une harmonisation du recueil des indicateurs, du contrôle qualité et des systèmes d'information, ce qui nécessite un mandat clair de coordination pour les CORESS et de leur allouer les moyens effectifs humains et financiers pour remplir cette mission le cas échéant.

Article D3121-35 du code de santé publique : missions des COREVIH.

Ces missions ont été précisées dans l'instruction DGOS/R4/DGS/SP2/2018/94 du 5 avril 2018 relative à la compétence territoriale et au fonctionnement des COREVIH

Mission 1 : coordonner les acteurs selon une approche en santé sexuelle

- Coordonner dans son champ, et selon une approche de santé sexuelle, les acteurs œuvrant dans les domaines du soin, de l'expertise clinique et thérapeutique, du dépistage, de la prévention et de l'éducation pour la santé, de la recherche clinique et épidémiologique, de la formation, de l'action sociale et médico-sociale, ainsi que des associations de malades ou d'usagers du système de santé ;

Mission 2 : améliorer la qualité et la sécurité de la prise en charge tout au long du parcours des personnes vivant avec ou exposées au VIH

- Participer à l'amélioration de la qualité et de la sécurité de la prise en charge des patients dans les domaines du soin, de la prévention et des dépistages, ainsi qu'à l'évaluation de cette prise en charge et à l'harmonisation des pratiques, notamment pour la prise en compte des besoins spécifiques des personnes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine ou exposées à un risque d'infection par ce virus ;

Mission 3 : recueil et analyse de données épidémiologiques à des fins d'évaluation

- Recueillir et analyser l'ensemble des données épidémiologiques dans son champ de compétence, ainsi que toutes les données régionales utiles à l'évaluation de la politique nationale en matière de lutte contre les infections sexuellement transmissibles et le virus de l'immunodéficience humaine ;

Mission 4 : concourir à l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques publiques

- Concourir par son expertise à l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques nationales et régionales de la lutte contre les infections sexuellement transmissibles et le virus de l'immunodéficience humaine et dans le domaine de la santé sexuelle, ainsi que, sur demande du directeur général de l'agence régionale de santé, au projet régional de santé (PRS).

Mission 5 : rendre compte de leurs actions

- Établir et mettre en œuvre un rapport annuel d'activité.

Les missions des futurs CORESS ont été définies dans le [décret n° 2024-670 du 3 juillet 2024 relatif à la coordination de la santé sexuelle](#) :

« Art. D. 3121-35.-Le **comité de coordination régionale de la santé sexuelle** a pour objectif l'appui aux politiques régionales de santé sexuelle, définies dans une approche globale et positive, incluant notamment la prévention et la prise en charge des infections sexuellement transmissibles dont le virus de l'immunodéficience humaine, des violences sexuelles, des troubles de la sexualité et l'accès à la contraception ainsi que les parcours de santé correspondants.

Le comité poursuit cet objectif sous l'autorité de l'agence régionale de santé territorialement compétente et en cohérence avec les objectifs fixés par les politiques publiques nationales en matière de santé sexuelle, notamment de promotion de la santé sexuelle, de réduction de l'incidence des infections sexuellement transmissibles, d'élimination de la transmission du virus de l'immunodéficience humaine et d'accès à la contraception pour tous. Son action s'inscrit dans le cadre d'une convention signée entre le comité et l'agence régionale de santé territorialement compétente.

Le comité de coordination régionale de la santé sexuelle est chargé de :

1. Coordonner, sur son territoire, les acteurs œuvrant dans les domaines de la promotion, de la prévention, du dépistage et de la prise en charge de la santé sexuelle ;
2. Contribuer à la qualité des actions de formation en santé sexuelle et de promotion de la santé sexuelle ;
3. Veiller à la qualité et à l'harmonisation des pratiques des acteurs en charge des parcours en santé sexuelle ;
4. Coordonner, sur son territoire, le recueil des données régionales utiles au pilotage et à l'évaluation des politiques territoriales en matière de santé sexuelle, dont celles issues du signalement mentionné à l'article R. 3113-1 en lien avec les cellules d'intervention en région mentionnées à l'article L. 1413-2. Le comité s'assure de la qualité et de l'exhaustivité de ces données et participe à leur analyse ;
5. Concourir, par son expertise et son animation, à l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques dans le domaine de la santé sexuelle.

Il accomplit ces missions en veillant particulièrement à la prise en compte des populations les plus vulnérables en santé sexuelle et à l'adaptation des actions aux besoins de son territoire afin de réduire les inégalités de santé.

En fonction des orientations territoriales définies par l'agence régionale de santé, il noue des partenariats avec les principaux acteurs contribuant à l'amélioration de la santé sexuelle sur son territoire, notamment avec les dispositifs spécifiques régionaux de périnatalité mentionnés à l'article D. 6327-6, les services experts de lutte contre les hépatites virales et les cellules d'intervention en région mentionnées à l'article L. 1413-2. »

4.2. COREVIH/CORESS et stratégie nationale de santé sexuelle (SNSS)

La stratégie nationale de santé sexuelle

La SNSS propose un agenda 2017-2030 qui s'adresse à l'ensemble de la population ^[117]. Elle prend en compte l'ensemble du champ de la santé sexuelle y compris la santé reproductive, à l'exception de la périnatalité.

Dans son préambule, la SNSS souligne aussi les « besoins spécifiques de certaines populations » et propose pour celles-ci « une approche populationnelle renforcée ... afin d'assurer le déploiement de mesures adaptées à ces publics : les populations les plus exposées aux violences, et/ou au virus de l'immunodéficience humaine (VIH), aux infections sexuellement transmissibles (IST), aux hépatites virales, et/ou aux discriminations et/ou les plus éloignés de l'offre généraliste de santé sexuelle. ».

La SNSS faisait sienne en 2017 les recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) concernant les objectifs de fin d'épidémie de SIDA en 2030, mais avançait à 2020 les objectifs intermédiaires de « 95% de l'ensemble des PVVIH connaissent leur statut, 95% des personnes qui connaissent leur séropositivité au VIH ont accès au traitement et 95% des personnes sous traitement ont une charge virale indétectable ». La pandémie de COVID-19 a généré beaucoup d'incertitudes concernant le recueil des données de 2020 et 2021, mais on sait aujourd'hui que le « premier 95% » n'a pas été atteint et que le nombre de PVVIH dans l'ignorance de leur statut reste trop élevé. Les COREVIH/CORESS ont un rôle important dans le redémarrage des activités de dépistage, de prévention combinée et dans la coordination de soins de qualité.

Par ailleurs, l'axe 2 de la SNSS est spécifiquement consacré à l'amélioration du parcours de santé dans les domaines du VIH, des hépatites et des IST, et se doit d'être décliné par les COREVIH/CORESS.

4.3. Place des COREVIH/CORESS dans la mise en œuvre et la déclinaison régionale de la SNSS

Une lecture croisée de la SNSS et des nouveaux textes qui encadrent le fonctionnement des comités permet de dessiner le rôle qu'ils pourront jouer dans la déclinaison, la mise en œuvre régionale de la stratégie et son évaluation. Les COREVIH/CORESS doivent pouvoir porter auprès des ARS et de la DGS les difficultés à atteindre certains objectifs fixés au niveau national, en rapport avec la structuration de l'offre. Il est par exemple incohérent de fixer un objectif 95-95-95 tout en limitant l'accès aux soins des demandeurs d'asile.

Les COREVIH/CORESS ont la capacité de fédérer les acteurs régionaux, parfois difficile à réunir à une échelle nationale, comme l'éducation nationale ou l'administration pénitentiaire.

Les comités peuvent contribuer à la mise en œuvre de la SNSS « dans le cadre de leurs missions d'animation, de coordination et d'expertise sur les infections sexuellement transmissibles dont le VIH dans une approche de santé sexuelle ». L'ARS reste « responsable de la programmation stratégique » et de leur pilotage mais ceux-ci « peuvent se faire en copilotage avec le COREVIH/CORESS, sur la base d'un diagnostic territorial partagé ».

Les COREVIH/CORESS participeront, d'une part, à la programmation régionale de la politique de santé sexuelle au travers de la rédaction des plans régionaux de santé (PRS) ou des avis qu'ils pourront donner aux instances de démocratie sanitaire en région. D'autre part, ils contribueront à son évaluation nationale et régionale. Pour cela, ils disposent d'outils puissants : le recueil et l'analyse des données épidémiologiques, la proximité avec les acteurs de terrain et les personnes vivant avec le VIH, vulnérables à ce virus et/ou aux IST.

La difficulté pour les COREVIH/CORESS consiste à ne pas mener ces nouvelles missions dans le cadre global de la SNSS au détriment de ce qui a fait leur force : le maintien de la qualité de vie des PVVIH et leur prise en charge de qualité.

4.4. Place des COREVIH/CORESS dans les parcours de santé

La composition et les missions des COREVIH et futurs CORESS doivent être en cohérence avec la notion de parcours de soins et de santé. La stratégie nationale de santé sexuelle s'est dotée d'objectifs très ambitieux en matière de lutte contre le VIH. En pratique pour atteindre l'objectif « d'en finir avec l'épidémie du SIDA d'ici 2030 » cela suppose :

- De maintenir les PVVIH en lien avec les soins, avec une charge virale indétectable et le plus possible en bonne santé tout au long de leur existence en prenant notamment en compte les comorbidités et le vieillissement des PVVIH.
- De réduire considérablement les transmissions dans les populations les plus vulnérables au VIH en proposant une offre en santé sexuelle. Celle-ci doit permettre de fidéliser ces personnes afin qu'elles aient accès à des entretiens et un accompagnement dans leurs parcours de prévention, un recours au dépistage du VIH et des IST réitéré et adapté, une proposition de traitement précoce, des propositions de mise sous PrEP si nécessaire et une réponse à leurs autres besoins de santé.
- De développer des politiques ambitieuses de réduction des inégalités en santé, tel que cela a été proposé dans le cadre des « 10 choix politiques pour en finir avec le SIDA », publié en avril 2022 à l'occasion du scrutin présidentiel ^[118].

Le maintien d'une prise en soins d'excellence des PVVIH, tant médicale que médico-sociale, est aujourd'hui confronté à une double crise du système de santé, hospitalière et en offre de ville.

Soumis à de très fortes tensions en personnel médical et surtout paramédical, les hôpitaux peinent à dégager le temps nécessaire à maintenir un suivi pluriprofessionnel individualisé des PVVIH, qui a pourtant été un modèle d'offre de soins au pic épidémique de SIDA à la fin des années 1990. Les progrès de la PrEP ne sont pas encore suffisants pour entraîner une stabilisation du nombre de PVVIH en France. La PrEP ayant surtout été accessible en France aux populations les plus éduquées et les moins éloignées du système de soins ^[119]. Les personnes amenées à être dépistées risquent de l'être encore plus tardivement qu'actuellement ^[120] et dans des situations sociales nécessitant un fort investissement du système de soins pour leur proposer une prise en soins adaptée.

Cette crise des ressources humaines doit être un stimulant pour proposer de nouveaux modèles. Les COREVIH/CORESS sont particulièrement bien placés pour être le lieu de réflexion, de recueil des besoins et de propositions concernant les nouveaux métiers essentiels permettant prise en soins et

prévention mieux adaptée aux besoins des populations, comme les infirmiers en pratiques avancées (IPA) ou la médiation en santé.

Les COREVIH/CORESS sont des acteurs essentiels pour proposer une approche syndémique adaptée aux situations locales et régionales, car à la fois leur composition et leurs outils épidémiologiques leur permettent une visibilité au plus proche des problématiques des populations concernées. Dans un contexte de limitation de l'offre de soins, l'animation territoriale des acteurs de la prévention et de la prise en soin est essentielle pour essayer de maintenir une offre de qualité adaptée aux besoins des personnes.

Les comités sont fortement incités par la SNSS à assumer ces missions. Elle propose de « s'appuyer sur les COREVIH pour améliorer les parcours de santé ». L'objectif principal à atteindre pour les COREVIH/CORESS dans la mise en œuvre des parcours est de permettre l'instauration de parcours de santé adaptés aux besoins des PVVIH et aux populations les plus vulnérables au VIH, dans toutes les régions.

A titre d'exemple, la généralisation en 2022 du dispositif « VIHTest » (aussi appelé « Au Labo Sans Ordo »), permettant aux assurés sociaux de se faire dépister pour le VIH dans n'importe quel laboratoire de biologie médicale sans ordonnance et sans reste à charge, a permis de mettre en évidence le rôle essentiel des COREVIH dans la coordination de ce nouveau dispositif de prévention, qui vient d'être élargi aux IST (Chlamydia, Gonocoque, syphilis et VHB) pour les moins de 26 ans ([décret n° 2024-725 du 5 juillet 2024](#))^[121]. La formation des biologistes aux bonnes conditions de rendu des résultats positifs ou négatifs, la navigation des personnes dépistées positives du laboratoire de biologie médicale vers les acteurs du soin, la mesure des indicateurs de performances du dispositif sont autant de missions qui ont pu être confiées au COREVIH.

La place des personnels des COREVIH a beaucoup évolué au fil de l'élargissement des missions de ceux-ci. Les techniciens d'études et d'épidémiologie clinique assument aujourd'hui de larges fonctions. Certaines se font directement auprès des patients, comme la recherche active des perdus de vue dans l'objectif de rapprocher du soin les personnes qui s'en éloignent, ou la navigation des personnes ayant eu un diagnostic récent dans le cadre du dispositif VIH-Test ; d'autres se font plutôt auprès des acteurs professionnels ou associatifs, comme la formation à la bonne utilisation des bases de données ou l'amélioration du recueil des informations. Le rôle de ces techniciens est également essentiel pour assurer le retour sous forme agrégée des informations recueillies auprès des acteurs de terrain, afin que ces acteurs prennent connaissance des priorités de santé publique sur lesquelles ils doivent travailler. Cette spécificité des rôles des techniciens d'études et d'épidémiologie clinique au sein des COREVIH devrait pouvoir être conservée dans les futurs CORESS, afin de préserver le continuum entre prévention, soin, recherche et accompagnement, qui s'intègre bien à la dimension démocratie en santé des COREVIH/CORESS.

4.5. Place des COREVIH/CORESS dans le domaine de la recherche et du recueil épidémiologique

Le recueil des données de suivi des PVVIH est un puissant moteur de recherche dans les domaines de l'épidémiologie, de la qualité des soins et de la thérapeutique. En France, le recueil et la transmission de ces données reposent aujourd'hui uniquement sur les personnels des COREVIH. Ces

données sont essentielles à l'alimentation des analyses effectuées par l'INSERM dans le cadre de la cohorte ANRS CO4-FHDH (102 865 participants suivis en 2020, participation de la totalité des 23 COREVIH, plus de 250 publications depuis 1992). Les données sont également transmises à la cohorte nationale Dat'Aids (participation de 19 COREVIH, 89 354 patients suivis en 2023, 71 publications référencées dans Pubmed) ou à des cohortes plus régionales (ANRS CO3 Aquitaine-AquiVIH-NA). Elles sont à l'origine de multiples communications et publications scientifiques qui confortent la position de la France dans les toutes premières places mondiales dans ce domaine.

Cette large exploitation nationale, visible à travers les publications, est doublée d'une exploitation régionale, par un retour des données aux acteurs des COREVIH, qui permet d'alimenter la recherche organisationnelle en soins et en prévention, ainsi que la recherche visant à l'amélioration de la qualité des soins.

Ce recueil épidémiologique permet de cibler les actions prioritaires, notamment dans le domaine de la prévention, en adaptant les actions aux résultats de recueil de données. A titre d'exemple, lors de l'arrivée du vaccin contre le SARS-CoV2 en 2021 et dans un contexte de priorisation des personnes les plus à risque de formes graves, les COREVIH ont pu rapidement extraire de leurs bases les profils des patients prioritaires (patients immunodéprimés, âgés, en surpoids ou hypertendus) et transmettre ces données aux acteurs du soin afin que ces derniers puissent contacter les patients, et que ceux-ci disposent ainsi d'un accès prioritaire et facilité à la vaccination.

A l'échelle régionale, la proximité des COREVIH avec les acteurs du soin et de la santé communautaire fait qu'ils peuvent d'être doués d'une importante réactivité en cas d'émergence de nouveaux défis de santé publique, comme ce fut le cas avec l'épidémie de virus Mpox au cours de l'été 2022 ^[122]. Certains comités ont pu montrer à cette occasion, en coordination avec les CeGIDD et les acteurs communautaires (LGBTi, travailleurs et travailleuses du sexe, établissements de rencontres à caractère sexuel) de leur territoire, leur rôle essentiel pour contribuer à l'information et la coordination des acteurs de la prise en soins. Les comités ont également pu mettre à contribution leurs bases épidémiologiques, essentielles pour une réaction rapide et ciblée afin de proposer la vaccination aux personnes vivant avec le VIH ou aux personnes bénéficiant d'une PrEP du VIH à risque d'infection Mpox.

Enfin, la place des COREVIH/CORESS est essentielle pour une meilleure organisation du recueil des données concernant les déclarations obligatoires (DO) d'infections par le VIH et de SIDA, qui ont lourdement souffert de la crise sanitaire liée au COVID-19. Ce recueil a vocation à être exhaustif, permettant une évaluation précise du diagnostic épidémiologique territorial et du pilotage des actions au niveau national. Il est nécessaire que les COREVIH/CORESS puissent mener également un travail commun avec les cellules régionales de Santé publique France (CIRE) pour disposer d'un recueil épidémiologique de qualité concernant les autres IST (notamment Chlamydiae, gonococcies et syphilis).

La poursuite des activités de recueil et d'analyse épidémiologique concernant l'infection VIH et les IST doit rester un élément central des futurs CORESS, au-delà de la seule DO de l'infection VIH. Ces données constituent en effet un préalable indispensable à l'élaboration et à la mise en œuvre d'actions de prévention, de dépistage et de soins qui soient adaptées aux réalités épidémiologiques et aux besoins de chaque territoire. Cette mission de recueil et d'analyse de données épidémiologiques des futurs CORESS est mentionnée au point 4° de l'Art. D. 3121-35 du décret du 3 juillet 2024 :

« Coordonner, sur son territoire, le recueil des données régionales utiles au pilotage et à l'évaluation des politiques territoriales en matière de santé sexuelle, dont celles issues du signalement mentionné à l'article R. 3113-1 en lien avec les cellules d'intervention en région mentionnées à l'article L. 1413-2. Le comité s'assure de la qualité et de l'exhaustivité de ces données et participe à leur analyse ».

4.6. La nécessité d'un plan d'action propre à chaque COREVIH/CORESS

Compte-tenu de l'élargissement des missions des COREVIH en 2017, puis des CORESS en 2024/2025, de la mise en place de la stratégie nationale de santé sexuelle la même année et la présence d'éléments concernant la santé sexuelle dans les plans régionaux de santé des ARS, il apparaît crucial que les COREVIH/CORESS disposent chacun d'un plan d'action pluriannuel leur permettant de planifier leurs actions en fonction des priorités fixées par les membres du comité. Cette feuille de route régionale doit se construire en cohérence avec les aspects « santé sexuelle » des plans régionaux de santé piloté par les ARS et les feuilles de routes successives de la SNSS. Elle doit définir les indicateurs de suivi et de réalisation des actions régionales.

Outre le fait qu'il soit un outil de programmation indispensable à une bonne visibilité des actions à mener au sein même du COREVIH/CORESS, le plan d'action permet de partager une vision commune entre instances et COREVIH/CORESS sur les priorités des actions à mettre en œuvre. Pour les COREVIH/CORESS ayant fait le choix de la signature d'un contrat pluriannuel d'objectifs avec l'ARS, il permet, sans travail supplémentaire, de vérifier la pertinence de moyens alloués.

4.7. Représentation nationale

Les membres du groupe d'interface national (GIN) des COREVIH sont nommés conjointement par la DGS et la DGOS. Ce groupe se réunit régulièrement afin de discuter des grands enjeux concernant les COREVIH, mais son mode de nomination et de fonctionnement reste sujet à débat. En 2018, le groupe d'experts avait déjà recommandé que les comités puissent désigner eux-mêmes leurs représentants par catégorie de collèges, de fonctions électives (président, vice-président, membres des bureaux) et de métiers (TEC, coordinateurs etc...) en conservant la possibilité d'y nommer des personnes de leur choix au titre d'organisations ayant une représentativité nationale. Il était également proposé de clarifier le rôle et les missions du GIN à travers une feuille de route pluriannuelle précisant ses objectifs et ses missions. La situation n'a pas évolué depuis, et reste dans l'attente des nouvelles modalités de fonctionnement des CORESS.

4.8. Financements des COREVIH/CORESS

Les MiGAC : un modèle daté, uniquement axé sur le soin et la taille des territoires

Les financements des COREVIH ont fait jusqu'à ce jour l'objet d'une modélisation ancienne décrite dans le guide méthodologique MiGAC (missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation) établi par la DGOS. Cette modélisation n'a pas été révisée à l'occasion de l'extension des missions

des COREVIH. Dans la version en ligne du guide méthodologique datée du 1er décembre 2022, les données concernant les COREVIH remontent à 2008 et ne tiennent pas compte de la réforme territoriale de 2015 ^[123] !

La modélisation MIG prend en compte la file active des PVVIH sans tenir compte des missions de prévention auprès des personnes vulnérables à ce virus et aux IST qui rentrent pourtant dans leur champ. L'évolution des financements dans le contexte des missions élargies des CORESS devra donc être revue.

Consacrer les fonds des COREVIH/CORESS à la mise en œuvre de leurs missions

Basé initialement sur l'ancien modèle des CISIH, instauré en 1988, et renforcé par le guide des MIG de 2009, le budget des COREVIH est principalement consacré aux salaires des techniciens d'études épidémiologiques et cliniques (TEC) qui sont chargés du recueil et de l'analyse des données épidémiologiques. Le FIR permet théoriquement aux ARS de disposer d'une marge de manœuvre pour financer les autres missions du COREVIH, mais il n'existe pas de règles claires et partagées dans le domaine.

Par ailleurs, l'absence de règles nationales concernant les frais de structure entraîne de grande disparité d'un COREVIH à l'autre en termes de disponibilités de ressources pour mener à bien les actions du COREVIH.

Il est donc essentiel que le mode de financement des COREVIH/CORESS soit révisé à court terme pour tenir compte des enjeux actuels de la lutte contre le VIH et les IST et de la santé sexuelle, pour une meilleure lisibilité à tous les échelons (DGS/DGOS, ARS, établissements sièges et COREVIH/CORESS) et pour une plus grande équité entre territoires.

4.9. Des COREVIH aux CORESS

En 2021, après 16 ans d'existence, les COREVIH se sont autosaisis des questions concernant leur avenir et ont intensément travaillé à l'élaboration de recommandations concernant l'avenir des COREVIH et les métiers exercés en leur sein. Une synthèse de ces deux documents a été transmise à la DGS et la DGOS en septembre 2021 ^[124]. En 2023 les conclusions d'une saisine de l'IGAS concernant l'organisation territoriale de l'offre en santé sexuelle en France ont été communiquées. Le rapport pousse à un renforcement du rôle de coordination et d'animation de proximité des différents acteurs de la lutte contre le VIH des COREVIH ainsi que dans la mise en œuvre de parcours de santé au niveau d'un territoire. Le [décret n° 2024-670 du 3 juillet 2024 relatif à la coordination de la santé sexuelle](#) actant le remplacement des COREVIH par les CORESS définit les grands objectifs de ces nouveaux comités dans le champ de l'infection VIH, des IST et de la santé sexuelle. Les modalités précises de fonctionnement, de financement ainsi que la déclinaison régionale des CORESS en lien avec chaque ARS sont encore en attente à la date de publication de ce chapitre.

4.9.1. Synthèse

Les COREVIH, initialement dédiés à la coordination au niveau régional de la lutte contre le VIH, ont vu leur périmètre s'élargir aux IST en 2017 pour devenir des « comités de coordination de la lutte

contre les infections sexuellement transmissibles et le virus de l'immunodéficience humaine ». Leur périmètre a encore été élargi au champ de la santé sexuelle avec le décret du 3 juillet 2024 remplaçant les COREVIH par des comités de coordination régionale de la santé sexuelle (CORESS).

Les futurs CORESS auront des missions élargies de coordination territoriale des acteurs œuvrant dans les domaines de la promotion, de la prévention, du dépistage et de la prise en charge de l'infection VIH, des IST, et de la santé sexuelle mais également un rôle dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques dans le domaine de la santé sexuelle. Les CORESS devront également coordonner, sur leur territoire, le recueil des données régionales utiles au pilotage et à l'évaluation des politiques territoriales en matière de santé sexuelle,

Compte-tenu de l'élargissement de leurs missions, il apparaît crucial que les CORESS disposent chacun d'un plan d'action pluriannuel leur permettant de planifier leurs actions en fonction des priorités fixés par les membres du comité. Cette feuille de route régionale doit se construire en cohérence avec les aspects « santé sexuelle » des plans régionaux de santé piloté par les ARS et les feuilles de routes successives de la SNSS. Elle doit définir les indicateurs de suivi et de réalisation des actions régionales.

Le financement des COREVIH qui était basé sur un modèle préexistant aux nouvelles missions doit être révisé. En effet, il permettait jusqu'alors essentiellement de financer les ressources humaines destinées au recueil de données épidémiologiques, mais était insuffisant pour mener à bien les missions de santé publique et notamment de prévention. L'élargissement des missions des CORESS implique qu'ils disposent de financements adaptées à ce champ élargi.

RECOMMANDATIONS

- 76.** Demander à chaque CORESS de se doter d'un plan d'action pluriannuel en cohérence avec les plans régionaux de santé (PRS) et la stratégie nationale de santé sexuelle.
- 77.** Revoir le statut juridique et le type de portage administratif des CORESS, afin de faciliter l'utilisation des fonds en rapport avec leurs missions.
- 78.** Rappeler l'importance du champ associatif et communautaire dans la gouvernance des CORESS.
- 79.** Etablir à l'échelon national des modalités équitables de financement pour l'ensemble des CORESS qui ne soient pas uniquement basées sur la taille de la file active VIH et le dimensionnement du territoire, mais qui prennent en compte ses spécificités socio-démographiques.
- 80.** Définir de façon claire les interactions entre CORESS et ARS en insistant sur le rôle de démocratie en santé des CORESS.
- 81.** Anticiper l'évolution des ressources humaines adaptées aux missions qui sont confiées aux CORESS.
- 82.** Conserver au sein des CORESS le rôle clé des personnels dans le domaine de l'épidémiologie du VIH et des IST.
- 83.** Promouvoir le lien entre recueil épidémiologique et recherche interventionnelle territoriale.

- 84.** Doter les CORESS d'une représentation nationale à l'image de leur composition, mandatée pour les représenter auprès des instances nationales.

Références bibliographiques

1. https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/ddd_rapport-dematerialisation-2022_202202-07.pdf
2. <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/100pourcent-sante/>
3. Comede, Rapport d'observation : <https://www.comede.org/rapport-dactivite/>
4. INSEE 2020 <https://www.insee.fr/fr/statistiques/23-84693>
5. Annequin M, Lert F, Spire B, Dray-Spira R, and the A-VSG. Increase in Unemployment over the 2000's: Comparison between People Living with HIV and the French General Population. PloS one. 2016;11(11):e0165634.
6. Annequin M, Lert F, Spire B, Dray-Spira R, Group VS. Has the employment status of people living with HIV changed since the early 2000s? AIDS. 2015;29(12):1537-47.
7. D'Almeida W K, Lert F, Spire B, Dray-Spira R. Determinants of virological response to antiretroviral therapy: socio-economic status still plays a role in the era of cART. Results from the ANRS-VESPA 2 study, France. Antivir Ther. 2016;21(8):661-70.
8. https://www.cnsa.fr/documentation/dt_vih_et_handicap_vf.pdf
9. Loi du 11 février 2005 : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT00000809647/>
10. <https://travail-emploi.gouv.fr/emploi-et-insertion/emploi-et-handicap/rqth>
11. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R-19993>
12. <http://www.agefiph.fr/Entreprises>
13. <http://www.fiphfp.fr/Au-service-des-employeurs>
14. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1-4860>
15. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1-6940>
16. <https://www.pole-emploi.fr/candidat/mes-droits-aux-aides-et-allocati/aides-financieres-et-autres-allo/autres-allocations/lallocation-de-solidarite-specif.html>
17. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/N1-9775>
18. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F6-72>
19. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1-2242>
20. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R1-9993>
21. <https://www.monparcours handicap.gouv.fr/aides/lallocation-aux-adultes-handicapes-aah#quelle-est-la-duree-d-attribution-de-l-aah>
22. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/panoramas-de-la-drees/minima-sociaux-et-prestations-sociales-2021>
23. https://www.cnsa.fr/documentation/fiche_8_cnsa-fiches-action-cancer.pdf
24. <https://www.cnsa.fr/outils-methodes-et-territoires-md-ph-et-departements/evaluation-des-besoins-des-personnes-handicapees-et-reponses/le-geva>
25. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R-19996>
26. <https://www.ecologie.gouv.fr/chez-soi-dabord>
27. <https://www.ecologie.gouv.fr/sites/default/files/Le%20Plan%20Logement%20d%27abord-compressed.pdf>
28. https://www.financement-logementsocial.logement.gouv.fr/IMG/pdf/07_fiche_pratique_un_chez-soi_d_abord-mai_2021_cle1ba852.pdf
29. <https://annuaire.action-sociale.org/etablissements/re-adaptation-sociale/appartement-de-coordination-the-rapeutique--a-c-t---165.html>
30. http://www.cnsa.fr/documentation/dt_vih_et_handicap_vf.pdf
31. Jakšić Milena. La traite des êtres humains en France. De la victime idéale, à la victime coupable, Paris, CNRS Editions, 2016, 304 p.
32. Reeves A, Steele S, Stuckler D, McKee M, Amato-Gauci A, Semenza JC. "National sex work policy and HIV prevalence among sex workers: an eco-logical regression analysis of 27 European countries". Lancet HIV. 2017;4(3):e134-e140. doi: 10.1016/S2352-3018(16)30217-X.
33. Platt L, Grenfell P, Fletcher A, Sorhaindo A, Jolley E, Rhodes T et. al, Sex Transm Infect. 2013;89 (4):311-9
34. Mc Grath-Lone L, Marsh K, Hugues G, Ward H, Sex Transm Infect. 2014;90 (4):344-50
35. Howard S. Sex workers' health: international evidence on the law's impact. BMJ 2019 ; 364:l343
36. Cazein F, Bruyand M, Pillionel J, Stefic K, Sommen C, Lydié N, et al. Diagnostics d'infection à VIH chez des personnes trans, France 2012-2020. Bull Epidémiol

- Hebd. 2021;(20-21): 395-400. http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2021/20-21/2021_20-21_3.html
37. Pommier J.D, Michard F, Yeni P et al. Évaluation des caractéristiques médico-sociales des personnes transgenres infectées par le VIH. Médecine et maladies infectieuses 2011 ;41 : 72– 75
 38. Velter A, Dumond M. Focus. Encore trop peu d'études françaises rendent compte de la transphobie et de ses conséquences en santé publique. Bull Epidémiol Hebd. 2021;(6-7):128-9. http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2021/6-7/2021_6-7_5.html
 39. Trachman M, Lejbowicz T. Lesbiennes, gays, bisexuel.le.s et trans (LGBT) : une catégorie hétérogène, des violences spécifiques. In : Brown E, Debauche A, Hamel C, Mazuy M (éds). Enquête sur les violences de genre en France. Paris: Ined, Grandes enquêtes; 2020. p. 335-90.
 40. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>
 41. Hémar V, Hessamfar M, Neau D, Vareil MO, Rouanes N, Lazaro E, et al. A comprehensive analysis of excess depressive disorder in women and men living with HIV in France compared to the general population. Sci Rep. 2022 ;12(1):6364. doi: 10.1038/s41598-022-10263-3
 42. ONUSIDA. Intégration des interventions en matière de santé mentale et de VIH. Principales considérations. Genève : Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA et Organisation mondiale de la santé ; 2022.
 43. Simões, D. on behalf of the EATG HIV & Mental Health project team. Short report on mental health of People living with HIV and staff of organisations working in the field of HIV in the WHO European Région. Bruxelles, Belgique, Janvier 2021. <https://www.eatg.org/wp-content/uploads/2021/06/eatg-hiv-and-mental-health-short-report-french.pdf>
 44. ONUSIDA. Santé mentale et VIH. Conseil de coordination du programme de l'ONUSIDA. Genève, Suisse 15-18 décembre 2020.
 45. Goodkin K, Patten SB. Depressive Symptomatology, Syndromal Depression, and HIV-Associated Neurocognitive Disorder (HAND). Can J Psychiatry. 2018;63(5):284-286. doi: 10.1177/0706743718754537
 46. Campal M, Courtial N, Djebbar R, Anna Diarra A, Reymes-Mbodje A. « Focus. Les personnes vivant avec le VIH et la Covid-19 sur les lignes de SIDA Info Service ». Bull Epidémiol Hebd. 2021;20-21:422-4. http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2021/20-21/2021_20-21_6.html
 47. Parcesepe A et al. Screening and treatment of common mental disorders at HIV clinics within the International epidemiology Databases to Evaluate AIDS (IeDEA) consortium. 24th International AIDS Conference, Montreal, abstract OAE0502, 2022. <https://programme.aids2022.org/Abstract/Abstract/?abstractid=1043>
 48. <http://www.actupparis.org/spip.php?article5503>
 49. <http://www.corevih-haute-normandie.fr/medias/File/commission%20de%20travail/documents%20information/Maquette%20Journal%20Viellir%20conf%20consensus%20comm.u.pdf>
 50. http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Etude_PVVIH_vieillissantes_mars_2013_DGS_Pleinsen_s-1-2.pdf
 51. <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dgs-ds-2-n-96-10-du-8-janvier-1996-relative-a-laide-a-domicile-aux-patients-atteints-du-v-i-h-SIDA/>
 52. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Politiquedu_medicament_en_EHPAD_final.pdf
 53. Rapport de l'IGAS RM 2011-113P sur le financement des soins dispensés dans les établissements pour personnes âgées -Evaluation de l'option tarifaire dite globale, N. Destais, V. Ruol, M. Thierry, octobre 2011 <https://igas.gouv.fr/Financement-des-soins-dispenses-dans-les-etablissements-pour-personnes-agees-239.html>
 54. Actes de la journée de la société française de gériatrie et gérontologie « vieillir avec le VIH ». <http://www.infectiologie.com/fr/journees-2016.html>
 55. Loi No 2011-1906 du 21 décembre 2011 de financement de la sécurité sociale pour 2012. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000025005833&dateTexte=20170624>
 56. Gosselin A, Ravalihasy A, Pannetier J, Lert F, Desgrées du Loû. When and why ? Timing of post-migration HIV acquisition among sub-Saharan migrants in France. Sex Transm Infect. 2020 ; 96 (3) :227-231
 57. <https://igas.gouv.fr/IMG/pdf/2018-128R.pdf>
 58. Ministère de la santé. « Usage et opportunité du recours à l'interprétariat professionnel dans le domaine de la santé ». Décembre 2012, 139 p. <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/usage-et-opportunite-du-recours-a-l-interpretariat-professionnel-dans-le>
 59. Adate, Aptira, Asamla, Cofrimi, Ism corum, Ism interprétariat, Ism, Mana, Migrations Santé Alsace, Réseau ville hôpital 35. Charte de l'interprétariat médical et social en France, adopté à Strasbourg le 14 décembre 2012, 12 p. <http://migrationssante.org/>
 60. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-10/interpretariat_dans_le_domaine_de_la_sante_-_referentiel_de_competences....pdf
 61. <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id->

=43755

62. <http://www.immigration.interieur.gouv.fr/Immigration/-Loi-du-7-mars-2016-relative-au-droit-des-etrangers-en-France>
63. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/-2023-09/recommandations_vhb_2023_09_21.pdf
64. <https://www.comede.org/nouvelle-edition-du-guide-comede-a-destination-des-professionnel%C2%B71-es/>
65. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000-033898248/>
66. https://media.interieur.gouv.fr/bomi/BOMI2022-2_2/textes/D00_20220211_INTV2119176J.pdf
67. Les inégalités sociales et territoriales de santé. Saint-Maurice : Santé publique France, mai 2021. <https://www.santepubliquefrance.fr/les-inegalites-sociales-et-territoriales-de-sante>
68. Bouchaud Olivier, Hamel Emmanuelle, Soleymani Dagmar. La médiation en santé : un nouveau métier pour lever les obstacles aux parcours de soin et de prévention. In : La médiation en santé. Santé en Action, Santé Publique France, juin 2022, n°460, 4-8. <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/la-mediation-en-sante-un-nouveau-metier-pour-lever-les-obstacles-aux-parcours-de-soin-et-de-prevention> .
69. Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. JORF n° 0022 du 27 janvier 2016, texte n° 1. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000-031912641/>
70. Haute Autorité de santé. La médiation en santé pour les personnes éloignées des systèmes de prévention et de soins – Référentiel de compétences, de formation et de bonnes pratiques. HAS, octobre 2017 : 70 p. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2801497/fr/la-mediation-en-sante-pour-les-personnes-eloignees-des-systemes-de-prevention-et-de-soins
71. Organisation Mondiale de la Santé. Charte d'Ottawa. Première Conférence Mondiale de Promotion de la Santé. 21 Novembre 1986. https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf
72. Desgrées du Loû Annabel, Eid Julia, « Médiation en santé à Ikambere : le regard de chercheuses ». In : La médiation en santé : un nouveau métier pour lever les obstacles aux parcours de soins et de prévention, Santé en Action, Santé Publique France, juin 2022, n°460, 15 –16 <https://www.santepubliquefrance.fr/-/content/download/541207/3940367?version=1> .
73. Guéri Yves. La médiation en santé est la porte d'entrée pour accéder aux droits et aux soins. Entretien avec Fabien Maguin, coordinateur de la médiation en santé à la Case de santé, centre de santé communautaire à Toulouse ». In : La médiation en santé : un nouveau métier pour lever les obstacles aux parcours de soins et de prévention, Santé en Action, Santé Publique France, juin 2022, n°460. 17-18. <https://www.santepubliquefrance.fr/content/download/459918/3569486?version=1>
74. <https://www.projet-makasi.fr/>
75. <https://www.oscarsante.org/occitanie/action/detail/70-462>
76. Haschar-Noé, Nadine, et Florent Bérault. « La médiation en santé : une innovation sociale ? Obstacles, formations et besoins », Santé Publique, vol. 31, no. 1, 2019, pp. 31- 42.
77. Décret n° 2017-816 du 5 mai 2017 relatif à la médiation sanitaire et à l'interprétariat linguistique dans le domaine de la santé. JORF n° 0108 du 7 mai 2017, texte n° 6. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000034602662/>
78. <http://www.mediation-sanitaire.org/wp-content/uploads/2016/04/R%C3%A9f%C3%A9rentiel-programme.pdf>
79. Direction générale de la Santé (DGS). Évaluation des actions de proximité des médiateurs de santé publique dans le cadre d'un programme expérimental mis en œuvre par l'IMEA. Paris : Ministère de la Santé et des Solidarités ; 2006. 136 p.
80. http://www.fnasat.asso.fr/CPMS_Reconnaissance-du-m%C3%A9tier-de-m%C3%A9diateur-en-%20sant%C3%A9-signataires-au-26012023.pdf
81. https://fondation-mnh.fr/wp-content/uploads/2023/0-7/Rapport-interministeriel-Mediation-en-sante-VF_-compressed.pdf
82. Richard E., Vandentorren S, Cambon L. Conditions for the succes and faisibility of health mediation on the healthcare use by underserved populations: A scoping review. BMJ Open 2022, 12 (9) :e062051
83. <https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a012107-3.htm>
84. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_295_300500-.pdf
85. Conseil national du SIDA et des hépatites virales. Avis suivi de recommandations sur la pénalisation de la transmission sexuelle du VIH en France. Paris, 19 février 2015. <http://cns.sante.fr/rapports-et-avis/avis-suivi-de-recommandations-sur-la-penalisation-de-la-transmission-sexuelle-du-vih-en-france/>
86. Cour de cassation, criminelle, Chambre criminelle, 5 mars 2019, 18-82.704, Publié au bulletin - Légifrance (legifrance.gouv.fr)
87. Déclaration de consensus d'experts en français : <https://cns.sante.fr/actualites/declaration-de-consensus-dexperts-connaissance-scientifique-relative-vih->

88. Barbot Janine, Les malades en mouvement. La médecine et la science face à l'épreuve du SIDA, Paris : Ed. Balland, Collection Voix et Regards, 2002.
89. People with AIDS. The Denver principles. https://en.wikipedia.org/wiki/People_With_AIDS
90. Beltzer N et l'équipe KABP. Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/SIDA en Île-de-France en 2010. Paris : ORSI ; 2011. http://prse2.ors-idf.org/dmdocuments/rapport_K-ABP_2011.pdf
91. Izambert C. Logique de tri et discriminations à l'hôpital public. Vers une nouvelle morale hospitalière. In Quand la santé décuple les inégalités. Agone Ed, Marseille, 2016.
92. Collectif Interassociatif TRT-5 CHV. Focus sur les inégalités sociales et en santé liées au Covid19. Journée Scientifique 2021. <https://www.trt-5.org/focus-sur-les-inegalites-sociales-et-en-sante-liees-au-covid-19/>
93. Hassambay, Roukhaya, et al. L'approche communautaire en santé : un levier de protection des personnes vulnérables en temps de crise sanitaire ? », Les Tribunes de la santé 2022 ;72 (2) : 83-92.
94. Formarier M. (2012). Qualité de vie. Dans : Monique Formarier éd., Les concepts en sciences infirmières: 2ème édition (pp. 260-262). Toulouse: Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi.org.ezpupv.biu-montpellier.fr/10.3917/arsi-for-ma.2012.01.0260>
95. <https://www.who.int/toolkits/whoqol>
96. Barger D, Préau M. La qualité de vie des personnes vivant avec le VIH n'est pas qu'une question de santé. The Conversation, 30 Novembre 2021. <https://theconversation.com/la-qualite-de-vie-des-personnes-vivant-avec-le-vih-nest-pas-quune-question-de-sante-172891>
97. Barger D, Leleux O, Conte V, Sapparrart V, Gapillout M, Crespel I et al. Integrating Electronic Patient-Reported Outcome Measures into Routine HIV Care and the ANRS CO3 Aquitaine Cohort's Data Capture and Visualization System (QuAliv): Protocol for a Formative Research Study. JMIR Res Protoc. 2018 ; 7 (6) : e147. <https://www.researchprotocols.org/2018/6/e1-47/>
98. Bacqué, M-H., Biewener, C. L'empowerment, une pratique émancipatrice ? Poche / Sciences humaines et sociales. Paris : La Découverte, 2015.
99. <https://reflis.fr/projet-takari/>
100. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/centre_val_de_loire-2.pdf
101. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_de_fin_d_experimentation_article_92_lmss_aaas.pdf
102. De Carvalho E, 5e enquête sur les discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH : INPES, SIS Association : www.SIDA-info-service.org/sites/SIDA/IMG/pdf/SIS_Rapport_Disci_2012.pdf
103. Koukougan C, Ghosn J. Faut-il réviser le secret médical dans la gestion de l'infection par le VIH aux vues des progrès thérapeutiques ? Med Ther 2012 ; 18 : 199-204.
104. Conseil national du SIDA, Avis suivi de recommandations sur la garantie du droit au secret des personnes mineures dans le cadre de leur prise en charge médicale, février 2015.
105. <https://interhop.org/2022/01/31/mon-espace-sante>
106. <https://www.cnil.fr/fr/lespace-numerique-de-sante-ens-ou-mon-espace-sante-et-le-dossier-medical-partage-dmp-questions>
107. Ligue des Droits de l'Homme. « Pour un refus de consentement éclairé », 11 mai 2022. <https://www.ldh-france.org/pour-un-consentement-ou-un-refus-douverture-eclairer/>
108. Syndicat de la Médecine Générale, « Mon espace santé : trop de doutes et trop de risques », Ligue des Droits de l'Homme 66, 18 janvier 2022. <https://site.ldh-france.org/ldh66/mon-espace-sante-trop-de-doutes-et-trop-de-risques/>
109. Legleye Stéphane, Rolland Annaïck. Une personne sur six n'utilise pas Internet, plus d'un usager sur trois manque de compétences numériques de base. INSEE Première, n°1780, octobre 2019. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4241397>
110. <https://www.enquete-vespa3.fr/enqu%C3%AAtes-vespa-1-et-2>
111. Kaulich-Bartz J, Dam W, May MT and al. Insurability of HIV-positive people treated with antiretroviral therapy in Europe: collaborative analysis of HIV cohort studies. AIDS 2013 Jun 19;27(10):1641-55 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23449349>
112. Douay C, Toullier A, Benayoun S, Castro DR, Chauvin P. Refusal to provide health care to people with HIV in France. Lancet. 2016;387(10027):1508-9
113. Vignier N, Chauvin P, Pannetier J, Ravalihasy A, Lert F, Lydié N, et al. Refusal to provide healthcare to sub-Saharan migrants living in the Paris region : a comparison according to their HIV or HBV status. Eur J Public Health. 2018;28(5):904-910
114. Décret n° 2005-1421 du 15 novembre 2005 relatif à la coordination de la lutte contre l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGITEXT000006052710>
115. Décret n° 2017-682 du 28 avril 2017 relatif à la coordination de la lutte contre les infections sexuellement transmissibles et le virus de l'immunodéficience humaine. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000034517788>

116. <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=43300>
117. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_sante_sexuelle.pdf
118. https://www.alpesanSIDA.fr/uploads/2022/04/web_corevih-brochure-20-pages.pdf
119. BEH 29 novembre 2022 : La PrEP chez les migrants : y sommes-nous vraiment ?
120. <https://www.santepubliquefrance.fr/content/download/488341/3690963?version=1>
121. <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/infections-sexuellement-transmissibles/-vih-SIDA/donnees/#tabs>
122. <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-transmissibles-de-l-animal-a-l-homme/monkeypox>
123. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_DGOS_-_MIG_.pdf
124. Synthèse des rapports « Avenir des COREVIH » et « Ressources humaines des COREVIH : Etat des lieux et perspectives » Préconisations à destination de la Direction Générale de la santé et de la Direction Générale de l'Offre de Soins. www.corevihbretagne.fr/ckfinder/userfiles/files/actualites/Avenir_COREVIH_Et_ressources_Humaines_Synthese_09-2021.pdf

Participants

Coordination

Pr Pierre Delobel, infectiologue, CHU de Toulouse

Groupe de travail

Pr Olivier Bouchaud, infectiologue, Hôpital Avicenne-APHP, Bobigny, Université Sorbonne Paris-Nord – **(coordonateur du groupe de travail)**

Dr Cédric Arvieux, infectiologue, CHU de Rennes et COREVIH Bretagne

Mme Annabel Desgrees Du Lou, démographe, de la santé, CEPED, IRD et Conseil Consultatif National d’Ethique, Paris

Pr Loïc Epelboin, infectiologue, CH de Cayenne et Université Antilles-Guyane, Guyane

Dr Olivier Lefebvre, médecin, association COMEDE (comité pour la santé des exilé-e-s)

Mme Chloé Le Gouëz, association AIDES, TRT-5 CHV

Mr Didier Maille, association COMEDE (comité pour la santé des exilé-e-s)

Mme Hélène Meunier, association ENVIE, TRT-5 CHV

Personnes auditées ou ayant communiqué des données

Dr Laura Salas De Prado, médecin généraliste, Saint-Etienne

Pr Nicolas Vignier, infectiologue, hôpital Avicenne-APHP et Université Sorbonne Paris-Nord

Groupe de lecture

Mme Bénédicte Astier, chargée de mission, Centre régional de ressources d’information et de prévention (CRIPS) Ile-de-France

Mme Karen Boudaud, responsable du service social hospitalier, Hôpital Avicenne, Bobigny

Dr Béatrice Broche, médecin de santé publique, Alès

Mme Isabelle Chabin-Gibert, référente cohésion sociale/précarité, Agence Régionale de Santé Ile-de-France

Dr Bénédicte Gaudillière, médecin généraliste, Le Château en Santé, Marseille

Dr Fabrice Giraud, Centre Municipal de Santé du Dr Antoine Pesqué, Aubervilliers

Mme Emmanuelle Hamel, Santé publique France

Dr Agnieszka Kolakowska, médecin généraliste, Service des Maladies Infectieuses, CH de Bastia

Mme Marjorie Mailland, coordinatrice Réseau Santé Marseille Sud

Dr Virginie Maincion, médecin généraliste, La Case de Santé, Toulouse

Mr Franck Marcé, association Sida Info Service, Montpellier

Mr Cyril Martin, association AIDES, Toulouse

Mme Natacha Penalva, infirmière, Animatrice territoriale COREVIH Occitanie, Toulouse

Dr Yannick Ruelle, médecin généraliste, Pantin

Mr Cédric Suat, La Place Santé, Centre de santé communautaire, pôle médiation, Saint-Denis

Groupe transversal de synthèse des recommandations VIH

Dr Fanny Alby-Laurent, pédiatre, AP-HP Hôpital Trousseau, Paris

Dr Cédric Arvieux, infectiologue, CHU de Rennes

Pr Véronique Avettand-Fenoël, virologue, CHU d'Orléans

Pr Fabrice Bonnet, interniste, CHU de Bordeaux

Dr Julie Bottero, infectiologue, AP-HP Hôpital Avicenne, Bobigny

Pr Olivier Bouchaud, infectiologue, AP-HP Hôpital Avicenne, Bobigny

Pr André Cabie, infectiologue, CHU de la Martinique

Dr Karen Champenois, épidémiologiste, Inserm, Paris

Pr Antoine Cheret, infectiologue, CHU de la Guadeloupe

Dr Guillaume Conort, médecin généraliste, Penne-d'Agenais

Dr Cyrille Delpierre, épidémiologiste, Inserm, Toulouse

Dr Catherine Dollfus, pédiatre, AP-HP Hôpital Trousseau, Paris (jusqu'au 19/03/2024)

Pr Albert Faye, pédiatre, AP-HP Hôpital Robert Debré, Paris

Mr Hugues Fischer, représentant associative, Act Up Paris, TRT-5 CHV

Pr Cécile Goujard, interniste, AP-HP Hôpital Bicêtre, Le Kremlin-Bicêtre

Dr Christine Jacomet, infectiologue, CHU de Clermont-Ferrand (jusqu'au 01/12/2022)

Dr Marie Lachatre, infectiologue, AP-HP Hôpital Cochin et Hôpital Necker, Paris

Pr Fanny Lanternier, infectiologue, AP-HP Hôpital Necker, Paris

Mme Marianne L'Henaff, représentante associatif, Arcat, TRT-5 CHV

Dr Florence Lot, épidémiologiste, Santé publique France

Pr Alain Makinson, infectiologue, CHU de Montpellier

Pr Laurent Mandelbrot, gynécologue-obstétricien, AP-HP Hôpital Louis-Mourier, Colombes

Pr Sophie Matheron, infectiologue, AP-HP Hôpital Bichat, Paris

Dr Olivier Paccoud, infectiologue, AP-HP Hôpital Necker, Paris

Mme Hélène Pollard, représentante associatif, Sol En Si, TRT-5 CHV

Dr David Rey, infectiologue, CHU de Strasbourg

Dr Quentin Richier, infectiologue, AP-HP Hôpital Saint-Antoine, Paris

Pr Caroline Solas, pharmacologue, AP-HM Hôpital de la Timone, Marseille

Dr Cathia Soulie, virologue, AP-HP Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris

Dr Roland Tubiana, infectiologue, AP-HP Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris

Dr Stéphane Tuffier, médecin de santé publique, Copenhague, Danemark

Remerciements

Le CNS et l'ANRS MIE tiennent à remercier l'ensemble des participants cités ci-dessus.

Table des figures

Figure 1: Schéma d'articulation entre les différents dispositifs en France	11
--	----

Table des tableaux

Tableau 1 : Principales conditions requises pour obtenir une protection maladie en 2024.	12
Tableau 2 : Prestations sociales accessibles en 2024	24
Tableau 3 : Caractéristiques des principales allocations	25
Tableau 4 : Types d'hébergements temporaires accessibles aux PVVIH	30
Tableau 5 : Types d'hébergements durables accessibles aux PVVIH	31
Tableau 6 : Types de dispositifs mobiles d'accompagnement à domicile	33
Tableau 7 : Evolution des critères de la grille VIH de la convention AERAS	86

Abréviations et acronymes

AAH	Allocation adulte handicapé
ACT	Appartement de coordination thérapeutique
ADA	Allocation pour demandeur d'asile
AGEFIPH	Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées
AJAP	Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie
ALD	Affection longue durée
ALT	Allocation logement temporaire
AME	Aide médicale d'état
AMM	Autorisation de mise sur le marché
ANRS MIE	Agence nationale de recherches sur le SIDA et les hépatites virales Maladies infectieuses émergentes
ARS	Agence régionale de santé
ARV	Antirétroviraux
ASI	Allocation supplémentaire d'invalidité
ASN	Administration de substances nuisibles
ASPA	Allocation de solidarité aux personnes âgées
ASS	Allocation spécifique de solidarité
CAARUD	Centre d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues
CAF	Caisse d'allocations familiales
CCAS	Centre communal d'action sociale
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CeGIDD	Centres gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic
CESEDA	Code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile
CGSS	Caisse générale de sécurité sociale
CHRS	Centre d'hébergement et de réinsertion sociale
CIM	Classification internationale des maladies
CMU	Couverture maladie universelle
CMU-C	Couverture maladie universelle complémentaire
CNAM	Caisse nationale d'assurance maladie
CNAV	Caisse nationale d'assurance vieillesse
CNS	Conseil national du Sida et des hépatites virales
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
COREVIH	Comité de coordination de la lutte contre l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine

CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
CRA	Centre de rétention administratif
CSAPA	Centres de soin, d'accompagnement et de prévention en addictologie
CSPS	Centre délocalisé de prévention et de soins
C2S	Complémentaire santé solidaire
DAHO/DAL O	Droit à l'hébergement et au logement opposable
DFA	Départements français d'Amérique
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
DGS	Direction générale de la santé
DMP	Dossier médical partagé
DO	Déclaration obligatoire
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DREETS	Directions régionales de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités
DRJSCS	Directions régionales de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale
DROM- COM	Département-région d'outre-mer et collectivités d'outre-mer
DSM	Manuel de diagnostic en santé mentale
DSUV	Dispositif de soins urgents et vitaux
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EMSP	Equipes mobiles de soins palliatifs
ERRSP	Equipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques
ETP	Education thérapeutique
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FIPHFP	Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique
FIR	Fond d'intervention régional
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute autorité de santé
HCSP	Haut conseil de la santé publique
HPV	Human papillomavirus
HSH	Homme ayant des rapports sexuels avec les hommes
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
IST	Infection sexuellement transmissible
LAM	Lits d'accueil médicalisé
LGBTQIA+	Lesbienne, gay, bisexuel(le), trans, queer, intersexe et asexuel(le)

LHSS	Lits halte soins santé
LISP	Lits identifiés soins palliatifs
MAS	Maison d'accueil spécialisé
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MES	Mon espace santé
MSA	Mutualité sociale agricole
MVA	Majoration vie autonomie
OFII	Office français de l'immigration et de l'intégration
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONU	Organisation des nations unies
PASS	Permanence d'accès aux soins de santé
PDHAI	Plans départementaux de l'accueil, de l'hébergement et de l'insertion
PILS	Plateforme inter associative pour le logement SIDA
PMI	Protection maternelle et infantile
PRAPS	Programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins
PrEP	Prophylaxie pré-exposition
PUMA	Protection universelle maladie
PVVIH	Personne vivant avec le VIH
RCP	Réunion de concertation pluridisciplinaire
RdR	Réduction des risques
RGPD	Règlement général sur la protection des données
RQTH	Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
ROME	Répertoire opérationnel des métiers et des emplois
RSA	Revenu de solidarité active
RUP	Région ultra périphérique
SAMSAH	Services d'accompagnement médico-social des adultes handicapés
SAVS	Services d'accompagnement à la vie sociale
SIAO	Services intégrés d'accueil et d'orientation
SIDA	Syndrome d'immunodéficience acquise
SMIC	Salaire minimum interprofessionnel de croissance
SNDS	Système national des données de santé
SNSS	Stratégie nationale de santé sexuelle
SSIAD	Services de soins infirmiers à domicile
TasP	Treatment as Prevention
TEC	Techniciens d'études épidémiologiques et cliniques

TFA	Territoire français d'Amérique
TPE	Traitement post-exposition
TROD	Test rapide d'orientation diagnostique
UDI	Usager de drogue intraveineuse
USP	Unités de soins palliatifs
VHB	Virus de l'hépatite B
VHC	Virus de l'hépatite C
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

L'ANRS Maladies infectieuses émergentes et le CNS, ont été missionnés par le ministre chargé de la santé pour conduire une actualisation des recommandations françaises de prise en charge du VIH, des hépatites virales, et des IST.

L'actualisation des recommandations est placée sous la responsabilité du Pr. Pierre Delobel.

Les travaux sont réalisés sous l'égide de l'ANRS | MIE et du CNS, et de la HAS pour les chapitres ayant trait aux aspects de thérapeutique anti-infectieuse, curative et préventive.

Retrouvez tous les chapitres sur
www.cns.sante.fr et www.anrs.fr
