

PRISE EN CHARGE MÉDICALE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH

RECOMMANDATIONS DU GROUPE D'EXPERTS
Sous la direction du Pr Philippe Morlat
et sous l'égide du CNS et de l'ANRS

Accès aux soins
et qualité de vie
(juillet 2017)

Groupe d'experts pour la prise en charge du VIH *Sous la direction du Pr Philippe Morlat, CHU Bordeaux*

Arnaud BLANC	Médecine générale, Morangis (91)
Fabrice BONNET	CHU Bordeaux
Françoise BRUN-VEZINET	CHU Bichat-Claude Bernard, Paris
Dominique COSTAGLIOLA	INSERM et UPMC Univ Paris 06, UMRS 1136
François DABIS	INSERM U897, Université Bordeaux
Pierre DELOBEL	CHU Toulouse
Albert FAYE	CHU Robert Debré, Paris
Hugues FISCHER	TRT-5, Act Up, Paris
Cécile GOUJARD	CHU Bicêtre, Le Kremlin-Bicêtre
Marlène GUILLON	CERDI - UMR CNRS Université d'Auvergne
Bruno HOEN	CHU Pointe-à-Pitre
Marianne L'HENAFF	TRT-5, ARCAT, Paris
Olivier LORTHOLARY	CHU Necker-Enfants malades, Paris
Laurent MANDELBROT	CHU Louis Mourier, Colombes
Sophie MATHERON	CHU Bichat-Claude Bernard, Paris
Lionel PIROTH	CHU Dijon
Isabelle POIZOT-MARTIN	CHU Sainte Marguerite, Marseille
David REY	CHU Strasbourg
Christine ROUZIOUX	CHU Necker-Enfants malades, Paris
Anne SIMON	CHU Pitié-Salpêtrière, Paris
Anne-Marie TABURET	CHU Bicêtre, Le Kremlin-Bicêtre
Pierre TATTEVIN	CHU Rennes

Commission « Accès aux soins et qualité de vie »

Sous la direction de Marianne L'Hénaff, TRT-5, ARCAT, Paris

Arnaud BLANC	Médecine générale, Morangis (91)
André CABIE	CHU Fort de France, Université des Antilles
Michel CELSE	Conseil national du sida et des hépatites virales, Paris
Jean-Michel DELILE	CEID, Fédération Addiction, Bordeaux
Nicolas DERCHE	ARCAT, Paris
Claire FESSARD	Comité médical pour les exilés, Le Kremlin-Bicêtre
Flore GANON-LECOMTE	Médecins du monde, Paris
Chloé LE GOUËZ	AIDES, Pantin
Florence LE MAREC	CHU Saint-Antoine, Paris
Georges MARTINHO	Fédération Addiction, Paris
Christophe MATHIAS	Act Up, Paris
Hélène NARBONI	FNH-VIH, Paris
Rose NGUYEN	Maison d'Arrêt des Femmes, Fleury-Mérogis
Marie-Dominique PAUTI	Médecins du monde, Paris
Pascal REVAULT	Comité médical pour les exilés, Le Kremlin Bicêtre
Giovanna RINCON MURILLO	Acceptess T, Paris
Laurent THEVENIN	FNH-VIH, Paris
Adeline TOULLIER	AIDES, Pantin
Nicolas VIGNIER	CH Melun (77), INSERM et UPMC Univ Paris 06, PLESP, Paris

Personnes auditionnées

Jean-Luc BOUSSARD	COREVIH IDF Est
Céline MICHAUD	CH Mayotte
Samuel LAURIER	CPAM, Paris

Ce texte ayant une portée informative allant au-delà de simple recommandations, il a semblé utile de le faire précéder d'un sommaire, facilitant l'accès aux différentes rubriques.

Sommaire

Introduction.....	6
Conditions de vie des personnes vivant avec le VIH	6
<i>Des populations hétérogènes et cumulant des facteurs de vulnérabilité</i>	<i>6</i>
<i>Evolutions médico-socio-économiques.....</i>	<i>7</i>
<i>Isolement et discriminations</i>	<i>8</i>
<i>Le fort besoin d'un accompagnement social</i>	<i>8</i>
<i>Parcours de vie : les immigrés d'Afrique subsaharienne face au VIH et à la précarité</i>	<i>9</i>
Une installation difficile en France	9
Des infections acquises en France	9
Un accès aux soins conservé	9
Accès aux soins et couverture maladie	10
<i>Réforme de l'Assurance maladie (PUMa).....</i>	<i>10</i>
<i>Aide Médicale d'Etat.....</i>	<i>13</i>
<i>Accès à la couverture complémentaire.....</i>	<i>13</i>
<i>Prise en charge à 100 % (ALD) et protocole de soins.....</i>	<i>14</i>
<i>Restes à charge</i>	<i>15</i>
<i>Fonds pour les Soins Urgents et Vitaux</i>	<i>15</i>
<i>Les permanences d'accès aux soins de santé.....</i>	<i>16</i>
Les PASS, un dispositif à promouvoir et à harmoniser	16
Emploi, Ressources, prestations sociales	17
<i>Situation d'emploi des PVVIH.....</i>	<i>17</i>
<i>Dispositifs de maintien ou de retour à l'emploi.....</i>	<i>17</i>
<i>La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé.....</i>	<i>18</i>
<i>Le temps partiel thérapeutique</i>	<i>18</i>
<i>Les Revenus de remplacement.....</i>	<i>19</i>
La Pension d'invalidité	19
L'Allocation Adulte Handicapée (AAH)	19
<i>Infection à VIH et handicap.....</i>	<i>20</i>
Le taux d'incapacité	21
Améliorer l'offre d'hébergement et de logement	25
<i>Les hébergements adaptés</i>	<i>25</i>
<i>L'accès au logement social</i>	<i>26</i>
<i>Les dispositifs mobiles de l'accompagnement à domicile</i>	<i>28</i>
<i>Les services de coordination thérapeutique</i>	<i>29</i>
<i>Fin de vie des PVVIH et soins palliatifs.....</i>	<i>31</i>
Les Ressources en soins palliatifs	31
L'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP).....	32
Prendre en compte et anticiper le vieillissement des PVVIH.....	32
<i>Anticiper le passage à la retraite.....</i>	<i>32</i>
<i>Relever les nouveaux défis : maintien à domicile, maisons de retraite, EHPAD.....</i>	<i>33</i>

Vulnérabilité et populations clés	34
<i>Personnes étrangères</i>	<i>34</i>
Droit au séjour pour raisons médicales.....	35
Bilan de santé à l'arrivée.....	36
Médiation et interprétariat en santé	37
<i>Femmes enceintes en situation de précarité.....</i>	<i>37</i>
<i>Usagers de drogues</i>	<i>38</i>
<i>Travailleur-ses du sexe</i>	<i>39</i>
<i>Les personnes transgenres.....</i>	<i>40</i>
Caractéristiques médico-sociales des PVVIH transgenres	40
Renforcer les droits des personnes transgenres	41
<i>Les soins dans les lieux de privation de liberté</i>	<i>42</i>
Les lieux de privation de liberté.....	43
Accès aux droits	43
Accès aux soins	44
Dépistage	44
Prévention et Réduction des risques (RdR).....	44
<i>Départements et collectivités territoriales d'Outre-mer</i>	<i>49</i>
Enjeux éthiques et sociétaux de la prise en charge, droits fondamentaux	50
<i>Le rôle pionnier de la lutte contre le Sida</i>	<i>50</i>
<i>L'évolution du contexte et des enjeux de la lutte contre le sida</i>	<i>50</i>
<i>L'enjeu de maintenir une approche globale</i>	<i>51</i>
<i>Promouvoir l'autonomie des personnes</i>	<i>51</i>
<i>Partager l'information avec les personnes concernées.....</i>	<i>52</i>
<i>Garantir le respect de la confidentialité et du secret professionnel</i>	<i>52</i>
Lutter contre les discriminations.....	53
<i>Lutter contre la sérophobie</i>	<i>53</i>
Lutter contre la stigmatisation en changeant l'image des PVVIH	53
Inscrire l'état de santé dans le Code pénal.....	54
<i>Soins funéraires de conservation</i>	<i>54</i>
<i>Prévenir le risque pénal lié à la transmission du VIH</i>	<i>54</i>
<i>Supprimer les restrictions d'accès à certains emplois et formations pour les PVVIH</i>	<i>55</i>
<i>Améliorer l'accès au crédit des PVVIH.....</i>	<i>56</i>
<i>Lutter contre les refus de soins</i>	<i>58</i>
Promouvoir une offre de santé sexuelle spécifique	59
Rôle des associations.....	60
Points forts.....	61
Le groupe d'experts recommande.....	63
Références	65
Annexe - Méthodologie d'élaboration des recommandations.....	73

Introduction

Si les thérapies antirétrovirales permettent aujourd'hui à la plupart des personnes vivant avec le VIH (PVVIH), en particulier lorsque la prise en charge a été initiée tôt, de retrouver ou conserver un bon état de santé, de ramener le risque de décès à des niveaux proches de celui des personnes séronégatives, et de réduire le risque de complications lié à l'infection, elles ne permettent pas pour autant de résoudre les difficultés économiques et sociales auxquelles sont confrontées les PVVIH : difficultés d'accès aux soins, problèmes de revenus, d'emploi, de logement, de relation avec les autres, de révélation du statut sérologique ou de vie affective et sexuelle.

L'amélioration de la qualité de vie des PVVIH, qui participe au succès thérapeutique et à l'inscription dans un parcours de santé au long cours, implique de favoriser l'accès aux soins et aux droits des personnes cumulant des facteurs de vulnérabilités, bénéficier du traitement pour soi et pour prévenir la transmission, consolider le soutien face aux difficultés sociales et discriminations, renforcer leurs capacités d'agir, et favoriser leur santé sexuelle et leur vie affective.

La prise en charge doit donc dépasser les seuls aspects biomédicaux pour prendre en compte l'individu dans sa globalité, plus encore qu'avant compte tenu de l'évolution des caractéristiques des PVVIH, illustrée par les données des enquêtes VESPA et Parcours.

L'infection par le VIH peut favoriser ou aggraver les situations de précarité : perte d'emploi, conséquences sur la vie affective, familiale, sociale... Aussi, une évaluation de la situation sociale des personnes doit être amorcée dès que possible (en orientant au besoin vers les services sociaux) pour repérer les éléments susceptibles d'engendrer une détérioration de la situation personnelle, et informer sur les droits, les aides sociales, les différentes institutions et intervenants du secteur social. Un accompagnement global considérant la personne dans toutes ses dimensions (affectives, juridiques, psychologiques, etc.) doit être envisagé, particulièrement pour les plus fragilisés, afin de maintenir ou restaurer les liens familiaux, sociaux ou professionnels. Les personnes isolées ont un accès plus difficile au système de santé : problématiques administratives, financières, culturelles, barrière de la langue, faible connaissance des différents services sociaux et sanitaires, lourdeur des démarches, cloisonnement des services et administrations, qui ne facilitent pas le recours aux dispositifs existants.

Au-delà des PVVIH, l'amélioration des conditions de vie des populations clés exposées au risque d'infection au VIH (en particulier : HSH, personnes migrantes, usagers de drogues, personnes transgenres, travailleurs du sexe avec facteurs de vulnérabilité, (Cf. chapitre dépistage et prévention) est un enjeu de santé publique. En effet, ces populations vivent des situations d'inégalité, d'exclusion, de discrimination et de violation de leurs droits fondamentaux. Il est donc important de soutenir leur accès aux services de santé, l'accès effectif aux droits, aux outils biomédicaux de prévention et de réduction des risques (RDR) sexuels (TPE, PrEP, dépistage de routine du VIH, des hépatites virales et des IST) ou liés à l'usage de drogues psycho-actives, et aux services sociaux dont elles ont besoin et auxquels elles ont droit. Il faut lutter contre toutes les formes de discrimination ou de stigmatisation en participant à la mise en œuvre d'une stratégie de prévention inclusive pour infléchir la dynamique de l'épidémie et atteindre les objectifs de la stratégie nationale de santé sexuelle et ceux de l'ONUSIDA à l'horizon 2030.

Une bonne santé « globale », qui implique le retour à une vie professionnelle, sociale, affective de qualité, et l'acquisition de capacités à se projeter dans l'avenir doit rester l'objectif commun de tous les acteurs médico-sociaux ou associatifs.

Conditions de vie des personnes vivant avec le VIH

Les PVVIH cumulent les difficultés liées à la maladie et celles qui résultent de processus sociaux plus généraux, en termes de revenus, d'accès à l'emploi, de conditions de vie, et pour les étrangers, de droit au séjour, au travail et aux soins. Malgré une amélioration de l'efficacité des traitements qui limite le retentissement de la maladie sur l'état de santé, leur situation sociale ne s'est pas ou peu améliorée.

Des populations hétérogènes et cumulant des facteurs de vulnérabilité

Réalisée en 2011 auprès de 3 022 personnes suivies dans 73 services d'hôpitaux de Métropole ayant une file active de plus de 100 patients, l'enquête ANRS-VESPA 2 apporte des informations généralisables à l'ensemble des PVVIH médicalement suivies et permet une comparaison avec les données de VESPA 1 (2003) [1] [2]. Elle met en exergue une hétérogénéité sociale résultant à la fois

de l'épidémiologie de la maladie au cours du temps (baisse de la part des usagers de drogues, augmentation des immigrés d'Afrique subsaharienne, par exemple) et des traits démographiques et sociaux des populations touchées.

Les *HSH (hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes)*: ils représentent 40 % des PVVIH, avec une large diversité sociale et démographique.

Les *immigrés* (personnes nées étrangères à l'étranger et résidant en France): la part des immigrés subsahariens croît au sein de la population des PVVIH, marquée par un déséquilibre femmes/hommes, une immigration récente au moment du diagnostic, un cumul de difficultés sociales en termes d'accès au marché du travail et aux ressources et une concentration pour les deux tiers en Île-de-France. Parmi eux, le délai entre l'arrivée en France et le diagnostic est relativement court (en médiane, 1 an pour les femmes et 2 ans pour les hommes). Ainsi le diagnostic survient-il à un moment de vulnérabilité lié aux difficultés administratives, aux difficultés d'accès au marché du travail, à une activité dans des emplois peu qualifiés quand elle existe et à un faible niveau de ressources. Une proportion élevée des PVVIH de ce groupe rapporte des privations pour des besoins fondamentaux : se nourrir, se loger, se chauffer, etc.

Les *personnes ayant utilisé des drogues par injection* qui ont quasiment disparu des nouveaux cas mais occupent toujours une place significative parmi les personnes en cours de suivi. Cette population a une longue ancienneté de vie avec le VIH (22 ans d'ancienneté du diagnostic) et un âge médian de 49 ans pour les hommes et 48 ans pour les femmes, aucune n'a moins de 30 ans. Ces personnes ont été infectées jeunes, au début de l'épidémie, et n'ont bénéficié des premières trithérapies qu'après une longue période sans traitement. Elles présentent un fort taux de co-infection VHC : 87,2 % des UDI sont co-infectés (contre 6,3 % des HSH et 4,5 % des immigrés d'Afrique subsaharienne) [3]. Leur situation sociale est particulièrement préoccupante : la proportion de personnes en incapacité est très élevée (48,9 % chez les hommes et 58,2 % chez les femmes) et a augmenté depuis 2003. En corollaire, leur taux d'activité professionnelle est particulièrement bas (35,8 % des hommes et 18,2 % des femmes sont actifs, en baisse par rapport à 2003). Avec un revenu médian de 1 000 €/mois, ces personnes sont nombreuses à déclarer des difficultés financières (43,3 % des hommes et 48,7 % des femmes). Plus d'un quart des hommes et 40,3 % des femmes rapportent des privations alimentaires par manque d'argent. Ces indicateurs de conditions de vie se sont détériorés par rapport à 2003. En outre, près de 10 % des femmes et 16,6 % des hommes déclarent ne pas avoir de logement personnel [4]. Il est à noter que, comparées aux autres PVVIH, les PVVIH co-infectées par le VHC, donc essentiellement les usagers de drogues, ont davantage tendance à avoir un niveau scolaire inférieur au baccalauréat, à être sans emploi, à avoir des difficultés financières. Les PVVIH co-infectées ont également plus tendance à avoir eu un épisode dépressif majeur au cours des 12 derniers mois que les autres PVVIH et présentent une moins bonne qualité de vie physique et mentale [5]. Au total, il s'agit d'une population marquée par des conditions de vie très difficiles. Outre l'impact des co-infections par le VIH et par le VHC, elle est en effet marquée par le poids des usages de drogues par voie injectable qui sont eux-mêmes très fortement corrélés avec des vulnérabilités psychologiques et sociales. Le cumul de ces problématiques impose une attention particulière et un accompagnement global et renforcé [6].

Evolutions médico-socio-économiques

Entre 2003 et 2011, on constate une amélioration de l'état de santé des PVVIH, mais des évolutions socio-économiques assez modestes. L'enquête Mortalité 2010 a montré une baisse marquée de la mortalité par rapport à l'enquête de 2005, en particulier une baisse de la part des causes de décès directement liées au VIH. De même, l'enquête VESPA 2 montre une amélioration de l'état de santé lié au VIH, avec plus de 90 % des personnes suivies sous traitement ARV, une augmentation de celles ayant plus de 500 CD4/mm³ et une charge virale < à 50 copies/ml. Les résultats médicaux sont assez similaires chez les personnes suivies, résultant de l'efficacité des traitements et de l'homogénéité de la prise en charge.

En revanche, les évolutions de la situation socio-économique sont modestes entre 2003 et 2011 et elles sont même assez négatives en ce qui concerne les usagers de drogues.

Globalement, le taux d'activité (actifs et chômeurs en recherche d'emploi) augmente, avec une progression de 3 points des personnes en emploi, de 2 points du chômage et une baisse de 2 points de l'invalidité. Si le groupe des HSH séropositifs recouvre tout l'éventail des catégories sociales, dans les autres groupes de personnes atteintes, ouvriers et employés constituent les catégories les plus nombreuses, et sont particulièrement exposés aux conditions de travail difficiles et aux emplois précaires. En termes de conditions de vie appréhendées par des indicateurs classiques de l'INSEE, les difficultés financières tendent à s'accroître entre les deux études avec une augmentation du nombre de personnes déclarant ne pas pouvoir – ou très difficilement – faire face à leurs besoins (de

29 % en 2003 à 32 % en 2011) et une personne sur cinq déclare ne pas pouvoir se nourrir correctement par manque d'argent, taux stable par rapport à 2003, mais beaucoup plus élevé qu'en population générale. Les conditions de logement sont stables et si la proportion de propriétaires de leur logement progresse (de façon inégale selon les groupes), elle reste très inférieure à celle rapportée en population générale (respectivement 32 % et 58 %), témoignant des difficultés persistantes des PVVIH à constituer un patrimoine. Plus de 60 % des enquêtés de 2011 étaient déjà infectés et diagnostiqués en 2003 et la maladie pèse de longue date sur leur vie et leurs projets. En 2003, ces personnes entraient déjà dans la quarantaine et donc pour beaucoup la situation sociale était en partie définie, notamment en termes de vie professionnelle. Ainsi, des tendances évolutives opposées sont à l'œuvre : d'une part une amélioration de la santé et du pronostic qui joue en faveur d'une meilleure insertion, d'autre part une détérioration du contexte social qui est défavorable à celle-ci.

Isolement et discriminations

La vie avec le VIH est souvent une vie isolée, exposant aux discriminations, au secret et à un moins bon état de santé mentale. L'isolement est une dimension majeure du contexte de vie des PVVIH qui vivent beaucoup plus souvent seules, et pour les femmes, notamment les femmes africaines, beaucoup plus souvent seules avec des enfants, que la population générale. Cette situation est la résultante des effets propres de la maladie et de sa perception sociale qui obèrent la vie sexuelle, la construction des couples et le projet parental. C'est aussi un facteur pénalisant en termes de conditions de vie, les personnes en couple ayant en moyenne des ressources plus élevées que les personnes seules.

Dans l'étude Vespa 2, un quart des personnes séropositives déclarent avoir subi des discriminations (4 sur 10 pour les femmes immigrées d'Afrique subsaharienne et les usagères de drogue) [7]. Les niveaux élevés de discriminations rapportées traduisent non seulement la persistance du stigmatisme lié à la séropositivité mais aussi en lien avec la couleur de peau ou les origines, l'orientation sexuelle, la situation socio-économique et le genre, en particulier dans l'espace familial [8]. Dans cette sphère, les femmes, les HSH et les usagers de drogues sont les plus touchés.

La révélation de son statut à son partenaire et à son environnement social reste compliquée aujourd'hui pour les PVVIH. Dans l'enquête Vespa, 2,44 % des participants avaient un faible niveau de révélation de leur séropositivité à leur environnement social. A l'inverse, les personnes ne vivant pas en couple mais déclarant avoir un besoin de soutien psychosocial étaient plus à même d'avoir parlé de leur statut à leur réseau social [9].

La prévalence de la dépression a été estimée à 28 % parmi les PVVIH avec des différences entre les populations clés [10]. Elle était particulièrement élevée parmi les HSH, mais les autres PVVIH présentaient également des niveaux plus élevés de dépression qu'en population générale. Les épisodes dépressifs étaient corrélés à l'inactivité, au manque de ressources financières, au fait d'avoir révélé sa séropositivité et aux expériences de discrimination. Le risque suicidaire concernait 6,3 % des PVVIH, les HSH et les femmes étant les premiers concernés. Il était d'autant plus fréquent que les personnes avaient été discriminées, étaient sans logement et se sentaient isolées [11].

Le fort besoin d'un accompagnement social

La question de l'accès à l'emploi ou du maintien dans l'emploi, de la disponibilité de ressources pour faire face aux besoins fondamentaux et des effets psychosociaux induits par la maladie (isolement, baisse des revenus, accentuation des problèmes de santé...) appellent dès le début de la prise en charge et au cours du suivi, une évaluation de la situation sociale et une proposition de prise en charge si nécessaire afin d'assurer de conditions de vie décentes et de prévenir les ruptures qui peuvent rapidement conduire à des situations d'exclusion.

Le besoin d'un accompagnement « ponctuel » est particulièrement fort à des moments clés de la maladie (annonce, mise sous traitement, changements cliniques ou thérapeutiques majeurs), mais aussi de la vie personnelle et sociale (rupture, perte d'emploi, événement familial...). L'accompagnement peut devoir mobiliser davantage de professionnels pour des personnes cumulant des facteurs de vulnérabilité. Ceux-ci recouvrent notamment un état de santé dégradé, une marginalité sociale, l'appartenance à une minorité stigmatisée : personnes transgenres, travailleurs du sexe, migrants sans titre de séjour, personnes sortant de prison, mères isolées, ne maîtrisant pas la langue française, sans domicile stable...

Cet accompagnement peut être effectué par les services sociaux hospitaliers, de secteur ou par les associations spécialisées. Pour les usagers de drogues, les CSAPA et les CAARUD sont également une ressource importante permettant un accompagnement global particulièrement nécessaire pour

cette population. Les associations généralistes comme les dispositifs de droit commun peuvent également être mobilisés notamment sur le sujet de l'accès à l'alimentation, les aides financières, l'assistance aux démarches, etc. Les associations doivent renforcer leur rôle d'auto-support pour répondre aux situations d'isolement et ceci en tenant compte de l'hétérogénéité des publics (sexe, âge, origine, familles monoparentales) ; cet isolement et ce besoin d'accompagnement sont appelés à s'accroître avec l'avancée en âge.

Parcours de vie : les immigrés d'Afrique subsaharienne face au VIH et à la précarité

L'enquête ANRS-Parcours, réalisée en 2012-2013 en Ile-de-France auprès d'un échantillon représentatif de 2468 immigrés d'Afrique subsaharienne recrutés dans les services de suivi du VIH, de l'hépatite B chronique ou dans des centres de santé (municipaux, associatifs [12] et PASS [13]), est née de la volonté de comprendre les facteurs qui favorisent les infections, l'accès à la prévention et aux soins et l'efficacité des prises en charge [14]. C'est une enquête biographique visant à restituer l'enchaînement des divers événements de la vie des personnes interrogées.

Une installation difficile en France

Parmi les principaux résultats de l'enquête Parcours, il faut souligner ceux sur l'installation en France. Dans la moitié des cas, il faut 6 à 7 ans pour que les immigrés subsahariens aient une sécurité élémentaire : un titre de séjour d'au moins un an, un logement personnel et un travail.[15]. Ces difficultés d'installation s'expliquent principalement par le contexte socio-économique en France et non du fait des caractéristiques personnelles des immigrés. En particulier, le niveau d'éducation et de qualification et le motif de migration ne protègent pas de cette période de précarité. L'enquête révèle aussi l'importance de l'immigration féminine récente et l'évolution de leur profil migratoire qui est passé d'une migration principalement familiale, à une migration pour chercher du travail ou fuir une menace. Ces dernières arrivent souvent seules, sont isolées sur le territoire français et donc particulièrement vulnérables. Ces difficultés sociales qui s'ajoutent aux difficultés rencontrées dans les pays d'origine et au long du parcours migratoire, s'accompagnent souvent d'une souffrance psychique. Les niveaux de symptômes d'anxiété et de dépression observés dans l'enquête Parcours apparaissent très élevés : 31 % des femmes et 20 % des hommes suivis pour une infection par le VIH sont concernés. Ils ne sont pas plus fréquents que parmi les immigrés non infectés par le VIH et semblent principalement déterminés par le fait d'avoir fui son pays en raison de violences, par les conditions sociales difficiles en France et les violences subies.

Des infections acquises en France

L'enquête Parcours a également révélé qu'entre un tiers et la moitié des immigrés subsahariens vivant avec le VIH s'étaient infectés en France et non dans leur pays d'origine [16] [17]. Ces résultats avaient déjà été suggérés par les données virologiques et sont confortées par des études réalisées dans d'autres pays comme la Grande Bretagne. Une analyse approfondie des comportements sexuels, révèle une vulnérabilité sexuelle importante et des comportements sexuels à risque durant les premières années après l'arrivée en France en lien avec des conditions sociales dégradées. Ces prises de risque semblent directement corrélées au risque de s'infecter par le VIH [18]. Ainsi, la précarité sociale et administrative vécue par les immigrés subsahariens en France les expose à des prises de risque sexuel, à une sexualité non choisie (relations sexuelles en échange d'un toit, de nourriture ou d'un logement) et à des violences sexuelles exposant, au delà de l'impact sur la santé mentale et la qualité de vie, au risque d'infection par le VIH. Ces résultats soulignent ainsi l'échec des politiques de prévention et sociales à protéger les migrants les plus fragiles. Il y a donc une urgence sociale et sanitaire à agir pour prévenir ces situations, et cela repose notamment sur l'accès à un logement stable pour tous, y compris les migrants en situation irrégulière, la lutte contre la précarité financière et administrative mais aussi par le développement et le financement de programmes de prévention ciblés et adaptés.

Entre un tiers et la moitié des immigré-es subsahariens vivant avec le VIH ont été infectés en France et non dans leur pays d'origine. Sept ans après leur arrivée en France, la moitié des immigré-es subsahariens n'ont toujours pas les trois éléments d'installation que sont un titre de séjour d'au moins un an, un logement personnel et un travail. Cette longue période de précarité les expose à des risques sanitaires, notamment au VIH et aux hépatites virales.

Un accès aux soins conservé

Le diagnostic de l'infection par le VIH a lieu principalement en France, contredisant ainsi l'idée reçue

d'une migration pour raison de santé. Une fois l'infection par le VIH diagnostiquée, l'entrée en soins a lieu rapidement l'année du diagnostic et les ruptures de suivi sont rares. Le diagnostic de l'infection par le VIH a un impact important sur la qualité de vie mais qui a tendance à s'amoinrir depuis 2004 dans un contexte de normalisation de la pathologie, sans avoir, par contre, d'impact significatif sur l'activité professionnelle et les relations conjugales, là où la migration a, elle, un impact bien plus important sur ces deux dimensions [19]. L'accès à une carte de séjour temporaire est facilité par le diagnostic de l'infection par le VIH et se fait notamment par le biais du titre de séjour pour raisons de santé. En revanche, le fait d'avoir obtenu ce titre de séjour pour raisons de santé constitue secondairement un obstacle à l'accès à une carte de résident ou à la nationalité française, enfermant ainsi les immigrés subsahariens vivant avec le VIH dans un droit au séjour fragile.

Dans une autre étude réalisée à partir des données de la cohorte FHDH, en comparaison avec les HSH VVIH, les personnes migrantes VVIH avaient moins de chance d'avoir une restauration de leurs CD4 et les hommes hétérosexuels avaient plus de risque de ne pas être contrôlés sur le plan virologique et d'avoir une dégradation de leur état de santé [20].

Accès aux soins et couverture maladie

Le système de protection sociale de la France garantit dans la plus grande majorité des cas une prise en charge médicale pour les personnes, françaises ou étrangères, résidant sur son sol. Cependant, pour les populations démunies, l'obstacle financier reste un frein pour l'accès aux soins : restes à charge, franchises, dépassement d'honoraires, dysfonctionnement des systèmes de dispense d'avance des frais, prestations non couvertes, etc. Le système d'assurance maladie de base apparaît insuffisant pour garantir une prise en charge et une assurance complémentaire santé s'avère indispensable, même pour les personnes en ALD. L'aide d'un intervenant social est nécessaire pour faire face aux délais d'instruction des demandes de couvertures santé et de régularisation qui s'allongent du fait des contrôles destinés à lutter contre la fraude et aux difficultés d'utilisation d'un système complexe.

Le tableau 1 « accès aux droits » illustre la complexité d'un système à deux étages (part obligatoire / part complémentaire). Pour les ressortissants étrangers, le statut administratif vient interférer avec la nature de la couverture (Assurance maladie vs Aide Médicale d'Etat) et rend le système difficile à comprendre et générateur d'exclusion par ignorance, dissuasion ou renoncement.

Réforme de l'Assurance maladie (PUMa)

La loi de réforme de l'Assurance maladie dite Protection Universelle Maladie (PUMa), adoptée le 21 décembre 2015 et entrée en application le 1er janvier 2016 vise à simplifier les règles d'éligibilité à l'Assurance maladie. Elle assure en théorie à toute personne résidant en France de manière stable et régulière, un droit à la prise en charge de ses frais de santé à titre personnel et de manière continue tout au long de la vie. Cette loi simplifie en effet la vie d'un grand nombre d'assurés en limitant les formalités administratives et en assurant la continuité des droits y compris lors des changements de situation professionnelle ou familiale. Il n'existe donc plus d'ayants droits et les personnes inactives et isolées peuvent maintenant bénéficier de plein droit de l'Assurance maladie. Par ailleurs, elle garantit davantage d'autonomie et de confidentialité à tous les assurés, supprimant la notion d'ayant droit majeur : toute personne majeure sans activité professionnelle, résidant en France de manière stable et régulière a dorénavant accès à l'Assurance maladie à titre personnel. Seuls les mineurs continuent d'avoir le statut d'ayants droit. Mais dès l'âge de 12 ans, les représentants légaux peuvent demander une carte vitale à leur nom et à partir de 16 ans chaque bénéficiaire reçoit une carte vitale à son nom.

La Couverture Maladie Universelle (CMU) dite « de base » disparaît avec cette réforme en étant intégrée au sein de l'Assurance maladie. L'Aide Médicale d'Etat (AME), pour les étrangers en situation irrégulière et démunis de ressources, la CMU complémentaire (CMU-C) et l'Aide à la complémentaire santé (ACS), sont quant à elles maintenues sans être modifiées par la réforme. (Cf. Tableau 1)

Bien qu'en théorie le système de protection sociale français garantisse dans la majorité des cas une prise en charge de la santé pour les personnes françaises ou étrangères résidant régulièrement sur son sol, la complexité du système d'assurance maladie conduit cependant à multiplier les obstacles à l'accès à la santé et au renouvellement de l'Assurance maladie des ressortissants étrangers pourtant en séjour régulier en France. Les contrôles à l'ouverture et au renouvellement des droits se font de plus en plus exigeants notamment du fait de la durée des droits ouverts a priori et au long cours. En ce qui concerne les assurés étrangers, les droits sont ouverts sans limitation de durée a priori, indépendamment de la durée de leur titre de séjour. Les droits ne peuvent être fermés qu'après les 12 mois suivants la fin de validité du titre de séjour [21]. Des contrôles exacerbés portent désormais sur la résidence stable (de plus de trois mois [22]) et la régularité du séjour. La condition de régularité du

séjour est considérée comme remplie par les titulaires d'un des titres de séjour listés par l'arrêté interministériel (Intérieur et Affaires sociales et santé) du 10 mai 2017 [23]. Alors que la réforme dite PUMa devait s'opérer à « droit constant », force est de constater que la définition de la régularité du séjour est désormais plus restrictive qu'auparavant. Cette liste limitative ne prend pas en compte explicitement tous les titres et documents remis par les autorités, tel que les visas d'installation autres que les visas long séjour valant titre de séjour, les autres pièces que l'attestation de demande d'asile pour les demandeurs d'asile. En revanche, cette liste comprend toutes les autorisations provisoires de séjour, avec ou sans droit au travail, et prévoit que, à défaut d'avoir un des titres, soit admis, « *tout document nominatif, en cours de validité, délivré par la préfecture du lieu de résidence de la personne permettant d'attester que la personne est enregistrée dans l'application de gestion des dossiers de ressortissants étrangers en France.* ».

Par ailleurs, pour les personnes en situation de précarité sociale, à la barrière financière s'ajoute les barrières numérique, linguistique et administrative, mises en exergue dans de récentes études et enquêtes selon lesquelles les populations précaires sont de loin les moins efficacement accompagnées dans leur accès aux droits, notamment à la couverture maladie [24] [25]. La difficulté d'accéder aux informations sans avoir un accès internet ou en ayant des difficultés en français, l'accès difficile à un travailleur social, sont autant de freins à l'accès aux soins. Cependant, les contacts avec le système de santé et les associations d'aide aux PVVIH facilitent souvent l'accès à cet accompagnement social et à l'ouverture des droits. Dans l'enquête ANRS-Parcours réalisée en 2012 auprès des migrants originaires d'Afrique subsaharienne, l'accès à une 1^{ère} couverture maladie était rapide dès la 1^{ère} année après l'arrivée en France et favorisé par le contact avec le système de santé (grossesse, hospitalisation, diagnostic du VIH ou de l'hépatite B) [26]. Il était par contre plus difficile pendant les années sans titre de séjour ou sans ressources, soulignant la fragilité des usagers durant ces années difficiles. Cette analyse montrait, enfin, un accès facilité à une couverture maladie dans les années 2000 suggérant un effet positif de la réforme CMU et de la mise en place de l'AME sur l'accès aux soins. Parmi les PVVIH d'origine d'Afrique subsaharienne suivies en Ile-de-France, 22 % déclaraient être couvertes par la CMU et 7 % par l'AME, soulignant ainsi la place de ces dispositifs dans l'accès aux soins des immigrés vivant avec le VIH. Par ailleurs, parmi ceux couverts par l'Assurance maladie, bien que 97 % des participants bénéficiaient d'une prise en charge à 100 % dans le cadre d'une Affection Longue Durée (ALD), seuls 62 % disposaient d'une couverture maladie complémentaire, laissant craindre des renoncements pour les soins non couverts par l'ALD.

Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH
Accès aux soins et qualité de vie (juillet 2017)

Tableau 1 : Types de couvertures maladies bases et complémentaires accessibles¹

Situation	Couverture de base	Couverture complémentaire	Spécificités pour les étrangers
Personne majeure (ou dès 16 ans à sa demande) qui travaille ou réside en France de manière stable (c'est-à-dire de manière ininterrompue depuis plus de 3 mois ²) et régulière	Ouverture de droit à l'Assurance maladie (aussi appelée protection universelle maladie (PUMA))	Possibilité de complémentaire payante, éventuellement aidée (ACS) si ressources mensuelles > 727 € et < 981 € ou gratuite (CMU-C) si ressources < 727 € en métropole ou < 809 € dans les DOM (hors Mayotte)	Obligation d'un titre de séjour en cours de validité pour les ressortissants hors EEE / Suisse : carte de séjour pluriannuelle ou temporaire, carte de résident ou certificat de résidence, visa long séjour, attestation de demande d'asile... Obligation de justifier de ressources suffisantes et d'une assurance maladie pour les ressortissants EEE/Suisse
Mineur rattaché comme ayant droit d'un assuré	Même couverture que l'assuré	Même couverture que l'assuré	Même couverture que l'assuré
Étrangers de passage en France (visas touristiques)	Pas de couverture, sauf l'assurance privée vendue avec le visa qui ne couvre que les urgences et n'est pas toujours fonctionnelle		
Étrangers en séjour irrégulier (dont ressortissants communautaires inactifs)	Aide Médicale État si ressource < 727 € en métropole ou < 809 € dans les DOM (hors Mayotte)	L'AME est attribuée sans conditions aux enfants mineurs dont les parents sont en situation irrégulière, même lorsque ces derniers n'en bénéficient pas encore ou dépassent le plafond de ressources pour en bénéficier.	Ancienneté de présence en France > 3 mois Le bénéficiaire n'a pas la qualité d'assuré social, pas de Carte vitale L'AME donne droit à une couverture base + complémentaire avec des exceptions : pas de prise en charge de prothèse dentaire ni lunettes, ni accès aux établissements médicosociaux. Pas d'accès à la procréation médicale assistée, aux cures thermales, pas de remboursement de certains médicaments jugés non essentiels
	Pas de couverture si ressources > 727 € en métropole ou > 809 € dans les DOM (hors Mayotte)		
	Droit à une domiciliation même pour les étrangers en séjour irrégulier en mairie (Centre Communal d'Action Sociale ; CCAS), bien que difficile en dépit de leur obligation, ou auprès d'une association agréée		

¹ Montants mensuels, arrondis à l'euro près, pour une personne seule au 1^{er} avril 2017

² **Il existe des exceptions. Les personnes dans l'une des situations suivantes n'ont pas à justifier d'une résidence stable depuis plus de 3 mois en France :**

- inscrites dans un établissement d'enseignement ou stagiaire en France dans le cadre d'accords de coopération culturelle, technique et scientifique ;
- bénéficiant de l'une des prestations suivantes : prestations familiales, prestations d'aide sociale (revenu de solidarité active, etc.), allocation de logement ou aide personnalisée au logement (APL), allocations aux personnes âgées (allocation de solidarité aux personnes âgées, etc.) ;
- reconnues réfugiées ou bénéficiaires de la protection subsidiaire, ou demandeuses d'asile ;
- volontaires internationaux à l'étranger de retour en France ;
- rejoignant au titre du regroupement familial son conjoint ou partenaire PACS, assuré social

Aide Médicale d'Etat

Le bénéfice de l'Assurance maladie est réservé aux personnes de nationalité française et aux étrangers-ères en situation régulière résidentes sur le territoire français. La liste des titres de séjour donnant accès à l'Assurance maladie a été revue à cette occasion dans un arrêté du 11 mai 2017 [27]. Pourtant, pour donner toutes les chances aux personnes séronégatives de le rester en ayant accès à des dispositifs de prévention et de dépistage et aux personnes vivant avec le VIH et/ou une hépatite de se soigner, il est indispensable que les personnes aient accès à une couverture maladie complète indépendamment de leur nationalité ou de leur statut administratif.

Les personnes étrangères en situation irrégulière qui résident en France de manière stable, depuis plus de trois mois et dont les ressources sont inférieures à un certain plafond (727 € par mois et par personne en avril 2017) ont accès à un système d'exception pour leur couverture maladie : l'Aide Médicale d'État (AME) [28]. Les personnes disposant de ressources au-dessus du plafond sont exclues de tout dispositif de protection maladie.

L'AME permet la prise en charge à 100 % des frais de santé en ville et à l'hôpital au tarif de la sécurité sociale. Cependant, ce dispositif est moins protecteur que celui que de la CMU-complémentaire, accessible aux Français et aux étrangers en situation régulière, qui permet, par exemple, une prise en charge effective des prothèses dentaires et des lunettes [29]. Ils sont par ailleurs encore plus fréquemment victimes de refus de soins que les personnes ayant la CMU-complémentaire, en lien notamment avec l'absence de carte vitale [30][31].

Les dépenses liées à l'AME sont en adéquation avec la population bénéficiaire. Son budget en 2016 représentait moins de 0,5 % des dépenses de l'Assurance maladie. Une étude des données fournies par la CPAM de Paris en 2014 a montré qu'à l'hôpital, les dépenses se concentrent sur le traitement de la tuberculose, les maladies liées au VIH et aux accouchements par césarienne, autant de soins dont la nécessité n'est pas contestable [32].

L'AME permet l'accès à des dispositifs de prévention et l'accès aux soins sans attendre la dégradation de l'état de santé ou la transmission d'une éventuelle maladie infectieuse. En évitant des retards aux soins, l'AME va dans le sens de la santé publique et génère des économies. Que ce soit en termes de finances publiques, de santé individuelle ou de santé publique, la prise en charge des frais de santé des personnes étrangères en situation irrégulière et démunies de ressources doit être garantie, comme le recommandent, notamment, le Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale et le Défenseur des droits [33].

L'Aide Médicale d'État doit être fusionnée au sein de l'Assurance maladie, via la suppression de la condition de régularité de séjour. Un accès à une couverture maladie pour les personnes en situation irrégulière au-dessus du plafond de ressources doit être mis en place et le seuil de ressources de la CMU-C, de l'AME et de l'ACS devrait être relevé à hauteur du SMIC.

Accès à la couverture complémentaire

Bien qu'il y ait eu des avancées en matière de couverture complémentaire, avec la loi de sécurisation de l'emploi 2013, l'accès à la couverture complémentaire est encore difficile pour certains publics, les personnes sans emploi, les retraités, les étudiants, les fonctionnaires, les personnes employées par des particuliers sont exclus de ce dispositif.

Si L'accord national interprofessionnel (ANI) du 11 janvier 2013 a instauré une complémentaire santé obligatoire pour les salariés du privé depuis le 01/01/2016, cette réforme n'est pas imposée aux chômeurs de plus de 12 mois, aux retraités, aux étudiants et aux personnes employées par des particuliers. Elle a même contribué à restreindre l'offre de complémentaire santé pour les personnes éloignées d'une activité professionnelle. Pourtant ce sont souvent les personnes les plus fragiles, celles qui renoncent le plus facilement aux soins, car le reste à charge peut être important notamment quand il s'agit de soins dentaires ou de frais optiques. Ce reste à charge n'est pas la seule cause de renoncement des soins. L'observatoire des non-recours aux droits et aux services (Odenore) a également mis en évidence que la méconnaissance des circuits administratifs et médicaux est aussi un frein.

Selon l'étude publiée par la DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques), « en 2010, le niveau de vie annuel médian des personnes handicapées âgées de 15 à 64 ans s'élève à 18 500 €, soit 2 000 € de moins que celui des personnes sans handicap. » Pourtant, malgré les revalorisations successives des plafonds de la CMU-C et de la diminution du taux d'effort dans le cadre de l'ACS, par la sélection de contrats complémentaires santé d'un même niveau de couverture minimum (panier de soins), les bénéficiaires de l'allocation adulte handicapé (AAH) avec la majoration pour la vie autonome ou le complément de ressources peuvent prétendre au mieux à

l'ACS.

En conséquence, l'information sur les dispositifs demande à être davantage relayée et expliquée par les professionnels (travailleurs sociaux ou agents CPAM). L'accueil à la CPAM doit être immédiat pour les personnes précaires et non plus seulement sur RDV. L'accompagnement administratif doit être inclus dans les activités des CPAM. L'accompagnement dans la constitution des demandes exige un niveau de connaissance et de maîtrise des dispositifs souvent inaccessible aux demandeurs précaires, isolés, ou non francophones auquel la mise en place de plateformes numériques ou de numéro vert ne peuvent en aucun cas répondre de manière idoine. Si aujourd'hui la défense de l'AME s'impose du point de vue de l'universalité du droit à la santé alors qu'elle est menacée de suppression par certaines franges de l'échiquier politique, elle reste un régime d'exception (un simple document sans Carte Vitale), transitoire (renouvelable chaque année) et qui expose à des refus de soins.

L'AME pourrait de manière efficace être intégrée au régime général de l'Assurance maladie, facilitant ainsi sa gestion et l'accès aux soins de ces bénéficiaires.

Prise en charge à 100 % (ALD) et protocole de soins

L'infection par le VIH figure dans la liste des 30 affections de longue durée (ALD n°7 : « Déficit immunitaire primitif, infection par le VIH ») ouvrant droit à une prise en charge à 100 % sur la base du tarif sécurité sociale dès le diagnostic de l'infection posé. La demande ALD 7 doit être faite dès le début du suivi, en accord avec la personne concernée. C'est au médecin traitant, déclaré par le patient à sa caisse d'assurance maladie, d'en faire la demande. Ce dernier établit un protocole de soins, rédigé en accord avec la PVVIH qui doit être secondairement validé par le Médecin Conseil de l'Assurance Maladie. La prise en charge à 100 % est alors active pour plusieurs années. Dans le contexte particulier de l'urgence ou en l'absence de médecin traitant, un praticien hospitalier ou un autre médecin peuvent en faire la demande dans le cadre de la procédure dérogatoire. La prise en charge à 100 % n'est alors valable que pour 6 mois, renouvelable en cas de besoin. Dans ce cas, la personne dispose de 6 mois pour faire renouveler le protocole de soins par son médecin traitant afin que la prise en charge soit prolongée.

Pour les PVVIH étrangères relevant de l'AME, la demande d'ouverture de l'ALD peut être anticipée dès que les démarches de régularisation et d'accès à l'Assurance maladie sont en cours.

Les actes et prestations non listés dans le guide HAS mais nécessaires à la situation particulière du patient doivent être rajoutés sur le protocole de soins. S'ils sont validés par le médecin-conseil, ils pourront également être pris en charge à 100 %. En cas d'affections multiples et complexes, la rédaction du protocole de soins doit être la plus complète possible afin d'en permettre la validation par le médecin-conseil. Si la personne a plusieurs pathologies, elle peut bénéficier de plusieurs prises en charge au titre de plusieurs ALD (ex : VIH, diabète et cirrhose) en faisant établir un seul protocole de soins pour l'ensemble des pathologies ou plusieurs protocoles.

Dans le protocole doivent figurer, outre le diagnostic, tous les recours aux soins (médecins spécialistes, ou généralistes, professionnels paramédicaux...), les éléments du suivi (bilans biologiques, hospitalisations, etc.), et les traitements nécessaires envisagés. La prise en charge à 100 % concerne uniquement les soins et traitements liés à l'ALD. Les soins et traitements liés à d'autres maladies sont remboursés dans les conditions habituelles et nécessitent la souscription d'une assurance complémentaire (mis à part pour les bénéficiaires de la Couverture Maladie Universelle complémentaire (CMU-C) et de l'Aide Médicale d'Etat (AME))

Le protocole de soins a une durée limitée indiquée sur le formulaire. Il est donc soumis à renouvellement auprès du Médecin-Conseil par le médecin traitant, en concertation avec le patient et avec les autres médecins spécialistes intervenant dans le suivi. Un décret du 3 avril 2017 a modifié les durées d'exonération de la participation des assurés relevant d'une ALD. Ce décret prolonge la durée d'exonération du ticket modérateur des PVVIH en ALD n°7, qui passe de cinq ans à dix ans pour les adultes et de deux ans à trois ans après la naissance pour le nouveau-né de mère vivant avec le VIH [34].

Fin 2015, 112 970 personnes bénéficiaient d'une prise en charge à 100 % dans le cadre de l'ALD 7, la majorité d'entre eux (54 %) en bénéficiant depuis plus de 10 ans [35].

Plusieurs guides pour la rédaction de la demande d'ALD 7 sont disponibles :

- guide médecin (HAS) : « Infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH), liste des actes et prestations (www.has-sante.fr) ;
- documents de l'Assurance-maladie (www.ameli.fr) ;
- guide patient (TRT-5) : www.trt-5.org/spip.php?article86

La prise en charge pour ALD est mentionnée sur l'attestation Vitale et intégrée à la Carte vitale. Cette information ne peut pas être exigée par une assurance, une banque ou un employeur. Il est donc possible d'obtenir auprès de la Caisse primaire d'assurance-maladie (CPAM) ou du site ameli.fr une attestation ne mentionnant pas la prise en charge à 100 % dans le cadre de l'ALD.

Restes à charge

Selon l'INSEE, la sécurité sociale prend en charge 76,8 % des dépenses de soins [36]. Même prises en charge au titre de l'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 (18 € 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 CMU-C, de l'ACS 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 de 5 ans, sur l'ensemble des prestations servies par la CPAM [37]. 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.

Devant ces constats, l'Assurance maladie devrait supprimer les franchises et forfaits pour les bénéficiaires d'aides sociales d'un montant inférieur au SMIC, pour ne pas aggraver leur précarité.

Fonds pour les Soins Urgents et Vitaux

Créé en 2003 concomitamment à l'instauration d'un délai de résidence de 3 mois pour accéder à l'AME, le Fonds pour les Soins Urgents et Vitaux (FSUV) a pour objet le financement des soins dits « urgents et vitaux » dans le cadre de l'obligation des établissements de santé de délivrer des soins aux personnes démunies et dépourvues de couverture maladie. Il vise à compenser partiellement l'exclusion des étrangers nouvellement arrivés en France du dispositif de l'AME. Il ne s'agit pas d'un dispositif de prise en charge individuelle des frais de santé mais d'un mécanisme de financement ponctuel des frais engagés par l'hôpital pour des personnes sans droits ouverts. Ainsi, les soins urgents, dont l'absence de prise en charge mettrait en jeu le pronostic vital ou pourrait conduire à une altération grave et durable de l'état de santé de la personne ou de l'enfant à naître, dispensés par les établissements de santé publics ou privés, peuvent être pris en charge ponctuellement par l'État sous forme d'une dotation forfaitaire spécifique gérée par la CNAMTS [38].

Seuls sont pris en charge, les soins urgents dont l'absence entraînerait une atteinte du pronostic vital ou une altération de l'état de santé grave et durable pour la personne ou l'enfant à naître. Les maladies infectieuses transmissibles telles que le VIH et la tuberculose relèvent systématiquement des soins urgents quand elles ne peuvent pas être prises en charge avec une couverture maladie [39]. Le médecin appelé à prendre en charge le patient établit un certificat non descriptif soulignant le caractère urgent et vital des soins et consigne dans le dossier médical les motifs justifiant le caractère urgent des soins dispensés. Ce dossier devra être présenté, sur demande, au médecin du contrôle médical de la caisse du lieu d'implantation de l'établissement.

La prise en charge des soins urgents, au titre du FSUV, concerne les étrangers en situation irrégulière, ne bénéficiant pas de l'AME. Il s'agit donc de ceux qui résident sur le territoire depuis moins de 3 mois, ou qui résident en France depuis plus de 3 mois mais ne remplissent pas les conditions pour bénéficier de l'AME. Peuvent également en bénéficier les ressortissants communautaires inactifs se trouvant en situation irrégulière et n'ayant contracté aucune assurance privée. Sont exclus du dispositif les enfants mineurs (qui relèvent de l'AME sans condition) et les étrangers en simple séjour en France, titulaires d'un visa touristique.

Pour l'ensemble des dossiers éligibles au dispositif des soins urgents, les établissements de santé doivent [40] :

- rechercher systématiquement l'existence d'une couverture maladie (notamment vérifier si la personne ne relève pas d'une convention internationale ou de l'AME) ;
- vérifier les critères de durée et d'irrégularité de résidence sur le territoire ;
- présenter une demande d'AME à la CPAM : l'instruction de cette demande permet un contrôle approfondi du dossier du patient, avant sa facturation au titre des soins urgents, si la demande d'AME est rejetée ;
- conserver dans le dossier toute pièce justificative de la situation du patient et de l'urgence des soins.

Les prestations délivrées dans le cadre de cette procédure sont facturées à la CPAM du lieu d'implantation des établissements, qui assure la gestion du dispositif pour le compte de l'État.

Les dispositions légales, réglementaires ainsi que les instructions doivent être respectées, notamment le fait que le VIH relève automatiquement du fonds pour les soins urgents et vitaux quand il ne peut pas être pris en charge par une couverture maladie.

Les permanences d'accès aux soins de santé

Les permanences d'accès aux soins de santé (PASS) constituent un dispositif opérationnel créé par la loi du 29 juillet 1998 [41] dont l'objectif est de permettre l'accès aux soins ambulatoires de toute personne démunie au sein de l'ensemble des services et prestations de l'hôpital et de favoriser la continuité des soins dans les services de droit commun à la sortie de l'hôpital, en facilitant en particulier l'ouverture des droits à la couverture maladie.

Près de 20 ans après leur création, elles sont au nombre de 430 environ sur le territoire, contre 500 initialement prévues [42]. Mal connues des patients comme des professionnels médicaux, car rendues peu visibles auprès des structures locales du champ de la santé et de la précarité, leur fonctionnement et leur rôle restent très hétérogènes en France. Selon une récente étude de la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) [43], seules un quart des PASS satisfont aux critères d'exigence fixés (à savoir disposer d'un mi-temps de travailleur social, au moins 10 % de temps médical dédié, accès aux consultations de médecine générale et à des médicaments sans frais, recours à l'interprétariat, signalétique au sein de l'établissement, protocoles entre les services de l'établissement, etc.).

Les équipes de terrain de Médecins du Monde font le constat d'une mise en place des PASS inégalement effective selon les régions et les villes, avec pour certaines des dysfonctionnements plus ou moins importants et persistants. Un manque de personnel médical dédié à la PASS est observé. L'absence de consultation de médecine générale est régulièrement signalée comme un frein à une prise en charge coordonnée; de plus l'absence quasi-générale de PASS dentaires, psychiatriques et pédiatriques reste une véritable carence. Les procédures sont parfois complexes pour accéder à la pharmacie de l'hôpital, ce qui amène certains patients à en sortir avec une ordonnance mais sans délivrance du traitement [44].

Du point de vue financier, leur budget, défini dans les lois de financement de la Sécurité sociale, est souvent insuffisant et intégré dans celui des établissements de santé, rendant le fonctionnement et l'efficacité du dispositif dépendant de la volonté politique de la direction de l'hôpital. À ce titre, *«il n'est pas rare que les PASS subissent de fortes pressions de leur administration pour sélectionner les patients»* [45].

Les PASS, un dispositif à promouvoir et à harmoniser

Face à ces constats, il paraît primordial de poursuivre et de consolider l'ouverture des PASS en France, notamment dans les villes où les indicateurs de précarité sont élevés et de prévoir le déploiement plus important de PASS mobiles, dispositif opérant et de proximité pour repérer et aller au-devant des individus les plus éloignés des structures de soins. Ce dispositif doit également proposer un accueil et des soins inconditionnels, pour toute personne démunie financièrement, possédant une couverture médicale incomplète ou sans droits ouverts, aussi longtemps que nécessaire selon la situation médicale ; l'approche doit y être pluridisciplinaire, incluant le recours à des interprètes professionnels pour les personnes non francophones et l'accompagnement dans les démarches nécessaires à la reconnaissance des droits. Les décisions d'hospitalisation, de choix de stratégies diagnostiques et thérapeutiques doivent se fonder sur des critères médicaux et non socio-administratifs ou économiques. Les soins délivrés doivent être gratuits aux points d'accès (c'est-à-dire

sans facturation à l'utilisateur), avec ou sans ouverture de droits effective au jour des soins. Le dépistage du VIH doit être proposé systématiquement à tout nouveau consultant et être intégré dans un bilan de santé global dans une démarche de médecine préventive pour laquelle des moyens supplémentaires pérennes doivent être mis à disposition de toutes les PASS sans avoir à recourir localement à des recherches de fonds ponctuelles.

Un bilan de santé comprenant une sérologie VIH systématique n'est proposé que dans un nombre limité de PASS. Au regard des enjeux du dépistage et des risques de contamination des populations étrangères, en particulier dans les premières années de leur installation, les propositions de dépistage doivent être favorisées dans le droit commun par la mise en place d'un bilan de santé global librement consenti, intégralement pris en charge, accessible rapidement après l'arrivée en France indépendamment de la régularité du séjour et hors de toute procédure de médecine de contrôle (voir Personnes étrangères).

Emploi, Ressources, prestations sociales

Situation d'emploi des PVVIH

Les progrès thérapeutiques ont permis, depuis une quinzaine d'années, à un nombre croissant de 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 [46]. Il a été observé par contre une légère progression du chômage chez les PVVIH qui est passé de 13 % à 16 % de 2003 à 2011, sans que cette progression soit observée en population générale [47]. Ainsi, l'infection par le VIH demeure un facteur de fragilisation des parcours professionnels et de paupérisation, y compris pour des personnes initialement bien insérées dans l'emploi dans un contexte 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). Ce sur-risque de chômage est également plus marqué parmi les PVVIH diagnostiqués plus récemment. 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 [48].

En 2011, un quart des PVVIH dépendait d'un minima social pour vivre (35 % chez les femmes).

La proportion de personnes bénéficiant de l'AAH a légèrement baissé entre 2003 et 2011, passant de 20 % à 17,5 %, pendant que celle des allocataires du RSA augmentait de 4,5 % à 6,5 %. Il est devenu plus difficile pour de nombreuses PVVIH d'être éligibles à l'AAH, 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, 536,78 € mensuels, et avec un enfant, 805,17 €). Parmi les personnes usagères de drogues (par le passé ou actuellement) et vivant avec le VIH, la proportion de personnes en AAH est par contre élevée (48,9 % chez les hommes et 58,2 % chez les femmes) et 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.

Le VIH touche de façon disproportionnée des populations socialement désavantagées sur le marché du travail et amplifie leurs difficultés sociales et économiques. Les catégories les plus vulnérables ont un sur-risque de chômage (femmes, PVVIH originaires d'Afrique subsaharienne et personnes seules avec enfant) et plus d'un quart des PVVIH dépendent d'un minima social pour vivre (35 % chez les femmes).

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 au long cours, 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 et de son

traitements peuvent être constitutifs d'un handicap au sens de la loi du 11 février 2005 et justifient pleinement de mobiliser les 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, telle que l'infection par le VIH, est souhaitable pour anticiper la survenue de difficultés professionnelles et améliorer l'information et l'orientation des patients face à des dispositifs sociaux complexes. En 2017, ces dispositifs demeurent mal connus des PVVIH et trop peu mis en œuvre. Il est souvent difficile de faire reconnaître les effets invalidants du VIH dans des cadres avant tout conçus pour la prise en charge de formes plus traditionnelles de handicap et auprès d'instances peu sensibilisées. 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 [49].

La crainte de la stigmatisation reste un obstacle. 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 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.

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 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 à accéder et à se maintenir dans l'emploi et de bénéficier d'aides spécifiques [50]. La procédure de demande de RQTH est simple et elle est le plus souvent délivrée. Elle est accordée pour une durée d'un à cinq ans et doit être renouvelée. La RQTH doit être demandée auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), en déposant un dossier (formulaire Cerfa n°15692*01 et certificat médical Cerfa n°15695*01), de façon à faire reconnaître officiellement par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) son aptitude au travail, suivant ses capacités liées au handicap. Cette reconnaissance peut s'accompagner d'une orientation vers un établissement ou service d'aide par le travail (ESAT), vers le marché du travail ou vers un centre de rééducation professionnelle (CRP). Être reconnu travailleur handicapé permet de bénéficier du soutien du réseau de placement spécialisé Cap emploi ou des Services d'Aide au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés (SAMETH), 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 [51].

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 PVVIH, y compris ceux déjà en situation d'emploi, sur le dispositif de RQTH, son intérêt et les rassurer sur sa confidentialité.

Le temps partiel thérapeutique

Le temps partiel thérapeutique permet à un salarié de reprendre une activité à un temps réduit, après un arrêt de travail et de toucher le salaire correspondant à ce temps de travail tout en continuant à percevoir des indemnités journalières de la Sécurité sociale. Ce droit, prévu par le Code de la Sécurité sociale, permet de poursuivre une activité à mi-temps en percevant l'équivalent d'un salaire à temps complet. La reprise progressive de l'activité permet au salarié de préserver son état de santé s'il n'est pas encore en mesure de travailler à plein temps. Le temps partiel thérapeutique est

accessible aux salariés ayant travaillé au moins 150 heures au cours des 90 jours précédents l'arrêt de travail. La demande se fait au plus tôt après 4 jours d'arrêt maladie à temps complet par le médecin traitant auprès de la CPAM. Ce mode de reprise de l'activité nécessite l'accord du médecin-conseil de la Sécurité sociale et aussi de l'employeur. Il est prescrit pour une période de trois à six mois et est renouvelable jusqu'à épuisement des droits aux indemnités journalières (soit trois ans si l'assuré est en ALD) auxquels s'ajoute un an.

Les Revenus de remplacement

Le fait de pouvoir bénéficier de revenus de substitution de type assuranciel (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 (ASI), soit de droit commun (RSA) est alors la seule ressource mobilisable.

Ces prestations ne sont pas accessibles aux étrangers en situation irrégulière. Une durée minimale de 5 ans de présence régulière sur le territoire est requise pour une demande de RSA pour les personnes étrangères (3 mois pour les européens), et de 10 ans avec autorisation de travailler pour une demande d'ASI. L'AAH peut en revanche être demandée sans conditions de délais.

Si les conditions médico-sociales sont réunies elles peuvent aussi prétendre à l'Allocation Adulte Handicapée (AAH) ou à la pension d'invalidité. Ces dispositifs ont leurs avantages et leurs inconvénients pour les PVVIH.

Il est toujours préférable d'orienter les personnes répondant aux critères vers les dispositifs découlant des droits acquis auprès de l'Assurance Maladie Invalidité Maternité. En termes de montants, ils peuvent être supérieurs à l'AAH 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

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. Cette notion est plus souple et permet de prendre mieux en compte le cumul des différentes affections ou troubles. Elle est accordée temporairement et révisable en fonction de l'évolution de l'état de santé et de la situation professionnelle, en pratique après 3 années d'arrêt de travail (ininterrompu ou de façon cumulative). 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 Sécurité sociale, qui procédera à un classement dans l'une des 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). Son montant diffère selon la catégorie (30 % ou 50 % du salaire annuel moyen + majoration pour la 3^e catégorie). La pension d'invalidité est calculée 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. La notion de « perte de capacité de travail ou de gain » est souple et permet de mieux prendre en compte le cumul des différentes affections ou troubles. 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 pour atteindre 702 € par mois, auxquelles peut s'ajouter une AAH différentielle (différence entre le montant de la pension et le montant maximum de l'AAH, soit 810,89 € au 1^{er} avril 2017), mais cette possibilité est rarement proposée par les caisses régionales d'invalidité.

Il est possible pour les personnes relevant de la 1^{ère} et de la 2^{ème} 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 quant à elle d'une prestation destinée à assurer un minimum de ressources aux personnes handicapées. Elle est accordée aux personnes ayant : « un handicap, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques,

d'un polyhandicap ou trouble de santé invalidant » [52]. C'est un minimum social versé par les Caisses d'Allocations Familiales (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 CDAPH des MDPH en fonction d'un guide-barème. Seules les personnes habitant de façon permanente en France (métropolitaine ou dans les départements d'outre-mer) ou possédant un titre de séjour (régulier ou être titulaire d'un récépissé de demande de renouvellement de titre de séjour) peuvent prétendre à l'AAH. Les ressortissants de l'Union Européenne doivent avoir résidé en France les 3 mois précédant la demande. 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 [53].

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. Si le demandeur ne perçoit pas de revenus d'activité, l'AAH vient compléter ces ressources pour atteindre le montant maximal de l'AAH. 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 5 ans pour les personnes dont le taux d'incapacité est reconnu égal ou supérieur à 80 % ; pour les personnes dont le handicap n'est pas susceptible d'une évolution favorable, la durée est passée de 10 ans à 20 ans [54]. Elle est de 1 à 2 ans pour les personnes dont le taux d'incapacité est reconnu entre 50 et 79 %. La durée est passée de 2 à 5 ans pour les personnes dont le taux d'incapacité est compris entre 50 % et 79 % et subissant une restriction durable pour l'accès à l'emploi [55]. Elle est renouvelable par les mêmes documents.

Selon l'enquête de la DREES (Minima sociaux et prestations sociales, DREES, 2013), les bénéficiaires d'un revenu minimum garanti, RSA socle, ASS, AAH, sont souvent confrontés à des privations et à des difficultés matérielles : 57 % d'entre eux sont « pauvres en conditions de vie », en cumulant les contraintes budgétaires, les retards de paiement, les restrictions de consommation et les difficultés liées au logement.

Infection à VIH et handicap

L'accès aux dispositifs destinés aux personnes handicapées s'obtient en déposant une demande auprès de la CDAPH, en remplissant le formulaire unique disponible auprès des MDPH du département de résidence. Les dispositifs accessibles par la reconnaissance de handicap sont notamment des soutiens pour l'accès ou le maintien dans l'emploi (RQTH, aménagement du poste de travail), la carte d'invalidité, la carte européenne de stationnement pour personne handicapée, des dispositifs d'hébergement (maison d'accueil spécialisée (MAS) ou foyer d'accueil spécialisé (FAM) et d'accompagnement à la vie sociale (SAVS et SAMSAH)).

Il est constaté des dysfonctionnements pratiques dans l'accueil, l'accompagnement et le soutien des personnes. Les MDPH n'offrent pas toujours un service homogène et reçoivent trop rarement les personnes individuellement, faute de moyens. Les délais d'instruction des dossiers dépassent largement les 4 mois légaux, parfois plus de 10 mois dans certaines MDPH.

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a publié en avril 2017 un premier guide « VIH et Handicap » [56], aboutissement de deux ans de travail sous l'impulsion des associations et du COREVIH IDF Est. Ce guide propose des réponses adaptées aux besoins des personnes vivant avec le VIH et a pour ambition d'orienter les professionnels de santé notamment ceux des MDPH. Il s'agit donc d'un référentiel de bonnes pratiques pour celles et ceux qui ont pour mission d'évaluer la situation et les besoins des personnes en situation de handicap. Il conviendra désormais de veiller à la déclinaison opérationnelle de ces pratiques harmonisées visant une plus grande égalité de traitement.

La Carte Mobilité Inclusion (CMI) remplacera à partir du 1er juillet 2017 les cartes d'invalidité, de priorité et de stationnement. Il y aura donc 3 CMI différentes (d'invalidité, de priorité et de stationnement). Pour les titulaires actuels d'une ou de plusieurs cartes, celles-ci resteront valables jusqu'à leur date limite de validité et jusqu'en 2026 pour les cartes délivrées « à titre définitif ». Ces cartes CMI seront attribuées sous les mêmes conditions et accorderont les mêmes avantages que les anciennes cartes. La CMI est accordée pour une durée déterminée allant de 1 à 20 ans, ou à titre définitif, selon la situation de la personne.

Le taux d'incapacité

Le taux d'incapacité est déterminé par la CDAPH en fonction d'un guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées. L'évaluation du taux d'incapacité conditionne certains droits et prestations, le guide-barème propose une approche globale des déficiences dans la vie quotidienne et sociale en dépassant la seule considération clinique. Il permet d'estimer l'employabilité de la personne. Il indique des fourchettes :

- forme légère : taux de 1 à 15 % ;
- forme modérée : taux de 20 à 45 % ;
- forme importante : taux de 50 à 75 % ;
- forme sévère ou majeure : taux de 80 à 95 %.

Les taux ne s'ajoutent pas de façon arithmétique, mais certains symptômes sont susceptibles d'entraîner ou de majorer des incapacités, la douleur physique ou morale, l'asthénie, la fatigabilité. D'ailleurs, parmi les PVVIH, les personnes ayant injecté des drogues bénéficient plus fréquemment d'une reconnaissance de handicap et d'une AAH du fait du cumul des facteurs d'incapacité (association fréquente avec des troubles psychologiques qu'il convient donc d'identifier et de mentionner).

Si nécessaire, lorsque plusieurs médecins interviennent (médecin traitant, spécialiste du VIH, neurologue, cardiologue...), ils peuvent compléter chacun un certificat médical ou participer au remplissage du même document.

Pour étudier la situation, les CDAPH ont besoin de connaître les altérations de fonctions (déficiences), 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, compte-rendu 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 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).

Le certificat médical des MDPH

Ce certificat médical [57] 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 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 apporter 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. Un nouveau certificat, issu de l'expérimentation IMPACT, sera progressivement mis en place par les différentes MDPH. L'utilisation du certificat médical simplifié (pour le renouvellement) est dorénavant clarifiée. Trop souvent, le certificat médical ne contient pas les informations nécessaires pour l'évaluation des situations, qu'il s'agisse d'une première demande ou d'un réexamen et cela conduit trop souvent à des refus des CDAPH et il est préférable de le remplir intégralement à nouveau. Des outils sont disponibles pour aider au remplissage de ce formulaire, dont le guide CNASA [58].

Les informations attendues comprennent :

- le diagnostic de la pathologie ;
- les altérations des fonctions ;
- l'histoire de la pathologie ;
- l'évolutivité des troubles ;
- mais aussi 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 plus meilleure égalité de traitement.

Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH
Accès aux soins et qualité de vie (juillet 2017)

Tableau 2 : Prestations sociales accessibles en 2017

Appellation	Montant	Instructeur	Payeur
Allocation Adulte Handicapé (AAH)	810,89 €/mois	MDPH (CDAPH)	CAF
Complément de ressources	179,31 €/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 Jusqu'à 37,40 €/jour pour une famille de 10 personnes	OFII	L'Agence de services et de paiement de l'OFII
Indemnités journalières (IJ) maladie	Max 43,80 €/j et 58,40 €/j à partir du 31 ^e jour si charge de famille > ou = 3 enfants	CPAM / MSA	CPAM / MSA
Pension d'invalidité	Minimum : 281,93 €/mois Plafonds : 980,70 / 1634,50 / 2741,99 €/mois (catégories 1/2/3)	CPAM / MSA	CPAM / MSA
Allocation spécifique de solidarité (ASS)	16,27 €/j	Pôle Emploi	Pôle Emploi
Allocation d'aide au retour à l'emploi (ARE)	28,67 €/j	Pôle Emploi	Pôle Emploi
Allocation supplémentaire d'invalidité (ASI)	Max 405,38 €/mois	Jusqu'à l'âge de la retraite MSA / CPAM Après : CNAV Le montant le plus favorable est retenu (CPAM/CNAV) On peut avoir les deux différentiels	Jusqu'à l'âge de la retraite MSA / CPAM Après : CNAV Le montant le plus favorable est retenu (CPAM/CNAV) On peut avoir les deux différentiels
Allocation de solidarité des personnes âgées (ASPA)	Max 803 €/mois	CNAV ou service social de la Mairie si aucun droit ouvert à la liquidation de la retraite (CNAV) ou réversion de retraites (veuves)	Caisse de dépôt et consignations

CAF : Caisse d'allocation familiale. CCAS : Centre communal d'action sociale. CNAV : Caisse nationale d'assurance vieillesse. CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie. 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	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 des Personnes Agées.

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 charge d'un patient par son médecin traitant déclaré ou son spécialiste hospitalier, est largement sous-évaluée par les PVVIH. 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 (variable en fonction de l'âge du patient dans la prochaine convention médicale 2016-2021), 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 charge de la PVVIH. 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 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 : il 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 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) ;
- Demande d'aide pour appareillage (fauteuil, matériel orthopédique, prothèse, etc.) : à chaque besoin d'obtention ou de renouvellement.

Le chapitre « Suivi et organisation des soins » (Cf. chapitre suivi) met en avant et recommande une prise en charge plus large des PVVIH par leur médecin traitant, et préconise un élargissement du cadre prévu par la nouvelle convention médicale [59] (à partir du 1^{er} novembre 2017) des futures « consultations complexes » et « très complexes » à certains actes du suivi, ainsi que la consultation initiale d'information et d'organisation de la prise en charge en cas d'infection par le VIH.). Dans ce cadre, l'établissement de documents médicaux à visée administrative, établis dans le but d'obtenir des avantages ou prestations (RQTH, AAH...), doit participer à valider ces cotations favorables, afin qu'un temps suffisant soit pris pour bien représenter la totalité de la situation du patient à faire valoir à une administration. Beaucoup de PVVIH étant encore suivies à l'hôpital avec un nombre de spécialistes qui n'augmente pas malgré la hausse des files actives, il est important de prévoir un renforcement des moyens des services impliqués dans la prise en charge ambulatoire du VIH.

Améliorer l'offre d'hébergement et de logement

L'accès à l'hébergement ou au logement et le maintien à domicile, constituent la pierre angulaire du succès thérapeutique, un logement stable favorisant le suivi médical et l'observance. Ce principe du « logement d'abord » qui pose le logement comme une condition préalable et nécessaire à la réinsertion est confirmé par l'expérimentation Housingfirst (Un chez soi d'abord) menée de 2011 à fin 2016, puis 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 ». Ce dispositif vise à favoriser l'accès direct à un logement pérenne en offrant un accompagnement pluridisciplinaire à des personnes sans abri atteintes d'une ou de pathologies mentales sévères. Ce programme qui est un des axes du « Plan de lutte contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale » fera aussi l'objet d'une diffusion des pratiques reconnues comme efficaces auprès des acteurs du champ de la lutte contre l'exclusion. Pour les années à venir, il s'agirait de développer cette offre et de l'ouvrir à toutes les pathologies chroniques [60].

En complément, la planification de l'offre d'accompagnement en logement et le recours aux solutions d'hébergement adapté demeurent pertinents lorsque des raisons sociales ou médicales les justifient.

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 public 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. Ce sont ces documents stratégiques qui balisent 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 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 sortantes de prison, ou affectées par des troubles psychiatriques).

L'articulation des dispositifs entre les Directions Régionales de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale (DRJSCS) et les ARS est nécessaire pour coordonner l'offre d'hébergements adaptés au public en situation de grande précarité 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.

La reconnaissance par les pouvoirs publics et les SIAO de la spécificité des dispositifs destinés aux personnes dont l'état somatique est stabilisé mais fragile est un enjeu. L'absence d'information sur la pathologie chronique en SIAO conduit souvent à des orientations peu adaptées, notamment vers des hébergements sociaux non médicalisés de type CHRS. Il conviendrait d'élaborer une logique de parcours visant à mieux orienter et prendre en compte les personnes atteintes de pathologies chroniques.

Les ACT ont une place historique dans l'hébergement des PVVIH. Financés par l'Assurance maladie, ils hébergent à titre temporaire des personnes en situation de fragilité psychologique et sociale, nécessitant des soins et un suivi médical, de manière à assurer le suivi et la coordination des soins, à garantir l'observance des traitements, permettre un accompagnement psychologique et une

aide à l'insertion.

Les ACT sont destinés à des personnes malades chroniques en situation de précarité et sans logement. Les principales maladies chroniques rencontrées sont le VIH, les hépatites, le cancer, l'insuffisance rénale, le diabète, les maladies cardio-vasculaires. Ils sont gérés par 110 associations réparties sur l'ensemble du territoire national. Ils sont systématiquement composés d'une équipe salariée pluridisciplinaire médicale, psychologique et sociale. Quotidiennement 2 100 personnes, enfants et adultes, malades chroniques sont accompagnées dans les ACT. Les appartements sont sur un modèle individuel, semi-collectif, collectif, selon le niveau d'autonomie et l'infrastructure disponible. L'insertion par l'activité et la formation est une mission intrinsèque des ACT.

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.

L'accès au logement social

L'accès au parc locatif privé est extrêmement difficile pour des PVVIH lorsqu'elles sont 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.

Depuis 2017, la mise en application de la loi Egalité 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 [61].

Le développement des Conférences Intercommunales du Logement (CIL), intégrant dans leur composition des associations ayant pour objet la lutte contre les exclusions, devraient également favoriser la mise en place de parcours établissements médico-sociaux – logement de droit commun.

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, il est 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.

Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH
Accès aux soins et qualité de vie (juillet 2017)

Tableau 4 : Types d'hébergements temporaires accessibles aux PVVIH

Structure	Textes	Admission	Objectifs et durée de séjour	Population accueillie
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. accessibles aux personnes migrantes en situation irrégulière
CHRS* (centre d'hébergement et de réinsertion sociale)	Code de l'action sociale et de la famille : article L 313-1 à 313-8 article L 345-1 à 345-7 décret 2003-1135 du 26/11/03	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
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 renouvelable	Personnes sans logement en situation de précarité et/ou confrontés à de grandes difficultés sociales
Résidence sociale	Décret no 94-1129 du 23 décembre 1994	SIAO et ou accès direct	Accompagnement social pour aboutir à un logement durable et autonome. 6 mois renouvelable	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° 2016-12 du 11 janvier 2016 relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des structures dénommées « lits halte soins santé » (LHSS) et « lits d'accueil médicalisés » (LAM)	Orientation directe avec un CR médical	Soins médicaux et paramédicaux, suivi thérapeutique, travail social, animation. < 2 mois renouvellement possible	Personnes sans domicile, pathologie état général somatique et/ou psychique ne nécessitant pas une prise en charge hospitalière ou médico-sociale spécialisée. accessibles aux personnes migrantes en situation irrégulière
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, 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. accessibles aux migrants en situation irrégulière
Appartements de coordination thérapeutique**	Décret n°2002-1227 du 3 octobre 2002 relatif aux appartements de coordination thérapeutique	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 renouvelable	Personnes en situation de fragilité psychologique et sociale nécessitant des soins et un suivi médical. accessibles aux migrants en situation irrégulière sur certains ACT

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

** Les Appartements de coordination thérapeutique (2100 places en 2017)

Tableau 5 : Types d'hébergements durables accessibles aux PVVIH

Structure	Textes	Admission	Objectifs	Population accueillie
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 »	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.
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. Ces gestes sont des moments de stimulation, de sécurisation et de réconfort. Animations et activités de rééducation rythment la vie des services.	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.
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			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.

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 pré requis. Cette exigence est parfois difficilement acceptée par les personnes concernées et d'application hétérogène d'une MPDH à l'autre. Afin de favoriser cette reconnaissance et l'octroi des droits associés (AAH, PCH, RQTH...) la CNSA a publié un guide favorisant la reconnaissance des restrictions d'activités des PVVIH et permettant ainsi l'ouverture des droits [62].

A ce jour, seuls deux SAVS sont dédiés à l'accueil et l'accompagnement de personnes vivant avec le VIH ou une hépatite virale. 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 est élevée, les Agences régionale de santé (ARS) doivent améliorer l'offre en établissements médicosociaux de type SAVS/SAMSAH à destination des PVVIH 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.

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 annoncée pour 2017 avec la création d'une cinquantaine de places d'ACT à domicile. 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 requière 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 sont actuellement sous expérimentation nationale. Ils 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 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.

Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH
Accès aux soins et qualité de vie (juillet 2017)

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 directe	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.
Equipe 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

Fin de vie des PVVIH 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).

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, 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. On dénombre 4663 lits identifiés soins palliatifs (donnée SAE -Statistique annuelle des établissements de santé-2013).

- 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). On dénombre 130 USP, totalisant plus de 1300 lits en France (donnée SAE 2013).

- Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Ces équipes pluri-professionnelles spécialisées en soins palliatifs sont composées le plus souvent de médecins, infirmier(es), 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. On dénombre 431 EMSP en 2013 (donnée SAE 2013).

- Les Réseaux de santé en soins palliatifs

Cette équipe pluri-professionnelle composée le plus souvent de médecins, infirmier(es), 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(es), 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. On dénombre 77 réseaux de soins palliatifs recensés (donnée SAE 2013).

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

Les ERRSPP sont des équipes multidisciplinaires et pluri-professionnelles 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. On dénombre 21 équipes régionales dédiées (donnée fédération des équipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques 2016).

- Les établissements d'hospitalisation à domicile (HAD)

Selon la circulaire DH/EO2/2000 du 30 mai 2000, 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. On dénombre 311 équipes d'HAD (donnée de l'observatoire national de la fin de vie rapport d'étude 2015)

- 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. 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 55,37 € 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.

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*). 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 [63] 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.

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 1er 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) [64]. 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 [65].

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

Des enquêtes associatives [66] et un rapport de la DGS [67] révèlent un des futurs défis de la lutte contre le VIH/Sida à savoir la formation des personnels des maisons de retraites et Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées 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 [68].

Le rapport sur la politique du médicament en EHPAD publié en décembre 2013 recommandait un statut particulier pour les traitements onéreux [69]. 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 la DGS.

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...) [70]. 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 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 Aides [71] :

- 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.

Vulnérabilité et populations clés

Certaines populations minoritaires sont particulièrement surreprésentées parmi les PVVIH. Elles sont de fait à risque d'être exclues des soins en raison de leurs situations de précarité légale ou administrative. Leur santé et leur insertion sociale pourraient être améliorées par des mesures générales garantissant leurs droits fondamentaux et par des mesures spécifiques. Ces mesures sont en grande partie du champ réglementaire ou requièrent des ressources et relèvent donc des pouvoirs publics. Plusieurs recommandations ont été émises par des institutions telles que le Conseil national du sida et des hépatites virales (CNS), l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) ou la Haute Autorité de santé (HAS). Elles ne sont pas mises en œuvre et le groupe d'experts rappelle donc ces éléments de contexte qui pénalisent particulièrement les PVVIH.

Personnes étrangères

Les migrants/étrangers en séjour précaire sont confrontés à des difficultés spécifiques liées à leur statut administratif et à leurs conditions de vie en France. Leur accès à la protection sociale est limité par des exigences de « régularité du séjour » et/ou d'ancienneté de présence en France [72].

Les recommandations du groupe de travail sur l'accès aux soins de la Conférence nationale sur la pauvreté émis en janvier 2013 [73] rappellent notamment aux pouvoirs publics la nécessité :

- de réduire les délais d'obtention de l'AME ;
- en ce qui concerne les Permanences d'Accès aux Soins de Santé (PASS), conformément à la loi, de prendre en charge toute personne démunie, notamment au cours des 3 premiers mois de présence en France ;
- de généraliser le recours à l'interprétariat professionnel par des financements spécifiques afin de permettre l'accès aux soins médico-psychologiques, ainsi que de développer des programmes d'éducation thérapeutique et d'éducation à la santé ; la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (Article 90) vise à améliorer l'accès aux droits, à la prévention et aux soins des personnes éloignées des systèmes de prévention et de soins, en prenant en compte leurs spécificités ;
- de maintenir l'accès au droit au séjour pour soins pour les étrangers porteurs du VIH originaires d'un pays à faibles ressources, l'accès aux soins n'étant dans la majorité des cas pas assuré de manière effective et équivalente à celui dont la personne atteinte pourra bénéficier en France ; de mettre en place un observatoire des décisions qui seront prises suite au transfert de la compétence de l'évaluation du droit au séjours pour soins à l'Office Français pour l'Immigration et l'Intégration (OFII) ; de rendre public les critères d'évaluation des dossiers et d'établir un dialogue entre les médecins chargés d'évaluer les dossiers des étrangers malades et les réseaux associatifs et de professionnels impliqués dans l'accompagnement de ces derniers [74] ;

L'Observatoire du droit à la santé des étrangers (ODSE) [75] à travers ses associations membres

rapporte les refus de régularisation pour raison médicale qui touchent des personnes infectées par le VIH, pourtant issues de pays où l'accès aux soins n'est pas garanti et ce malgré l'arrêté du 5 janvier 2017 qui reprend les recommandations de l'instruction de la DGS /MC1/R12/2011/417 du 10 novembre 2011, stipulant : « Dans l'ensemble des pays en développement, il n'est pas encore possible de considérer que les personnes séropositives peuvent avoir accès aux traitements antirétroviraux ni à la prise en charge médicale nécessaire pour tous les porteurs d'une infection par le VIH dès le diagnostic ».

Un document précisant les démarches préfectorales et l'accès aux droits depuis le 1er janvier 2017 à l'intention des étrangers malades résidant en France et des personnes les accompagnant est diffusé par l'ODSE [76].

Droit au séjour pour raisons médicales

La loi et les principaux textes de référence

La loi du 7 mars 2016 sur l'immigration et ses textes d'application ont modifié les conditions et procédures pour l'admission au séjour la protection contre l'expulsion des personnes étrangères gravement malades résidant en France.

L'Article L313-11 11° du Ceseda (Code du séjour des étrangers et demandeurs d'asile), entré en vigueur le 1er janvier 2017, indique que « Sauf si sa présence constitue une menace pour l'ordre public, la carte de séjour temporaire portant la mention "vie privée et familiale" est délivrée de plein droit. »

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'Office français de l'immigration et de l'intégration (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 11° 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 ;
- risquer de ne pas effectivement bénéficier de cette prise en charge dans son pays d'origine.

L'arrêté du ministère de la santé du 5 janvier 2017 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 [77].

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.

Sur le plan des démarches à suivre.

La présentation en préfecture :

Attention, 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), des précautions peuvent être nécessaires. La présentation d'une nouvelle demande d'admission au séjour nécessite alors souvent les conseils d'une association/d'un avocat spécialisé.

Il est crucial de préserver le secret médical, l'arrêté du ministère de la santé du 5 janvier 2017 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* ».

La personne doit se présenter physiquement au guichet ou, pour certaines préfectures, envoyer les pièces justificatives par courrier.

Des exigences abusives des préfectures sont à souligner, comme la demande de présentation d'un passeport en cours de validité, une résidence d'au moins 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, une enveloppe et un modèle daté de certificat médical est remis à l'étranger qui doit le faire remplir 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 (plus d'exigence de médecin agréé ou de praticien hospitalier) et inscrit au conseil de l'ordre. Il est recommandé de conserver une copie du certificat médical et de l'envoyer par lettre recommandée avec accusé de réception.

Le médecin de l'OFII peut solliciter des pièces complémentaires auprès du médecin à l'origine du rapport, mais il doit en informer le patient. Le médecin de l'OFII peut convoquer le patient en particulier pour contrôler son identité ou pour faire procéder à des examens complémentaires. Les convocations semblent communes en ce qui concerne les personnes vivant avec le VIH ou une hépatite virale chronique dans la finalité de vérifier à l'aide d'une prise de sang la véracité de leur infection chronique. La personne doit répondre dans un délai de 15 jours à cette convocation, sinon le médecin de l'OFII établit son rapport au vu des éléments dont il dispose et indique que la personne n'a pas répondu. Ce n'est, de façon contestable, que lorsque le médecin de l'OFII transmet son rapport au collègue des médecins de l'OFII, que le préfet doit remettre un récépissé de demande de titre de séjour. Ce dernier contrôle rajouté à la durée prolongée de traitement des dossiers entraîne des ruptures de droit au séjour pour les PVVIH bénéficiant de ce dernier et qui n'obtiennent un récépissé de demande de renouvellement que plusieurs mois après la fin de leur précédent titre de séjour. Ces ruptures entraînent des ruptures de droit aux prestations sociales, parfois la perte de leur emploi et précarisent des PVVIH déjà fragilisés par un droit au séjour précaire.

Le collège des médecins de l'OFII peut également convoquer le patient. La personne malade peut alors être assistée de son médecin et d'un interprète. L'avis doit être rendu dans un délai de 3 mois à compter de la transmission du certificat médical au médecin de l'OFII. Ces délais ne sont pas respectés à ce jour.

L'admission au séjour pour raison médicale se traduit par l'obtention d'une carte de séjour temporaire mention « vie privée et familiale » ou d'une autorisation provisoire de séjour si la personne a sa résidence en France depuis moins d'un an. Tout rejet de demande de séjour pour raison médicale peut-être annulé par un juge.

Il est pertinent d'informer le préfet de tous les éléments non médicaux favorables à l'admission au séjour du demandeur, puisqu'une décision d'admission au séjour peut être motivée en plus de l'article L.313-11 11° par un autre titre (vie privée et familiale protégée par l'article L.313-11 7° du Ceseda par exemple).

La continuité des droits notamment au regard du séjour doit être assurée, ainsi que la délivrance d'un récépissé de renouvellement de titre de séjour dès l'enregistrement de la demande en préfecture.

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 PVVIH puissent bénéficier de manière systématique de la durée maximale de la carte de séjour pluriannuelle (4 ans).

Bilan de santé à l'arrivée

Un bilan gratuit de santé physique et psychique devrait être proposé aux migrants (notamment en situation de précarité), librement consenti hors de toute procédure de médecine de contrôle, intégralement pris en charge indépendamment de leur statut administratif. Ce bilan de santé doit intégrer la prise en charge d'une éventuelle demande de soins, le dépistage du VIH, des hépatites, des IST et de la tuberculose mais aussi de la souffrance psychique, du diabète, de l'hypertension artérielle, de l'insuffisance rénale, des parasitoses digestives, des cancers, du surpoids, et proposer un rattrapage vaccinal. Il s'étalera sur plusieurs consultations pour permettre d'aborder en confiance les questions de prévention, de promotion de la santé sexuelle et la détection de la vulnérabilité sexuelle et des violences. Il devrait être proposé dans toutes les structures prenant en charge des migrants primo-arrivants, qui doivent être en mesure de proposer ou de coordonner une approche globale (PASS, médecins libéraux, centre de santé, centre d'examen de santé de la CPAM, consultations associatives d'accès aux soins, CeGIDD, centres de vaccination polyvalents, CLAT, services de PMI, CPEF, réseaux de santé, services hospitaliers, services de gynécologie-obstétrique,...). L'action sera mise en œuvre avec l'aide de médiateurs en santé faisant le lien entre les populations cibles et l'offre de santé. Dans l'idéal, ces structures seront aussi en capacité de répondre à une éventuelle demande médicale simple seules ou en lien avec les structures existantes (prise en charge d'une douleur, diagnostic d'une grossesse, etc.).

Il sera également prévu d'organiser en amont le parcours de soins pour que les découvertes de pathologies puissent être prises en charge rapidement indépendamment du statut administratif et de la couverture maladie des personnes dépistées. En particulier, permettre l'accès à des consultations spécialisées rapides en médecine générale, maladies infectieuses, hépatologie, néphrologie, diabétologie, psychiatrie, gynécologie, etc.

Médiation et interprétariat en santé

La loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 reconnaît la place et le rôle de la médiation en santé et de l'interprétariat en santé, qui vise à améliorer l'accès aux droits, à la prévention et aux soins des personnes éloignées des systèmes de prévention et de soins, en prenant en compte leurs spécificités [78]. La médiation en santé a d'abord été portée par des partenariats expérimentaux entre des associations et la DGS pour répondre à des besoins de santé publique spécifiques à certaines populations comme le dépistage et la prévention de l'infection à VIH chez les populations migrantes. Au-delà des compétences psycho-sociales dans la formation des médiateur-trices en santé, le VIH comme les principales maladies chroniques, les déterminants de santé, les facteurs de non recours aux soins et à la prévention, seront des éléments clés dans les formations en médiation en santé. Un référentiel de compétences, de formation et de bonnes pratiques définissant et encadrant les modalités d'intervention des acteurs a été élaboré par la HAS. Il convient de soutenir le recours aux médiateurs et médiatrices en santé, particulièrement pour les populations les plus éloignées des soins, de la prévention et des recours aux droits.

L'utilisation de l'interprétariat en santé par téléphone ou avec un interprète physique correspond aux bonnes pratiques lorsque l'on prend en charge une personne non francophone. Son utilisation est actuellement limitée à cause de son coût. Chaque structure se doit de prévoir de manière prévisionnelle un budget afférent à l'interprétariat professionnel, garant du respect pour les patients non francophones de leur droit à l'information, de leur droit à la confidentialité, et de leur possibilité de recueillir le cas échéant un consentement éclairé.

La reconnaissance dans la loi de santé de l'utilité de l'interprétariat en santé devrait faciliter sa pratique, sous condition de prise en charge par les pouvoirs publics.

La mise en place de formations en médiation en santé favoriserait le recours à la médiation en santé et l'attribution de moyens dédiés permettant la création de postes de médiateurs en santé sur tout le territoire permettrait « d'aller vers » les populations les plus éloignées des soins, de la prévention et des recours aux droits.

Un dispositif public d'interprétariat médico-social professionnel pour les publics non francophones, accessible à tous les acteurs médico-sociaux, en lui attribuant un financement pérenne, permettrait une meilleure information, un meilleur accès aux soins médico-psychologiques et un maintien effectif dans un parcours de santé.

Femmes enceintes en situation de précarité

La prise en charge et l'accompagnement des femmes vivant avec le VIH enceintes en situation de précarité ou de vulnérabilité doivent être pluridisciplinaires et inconditionnels. La grossesse en situation de précarité est une urgence médicale. Les situations de précarité en période périnatale se traduisent par un recours au système de santé plus rare et plus tardif, qui ne résulte pas du choix des femmes, mais de leurs difficultés et d'un déficit d'information.

Quelles que soient la situation administrative et sociale de la FVVIH (situation régulière ou irrégulière, avec couverture médicale ou aucune, sans déclaration de grossesse, sans suivi ou une déclaration tardive de grossesse avec suivi irrégulier, rupture ou absence d'hébergement, addiction...), il existe différents dispositifs afin de l'aider à assurer un suivi de la grossesse, un accompagnement et une prise en charge de droit commun, de façon à prévenir les effets néfastes pour sa santé et celle de son enfant et la transmission materno-fœtale du VIH.

Pour les FVVIH en situation irrégulière enceintes, une PASS [79] doit être en mesure de :

- orienter une future mère vers les professionnels adéquats ;
- résoudre les questions d'accès à une couverture sociale ;
- donner un accès direct à une prise en charge spécialisée, des examens, des médicaments, mais aussi des services spécialisés (médiation et interprétariat) ;
- accompagner la personne dans son suivi de grossesse.

Ces dernières peuvent bénéficier de l'Aide médicale de l'Etat (AME), qui assure également un objectif de santé publique en permettant la prise en charge de mesures de prévention et de lutte contre les maladies transmissibles.

Les personnes majeures qui ne peuvent bénéficier de l'AME (si les conditions de résidence ou de ressources ne sont pas remplies) peuvent être prises en charge par le fonds pour les soins urgents et vitaux (FSUV) [80]. Par le FSUV, sont pris en charge, les soins urgents dont l'absence entraînerait une atteinte du pronostic vital ou une altération de l'état de santé grave et durable pour la personne ou l'enfant à naître. Les maladies infectieuses transmissibles telles que le VIH et la tuberculose relèvent systématiquement des soins urgents quand elles ne peuvent pas être prises en charge avec une couverture maladie

Les examens de prévention réalisés durant la grossesse et les frais inhérents à l'accouchement sont pris en charge dans ce cadre (examens mentionnés aux articles L. 2122-1 et suivants du code de la santé publique ainsi que les soins à la femme enceinte et au nouveau-né, sous réserve que les actes soient réalisés au sein d'établissements de santé).

Le réseau solidarité Paris maman (SOLIPAM) Ile-de-France est un réseau de santé en périnatalité pour les femmes enceintes et leurs enfants en situation de grande précarité sur le territoire de santé d'Ile de France. Ses missions sont de faciliter les prises en charge des femmes enceintes et de leurs enfants, en situation de précarité tant sur le plan médical que sur le plan social par un effort de coopération interinstitutionnelle et pluridisciplinaire. Les femmes bénéficient d'un accompagnement personnalisé par une sage-femme et une assistante sociale coordinatrices tout au long de leur prise en charge.

Le réseau Solipam met en place un N° vert d'informations à destination des professionnels et bénévoles pouvant être amenés à rencontrer des femmes enceintes en rupture (ou risque de rupture) d'hébergement : **0 801 801 081**

La Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant a édité en 2014 un guide pratique [81] « Organisation de la prise en charge et de l'accompagnement des femmes enceintes en situation de précarité ou de vulnérabilité », détaillant les différents dispositifs afin d'aider à assurer un suivi de la grossesse, un accompagnement et une prise en charge de droit commun aux femmes enceintes en situation de précarité et les solutions d'hébergement et d'aides mobilisables dans ces situations. Il n'est pas spécifique au VIH, mais l'inclut.

Compte tenu de la population accueillie (femmes migrantes enceintes, primo-arrivantes ou pas, avec ou sans enfants, au parcours migratoire difficile et à l'état physique et psychique très souvent dégradé), les dispositifs d'accueil, de régularisation et d'hébergement ne sont pas satisfaisants. Les démarches administratives sont souvent longues et incertaines, les préfectures ne prévoyant pas d'accueil prioritaire pour les femmes enceintes.

Ces femmes enceintes en situation de précarité vivent leur maladie dans le secret, de peur d'être rejetées, car elles sont souvent hébergées de façon précaire chez des tiers. Les hébergements proposés en hôtel ne sont pas adaptés, souvent trop petits, sales, sans cuisine, éloignés du lieu de suivi et précaires.

Rares sont les centres maternels qui accueillent réellement les FVVIH tant que leur situation administrative n'est pas régularisée, malgré le fait que la mission de ces centres maternels est « d'accueillir les femmes enceintes et les mères seules avec enfants de moins de 3 ans ayant besoin d'un soutien matériel et psychologique, notamment parce qu'elles sont sans domicile. » (art. L.222-5 du Code de l'Action sociale et des Familles).

Les associations telles que Dessine-moi un mouton, Sol-En-Si et Ikambere sont des acteurs importants dans l'accompagnement des femmes enceintes, de soutien à la parentalité et d'aide à l'autonomie.

Des lieux d'accueil adaptés et pérennes, qui facilitent la prise en charge de la FVVIH enceinte et de ses enfants doivent être mis en place, sur tout le territoire.

Usagers de drogues

En ce qui concerne l'accès effectif aux soins, les usagers de drogues cumulent les facteurs de vulnérabilité (stigmatisation, état de santé souvent dégradé, vulnérabilités psychologiques et sociales, marginalité avec éloignement du système institutionnel de santé) et sont confrontés à de fréquents refus de soins. À cela s'ajoute leur forte mobilité géographique qui nécessiterait, à chaque changement de département, de renouveler les domiciliations et d'entreprendre des démarches d'ouverture de droits. La situation est particulièrement délicate pour les personnes vivant en zones rurales. La désignation d'un médecin traitant y est souvent difficile et les structures spécialisées telles que les centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues (CAARUD) ou les centres de soins d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA) sont parfois éloignées et donc peu accessibles. Ces différents facteurs conduisent à un éloignement réel du soin, entre rejet et renoncement, particulièrement en ce qui concerne les personnes qui ne sont

pas suivies dans un CSAPA. C'est notamment le cas des personnes pratiquant le « Slam » (l'injection de produits divers de type psychostimulant, principalement des cathinones, dans un contexte sexuel. Le terme est utilisé par des HSH qui ne se reconnaissent pas comme des usagers de drogues et sont donc éloignées aussi bien des CSAPA que des actions de réduction des risques des CAARUD. Cela impose d'inventer ou de renforcer des modalités adaptées d'accueil et d'accompagnement (PES à distance, consultations dédiées, formation des professionnels de l'addictologie en relation avec des sexologues etc.)

L'enjeu est donc d'améliorer l'entrée dans le parcours de santé des UD par une mobilisation des acteurs de première ligne et de soutenir le développement des actions « hors les murs » des CSAPA/CAARUD (présence dans les maisons de santé pluridisciplinaires, consultations avancées, antennes décentralisées, dispositifs mobiles (programmes d'échanges de seringues PES, prescription de TSO), PES à distance, en leur en donnant les moyens financiers.

Travailleur-ses 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 ou 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. En 2014, l'Office central pour la répression de la traite des êtres humains (OCRTEH) estimait entre 30 000 et 35 000 le nombre de travailleur-SE-s du sexe en France; Le rapport de l'IGAS souligne, cependant, que le Syndicat du travail sexuel (STRASS), estime à 400 000 le nombre de travailleurs du sexe en France [82].

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, ne déroge pas à ce constat. Si elle abroge le délit de racolage public, qui avait été introduit dans la loi pour la sécurité intérieure de 2003, elle introduit, cependant, 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, et de coupable, qu'il y a lieu de condamner [83] [84].

Concernant les questions de santé, en janvier 2016, la Haute Autorité de Santé a réalisé un état des lieux des connaissances sur la situation sanitaire et sur les facteurs de vulnérabilité sanitaire des travailleurs du sexe [85]. 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. » Les hommes et les personnes transgenres travailleuses du sexe sont beaucoup plus exposés au risque d'infection au VIH/SIDA 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 sur-risque lié à l'activité prostitutionnelle.

Or, les liens entre pénalisation [86], discrimination et impacts négatifs sur la santé sont démontrés sans équivoque depuis plusieurs années [87]. Dès 2014, *The Lancet* [88] a montré 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 cette étude ont été corroborées et enrichies par une seconde recherche comparative dans 27 pays européens, publiée par la même revue fin janvier 2017 [89]. 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 %).

Ainsi, dans l'objectif de documenter l'impact de la loi française sur les conditions d'exercice et de vie des travailleur-ses du sexe, Médecins du Monde a mené avec des associations de santé communautaire et des partenaires [90] une étude qualitative préliminaire auprès des Travailleurs du Sexe [91]. 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 limiter ou prioriser certaines dépenses (soins, alimentation...) et augmenter leur temps de travail.

Face à ce contexte sanitaire, économique et social très précaire, les actions de réduction des risques (RdR) menées auprès des travailleur-ses du sexe sont primordiales. Elles sont, désormais, encadrées par un référentiel national [92]. 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 travailleuses du sexe sont par ailleurs éligibles à la PreP.

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 réduction des risques.

Les travailleurs et travailleuses du sexe obtiennent des avancées en termes de protection sociale par leur mobilisation. C'est ainsi qu'ils et elles peuvent, depuis peu, bénéficier de leur propre mutuelle santé et prévoyance qui prend en charge la part complémentaire des frais de santé, des incapacités de travail et invalidité. Pour autant, ces victoires ne doivent pas faire oublier que le cadre légal actuel pose toujours de graves problèmes en termes de liberté individuelle, d'accès aux droits sociaux et du droit à la protection de la santé en raison, notamment, des discriminations, de la stigmatisation, des lacunes dans la prise en charge sanitaire et sociale et des limites dans la politique de réduction des risques et des dommages qu'il produit.

Le conseil national du sida et des hépatites virales, 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.

Le débat sur le travail du sexe demeure biaisé par des considérations politiques, morales et idéologiques qui rendent difficiles l'appréhension de ce fait social et de ses problématiques dans leur complexité. La réponse gagnerait à s'extraire de tout aspect moral et idéologique et amène à repenser l'ensemble du cadre légal.

Les logiques répressives vis-à-vis du travail du sexe et qui vont à l'encontre des enjeux de santé publique doivent être révisées et laisser place à un cadre légal protecteur fondé sur le droit des personnes et la reconnaissance d'un statut de travailleur-ses du sexe.

Les personnes transgenres

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 chirurgies, vers le genre auquel elle s'identifie. Une femme trans ou MtF (Male to Female) est une personne assignée au regard des normes sociales comme appartenant au genre masculin et qui fait un parcours de transition vers un genre féminin. Un homme trans 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. Contrairement aux termes de transsexualisme ou de transsexualité, les associations trans utilisent le terme de transidentité pour mettre en évidence la diversité des parcours de transition qui ne passent pas tous par une opération et/ou la prise d'hormones.

Caractéristiques médico-sociales des PVVIH transgenres

Les transgenres représentent 0,3 % des PVVIH suivies en 2015 et 0,5 % des nouvelles personnes prises en charge entre 2013 et 2015 (Données combinées de la Cohorte Aquitaine, ANRS CO3 et de la FHDH, ANRS CO4 ([Cf. chapitre Epidémiologie](#))).

Le nombre de découvertes de sérologies positives déclarées chez des personnes transgenres était de 46 sur la période 2012-2015 (données brutes non corrigées), dont 40 sont des transgenres MtF, âgées de 17 à 72 ans (médiane de 34,5 ans) et nées pour la majorité en Amérique du sud, notamment au Brésil (30 %) et au Pérou (20 %). Près des deux tiers des PVVIH transgenres étaient domiciliées en Ile-de-France.

Une étude descriptive menée en 2010 à l'Hôpital Bichat a analysé les réponses à un questionnaire de 100 PVVIH transgenres « Male to Female » ou MtF, d'âge moyen de 38,5 ans et originaires d'Amérique latine pour la majorité (96 %) et les a comparé à celles de 400 PVVIH témoins [93].

Pour les caractéristiques psycho-médico-sociales : 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 % se prostituaient, 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 transformation sexuelle totale (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 %, 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 > à 500/ml et 91 % une CV < à 500 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.

Des problèmes d'observance aux ARV des PVVIH transgenres avaient été rapportés dans une étude américaine, et étaient attribués aux difficultés de compréhension de la transidentité par les médecins, aux difficultés sociales, et à leur volonté de privilégier les hormones aux ARV [94].

Ce n'est pas ce qui est observé dans l'étude de Bichat. 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'intégrations importantes (droit au séjour, langue, logement, travail...). Mais aucune différence sur leur observance et leur équilibre immuno-virologique 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, ETP, accueil hors RDV, non utilisation du prénom et genre de l'état civil...).

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

Il est par ailleurs important de souligner que si un médecin exige « pour raison médicale ou de genre » la chambre à un seul lit pour une personne transgenre qui doit être hospitalisée, cela ne doit pas entraîner de facturation « chambre particulière » envers la personne trans, qui n'a pas demandé cette chambre, mais à qui on l'impose « pour le bien des autres patients ». La chambre particulière ne peut être facturée que si la personne en fait la demande.

Renforcer les droits des personnes transgenres

Les personnes transgenres font partie des populations les plus discriminées, de par leur identité de genre, dans leur accès aux droits et dans leur vie affective et sociale. Dans un rapport de 2014 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 répondant-e-s 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 [95].

Les rares enquêtes réalisées [96] et le rapport de l'IGAS de 2011 [97] révèlent des difficultés d'accès aux soins pour les personnes trans, en France, ainsi qu'une inadéquation de l'offre de soins au regard des besoins qu'elles expriment, en raison notamment de l'obligation d'une évaluation psychiatrique pour l'accès, avec prise en charge par l'assurance maladie, à l'hormonothérapie et à la chirurgie de réassignation –pour les personnes qui le souhaitent-, de la complexité des traitements d'hormonothérapie et du manque de formation des personnel-le-s médicaux à ce sujet. Les conditions juridiques et sanitaires ne sont pas réunies pour permettre une prise en charge globale et bienveillante des personnes trans [98] Les parcours de soins des personnes trans restent encore trop souvent entravés par des représentations psychiatisantes d'un autre temps et les difficultés rencontrées par les personnes trans à faire reconnaître administrativement et juridiquement leur identité de genre.

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 citoyenneté [99] a introduit la notion d'identité de genre dans différentes dispositions pénales réprimant notamment la diffamation ou des discriminations. La loi Justice du 21^e siècle [100], 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. 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.

Néanmoins, ces progrès demeurent insuffisamment protecteurs et ne permettent pas de garantir un accès effectif aux droits sociaux. Les personnes trans 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 trans étrangères qui rencontrent des difficultés supplémentaires en matière de droit au séjour y compris pour soins [101]. 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 trans 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 Droits [102]. 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 prenne 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 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 trans, 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.

Les soins dans les lieux de privation de liberté

Les personnes détenues présentent des besoins de santé spécifiques en raison de la prévalence élevée de plusieurs pathologies (VIH, VHC, tuberculose, maladies chroniques, addictions, troubles psychiatriques associés dans certains cas à des tentatives de suicide...) et un état de santé dégradé. Les détenus sont fréquemment issus des catégories sociales les plus défavorisées ayant un faible recours au système de santé avant leur incarcération. L'incarcération a elle-même des conséquences

sur la santé des détenus: apparition, aggravation de certaines affections.

La prison est un lieu où le risque infectieux est élevé en raison notamment de la présence de populations particulièrement exposées (usagers de drogues, personnes en situation de précarité, migrants). L'étude Prévacar [103] a permis de préciser que la prévalence du VIH en prison était de 2.0 % [IC 95 % 0.95-4.23], soit deux à quatre fois supérieure à celle de la population générale et celle de l'hépatite C de 4.8% [IC 95 % 3.53-6.50] soit cinq à huit fois supérieure, et ce dans un contexte de promiscuité et de surpopulation. En novembre 2016, les statistiques mensuelles de la population détenue et écrouée du Ministère de la Justice faisaient état de 68550 détenus, dont 13735 sur la Direction Interrégionale de Paris (taux d'occupation: 149,5 %).

Le taux d'occupation dépasse 200 % dans de nombreux établissements [104].

Les lieux de privation de liberté

En garde à vue

Pour éviter les ruptures de soins pendant la garde à vue, un médecin est requis pour attester de l'aptitude au maintien en garde à vue, pour apprécier les soins nécessaires et prescrire, le cas échéant, la poursuite d'un traitement. Cependant, les données de Prévacar confirment les difficultés pour accéder à une consultation médicale : retard d'appel, organisation défaillante de la permanence des soins, rupture de secret médical, interruption de traitements. La HAS a émis des recommandations claires sur la continuité des soins en garde à vue [105], qui ne sont pas toujours respectées.

En centre de rétention administrative

Les 25 centres de rétention administrative (CRA) reçoivent les étrangers sans droit de séjour, sous le coup d'une interdiction de territoire ou d'une procédure d'éloignement, le temps d'organiser leur retour au pays d'origine et de leur permettre d'exercer des démarches de recours [106]. Y sont aussi présents des étrangers entrant sur le territoire, en attente de régularisation de leur situation (ex : demandeurs d'asile). En 2011, 50 000 personnes y ont été placées, la durée moyenne de séjour était de dix jours. La prise en charge sanitaire dans les CRA repose sur une convention entre le préfet et un établissement de santé de proximité qui met à disposition du centre les ressources humaines et matérielles nécessaires. Les PASS peuvent être partie prenante de cette prise en charge. Les dispositions prévues par le Code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile (CESEDA) en faveur des étrangers malades s'y appliquent [107].

En établissement pénitentiaire

Les personnes détenues peuvent bénéficier d'une prise en charge sanitaire et sociale à travers l'intervention de divers professionnels issus des dispositifs ambulatoires de soins somatiques (Unité Sanitaire ou US), psychiatriques (Service Médico Psychologique Régional ou SMPR) et des dispositifs spécialisés en addictologie (CSAPA interne, CSAPA référent, CAARUD, associations d'entraide, etc).

Accès aux droits

La loi n° 94-43 du 18 janvier 1994 relative à la santé publique et à la protection sociale a posé les principes d'équivalence des soins entre milieu carcéral et milieu ouvert et du transfert de la prise en charge sanitaire des personnes détenues au ministère de la Santé. Cette loi a notamment fixé trois principes fondamentaux

-L'affiliation obligatoire des personnes détenues, dès leur incarcération, au régime général de l'Assurance maladie.

-La mise en place au sein de chaque établissement pénitentiaire d'une unité de consultations et de soins ambulatoires (UCSA), unité hospitalière rattachée à un établissement de santé de référence ;

-Le versement par le ministère de la Justice des cotisations sociales de ces personnes à l'Agence centrale des organismes de sécurité sociale (ACOSS) [108].

La coordination entre les différents services et acteurs intervenant en détention (US, Services pénitentiaires d'insertion et de probation, et les associations) doit être améliorée pour préparer la sortie dès l'entrée en détention. Il est également important, dans les établissements pénitentiaires, de faciliter l'accès à des structures extérieures de soutien médico-social (CAF, CPAM, services de domiciliation...) pour réaliser le diagnostic de chaque situation, anticiper la sortie et réinitialiser les droits sociaux (affiliation à l'Assurance maladie, CMU-C, ALD, RSA). Certaines dispositions de la loi pénitentiaire rendent possible la domiciliation des personnes incarcérées à leur établissement pénitentiaire. Certains établissements ont établi des conventions qui permettent à des agents de la CPAM d'intervenir directement auprès des assurés sociaux. La préparation à la sortie débutée en

détention peut être poursuivie à la CPAM une fois la personne libérée par exemple dans le cadre de consultations post-pénales organisées dans certaines régions. Ces conventions avec la CPAM mériteraient d'être généralisées à l'ensemble du territoire.

De très rares services sociaux hospitaliers ou permanences d'accès aux soins de santé (PASS) interviennent en détention, pour procéder à la réactivation des droits sociaux et continuer de traiter le dossier, au sein de l'hôpital de rattachement, une fois la personne libérée. Un recensement de ces initiatives reste à faire afin de les évaluer et de réfléchir à l'intérêt d'une généralisation à l'ensemble des prisons françaises. Il faut néanmoins rester vigilant sur le fait que les détenus doivent avoir directement accès au droit commun à leur sortie. L'existence de dispositifs spécifiques tels les PASS ne doit pas justifier une carence d'ouverture de droits et d'accès aux soins prévus par la loi.

Des difficultés particulières sont à souligner :

- L'élaboration et le renouvellement des protocoles d'ALD ne sont pas initiés du fait de la couverture sociale « complète » pendant l'incarcération et les droits sociaux (CMU-C, RSA, AME...) interrompus pendant l'incarcération, ne sont pas rouverts automatiquement à la sortie.
- L'accès aux soins de ville en cas de permission de sortie ou d'aménagement de peine (dont on peut prévoir une augmentation avec la loi pénitentiaire) pose également un problème : dispense d'avance de frais, ticket modérateur.

Accès aux soins

Dépistage

Un recueil d'information concernant l'offre de soins et de dépistage relative à l'infection par le VIH et aux hépatites a été effectué lors d'une enquête exhaustive auprès de la totalité des 168 unités sanitaires (US) en 2010 (Prévacar). Les résultats de cette enquête montrent que 95 % des US déclarent proposer systématiquement le dépistage des trois virus (VIH, VHC et VHB) à l'entrée en détention. Cependant, cette proposition n'est renouvelée que pour la moitié des établissements (52 % pour le VIH et 51 % pour les hépatites), en cas de refus du test à l'arrivée. L'offre de renouvellement de dépistage est très hétérogène sur le territoire : dans certaines régions, 100 % des établissements proposent un nouveau dépistage et aucun dans d'autres. Dans cette enquête, un CDAG était présent dans 1/3 des établissements pénitentiaires. Il était plus fréquent en maison d'arrêt (40 %) que dans les autres types d'établissements (18,5 %). La communication des résultats à l'unité sanitaire, après accord du patient, n'était effective que dans 66 % des cas. Il n'y a pas de données sur les propositions de renouvellement du dépistage au cours de l'incarcération mais elle est probablement faible (compte tenu des résultats sus cités) alors même que cette stratégie a fait l'objet de plusieurs recommandations institutionnelles.

La mise en place des tests rapides (TROD VIH mais aussi VHC et VHB) pourrait permettre d'augmenter les opportunités de dépistage en conjuguant proposition, réalisation et rendu en un seul contact dans l'unité sanitaire. Cette possibilité permettrait également à des personnes détenues réticentes ou au capital veineux fragile d'accepter un test et d'en avoir le résultat immédiatement. Afin d'augmenter les opportunités de dépistage, une réflexion doit être menée sur la place des autotests en prison. Mieux dépister pour identifier les personnes porteuses du VIH ou d'une hépatite virale chronique et leur proposer rapidement de les mettre sous traitement antiviral dans une optique de réduction des risques infectieux est un objectif majeur de santé publique.

Il est important que les unités sanitaires permettent aux structures médico-sociales ou associatives habilitées à réaliser des TROD en prison. La mise en place des centres gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic (CeGIDD) pourrait par ailleurs permettre à ces structures, en complément et en lien avec l'Unité sanitaire, de s'investir sur le dépistage du VIH et des hépatites virales en prison.

Prévention et Réduction des risques (RdR)

Les pratiques à risques liées à l'usage de drogues ou aux pratiques sexuelles sont encore plus clandestines qu'en milieu libre. En ce qui concerne les actions de prévention et plus particulièrement les actions d'éducation à la santé, l'enquête coordonnée par l'Inpes en 2012 en milieu pénitentiaire [109] montre que, sur 344 actions recensées, 24,4 % concernent les addictions et 17,7 % les infections virales (VIH, hépatites et IST). Il faut signaler le rôle important des structures associatives dans la promotion de la santé en milieu carcéral particulièrement dans le domaine du VIH et des hépatites. Les unités sanitaires doivent faciliter leurs actions au sein de la prison. Une grande majorité des équipes (96 %) déclare proposer la vaccination contre l'hépatite B, le vaccin étant fourni par l'hôpital de rattachement dans 97 % des cas. Mais ces données ne préjugent pas du nombre de personnes réellement vaccinées [110].

Les outils de RdR prévus réglementairement, sont inégalement disponibles et peu accessibles,

malgré les recommandations de l'OMS [111], les préconisations de l'audition publique sur la RdRD (7-8 avril 2016), et les dogmes législatifs qui posent le principe d'une égalité d'accès de soins et de prévention entre population captive et population libre ne sont pas respectés. Depuis la réforme introduite par la loi du 18 janvier 1994, les personnes détenues sont censées bénéficier d'une prise en charge sanitaire identique à celle proposée à l'ensemble de la population.

Beaucoup d'outils de RDR et notamment les programmes d'échange de seringues, qui ont démontré leur efficacité auprès des usagers de drogues injectables ne sont pas disponibles en prison, malgré les prévalences élevées du VIH et des hépatites et les innombrables pratiques à risque. La loi de santé du 26 janvier 2016 réaffirme la mise en place de la réduction des risques et notamment la possibilité de programmes d'échanges de seringues en prison dont les modalités de délivrance doivent être fixées par décret en Conseil d'Etat. Plusieurs pays européens ont mis en place ces programmes en prison depuis plusieurs années (Espagne, Suisse, Luxembourg, Roumanie,...) en s'inspirant des recommandations de l'UNODC, de l'OMS et de l'ONUSIDA. La France tarde à franchir le pas, malgré l'avis de tous les experts dans le domaine, d'instances qualifiées (INSERM [112], Conseil national du sida [113]), les recommandations du Groupe de travail Santé/Justice sur la question, et les demandes répétées des associations et des professionnels de santé.

Selon l'enquête Prévacar, 100 % des établissements déclaraient avoir accès à au moins un des deux types de traitement substitutif aux opiacés (TSO : buprénorphine et méthadone), mais il persistait des sites n'offrant pas le choix entre ces deux molécules, contrairement aux recommandations, et seulement 55 % des établissements avaient mis en place une procédure formalisée permettant la continuité des soins à la sortie en ce qui concerne les TSO.

Le rapport d'évaluation du plan d'actions stratégiques 2010-2014 de novembre 2015 relevait l'amélioration de l'accès aux TSO mais soulignait une insuffisance de réévaluation des posologies, des durées de traitement et des modes de dispensation pouvant mettre à mal le secret médical quand elle est quotidienne, sur convocation à une heure dédiée, le motif de la venue à l'US étant alors connu des codétenus comme des personnels non soignants, malgré les recommandations du guide de traitement de substitutions aux opiacés en milieu carcéral [114] publié en 2011 par la DGS et la MILDT qui rappelle le cadre légal et réglementaire et présente des recommandations de bonnes pratiques.

L'eau de javel, au titrage et à la présentation adéquats pour stériliser le matériel d'injection n'est pas systématiquement renouvelée, de même que l'information relative à son usage en prison diffusée aux détenus; les préservatifs (y compris féminins) et les lubrifiants sont difficiles d'accès en dehors des US ou des unités de vie familiale (20 % des établissements seulement les proposent en dehors du lieu de soin) voire ne sont pas du tout disponibles dans certains établissements (données de Prévacar). Les autres pratiques à risques sur le plan infectieux comme le tatouage, piercing ou autres transformations corporelles, courantes en détention, ne sont pas prises en compte. Des pratiques particulières d'insertion sous la peau de corps étrangers (« dominos ») sont fréquentes en Guyane et aux Antilles, et commencent à apparaître dans certaines prisons de métropole.

La systématisation de l'intervention des CSAPA (Centre de soins d'accompagnement et de prévention en addictologie), des CAARUD (Centre d'Accueil et d'Accompagnement à la Réduction des risques pour Usagers de Drogues) et des autres structures extérieures (associations) est nécessaire pour la prise en compte des actions de réduction des risques, en particulier pour organiser la continuité des soins à l'issue de l'incarcération, de même que la mise en place d'interventions de « pairs aidants » (détenus ex-usagers ayant bénéficié de formation à la prévention et d'une supervision) qui faciliterait la conduite d'actions de prévention en favorisant le lien avec la population carcérale. La dernière version du guide méthodologique sur la prise en charge sanitaire des personnes sous main de justice comprend ainsi un chapitre sur « prévention et réduction des risques infectieux », rappelant les missions générales des CAARUD, qui devraient réglementairement être applicables a priori aussi bien en milieu libre qu'en prison [115].

La prophylaxie post et pré exposition

L'inventaire Pri²de [116] relevait que dans 47 % des établissements, les détenus n'étaient pas informés de la possibilité d'un recours à un TPE en cas d'exposition à un risque, que dans 31 % des établissements, les référents médicaux estimaient ne pas être en mesure de répondre à la question. La prophylaxie post exposition devrait pouvoir bénéficier d'une information systématique en direction des personnes détenues et pas seulement en direction des personnels. L'accessibilité aux traitements post exposition d'urgence doit pouvoir être garanti pour tous et dans tous les établissements.

Toutes les unités sanitaires (US) doivent disposer de kits de traitement d'urgence (starters kits) de plusieurs jours de traitement antirétroviral pour les TPE en prison. Ces kits sont préparés par la pharmacie de l'US ou par la pharmacie de l'hôpital dont elles dépendent. Le TPE doit être initié au

mieux dans les 4 h suivant l'exposition et au plus tard dans les 48 heures après le risque. La personne doit être revue ensuite par un médecin spécialiste de l'infection à VIH pour réévaluer le risque et la poursuite ou non du TPE ([Cf. chapitre AES](#)).

La prophylaxie pré exposition (PREP), qui devient un outil important de lutte contre la propagation de l'épidémie à l'extérieur, pourrait être étendue à la prison.

Prise en charge des PVVIH en prison

En plus des chiffres de prévalence, l'enquête Prévacar indique que la proportion de personnes au stade Sida (28,4 %) est plus importante qu'en milieu libre avec plus de 94 % d'entre elles sous traitement. La prise en charge du VIH et des comorbidités fréquemment associées, des hépatites, de l'usage de drogues avec traitements de substitution aux opiacés, est globalement assurée en milieu carcéral parmi les personnes repérées, bien qu'il subsiste de profondes inégalités entre les établissements pénitentiaires. La lutte contre l'épidémie cachée reste cependant un enjeu important en prison. Environ 20 % des US ne sont pas encore informatisées, ce qui limite les échanges et rend difficile la mise en place de techniques innovantes de communication (dossier informatisé sécurisé et télémédecine par exemple). Le rapport d'évaluation du plan d'actions 2010-2014 signale que la télémédecine fait l'objet de l'action 10.3 [117] "Mettre en place un plan de développement de la télémédecine" au sein des USMP. C'est également une des priorités retenues par le COPIL du "programme national de développement de la télémédecine". Les ARS ont été invitées à élaborer un programme régional de télémédecine et un guide méthodologique [118] a été établi, où la "priorité 3" porte sur la santé des personnes détenues. Le rapport relève que selon les données de 2014, 29 USMP sur 175 effectuent des consultations médicales à distance.

Selon ses utilisateurs, la télémédecine permet d'éviter des extractions médicales ou de pallier l'absence de consultations de spécialiste en USMP, et de réduire le délai d'attente de consultations.

Le développement de la télémédecine au sein des US permettrait :

- de faire bénéficier les personnes détenues de soins équivalents à ceux de la population générale, en qualité et continuité des soins ;
- de faire accéder les détenus à certaines spécialités dont l'intervention sur place ou le recours à des extractions sont souvent bloqués par de nombreux obstacles (distance, escorte, moyens de transports, sécurisation) ;
- de rompre l'isolement des praticiens exerçant au sein des US et leur permettre d'avoir une expertise médicale externe ;
- d'éviter des extractions non justifiées, processus coûteux évalué à 700 €

L'accès aux soins des personnes détenues dans les établissements pénitentiaires continue de s'améliorer. Par exemple, la mise en place d'un traitement antiviral en milieu carcéral est facilitée dans les gros établissements pénitentiaires par l'intervention des praticiens extérieurs et la mise en place d'une consultation avancée d'infectiologie (52 % des US) et d'hépatologie (57 % des US). La participation des équipes de psychiatrie dans ces prises en charge complexes est également primordiale quand elle est possible. En cas de difficultés, il serait nécessaire d'avoir au moins une équipe de référence à contacter.

La prise en charge par les agents antiviraux d'action directe (AAD) du VHC est désormais possible pour toutes les personnes détenues. Une enquête déclarative [119] récente par mail auprès des 168 unités sanitaires en milieu pénitentiaire (USMP) prenant en charge des personnes détenues a permis d'établir un état des lieux national des pratiques diagnostiques et thérapeutiques de l'hépatite C dans la population détenue en France en 2015.

Parmi les USMP, 64 (38 %) ont participé à cette enquête, représentant 39 % de la population carcérale. Le dépistage était effectif pour 70 % des détenus, avec un rendu systématique des résultats dans 72 % des USMP. Les méthodes non-invasives d'évaluation de la fibrose hépatique étaient réalisées dans 84 % des USMP, et 56 % des USMP bénéficiaient d'une consultation spécialisée sur site ; 66 % des USMP ont initié au moins un traitement par AAD en 2015, et 130 patients ont été traités. Un programme d'éducation thérapeutique existait dans 16 % des USMP.

Le principal obstacle identifié initialement en 2014-2015, pour que les personnes détenues accèdent aux AAD, était financier : ces médicaments très coûteux devant être facturés sur l'enveloppe contrainte des Missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (Migac), celle-ci ne pouvait les prendre en charge. Une circulaire ministérielle du 29 avril 2015 [120] a permis de délivrer ces médicaments en rétrocession, levant cet obstacle majeur. L'accès aux AAD, pour la population

détenue, n'est donc plus restreint sur le plan financier depuis cette date.

Les personnels de santé travaillant dans les US se heurtent toujours à de nombreuses difficultés, en particulier celle d'obtenir des escortes en nombre suffisant pour accéder aux plateaux techniques et diverses consultations des hôpitaux de proximité avec qui les US fonctionnent et seulement 50 % des extractions pour raisons médicales sont réalisées [121]. L'exemple de l'accès à la mesure de l'élastométrie hépatique chez les patients porteurs d'une hépatite ou co-infectés est démonstratif de ces obstacles quotidiens qui pourraient être levés par dotation de ce matériel aux gros établissements.

Les personnels de santé exerçant en milieu pénitentiaire sont généralement représentés au sein des COREVIH. Certains ont mis en place des groupes de travail spécifiques à la prise en charge du VIH en prison pour dresser un état des lieux et améliorer les dispositifs existants. L'intégration de représentants et de professionnels de l'administration pénitentiaire à la réflexion collective est une piste intéressante qui peut se retrouver dans la Boîte à Outils de la SFLS (<http://sfls.aei.fr/corevih-bao/outils/>) et permet le partage d'expériences. Certains COREVIH, se sont associés au Groupe expert prison de Sidaction pour construire une « Feuille de route destinée aux COREVIH [122] pour la mise en place d'actions vers la prison » [123].

Freins à une bonne prise en charge thérapeutique

Pour les PVVIH ou porteurs d'autres maladies infectieuses, la prise de traitements journaliers est une source possible de discriminations car les obstacles à la confidentialité et au secret médical sont très nombreux :

- L'absence d'encellulement individuel, impose de prendre ses traitements au vu et au su de ses co-détenus (et de gérer les éventuels effets secondaires), ce qui peut motiver une interruption de traitement.
- Les conditions des extractions médicales, avec un emploi quasi systématique des menottes, entraves et la présence fréquente des surveillants à la consultation, alors que l'évaluation du niveau de sécurité à mettre en œuvre doit être individualisé (conditions relevées par le rapport d'évaluation du plan d'action et par le Contrôleur des lieux de Privation de Liberté (avis du 16/07/2015)). Des certificats médicaux justifiés peuvent aider au cas par cas (contre-indication au port de menottes ou d'entraves).
- Les conditions d'hospitalisation sont plus restrictives que les conditions de détention : pas d'accès au téléphone, impossibilité de recevoir des visites, même de titulaire de permis de visite, pas de service de courrier, pas d'activité physique (Prévacar).
- L'absence ou l'insuffisance des activités, sportive, culturelle ou de travail ; les arrêts de maladie ne donnent pas droit à des indemnités journalières, et une consultation en milieu de journée équivaut souvent à la perte financière d'une journée de travail.

Ces conditions d'extraction médicale et d'hospitalisation sont des causes fréquentes de refus de la part de personnes détenues. Il est important d'en informer le patient détenu pour éviter les refus ultérieurs.

- En quartier d'isolement et en quartier disciplinaire, les consultations bi-hebdomadaires obligatoires se déroulent le plus souvent dans des conditions matérielles et de confidentialité insuffisantes. Il n'est pas rare que la personne punie, conduite de force au QD, n'ai pas pu se munir de son traitement antirétroviral.
- Les difficultés d'accès aux moyens de prévention (Cf. le paragraphe RdR)
- La promotion de l'éducation à la santé « reposant sur une multiplicité de projets locaux, à impact limité » est insuffisante (rapport d'évaluation du plan d'actions 2010-2014). L'INPES a publié en 2014 un référentiel d'intervention en éducation pour la santé et promotion de la santé en milieu pénitentiaire [124].
- La prise en compte des enjeux de la perte d'autonomie, du handicap et de la fin de vie est insuffisante. Le rapport d'évaluation du plan d'action relève l'existence de besoins croissants mais peu documentés, l'inadaptation des locaux au handicap, l'insuffisance de recours à l'évaluation des besoins de la personne par la MDPH, les difficultés de la mise en place d'auxiliaires de vie avec un recours informel au codétenu, l'insuffisance du nombre d'établissements ayant signé une convention avec des services de soins infirmiers à domicile, les difficultés des US et des SPIP à trouver des structures d'accueil (EHPAD, MAS, hébergement avec soins à domicile) lorsque le maintien en détention n'est plus possible.

La question de la confidentialité et du secret médical est primordiale. La confiance des patients détenus dans le respect du secret médical est une condition indispensable d'une relation de soin de qualité.

Les unités sanitaires doivent veiller à la confidentialité : confidentialité des soins et des consultations, confidentialité de la dispensation des traitements et au respect du secret médical.

Prise en charge de populations particulières

En 2010, le Contrôleur général des lieux de privation de liberté a publié un avis sur la « prise en charge des personnes transsexuelles incarcérées » [125] et les difficultés vécues par cette population en prison. Cet avis recommande des principes afin d'améliorer la prise en charge des personnes transsexuelles durant le temps de la détention, soit : de faire bénéficier les personnes transsexuelles, tout au long du parcours de soins, d'un accompagnement par une équipe médicale de référence clairement identifiée, de veiller à ce que leur intégrité physique soit protégée sans que cela conduise nécessairement au placement à l'isolement, de faire respecter le droit à l'intimité et à la vie privée et de veiller à ce que leur intégrité physique soit protégée. Cet avis a été suivi d'un rapport d'enquête publié en 2015 [126].

Les personnes transgenres doivent pouvoir être prises en compte en ce qui concerne leur identité sexuelle pour l'incarcération en établissements pour hommes ou femmes. Elles doivent avoir la possibilité d'accéder en prison à des traitements hormonaux. Ceci se fait au mieux avec des conseils de spécialistes. Un accompagnement psychologique adapté doit être assuré dans tous les cas.

Les PVVIH incarcérées n'ayant pas la nationalité française peuvent présenter une situation médico-sociale très problématique. La barrière linguistique constitue une cause importante de difficultés d'accès aux soins des populations migrantes en milieu carcéral. Des moyens existent soit par vacations in situ, soit à distance (téléphone). De plus, des problèmes liés à la crainte de la stigmatisation et à la rupture de la confidentialité restent des facteurs d'interruption de traitement et de suivi médical ou d'inobservance particulièrement fréquents en prison qu'il faut anticiper. L'ouverture des droits médicaux et sociaux ne peut se faire sans l'octroi ou le renouvellement d'un titre de séjour. Or, de nombreuses juridictions d'application des peines refusent d'octroyer des permissions de sortie pour se rendre aux rendez-vous en préfecture. Certaines préfectures peuvent refuser de manière illégale le renouvellement ou l'octroi d'un titre de séjour compte tenu de l'incarcération du demandeur. Il est donc nécessaire de mettre en place l'élaboration et le renouvellement des protocoles ALD en prison sans attendre la sortie et en levant les obstacles à leur mise en place (couverture sociale complète, non renouvellement du titre de séjour, etc.).

L'aménagement et la suspension de peine pour raison médicale

La suspension de peine pour raison médicale a été instituée dans le cadre de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades [127]. Elle exige deux conditions non cumulatives pour qu'une personne puisse en bénéficier : « que le pronostic vital soit engagé » ou qu'elle présente « un état de santé durablement incompatible avec le maintien en détention ». Les conditions de détention doivent être appréciées en situation c'est-à-dire à l'intérieur des bâtiments et en cellule. Elle devrait également pouvoir concerner des patients souffrant de troubles mentaux incarcérés.

L'aménagement de peine pour raison médicale (libération conditionnelle médicale) si la personne y est éligible est également une disposition très importante pour permettre la continuité ou la mise en place de soins. Les difficultés auxquelles peuvent se heurter les magistrats sont l'absence d'hébergement ou de structure médicalisée à la sortie.

La loi n° 2014-896 de 2014 « relative à l'individualisation des peines et renforçant l'efficacité des sanctions pénales », a repris les principales recommandations du Groupe de travail Santé/Justice des deux ministères, afin de rendre le dispositif plus accessible aux personnes malades [128].

Préparation et continuité des soins à la sortie

Un des enjeux majeurs en matière de soins est la préparation à la sortie et la continuité des soins. Le changement de statut entre détention et milieu libre, le défaut de coordination entre les milieux carcéraux et médicaux et entre les diverses administrations, sont la cause de discontinuités dans le suivi médical et social des personnes, particulièrement des personnes d'origine étrangère.

À ce moment du parcours de la personne, c'est toujours l'exigence de continuité des soins qui caractérise le suivi des traitements des infections virales. L'étude Prévacar montre que 50 % des US ont mis en place des procédures effectives de sortie pour assurer la continuité des soins. Il est nécessaire que l'unité sanitaire se dote d'un répertoire comportant les coordonnées des équipes médicales compétentes dans le VIH sur le territoire local ou régional.

Si le traitement du VIH et/ou des hépatites est en cours :

Une ordonnance et la remise d'une avance de traitement de quelques jours (à adapter au contexte de chaque personne) sont indispensables pour éviter tout risque de rupture de traitement ;

La demande ou le renouvellement de la prise en charge en ALD doit être vérifiée ;

Le lien avec le lieu de suivi d'origine ou le service correspondant de l'unité sanitaire selon le domicile du patient, doit être formellement établi en s'adressant si besoin au COREVIH (en cas

d'infection par le VIH) ou au pôle de référence (hépatites) de proximité et en remettant à la personne détenue libérée les coordonnées et la date d'un rendez-vous de consultation dans un délai rapproché et cohérent avec la provision de médicaments remis ;

Il est également indispensable d'indiquer à la personne détenue les autres ressources locales utiles : centres de soins, médecins, associations, etc.

Une implication et une formation des équipes des USMP en lien avec un médecin spécialiste du traitement du VHC sont nécessaires pour prendre en charge rapidement les patients dépistés en détention.

Hépatites virales C: mise sous traitement et continuité des soins

La durée prévue pour la détention ou le fait que la personne soit en détention préventive ne doivent pas être considérés comme des obstacles à l'initiation du traitement, notamment si la personne détenue est demandeuse, d'autant plus que les nouveaux traitements du VHC (AAD –antiviraux d'action directe) se prennent désormais sur 8 à 12 semaines et ne nécessitent plus de RCP obligatoires pour la prescription, sauf dans certains cas complexes.

Les traitements de l'hépatite virale C par les AAD sont courts et bien tolérés ; leur suivi est simple et nécessite peu d'examens complémentaires. Ce progrès doit permettre l'initiation et le suivi des traitements par AAD chez les personnes détenues (Cf. Rapport Dhumeaux 2016, Chapitre 3 [129]).

Les bénéfices ont été constatés chez les personnes condamnées à moins de 6 mois; le résultat est optimisé par un accompagnement dans la continuité des soins à la sortie de détention (réinitiation des droits sociaux, élaboration d'un projet de soins avec une équipe extérieure et le cas échéant logement ou structure médico-sociale).

Le dépistage du carcinome hépatocellulaire chez les patients ayant une fibrose sévère ou une cirrhose est indispensable. Il n'est toutefois pas assuré dans tous les établissements pénitentiaires et peut nécessiter de l'organiser hors de l'établissement. La répétition de ce dépistage tous les six mois peut représenter une contrainte importante et est soumis à des aléas qui exposent à un dépistage insuffisant chez les patients incarcérés.

Départements et collectivités territoriales d'Outre-mer

Les populations d'Outre-mer payent un lourd tribut à l'épidémie. Dans quatre de ces cinq territoires, le nombre de découverte d'infection à VIH par million d'habitants était plus élevé que la moyenne nationale en 2015: 743 pour la Guyane, 342 pour la Guadeloupe, 214 pour la Martinique et 124 pour Mayotte, pour une moyenne nationale à 89. En 2013, rapporté au nombre d'habitants (âgés de 18 à 64 ans) dans chaque région, quatre régions avaient des taux d'incidence du VIH et de prévalence du VIH non diagnostiqué significativement plus élevés que ceux au niveau national. La Guyane avait des taux >11 fois plus élevés que ceux au niveau national (respectivement 20,8 pour 10000 pour l'incidence du VIH et 73,4 pour 10000 pour la prévalence du VIH non diagnostiqué), puis venait la Guadeloupe avec des taux quatre fois plus élevés (respectivement 7,0 et 25,6), l'Île-de-France avec des taux deux fois plus élevés (respectivement 4,0 et 13,6) et enfin la Martinique avec des taux 1,5 fois plus élevés (respectivement 2,7 et 9,7) ([Cf. chapitre Épidémiologie](#)).

Malgré la différence de chaque département sur les plans épidémiologique, social ou démographique, ainsi que l'extrême diversité des populations rencontrées, des caractéristiques sont communes, notamment pour la Guyane et Mayotte: une transmission à large prédominance hétérosexuelle, une forte proportion de personnes étrangères, souvent en situation irrégulière, une proportion élevée de diagnostics tardifs et une forte stigmatisation et discrimination à l'encontre des PVVIH. En Guadeloupe et en Martinique, la proportion de personnes étrangères est moindre et celle des HSH plus importante (45 % des hommes dans la file active de Martinique). L'homophobie des sociétés caribéennes contraint les HSH à une certaine clandestinité, amplifie la stigmatisation et la discrimination et constitue un obstacle à la prévention, au dépistage et aux soins.

Les problèmes économiques et sociaux observés dans les DOM sont amplifiés pour les PVVIH, tels que décrits par l'enquête ANRS-Vespa 2, avec un faible taux d'activité professionnelle, des revenus faibles et des niveaux élevés de restriction alimentaire par manque d'argent [130]. La non-divulgation de la sérologie aux proches reste un phénomène fréquent aux Antilles et en Guyane. Le nombre de personnes traitées a fortement progressé depuis 2003 mais avec un niveau de contrôle viral plus faible qu'en métropole. A Mayotte, nouveau département français qui n'était pas représenté dans cette enquête, l'épidémie est majoritairement féminine, les grossesses contribuant pour beaucoup aux

diagnostics, dans un contexte où le multipartenariat, la polygamie et les violences sexuelles sont fréquents. L'accès au dépistage est insuffisant. Les personnes nées à l'étranger font partie des populations les plus touchées et on observe une augmentation des infections chez les adolescents. L'accès aux soins est rendu difficile du fait de la centralisation de la prise en charge, de l'absence de CMU-C et d'AME, d'une application imparfaite du système d'exonération des coûts forfaitaires et de la faiblesse du réseau associatif. Lorsque que l'accès aux soins est effectif, la mise sous traitement est comme dans les autres DOM systématique, mais avec un niveau de contrôle viral plus faible qu'en métropole.

L'amélioration des attitudes à l'égard des PVVIH devrait tenir compte des spécificités de chaque DOM et en leur sein des différentes populations qui les composent. La mise en œuvre d'études visant à mieux appréhender les connaissances, les croyances et les attitudes des populations permet de mieux appréhender ces enjeux comme peuvent en témoigner les travaux réalisés aux Antilles et en Guyane, notamment sur le fleuve Maroni [131] [132] [133].

Les populations d'outre-mer doivent bénéficier des mêmes droits et de l'accès à des soins équivalents à ceux de la Métropole. C'est pourquoi, compte tenu des caractéristiques particulières dans certains DOM, des mesures spécifiques doivent être mises en place, en veillant au respect des droits effectifs des patients dans le respect de la confidentialité, en luttant contre la discrimination et la stigmatisation des PVVIH, et en améliorant l'accès aux soins effectif et égal pour tous. Il est nécessaire de mettre en place l'AME ou une couverture médicale équivalente à Mayotte, ainsi que la CMU-C. Au regard de l'importance des migrations régionales, il importe également de poursuivre les politiques de coopération régionale en vue de favoriser l'accès des pays limitrophes aux antirétroviraux.

Le nombre très important de personnes étrangères vivant en situation irrégulière en Guyane [134] et à Mayotte, crée dans ces deux départements une situation d'exception en termes d'accès à la prévention et aux soins ; celle-ci mérite une réflexion pluri-professionnelle, ne se limitant pas aux seuls problèmes de santé.

En Outre-mer, trois territoires [135] affichent des taux d'incidence du VIH et de la prévalence du VIH non diagnostiqué très élevés : la Guyane, la Guadeloupe et la Martinique. Il est primordial d'intensifier les programmes de prévention et de dépistage dans ces territoires pour avoir un impact significatif sur la transmission du VIH

Enjeux éthiques et sociétaux de la prise en charge, droits fondamentaux

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. 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.

Le rôle pionnier de la lutte contre le Sida

L'action des PVVIH, affirmée dès 1983 dans les « principes de Denver » [136], 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.

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 [137], 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 affaiblie en termes de diversité et 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.

Le rôle des techniques scientifiques et médicales est devenu prépondérant sous l'effet de stratégies de dépistage et d'initiation de plus en plus précoce de traitements de plus en plus performants, de la redéfinition des stratégies de prévention intégrant des outils biomédicaux et des perspectives ouvertes par la recherche.

Face à l'augmentation croissante des dépenses de santé liées aux progrès thérapeutiques et à l'allongement de la vie dans un contexte économique morose, les autorités de santé cherchent à faire des économies. Le secteur du VIH n'est pas épargné, avec des effectifs de soignants qui stagnent face à des files actives qui grossissent en lien avec l'augmentation de l'espérance de vie des PVVIH et l'amélioration des diagnostics, des moyens alloués aux associations d'accompagnement et aux structures de prévention comme les CeGIDD qui n'augmentent pas, 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 avec parfois 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 à consacrer à la personne suivie 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 charge sous forme de synthèses annuelles en hôpital de jour, activité plus rentable pour l'hôpital, mais qui devient de plus en plus dur à justifier pour les patients en meilleur état de santé. Le relai du suivi du VIH en médecine de ville qui fait l'objet d'une réflexion, n'est pas encore effectif dans beaucoup d'endroits.[138]. L'hôpital public reste souvent pour les plus pauvres, dont font partie les étrangers, la porte d'accès pour les soins spécialisés ou complexes et doit rester ouverte [139]. Au-delà de ces considérations hospitalières, c'est aussi la question du maillage de l'offre qui est à interroger avec des inégalités territoriales importantes, certains territoires ne disposant que d'une offre médicale, associative, sociale, psychologique et d'éducation thérapeutique limitée. Il est par ailleurs difficile aujourd'hui de développer de nouveaux programmes notamment d'éducation thérapeutique, les moyens financiers disponibles étant déjà distribués et sans moyens nouveaux mobilisables. Il est donc important que ces recommandations s'accompagnent du maintien des moyens existants et de la mise à disposition de nouveaux pour répondre aux enjeux actuels.

L'enjeu de maintenir une approche globale

En dépit d'une certaine normalisation, l'infection par le VIH n'est pas devenue 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 véritablement globale dans la relation thérapeutique prenant en compte des éléments extra-médicaux (tel que l'accompagnement psycho social et juridique, l'éducation thérapeutique du patient) est essentiel.

L'importance légitimement accordée à mesurer et optimiser l'efficacité des traitements pour atteindre les objectifs thérapeutiques de suppression virale ne doit cependant pas conduire médecin ou patient à ne se focaliser que sur les aspects techniques du traitement et les résultats biologiques. Parler de « patient VIH », dire d'une personne qu'elle est « contrôlée » ou « indétectable » ou qu'elle « n'atteint pas les objectifs » est fréquent dans le milieu soignant, et parfois associatif, voire de la part de la personne concernée elle-même. L'indétectabilité ne doit pas masquer les cumuls de vulnérabilité auxquels sont confrontées les PVVIH pouvant impacter leur état de santé global.

La prise en charge des PVVIH doit 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.

Promouvoir l'autonomie des personnes

La lutte contre le Sida a mis 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* ou « développement du pouvoir d'agir », qu'on pourrait définir comme « le renforcement des capacités à prendre soin de soi et à agir pour sa santé ».

L'objectif commun de tous les acteurs médico-sociaux et associatifs de la lutte contre le VIH/Sida est de garantir une bonne santé globale des PVVIH : cela implique le retour 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, menées par les associations. Pouvoir dégager un ou plusieurs modèles d'actions d'accompagnement associatives, dans une approche globale de santé et de ses déterminants, centré sur la personne, viendra en complément de l'éducation thérapeutique du patient établie dans la loi HPST de 2009. C'est un enjeu important de la prévention et de l'accompagnement des parcours de santé dans les maladies chroniques comme le VIH. Plusieurs projets portant sur le VIH ont 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. Parmi les 19 projets retenus, 3 concernent les PVVIH ou populations exposées au risque d'infection par le VIH : le projet « Empowerment » piloté par ARCAT en partenariat avec Afrique Avenir et le CEPED, et le projet « Guyane » piloté par AIDES en partenariat avec la Nouvelle Aquitaine.

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.

Garantir le respect de la confidentialité et du secret professionnel

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 sans leur consentement, y compris par des professionnels de santé pourtant soumis à la législation relative au secret professionnel [140]. Le secret médical appliqué à l'infection par le VIH est parfois remis en cause dans son principe même [141], 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 charge médicale, 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 charge du VIH [142]. 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 [143], le dossier médical personnel est devenu le dossier médical partagé [144]. 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 aussi aux acteurs du secteur sanitaire, social et médico-social [145]. Depuis la nouvelle loi, la notion d'équipe de soins prévaut. Elle inclut ainsi des professionnels soignants et non soignants des structures. Les échanges de données ne peuvent se faire qu'à condition que l'ensemble des professionnel-le-s participent toutes et tous à la prise en charge de la personne et que les informations transmises soient « strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins ou du suivi social et médico-social ». Les informations étant « réputées confiées

par le patient à l'ensemble de l'équipe », l'accord du patient n'est pas obligatoire dans le cadre d'échange d'information au sein d'une même équipe de soins. Lorsque l'échange d'informations se fait entre deux professionnels de différents secteurs (social et sanitaire, par exemple) appartenant à la même équipe de soins [146], le patient doit être informé préalablement et avoir connaissance de la nature des informations qui seront échangées. Le consentement préalable de la personne est obligatoire. Il existe un droit à l'opposition [147]. Mais, ce droit ne concerne que les échanges d'informations hors équipe de soins. Pour faire respecter son droit à la vie privée, il est recommandé à la personne d'exprimer son refus formellement, par écrit. Concernant la garantie de confidentialité, les médecins du travail, les médecins-assureurs n'ont pas accès au dossier médical partagé [148]. Le patient a la possibilité de contrôler les consultations des personnes à qui il a accordé une habilitation. Il peut enfin demander la suppression définitive de son dossier médical partagé ou une simple suppression (dans ce cas, les données sont conservées dix ans). Il conviendra d'être attentif au respect de la vie privée et à toute forme d'abus sur le type et la nature d'informations échangées lorsqu'il s'agit des personnes vivant avec le VIH. Il s'agira de veiller à ce que les praticiens rappellent avant toute ouverture d'un dossier médical partagé à informer le plus rigoureusement possible le patient sur ses droits et que ceux-ci lui soient redonnés à échéance régulière, notamment sur la possibilité d'établir par écrit ses volontés.

Lutter contre les discriminations

Lutter contre la sérophobie

Lutter contre la stigmatisation en changeant l'image des PVVIH

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, UDI, Transgenres). Révéler son statut sérologique rend souvent difficile les relations sexuelles et affectives [149]. 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 (Cf. chapitre Prévention). 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.

Parmi les PVVIH discriminées, 49,1 % ont fait l'objet de rejets dans un contexte sexuel, 43,6 % dans la sphère familiale ou amicale [150]. Ces données corroborent les conclusions de l'enquête KABP menée dans le grand public par l'ANRS : « plus les circonstances impliquent un degré d'intimité élevé avec une personne séropositive, moins les répondants ont une attitude favorable » [151].

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.

Disposer de cette information est un facteur important de qualité de vie, en réduisant la peur de transmettre et en réassurant dans une sexualité parfois abandonnée. Cela favorise également la normalisation des couples séro-différents, en leur permettant de se considérer comme des couples comme les autres, au sein desquels le VIH peut prendre une place moins disproportionnée.

Ainsi que le soulignait le Conseil national du Sida dans son avis du 9 avril 2009, sans omettre les autres dimensions de la lutte contre la sérophobie, intégrer l'usage du traitement dans la palette des outils préventifs est « susceptible de modifier les perceptions sociales de la maladie. Une part des

phénomènes de stigmatisation et de discrimination à l'égard des PVVIH s'explique par les peurs projetées sur les personnes séropositives, perçues comme vecteur de la contamination. « C'est aussi une façon de valoriser la démarche du dépistage, et d'y inciter des personnes qui ignorent leur statut sérologique, et sont de ce fait à risque de transmettre.

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.

Inscrire l'état de santé dans le Code pénal

Selon les faits et leur qualification, un acte commis en raison de l'état de santé d'une personne, notamment lié à la séropositivité au VIH (atteintes volontaires aux personnes ou à leur intégrité physique ou psychique, menaces, injures, diffamation) n'est pas toujours incriminé ni ne donne lieu à sanctions. L'absence du critère aggravant lié à « l'état de santé » constitue un vide juridique mais aussi une incohérence du droit qui nie le préjudice et ne permet pas aux victimes de se défendre. Le groupe d'experts recommande au législateur d'introduire une circonstance aggravante à raison de l'état de santé dans le Code pénal.

Soins funéraires de conservation

Les associations dénonçaient depuis de nombreuses années l'interdiction, instaurée en 1986, de pratiquer des soins funéraires de conservation en cas de décès de personnes vivant avec le VIH et/ou une hépatite virale. Bien qu'aucun cas de transmission du VIH à un professionnel des soins funéraires dans le cadre de son activité n'ait été rapporté, cette interdiction a subsisté de 1986 à nos jours [152]. Au-delà du VIH et des hépatites virales, l'application des précautions universelles d'hygiène pour tous les corps permettrait d'assurer une protection contre tous les risques infectieux. Cette interdiction a été vécue comme discriminante et a compliqué l'accès au corps après le décès pour les proches des défunts, contribuant à empêcher leur travail de deuil. Plusieurs avis d'instances expertes [153] ont recommandé la levée de cette interdiction, sous réserve du renforcement de l'encadrement et de la sécurité des pratiques de thanatopraxie. La complexité des questions sanitaires et règlementaires soulevées ainsi que l'opposition de certaines parties prenantes au dossier ont contribué à bloquer toute avancée concrète pendant plusieurs années.

Un processus global de réforme a finalement été engagé par les pouvoirs publics à la faveur de la loi 26 janvier 2016 de modernisation du système de santé. L'un des principaux enjeux était d'encadrer la thanatopraxie en sorte que son exercice réponde aux exigences de sécurité sanitaire attendues y compris quand les soins sont réalisés au domicile du défunt [154]. Un deuxième décret d'encadrement des conditions d'intervention des thanatopracteurs (information des familles, renforcement des prescriptions techniques en fonction des lieux de pratique...), ainsi qu'un arrêté plus spécifique pour les soins funéraires à domicile, sont parus le 11 mai 2017 [155].

Enfin la levée de l'interdiction des soins funéraires, pour les personnes vivant avec le VIH ou une hépatite virale a été actée par le décret du 20 juillet [156] pour une entrée en vigueur au 1er janvier 2018.

Prévenir le 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 [157] [158] et par des agences de l'ONU [159] [160]. Les recommandations émises par Onusida en 2013 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 [161]. 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 Conseil national du sida et des hépatites virales (CNS), dans un nouvel avis du 19 février 2015 [162], estime que 1500 à 2000 plaintes auraient été déposées depuis le début de l'épidémie [163] 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 [164].

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. En outre, l'exposition au risque de transmission lors d'une relation non protégée peut constituer un délit même en l'absence de transmission effective. 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. Enfin, le CNS alerte sur l'incertitude juridique qui entoure la protection des relations sexuelles par le traitement antirétroviral (TasP). Faute, pour l'instant, de jurisprudence sur ce point, il n'est en effet pas possible de garantir qu'un échec de protection par le traitement serait apprécié, par analogie avec une rupture accidentelle de préservatif, comme un cas de force majeure exonérant l'auteur de sa responsabilité [165].

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.

Supprimer les restrictions d'accès à certains emplois et formations pour les PVVIH

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 PVVIH [166]. Or, ces entraves dès lors qu'elles ne sont ni justifiées ni proportionnées 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 et en décalage avec la réalité.

Des avancées ont été obtenues mettant en évidence de manière d'autant plus forte le caractère anachronique de ces critères qui ne sont souvent interrogés que lorsqu'un cas de discrimination se présente. Ainsi, l'Ecole Nationale du Cirque, à la suite d'un signalement par une infirmière et une interpellation associative, a retiré sans délai la condition de test de sérologie au VIH pour candidater. L'aviation civile, sur la force du contentieux, a infléchi le Code de l'aviation civile en privilégiant l'état général de santé plutôt que la séropositivité. Jusque récemment, l'accès à l'Ecole nationale de la magistrature et l'exercice de la profession de magistrat étaient fermés aux personnes séropositives au VIH, systématiquement classées en inaptitude [167]. A la suite d'une interpellation associative de la garde des Sceaux, la réforme de 2016 du statut de la magistrature [168] a mis fin à cette exclusion discriminatoire [169].

Néanmoins, des restrictions d'accès en raison de la séropositivité au VIH persistent en revanche dans l'ensemble des forces armées, dont la gendarmerie, les sapeurs-pompiers et, depuis juin 2015, la Police nationale. L'évaluation de l'aptitude physique opérée sur la base du référentiel Sigycop [170], aboutit 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, traduisent un réel anachronisme et s'avèrent, dans la plupart des circonstances, disproportionnées, injustifiées et par suite, discriminatoires.

Le référentiel Sigycop opère 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 fait 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 prend l'exact contre-pied des données de la science. Avec ou sans traitement, les personnes vivant avec le VIH se voient attribuer une note supérieure ou égale à G-3, les excluant de très nombreux postes au sein de l'armée française, de la Police nationale ou des sapeurs-pompiers. Le Défenseur des droits a été saisi en octobre 2015 de cette situation, qui peut être regardée comme une discrimination injustifiée et disproportionnée à raison de l'état de santé, prohibée par les textes internationaux ratifiés par la France, le Préambule de la Constitution de 1946 et la loi française [171].

Pour ces raisons, une mise à plat globale du référentiel Sigycop et de l'instruction de 2003 est nécessaire. Et, plus largement, il conviendrait d'opérer un état des lieux des dispositions légales et réglementaires excluant de manière disproportionnée et injustifiée les PVVIH de certaines professions, formations et concours afin que celles-ci soient abrogées. De surcroît, il serait pertinent de réaliser un recensement et un repérage des professions qui freinent l'entrée des PVVIH en raison des représentations fausses liées à leur séropositivité au VIH afin de faire un rappel à la loi minima.

L'article R. 3112-2 et 4 du code de la santé publique rend obligatoires, pour les personnels particulièrement exposés, certaines vaccinations dont le BCG. Il s'agit des étudiants des filières médicales et paramédicales, sanitaires et sociales et des personnes exposées travaillant dans certains établissements et organismes. Le BCG étant contre indiqué chez les PVVIH, cette obligation constitue une barrière à l'accès à ces professions. Suite à 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 sus-citées. Cette vaccination n'ayant pas démontré son efficacité chez l'adulte et les professionnels, le Haut Conseil de la santé publique s'est prononcé à travers son avis du 5 mars 2010 pour la levée de l'obligation vaccinale par le BCG chez les professionnels de santé et du secteur médico-social. Cet avis n'a pas été suivi d'une modification de l'obligation jusqu'à ce jour. Le Haut Conseil de la santé publique, à nouveau saisi, a réitéré sa position en recommandant dans son avis [172] de mars 2017 la levée de l'obligation de vaccination par le BCG pour les étudiants des carrières sanitaires et sociales et les professionnels, visés par les articles R.3112-1 C et R.3112.2 du code de la santé publique.

Toutefois, plus de 7 ans après que le HCSP ait rendu son 1^{er} avis, les recommandations et non recommandations vaccinales n'ont pas été implémentées dans le code de la santé publique (CSP), ce qui constitue un obstacle pour les PVVIH souhaitant intégrer les filières médicales, paramédicales, sanitaires et sociales. C'est le cas pour les métiers de la petite enfance où des cas de refus d'embauche ou d'entrées en formation ont été documentés par les associations de lutte contre le Sida. Le CSP doit 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 abrogés à l'ère des traitements hautement efficaces.

Améliorer l'accès au crédit des PVVIH

La question de l'accès au crédit se pose avec une acuité particulière pour les PVVIH. Elles sont considérées comme en situation de risque de santé aggravé pour la souscription de l'assurance emprunteur qui conditionne l'obtention du prêt. Une démarche engagée depuis 1991 a abouti 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.

Toutefois, l'accès à l'emprunt professionnel ou immobilier reste très difficile pour les PVVIH alors même que le bénéfice des trithérapies sur le pronostic est documenté : « *L'efficacité à long terme et continue des ART conduit à une espérance de vie suffisamment longue pour garantir un emprunt-logement par beaucoup de personnes séropositives* », conclut une étude européenne multicentrique récente [173].

Dans tous les cas, ce parcours AERAS est vécu de manière extrêmement négative. L'absence de formulaire générique, la diversité des pièces et données médicales demandées, la grande variabilité des réponses apportées, la pratique illégale d'une majoration de taux d'emprunt en cas de subrogation d'assurance, etc., découragent fortement les personnes à s'engager dans cette démarche. De plus, la fréquence des limitations d'assurance (exclusion de garantie de la perte totale et irréversible d'autonomie), l'application de surprimes (mêmes écrêtées) et la limite des montants accessibles, constituent des freins majeurs à l'accès au crédit. Les engagements des parties intéressées à améliorer leurs pratiques et à prendre en compte davantage les avancées médicales sont insuffisants.

Dans le rapport de 2013, le groupe d'experts recommandait au législateur, dans le cadre du dispositif prévu par la convention AERAS, de faire d'avantage prendre en compte par les assureurs l'augmentation de l'espérance de vie des PVVIH en vue d'une mutualisation des risques plus adaptée

Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH
Accès aux soins et qualité de vie (juillet 2017)

à la réalité. Il conviendrait notamment de limiter les surprimes fréquemment pratiquées, d'intégrer dans les risques couverts la perte totale et irréversible de l'autonomie (PTIA) et de simplifier les démarches, en mettant notamment en place un formulaire unique pour les demandes de données médicales.

Si le « droit à l'oubli » n'a pas été acquis, des avancées ont, néanmoins, pu être obtenues à travers la fixation d'une nouvelle grille de référence, approuvée fin mars 2017 par la commission de suivi et de proposition de l'AERAS [174]. Cette grille de référence permet l'accès à une assurance emprunteur sans surprime, ni exclusion de garantie ou se rapprochant des conditions standard pour des personnes ayant souffert ou souffrant de certaines pathologies, notamment pour le VHC et le VIH [175].

Un référentiel spécifique au VIH a été mis au point : il permet l'accès à des conditions d'acceptation d'une assurance emprunteur qui se rapprochent "des conditions standard avec une surprime plafonnée, applicable par les assureurs, si elles répondent" à certains critères cumulatifs qui restent contraignants. Il s'agit de premiers pas. La grille étant révisée chaque année, des marges de progression existent pour aller vers un assouplissement des critères, un abaissement du plafond et tendre vers une évaluation des risques réaliste et conforme aux données de la science.

Grille de référence : conditions d'accès à une assurance emprunteur dans le cadre des titres III, IV et VI 1 de la Convention AERAS. Mise à jour en date du 30/03/17.

Partie concernant le VIH

Pathologies à déclarer à l'assureur lors du remplissage du questionnaire de santé sous peine de sanction (conformément aux Codes des assurances et de la mutualité) et qui permettent l'accès à l'assurance à des conditions d'acceptation se rapprochant des conditions standard (avec une surprime plafonnée, applicable par les assureurs) si elles répondent aux critères :

Types de pathologies	Définition précise	Délai d'accès à compter du diagnostic	Détail des conditions d'acceptation par garantie et surprime maximale applicable par l'assureur
Infection par le VIH	<ul style="list-style-type: none"> -CD4 \geq 350/mm³ sur tout l'historique ; -CD4 \geq 500/mm³ et charge virale indétectable à 12 mois après le début du traitement sans rechute pendant 2 ans ; -Absence de stade SIDA ; -Absence de co-infection actuelle VHB ou VHC ; -Absence de co-infection passée par le VHC, sans stade de fibrose supérieur à F2 -Absence de maladie coronarienne et d'AVC -Absence d'usage de substances illicites (liste des stupéfiants-Arrêté du 22/02/1990) -Absence de cancer en cours, ou dans les 10 années antérieures ; -Absence de tabagisme actif ; -Traitement débuté après janvier 2005. <p>Bilan biologique de moins de 6 mois avec résultats dans les normes du laboratoire :</p> <ul style="list-style-type: none"> -hépatique (ALAT, ASAT, GGT) ; -fonction rénale (DFG) ; -contrôle de la glycémie à jeun, bilan lipidique -dosage de la cotinine urinaire négatif. <p>Marqueurs viraux :</p> <ul style="list-style-type: none"> -marqueurs VHB : Ag HBs négatif, ADN viral négatif - marqueurs VHC : ARN VHC négatif, avec recul de 48 semaines. 	2 ans	<ul style="list-style-type: none"> - Décès et PTIA* : surprime plafonnée à 100 % - GIS** : surprime plafonnée à 100 % - Durée entre début de traitement et fin du contrat d'assurance emprunteur : plafonnée à 27 ans.

Il est rappelé ici que les conditions d'accès à une assurance emprunteur sur la base des surprimes mentionnées ci-dessus sont conditionnées à l'absence d'autres facteurs de risques ou pathologies existantes

* Perte Totale et Irréversible d'Autonomie

** Garantie spécifique d'assurance invalidité

Extrait de la grille de référence AERAS :

<http://www.aeras-infos.fr/files/live/sites/aeras/files/contributed/documents/Grilledereference30mars2017.pdf>

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. Ce principe est étendu aux bénéficiaires de la CMU-C et de l'aide médicale d'État (AME) depuis 2009. Le défenseur des droits [176] et les ordres professionnels [177] peuvent être saisis de ces pratiques

mais le sont trop rarement.

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 complémentaire (CMU-C) ou de l'Aide Médicale d'Etat (AME), notamment en Île-de-France et dans les grandes villes [178]. 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 [179]. 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) [180]. 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 améliorées [181].

Les outils dont on dispose sont limités et peu efficaces : 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.

Les préconisations du défenseur des droits, ainsi que les recommandations de AIDES suite au testing, doivent suivre d'effets, à savoir : définir légalement les refus de soins en complétant l'article L. 1110-3 du Code de la santé publique par une typologie des principales situations caractérisant un refus de soins illégal ; inscrire les refus de soins dans le cadre des programmes régionaux relatifs à l'accès et à la prévention et aux soins des personnes les plus démunies des Agences régionales de santé et que les commissions de refus de soins soient effectives. Une meilleure information et diffusion, auprès des praticiens, des consignes d'hygiène édictées par la HAS éviterait certaines situations de discrimination et de stigmatisation des PVVIH. La reconnaissance légale du testing est également nécessaire pour permettre d'objectiver le phénomène. Un aménagement de la charge de la preuve est demandé : ce doit être au médecin de prouver qu'ils n'ont pas refusé de soigner et non au patient que les soins lui ont été refusés.

Promouvoir une offre de santé sexuelle spécifique

La stratégie nationale de santé sexuelle lancée début 2017 [182] fait de la promotion de santé sexuelle et reproductive, comme l'entend l'organisation mondiale de la santé, un objectif à atteindre pour tous à l'horizon 2030.

De trop nombreuses catégories de personnes n'ont pas accès à une offre de santé sexuelle en raison d'inégalités sociales de santé (précarité, marginalisation liée à l'orientation sexuelle, l'appartenance ethnique, la consommation de produits psychoactifs, etc., indépendamment du niveau de revenu) et/ou d'inégalités territoriales de santé. Elles n'ont que très faiblement accès et recours aux ressources de droit commun en matière santé en général et de surcroît de santé sexuelle. Par suite, elles ne peuvent donc bénéficier des conseils, de l'accompagnement et des soins relatifs à la procréation, la contraception, au dépistage du VIH et des infections sexuellement transmissibles.

Une offre de santé sexuelle spécifique est de fait un outil de réduction des inégalités sociales et territoriales de santé, car elle s'adresse aux populations les plus éloignées des systèmes de santé. La stratégie est celle d'une approche globale de la santé privilégiant des actions de proximité avec les publics visés, fondée sur une concertation et une coordination entre les acteurs du monde médical, de la prévention, de la médiation sociale et culturelle, et de l'interprétariat, du médico-social et des acteurs communautaires, avec une attention particulière à l'autonomie de l'individu, en tenant compte de sa spécificité, ses choix et son consentement éclairé à s'insérer dans un parcours de santé sexuelle sans aucune coercition.

Dans l'objectif d'améliorer la qualité de vie et le suivi des personnes vivant avec les maladies chroniques ou exposées, ce qui est le cas des PVVIH et des publics vulnérables au VIH et autres infections sexuellement transmissibles, la prévention est un élément majeur qui nécessite un suivi hors et dans les structures de soins. Ce schéma invite les différents acteurs à agir dans une vision globale des parcours de santé, des soins et de vie des personnes accompagnées.

Des expérimentations d'offre de santé sexuelle ont été menées sous forme d'accompagnement des parcours en partenariat entre les soignants et les acteurs associatifs [183]. Des besoins non couverts en matière de santé sexuelle ont ainsi été identifiés, notamment dans le domaine de la proctologie, la psychologie, la sexologie, l'addictologie et la réduction des risques et des dommages à l'usage des produits psycho-actifs par voie intraveineuse dans un contexte sexuel chez les hommes ayant des rapports avec des hommes, dans celui de l'accompagnement Prep pour les personnes à haut risque d'acquisition du VIH ou encore des parcours de transition pour les personnes transgenres. Ces parcours donnent lieu à des interventions pluridisciplinaires et apportent aux soignants, aux associatifs et aux personnes inscrites dans cette démarche, une nette satisfaction.

L'offre en santé sexuelle doit être développée auprès des populations en situation de vulnérabilité sexuelle, indépendamment de la régularité de leur séjour, en leur assurant l'accès aux outils de prévention nouveaux et anciens (préservatif, dépistage, TPE, PrEP, TasP, contraception, information sur le droit en lien avec les violences sexuelles, sur le droit à l'IVG, etc.) en évitant les interlocuteurs multiples et en parallèle d'un accompagnement socio-juridique adapté.

Rôle des associations

Les associations ont un « savoir-faire » spécifique, qui repose sur une approche globale de la santé des PVVIH, dans toutes ses composantes, sociale, juridique, médicale, affective et professionnelle. La prise en charge associative n'est pas redondante avec la prise en charge sanitaire des personnes, mais complémentaire. Lieux d'expression différents de l'hôpital et le plus souvent non médicalisés, elles complètent les réponses apportées par la sphère médicale sur les effets indésirables, la sexualité et le désir d'enfant, la procréation naturelle etc. Par exemple, il n'est pas rare que les PVVIH soient informés de l'action Tasp des traitements ARV dans les associations car leurs médecins n'avaient jamais abordé cette question. Les actions associatives de reconnaissance et prise en compte des compétences développées par les personnes, de diffusion de l'information, renforcent les capacités des personnes à agir et à participer aux décisions les concernant, favorisent l'adhésion au projet de soins, réduisent l'anxiété et améliorent la qualité de vie.

Certaines associations se sont spécialisées dans la prise en charge sociale et juridique des PVVIH, notamment les plus précaires, et dans la réinsertion professionnelle. Certaines actions souffrent toutefois d'un manque de reconnaissance et de soutien des institutions.

Les associations spécialisées ont su développer un travail en réseau avec les professionnels de santé, notamment dans le cadre des COREVIH, au bénéfice des PVVIH et des soignants. Le recours aux associations découle aussi de la complexification de la prise en charge sociale et médicale alors qu'en parallèle les offres de droit commun se sont restreintes. Les associations doivent continuer à développer une composante d'information, d'autosupport, de convivialité et d'accompagnement global, prenant en compte la diversité des besoins et des publics pour favoriser l'inclusion des PVVIH, renforcer leur tissu relationnel et leur autonomie. Les pouvoirs publics doivent garantir aux associations réalisant cet accompagnement pluridisciplinaire un cadre favorisant la pérennité de leurs actions.

Points forts

- Malgré la chronicisation de la maladie, l'infection par le VIH n'est pas devenue une maladie comme les autres et reste entachée de représentations fausses, de stigmatisations et de discriminations.
- La prise en charge des PVVIH doit dépasser les seuls aspects biomédicaux en faveur d'une approche coordonnée avec l'ensemble des acteurs médico-sociaux et associatifs, afin d'éviter les ruptures dans le parcours de soins.
- Pour les PVVIH cumulant des facteurs de vulnérabilité, l'accompagnement social dès le début de la prise en charge est primordial afin d'assurer des conditions de vie décentes.
- La prise en charge ambulatoire hospitalière manque de moyens humains et de valorisation malgré la hausse des files actives de PVVIH.
- Entre un tiers et la moitié des personnes immigrées subsahariennes vivant avec le VIH ont été infectées en France et non dans leur pays d'origine.
- La rédaction du protocole de soins doit être la plus complète possible, surtout en cas d'affections multiples et complexes, pour faciliter leur prise en charge après validation par le médecin-conseil. Il existe encore trop de restes à charge pour les PVVIH.
- En 2016, la CMU dite de base a été intégrée au sein de l'Assurance maladie, mais pas l'AME.
- Seul un quart des PASS satisfait aux critères d'exigence fixés et leur budget est insuffisant. Un bilan de santé comprenant une sérologie VIH n'est proposé que dans un nombre limité de PASS.
- La reconnaissance de travailleur handicapé (RQTH) peut permettre une aide au retour à l'emploi et donne une priorité d'accès à diverses aides à l'emploi et à la formation.
- En cas de recours aux prestations sociales, il est préférable de privilégier les droits acquis auprès de l'Assurance Maladie Invalidité.
- Il est difficile de faire reconnaître les effets invalidants du VIH auprès d'instances peu sensibilisées à cette pathologie. Les motivations des décisions de taux de handicap ne sont pas accessibles.
- Le VIH touche surtout des populations déjà désavantagées sur le marché du travail et elles ont un sur-risque de chômage. Plus d'un quart des PVVIH dépendent d'un minima social pour vivre.
- L'accès à un logement ou à un hébergement sont rendus difficiles et très longs par la pénurie de l'offre par rapport à la hausse des demandes.
- Les PVVIH avançant en âge, la formation des personnels des maisons de retraite et EHPAD pour l'accueil des PVVIH est nécessaire pour lutter contre les peurs dues au statut sérologique.
- Les modalités de financement des médicaments dont les antirétroviraux dans les EHPAD peuvent être un frein à l'admission des PVVIH dans ces établissements.
- Les PVVIH étrangères originaires de pays où l'accès au traitement n'est pas garanti n'obtiennent pas systématiquement un titre de séjour pour raisons médicales et peuvent faire l'objet de mesure d'éloignement.
- Le recours à l'interprétariat médico-social professionnel pour les publics non francophones est rendu difficile par son coût.
- Les personnes transgenres sont très discriminées dans leur accès aux droits. La reconnaissance administrative et juridique de l'identité de genre et du changement d'état civil restent très difficiles.

- L'accès effectif aux soins et la continuité des soins ne sont pas toujours respectés en milieu pénitentiaire. L'élaboration et le renouvellement des protocoles d'ALD ne sont pas initiés pendant l'incarcération.
- Les outils de réduction des risques liés à l'usage de drogues ou sexuels, le TPE et les programmes d'échanges de seringues, ne sont pas accessibles en milieu pénitentiaire.
- La situation préoccupante de l'Outre-mer, due à la prévalence du VIH non dépisté très élevée, mérite que des actions spécifiques de prévention et de dépistage soient menées.
- L'interdiction des soins funéraires de conservation pour les PVVIH est vécue comme discriminante et complique l'accès au corps pour les proches des défunts et leur travail de deuil.
- Le rôle des associations communautaires et d'auto-support est essentiel pour le soutien, l'orientation, l'accès aux droits et le maintien dans un parcours de vie et de santé.

Le groupe d'experts recommande :

- de renforcer les moyens des services impliqués dans la prise en charge ambulatoire du VIH et de revaloriser les consultations des patients en situation complexe.
- de mettre en place, dès le début de la prise en charge et au cours du suivi, une évaluation socio-juridique de l'accès aux droits, de l'insertion dans l'emploi et des ressources nécessaires aux besoins fondamentaux.
- de 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.
- que la rédaction du protocole de soins soit la plus complète possible, surtout en cas d'affections multiples et complexes, afin d'éviter les restes à charge.
- 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.
- que l'AME soit fusionnée avec l'Assurance maladie afin d'améliorer l'accès aux soins et à la prévention des étrangers en situation de vulnérabilité.
- de relever le seuil de ressources des CMU-C, AME et ACS à la hauteur du SMIC.
- d'assurer l'accès aux PASS à toute personne démunie, conformément à la loi, et de leur attribuer des financements à la hauteur des enjeux.
- que la prise en charge du VIH relève automatiquement du fonds pour les soins urgents et vitaux si elle ne peut pas être prise en charge par une couverture maladie de droit commun.
- de mettre en place des formations en médiation en santé, de favoriser le recours à la médiation en santé et de permettre la création de postes de médiateurs par des moyens dédiés.
- de mettre en place un dispositif public d'interprétariat médico-social professionnel pour les publics non francophones, accessible à tous les acteurs médico-sociaux, avec un financement pérenne.
- de développer des programmes de prévention primaire de l'infection par le VIH, notamment pour les migrants d'Afrique subsaharienne dont une large part se contamine en France.
- de permettre un accès rapide à un titre de séjour donnant droit au travail pour tout étranger résidant de manière stable en France, condition nécessaire à l'accès à l'assurance maladie.
- de favoriser le dépistage dans le droit commun des personnes migrantes par la mise en place d'un bilan de santé global librement consenti, et réalisé hors de toute procédure de médecine de contrôle.
- de garantir que l'évaluation et l'accès au droit au séjour pour raison médicale s'opèrent dans le respect des instructions du ministère de la santé et du respect du secret médical.
- de supprimer les franchises et forfaits pour les bénéficiaires des minimas sociaux d'un montant inférieur à celui du SMIC, afin de ne pas aggraver leur précarité.
- de renforcer l'offre d'hébergements adaptés, de soutenir l'accès au logement social et de favoriser le maintien dans le logement des PVVIH cumulant des facteurs de vulnérabilité.
- de préparer le plus tôt possible le calcul des droits aux différents régimes de retraite avec l'aide d'un conseiller retraite.

- d'intégrer dans le suivi social des PVVIH l'information sur les dispositifs de ressources et d'hébergement ou de maintien à domicile afin de préserver des conditions de vie dignes aux PVVIH vieillissantes
- de former les personnels des maisons de retraite et des EHPAD sur l'accueil des PVVIH en institution et que le financement des médicaments coûteux, dont les ARV, soit assuré dans les EHPAD afin de ne plus être un frein à l'admission des PVVIH.
- de lutter contre les refus de soins dont font l'objet les bénéficiaires de l'AME, de la CMU-C et de l'ACS et les PVVIH du fait de leur pathologie.
- d'améliorer l'entrée dans le parcours de santé des usagers de drogues par une mobilisation des acteurs de 1ère ligne et de soutenir le développement des actions « hors les murs » des CSAPA/CAARUD en leur en donnant les moyens financiers.
- de réviser certains éléments répressifs de la loi du 13 avril 2016 et de promouvoir un cadre légal favorisant la protection sanitaire des travailleur-ses du sexe.
- de détacher de tout protocole psychiatrique les parcours de transition des personnes transgenres et d'instaurer pour elles une procédure de changement d'état civil déclarative, libre et gratuite.
- d'intensifier les programmes de prévention et de dépistage en Outre-mer pour avoir un impact significatif sur la transmission du VIH.
- de veiller à l'application de la levée d'interdiction des soins funéraires de conservation au 1er janvier 2018, comme prévu par la loi.
- de dépénaliser la transmission du VIH et que les acteurs de la lutte contre le VIH intègrent la prévention du risque pénal dans leurs actions.
- d'abroger l'ensemble des dispositions excluant de manière disproportionnée et injustifiée les PVVIH de certaines professions et formations.
- de promouvoir et soutenir une approche pluridisciplinaire associative et institutionnelle et la mise en place d'initiatives communautaires de soutien par les pairs, dont les projets en santé sexuelle.
- de garantir aux associations qui assurent cet accompagnement pluridisciplinaire un cadre juridique et financier favorisant la pérennité de leurs actions.

Dans les lieux de privation de liberté :

- de systématiser et de renouveler la proposition de dépistage au cours de l'incarcération, et de faciliter la réalisation des TROD par des intervenants extérieurs habilités.
- de respecter le principe d'équivalence avec le milieu ouvert pour les mesures de prévention et de RdR, notamment par la mise en place de programmes d'échanges de seringues, d'accès au TPE et à la PrEP.
- de favoriser l'accompagnement des usagers de drogues en prison par les spécialistes de la prise en charge des addictions (CSAPA et CAARUD).
- de développer le dispositif de télémedecine pour les consultations, ce qui permettrait de réduire les extractions, d'accéder aux spécialistes et d'éviter les ruptures de suivi de traitement.

Références

- [1] Dray-Spira R, Wilson d'Almeida K, Aubrière C, Marcellin F, Spire B, Lert F, et al. État de santé de la population vivant avec le VIH en France métropolitaine en 2011 et caractéristiques des personnes récemment diagnostiquées. Premiers résultats de l'enquête ANRS-Vespa2. Bull Epidemiol Hebd. 2013;26-27:285-92.
- [2] Lert F, Annequin M, Tron L, Aubrière C, Hamelin C, Spire B, et al. Situation socioéconomique des personnes vivant avec le VIH suivies à l'hôpital en France métropolitaine en 2011. Premiers résultats de l'enquête ANRS-Vespa2. Bull Epidemiol Hebd. 2013;26-27:293-9.
- [3] Roux P, Demoulin B, Sogni P et al, et le groupe Vespa2. La co-infection par le virus de l'hépatite C chez les personnes infectées par le VIH : données de l'enquête ANRS-Vespa2. Bull Epidemiol Hebd. 2013;(26-27):314-20
- [4] Lert F, Annequin M, Tron L, et al, et le groupe Vespa2. Situation socioéconomique des personnes vivant avec le VIH suivies à l'hôpital en France métropolitaine en 2011. Premiers résultats de l'enquête ANRS-Vespa2. Bull Epidemiol Hebd. 2013;(26-27):293-9.
- [5] Roux P, Demoulin B, Sogni P et al, et le groupe Vespa2. La co-infection par le virus de l'hépatite C chez les personnes infectées par le VIH : données de l'enquête ANRS-Vespa2. Bull Epidemiol Hebd. 2013;(26-27):314-20
- [6] Lekas HM, Siegel K, Leider J. Challenges facing providers caring for HIV/HCV-coinfected patients. Qual Health Res. 2012; 22(1):54-66
- [7] Marsicano E, Lert F, Hamelin C, Dray Spira R. Les personnes vivant avec le VIH face aux discriminations en France métropolitaine. Population et Sociétés. 2014;516:1-4.
- [8] Marsicano E, Hamelin C, Lert F. Ça se passe aussi en famille Les discriminations envers les personnes vivant avec le VIH/sida en France. Terrains et travaux. 2016;29:65-83.
- [9] Marcellin F, Suzan-Monti M, Vilotich A, Sagaon-Teyssier L, Mora M, Dray-Spira R, Preau M, Lert F, Spire B and ANRS-Vespa2 Study Group. Disclosure of HIV Status Beyond Sexual Partners by People Living with HIV in France: A Call for Help? Results from the National Cross-Sectional Survey ANRS-VESPA2. AIDS Behav. 2017;21:196-206.
- [10] Feuillet P, Lert F, Tron L, Aubrière C, Spire B, Dray-Spira R, and ANRS-Vespa2 Study Group. Prevalence of and Factors Associated with Depression among People Living with HIV in France. HIV Medicine, 2016 ; DOI: 10.1111/hiv.12438
- [11] Carrieri MP, Marcellin F, Fressard L, Préau M, Sagaon-Teyssier L, Suzan-Monti M, Guagliardo V, Mora M, Roux P, Dray-Spira R, Spire B and ANRS-Vespa2 Study Group. Suicide risk in a representative sample of people receiving HIV care: Time to target most-at-risk populations (ANRS VESPA2 French national survey). Plos One. 2017;1-14. DOI:10.1371/journal.pone.0171645
- [12] Comité médical pour les exilés et Centre d'accueil et d'orientation de Médecin du Monde
- [13] Permanences d'accès aux soins de santé
- [14] Desgrées du Loû A et Lert F. Parcours de vie et santé des Africains immigrés en France. Paris: La Découverte; Juin 2017. 367 p. ISBN 978-2-7071-5645-3
- [15] Gosselin A, Desgrées du Loû A, Lelievre E, Lert F, Dray Spira R, Lydie N, et al. Migrants subsahariens : combien de temps leur faut-il pour s'installer en France ? Population et Sociétés. 2016;533:1-4.
- [16] Desgrées-du-Loû A, Pannetier J, Ravalihasy A, Gosselin A, Supervie V, Panjo H, et al. Sub-Saharan African migrants living with HIV acquired after migration, France, ANRS PARCOURS study, 2012 to 2013. Euro Surveill. 2015;20(46).
- [17] Desgrées du Loû A, Pannetier J, Ravalihasy A, Gosselin A, Supervie V, Panjo H, et al. Migrants subsahariens suivis pour le VIH en France: combien ont été infectés après la migration? Estimation dans l'étude ANRS-Parcours. Bull Epidemiol Hebd. 2015;40-41:752-7.
- [18] Desgrées-du-Loû A, Pannetier J, Ravalihasy A, Le Guen M, Gosselin A, Panjo H, et al. Is hardship during migration a determinant of HIV infection? Results from the ANRS PARCOURS study of sub-Saharan African migrants in France. AIDS. 2016;30(4):645-56.
- [19] Gosselin A, Lelievre E, Ravalihasy A, Lydie N, Lert F, Desgrées du Lou A, et al. "Times Are Changing": The Impact of HIV Diagnosis on Sub-Saharan Migrants' Lives in France. PloS one. 2017;12(1):e0170226.

- [20] De Monteynard LA, Matheron S, Gilquin J, et al. Influence of geographic origin, sex, and HIV transmission group on the outcome of first-line combined antiretroviral therapy in France. *AIDS* 2016;30(14):2235-46
- [21] Article R 111-4 du CSS issu du décret n°2017-240 du 24 février 2017 - art. 1
- [22] Sauf pour les personnes mentionnées à l'article D 160-2, II du CSS, telles les réfugiés, les membres de famille d'un assuré ou les personnes prises en charge par un établissement social ou médico-social.
- [23] <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2017/5/10/AFSS1713741A/jo>.
- [24] Martin P., <https://lectures.revues.org/21613>
- [25] http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/inc_version_finale_1.pdf
- [26] Vignier N, Bouchaud O., Ravalihasy A., Gosselin A., Pannetier J., Lert F., Bajos N., Lydié N., Desgrées du Loû A., Dray-Spira R., et le groupe PARCOURS. Accès à une couverture maladie parmi les migrants originaires d'Afrique subsaharienne vivant en Ile de France. *AFRAVIH* 2016. Bruxelles. Avril 2016. <https://www.youtube.com/watch?v=G2BPfNk5RoE>
- [27] La liste des titres de séjour donnant accès à l'Assurance maladie a été revue à cette occasion dans un arrêté du 11 mai 2017.
https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?numJO=0&dateJO=20170511&numTexte=138&pageDebut=&pageFin
- [28] Article L.251-1 CASF.
- [29] Article L.251-2 CASF.
- [30] Boisguérin B et Haury B, « Les bénéficiaires de l'AME en contact avec le système de soins », *Etudes et résultats*, n°645, juillet 2008. <http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er645.pdf>
- [31] Défenseur des Droits, *Les refus de soins opposés aux bénéficiaires de la CMU-C, de l'ACS et de l'AME*, 2014.
http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/ddd_r_20140301_refus_soins.pdf
- [32] Goasguen C et Sirugue C, *Rapport parlementaire d'information sur l'évaluation de l'aide médicale d'Etat*, novembre 2015. <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rap-info/i3196.asp>
- [33] Avis sur l'accès aux soins des plus démunis, CNLE, 2011 :
http://www.cnle.gouv.fr/IMG/pdf/Avis_CNLE_sur_acces_aux_soins_version_finale_050711_2____3_.pdf Les droits fondamentaux des étrangers, Défenseur des droits, mai 2016.
https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/736160170_ddd_rapport_droits_et_rangers.pdf
- [34] <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2017/4/3/AFSS1637751D/jo/texte>
- [35] Source CNAMTS: <https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/prevalence/prevalence-des-ald-en-2015.php>
- [36] <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2384693>
- [37] Article 2224 du Code civil
- [38] Article L.254.1 du CASF
- [39] Circulaire DHOS, DSS, DGAS n°2005-141 du 16 mars 2005
- [40] Circulaire DSS/2A/DGAS/DHOS 2008-04 du 07.01.2008
- [41] Loi n° 98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions.
- [42] Helfter C « *Permanences d'accès aux soins de santé : le bouclier social de l'hôpital* », *ASH*, 2014;2851: 32-35.
- [43] http://www.cnle.gouv.fr/IMG/pdf/CNLE_Chiffres_Cles_2015.pdf
- [44] Médecins du Monde « Observatoire de l'accès aux droits et aux soins de la mission France– Rapport 2015 »
- [45] Helfter C. « *Permanences d'accès aux soins de santé:le bouclier social de l'hôpital* », *ASH*, 2014;2851: 32-35.
- [46] 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.
- [47] 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.
- [48] 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.
- [49] http://www.cnsa.fr/documentation/dt_vih_et_handicap_vf.pdf

Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH
Accès aux soins et qualité de vie (juillet 2017)

- [50] <http://www.arcas-sante.org/nos-missions/accompagner-vers-une-meilleure-qualite-de-vie/reconnaissance-de-la-qualite-de-travailleur-handicape-rth-rqth/>
- [51] <http://www.agefiph.fr/Entreprises> et <http://www.fiphfp.fr/Au-service-des-employeurs>
- [52] Loi du 11 février 2005
- [53] Arrêté du 5 mai 2017 relatif au modèle de formulaire de certificat médical pour une demande auprès des maisons départementales des personnes handicapées NOR : AFSA1707480A. Le formulaire CERFA 13878*01 est abrogé. https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000034602798
- [54] Décret n°2017-122 du 1er février 2017, Réforme des minima sociaux
- [55] Décret n° 2015-387 du 3 avril 2015
- [56] Guide « Handicap et VIH », CNSA, 2017: http://www.cnsa.fr/documentation/dt_vih_et_handicap_vf.pdf
- [57] Cerfa n° 13878*01. Depuis le décret n° 2015-1746 du 23 décembre 2015 relatif au certificat médical MDPH, la durée de validité du certificat médical est passée de 3 à 6 mois.
- [58] http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Guide_AIDES_certificat_MDPH_bassedef_septembre2010.pdf
- [59] http://convention2016.ameli.fr/wp-content/uploads/2016/11/Assurance-Maladie_Synthese_Convention_2016.pdf
- [60] http://www.logement.gouv.fr/IMG/pdf/2017.01.03decret_un_chez_so_i_d_abord.pdf
- [61] <http://www.assemblee-nationale.fr/14/ta/ta0878.asp>
- [62] http://www.cnsa.fr/documentation/dt_vih_et_handicap_vf.pdf
- [63] Par téléphone au 3960 ou par l'espace personnel sur le web, ou auprès d'un conseiller retraite Agirc-Arrco en contactant le 0820200189
- [64] <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006073189&idArticle=LEGIARTI000006745132&dateTexte=&categorieLien=cid>
- [65] <http://www.actuparis.org/spip.php?article5503>
- [66] <http://www.corevih-haute-normandie.fr/medias/File/commission%20de%20travail/documents%20information/Maquette%20Journal%20Viellir%20conf%20consensus%20commu.pdf>
- [67] http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Etude_PVVIH_vieillissantes_mars_2013_DGS_Pleinsens-1-2.pdf
- [68] <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dgsds-2-n-96-10-du-8-janvier-1996-relative-a-laide-a-domicile-aux-patients-atteints-du-v-i-h-sida/>
- [69] http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Politiquedu_medicament_en_EHPAD_final.pdf
- [70] 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
- [71] Actes de la journée de la société française de gériatrie et gérontologie « vieillir avec le VIH ». <http://www.infectiologie.com/fr/journees-2016.html>
- [72] 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>
- [73] CONSEIL NATIONAL DES POLITIQUES DE LUTTE CONTRE LA PAUVRETE ET LES EXCLUSIONS SOCIALES. http://www.cnle.gouv.fr/IMG/pdf/Avis_du_CNLE_sur_Conference_lutte_contre_la_pauvrete_8_janvier_2013.pdf
- [74] LOI n° 2016-274 du 7 mars 2016 relative au droit des étrangers en France <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032164264&categorieLien=id>
- [75] www.odse.eu.org
- [76] http://www.odse.eu.org/IMG/pdf/VF2_Brochure_ODSE_mars_2017.pdf
- [77] Article R.4127-47 du Code de la santé publique
- [78] Article 90 de la loi/ Art. L. 1110-13 du CSP et décret n° 2017-816 du 5 mai 2017
- [79] <http://www.sante.gouv.fr/les-permanences-d-acces-aux-soins-de-sante-pass,14740.html>
- [80] Article L.254-1 du CASF et circulaire DHOS/DSS/DGAS du 16 mars 2005
- [81] http://solipam.fr/IMG/pdf/cnnse_2014_prise_en_charge_et_accompagnement_des_femmes_en_situation_de_precaire_ou_de_vulnerabilite-2.pdf
- [82] Aubin C, Jourdain-Menninger D, Emmanuelli J. et al. *Prostitutions : les enjeux sanitaires*, Paris: IGAS; 2012. http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapp_orts-publics/124000667/0000.pdf).

- [83] Jakšić Milena, *La traite des êtres humains en France, De la victime idéale, à la victime coupable*, Paris, CNRS Editions, 2016, 304 p.
- [84] Mainsant G «Gérer les contradictions du droit par le bas. Logiques de police en concurrence dans le contrôle de la prostitution de rue à Paris», *Actes de la recherche en sciences sociales*, n°198, 2013, p. 22-35.
- [85] 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.
- [86] Pénalisation du client et/ou pénalisation du/de la travailleuse sexe et/ou pénalisation de l'activité.
- [87] Médecins du Monde, Lotus Bus, *Enquête auprès des femmes chinoises se prostituant à Paris* <http://www.medecinsdumonde.org/fr/actualites/publications/2012/12/14/les-travailleuses-du-sexe-chinoises-paris-face-aux-violences>
- [88] Numéro spécial, « HIV and sex workers», *The Lancet*, 22 juillet 2014
- [89] Reeves Aaron et al., "National sex work policy and HIV prevalence among sex workers: an ecological regression analysis of 27 European countries", *The Lancet*, 24 janvier 2017
- [90] Grisélidis, Les Amis du Bus des Femmes, le STRASS, Entractes, AIDES, Cabiria, Acceptess-T, Autres Regards et Arcat.
- [91] Le Bail H, Rassouw N (sous dir.), Du difficile équilibre entre sécurité, précarité et indépendance après le vote de la Loi de lutte contre le système prostitutionnel, non publié, 2017.
- [92] 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)
- [93] 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), p.72–75
- [94] Sevelius et al. Antiretroviral Therapy Adherence Among Transgender Women Living With HIV. *JANAC* 21(3):256-64. 2010
- [95] Alessandrin A, Espineira K, *La transphobie*, juillet 2014 / Alessandrin Arnaud, « La transphobie en France : insuffisance du droit et expériences de discrimination », in *Les Cahiers du Genre*, n°60, 2016/1
- [96] D'Almeida Wilson K, Lert F, Berdougou F, Transsexuel-le-s : conditions et style de vie, santé perçue et comportements sexuels. Résultats d'une enquête exploratoire via internet du 7 mai au 1er juin 2007. In *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, juillet 2008, n°27
- [97] 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. 107 p. URL : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/124000209/index.shtml>
- [98] Alessandrin A. Du « transsexualisme » aux devenir Trans. Thèse de doctorat : Sociétés, Politique, Santé publique. Sociologie : Bordeaux 2 : 2012. URL : <http://www.theses.fr/2012BOR21923/document>
- [99] Titre III de la loi n°2017-86 du 27 janvier 2017, relative à l'égalité et à la citoyenneté
- [100] Article 56 de la loi n°2016- 1547 du 18 novembre 2016 de modernisation de la justice du XXIe siècle
- [101] AIDES, Droit au séjour pour soins, Rapport de l'Observatoire des malades étrangers, 2015
- [102] Décision cadre du Défenseur des droits MLD-MSP-2016-164
- [103] Chemlal K, Bouscaillou J, Jauffret-Roustide M et al. Offre de soins en milieu carcéral en France : infection par le VIH et les hépatites. *Enquête Prévacar*, 2010. *BEH* 2012 (10-11) : 131-134
- [104] «Rapport d'évaluation du plan d'actions stratégiques 2010-2014 relatif à la politique de santé des personnes sous main de justice», Inspection générale des affaires sociales et Inspection générale des services judiciaires- novembre 2015. http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2015-050R_Sante_Justice.pdf
- [105] Conférence de consensus. Intervention du médecin auprès des personnes en garde à vue. Texte des recommandations. Paris : ANAES ; 2004. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Garde_vue_long.pdf
- [106] <http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2000/00-02/a0020199.htm>
- [107] Instruction DGS/MC1/R12 no2010-297 du 29 juillet 2010 relative aux procédures concernant les étrangers malades atteints de pathologies graves http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2011/11-05/ste_20110005_0100_0086.pdf
- [108] Guide méthodologique 2012 -Prise en charge sanitaire des personnes placées sous main de justice - http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2012/11/cir_36019.pdf

- [109] État des lieux et recommandations sur l'éducation pour la santé en milieu pénitentiaire. Enquête nationale auprès des professionnels de santé sur les conditions de réalisation de l'éducation pour la santé en milieu pénitentiaire. Paris, INPES 2012. URL : www.inpes.sante.fr/30000/pdf/sante-penitentiaire.pdf
- [110] Chemlal K, Bouscaillou J, Jauffret-Roustide M et al. Offre de soins en milieu carcéral en France : infection par le VIH et les hépatites. Enquête Prévacar, 2010. BEH 2012 (10-11) : 131-134
- [111] http://www.unodc.org/documents/hiv-aids/HIV_comprehensive_package_prison_2013_eBook.pdf
- [112] <https://www.inserm.fr/mediatheque/infr-grand-public/fichiers/thematiques/sante-publique/expertises-collectives/synthese-reduction-des-risques>
- [113] http://cns.sante.fr/wp-content/uploads/2015/2011-01-20_nva_fr_politique_publicque.pdf
- [114] <http://www.drogues.gouv.fr/la-mildecapublication/guide-traitements-de-substitution-aux-opiaces-tso-milieu-carceral#sthash.jt38tVmc.dpbs>
- [115] Guide méthodologique 2012. Prise en charge sanitaire des personnes placées sous-main de justice. URL : circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2012/11/cir_36019.pdf
- [116] Michel L, Jauffret Roustide M, Blanche J et al. Prévention du risque infectieux dans les prisons françaises. L'inventaire ANRS-PRIPDE, 2009. BEH N° 39 (25/10/2011) - 409-12.
- [117] http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_actions_strategiques_detenus.pdf
- [118] http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide_methdologique_elaboration_programme_regional_telemedecine.pdf
- [119] Remy AJ, Canva V, Chaffraix F, Hadey C, Harcouet L, Terrail N, et al. L'hépatite C en milieu carcéral en France : enquête nationale de pratiques 2015. Bull Epidemiol Hebd. 2017;(14-15):277-84. http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2017/14-15/2017_14-15_4.html
- [120] Circulaire DGOS/R1/R4/DSS/1A/1C/2A n° 2015-148 du 29 avril 2015 relative à la facturation des AAD pour les patients pris en charge en ambulatoire dans des unités sanitaires en milieu pénitentiaire. http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2015/15-06/ste_20150006_0000_0065.pdf
- [121] Brahmy B. Difficultés de la prise en charge médicale des personnes placées sous main de justice. Rev Prat 2013 ; 63 : 93-6
- [122] http://fr.ap-hm.fr/sites/default/files/files/Corevih/corevih_feuille_route_prison_sidaction.pdf
- [123] https://www.sidaction.org/sites/default/files/feuille_de_route_prison_corevih-_sidaction.pdf
- [124] <http://inpes.santepubliquefrance.fr/30000/actus2014/022-referentiel-sante-milieu-penitentiaire.asp>
- [125] <http://www.cgplp.fr/2010/avis-du-30-juin-2010-relatif-a-la-prise-en-charge-des-personnes-transsexuelles-incarcerees/>
- [126] <http://www.cgplp.fr/wp-content/uploads/2015/02/Rapport-enq-sur-place-transsexuels-Fleury.pdf>
- [127] République Française. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JORF du 5 mars 2002 page 4118, texte n°1).
- [128] <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000029362502&categorieLien=id>
- [129] "Prise en charge thérapeutique et le suivi de l'ensemble des personnes infectées par le virus de l'hépatite C" Chapitre 3. Organisation de la prise en charge thérapeutique et du suivi des personnes détenues infectées par le virus de l'hépatite C
- [130] Lert F, Aubriere C, D'Almeida KW, Hamelin C, Dray Spira R, groupe ANRS-Vespa2. Situation sociale et état de santé des personnes vivant avec le VIH aux Antilles, en Guyane et à La Réunion en 2011. Premiers résultats de l'enquête ANRS- Vespa2. Bull Epidemiol Hebd. 2013;26-27:300-7.
- [131] Sous la direction de Halfen S et Lydie N. Les habitants des Antilles et de la Guyane face au VIH/Sida et à d'autres risques sexuels. Paris: La documentation française; 2011.
- [132] van Melle A, Parriault MC, Basurko C, Jolivet A, Flamand C, Pigeon P, et al. Knowledge, attitudes, behaviors, and practices differences regarding HIV in populations living along the Maroni river: particularities of operational interest for Amerindian and Maroon populations. AIDS care. 2015;27(9):1112-7.
- [133] van Melle A, Parriault MC, Basurko C, Jolivet A, Flamand C, et al. Prevalence and predictive factors of stigmatizing attitudes towards people living with HIV in the remote villages on the Maroni River in French Guiana. AIDS care. 2015;27(2):160-7.

- [134] COMEDE, Médecins du monde, AIDES. Continuité des soins en Guyane [Rapport], décembre 2012.
http://www.migrantsoutremer.org/IMG/pdf/Continuite_des_soins_en_Guyane_VF3-3.pdf
- [135] . Marty L, Cazein F, Pillonel J, Costagliola D, Supervie V. Mapping the HIV epidemic to improve prevention and care: the case of France. 21th International AIDS Conference, Durban, South Africa, July 18-22, 2016. Abstract TUAC0203
- [136] People with AIDS. The Denver principles. URL : http://en.wikipedia.org/wiki/People_With_AIDS
- [137] 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://www.ors-idf.org/dmdocuments/plaquette_KABP.pdf
- [138] Lopes S, Chansombat M, Burdet C, Simonpoli A, Zucman D, Majerholc C, Campa P, Salmon D, Elgozhi B. Prise en charge ambulatoire des patients vivant avec le VIH : état des lieux et perspectives. Poster VIH-07. Journées nationales d'infectiologie 2016, Lille
- [139] Izambert C. Logique de tri et discriminations à l'hôpital public. Vers une nouvelle morale hospitalière, dans Quand la santé décuple les inégalités, 2016, Marseille, Éditions Agone.
- [140] 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_Discri_2012.pdf
- [141] Koukougan C, Ghosn J. Faut-il réviser le secret médical dans la gestion de l'infection par le VIH au vu des progrès thérapeutiques ? Med Ther 2012 ; 18 : 199-204
- [142] 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
- [143] LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé
- [144] Les conditions d'utilisation du dossier médical partagé ont été précisées par le décret n°2016-914 du 4 juillet 2016.
- [145] Face au déploiement à venir du dossier médical partagé, l'article 1110.4 du code de santé publique relatif au partage d'information en milieu médical a été réécrit.
- [146] Le décret n°2016-994 du 20 juillet 2016 a affiné les conditions de partage de soins entre deux professionnels, au sein d'une même équipe de soins, intervenant sur des secteurs différents, tels que le social et le sanitaire par exemple.
- [147] Le n° IV de l'article 1110.4 précise que la personne doit être informée de tout partage d'informations à son sujet et « peut exercer à tout moment son droit d'opposition à l'échange ».
- [148] L'article L. 1111-18 interdit « l'accès au DMP lors de la conclusion d'un contrat relatif à une protection complémentaire en matière de couverture des frais de santé et à l'occasion de la conclusion de tout autre contrat exigeant l'évaluation de l'état de santé d'une des parties ». Tout manquement amène à des sanctions pénales : un an de prison et 15 000 € d'amende.
- [149] DE Carvalho E, Coudray M. 5e enquête sur les discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH. Paris : INPES- SIS Association ; 2012.
https://www.sida-info-service.org/sites/sida/IMG/pdf/SIS_Rapport_Discri_2012.pdf
- [150] Enquête « VIH, hépatites et vous » (VHV) menée en 2016 auprès de 1 080 personnes qui fréquentent les actions de AIDES.
- [151] Enquête « Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/sida en Ile-de-France en 2010 », ANRS, 2010. <http://www.anrs.fr/VIH-SIDA/Sante-publique-Sciences-sociales/Actualites/Les-connaissances-attitudes-croyances-et-comportements-face-au-VIH-sida-en-Ile-de-France-en-2010>
- [152] REPUBLIQUE FRANÇAISE. Arrêté du 20 juillet 1998 fixant la liste des maladies contagieuses portant interdiction de certaines opérations funéraires prévues par le décret no 76-435 du 18 mai 1976 modifiant le décret du 31 décembre 1941. URL :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000756462>
- [153] Conseil national du sida, Note valant avis sur les opérations funéraires pour les personnes décédées infectées par le VIH, 12 mars 2009 ; Haut conseil de la santé publique, Avis relatif à la révision de la liste des maladies contagieuses portant interdiction de certaines opérations funéraires, 27 novembre 2009 ; le Défenseur des droits, Rapport relatif à la législation funéraire, 29 octobre 2012 ; Haut conseil de la santé publique, Recommandations pour les conditions d'exercice de la thanatopraxie, 20 décembre 2012 ; Inspection générale des affaires sociales, Inspection générale de l'administration, Pistes d'évolution de la réglementation des soins de conservation, Rapport, juillet 2013.

- [154] Haut Conseil de la santé publique, Avis relatif à une demande d'aide à la gestion et à la maîtrise des risques concernant les conditions d'intervention des thanatopracteurs lorsqu'ils interviennent à domicile, 23 janvier 2017
- [155] le décret : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2017/5/10/2017-983/jo/texte>
l'arrêté : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2017/5/10/AFSP1703920A/jo/texte>
- [156] <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000756462>
- [157] HIV Justice Network, <http://www.hivjustice.net/>
- [158] Edwin J Bernard and Sally Cameron. *Advancing HIV Justice 2: Building momentum in global advocacy against HIV criminalisation*. HIV Justice Network and GNP+. Brighton/Amsterdam, April 2016. <https://fr.scribd.com/doc/312008825/Advancing-HIV-Justice-2-Building-momentum-in-global-advocacy-against-HIV-criminalisation>
- [159] UNAID. Ending overly broad criminalisation of HIV non-disclosure, exposure and transmission: Critical scientific, medical and legal considerations. Guidance Note. UNAID. Geneva, May 2013. http://www.unaids.org/en/resources/documents/2013/20130530_Guidance_Ending_Criminalisation
- [160] UNDP, Global Commission on HIV and the Law. HIV and the Law: Risks, Rights & Health. UNDP. New York, July 2012. <http://www.hivlawcommission.org/index.php/report>
- [161] UNAID. *Ending overly broad criminalisation of HIV non-disclosure, exposure and transmission: Critical scientific, medical and legal considerations*. Guidance Note. UNAID. Geneva, May 2013
- [162] 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/>
- [163] Monti S et al. Criminalization of HIV transmission in France: knowledge of and concerns about HIV-related court-case verdicts in a representative sample of people living with HIV (ANRS-VESPA2 survey). Poster TUPEC590, IAS 2015, Vancouver, 21 July.2015. <http://pag.ias2015.org/PAGMaterial/eposters/2361.pdf>
- [164] Conseil national du sida et des hépatites virales. *Les recours à la justice pénale pour transmission sexuelle du VIH en France : évolution du nombre d'affaires et caractéristiques des personnes impliquées*. Poster P10, XVIème congrès national de la SFLS, Nantes, 8-9 octobre 2015. <http://cns.sante.fr/dossiers/presentations-cns-xvieme-congres-de-sfls/>
- [165] Conseil national du sida et des hépatites virales. *Risque pénal encouru par les PVVIH du fait de relations sexuelles non protégées*. Poster P11, au XVIème congrès national de la SFLS, Nantes, 8-9 octobre 2015. <http://cns.sante.fr/dossiers/presentations-cns-xvieme-congres-de-sfls/>
- [166] https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rapport_discriminations_aides.pdf
- [167] Article 16 de l'ordonnance n° 58-1270 du 22 décembre 1958 sur le statut de magistrat.
- [168] LOI organique n° 2016-1090 du 8 août 2016 relative aux garanties statutaires, aux obligations déontologiques et au recrutement des magistrats ainsi qu'au Conseil supérieur de la magistrature modifiant l'Ordonnance n° 58-1270 du 22 déc 1958 portant loi organique relative au statut de la magistrature.
- [169] Rapport « VIH, hépatites, la face cachée des discriminations », AIDES, 2015.
- [170] Article 28 de l'instruction n°2100/DEF/DCSSA/AST/AME du 1er octobre 2003 relative à la détermination de l'aptitude médicale à servir.
- [171] Pacte international relatif aux droits 1er octobre 2003 relative à la détermination de l'aptitude médicale à servir; art. 14 et art 1 du protocole 1 de la Convention européenne des droits de l'homme ; la convention 111 de l'organisation internationale du travail ; art. L.1132-1 du code du travail ; art. 225-1 et suivants du Code pénal.
- [171] https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rapport_discriminations_aides.pdf
- [172] Avis relatif à l'obligation de vaccination par le BCG des professionnels de santé listés aux articles L. 3112-1, R. 3112-1 C et 2 du code de la santé publique <http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=615>
- [173] 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. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23449349>
- [174] [http://www.aeras-](http://www.aeras-infos.fr/files/live/sites/aeras/files/contributed/documents/Grilledereference30mars2017.pdf)
[infos.fr/files/live/sites/aeras/files/contributed/documents/Grilledereference30mars2017.pdf](http://www.aeras-infos.fr/files/live/sites/aeras/files/contributed/documents/Grilledereference30mars2017.pdf)
- [175] <http://www.aeras-infos.fr/cms/sites/aeras/accueil.html>
- [176] www.defenseurdesdroits.fr

Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH
Accès aux soins et qualité de vie (juillet 2017)

- [177] Conseils nationaux de l'ordre: <https://www.conseil-national.medecin.fr>; www.ordre-chirurgiens-dentistes.fr; www.ordre-sages-femmes.fr; <https://www.ordre-infirmiers.fr>; www.ordre.pharmacien.fr
- [178] Le défenseur des droits. Les refus de soins opposés aux bénéficiaires de la CMU-C, de l'ACS et de l'AME. Rapport au premier ministre. Paris: Le défenseur des droits; 2014.
- [179] 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.
- [180] Vignier N, Chauvin P, Pannetier J, Ravalihasy A, Lert F, Lydié N, Bouchaud O, Desgrées du Loû A, Dray-Spira R and the ANRS-Parcours Study group. Refusal to provide healthcare to sub-Saharan migrants living in the Paris region : a comparison according to their HIV or HBV status. 9th IAS Conference on HIV Science. Paris. July 2017
- [181] 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>
- [182] http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_sante_sexuelle.pdf
- [183] L'association AIDES a mené une expérimentation d'offre de santé sexuelle, évaluée par le cabinet Planète Publique : https://extranet.aides.org/sites/default/files/oss_rapport_final_experimentation_2016_0.pdf

Annexe - Méthodologie d'élaboration des recommandations

Le groupe ayant rédigé les présentes recommandations est composé de 23 personnalités qualifiées couvrant les différents champs d'expertise identifiés comme nécessaires à l'élaboration des recommandations de prévention et prise en charge de l'infection par le VIH en France. Il s'agit de cliniciens (dont un médecin généraliste), virologues, pharmacologue, épidémiologistes et médecins de santé publique auxquels sont adjoints deux membres du milieu associatif désignés par le TRT-5. La constitution du groupe n'a connu que deux modifications depuis sa constitution en 2013, à savoir le remplacement d'un membre associatif en 2014 et la désignation en 2016 d'une spécialiste d'économie de la santé en remplacement d'un membre appelé à des fonctions incompatibles avec sa participation aux travaux du groupe (Pr François Bourdillon désormais directeur de l'agence Santé Publique France). La composition du groupe initial avait fait suite à la lettre de mission adressée le 19 novembre 2012 par Mme Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la Santé, au Pr Jean-François Delfraissy, directeur de l'ANRS (France REcherche Nord & sud Sida-hiv Hépatites), et au Pr Patrick Yeni, Président du Conseil national du sida et des hépatites virales (CNS).

Le choix des experts a été arrêté en novembre et décembre 2012 par les professeurs Jean-François Delfraissy, Patrick Yeni, et Philippe Morlat (désigné comme Président du groupe par les deux premiers) sur des critères de compétence et expertise professionnelle auxquels a été d'emblée associée la notion d'indépendance vis-à-vis du commanditaire de l'expertise (ministère de la santé), des organismes désignés pour la tutelle du groupe (ANRS, CNS), d'autres structures liées au commanditaire [Direction générale de la santé (DGS), Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM), Agences régionales de santé (ARS)] et de l'industrie pharmaceutique. C'est principalement par l'analyse des déclarations publiques d'intérêts (DPI) [conformes à l'arrêté du 5 juillet 2012 et l'instruction du 2 août 2012] que celle-ci a été jugée initialement puis au fur et à mesure des travaux. Les DPI actualisées ont été adressées annuellement au CNS à visée d'archivage et de mise en ligne de la partie susceptible d'être rendue publique.

Dans le cadre du groupe d'experts pluridisciplinaire, l'élaboration des recommandations est réalisée de façon collégiale à partir de l'analyse critique des meilleures connaissances disponibles et de l'expérience des membres. L'expression de la pluralité des opinions est totalement respectée au cours des différents échanges.

Dans la mesure du possible, les recommandations émises sont assorties d'une gradation associant degré de force et niveau de preuve, et reposant sur les définitions suivantes :

• Degré de force des recommandations

A = Données disponibles justifiant une recommandation de niveau élevé.

B = Données disponibles justifiant une recommandation de niveau intermédiaire.

C = Données disponibles insuffisantes pour justifier une recommandation.

• Niveau de preuve : type de données utilisées dans les recommandations

I = Au moins 1 essai clinique randomisé ; méta-analyses d'essais randomisés.

II = Essais cliniques non randomisés ; cohortes ou études cas-contrôle ; méta-analyses de cohortes ou d'études cas-contrôle.

III = Analyses d'experts sur la base d'autres données disponibles.

Il existe une gestion des liens d'intérêt au sein du groupe comprenant principalement le respect de l'absence de participation à des manifestations promotionnelles de médicaments et au plafonnement des rémunérations personnelles possiblement attribuées par des firmes pharmaceutiques. Au fil des travaux du groupe d'experts, le président a été conduit à demander à deux membres du groupe (une fois) et à un troisième membre (deux fois) à ne pas participer à certaines discussions, après avoir identifié un possible conflit d'intérêts au regard de la thématique à traiter. Depuis 2016, le président du groupe s'est assujéti à ne recevoir aucune rémunération personnelle émanant de l'industrie et à n'être invité à aucun congrès par une firme pharmaceutique.

Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH
Accès aux soins et qualité de vie (juillet 2017)

Un travail préparatoire aux réunions du groupe plénier est entrepris au sein de commissions thématiques intégrant des experts additionnels au groupe d'experts mais ne participant pas à la rédaction finale des recommandations. Toutefois, la commission « Traitement antirétroviral de l'adulte » (en charge du thème où la problématique des liens d'intérêt avec l'industrie du médicament est la plus sensible) n'est depuis 2016 composée que de membres du groupe d'experts plénier. Les DPI des participants aux commissions qui ne sont pas membres du groupe d'experts sont sollicités à visée de transparence et accessibles sur le site du CNS.

Des personnalités qualifiées peuvent être ponctuellement auditionnées par les commissions ou le groupe d'experts. Leurs DPI ne sont pas recueillis.

Mise à jour : **juillet 2017** - Responsable éditorial : **Philippe Morlat** pour le groupe d'experts

Mise en page : **Conseil national du sida et des hépatites virales** - <http://cns.sante.fr>