



Membre de la Coalition Internationale Sida 

VIH / HÉPATITES

LA FACE CACHÉE DES DISCRIMINATIONS

2015

ACS

Acquisition d'une complémentaire santé

Aeras

Convention pour « s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé »

AME

Aide médicale d'État

ANRS

Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites

CEDH

Cour européenne des droits de l'homme

CEPS

Comité économique des produits de santé

CHOG

Centre hospitalier de l'ouest guyanais

CHV

Collectif hépatites virales

CISS

Collectif inter-associatif sur la santé

CLD

Congé de longue durée

CMU

Couverture maladie universelle

CMU-C

Couverture maladie universelle complémentaire

Corevih

Comité de coordination régionale de la lutte contre le VIH

CNS

Conseil national du sida

CSP

Code de santé publique

ENACR

École nationale des arts du cirque de Rosny-sous-Bois

ENM

École nationale de la magistrature

HAS

Haute autorité de santé

Inpes

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

Insee

Institut national de la statistique et des études économiques

InVS

Institut de veille sanitaire

IST

Infection sexuellement transmissible

IVG

Interruption volontaire de grossesse

MdM

Médecins du Monde

PVVIH

Personne vivant avec le VIH

Trod

Test rapide d'orientation diagnostique

RdR

Réduction des risques

VHC

Virus de l'hépatite C

VIH

Virus de l'immunodéficience humaine

VIH / HÉPATITES

LA FACE CACHÉE

DES DISCRIMINATIONS

2015



Depuis le début de l'épidémie, les discriminations et les exclusions sociales à l'encontre des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) restent nombreuses. Ces comportements sont alimentés par la peur de la contamination et des schémas associés au VIH faisant de cette maladie encore largement tabou une véritable sanction sociale. Elle constitue un facteur supplémentaire d'exclusion quand elle touche particulièrement des populations marginalisées et déjà stigmatisées (hommes homosexuels, usagers de drogues, personnes prostituées...).

Les discriminations à l'égard des PVVIH sont une réalité qu'il convient de dénoncer et de sanctionner parce qu'elles entravent l'accès aux droits et renforcent l'exclusion sociale.

Malgré les progrès thérapeutiques, les personnes vivant avec le VIH rencontrent encore de nombreux obstacles juridiques et factuels pour accéder à leurs droits fondamentaux (accès aux soins, accès à l'emploi et à la formation, etc.). Souvent méconnues et sous-estimées, ces difficultés ont un impact majeur sur la vie quotidienne et l'effectivité des droits de ces personnes.

Entraves à l'accès aux soins, discriminations liées à l'état de santé dans le domaine de l'emploi, déni du droit à la liberté d'aller et venir en Guyane, autant d'actes et de situations qu'il convient de combattre.

Le présent rapport devrait participer à rendre visible les difficultés relevées dans différents domaines de la vie quotidienne. Sa diffusion devrait permettre aux acteurs de mieux identifier et prendre en compte ces situations pour contribuer à l'égalité en faveur des PVVIH. C'est dans cet esprit que le Défenseur des droits a participé à la rédaction du rapport de l'association AIDES, et au-delà, s'est engagé à lutter contre les discriminations et les mesures d'exclusion à l'encontre des PVVIH.

Ce rapport, qui nous permet de disposer d'une photographie des difficultés rencontrées par les personnes vivant avec le VIH, constitue un point d'appui pour changer les regards. Je souhaite vivement qu'il encourage à mobiliser des acteurs et qu'il favorise la mise en œuvre de mesures concrètes pour lutter contre le non-accès aux droits et les discriminations à l'égard des personnes vivant avec le VIH.

Jacques Toubon, Défenseur des droits



© Ralph Weng / Bureau233 / TFI

L'épidémie de sida, et la lutte contre ce fléau ont plus de 30 ans. Trois décennies de prévention, de recherche, d'incitation au dépistage, et de combat pour les droits et contre la sérophobie. La lutte contre le sida et les hépatites se construit et se mène pour et avec les personnes exposées aux risques, mais aussi pour et avec les personnes vivant avec ces maladies. Alors que la recherche avance et que les outils qui permettront d'en finir avec ces épidémies sont connus, cet horizon restera vague tant que la société n'évoluera pas de même, et que les discriminations persisteront.

Ce premier rapport « VIH, hépatites, la face cachée des discriminations » de l'association AIDES lève le voile sur des discriminations bien réelles dans l'accès aux droits fondamentaux des personnes séropositives au VIH et aux hépatites : le droit à la santé, le droit à la propriété, le droit à l'instruction et au travail, la liberté d'aller et venir. Elles sont le fait de l'État, de l'administration, de la société dans son ensemble. Elles sont le reflet de peurs et préjugés qui réduisent inlassablement les personnes à leur séropositivité. Depuis plusieurs années, les associations recensent, documentent et attaquent sans relâche ces discriminations. Des victoires majeures ont été gagnées.

Je me souviens des années 90, de ces situations hélas pas si rares, où des conjoints de personnes décédées du sida se trouvaient du jour au lendemain à la rue, sans droit sur le logement et les biens communs, sans droits sur l'histoire même du couple. Le PACS puis le mariage pour tous ont été conquis parce que le VIH a démontré, cruellement, la nécessaire reconnaissance des couples de même sexe. Trop longtemps dénoncée, hautement symbolique, je pense aussi à l'interdiction des soins funéraires pour les personnes séropositives au VIH ou à une hépatite qui sera bientôt levée, et c'est par là une discrimination jusque dans la mort qui ne sera plus.

Ce rapport démontre qu'il reste encore un long chemin à parcourir. Trop de situations restent injustifiées dans un État de droit. Il n'est pas acceptable que des personnes séropositives soient exclues d'un très grand nombre d'emplois dans l'armée, la gendarmerie, la police ou chez les sapeurs-pompiers. Il n'est pas concevable que des barrages soient installés au sein même du territoire français, empêchant les personnes d'accéder aux soins nécessaires à leur survie. Il n'est pas admissible enfin que les personnes vivant avec le VIH soient confrontées à des refus de soins de la part de soignants, ceux-là même qui sont supposés être les mieux informés. Ces refus de soins soulignent que la peur du VIH devient trop souvent la peur de la personne séropositive.

J'ai été témoin des différentes périodes de l'épidémie, des années de cendre, de l'arrivée des trithérapies et de l'espoir qu'elles ont suscitées. En tant que journaliste, je me suis attachée à informer sur le VIH et les hépatites, sur les discriminations dont sont victimes les personnes vivant avec ou exposées aux risques. Je me suis engagée au côté des associations, et je le fais de nouveau aujourd'hui en soutenant ce rapport, car le combat contre les discriminations continue et il peut être gagné.

Le rapport « VIH, hépatites, la face cachée des discriminations » est une nouvelle brique à l'édifice.

Claire Chazal



« Ce qu'on est incapable de changer, il faut au moins le décrire », expliquait Rainer Werner Fassbinder. On aurait tort d'interpréter cette phrase du cinéaste allemand comme une forme de renoncement. Au contraire, il faut y voir la démonstration qu'il y a, face à l'injustice, toujours quelque chose à entreprendre, et, qu'à défaut de réussir à balayer l'injustice, on doit avoir le courage de la dénoncer. C'est dans cet esprit – le refus du renoncement allié à la volonté de changement – que ce premier rapport a été voulu et réalisé. Notre place dans le champ social comme dans celui de la santé est particulière. Elle nous permet d'observer, de faire connaître, de dénoncer, d'agir, d'identifier des problèmes et d'y apporter seule, ou avec d'autres, des solutions. Elle est aussi particulière du fait des personnes, communautés et groupes qui font AIDES et de celles et ceux auxquels nous nous adressons. Ce rapport est à notre image.

Réalisé à partir de situations individuelles dont nous avons été saisi, d'initiatives que nous avons prises, parfois avec des partenaires, de dossiers de fond dont nous sommes partie prenante, ce document n'est pas un rapport d'activité. C'est un panorama, souvent glaçant, de dysfonctionnements qui perdurent, de lacunes administratives, de failles juridiques, d'abus de pouvoir, de discriminations institutionnalisées dont le lit est bien cette façon, particulière et détestable, de considérer le VIH/sida comme une maladie « à part ». Un regard « à part » qui ne fait que renvoyer les personnes qui vivent avec le VIH à la marge. Notre rapport est un état des lieux sans concession des visages multiples de la sérophobie, aujourd'hui, en France. Glaçant, il l'est à deux titres : la nature même des faits que nous dénonçons et le fait que notre état des lieux ne soit, hélas, pas exhaustif.

Afin de permettre à chacun-e de comprendre la diversité des problèmes et de mieux en saisir leurs enjeux, nous avons retenu quatre thèmes. L'un porte sur des dispositions administratives contestables : celles qui excluent des personnes vivant avec le VIH de certaines professions, celles qui restreignent leurs carrières ou leur accès à des formations. Le deuxième est consacré au droit à la santé pour tous et toutes qui reste trop souvent bafoué comme nous l'avons démontré avec notre campagne contre les refus de soins, dont sont victimes les personnes vivant avec le VIH. Nous avons aussi traité de la liberté d'aller et venir : celle des personnes malades sur le territoire français, en Guyane, précisément. Là-bas, des dispositions administratives empêchent certaines d'entre elles de se rendre dans des lieux de soins. Enfin est abordée l'égalité d'accès aux médicaments. Elle est remise en cause par l'incapacité d'avoir une politique raisonnée des tarifs et de la juste rémunération de l'innovation médicale comme l'a prouvé la crise des prix des antiviraux à action directe contre le virus de l'hépatite C. Plutôt que la régulation tarifaire, c'est la sélection des malades qui a été retenue. Pour la première fois depuis longtemps, ce sont des critères financiers qui ont pris l'ascendant sur des critères médicaux. Il nous a semblé important de revenir à la charge contre les freins en matière de droit de propriété et d'accès à l'emprunt dont sont victimes les personnes vivant avec une maladie chronique, dont celles séropositives au VIH.

En 1990 (déjà !), des spécialistes du droit défendaient l'idée que le sida devait, d'un point de vue juridique, « être envisagé dans sa banalité ». Ce que nous démontrons ici, c'est qu'il n'en est rien en 2015 ! De fait, c'est l'exceptionnalité qui demeure. Séropositif-ve, je ne peux pas être juge, ni prendre les armes au service de mon pays. Vivant avec le VIH, mon lot sera de connaître les pires obstacles pour emprunter, accéder à la propriété, etc. Tout est à l'encan. Et comme si cela ne suffisait pas à ces exceptions au droit commun s'ajoutent les refus de soins, les entraves à la liberté de circulation, etc.

Ces phénomènes ne sont pas récents et ont été dénoncés depuis longtemps, notamment par le Conseil national du sida et des hépatites virales dans plusieurs avis, dès les années 90. L'épidémie de VIH a agi, dès son apparition, comme un révélateur des discriminations, des inégalités ou des difficultés d'accès aux droits et à la santé pour de nombreux groupes. Des discriminations, inégalités encore alimentées aujourd'hui par les peurs, les représentations, les exigences insultantes de protection vis-à-vis des personnes séropositives. Il est d'ailleurs frappant de voir à quel point le droit, pour ne parler que de lui, est resté à la traîne de la science. Les avancées scientifiques ont été majeures dans le VIH, bouleversant la vie des personnes (les trithérapies, le traitement comme prévention...), améliorant la qualité de vie, augmentant la durée de vie. On pouvait espérer que cette nouvelle donne scientifique et médicale se traduirait par une nouvelle chance pour les personnes vivant avec le VIH : une chance d'en finir avec le regard « à part », une chance de voir les lois et règlements sérophobes abrogés. Ce n'est toujours pas le cas.

Nous n'avons collectivement plus d'excuse à ne rien faire. À AIDES, nous l'avons compris et y travaillons depuis des années. D'autres aussi, notamment le Conseil national du sida et des hépatites virales. Certains de ses avis, celui de 1993 sur la confidentialité en prison, pour ne citer que celui-ci, ont constitué des étapes majeures dans la lutte contre les discriminations. Notre engagement porte d'ailleurs ses fruits comme le pointent, dans ce rapport, les avancées que nous avons obtenues. Mais il reste beaucoup à faire, tant à dénoncer, tant à transformer.

C'est pour nous une grande fierté que ce rapport, le premier du genre, soit fait en collaboration avec le Défenseur des droits. C'est une reconnaissance de la pertinence de notre approche et de la justesse de nos combats, l'assurance de pouvoir compter sur un allié de poids dans la lutte contre les discriminations. C'est aussi un signal envoyé à chacun-e d'entre nous : il ne faut plus subir, il faut dénoncer les discriminations sérophobes, ainsi, ensemble, nous contribuerons à y mettre fin. L'âpreté des situations rapportées dans ce rapport pourra surprendre. Nous n'avons ni noirci le tableau, ni forcé le trait. Pas besoin, tout ce qui est dit ici est vrai. Ce que l'on peine à changer seul, il faut au moins le décrire !

Aurélien Beaucamp, Président de AIDES

PARTIE 1	LE DROIT À L'INSTRUCTION ET AU TRAVAIL	8
	1. Travail, séropositivité et discriminations : une histoire aussi vieille que l'épidémie	11
	1.1 Les métiers prétendument interdits aux PVVIH : le poids des représentations et des idées reçues	11
	1.2 La persistance de formations et de métiers juridiquement interdits	11
	DROIT APPLICABLE	12
	2. Formations, emplois : en finir avec les derniers interdits	14
	2.1 L'école nationale du cirque : une exclusion vite abrogée	14
	2.2 Magistrature, une interdiction depuis... 1958	14
	2.3 Armée, un bastion sans VIH?	16
	2.3.1 Évaluation de l'aptitude à servir : quelques repères	16
	2.3.2 VIH et aptitude à servir : des consignes d'un autre temps	17
	2.3.3 Un couperet qui concerne toutes les forces armées et les formations afférentes	18
	2.3.4 Police nationale, sapeurs-pompiers : une exclusion qui dépasse largement le champ de l'armée	21
PARTIE 2	LE DROIT À LA SANTÉ ET LE PRINCIPE D'ÉGALITÉ DE TRAITEMENT	22
	REFUS DE SOINS	25
	DROIT APPLICABLE	25
	1. Un testing pour objectiver les refus de soins	27
	1.1 Méthodologie	27
	1.1.1 Qu'est-ce qu'un testing?	27
	1.1.2 Le protocole d'enquête	27
	1.1.3 Limites de l'étude	30
	1.2 Des résultats accablants	30
	1.2.1 Catégorisation des motifs de refus de soins ou de discriminations	32
	1.2.2 Répartition des refus de soins et des discriminations en fonction des spécialités	33
	1.2.3 Répartition des refus de soins et des discriminations en fonction de l'interlocuteur-trice	34
	1.2.4 Répartition des refus de soins et des discriminations en fonction des villes	34
	1.2.5 Des « bonnes pratiques » à souligner	34
	1.2.6 Des règles d'hygiène pour tous et toutes	34
	1.3 Perspectives : la nécessité de renforcer l'arsenal juridique	35
	DIFFICULTÉ D'ACCÈS AUX TRAITEMENTS	36
	DROIT APPLICABLE	36
	1. Le cas des traitements innovants contre l'hépatite C	36
	1.1 Des traitements innovants à prix très élevés	36
	1.2 VHC : qui soigner?	37
	1.2.1 Les recommandations issues d'un consensus d'experts	37
	1.2.2 Les recommandations restrictives de la HAS	37
	1.2.3 Rationnement et exclusion : les justifications discutables avancées par la HAS	38
	1.2.4 Le prix comme barrière symbolique dans les pratiques médicales	39
	2. Plaidoyer pour un « juste prix »	39
	2.1 Les enjeux en cause	39
	2.2 Les objectifs	40

SECRET MÉDICAL AU PROFIT DES MINEURS	41
DROIT APPLICABLE	41
1. Sexualité et santé sexuelle des mineur-e-s	42
1.1 La « majorité sexuelle » : un concept sans valeur juridique	42
1.2 L'âge à l'entrée dans la vie sexuelle : une réalité contrastée	42
1.2.1 Données concernant la population générale	42
1.2.2 Le cas de la Guyane : précocité de l'entrée dans la vie sexuelle	43
2. Dépistage, soins, émancipation de l'autorité parentale : du constat de terrain à la modification de la loi	44
2.1 Permettre de dépister les mineur-e-s avec ou sans l'accord des parents	44
2.2 La nécessité d'anonymiser la prise en charge	45

PARTIE 3	LA LIBERTÉ D'ALLER ET VENIR ET L'ÉGALITÉ D'ACCÈS AUX SERVICES PUBLICS	46
	DROIT APPLICABLE	49
	1. La Guyane : les paradoxes d'un territoire prioritaire dans la lutte contre le VIH/sida	49
	1.1 Des indicateurs de santé très défavorables	49
	1.2 La Guyane, département français le plus touché par l'infection VIH	50
	1.3 Offre de santé : répartition géographique en inadéquation avec les besoins	50
	2. Les contrôles routiers permanents	52
	2.1 Des lois d'exception en Outre-mer au nom de la lutte contre l'orpaillage et l'immigration illégale	52
	2.2 Des mesures qui affectent largement au-delà des cibles	53
	2.3 Les impacts défavorables sur l'accès à la santé	53
	2.3.1 Les prestations de santé indisponibles à l'est et à l'ouest du territoire	53
	2.3.2 Les modifications induites dans les pratiques médicales	54
	2.4 Des contentieux pour obtenir la suppression de ces barrages	54
	2.4.1 Les arguments invoqués à l'appui de la requête	55
	2.4.2 L'issue inquiétante des recours : la menace de la liberté d'aller et venir et du droit à la défense	55

PARTIE 4	LE DROIT DE PROPRIÉTÉ	56
	DROIT APPLICABLE	59
	1. Un parcours du combattant pour les personnes touchées par une maladie chronique	60
	2. Vers le droit à l'oubli adapté pour le VIH et les maladies chroniques	61
	2.1 Le VIH aujourd'hui : un risque très limité pour les compagnies d'assurance	61
	2.2 Comment changer la donne	62



1

**LE DROIT
À L'INSTRUCTION
ET AU TRAVAIL**



Les stigmatisations et les discriminations associées au VIH ou aux hépatites existent dans le milieu professionnel, aussi bien dans le secteur public que privé. Elles peuvent s'inscrire dans les relations individuelles mais elles sont aussi parfois structurelles, voire réglementaires. Ainsi l'accès à certaines formations et à certains emplois est refusé aux personnes vivant avec le VIH, alors même que les progrès thérapeutiques ont démontré leur efficacité tant en matière de réduction des effets indésirables que sur l'amélioration de l'état de santé •

1. TRAVAIL, SÉROPOSITIVITÉ ET DISCRIMINATIONS : UNE HISTOIRE AUSSI VIEILLE QUE L'ÉPIDÉMIE

AIDES a plus de 30 ans aujourd'hui et son investissement en faveur du droit à l'instruction et à l'emploi des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) est aussi ancien. Ce combat a évolué de bien des manières, et pourtant, les difficultés semblent rester les mêmes : discriminations à l'embauche, défaut de visibilité de la séropositivité au travail, discriminations de la part de collègues et parfois de la hiérarchie, quels que soient la taille de l'entreprise, le secteur public ou privé, etc.

Dès 1992, les guides *Droit et Sida* de AIDES consacrent de très grandes parties de leur contenu à l'emploi. En 2000, l'association lance l'enquête « Entre contraintes économiques et volontés sociales, quelle place pour les personnes séropositives : le point de vue des acteurs de l'entreprise » suivi des enquêtes « AIDES et toi » et « VIH, hépatites et vous » qui portent en particulier sur les ressources, l'accès et le maintien dans l'emploi des PVVIH.

1.1 LES MÉTIERS PRÉTENDUMENT INTERDITS AUX PVVIH : LE POIDS DES REPRÉSENTATIONS ET DES IDÉES REÇUES

Le combat continu de AIDES en la matière porte aussi sur les métiers juridiquement interdits et ceux dont on suppose à tort qu'ils le sont, à partir d'idées reçues et prétendus risques. La brochure « VIH-sida et milieu du travail, guide de sensibilisation » éditée en 2001 par AIDES, avec le soutien de l'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH) ainsi que du ministère de l'Emploi et de la Solidarité, énumérait comme exemples des métiers faussement interdits :

- Cadre en fonction de responsabilité en raison des absences possibles ;
- Les métiers de la restauration et métiers de bouche en raison de la fatigue, du contact avec le public, et du « risque de transmission par le biais des aliments » ;
- Le secteur de l'enfance et de l'éducation en raison du « risque de transmission auprès des enfants » ;
- Le secteur médical : idem ci-dessus (enfants et adultes) ;
- Le secteur du bâtiment et des travaux publics et plus largement les métiers « physiques » à cause de la fatigue ;
- Le secteur social : les personnes séropositives seraient « dépressives », il faut donc éviter le contact avec le public ;
- Les métiers du nettoyage et les hôtes de caisse à cause des horaires décalés et de la fatigue ;
- Les métiers avec du relationnel ou de la communication car les personnes séropositives seraient « dépressives » ;
- etc.

Ces idées reçues, identifiées sur la base de formations à l'initiative de AIDES auprès d'opérateurs d'insertion, témoignent « du manque d'information principalement sur les effets des traitements et l'état des représentations concernant les personnes touchées ».

1.2 LA PERSISTANCE DE FORMATIONS ET DE MÉTIERS JURIDIQUEMENT INTERDITS

Au-delà de ces représentations et idées reçues, l'accès à certaines formations et à certains emplois est encore juridiquement interdit, en contradiction directe avec les principes du droit français. Sans prétendre à une approche exhaustive, AIDES s'est particulièrement penchée ces derniers mois sur trois cas : les arts du cirque, la magistrature et l'armée française. Afin de conforter son analyse dans la perspective d'une évolution du droit applicable, elle a saisi, en octobre 2015, le Défenseur des droits à ce sujet.

VIH, des conditions défavorables d'accès et de maintien dans l'emploi¹

Depuis une quinzaine d'années, les progrès thérapeutiques ont permis à un nombre croissant de PVVIH de poursuivre durablement une activité professionnelle, comme le démontrent les rapports d'experts successifs sur leur prise en charge médicale. Des associations ont aussi œuvré pour le développement de programmes spécifiques d'accès à l'insertion professionnelle et à l'emploi, comme par exemple Ikambere ou Basiliade.

Néanmoins, le VIH demeure, en soi, un facteur de fragilisation des parcours professionnels et de paupérisation, y compris pour des personnes initialement bien insérées dans l'emploi.

Le taux de PVVIH ayant un emploi est inférieur à celui de la population générale (57 % versus 64 % : enquête ANRS-Vespa 2, 2013). Entre 2003 et 2011, l'augmentation de leur taux de chômage est significative de manière générale (+4 %) et forte sur des publics spécifiques (femmes migrantes +10 %). L'enquête « VIH, Hépatites et vous » (AIDES, 2011) souligne un risque d'être sans emploi 5 fois plus élevé pour les PVVIH que pour la population générale.

Si plus des deux tiers des PVVIH ayant perdu leur emploi depuis l'annonce de la séropositivité souhaitent retravailler, elles rencontrent des difficultés d'accès quels que soient les secteurs, public comme privé. Plus le nombre d'années de vie avec le VIH augmente, plus le taux d'emploi diminue.

La stigmatisation et la discrimination sont toujours présentes dans le milieu professionnel : 62 % des PVVIH maintiennent le secret sur leur état de santé au travail. Les personnes peinent souvent à évaluer le risque de parler ou pas de leur pathologie.

¹ Sources : Enquête ANRS-Vespa 2 (BEH n° 26/27 du 2 juillet 2013 : premiers résultats de l'enquête ANRS-Vespa 2), IRDES ; Enquête « VIH, Hépatites et vous » (EUSD du 18 au 23 octobre 2010), Focus emploi, AIDES, 2011 ; Rapport d'experts et recommandations pour la prise en charge médicale des PVVIH « Morlat » 2013, Chapitre « conditions de vie », p. 440 et s.



DROIT APPLICABLE

En matière de droit du travail, les textes de droit international et de droit français sont très nombreux et interdisent les discriminations liées à l'état de santé.

Les refus d'accès à un emploi ou à une formation, les licenciements fondés sur l'état de santé ou le handicap sont considérés comme discriminatoires et peuvent faire l'objet de sanctions prévues dans différents textes (Code pénal, Code civil, etc.). Malgré l'existence de dispositifs légaux, les discriminations liées à l'état de santé demeurent nombreuses dans le milieu professionnel. En 2014, 13 % des saisines du Défenseur des droits en matière de discriminations interviennent au titre du critère de l'état de santé notamment pour des difficultés d'accès à l'emploi (refus d'embauche à l'annonce de la maladie) ou des difficultés de maintien dans l'emploi (refus des employeurs de mettre en place des aménagements raisonnables). Selon le 6^e baromètre sur le ressenti des discriminations dans l'emploi du Défenseur des droits et de l'Organisation internationale du travail (OIT), l'état de santé est source de pressions dans le monde professionnel. Parmi les personnes déclarant avoir été victimes de discrimination, 12 % estiment que celle-ci était liée à leur état de santé. La situation des personnes vivant avec le VIH reste difficile en particulier dans la sphère professionnelle en raison d'une grande méconnaissance de la maladie, de l'image négative et tenace de la séropositivité. Lutter contre les discriminations et les préjugés, concilier maladie chronique et emploi, informer les personnes et les employeurs, simplifier et améliorer les dispositifs de maintien dans l'emploi des personnes malades sont autant de défis à relever.

Droit international

Les engagements de la France aux niveaux européen et international sur le droit du travail sont nombreux. Le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (PIDESC), adopté dans le cadre des Nations unies, le 16 décembre 1966, entré en vigueur en France le 4 février 1981, pose notamment un principe de non-discrimination pour la jouissance des droits qu'il énonce (article 2-2°), le droit au travail (article 6), le droit de toute personne à un niveau de vie suffisant (article 11-1°) et le droit à l'éducation (article 13). Ce dernier article précise que le droit à l'éducation inclut l'enseignement primaire obligatoire et accessible gratuitement à tous, l'enseignement secondaire, sous ses différentes formes, y compris l'enseignement secondaire technique et professionnel, généralisé et accessible à tous, l'enseignement supérieur accessible à tous en pleine égalité.

Selon la convention 111 de l'organisation internationale du travail de 1958 contre les discriminations dans l'emploi et les professions, ratifiée par la France et entrée en vigueur en avril 1981, la République s'engage notamment à l'article 3 à :

« a) s'efforcer d'obtenir la collaboration des organisations d'employeurs et de travailleurs et d'autres organismes appropriés pour favoriser l'acceptation et l'application de cette politique ;

- b) promulguer des lois et encourager des programmes d'éducation propres à assurer cette acceptation et cette application ;
- c) abroger toute disposition législative et modifier toute disposition ou pratique administratives qui sont incompatibles avec ladite politique ;
- d) suivre ladite politique en ce qui concerne les emplois soumis au contrôle direct d'une autorité nationale ;
- e) assurer l'application de ladite politique dans les activités des services d'orientation professionnelle, de formation professionnelle et de placement soumis au contrôle d'une autorité nationale. »

L'article 1 de cette convention précise que l'accès à l'emploi inclut l'accès à la formation en vue d'accéder à cet emploi.

Le droit européen interdit également les discriminations à raison de l'état de santé, dans le champ de l'emploi.

À l'origine de nombreuses évolutions jurisprudentielles dans de nombreux pays européens dont la France, la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (CEDH) du 4 novembre 1950, entrée en vigueur en France le 21 septembre 1970, en son article 14, pose de même un principe de non-discrimination : « La jouissance des droits et libertés reconnus dans la présente Convention doit être assurée, sans distinction aucune, fondée notamment sur le sexe, la race, la couleur, la langue, la religion, les opinions politiques ou toutes autres opinions, l'origine nationale ou sociale, l'appartenance à une minorité nationale, la fortune, la naissance ou toute autre situation ». Bien que la CEDH ne proclame pas de droits en matière économique et sociale, il résulte de la combinaison de l'article 1^{er} du protocole n° 1 (qui garantit le respect du droit de propriété et, plus largement d'après la Cour, les droits patrimoniaux), de l'article 2 du protocole n° 1 (qui garantit le droit à l'instruction) et de l'article 14 de la CEDH, un principe de non-discrimination en matière de droits sociaux et de droit à l'instruction.

La charte sociale européenne, du 18 octobre 1961, entrée en vigueur en France le 8 avril 1973 garantit le droit au travail (article 1), le droit à la formation professionnelle (article 10) et le droit de toute personne à la protection contre la pauvreté et l'exclusion sociale (article 30). La jouissance de tous ces droits est en outre complétée par une clause générale de non-discrimination.

Ces principes internationaux et européens ont enfin été rappelés en 2000 par la Directive européenne CE n° 2000/78/CE portant sur la création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi. Cette directive s'impose à l'ensemble des pays membres de l'Union Européenne.

Droit français

Si les textes internationaux sont nombreux et précis sur le droit à la formation et à l'emploi sans discrimination, le droit français n'est pas en reste. Le droit au travail, reconnu par le Préambule de la Constitution de 1946, est un droit à valeur constitutionnelle. Il est garanti sans discrimination dans le Code pénal ainsi que dans le Code civil à travers le droit au respect de la vie privée et spécifiquement dans le Code du travail.

Préambule de la Constitution de 1946

Chacun a le devoir de travailler et le droit d'obtenir un emploi. Nul ne peut être lésé, dans son travail ou son emploi, en raison de ses origines, de ses opinions ou de ses croyances.

La Nation garantit l'égal accès de l'enfant et de l'adulte à l'instruction, à la formation professionnelle et à la culture. L'organisation de l'enseignement public gratuit et laïque à tous les degrés est un devoir de l'État.

Fidèle à sa mission traditionnelle, la France entend conduire les peuples dont elle a pris la charge à la liberté de s'administrer eux-mêmes et de gérer démocratiquement leurs propres affaires ; écartant tout système de colonisation fondé sur l'arbitraire, elle garantit à tous l'égal accès aux fonctions publiques et l'exercice individuel ou collectif des droits et libertés proclamés ou confirmés ci-dessus.

Code pénal, Interdiction des discriminations dans l'accès à l'emploi

ARTICLE 225-1

Constitue une discrimination toute distinction opérée entre les personnes physiques à raison de leur origine, de leur sexe, de leur situation de famille, de leur grossesse, de leur apparence physique, de leur patronyme, de leur lieu de résidence, de leur état de santé, de leur handicap, de leurs caractéristiques génétiques, de leurs mœurs, de leur orientation ou identité sexuelle, de leur âge, de leurs opinions politiques, de leurs activités syndicales, de leur appartenance ou de leur non-appartenance, vraie ou supposée, à une ethnie, une nation, une race ou une religion déterminée.

ARTICLE 225-2

La discrimination définie aux articles 225-1 et 225-1-1, commise à l'égard d'une personne physique ou morale, est punie de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 euros d'amende lorsqu'elle consiste :
3° À refuser d'embaucher, à sanctionner ou à licencier une personne ;
5° À subordonner une offre d'emploi, une demande de stage ou une période de formation en entreprise à une condition fondée sur l'un des éléments visés à l'article 225-1, ou prévue à l'article 225-1-1.

ARTICLE 225-3

Les dispositions de l'article précédent ne sont pas applicables :

1° Aux discriminations fondées sur l'état de santé, lorsqu'elles consistent en des opérations ayant pour objet la prévention et la couverture du risque décès, des risques portant atteinte à l'intégrité physique de la personne ou des risques d'incapacité de travail ou d'invalidité ;
2° Aux discriminations fondées sur l'état de santé ou le handicap, lorsqu'elles consistent en un refus d'embauche ou un licenciement fondé sur l'inaptitude médicalement constatée soit dans le cadre du titre IV du livre II du Code du travail, soit dans le cadre des lois portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique.

Code civil, Respect de la vie privée

ARTICLE 9

Chacun a droit au respect de sa vie privée.

Code du travail, Interdiction des discriminations dans l'emploi

ARTICLE L.1132-1

Aucune personne ne peut être écartée d'une procédure de recrutement ou de l'accès à un stage ou à une période de formation en entreprise, aucun salarié ne peut être sanctionné, licencié ou faire l'objet d'une mesure discriminatoire, directe ou indirecte, telle que définie à l'article 1^{er} de la loi n° 2008-496 du 27 mai 2008 portant diverses dispositions d'adaptation au droit communautaire dans le domaine de la lutte contre les discriminations, notamment en matière de rémunération, au sens de l'article L.3221-3, de mesures d'intéressement ou de distribution d'actions, de formation, de reclassement, d'affectation, de qualification, de classification, de promotion professionnelle, de mutation ou de renouvellement de contrat en raison de son origine, de son sexe, de ses mœurs, de son orientation ou identité sexuelle, de son âge, de sa situation de famille ou de sa grossesse, de ses caractéristiques génétiques, de son appartenance ou de sa non-appartenance, vraie ou supposée, à une ethnie, une nation ou une race, de ses opinions politiques, de ses activités syndicales ou mutualistes, de ses convictions religieuses, de son apparence physique, de son nom de famille, de son lieu de résidence ou en raison de son état de santé ou de son handicap.

Obligation d'aménagement raisonnable permettant le maintien dans l'emploi

ARTICLE 6 SEXIES DE LA LOI N° 83-634 DU 13 JUILLET 1983, DITE LE PORS.

Afin de garantir le respect du principe d'égalité de traitement à l'égard des travailleurs handicapés, les employeurs visés à l'article 2 prennent, en fonction des besoins dans une situation concrète, les mesures appropriées pour permettre aux travailleurs mentionnés aux 1°, 2°, 3°, 4°, 9°, 10° et 11° de l'article L.323-3 du Code du travail d'accéder à un emploi ou de conserver un emploi correspondant à leur qualification, de l'exercer et d'y progresser ou pour qu'une formation adaptée à leurs besoins leur soit dispensée, sous réserve que les charges consécutives à la mise en œuvre de ces mesures ne soient pas disproportionnées, notamment compte tenu des aides qui peuvent compenser en tout ou partie les dépenses supportées à ce titre par l'employeur.

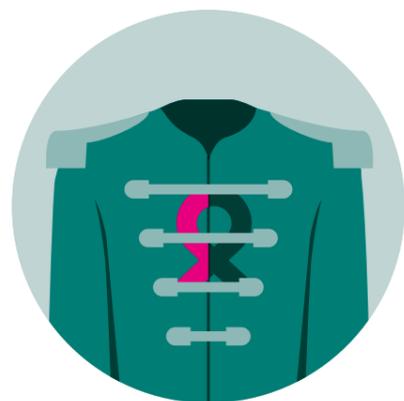
ARTICLE L.5213-6 DU CODE DU TRAVAIL

Afin de garantir le respect du principe d'égalité de traitement à l'égard des travailleurs handicapés, l'employeur prend, en fonction des besoins dans une situation concrète, les mesures appropriées pour permettre aux travailleurs mentionnés aux 1° à 4° et 9° à 11° de l'article L.5212-13 d'accéder à un emploi ou de conserver un emploi correspondant à leur qualification, de l'exercer ou d'y progresser ou pour qu'une formation adaptée à leurs besoins leur soit dispensée.

Ces mesures sont prises sous réserve que les charges consécutives à leur mise en œuvre ne soient pas disproportionnées, compte tenu de l'aide prévue à l'article L.5213-10 qui peuvent compenser en tout ou partie les dépenses supportées à ce titre par l'employeur.

Le refus de prendre des mesures au sens du premier alinéa peut être constitutif d'une discrimination au sens de l'article L.1133-3.

2. FORMATIONS ET EMPLOIS : EN FINIR AVEC LES INTERDITS



2.1 L'ÉCOLE NATIONALE DU CIRQUE : UNE EXCLUSION VITE ABROGÉE

En mai 2014, une infirmière scolaire constate, sur le dossier de candidature à l'École nationale des arts du cirque de Rosny-sous-Bois (ENACR), une demande surprenante : l'école exige une sérologie VIH. Une telle demande laisse présumer que les PVVIH ne seraient pas admises à cette formation et à cette activité. L'infirmière prend contact avec AIDES afin de se renseigner sur le bien-fondé et la légalité de cette demande.

L'infirmière scolaire interpelle aussi le journal *Causette* qui rend compte de l'affaire dans un article publié en juin 2014, et rapporte des échanges avec des responsables de l'ENACR, pour le moins confus et marqués par des représentations sur les modes de transmission et les pratiques des étudiants. L'école reconnaît cependant une maladresse, « le test ne sera plus obligatoire, mais fortement conseillé »². *Causette* comme AIDES sont d'accord sur un point, cela ne change rien ou si peu... Une telle évolution induit une suspicion pour les candidats qui ne présenteraient pas ce test sérologique, et maintient le présupposé qu'être porteur du VIH n'est pas compatible avec les activités circassiennes.

AIDES interpelle alors le ministère de la Jeunesse et des Sports, l'Ordre des médecins, l'inspection académique de Seine-Saint-Denis, et bien sûr l'ENACR et son médecin référent. Les courriers dénoncent « la suspicion induite à l'égard des candidats séropositifs » qui « sous-entend qu'il y aurait des risques réels de contamination dans les activités circassiennes, ce qui constitue une discrimination avérée en raison de l'état de santé ». Se refusant à dénoncer sans proposer de solution, cette lettre invite à une rencontre des différent-e-s acteurs-trices concerné-e-s afin de faire évoluer les conditions d'accès à l'ENACR.

Cette rencontre n'aura pas lieu. Le 26 juin, le matin même de la réception du courrier envoyé par AIDES, le cabinet de Najat Vallaud-Belkacem, alors ministre de la Jeunesse et des Sports, prend contact avec AIDES pour demander des renseignements complémentaires. Le même jour, l'école annonce la fin de cette condition pour candidater, considérant que la demande est disproportionnée et injustifiée. L'école regrette de n'avoir pu s'expliquer de vive voix.

Constatée en mai 2014, avec un retrait de la condition discriminatoire en juin de la même année, à peine un mois plus tard, cette situation a été gérée avec une très grande réactivité que AIDES tient à saluer.

2.2 MAGISTRATURE, UNE INTERDICTION DEPUIS... 1958

Dans le cadre de ses actions de prévention et de soutien auprès des PVVIH, des militant-e-s de AIDES ont été interrogé-e-s en 2013 par une personne craignant de ne pouvoir candidater à l'École nationale de la magistrature (ENM) du fait de son statut sérologique. Une demande similaire a été adressée au siège de AIDES en février 2015. Après vérification, il s'avère, en effet, que l'article 16 de l'ordonnance n° 58-1270 du 22 décembre 1958 sur le statut de magistrat exige de « remplir les conditions d'aptitudes physiques nécessaires à l'exercice des fonctions et être reconnu indemne ou définitivement guéri de toute affection donnant droit à un congé de longue durée (CLD) ». L'aptitude physique requise pour assurer les fonctions de magistrat conditionne également l'entrée à l'ENM. Or, le « déficit immunitaire grave et acquis » donne droit au CLD, les PVVIH sont donc toutes exclues de la magistrature.

Selon AIDES, cette situation constitue une discrimination à l'emploi à l'encontre des PVVIH, prohibée par le droit français, et en contradiction directe avec l'alinéa 18 du Préambule de la constitution de 1946 sur l'accès de tous et toutes les citoyen-ne-s à la fonction publique.

² Dr. K-POTE, « Aux Arts du cirque, on jongle avec le sida et le droit », *Causette*, 4 juin 2014

Le VIH et ses conséquences sur la vie des personnes concernées ne sauraient affecter *a priori* l'aptitude à exercer la profession de magistrat. Exclure les PVVIH de manière générale apparaît disproportionné et injustifié au regard de l'activité en cause. L'infection est aujourd'hui « contrôlée » chez la plupart d'entre elles, et en particulier chez celles contaminées après 1996 et l'arrivée des trithérapies. Cette condition, antérieure à l'apparition du virus, prévue par une ordonnance de 1958 pour d'autres pathologies, fait subsister une exigence anachronique, discriminante et stigmatisante.

Fort de ces constats, AIDES interpelle donc le directeur de l'ENM, la direction des services judiciaires, le ministère de la Santé et la garde des Sceaux.

Dans un courrier en date de 11 février 2014, cette dernière indique partager notre analyse sur cette discrimination anachronique. Elle propose de modifier en conséquence l'article 16-5° de l'ordonnance statutaire des magistrats, afin que les conditions d'aptitude physique rejoignent celles applicables à l'ensemble de la fonction publique. Les conditions seraient donc similaires à celles exigées pour des concours comparables, et en particulier celles de l'École nationale d'administration. Elle entend procéder à cette modification dans une prochaine loi organique relative au statut de la magistrature.

Au moment de l'écriture de ce rapport, cette modification n'est toujours pas opérée. Elle est cependant bien prévue par l'article 4 du projet de loi organique relatif à l'indépendance et l'impartialité des magistrats et à l'ouverture de la magistrature sur la société, déposé par Christiane Taubira le 31 juillet 2015 au Parlement : « La condition d'aptitude physique est également modifiée pour l'aligner sur celle prévue pour les concours de la fonction publique. »

L'étude d'impact de l'article constate l'obsolescence de la condition d'aptitude physique en précisant que : « Cette rédaction date de la version initiale de l'ordonnance statutaire. À la différence des dispositions similaires du statut général des fonctionnaires précité, cet article n'a pas été modifié depuis 1958. » De même que AIDES puis la ministre dans sa réponse, l'étude d'impact reconnaît l'inconstitutionnalité de cette condition.

Le projet de loi prévoit que les mots « et être reconnu indemne ou définitivement guéri de toute affection donnant droit à un congé de longue durée » soient remplacés par les mots « compte tenu des possibilités de compensation du handicap ». Le statut de magistrat s'alignerait en ce sens sur le statut applicable pour la fonction publique.

À l'occasion de l'examen de ce texte, programmé à l'automne 2015, AIDES sera vigilante à ce que cette modification aboutisse.

Témoignage

Comment avez-vous eu connaissance de la disposition légale excluant la candidature des personnes vivant avec le VIH de l'école nationale de la magistrature (ENM) ?

C'est en préparant mon dossier d'accès à l'ENM que j'ai pris connaissance de la référence à cette disposition du statut [de magistrat], alors que mon projet était très avancé et que la présentation à ce concours était déterminée comme étant mon choix professionnel définitif.

Comment avez-vous perçu cette condition par rapport à votre situation personnelle ?

J'ai été sidéré par cette disposition et j'ai cherché à savoir à quelle date elle avait été prise. Le fait que les termes employés émanent d'un temps où la question du VIH n'existait pas m'a laissé perplexe. Je me suis senti humilié et jeté au ban de la société.

Quel impact cette information a pu avoir sur vos choix d'études et d'orientations professionnelles ?

Depuis un an, époque à laquelle j'ai pris connaissance de cette situation, je suis totalement désorienté et

j'ai suspendu toute démarche. En effet, même si la Chancellerie dit que cette discrimination n'a plus cours, nous n'avons aucune assurance de cela. Je n'ai pas voulu risquer d'être en porte à faux avec, d'un côté, une réussite à l'entrée et, de l'autre, un rejet pour inaptitude médicale dans de telles conditions, que je n'aurais pu expliquer à mon entourage.

Si la loi organique sur le statut de magistrat était effectivement votée, mettant fin à l'exclusion des personnes vivant avec le VIH, comptez-vous passer le concours de l'ENM ?

Je n'attends que cela. Je ne pense qu'à cela et le temps me paraît bien long. Mes projets actuellement suspendus seraient immédiatement réactivés. Le seul lien d'espoir qui me tient a été la lecture sur votre site de l'existence de votre démarche auprès de Madame Taubira dans le cadre d'un cas similaire au mien, ainsi que la formulation des promesses de la garde des Sceaux à votre association. J'ai peur qu'elle quitte la Chancellerie avant de réaliser sa promesse.



2.3 L'ARMÉE : UN BASTION SANS VIH ?

L'interdiction d'intégrer de nombreux corps de l'armée par des PVVIH a été identifiée en juillet 2015, après qu'une personne ait contacté l'association AIDES alors qu'elle s'était vu refuser l'accès à la marine nationale.

L'article L. 4132-1 du Code de la défense dispose que : « Nul ne peut être militaire (...) 3° S'il ne présente les aptitudes exigées pour l'exercice de la fonction ». L'aptitude est évaluée selon l'instruction n° 2100/DEF/DCSSA/AST/AME du 1^{er} octobre 2003 relative à la détermination de l'aptitude médicale à servir. Cette instruction fixe des règles unifiées visant à évaluer le profil médical du candidat.

2.3.1 Évaluation de l'aptitude à servir : quelques repères

Le système, défini par l'instruction de 2003 relative à la détermination de l'aptitude médicale à servir, se base sur sept profils détaillés, nommés chacun par une lettre de l'acronyme Sigycop. Pour chacun de ses profils, des coefficients sont attribués et visent à noter l'état de santé, la gravité de potentielles infections et des séquelles (tableau 1).

Tableau 1 – Référentiel Sigycop, 2003

SIGLE	COEFFICIENT	PROFIL MÉDICAL CONCERNÉ
S	1 à 6	Ceinture scapulaire et membres supérieurs
I	1 à 6	Ceinture pelvienne et membres inférieurs
G	1 à 6	État général
Y	1 à 6	Yeux et vision (sens chromatique exclu)
C	1 à 6	Sens chromatique
O	1 à 6	Oreilles et audition
P	0 à 5	Psychisme

Le coefficient 0 correspond à une évaluation médicale initiale par un médecin généraliste, il n'est que transitoire. Les coefficients de 1 à 6 établissent une échelle progressive, 1 correspondant à l'aptitude pour « tous les emplois des armées, même les plus pénibles », 6 correspondant à l'aptitude totale.

L'article 10 de l'instruction explique que le profil médical est établi à l'aide du tableau 2 sur lequel les coefficients doivent être associés, par le médecin habilité, au sigle correspondant. Ce profil est ensuite comparé aux profils d'aptitudes minimales définis pour chaque corps de l'armée par différents textes réglementaires afin de déterminer si le candidat est éligible.

Ainsi, pour la marine nationale, dans le cadre de la situation pour laquelle AIDES a été saisie, l'article 4 de l'arrêté du 21 mai 2012, fixant les conditions médicales et physiques d'aptitude exigées pour l'admission dans les corps d'officiers navigants et pour la souscription d'un contrat au titre de la marine nationale, définit le profil médical détaillé dans le tableau 2.

Tableau 2 – Profil médical Sigycop applicable aux officiers navigants de la marine nationale

S	I	G	Y	C	O	P
3	2	2	5	3	3	1

Le **Sigycop** correspond au profil médical d'un individu, établi par un médecin militaire, lui permettant de déterminer son aptitude à intégrer l'armée française.

2.3.2 VIH et aptitude à servir : une évaluation d'un autre temps

Outre ce cadre méthodologique sur l'aptitude médicale, l'instruction de 2003 attribue, pour un nombre important de pathologies, des notes pour tout ou partie des lettres de l'acronyme. La cotation concernant le VIH est définie à l'article 28 de l'instruction (tableau 3).

Tableau 3 – Article 28 de l'instruction de 2003 : Infection par le VIH

a) Infection à VIH asymptomatique, sans traitement, avec une immunité cellulaire satisfaisante, selon avis spécialisé.	3	G
b) Infection à VIH asymptomatique, sans traitement, avec une immunité cellulaire perturbée (inférieur à 500 CD4/mm ³).	3	G
c) Infection à VIH asymptomatique, traitée.	4	G
d) Infection à VIH symptomatique.	5	G

Cet article appelle de nombreux commentaires. D'abord, le VIH n'est ici considéré qu'au regard de l'« état général » de la personne, sans conséquence sur le reste du profil médical. Cet état général est associé à des coefficients allant de 3 à 5. L'article 8 de l'instruction précise l'implication de ces coefficients par rapport à la lettre G :

Coefficient 3 : I3 et G3 entraînent une restriction appréciable de l'entraînement, notamment l'entraînement physique au combat et limite l'éventail des emplois, en particulier ceux de combattants au contact direct avec l'ennemi.

Coefficient 4 : Attribué à l'un des sigles S, I ou G, ce coefficient exempte de tout entraînement physique au combat. Il limite l'affectation des sujets ainsi classés à des activités essentiellement sédentaires.

Coefficient 5 : Attribué à l'un des sigles S, I, G ou O, il réduit l'aptitude à des emplois sédentaires éventuellement adaptés.

Cet article est également surprenant au regard des distinctions qu'il fait des différentes phases de l'infection à VIH et de la gradation appliquée. Ainsi, vivre avec le VIH en bonne santé et sans traitement serait moins « grave », 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 et des recommandations médicales et thérapeutiques actuelles.

En effet, les traitements actuels permettent de réduire considérablement la charge virale dans le sang au point qu'elle devient indétectable. Dans ces conditions, les personnes sont non contaminantes. Ils permettent aussi de vivre en bonne santé, sur du long terme, et dans des conditions similaires aux personnes séronégatives. Ainsi, les PVVIH en France se voient proposer des traitements dès qu'elles sont dépistées, et une très large majorité les accepte. Certes, il est possible de vivre avec le VIH sans traitement et sans « symptômes », mais, à de rares exceptions près, cette situation ne peut pas durer, et en tout état de cause, la charge virale reste détectable et les personnes restent contaminantes.

« Un traitement curatif ou prophylactique au long cours ne saurait constituer à lui seul un motif d'élimination que dans la mesure où il entraînerait un absentéisme itératif et/ou prolongé », et alors que ce n'est pas le cas pour les traitements actuels du VIH, l'exclusion de nombreux postes des personnes séropositives sur la base de l'aptitude médicale à servir n'est pas proportionnée. Elle constitue en ce sens une discrimination condamnable au regard des textes internationaux ratifiés par la France, du Préambule de la constitution de 1946, et du droit interne.

Selon l'article 28 de l'instruction de 2003, relatif aux cotations des pathologies dans l'armée, vivre avec le VIH en bonne santé et sans traitement serait moins « grave », au regard de l'état général de santé, que vivre avec le VIH en bonne santé et avec traitement.

Ainsi, le système de notation retenu par l'armée surprend en ce qu'il se fonde sur des représentations invalidées depuis plusieurs années, et contraires aux recommandations médicales et thérapeutiques actuelles. Au regard de la distinction opérée ici sur la prise ou non de traitements, les coefficients donnés en conséquence n'ont pas de sens. Plus globalement, l'ensemble du référentiel proposé est largement inadapté, et principalement au regard des éléments sur lesquels il se base. Il serait plus pertinent d'apprécier l'état général de la personne, au regard de l'évolution de sa charge virale dans le temps et son état de santé.

2.3.3 Un couperet qui concerne toutes les forces armées et les formations afférentes

Les conditions médicales et physiques d'aptitude exigées pour l'admission dans les corps d'officiers navigants de la marine nationale et pour la souscription d'un contrat au titre de la marine nationale exigent donc *a minima* un état général de santé correspondant à G 2. La séropositivité au VIH, impliquant un coefficient minimum de 3, exclut donc de fait l'ensemble des candidat-e-s séropositifs-ves.

Cette exclusion va cependant beaucoup plus loin que ce seul corps d'armée : sont également concernées l'armée de terre et l'armée de l'air. Alors qu'en France, plus de 79 % des PVVIH sont sous traitement, c'est une très large majorité d'entre elles qui se voient attribuer le coefficient G 4, et donc l'inaptitude déclarée pour tout entraînement physique au combat, l'affectation s'en trouvant limitée à des activités essentiellement sédentaires.

Cette note exclue aussi les personnes d'un nombre considérable de formations militaires, dont l'École polytechnique, comme illustré par la circulaire n° 273424/DEF/RH-AT/F/FS/SLM relative à l'admission en classes préparatoires à l'enseignement supérieur et en classes préparatoires aux grandes écoles des lycées de la Défense relevant de l'armée de terre pour l'année scolaire 2015-2016.

Le Sigycop des écoles militaires correspond au Sigycop minimal pour intégrer les différents corps (tableau 4).

L'aviation civile, l'état général de santé plutôt que la séropositivité

Le Code de l'aviation civile est le seul code dont l'association ait connaissance qui exclut directement les PVVIH : « La positivité au VIH est cause d'inaptitude. » Celle-ci vaut pour les pilotes ou les contrôleurs aériens. Cependant, cette inaptitude ne se veut pas systématique : ce code prévoit une possible reconnaissance de l'aptitude au cas par cas, sous certaines conditions.

L'arrêté du 16 mai 2008 relatif aux critères et conditions de délivrance des attestations d'aptitude médicale nécessaires pour assurer les services du contrôle de la circulation aérienne précise ainsi qu'« un candidat présentant une infection VIH comportant des symptômes d'affection évolutive, telle que le sida, une lymphadéno-pathie chronique liée au VIH ou une atteinte du système nerveux central doit être déclaré inapte. Toutefois, la déclaration d'aptitude peut être envisagée au renouvellement et à la revalidation pour les individus présentant une réaction positive asymptomatique pour le VIH ».

De même, pour les pilotes, l'aptitude peut être accordée sous certaines conditions et sous réserve de contrôles fréquents, « la survenue d'un sida ou du complexe appa- renté au sida [devient alors] cause d'inaptitude. »

Enfin, concernant le personnel navigant, l'arrêté de 2007 relatif aux conditions d'aptitude physique précise que le « personnel navigant commercial doit être exempt de toute affection chronique évolutive » avant de compléter, « Une aptitude par dérogation peut être demandée au conseil médical de l'aéronautique civile, qui juge en fonction des résultats des examens cliniques et biologiques de l'intéressé montrant un état de l'affection compatible avec le service aérien et, le cas échéant, une bonne tolérance au traitement ».

Les textes de l'aviation civile se distinguent en ce sens que, s'il exclut *a priori*, le critère d'aptitude ne réside pas dans la séropositivité en tant que telle, mais sur l'état de santé général. Ils résultent, il faut le souligner, de mobilisations et contentieux³ à l'encontre des dispositions précédemment en vigueur, en particulier l'arrêté ministériel du 5 juillet 1984, qui prévoyait que « les affections évolutives susceptibles de conduire à une inaptitude ultérieure sont éliminatoires ».

³ Notamment la Délibération de la Halde du 6 février 2006 et l'arrêt du Conseil d'État du 28 juin 2006.

Tableau 4 – Sigycop minimal requis pour les écoles militaires⁴

ÉCOLES	S	I	G	Y	C	O	P	TEXTES DE RÉFÉRENCE
École polytechnique	3	3	3	5	4	3	2	Instruction n° 13074 / DEF / DPAG du 27 décembre 1982 modifiée (BOC, p. 5317 ; BOEM 620-4.1.4.1, 814.2.1)
École spéciale militaire de Saint-Cyr (scientifique, littéraire, sciences économiques et sociales)	2	2	2	5	4	3	0 ou 1	Arrêté du 23 décembre 2009 (JO n° 22 du 27 janvier 2010, texte n° 12 ; BOC 7 / 2010 ; BOEM 311-0.2.2, 770.1.1) Instruction n° 812/DEF/RH-AT/PRH/LEG du 15 septembre 2014 (BOC n° 50 du 10 octobre 2014, texte 18 ; BOEM 312.2.1, 620-4.1.2.1)
École navale	2	2	2	5	3	2	0 ou 1	Arrêté du 21 mai 2012 (JO n° 136 du 13 juin 2012, texte n° 20 ; signalé au BOC 36/2012 ; BOEM 321.2) Instruction n° 102/DEF/EMM/RH/PRH du 5 décembre 2011 modifiée (BOC n° 5 du 27 janvier 2012, texte 10 ; BOEM 326.1.5, 620-4.1.6.2).
École de l'air	2	2	2	5	2	3	0 ou 1	Arrêté du 27 juillet 2011 modifié (JO n° 184 du 10 août 2011, texte n° 1 ; signalé au BOC 44/2011 : BOEM 768.1.2).
École nationale supérieure de techniques avancées	3	3	3	5	4	3	0 ou 1	Arrêté du 18 janvier 2011 modifié (JO n° 122 du 26 mai 2011, texte n° 4 ; signalé au BOC 29/2011 : BOEM 810.6)
École nationale supérieure des ingénieurs de l'infrastructure militaire	3	3	3	5	4	3	0 ou 1	Arrêté du 26 avril 2012 (JO n° 108 du 8 mai 2012, texte n° 30 ; signalé au BOC 33/2012 : BOEM 508.3.3)

⁴ <http://www.formation.terre.defense.gouv.fr/PJ/Documents/Decouverte/ODF/Lycees/Documents/20141203.DEF.RH-AT.F.FS.SLM.Circulaire.273424.admission.CPES.CPGE.pdf>

Tableau 5 – Sigycop minimal pour la gendarmerie nationale

CORPS, STATUT D'APPARTENANCE OU FORMATION CONCERNÉE	PROFIL MÉDICAL REQUIS						
	S	I	G	Y	C	O	P
Officier de gendarmerie (OG)							
Volontaire dans les armées en service au sein de la gendarmerie nationale candidat au cycle de formation donnant accès au grade d'aspirant (AGIV)	2	2	2	4	3	2	0 ou 1
Officier du corps technique et administratif de la gendarmerie nationale (OCTAGN)	S	I	G	Y	C	O	P
	3	3	3	4	4	3	0 ou 1
Sous-officier de gendarmerie (SOG)							
Volontaire dans les armées en service au sein de la gendarmerie nationale destiné à exercer les attributions d'agent de police judiciaire adjoint (GAV APJA)	2	2	2	4	3	2	0 ou 1
Sous-officier du corps de soutien technique et administratif de la gendarmerie nationale (CSTAGN)							
Volontaire dans les armées en service au sein de la gendarmerie nationale destiné à occuper un emploi particulier (GAV EP)	2	2	2	4	4	3	0 ou 1
Sous-officier de gendarmerie recruté pour servir en qualité de musicien de l'orchestre ou de choriste de la garde républicaine	S	I	G	Y	C	O	P
	3	2	3	5	4	2	0 ou 1

Cette même exclusion des PVVIH existe aussi dans la gendarmerie nationale. Sachant que dans la gendarmerie nationale, l'inaptitude est prononcée pour les candidats séropositifs en qualité de musicien, choriste ou agent technique et administratif, le caractère discriminatoire et disproportionné des classifications pour inaptitude est illustré sans que d'autres commentaires soient utiles (tableau 5).

Dans le cadre de la rédaction de ce rapport, AIDES n'a pas pu encore recenser de manière exhaustive les corps desquels les PVVIH seraient exclues à raison de leur état de santé. La question que AIDES pose en revanche, est celle des postes et corps ouverts aux personnes séropositives : la liste est certainement plus limitée... L'association souhaite, pour l'heure, mettre en lumière une exclusion, une discrimination structurelle, touchant à toutes les forces armées, et liée à un référentiel inadapté, anachronique, échappant aux données scientifiques et médicales contemporaines.

Remarque : en 2015, les forces armées comptent 207 689 postes (120 031 pour l'armée de terre, 38 874 pour la marine nationale, 48 784 pour l'armée de l'air)⁵. L'effectif de la gendarmerie nationale s'élève à 98 115 personnes⁶, la police nationale à 144 858⁷ et les sapeurs-pompiers à 244 900⁸. Une part importante de ces postes est fermée aux PVVIH.

2.3.4 Police nationale, sapeurs-pompiers : une exclusion qui dépasse largement le champ de l'armée

S'il a une vocation militaire, le profil médical Sigycop s'applique et crée des exclusions systématiques de PVVIH dans de nombreux autres emplois publics. Ainsi, l'exclusion constatée pour l'armée sur la base des coefficients G 3 et G 4 se retrouve dans d'autres secteurs, notamment la police nationale.

En effet, depuis une très récente modification de l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux conditions d'aptitudes physiques particulières pour l'accès aux emplois de certains corps de fonctionnaires par un arrêté du 10 juin 2015, le profil G 2 exclut l'ensemble des PVVIH de la police nationale (tableau 6).

Tableau 6 – Sigycop minimal requis pour les fonctionnaires actifs de la police nationale

S	I	G	Y	C	O	P
2	2	2	3	2	2	2

De même, l'arrêté du 6 mai 2000 fixant les conditions d'aptitude médicale des sapeurs-pompiers professionnels et volontaires et les conditions d'exercice de la médecine professionnelle et préventive au sein des services départementaux d'incendie et de secours, définit différents profils. Les PVVIH sous traitement ne sont éligibles qu'au profil E, qui correspond à une activité non opérationnelle, voire un reclassement dans un autre corps, cadre d'emplois ou emploi.

Ces discriminations à l'accès à la formation et à l'emploi, directes ou consécutives à des textes réglementaires, sont en contradiction avec le droit français, européen et international. Elles entretiennent un certain nombre de représentations et idées à l'encontre des PVVIH, et par là des stigmatisations sérophobes encore résistantes dans la société. Pour chaque cas ayant été rapporté à AIDES, l'association s'est mobilisée pour mieux documenter les situations des personnes ainsi que les implications collectives. L'association a systématiquement alerté les autorités concernées afin de travailler avec elles à une évolution des textes. AIDES a aussi saisi le Défenseur des droits à l'automne 2015, dans le cadre de sa mission constitutionnelle de « veille au respect des droits et libertés ».

AIDES ne prétend pas avoir identifié toutes les exclusions sérophobes existantes. Si des personnes ont connaissance de situations similaires, elles sont invitées à contacter les associations qui les aideront à saisir le Défenseur des droits.

Les discriminations à l'accès à la formation et à l'emploi, directes ou consécutives à des textes réglementaires, sont en contradiction avec le droit français, européen et international. Elles entretiennent un certain nombre de représentations et idées à l'encontre des PVVIH, et par là des stigmatisations sérophobes encore résistantes dans la société.

⁵ Chiffres clés de la Défense, édition 2015

⁶ <http://www.gendarmerie.interieur.gouv.fr/Notre-Institution/Nos-moyens/Effectifs>

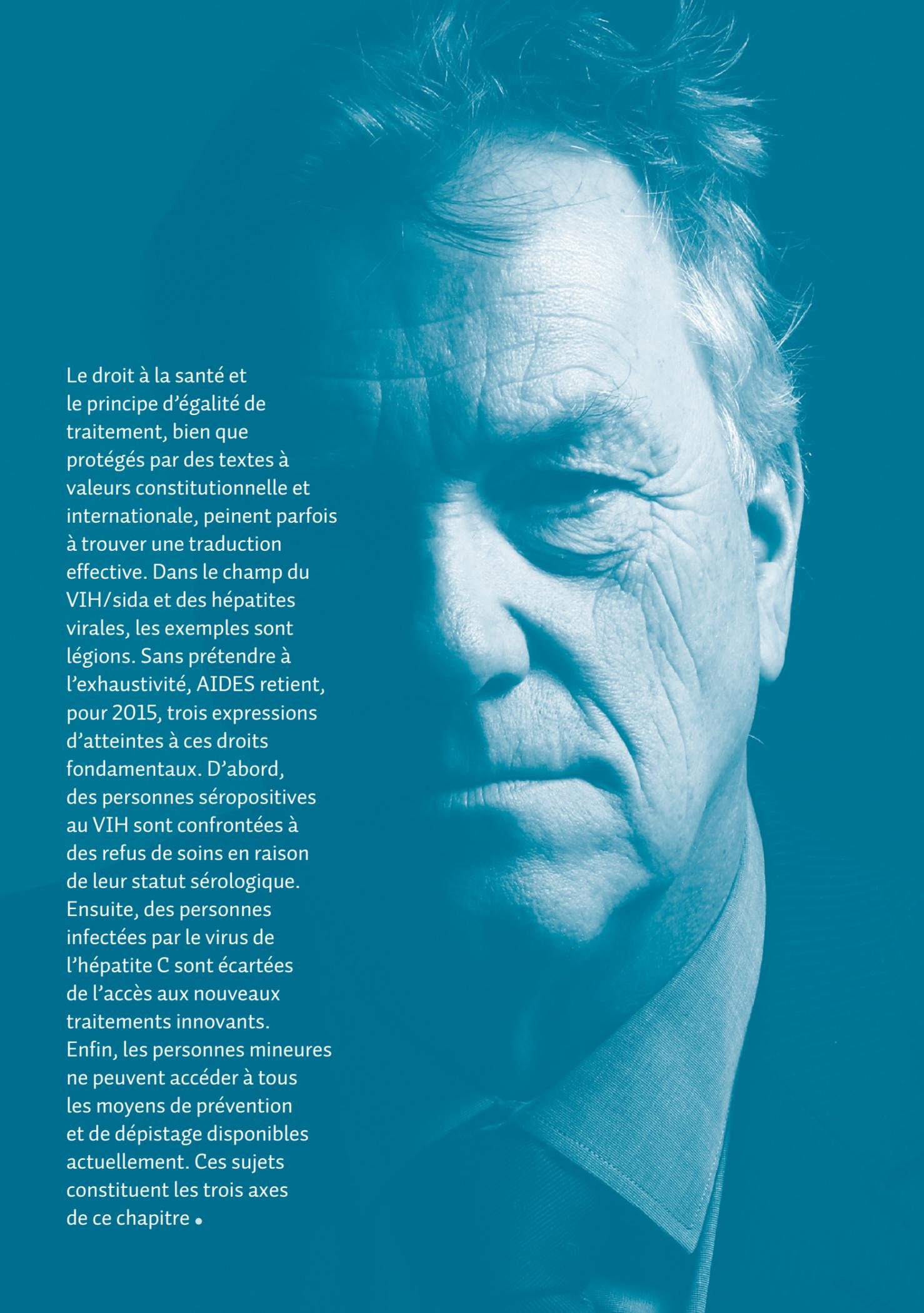
⁷ <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000185.pdf>

⁸ <http://www.pompiers.fr/accueil/les-sapeurs-pompiers/les-statistiques>



2

**LE DROIT À LA SANTÉ
ET LE PRINCIPE
D'ÉGALITÉ DE TRAITEMENT**



Le droit à la santé et le principe d'égalité de traitement, bien que protégés par des textes à valeurs constitutionnelle et internationale, peinent parfois à trouver une traduction effective. Dans le champ du VIH/sida et des hépatites virales, les exemples sont légions. Sans prétendre à l'exhaustivité, AIDES retient, pour 2015, trois expressions d'atteintes à ces droits fondamentaux. D'abord, des personnes séropositives au VIH sont confrontées à des refus de soins en raison de leur statut sérologique. Ensuite, des personnes infectées par le virus de l'hépatite C sont écartées de l'accès aux nouveaux traitements innovants. Enfin, les personnes mineures ne peuvent accéder à tous les moyens de prévention et de dépistage disponibles actuellement. Ces sujets constituent les trois axes de ce chapitre •

REFUS DE SOINS



DROIT APPLICABLE

Le droit à la protection de la santé

La loi relative aux droits des personnes malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002, dite « loi Kouchner » réaffirme, dès l'exposé des motifs, le droit à la protection de la santé comme un droit à valeur constitutionnelle, reconnu par l'alinéa 11 du Préambule de la Constitution de 1946 : « La Nation assure à l'individu et à la famille les conditions nécessaires à leur développement. Elle garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs ». Ce droit a été consacré par plusieurs décisions du Conseil constitutionnel (notamment, CC, 23 juillet 1999, n° 99-416).

Le droit à la protection de la santé est également garanti par des textes internationaux ratifiés par la France. Il l'est indirectement par l'article 3 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, interdisant la torture et les traitements inhumains ou dégradants, et par l'article 8 de ladite Convention protégeant le droit à la vie privée et familiale. Ce droit est aussi protégé directement par la Charte de l'Organisation mondiale de la Santé du 27 juillet 1946 : « La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa conduite économique. »

Sur ces bases, l'article 1 de la loi de 2002 introduit un droit à la protection de la santé en faveur de toute personne sans discrimination : « La mise en œuvre de ce droit passe par le développement de la prévention, l'égal accès de chaque personne aux soins les plus appropriés à son état de santé, la continuité des soins, la sécurité sanitaire. »

Extraits du Code de santé publique

ARTICLE L.1110-1

Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible.

ARTICLE L.1110-3

Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins.

ARTICLE L.1110-5

Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

ARTICLE L.1411-1-1

L'accès à la prévention et aux soins des populations fragilisées constitue un objectif prioritaire de la politique de santé.

Les programmes de santé publique mis en œuvre par l'État ainsi que par les collectivités territoriales et les organismes d'assurance maladie prennent en compte les difficultés spécifiques des populations fragilisées.

1. UN TESTING POUR OBJECTIVER LES REFUS DE SOINS

Les différentes lois sur la santé, rarement remises en causes, se sont depuis inscrites dans la continuité. Elles positionnent le droit à la santé pour tous et toutes comme une finalité des politiques de santé, jusqu'au dernier projet de loi présenté par Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales, de la Santé, et des Droits des femmes, qui rappelle dans la version initiale de l'article 1^{er} « Elle [la politique de santé] tend à assurer la promotion de conditions de vie favorables à la santé, l'amélioration de l'état de santé de la population, la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé et à garantir la meilleure sécurité sanitaire possible et l'accès effectif de la population à la prévention et aux soins. »⁹

Les dispositions spécifiques aux refus de soins

Le droit à la santé est un élément fondamental des droits de l'homme. Si les textes qui rappellent ce principe sont nombreux, il reste que ce droit n'est pas acquis pour tous et toutes, en particulier pour les personnes en situation de vulnérabilité. Au-delà des difficultés d'accès aux soins, les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) peuvent être exposées à des pratiques illégales de refus de soins qui portent atteinte au droit à la santé. Même si les refus de soins ne sont pas généralisés, les résultats de nombreux testing montrent leur récurrence. Le droit actuel permet-il de lutter efficacement contre ces pratiques illégales, les réponses juridiques sont-elles suffisantes ? L'encadrement juridique des refus de soins est éclaté entre Code pénal, Code de la santé publique, Code de la consommation et Code de déontologie médicale, ce qui ne rend pas visible cet enjeu. Le rapport du Défenseur des droits remis au Premier Ministre en mars 2014 sur « Les refus de soins opposés aux bénéficiaires de la CMU-C, de l'ACS et de l'AME » a permis de montrer l'inefficacité de l'encadrement juridique actuel. La loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) a mis en place une procédure particulière de signalement des refus de soins complexe et peu effective : instances compétentes et modalités de saisines multiples, difficultés des usager-e-s à faire valoir leurs droits, rareté des signalements et manque de mobilisation des instances en charge du traitement des signalements. C'est pourquoi il est nécessaire de renforcer les droits des patient-e-s pour une meilleure connaissance des lois et voies de recours existants, de mettre en œuvre un accompagnement des victimes dans le cadre des procédures de conciliation ou les recours en justice, et de mieux qualifier les refus de soins illégaux pour en faciliter l'identification.

Exemple de décision du Défenseur des droits :

Le Défenseur a été saisi d'une réclamation relative au refus de procéder à l'extraction de dents de sagesse en raison de la séropositivité de la patiente. Celle-ci, pensant que le chirurgien accéderait à son dossier informatique de suivi au sein du même hôpital, n'a pas indiqué sa maladie lors de la consultation préopératoire. Après avoir appris la séropositivité de la réclamante, le mis en cause a annulé l'opération prévue en proposant une date trois mois plus tard, inacceptable pour cette dernière. Afin de justifier le refus des soins, le mis en cause a invoqué l'application d'un protocole spécifique pour la prise en charge d'un patient séropositif. L'hôpital dans lequel exerçait le mis en cause a démenti l'existence d'un tel protocole. Dans le cadre de cette décision, le Défenseur des droits a donc recommandé la mise en œuvre de sanctions disciplinaires à l'égard du médecin et a informé de sa décision le ministère de la Santé, le conseil national de l'ordre des chirurgiens-dentistes ainsi que le conseil départemental de l'ordre des médecins. Décision MLD-2011-94 du 13 janvier 2012¹⁰

Bien que l'accès aux soins sans discrimination soit garanti par des dispositions légales sans ambiguïté, dans les faits, des entraves existent. L'existence même des refus de soins ne fait pas consensus, la plupart des professionnel-le-s de santé tendant à nier, ou au moins à minimiser le phénomène que les personnes concernées rapportent pourtant de manière récurrente. Le déficit d'études officielles ne permet pas d'en objectiver la nature et l'ampleur. En France, seules quelques enquêtes menées par des associations et des institutions documentent ces phénomènes, mais essentiellement ciblées sur des motivations d'ordre social. Il s'agit d'études concernant des bénéficiaires de la couverture maladie universelle (CMU), de la CMU complémentaire (CMU-C), de l'aide médicale d'État (AME) et de l'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS)¹¹. Les discriminations dans le champ médical à l'encontre des PVVIH sont notamment documentées par Sida Info Service qui a mené cinq enquêtes à ce sujet et à travers les enquêtes ANRS-Vespa.

Pourtant, des cas récurrents de refus de soins ou de discriminations sont rapportés par des PVVIH. Ils concernent principalement l'accès à des soins dentaires ou gynécologiques, dans un contexte où les mesures de précaution standard d'hygiène ont été maintes fois rappelées par diverses instances publiques, scientifiques et professionnelles.

Afin d'objectiver ces refus, trop souvent minimisés, AIDES a mené un testing en avril 2015, à l'occasion de débats autour du projet de loi de modernisation de notre système de santé, susceptible de renforcer les moyens de lutte contre les refus de soins. Cette enquête vise à saisir l'ampleur et documenter les refus de soins « sur le vif » à l'encontre des PVVIH.

1.1 MÉTHODOLOGIE

1.1.1 Qu'est-ce qu'un testing ?

Le testing est un moyen d'investigation en situation réelle destiné à prouver de manière efficace et objective des situations de discrimination. Il s'agit d'observer et de comparer, toutes choses égales par ailleurs, les traitements dispensés à l'égard de deux personnes, placées dans des situations similaires et qui ne diffèrent que par une seule caractéristique. Si l'une des personnes est traitée différemment de l'autre, alors cette différence est imputée à l'unique caractéristique qui les distingue.

1.1.2 Le protocole d'enquête

Afin de parvenir à établir l'existence de traitements discriminatoires dans l'accès aux soins dentaires ou gynécologiques des PVVIH, AIDES a recouru à une opération de testing s'appuyant sur l'observation de prises de rendez-vous téléphoniques.

Les testeur-se-s

Les appels téléphoniques sont réalisés par 44 testeur-se-s, tous militant-e-s de AIDES. Chaque testeur-se doit jouer un personnage en s'appuyant sur une identité fictive, qui se répartit selon quatre profils :

- Homme/femme ;
- Séropositif-ve au VIH / ne déclarant pas de sérologie au VIH.

Le testing est un moyen d'investigation en situation réelle destiné à prouver de manière efficace et objective des situations de discrimination. Il s'agit d'observer et de comparer les traitements dispensés à l'égard de deux personnes, placées dans des situations similaires et qui ne diffèrent que par une seule caractéristique •

⁹ Au moment de la rédaction de ce rapport, la rédaction définitive de l'article 1^{er} n'est pas connue.

¹⁰ <http://www.defenseurdesdroits.fr/fr/actions/protection-des-droits-libertes/decision/decision-ml-2011-94-du-13-janvier-2012-relative-un>

¹¹ MÉDECINS DU MONDE, *Testing sur les refus de soins des médecins généralistes pour les bénéficiaires de la Couverture Maladie Universelle ou de l'Aide Médicale État dans 10 villes de France*, 2006 ; DÉFENSEUR DES DROITS, *Les refus de soins opposés aux bénéficiaires de la CMU-C, de l'ACS et de l'AME*, 2014 ; FONDS CMU-DIES, *Analyse des attitudes de médecins et de dentistes à l'égard des patients bénéficiaires de la CMUC dans 6 villes du Val-de-Marne*, 2006 ; FONDS CMU-IRDES, *Les refus de soins à l'égard des bénéficiaires de la CMUC à Paris*, 2009 ; FONDS CMU-IRDES, *Analyse territoriale des obstacles à l'accès aux soins des bénéficiaires de la CMUC dans les départements de l'Orne et de la Nièvre*, 2012 ; CISS, *Droits des malades - Refus de soins aux bénéficiaires de la CMUC, de l'AME et de l'ACS*, 2015

Figure 1

LES 20 VILLES SELECTIONNÉES POUR LE TESTING AUPRÈS DES CABINETS DENTAIRES ET GYNÉCOLOGIQUES



-  Moins de 45 000 habitants
-  45 000 à 200 000 habitants
-  Plus de 200 000 habitants

Le scénario

Un même cabinet dentaire ou de gynécologie est appelé deux fois pour une prise de rendez-vous, par deux testeur-se-s différent-e-s qui ont des caractéristiques sociodémographiques similaires. Les prises de rendez-vous gynécologiques sont effectuées uniquement par des femmes. Dans le premier cas, le-la testeur-se annonce sa séropositivité au VIH; dans le second cas, l'autre testeur-se ne dit rien. Seule la mention du statut sérologique différencie ces deux personnes. Un script, établi en concertation avec des militant-e-s, des PVVIH et des professionnel-le-s de santé (médecins spécialistes en chirurgie dentaire, en gynécologie et de santé publique), réuni-e-s au sein d'un groupe de pilotage, a permis d'établir :

- Une feuille de route pour chaque testeur-se proposant des réponses concrètes aux éventuelles questions que pourrait susciter la demande de rendez-vous (identité, motifs de la demande, orientations, adresse, téléphone, numéro de sécurité sociale, etc.);
- La conduite à tenir en cas de mise en attente ou d'hésitations à l'annonce de la séropositivité;
- Le choix du motif de la consultation : détartrage ou frottis. Il est important de choisir un acte médical susceptible de provoquer des saignements, mais simple, ne justifiant pas une orientation vers un-e médecin spécialiste ou vers un service d'urgences et / ou un plateau technique particulier.

Les échanges téléphoniques sont enregistrés, leur contenu est retranscrit dans une base de données pour recueillir de façon standardisée les réponses apportées par les praticien-ne-s. Des séances de débriefing ainsi qu'un guide méthodologique sont mis à disposition des testeur-se-s.

Remarque : l'annonce de la séropositivité au VIH, d'emblée lors de la prise de rendez-vous, est justifiée par les témoignages de certaines PVVIH, qui, trop souvent exposées à la stigmatisation et la discrimination de la part de professionnel-le-s de santé, préfèrent éviter un refus frontal de la ou du médecin dans son cabinet. Elle est également approuvée par les professionnel-le-s de santé du groupe de pilotage, au regard de leur expérience.

Constitution de l'échantillon géographique

La méthodologie de l'enquête s'appuie sur une technique d'échantillonnage aléatoire de manière à garantir une sélection représentative des chirurgiens-dentistes et des gynécologues en France. Afin de définir les villes dans lesquelles est réalisée l'étude, plusieurs étapes sont retenues :

- Un classement des régions en fonction de leur incidence au VIH (faible, moyenne, élevée);
- Une sélection de trois régions par niveau d'incidence;
- Une identification, pour chaque région sélectionnée, d'un département à haute densité médicale et d'un département à faible densité médicale pour la chirurgie dentaire et la gynécologie médicale et obstétrique;
- Un choix des chefs-lieux de chacun de ces départements comme ville pour effectuer l'enquête.

Pour les trois plus grandes villes de France (Paris, Lyon, Marseille), un découpage par arrondissement selon le niveau de richesse (élevé, moyen, faible) est réalisé. Au total, 20 villes sont sélectionnées.

La base de sondage est réalisée à partir de plusieurs sources de données : l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) pour le nombre d'habitants; l'Institut de veille sanitaire (InVS) pour l'incidence du VIH; l'Observatoire national de la démographie des professions de santé et l'Atlas de la démographie médicale en France pour la densité médicale départementale respectivement pour la chirurgie dentaire et la gynécologie médicale et obstétrique.

Constitution de l'échantillon médical

Le testing vise les seul-e-s spécialistes, secteurs 1 et 2, chirurgiens-dentistes et gynécologues. Ainsi deux bases de sondage sont réalisées :

- L'une à partir de l'ensemble des chirurgiens-dentistes conventionné-e-s pour les soins dentaires classiques présents dans les villes sélectionnées;
- L'autre à partir de l'ensemble des gynécologues conventionné-e-s avec les spécialités médicale et/ou obstétrique présents dans les villes sélectionnées.

Pour l'ensemble des secteurs géographiques, 2 297 chirurgiens-dentistes et 290 gynécologues sont recensé-e-s. Afin de créer un échantillon représentatif de ces professions, 30 % des chirurgiens-dentistes et 60 % des gynécologues sont tiré-e-s au sort à l'aide d'un programme de tri aléatoire.

L'échantillon représentatif de l'étude comprend 440 cabinets dentaires et 154 cabinets de gynécologie.

LA FACE CACHÉE DES REFUS DE SOINS CHEZ LES DENTISTES ENVERS LES PERSONNES VIH+

Florilège des verbatims des cabinets dentaires à l'annonce de la séropositivité par ordre de citation

Bonjour,
je souhaite un rendez-vous
pour un détartrage et
je suis séropo.

« POUR VOUS, CE SERA 21H. »

« JE NE PRENDS PAS DE NOUVEAUX PATIENTS. »

« HEU... VEUILLEZ PATIENTER. »

« EH BIEN ON METTRA DEUX PAIRES DE GANTS. »

« VOUS ME REMPLIREZ UN QUESTIONNAIRE MÉDICAL AVANT LE RDV. »

« JE LE NOTE DANS LE CARNET DE RDV. »

« LES GENS COMME VOUS... »

« JE N'AI PAS LE MATÉRIEL ADAPTÉ. »

« OK MAIS VOUS VIENDREZ AVEC TOUTES VOS ANALYSES. »

« JE NE PRATIQUE PAS LE DÉTARTRAGE. »

« LE DÉTARTRAGE
C'EST 150 EUROS. »

« VOUS SEREZ MIEUX SOIGNÉ
À L'HÔPITAL. »

« JE N'AI PAS ÉTÉ
FORMÉ AU VIH. »

Période d'enquête

Le testing est réalisé sur une période courte, du 7 au 10 avril 2015, pour garantir la confidentialité de l'opération et assurer un environnement comparable entre les différents appels (actualité médiatique et politique, etc.). Une fois la semaine de testing passée, les rendez-vous pris sont annulés afin de ne pas pénaliser les « vrais » malades et les médecins dans la gestion des rendez-vous médicaux.

Échantillon final

Parmi les 570 cabinets dentaires et les 154 cabinets de gynécologie contactés par téléphone durant la période d'enquête pour une prise de rendez-vous, un certain nombre sont exclus en raison de non-réponses aux appels, de non-conformité de la spécialité, de fermeture ou de congés. L'effectif final des praticien-ne-s retenu-e-s s'élève à 440 pour les chirurgiens-dentistes et 116 pour les gynécologues. Lors des appels, il est possible de relever la fonction des répondant-e-s dans la majorité des cas (praticien-ne-s ou secrétaires médicaux-ales). Ainsi, les interlocuteur-trice-s dans les cabinets dentaires sont des secrétaires médicaux-les dans 76,4 % des cas (n=336) et des chirurgiens-dentistes dans 19,3 % des cas (n=85). Pour les cabinets de gynécologie, la répartition était de 80,2 % de secrétaires médicaux-les (n=93) et 7,8 % de gynécologues (n=9).

1.1.3 Limites de l'étude

Cette opération de testing comporte des limites, qui sont autant de pistes pour améliorer encore ce type d'enquêtes et leur donner un cadre légal.

La première limite tient à la classification *a posteriori* des motifs des refus de soins. En effet, la liste exhaustive des motifs de refus ainsi que la combinaison de plusieurs motifs étaient difficiles à anticiper.

La deuxième limite concerne la perception des testeur-se-s quant aux réponses fournies par les dentistes/gynécologues. Ainsi la notion de subjectivité, permise par la non-catégorisation *a priori* des réponses, a probablement induit une sous-déclaration de certains refus. Les retours d'expériences des PVVIH, qui pointent des refus frontaux dans les cabinets des praticien-ne-s après un rendez-vous fixé préalablement au téléphone, laissent augurer également d'une sous-évaluation de ces pratiques.

La troisième limite est celle du champ de l'enquête. Seule la séropositivité au VIH a été testée, il est pourtant nécessaire d'étendre aux personnes vivant avec une hépatite virale chronique ou co-infectées par le VIH et les hépatites virales. De plus, les représentations sociales, économiques et morales associées à la pathologie VIH (CMU ou AME, précarité, pratiques sexuelles, usages de drogues, etc.) peuvent générer des cumuls de motifs de refus.

Et enfin, la taille de l'échantillon des professionnel-le-s ne permet pas de réaliser des analyses statistiques poussées, notamment par ville, et de conclure à d'éventuelles dynamiques locales de discrimination.

1.2 DES RÉSULTATS ACCABLANTS

Parmi les réponses des chirurgiens-dentistes et de leur secrétariat médical à l'annonce de la séropositivité, le motif le plus souvent invoqué est celui des aménagements ou des horaires spécifiques qui seraient requis, soit énoncés comme tels, soit mis en évidence par comparaison des réponses faites aux personnes supposées séronégatives. Il est important de rappeler que le Haut conseil de la santé publique a publié en 2007 un avis « ne recommandant pas l'instauration d'un ordre de passage pour tout patient porteur des virus VHC, VHB ou VIH lors d'actes invasifs médico-chirurgicaux. En revanche, il considère comme une priorité l'application des précautions standard et le respect des mesures de prévention (...) ». L'Ordre national des chirurgiens-dentistes a d'ailleurs redit lors de la parution de ce testing que « les patients doivent, tous, bénéficier d'une même chaîne de décontamination et de stérilisation. »

Vient ensuite l'argument de l'indisponibilité : surcharge de travail, pas de nouveaux-elles patient-e-s, délais de rendez-vous trop importants, etc. non évoquée pour les testeur-se-s n'annonçant pas de séropositivité au VIH.

Pour les gynécologues ou leur secrétariat médical, les testeuses séropositives sont acceptées sous réserve de la présentation de leur dossier médical et du rappel de la pathologie au moment de la consultation. L'argument de l'indisponibilité est aussi avancé à plusieurs reprises.

Tous ces motifs sont ensuite catégorisés.

Le motif le plus souvent invoqué par les cabinets dentaires est celui des aménagements ou des horaires spécifiques requis pour les personnes séropositives. Vient ensuite l'argument de l'indisponibilité.

1.2.1 Catégorisation des motifs de refus de soins ou de discriminations

Une catégorisation est opérée en fonction des dispositions juridiques existantes. Les dispositions légales étant très générales et imprécises, c'est la référence à la circulaire CNAMTS CIR-33/2008 relative aux refus de soins à l'égard des bénéficiaires de la CMU-C qui a été retenue. Ce texte donne une définition concrète des refus de soins, incluant « la fixation tardive, inhabituelle et abusive d'un rendez-vous; l'orientation répétée et abusive vers un autre confrère; l'attitude et le comportement discriminatoire du professionnel de santé; etc. ». Certains praticien-ne-s ont pu évoquer plusieurs motifs.

Ainsi, des refus de soins, directs ou déguisés, et des traitements différentiels non fondés sont constatés à l'égard des PVVIH lors d'une demande de rendez-vous pour un détartrage ou un frottis.

Parmi les refus de soins, on distingue deux catégories :

Les refus directs. Il s'agit de refus directement imputables au VIH, annoncés comme tels ou sous couvert d'une autre raison, non formulée auprès de la personne supposée séronégative.

Les refus déguisés. Il s'agit de refus dont les prétextes avancés sont douteux et contraires au Code de déontologie médicale. Ils peuvent être catégorisés en deux types de refus :

- Les stratégies de découragement : horaires contraignants, dépassements d'honoraires, assurance de la solvabilité financière, etc. ;
- Les réorientations vers des confrères ou des services hospitaliers, sous prétexte d'un manque de connaissance de la pathologie et de sa prise en charge, de matériel non adapté ou la dangerosité des soins, qui suggèrent une meilleure prise en charge « ailleurs ».

Les pratiques discriminatoires, ou traitements différentiels non fondés, à l'égard des PVVIH sont moralement, éthiquement et pénalement tout aussi condamnables que les refus de soins (voir page 25).

Ces disparités de traitement sont, soit annoncées de manière explicite lors de la prise de rendez-vous, soit mises en évidence par la confrontation des réponses faites au-à la testeur-se séropositif-ve au VIH et à son binôme ne déclarant pas de sérologie au VIH.

On distingue trois catégories :

- La méconnaissance de la pathologie qui aboutit à de mauvaises pratiques dans la relation avec le ou la patiente ;
- La divulgation du statut sérologique en dehors d'un dossier médical, ce qui est une atteinte au secret médical ;
- L'existence de protocoles spécifiques d'hygiène pour les PVVIH (stérilisation, durée des soins, etc.), à l'encontre des mesures de précautions standard recommandées, qui témoignent d'un manque de connaissance ou d'application des règles fondamentales d'hygiène et de stérilisation, mais aussi une méconnaissance des modes de contamination. Ces mesures doivent être garanties systématiquement et sans compromis, quel que soit le statut sérologique des personnes, et ce d'autant qu'on estime entre 30 000 et 50 000 le nombre de personnes contaminées par le VIH en France qui l'ignorent (pour 150 000 PVVIH, soit 20 à 30 %).

Les pratiques discriminatoires, ou traitements différentiels non fondés, à l'égard des PVVIH sont moralement, éthiquement et pénalement tout aussi condamnables que les refus de soins •

1.2.2 Répartition des refus de soins et des discriminations en fonction des spécialités

Figure 3 – Répartition des refus de soins (directs ou déguisés) et des discriminations de la part des cabinets dentaires (N=440)

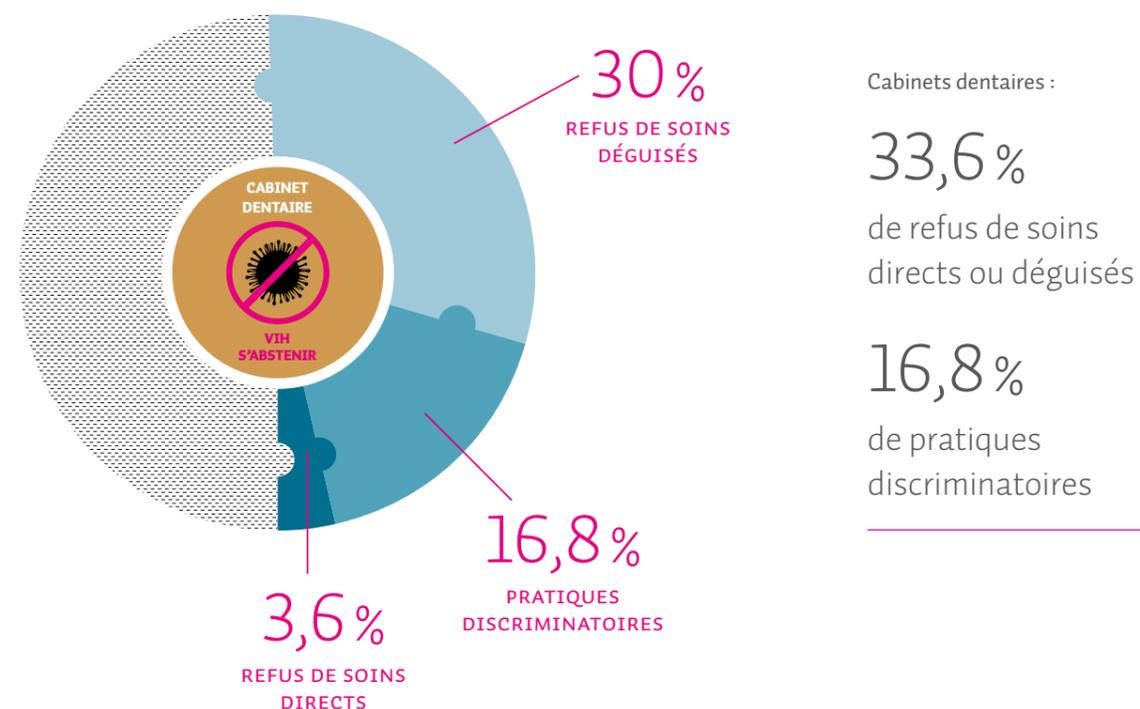
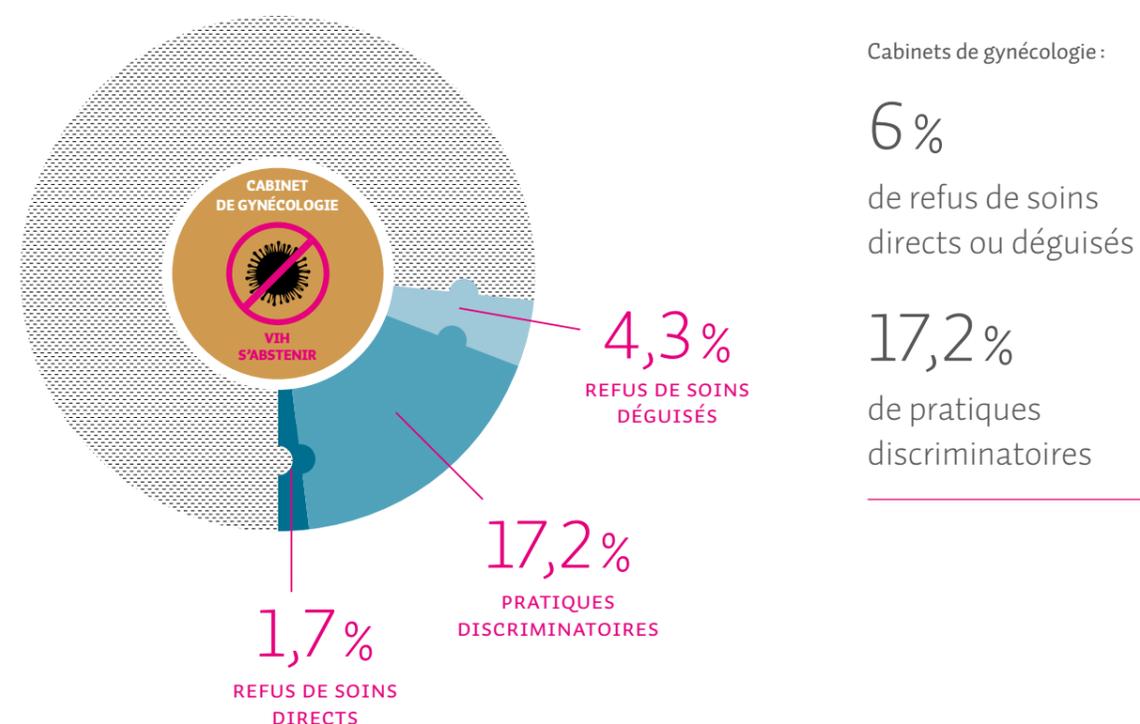


Figure 4 – Répartition des refus de soins (directs ou déguisés) et des discriminations de la part des cabinets de gynécologie (N=116)



1.2.3 Répartition des refus de soins et des discriminations en fonction de l'interlocuteur-trice

Les refus de soins ou les pratiques discriminatoires sont plus souvent pratiqués par les secrétaires médicaux-les que par les praticien-ne-s, voire inexistantes s'agissant des gynécologues.

Dans les cabinets dentaires, une majorité de secrétaires médicaux-les opposent des refus de soins directs aux PVVIH, ils-elles sont 78 % à opposer des refus indirects versus 22 % des chirurgiens-dentistes. S'agissant de traitements différenciés entre les PVVIH et leur binôme supposé séronégatif, 82,4 % sont émis par des secrétaires médicaux-les versus 18,6 % par des dentistes.

Les refus de soins ou discriminations sont majoritairement pratiqués par les secrétaires médicaux-les. Ce constat révèle soit un manque de formation et de connaissance du VIH, qui aboutit à des mauvaises pratiques avec le ou la patiente, soit l'existence de directives données par des praticien-ne-s quant à la prise en charge de certain-e-s patient-e-s, dont les PVVIH. En témoignent les mises en attente, majoritairement du fait des secrétaires médicaux-les. Il est probablement plus facile de donner des instructions à son secrétariat que d'assumer individuellement la responsabilité d'un refus.

1.2.4 Répartition des refus de soins et des discriminations en fonction des villes

Malgré des effectifs parfois limités de chirurgiens-dentistes et de gynécologues par ville, les résultats de ce testing présentent une disparité des phénomènes de refus de soins et de discriminations sur le territoire national. Il n'y a, *a priori*, pas de lien entre le lieu d'installation et l'inégalité des pratiques. L'attitude négative des professionnel-le-s à l'encontre des PVVIH paraît davantage reposer sur des logiques individuelles que sur la démographie médicale ou l'incidence locale du VIH. Les résultats du testing ne suggèrent pas d'influence de l'environnement sur les pratiques des professionnel-le-s. On relève que Bourg-en-Bresse, Châteauroux et le seizième arrondissement de Paris, trois lieux qui présentent une démographie médicale quantitativement contrastée, se détachent en matière de proportion de refus de soins ou de pratiques discriminatoires avec plus de 70 % des chirurgiens-dentistes contacté-e-s concerné-e-s. À l'inverse, les spécialistes du treizième arrondissement de Marseille et de la ville de Pontoise n'opposent aucun comportement discriminatoire.

Pour les gynécologues, dont le nombre est insuffisant en France avec de véritables inégalités d'accès sur le territoire¹², l'effet des villes semblent jouer un rôle *a minima*. Pour certaines villes, dont la densité médicale pour cette spécialité est très faible, un nombre limité de professionnel-le-s a été contacté, empêchant toute conclusion. Cependant, il est important de noter que des PVVIH ont pu être confrontées à 100 % de refus de rendez-vous dans certaines villes.

1.2.5 Des « bonnes pratiques » à souligner

De nombreux-ses praticien-ne-s et leur secrétariat médical attribuent des rendez-vous aux PVVIH sans évoquer aucun des motifs jugés discriminatoires. Pour près de la moitié des cabinets dentaires (49,6 %) et plus de 4 cabinets de gynécologie sur 5 (76,8 %), les pratiques de soins, l'accueil et la communication sont en tout point conformes à la déontologie médicale (figures 5 et 6). Certains ont aussi fait preuve de bienveillance avec une approche globale de la prise en charge médicale de la personne.

1.2.6 Des règles d'hygiène pour tous et toutes

Les logiques de précaution occupent une place évidente dans les arguments opposés aux PVVIH au mépris de la loi, de la déontologie médicale et des recommandations d'hygiène. De nos jours, les refus de soins ou discriminations à leur égard sont d'autant plus inacceptables que les mesures de précaution standard ont été maintes fois rappelées par diverses instances publiques et scientifiques. Ces mesures sont conçues pour prévenir le risque de transmission du VIH : du ou de la patiente au personnel médical et inversement, et d'un ou d'une patiente à l'autre. Ceci est d'autant plus important qu'environ un quart des PVVIH ignorent qu'elles en sont atteintes et peuvent en toute bonne foi ne pas informer le ou la professionnel-le de santé de leur sérologie. Les mesures de précaution standard doivent être garanties systématiquement dans tous les cabinets médicaux et pour chaque patient-e quel que soit son état de santé.

Les résultats de ce testing prouvent qu'il existe une véritable méconnaissance du VIH et de ses modes de transmission, aboutissant à des attitudes négatives et discriminatoires. Ces comportements trahissent les représentations des professionnel-le-s vis-à-vis de cette maladie/infection, et sur le respect des fondements déontologiques des professions du soin.

1.3 PERSPECTIVES : LA NÉCESSITÉ DE RENFORCER L'ARSENAL JURIDIQUE

Les constats de AIDES confirment la nécessité d'aller plus loin contre les refus de soins que la seule disposition initialement envisagée dans le projet de loi Santé. Actuellement, ce sont aux ordres professionnels des soignant-e-s de mesurer l'importance et la nature des pratiques de ces refus. En conséquence, plusieurs amendements ont été construits avec Médecins du Monde (MdM), afin de faire entrer dans la loi un ensemble de mesures qui permettrait de mieux qualifier les refus de soins, d'en observer la réalité et l'ampleur, de faire en sorte que les personnes qui en sont victimes puissent mieux se défendre et faire valoir leurs droits. Les amendements formulent cinq propositions visant à :

- Élargir la définition légale des refus de soins à toute pratique discriminante ou stratégie de dissuasion, menant *in fine* au renoncement aux soins des patient-e-s ;
- Donner une base légale au testing autour d'un cahier des charges précis, et y inclure les associations de malades ;
- Impliquer l'ensemble des acteurs-trices de santé dans le pilotage de l'Observatoire dédié aux refus de soins prévu par le projet de loi Santé, à commencer par les associations de malades, mais aussi les ordres professionnels et les organismes d'assurance maladie ;
- Aménager la charge de la preuve, de sorte que, comme dans l'ensemble du droit de la non-discrimination, ce soit au-à la professionnel-le de santé de prouver qu'il n'y a pas eu de traitement discriminatoire lorsqu'une personne exprime des éléments de fait laissant supposer l'existence d'une discrimination ;
- Permettre aux patient-e-s d'être accompagné-e-s et/ou représenté-e-s par des associations durant les recours en justice ou les procédures de conciliation lorsqu'ils-elles sont confronté-e-s à des refus de soins.

Ces amendements s'appuient sur divers rapports institutionnels et parlementaires, ils s'inspirent aussi de l'article initial sur les refus de soins de la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (Loi HPST) présentée par Roselyne Bachelot, alors ministre de la Santé, en 2008. Ces propositions ont cependant été escamotées au fil des lectures à l'Assemblée nationale et au Sénat. Ainsi, grâce à ce testing, à ses retombées médiatiques et à la mobilisation des militant-e-s de AIDES, les lignes ont commencé à bouger. D'une part, l'Ordre national des chirurgiens-dentistes a vivement réagi et d'autre part, un amendement à l'article 19 du projet de loi Santé a été voté au Sénat proposant que l'évaluation de l'existence des refus de soins soit confiée au Défenseur des droits. Au moment de la rédaction de ce rapport, la formulation finale de l'attribution de cette évaluation au Défenseur des droits ou aux différents Ordres n'est pas connue.

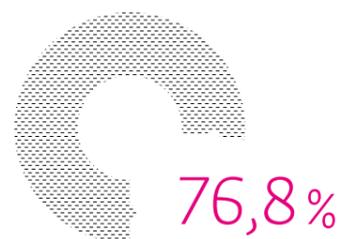
Concernant l'Ordre national des chirurgiens-dentistes, un rapprochement avec AIDES s'est opéré rapidement afin d'étudier les moyens à mettre en œuvre pour lutter efficacement contre les refus de soins. Dès l'annonce des résultats, l'Ordre a immédiatement réagi et condamné ce type de comportement : « Nul ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention et aux soins » rappelant que « les chirurgiens-dentistes qui ne respectent pas ce principe fondamental, légal et déontologique, s'exposent à des poursuites, tant devant les juridictions disciplinaires que pénales ».

Dans le cadre du projet de loi Santé, AIDES a construit plusieurs amendements afin de faire entrer dans la loi un ensemble de mesures qui permettrait de mieux qualifier les refus de soins, d'en observer la réalité et l'ampleur, de faire en sorte que les personnes qui en sont victimes puissent mieux se défendre et faire valoir leurs droits .

Figure 5 – Pourcentage des bonnes pratiques de la part des cabinets dentaires (N=440)



Figure 6 – Pourcentage des bonnes pratiques de la part des cabinets de gynécologie (N=116)



¹² Conseil national de l'Ordre des médecins, *Atlas de la démographie médicale en France, situation au 1^{er} janvier 2014*

DIFFICULTÉS D'ACCÈS AUX TRAITEMENTS

Le droit à la protection de la santé interdit toute forme de discriminations dans l'accès aux soins. Cependant, si les discriminations sont interdites, l'universalité de l'accès à certains soins et traitements n'est pas pour autant garantie. C'est le cas des nouveaux traitements contre le virus de l'hépatite C (VHC) dont le prix exorbitant a forcé à définir des critères de sélection des patient-e-s et à renoncer à l'accès universel.



DROIT APPLICABLE

Bien que fondamental, le droit à la protection de la santé sans discrimination (voir page 25) peut connaître certaines limites à son effectivité, en particulier sur le plan financier. Il dépend, en effet, des choix opérés au regard des dépenses publiques de l'État et de la sécurité sociale, et notamment par rapport aux prix des médicaments et des produits de santé. L'article 8 du Code de déontologie médicale (R.4127-8 du Code de santé publique) précise que : « Dans les limites fixées par la loi, le médecin est libre de ses prescriptions qui seront celles qu'il estime les plus appropriées en la circonstance. Il doit, sans négliger son devoir d'assistance morale, limiter ses prescriptions et ses actes à ce qui est nécessaire à la qualité, à la sécurité et à l'efficacité des soins. Il doit tenir compte des avantages, des inconvénients et des conséquences des différentes investigations et thérapeutiques possibles. » Si la liberté de prescription est ici reconstruite, elle connaît donc certaines limites légales dont celle imposée par l'article L.162-2-1 du Code de la sécurité sociale : « Les médecins sont tenus, dans tous leurs actes et prescriptions, d'observer, dans le cadre de la législation et de la réglementation en vigueur, la plus stricte économie compatible avec la qualité, la sécurité et l'efficacité des soins », ce notamment sur la base des « recommandations ou avis médico-économiques de la Haute autorité de santé ».

1. LE CAS DES TRAITEMENTS INNOVANTS CONTRE L'HÉPATITE C

1.1 DES TRAITEMENTS INNOVANTS À PRIX TRÈS ÉLEVÉS

Les limites économiques à la prescription, notamment sur la base de recommandations définies par la Haute autorité de santé (HAS), sont notamment mises en lumière par les prix des nouveaux traitements contre le VHC. Aujourd'hui, différents traitements innovants contre le VHC, les antiviraux à action directe, sont sur le marché. Ils représentent des avancées thérapeutiques majeures, offrant un taux de guérison virologique très élevé avec des durées de traitements courtes et des effets indésirables limités. Si les associations investies dans le champ de la lutte contre les hépatites virales – Collectif Hépatites Virales (CHV), SOS hépatites, TRT-5, Comède, Médecins du Monde (MdM), Collectif inter-associatif sur la santé (CISS), AIDES – saluent l'espoir d'une fin proche de l'épidémie de VHC, elles se sont rapidement alarmées sur le prix de ces nouveaux traitements.

Sur le marché français, le prix facial du premier de ces traitements hautement actifs contre le VHC (Sovaldi/sofosbuvir) a été fixé à 41 000 € pour trois mois de traitement. Ce traitement ne s'utilise jamais seul, mais en association avec d'autres. Certaines combinaisons peuvent coûter plus de 100 000 € selon la durée (des traitements de six mois sont parfois nécessaires).

Alors que la France métropolitaine compte plus de 200 000 personnes vivant avec le VHC, de tels prix constituent clairement un défi pour les finances publiques et la pérennité d'un système de santé solidaire. En conséquence, et pour la première fois en France, ce prix participe à ce que l'on peut considérer comme un rationnement avec des mises sous traitement sur la base d'avis et de dispositions restrictives.

Médicaments : quels prix ?

Le prix du médicament n'est pas libre, il est fixé par convention entre le laboratoire, l'exploitant et le Comité économique des produits de santé (CEPS) sur la base de critères définis à l'article L.162-16-4 du Code de santé publique : « La fixation de ce prix tient compte principalement de l'amélioration du service médical rendu (SMR) apportée par le médicament, le cas échéant des résultats de l'évaluation médico-économique, des prix des médicaments à même visée thérapeutique, des volumes de vente prévus ou constatés ainsi que des conditions prévisibles et réelles d'utilisation du médicament. » À cela s'ajoute aussi la cohérence avec les conditions de commercialisation prévues dans les grands États européens.

Seul le prix facial est public, c'est-à-dire le prix remboursé par l'assurance maladie. Le CEPS et les laboratoires peuvent négocier des dispositifs de remises, d'où un prix réel différent (voire très différent) de ce prix facial. Les dispositifs de remises et le prix réel n'étant pas publics, les prescripteurs et usager-e-s n'ont connaissance que du prix facial.

1.2 VHC : QUI SOIGNER ?

C'est dans ce contexte que le principe d'une mise sous traitement sélective est acté par le ministère de la Santé. Des critères sont établis pour définir qui doit accéder prioritairement aux nouveaux traitements innovants contre le VHC. Ce choix et ses traductions opérationnelles sont supposés concilier le droit à la protection de la santé, la santé publique et des populations, mais aussi l'équilibre des finances publiques et la pérennité du système de protection sociale français. Des recommandations d'expert-e-s pour la mise sous traitement ont été fixées courant 2014, mais finalement restreintes par un avis de la HAS ensuite en 2015. Ceci, alors que la société française d'hépatologie a elle-même confirmé en juin de la même année les recommandations d'accès élargies de 2014.

1.2.1 Les recommandations issues d'un consensus d'experts

Des recommandations ont d'abord été proposées en mai 2014 dans un *Rapport de recommandations sur la prise en charge des personnes infectées par les virus de l'hépatite B ou de l'hépatite C* dit rapport Dhumeaux. Ce rapport a été commandé par la ministre de la Santé en janvier 2013 à l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites (ANRS) et l'Association française pour l'étude du foie (AFEF). De nombreux-ses praticien-ne-s, universitaires et des représentant-e-s d'associations d'usager-e-s du système de santé, sous la direction du professeur Daniel Dhumeaux, ont participé à son élaboration. Ainsi, pour les personnes vivant avec une hépatite C, les recommandations de mise sous traitement reposent notamment sur l'avancement de la maladie, c'est-à-dire les stades de fibrose supérieurs ou égaux à 2¹³, qui indiquent l'état d'avancement de l'impact du virus sur le foie. Les experts ont, par ailleurs, distingué certaines populations pour lesquelles la mise sous traitement est préconisée quel que soit le stade de fibrose :

- Les patient-e-s ayant des manifestations extra-hépatiques sévères ;
- Les patient-e-s en attente de transplantation hépatique ou rénale (pour tenter d'éradiquer le virus avant la transplantation) ;
- Au cas par cas, les femmes ayant un désir de grossesse ;
- Les personnes co-infectées VIH-VHC ;
- Les usager-e-s de drogues par voie intraveineuse ;
- Les personnes détenues (avec l'objectif dans ces deux dernières populations d'une réduction du risque de transmission)¹⁴.

Si le rapport Dhumeaux propose une sélection des patient-e-s, notamment au regard du prix, il inscrit ces recommandations dans une perspective de ralentissement de l'épidémie et se distingue en ce sens de la HAS.

1.2.2 Les recommandations restrictives de la HAS

La HAS contribue « à la régulation du système de santé » et a donc comme mission d'« assurer à tous les patients et usagers un accès pérenne et équitable à des soins aussi efficaces, sûrs et efficaces que possible. »¹⁵ Les recommandations établies par la HAS s'imposent au professionnel-le-s médicaux-cales. Contrairement à la perspective du rapport Dhumeaux, la HAS ne considère pas que « les conditions d'une stratégie d'éradication collective du VHC [soient] réunies ». Elle en tire les conséquences et ne recommande qu'« une stratégie de traitement des patients dans l'objectif d'une guérison virologique individuelle » avec des recommandations de stade de fibrose plus restrictives que celles du rapport Dhumeaux.

Ainsi la HAS limite l'accès aux traitements innovants aux stades de fibrose du foie F2 seulement sous certaines conditions d'évolution, F3 et F4 ainsi qu'à tous les stades pour certaines populations : personnes co-infectées VIH et VHC, personnes atteintes de cryoglobulinémie mixte systémique et symptomatique, personnes atteintes de lymphome B associé au VHC¹⁶. La HAS écarte, en revanche, des populations ciblées par le rapport d'experts Dhumeaux, notamment les usager-e-s de drogues et les personnes détenues qui relèveraient d'une approche non spécifique et donc du cadre général. La France est assez isolée en Europe sur des recommandations de traitement et de non traitement arrêtées sur les stades de fibrose.

¹³ Stades de fibrose : F0 pas de fibrose, F1 fibrose légère, F2 fibrose modérée, F3 fibrose sévère, F4 cirrhose

¹⁴ Rapport de recommandations sur la prise en charge des personnes infectées par les virus de l'hépatite B ou de l'hépatite C, 2014, p. 250

¹⁵ http://www.has-sante.fr/portail/jcms/nc_1249599/fr/la-has

¹⁶ http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-07/hepatite_c.prise.en.charge.anti.viraux.aad.pdf

41 000 €

Le prix facial sur le marché français du premier des traitements hautement actifs contre le VHC pour trois mois. Sa combinaison avec d'autres médicaments peut coûter plus de 100 000 € selon la durée du traitement.

« Le Collège de la HAS est fortement préoccupé par l'impact que pourraient avoir de tels prix, a fortiori pour des produits dont on a actuellement la certitude qu'ils s'associeront dans des combinaisons thérapeutiques, se partageant ainsi le mérite de l'efficacité, alors que les populations cibles sont importantes. (...) L'objectif de préservation d'un système de santé solidaire et équitable impose une extrême vigilance et une approche résolument critique vis-à-vis des argumentaires de revendication de prix. »

Extrait de l'avis de la HAS

La HAS conclut cependant son avis par une alerte quant aux prix par rapport à la soutenabilité financière par la solidarité nationale et à la pérennité du système de santé : « Le Collège de la HAS est fortement préoccupé par l'impact que pourraient avoir de tels prix, a fortiori pour des produits dont on a actuellement la certitude qu'ils s'associeront dans des combinaisons thérapeutiques, se partageant ainsi le mérite de l'efficacité, alors que les populations cibles sont importantes. La détermination de l'efficacité des produits par la présentation d'un ratio différentiel coût-résultat jugé raisonnable doit être une condition nécessaire à leur inscription sur la liste des médicaments pris en charge par la solidarité nationale. Cette évaluation n'est cependant pas la condition suffisante à l'acceptation d'un prix sans avoir considéré la recevabilité des autres déterminants. Ces déterminants sont les arguments justifiant le prix revendiqué et l'impact de la mise en œuvre du traitement sur l'équilibre de l'ensemble de la prise en charge des produits de santé, y compris les nécessaires renoncements que ce prix pourrait induire dans d'autres champs. L'objectif de préservation d'un système de santé solidaire et équitable impose une extrême vigilance et une approche résolument critique vis-à-vis des argumentaires de revendication de prix. »¹⁷

1.2.3 Rationnement et exclusion : les justifications discutables avancées par la HAS

La HAS « considère que les conditions d'une stratégie d'éradication collective du VHC ne sont pas réunies ». « Cet objectif devrait être envisagé », selon la HAS « seulement dans une stratégie globale de santé publique qui nécessiterait d'assurer le dépistage de tous les patients, un accès facilité au traitement pour tous les malades et l'absence de réinfection entre malades, et d'envisager une modification des infrastructures de prise en charge des patients ». Elle ne ferme pas définitivement le sujet pour autant en proposant d'évaluer à terme l'intérêt et la faisabilité d'une telle stratégie.

Une carence de données ?

Au regard du droit à la protection de la santé et face aux risques de pertes de chances résultant de la non mise sous traitement, il aurait pourtant été justifié de porter une attention particulière aux usager-e-s de drogues par voie intraveineuse et aux personnes détenues et de recommander leur mise sous traitement sur la base de critères sociaux. Dans ces deux groupes, une forte prévalence au VHC est constatée. L'enquête Prevacar de l'InVS a permis d'identifier que les personnes détenues dans les prisons françaises sont 6 fois plus porteuses du VHC, avec une prévalence à 4,8 % contre 0,8 % en population générale¹⁸. Chez les usager-e-s de drogues par voie intraveineuse, la prévalence au VHC atteint 44 %¹⁹. Ces deux groupes ont par ailleurs en commun d'être confrontés à des inégalités sociales de santé dans leurs parcours de vie et à des formes d'éloignement de l'accès et du maintien dans le parcours de santé. De ce point de vue, leur mise sous traitement dès qu'ils et elles sont en contact avec le système de santé est justifiée.

Nécessité d'agir sur la dynamique de l'épidémie dans certaines populations

L'accès aux traitements innovants contre le VHC et la perspective de guérison virologique permettent d'éviter de nouvelles contaminations dans des contextes où l'épidémie est particulièrement active. Il s'agit d'un enjeu de protection de la santé sur le plan individuel, pour limiter l'attrition en renforçant le linkage to care et le continuum de soins, mais aussi sur un plan collectif pour freiner la dynamique de l'épidémie. En outre, les inégalités d'accès à l'offre de santé contribuent à l'évolution du VHC et des comorbidités associées.

Du fait de l'éloignement du système de santé, une mise sous traitement conformément aux recommandations s'avère très aléatoire. Elle peut s'en trouver retardée aboutissant à une dégradation continue et grave de l'état de santé qui aurait pu être prévenue avant qu'elle n'advienne.

Les usager-e-s de drogues en milieu libre bénéficient d'un accès aux actions de réduction des risques (RdR) et à du matériel d'injection stérile proposé par les associations. Ce n'est en revanche pas le cas en prison, où les conditions d'hygiène insuffisantes lors de l'injection exposent au risque de nouvelles contaminations. La loi de modernisation de notre système de santé se propose certes d'y répondre en renforçant l'accès à la RdR en prison. Mais il convient d'agir aussi sur la guérison par les traitements afin de réduire le nombre de personnes vivant avec le VHC dans les lieux de détention et donc d'éviter certaines transmissions. Aussi, sans présager de la prise en charge médicale qu'elles auront en milieu libre, la période d'incarcération doit être mise à profit pour des mises sous traitement dans des conditions favorables au suivi et à une meilleure observance. Cela permettrait d'éviter une évolution de la maladie et une dégradation de l'état de santé non contrôlée.

Ainsi, s'il n'y a pas de modélisation indiquant que l'accès aux traitements antirétroviraux à action directe permettrait d'aller vers la fin de l'épidémie de VHC, des recommandations incluant ces deux populations pourraient très concrètement permettre d'agir sur la dynamique de l'épidémie et de répondre, au moins partiellement, à des inégalités sociales de santé.

1.2.4 Le prix comme barrière symbolique dans les pratiques médicales

Le prix des nouveaux traitements contre le VHC force à la mise en place de critères de rationnement et à l'exclusion de certains groupes pourtant cibles. Il crée aussi des barrières symboliques pour les prescripteur-trice-s, susceptibles de renoncer ou de reporter la mise sous traitement de personnes qui y seraient éligibles, en contradiction directe avec leur droit à la santé.

Différentes associations investies dans le champ de l'accès à la santé, notamment auprès des personnes confrontées à des inégalités de santé (migrant-e-s, usager-e-s de drogues, trans, hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes, etc.) recensent ponctuellement des situations où la prescription des traitements ne s'est pas faite alors que les intéressé-e-s remplissent les critères médicaux d'éligibilité. Cela concerne notamment des personnes migrantes en situation précaire avec des stades de fibrose avancés.

Au moment de l'écriture de ce rapport, un Observatoire inter-associatif se met en place afin d'identifier clairement les situations et de disposer de données objectives sur les personnes exclues, leur profil, les motivations avancées.

2. PLAIDOYER POUR UN « JUSTE PRIX »

2.1 LES ENJEUX EN CAUSE

Le prix du médicament et l'accès à la santé pour tous et toutes constituent des enjeux qui existent depuis plusieurs années dans la lutte contre le VIH/sida, et notamment au Sud. C'est la première fois que cette problématique se pose véritablement dans les pays du Nord et avec une telle ampleur. Si des prix aussi élevés, voire plus encore, ont déjà été fixés pour des traitements par le passé, il s'agissait essentiellement de médicaments de niche concernant des maladies rares affectant un nombre très restreint de personnes et représentant donc des investissements économiques faibles.

Aux États-Unis, le coût du traitement contre le VHC atteint 94 500 \$ pour les patient-e-s les plus typiques, traité-e-s pendant 12 semaines. Jamais auparavant des médicaments ont affiché des prix si élevés pour traiter une population aussi importante (tableau 1).

Avec les nouveaux traitements contre le VHC, c'est un nombre très important de personnes qui se trouvent concernées, et c'est un tout nouveau défi pour la pérennité de notre système de santé solidaire. De tels prix pour plusieurs médicaments, avec plusieurs combinaisons, ne peuvent induire que des « renoncements », des politiques de rationnement qui se retourneront notamment (et c'est déjà le cas sur le VHC) contre les personnes sujettes à des inégalités sociales de santé.

Pour mettre fin aux épidémies de VIH/sida et d'hépatites virales, de façon générale, AIDES est attachée à un système de santé solidaire. L'accès à la santé pour tous et toutes est une condition nécessaire, mais pas suffisante, pour en finir avec ces épidémies. C'est pourquoi l'association s'est mobilisée pour proposer des réponses adaptées aux défis que représentent les prix des médicaments. Cette mobilisation s'articule avec d'autres approches, certaines visant la propriété intellectuelle, à l'image du recours juridique que Mdm a déposé en opposition au brevet sur le Sofosbuvir en Europe²⁰.

¹⁷ http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-07/hepatite_c_prise_en_charge_anti_viraux_aad.pdf

¹⁸ http://www.invs.sante.fr/beh/2013/39-40/2013_39-40_2.html

¹⁹ http://www.invs.sante.fr/beh/2013/39-40/2013_39-40_2.html

²⁰ <http://www.medecinsdumonde.org/Pour-la-premiere-fois-en-Europe-une-organisation-medicale-conteste-la-validite-d-un-brevet-pour-ameliorer-l-acces-des-patients-au-traitement>

Le prix des nouveaux traitements contre le VHC force à la mise en place de critères de rationnement et à l'exclusion de certains groupes pourtant cibles .

SECRET MÉDICAL AU PROFIT DES PERSONNES MINEURES



Tableau 1 – Comparaison du prix de certains médicaments des maladies rares et de Harvoni (combinaison de Sofosbuvir/Ledipasvir) aux États-Unis

Prices Climb The cost of drugs is rising, especially for rare disorders.

A selection of some of the most expensive drugs, annual cost in the U.S.

Drug (compagny)	Treats	Typical / Annual Cost	Target patient population
Soliris (Alexion)	Type of blood disease and also a kidney disorder	\$ 440,000	10,000-12,000 world-wide
Naglazyme (BioMarin)	Rare enzyme disorder	\$ 400,000	1,100 in developed countries
Elaprase (Shire/Sanofi)	Rare enzyme disorder	\$ 375,000	2,000 world-wide
Cinaryza (Shiré)	Hereditary Angioedema	\$ 350,000	6,000 in U.S.
Gattex (NPS)	Short Bowel Syndrome	\$ 295,000	3,000-5,000 in U.S.
Harvoni (Gilead)	Hepatitits C	\$ 94,500	3,2 million in U.S.

Source : Sector & Sovereign Research (price changes); Needham & Co. (drugs, patient population); Centers for Disease Control and Prevention (patient population)

2.2 LES OBJECTIFS

En lien avec de nombreux partenaires associatifs (Mdm, SOS hépatites, le Comede, le TRT-5 et le CHV), AIDES travaille à enrichir ce débat dans l'espace public et politique autour d'impératifs clairs :

- Accès aux traitements pour tous et toutes ;
- Évaluation des produits de santé et en particulier de ce qui constitue, ou pas, un traitement innovant ;
- Renforcement de la transparence de l'ensemble du système médico-pharmaceutique et des relations entre l'industrie et les institutions publiques ;
- Renforcement du contrôle démocratique et citoyen du processus de la fixation des prix ;
- Représentation et participation des usager-e-s du système de santé et des organisations œuvrant contre les inégalités de santé dans le processus de fixation des prix ;
- Nécessaires débats sur la recherche, la propriété intellectuelle, les monopoles et les modalités de rémunération de l'innovation thérapeutique ;
- Soutenabilité du prix des traitements par le système de santé français²¹.

Ces associations profitent notamment des débats sur le projet de loi de modernisation de notre système de santé, pour proposer une série d'amendements répondant aux objectifs identifiés. Bien que le prix du médicament n'ait initialement pas fait l'objet d'articles dans ce texte, les débats et échanges avec le ministère de la Santé et les parlementaires permettent notamment d'obtenir une représentation accrue des associations des usager-e-s du système de santé dans le processus de fixation des prix, ainsi qu'une transparence renforcée.

Cependant, ces avancées ne sont pas suffisantes et ne répondent pas aux défis que représentent les prix des médicaments aujourd'hui et notamment le « juste prix » de l'innovation médicale. Elles posent néanmoins les premières bases d'un débat public indispensable susceptible d'aboutir à des évolutions prochaines.

DROIT APPLICABLE OBLIGATION DE CONSENTEMENT ET D'INFORMATION DES PARENTS

Le principe

L'article 16-3 du Code civil prévoit que tout acte médical exige, hors cas d'urgence, le consentement de la personne. Les personnes mineures non émancipées sont réputées incapables de donner valablement leur consentement à un acte médical, lequel doit être recueilli auprès de leurs représentants légaux, selon le principe de l'autorité parentale prévu aux articles 371-1 et 371-2 du Code civil. Toutefois, selon l'article L.1111-2 du Code de santé publique (CSP), elles « ont le droit de recevoir [elles]-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle ». Cette règle concerne *a priori* tous les actes médicaux (consultation, examen, mise sous traitement, vaccination, dépistage, etc.). Bien que le dépistage par test rapide d'orientation diagnostique (Trod) ne soit pas un examen de biologie médicale, et donc pas un acte médical (tel que défini par l'article L.6211-3 du CSP), il est soumis aux « recommandations de bonnes pratiques » : les principes en matière d'information et de consentement des personnes malades et des usager-e-s du système de santé lui sont aussi applicables²².

Les exceptions prévues par la loi

Par dérogation, pour certains actes médicaux, la loi a supprimé l'exigence de consentement des titulaires de l'autorité parentale et introduit un droit au secret ou à l'anonymat au bénéfice des personnes mineures, sans référence à un âge civil²³.

Réalisation d'une interruption volontaire de grossesse (IVG)

Selon la loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001, si la femme mineure non émancipée ne veut ou ne peut pas recueillir le consentement des titulaires de l'autorité parentale pour recourir à une IVG, elle est dispensée de l'obtention du consentement de ses parents tout en ayant la garantie que le secret médical est respecté. Il en est de même pour les actes médicaux et les soins

qui lui sont liés. Pour l'IVG, elle doit toutefois être accompagnée d'une personne majeure de son choix pour les consultations et les actes médicaux. L'identité et la qualité de cet accompagnant-e majeur-e sont enregistrées dans le dossier médical. La gratuité et l'anonymat de cette prise en charge sont, dans ce cas, prévus²⁴.

Prescription, délivrance et administration de contraceptifs

Depuis 1974, les centres de planification ou d'éducation familiale sont autorisés à délivrer, à titre gratuit, des médicaments, produits ou objets contraceptifs, sur prescription médicale, aux mineur-e-s désirant garder le secret²⁵. Selon la loi du 4 juillet 2001 précitée, le consentement des titulaires de l'autorité parentale n'est pas requis pour la prescription, la délivrance ou l'administration de contraceptifs aux personnes mineures. La circulaire CNAMTS CIR-16/2002 relative à la prise en charge de la contraception d'urgence aux mineurs garantit l'anonymisation de la prise en charge pour la partie financière.

Dépistage et traitement des infections sexuellement transmissibles (IST)

Depuis 1990, les centres de planification ou d'éducation familiale agréés peuvent, dans le cadre de leurs activités de prescription contraceptive et sous la responsabilité d'un médecin, assurer de façon anonyme le dépistage et le traitement de maladies transmises par la voie sexuelle²⁶, à l'exception notamment du VIH. Les activités de prévention, de dépistage, de diagnostic et de traitement ambulatoire des IST sont gratuites et anonymes dès lors qu'elles sont exercées par des établissements ou organismes habilités ou par un organisme relevant d'une collectivité territoriale ayant conclu une convention²⁷.

Prise en charge des usager-e-s de produits stupéfiants en établissement

En vertu de la loi du 31 décembre 1970²⁸, les personnes usagères de drogues, y compris mineures, qui se présentent spontanément dans un dispensaire ou dans un établissement de santé afin d'y être traitées, peuvent, si elles le demandent

expressément, bénéficier de l'anonymat au moment de l'admission. Cet anonymat ne peut être levé que pour des causes autres que la répression de l'usage illicite de stupéfiants.

Le droit d'opposition

D'une manière plus générale, en cas d'urgence, quand la « sauvegarde de la santé » de la personne mineure est en jeu, celle-ci peut s'opposer à la consultation par les professionnel-le-s de santé des titulaires de l'autorité parentale sur les prises de décisions médicales afin de garder le secret sur son état de santé²⁹. Le ou la médecin doit toutefois s'efforcer préalablement d'inciter la personne mineure à consulter les titulaires de l'autorité parentale. À défaut, il-elle se fait accompagner par une personne majeure de son choix. Dans ces conditions, le ou la médecin est alors dispensé-e d'obtenir l'accord des titulaires de l'autorité parentale et peut mettre en œuvre le traitement ou l'intervention. Il-elle doit faire mention écrite de l'opposition de la personne mineure selon l'article R.1111-6 du CSP. La dérogation au principe de l'autorité parentale concerne uniquement le ou la médecin.

Il convient de souligner que, dans ce cas de figure, contrairement à l'IVG ou la contraception, la personne mineure ne bénéficie pas de la garantie du droit au secret puisque les articles L.322-3 et D.322-1 du Code de la sécurité sociale stipulent que la prise en charge financière des soins engagés peut être révélée aux titulaires de l'autorité parentale. Au moment de la rédaction de ce rapport, le projet de loi de modernisation de notre système de santé prévoit une exception en la matière pour le VIH.

Sanction du défaut de consentement parental

À défaut de consentement des parents et hors les dérogations légales, la pratique d'un acte médical constitue une violation de l'article 372-2 du Code civil relatif à l'autorité parentale. Cette méconnaissance des prérogatives d'autorité parentale peut constituer un préjudice moral donnant lieu à dommages et intérêts.

²² Arrêté du 9 novembre 2010, art.3 et annexe III ²³ Voir également : Avis suivi de recommandations sur la garantie du droit au secret des personnes mineures dans le cadre de leur prise en charge médicale ²⁴ Loi n° 2002-1487 du 20 décembre 2002 de financement de la sécurité sociale pour 2003 ; art. L.132-1 et D.131-1 du Code de la sécurité sociale ²⁵ Loi n° 74-1026 du 4 décembre 1974 portant diverses dispositions relatives à la régulation des naissances ; art. L.5134-1 du CSP ²⁶ Loi n° 90-86 du 23 janvier 1990 portant diverses dispositions relatives à la sécurité sociale et à la santé ²⁷ Loi n° 2004-809 du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales ²⁸ Loi n° 70-1320 du 31 décembre 1970 relative aux mesures sanitaires de lutte contre la toxicomanie, et à la répression du trafic et de l'usage illicite des substances vénéneuses ²⁹ Loi n°2002-203 du 4 mars 2002 sur les droits des malades, art. L.1111-5 du CSP

1. SEXUALITÉ ET SANTÉ SEXUELLE DES MINEUR-E-S

1.1 LA « MAJORITÉ SEXUELLE » : UN CONCEPT SANS VALEUR JURIDIQUE

Il est communément admis que la « majorité sexuelle » est fixée à l'âge de 15 ans : cela ne repose pourtant sur aucune réalité juridique. Cette confusion s'explique par la protection des mineur-e-s de relations non consenties : la loi a exclusivement déterminé un âge à partir duquel le-la jeune est considéré-e comme capable d'avoir un « consentement éclairé ».

Ainsi, il est pénalement interdit à un adulte d'avoir des relations sexuelles avec un-e mineur-e de moins de 15 ans³⁰. Après 15 ans, s'il-elle est d'accord, un-e adolescent-e peut avoir des relations sexuelles avec un-e majeur-e sauf si ce-tte dernier-e a autorité sur lui-elle. Enfin, entre personnes mineures, les relations sexuelles ne sont pas interdites.

1.2 L'ÂGE À L'ENTRÉE DANS LA VIE SEXUELLE : UNE RÉALITÉ CONTRASTÉE

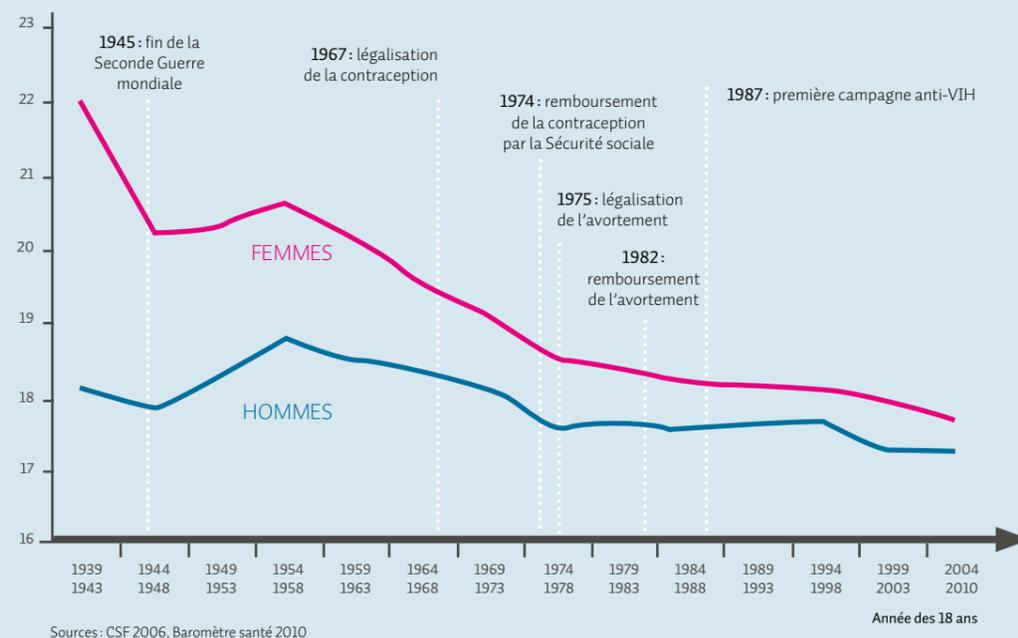
1.2.1 Données concernant la population générale

Selon le baromètre Santé de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) : « En 2010, l'âge médian au premier rapport sexuel, c'est-à-dire l'âge auquel la moitié des adolescent-e-s ont déjà eu une relation sexuelle, est de 17,4 ans pour les garçons et de 17,6 ans pour les filles chez les 18-24 ans »³¹. Moins de trois mois séparent les femmes et les hommes aujourd'hui ; l'écart était de quatre ans dans les années 1940 ». L'avancement de l'âge du premier rapport sexuel reflète l'évolution de la société, comme le démontre le graphique ci-dessous qui met en parallèle les événements socio-politiques avec l'âge du premier rapport (figure 1).

³⁰ Selon l'article 227-25 du Code pénal et c'est d'ailleurs constitutif de circonstance aggravante selon les articles 222-29 et 222-24 du même code.

³¹ Voir également : Enquête Contexte de la sexualité en France (CSF), menée en 2006 par l'Ined et de l'Inserm, auprès d'un échantillon aléatoire de 12 364 personnes âgées de 18 à 69 ans, interrogées par téléphone ; Enquête Fecond 2010 réalisée par l'Ined et l'Inserm notamment auprès d'échantillons aléatoires de 5 275 femmes âgées de 15 à 49 ans et 3 373 hommes du même âge.

Figure 1 – Évolution de l'âge médian au premier rapport sexuel en France, enquête CSF, 2006



Sources : CSF 2006, Baromètre santé 2010

1.2.2 Le cas de la Guyane : précocité de l'entrée dans la vie sexuelle

Selon l'enquête CAP VIH menée en Guyane, auprès des personnes résidant dans les communes isolées du fleuve Maroni, l'âge des premières relations sexuelles est plus précoce qu'en métropole : il est de 14,6 ans pour les garçons et de 15,3 ans pour les filles. De plus, le taux de grossesses précoces, c'est-à-dire touchant des femmes mineures, est particulièrement important³². De nombreux-ses mineur-e-s de 16/17 ans sont déjà parents et de fait émancipé-e-s dans leur vie quotidienne (autonomie financière, logement, etc.). Les filles déclarent plus de première expérience forcée que les garçons : 6,6 % versus 0,5 % (tableau 1).

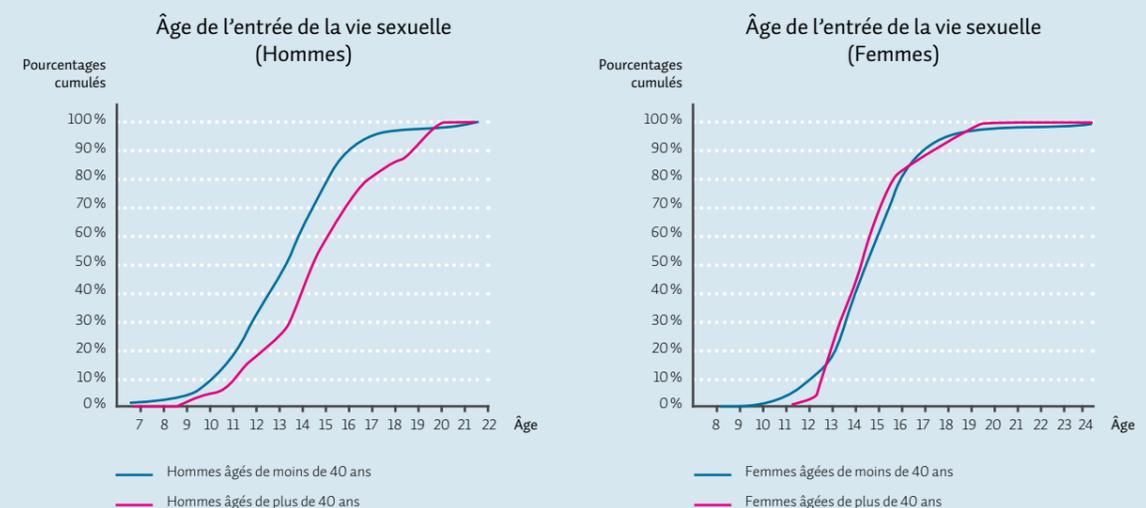
Tableau 1 – Entrée dans la vie sexuelle des personnes résidant dans les communes isolées du fleuve Maroni, Guyane, Enquête CAP VIH 2014

		HOMMES	FEMMES
Âge au premier rapport sexuel	Avant 15 ans	49 %	36 %
	Après 15 ans	51 %	64 %
Âge moyen au premier rapport sexuel		14,6 ans	15,3 ans
Situation lors du premier rapport	Souhaité	92,9 %	80,1 %
	Accepté mais non souhaité	6,2 %	12,8 %
	Forcé	0,5 %	6,6 %
	Non réponse	0,5 %	0,5 %

Selon la même étude, tant chez les hommes que les femmes, la sexualité est de plus en plus précoce. En ce qui concerne les plus précoces, les adultes de moins de 40 ans au moment de l'enquête déclarent avoir eu leur première relation sexuelle dès l'âge de 7-8 ans alors que pour ceux de plus de 40 ans, l'âge du premier rapport se situe aux alentours de 10-11 ans. Plus de 70 % des hommes et près de 80 % des femmes âgé-e-s de moins de 40 ans ont eu leur premier rapport vers 15 ans (versus 60 % des hommes et des femmes de plus de 40 ans).

³² Insee – Antiane, Les grossesses précoces : près de 7 % des femmes enceintes de Guyane sont mineures, Politique de la ville

Figure 2 – Âge à l'entrée dans la vie sexuelle des hommes et femmes résidant dans les communes isolées du fleuve Maroni, Guyane, Enquête CAP VIH 2013.



2. DÉPISTAGE, SOINS, ÉMANCIPATION DE L'AUTORITÉ PARENTALE : DU CONSTAT DE TERRAIN À LA MODIFICATION DE LA LOI

La Guyane est le département français où l'épidémie de VIH est la plus active et dite généralisée au sein d'une population jeune •

2.1 PERMETTRE DE DÉPISTER LES MINEUR-E-S AVEC OU SANS L'ACCORD DES PARENTS

La précocité de l'entrée dans la vie sexuelle en Guyane a révélé, au travers des actions de dépistage de AIDES, les difficultés liées à l'impossibilité de proposer des Trod à des mineur-e-s sans consentement des titulaires de l'autorité parentale.

La Guyane est le département français où l'épidémie de VIH est la plus active et dite généralisée (c'est-à-dire qu'elle touche plus de 1% de la population) au sein d'une population jeune (en 2007, 44,3% de la population avait moins de 20 ans). Le département fait l'objet d'une attention particulière en matière de lutte contre le VIH, et des améliorations sont confirmées sur l'usage du préservatif dès le premier rapport sexuel ou le recours au dépistage (pour plus d'informations sur la santé en Guyane, voir page 49).

AIDES y participe et organise régulièrement des actions sur le fleuve Maroni pour rejoindre des populations isolées et éloignées de l'offre de prévention et de soins. Lors de ces actions, plusieurs personnes mineures, sexuellement actives, ont demandé à être dépistées sans que les militant-e-s puissent y répondre favorablement faute d'avoir l'accord des titulaires de l'autorité parentale (en raison de l'autonomie de fait plus précoce en Guyane qu'en métropole, de la structuration familiale distincte, etc.). Cette impossibilité est regrettable. D'abord, sur un plan collectif parce que le dépistage constitue une étape déterminante dans l'éradication du VIH. Ensuite, à titre individuel, parce que le dépistage peut contribuer à l'inscription dans un parcours de santé adapté. À défaut, c'est toute une frange de la population exposée au VIH qui en est exclue.

Au regard de ces enjeux, AIDES a fait part de ces constats sur le terrain au ministère de la Santé et à la Direction générale de la Santé. L'association a formulé des amendements à l'article 7 du projet de loi de modernisation de notre système de santé à un double titre. D'une part, cette disposition donne une base légale au dépistage rapide. AIDES entend qu'il soit permis aux mineur-e-s d'accéder au dépistage sans consentement des titulaires de l'autorité parentale. D'autre part, cet article prévoit une base légale aux autotests du VIH, l'association souhaitant éviter une situation paradoxale où il serait possible, pour des personnes mineures, d'utiliser elles-mêmes des autotests alors qu'elles ne peuvent pas accéder à un dépistage rapide (pourtant pratiqué selon un cahier des charges plus protecteur que les autotests, incluant un entretien sur les pratiques et les risques).

L'Assemblée nationale a adopté ces amendements sur l'accès au dépistage rapide des mineur-e-s sans accord parental, mais avec une double restriction : seulement à partir de l'âge de 15 ans et sur un nombre limité de territoires, après avis du Haut conseil pour la santé publique, là où l'épidémie le justifierait.

AIDES a plaidé, à l'occasion de la lecture au Sénat, pour supprimer ces deux restrictions afin de ne pas complexifier de manière excessive les conditions d'accès au dépistage, mais aussi pour ne pas créer de nouvelles exclusions pour des personnes mineures pour lesquelles l'accès au dépistage rapide reste justifié. Cette position converge avec celle

du Conseil national du sida (CNS), qui a fait valoir, dans son avis du 15 janvier 2015 les arguments suivants : « Une garantie du secret devrait permettre (...) d'améliorer la prévention et le dépistage du VIH, qui reposent sur des dispositifs en permanente évolution et dont l'accessibilité doit être recherchée au bénéfice des personnes mineures. Plus spécifiquement, les tests rapides d'orientation diagnostique (Trod) communautaires ne sont pas accessibles aux personnes mineures car ils sont réalisés par des non professionnels médicaux, qui ne peuvent se dispenser du recueil du consentement des titulaires de l'autorité parentale ; cette offre de dépistage, qui s'adresse aux populations les plus exposées au risque de transmission du VIH, est appelée à se pérenniser ; celle-ci propose un accompagnement adapté et constitue un outil pertinent de lutte contre le VIH. »

La commission des Affaires sociales du Sénat, en juillet 2015, a suivi ces recommandations et écarté toute condition d'âge ou de territoire, soulevant, au surplus, l'inconstitutionnalité de la restriction géographique par rapport à la rupture d'égalité des citoyens devant la loi. Cette évolution a été confirmée en séance au Sénat. La formulation de l'article 7, au moment de la rédaction de ce rapport, rejoint donc les propositions de AIDES et du CNS.

2.2 LA NÉCESSITÉ D'ANONYMISER LA PRISE EN CHARGE

L'accès au dépistage des mineur-e-s sans accord des titulaires de l'autorité parentale implique aussi de garantir l'anonymat pour celles et ceux qui seraient dépisté-e-s positif-ve-s. Certain-e-s mineur-e-s peuvent, en effet, être confronté-e-s à des difficultés de confidentialité à l'égard de leur-s parent-s quant à leur prise en charge médicale et à leur parcours de santé. Une telle situation a été signalée par le Comité de coordination régionale de la lutte contre le VIH (Corevih) du Languedoc-Roussillon qui a saisi le CNS ainsi que le Défenseur des droits en mai 2014. Des cas similaires ont été également identifiés en ce qui concerne l'accès aux traitements post-exposition.

Le CNS, dans son avis du 15 janvier 2015, note ainsi que : « L'absence de garantie effective du droit au secret constitue donc un frein majeur à la prise en charge médicale de personnes mineures diagnostiquées séropositives au VIH. Ces dernières peuvent exprimer le choix de ne pas bénéficier d'actes et de prestations, notamment la délivrance de traitements antirétroviraux (ARV), plutôt que de risquer de voir leur prise en charge révélée aux titulaires de l'autorité parentale. » Cette considération est partagée par le Défenseur des droits qui, dans un avis sur le projet de loi de modernisation de notre système de santé, en date du 26 mai 2015, précise que l'institution « avait identifié, à l'instar du CNS, des difficultés liées aux modalités pratiques de mise en œuvre du secret médical du côté de l'Assurance maladie qui n'était pas en mesure de garantir l'anonymat sur une affection de type ALD (affection longue durée) pour un ayant droit rattaché sous la couverture sociale de ses parents. »

Ainsi, le CNS recommande dans son avis la garantie du secret médical pour les personnes le souhaitant : « L'absence de garantie du droit au secret est susceptible de constituer un frein majeur à la prise en charge médicale du VIH, et d'entraîner des conséquences dommageables pour les intéressés, pour les professionnels de l'accompagnement et du soin ainsi qu'en termes de santé publique ».

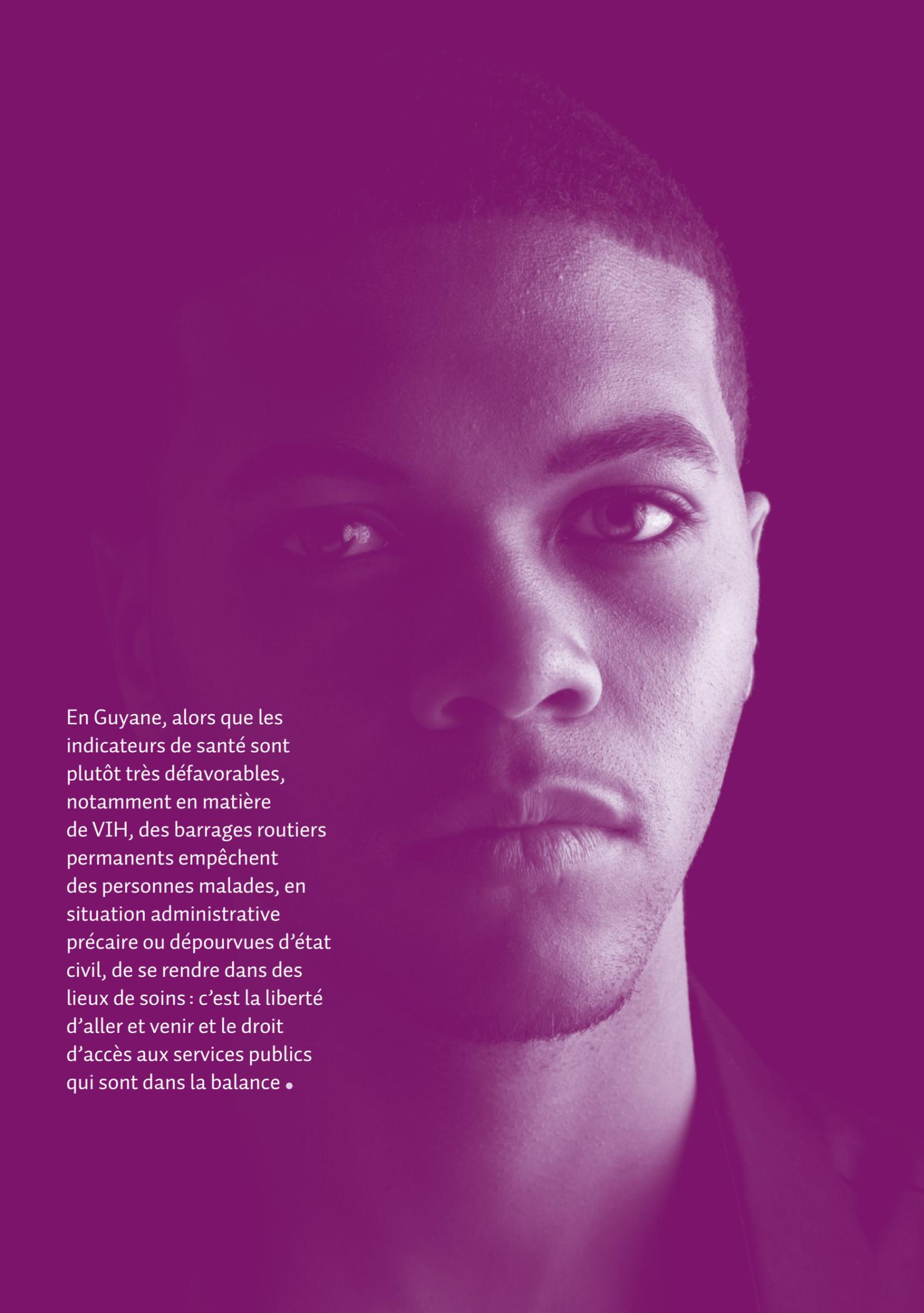
Cette recommandation a été reprise par Olivier Veran, député et rapporteur du projet de loi de modernisation de notre système de santé sur le titre I portant sur la prévention et la promotion de la santé. Celui-ci a proposé un amendement à l'article 7 sur le dépistage visant « à instituer une mesure de secret (...) pour les mineurs qui s'opposent à la connaissance de leur état de santé par les titulaires de l'autorité parentale, ainsi que pour les autres ayant droit d'un assuré social. » Une telle formulation permet que l'article ne concerne pas que le VIH, mais puisse inclure d'autres affections et actes médicaux.

Au moment de la rédaction de ce rapport, cette évolution est maintenue dans les différentes versions du texte. AIDES soutient cette reformulation et sera vigilante à ce qu'elle figure dans la version définitive du projet de loi.

Lors des actions de AIDES sur le fleuve Maroni, plusieurs personnes mineures, sexuellement actives, ont demandé à être dépistées sans que les militant-e-s puissent y répondre favorablement faute d'avoir l'accord des titulaires de l'autorité parentale •



**LA LIBERTÉ
D'ALLER ET VENIR
ET L'ÉGALITÉ
D'ACCÈS AUX SERVICES
PUBLICS**



En Guyane, alors que les indicateurs de santé sont plutôt très défavorables, notamment en matière de VIH, des barrages routiers permanents empêchent des personnes malades, en situation administrative précaire ou dépourvues d'état civil, de se rendre dans des lieux de soins : c'est la liberté d'aller et venir et le droit d'accès aux services publics qui sont dans la balance •

1. LA GUYANE : LES PARADOXES D'UN TERRITOIRE PRIORITAIRE DANS LA LUTTE CONTRE LE VIH / SIDA

La Guyane est un département et une région d'outre-mer (Drom) français d'Amérique du sud. Avec une superficie de 83 846 km (équivalent du territoire du Portugal), la Guyane est le plus grand département français (environ 1/9 du territoire national) et la plus grande région de France. C'est le département le plus boisé, avec 98 % de son territoire couvert de forêt équatoriale. Au 1^{er} janvier 2014, la Guyane est l'une des régions les moins peuplées de France : les 250 377 habitant-e-s sont essentiellement concentré-e-s sur la frange côtière de moins de 20 km de large et, dans une moindre mesure, en bordure des fleuves frontaliers.

1.1 DES INDICATEURS DE SANTÉ TRÈS DÉFAVORABLES

La Guyane présente des indicateurs de santé la reléguant en dernière place des régions françaises³³ :

- Un taux de mortalité infantile³⁴ 3 fois plus élevé qu'en métropole (12,1 décès pour 1 000 naissances vivantes versus 3,7 pour 1 000 en métropole en 2007) ;
- Une incidence de la tuberculose parmi les plus élevées de France (après la région Île-de-France avec 16,3 cas pour 100 000 habitants) : en 2010, 15,9 cas pour 100 000 habitants alors que la moyenne nationale est de 8,1 cas pour 100 000 habitants ;
- Des enjeux plus généraux de santé environnementale : 14 % des logements n'ont pas d'eau courante en 2006³⁵.

³³ Rapport de l'Inserm sur la migration et la santé en Guyane publié par l'AFD en mars 2011 : JOLIVET A., et al., *Migration et soins en Guyane*, Paris, AFD, coll. Documents de travail, 2011, n°105

³⁴ Il s'agit du rapport entre le nombre d'enfants décédés-e-s à moins d'un an et l'ensemble des enfants né-e-s vivant-e-s.

³⁵ Extrait du *Kotidien*, journal gratuit traitant de l'actualité en Guyane : « Bien que l'on constate une tendance importante à la réduction des écarts de développement avec l'Hexagone, une étude de l'Agence française de développement fait ressortir qu'en 2010, l'IDH guyanais (Indicateur de développement humain : espérance de vie, scolarisation, niveau de vie) est l'équivalent de l'IDH de la France métropolitaine de 1983 : 0,739. Celui-ci croît en moyenne de 0,7 % par an. Cette amélioration est principalement tirée par la composante sociale de l'IDH et plus particulièrement par l'indice de santé et de l'éducation. La Guadeloupe et la Martinique n'ont "que" 12,5 ans de retard, quand la Polynésie en a 28. En revanche, les DCOM affichent un IDH bien supérieur à celui prévalant dans leur environnement régional (Brésil : 0,720 ; Suriname : 0,680) »



DROIT APPLICABLE

C'est sur la base de plusieurs textes internationaux que la France s'est engagée à ne pas entraver la circulation des personnes sur son territoire :

- La liberté d'aller et venir (articles 2 et 4 de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen, auxquels le Conseil constitutionnel a reconnu une valeur constitutionnelle (CC, 12 juillet 1979, DC n° 79-107, Ponts à péage) ;
- La liberté d'aller et venir (article 2 du Protocole n° 4 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme) ;
- « Quiconque se trouve légalement sur le territoire d'un État a le droit d'y circuler librement et d'y choisir librement sa résidence » (article 12 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques) ;
- « Quiconque se trouve régulièrement sur le territoire d'un État a le droit d'y circuler librement et d'y choisir librement sa résidence » (article 2 du Protocole n° 4 de la Convention européenne des droits de l'homme).

La liberté d'aller et venir ainsi prévue ne peut faire l'objet d'aucune restriction, à moins qu'elle ne soit nécessaire à la sécurité nationale, à la sûreté publique, à la prévention des infractions pénales, à la protection des droits et libertés d'autrui ou encore au maintien de l'ordre public.

Pour les Français-e-s autochtones dépourvu-e-s d'état civil et les étranger-e-s en situation administrative précaire, se déplacer à l'intérieur du territoire guyanais n'est pas permis, en raison de lieux de contrôle fixe permanents rendant l'accès à des infrastructures médicales impossible.

1.2 LA GUYANE, DÉPARTEMENT FRANÇAIS LE PLUS TOUCHÉ PAR L'INFECTION VIH

L'épidémie de VIH est très active en Guyane au point d'en faire le département français le plus touché. Plus qu'en métropole, la Guyane fait face à d'importants retards : un faible taux de dépistage, des diagnostics établis au stade sida, de nombreux patient-e-s « perdu-e-s de vue », des recours tardifs aux soins et aux traitements. Les taux de contamination sont très au-dessus de la moyenne nationale (147 contaminations annuelles pour 100 000 habitants³⁶ en Guyane versus 17 pour 100 000 au niveau national). L'évolutivité de l'épidémie est particulièrement préoccupante puisque fin 2009, elle était proche de 1 500 personnes suivies et atteignait 2 000 un an après. À ce rythme, en 2020 ce serait ainsi 4 000 personnes séropositives au VIH qui seraient suivies en Guyane.

Bien que souvent décrite comme généralisée, l'épidémie semble en fait frapper essentiellement les populations vulnérables avec une extension limitée à la population générale comme c'est le cas dans une grande partie de la région Caraïbes. Ainsi, malgré le manque de données fiables sur les groupes vulnérables³⁷, on estime le taux de prévalence aux environs de 6% chez les travailleuses du sexe, de 1,3% chez les femmes enceintes en population générale.

Aujourd'hui, il est possible d'endiguer l'épidémie de VIH grâce aux traitements anti-rétroviraux. Certes, ces derniers ne permettent pas de « guérir » du VIH, mais, pris de manière continue, ils diminuent significativement la circulation de virus dans le sang au point de réduire considérablement la charge virale. Ainsi, ces avancées considérables liées aux antirétroviraux supposent une mise sous traitement précoce et un suivi de qualité. Or, 26% des patient-e-s de Saint-Laurent-du-Maroni sont perdu-e-s de vue : une moitié transitoirement pendant plus d'un an, et l'autre moitié définitivement. La plupart des patient-e-s sont perdu-e-s de vue peu de temps après le diagnostic.

1.3 OFFRE DE SANTÉ : UNE RÉPARTITION GÉOGRAPHIQUE EN INADÉQUATION AVEC LES BESOINS

Au regard de ces indicateurs de santé des plus défavorables, depuis 2001, les départements français d'Amérique (DFA) constituent des territoires prioritaires dans la lutte contre le VIH/sida. Des programmes de prévention ciblés sont alors mis en place, portés à la fois par les institutions nationales : le ministère de la Santé et l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes), et les acteurs locaux comme les Agences régionales de santé, les associations, les Comités de coordination régionale de la lutte contre le VIH (Corevih), les professionnel-le-s de santé, etc.

Malgré tout, l'offre de santé reste insuffisante et inégalement répartie sur le territoire. La Guyane est une zone enclavée en raison de l'inaccessibilité d'une partie importante de son territoire. Elle connaît de surcroît des inégalités d'accès à la prévention et à la santé. Les infrastructures sont particulièrement insuffisantes quantitativement et qualitativement dans les zones reculées (populations des fleuves et de l'intérieur), comparativement aux zones urbaines. Le renouvellement incessant des professionnel-le-s de santé (dû en partie à leur isolement et aux conditions de vie) n'arrange rien à ces disparités géographiques.

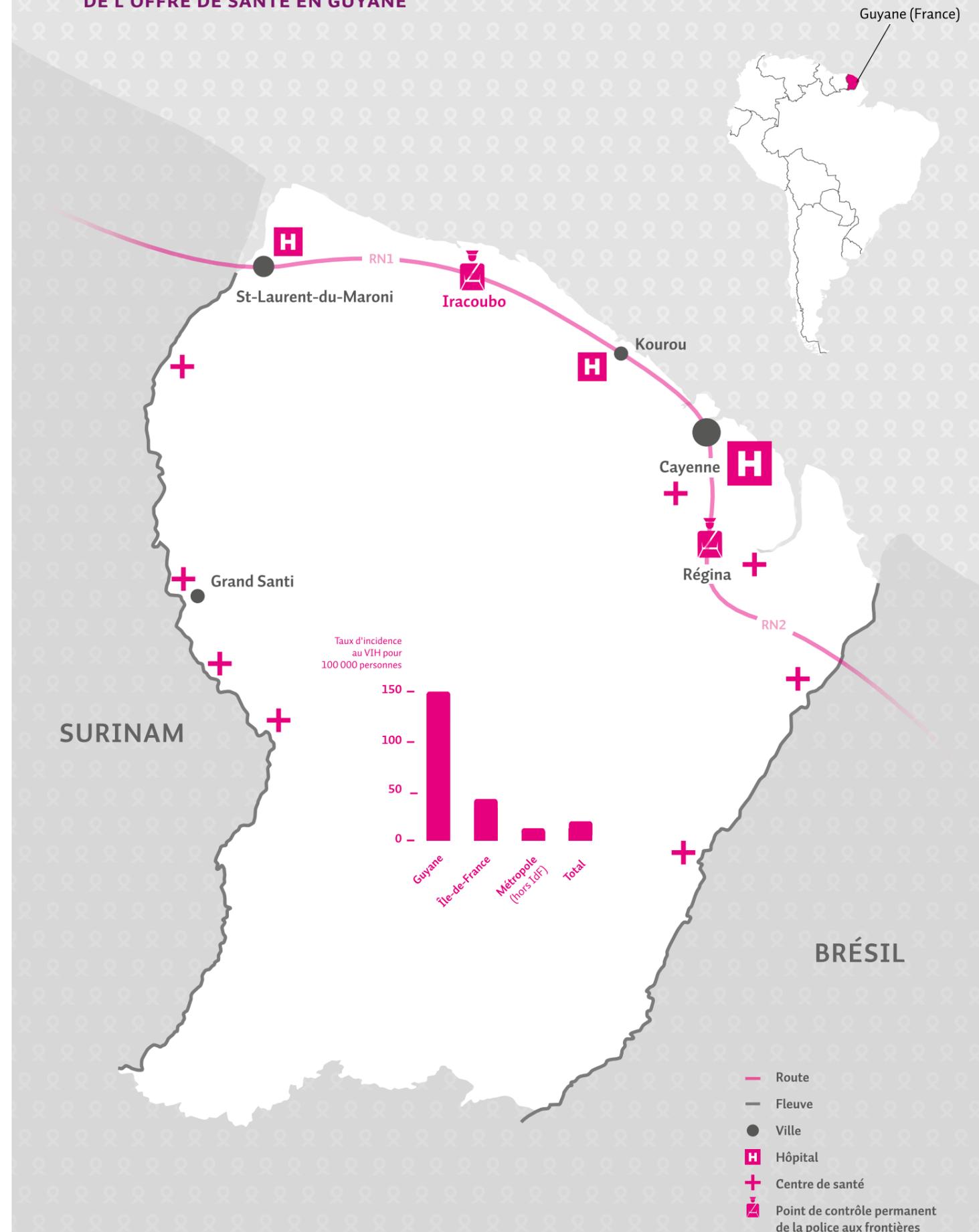
Les professionnel-le-s de santé intervenant soit dans l'ouest guyanais, le long du fleuve Maroni et/ou à Saint-Laurent-du-Maroni, soit dans l'est guyanais à proximité de Saint-Georges, sont contraint-e-s d'orienter vers Cayenne (figure 1) les patient-e-s dont l'état de santé nécessite le recours à un plateau technique hospitalier complet ou à des spécialités indisponibles localement.

Or, pour les Français-e-s autochtones dépourvu-e-s d'état civil et les étranger-e-s en situation administrative précaire, se déplacer à l'intérieur du territoire guyanais n'est pas permis, en raison de lieux de contrôle fixe permanents rendant l'accès à des infrastructures médicales impossible.

³⁶ InVS, Estimations d'incidence de l'infection par le VIH pour les départements français d'Amérique, 2012
³⁷ Plan stratégique VIH Guyane 2011-2015

Figure 1

RÉPARTITION GÉOGRAPHIQUE DE L'OFFRE DE SANTÉ EN GUYANE



2. LES CONTRÔLES ROUTIERS PERMANENTS

Depuis 2007, la préfecture de Cayenne édicte une succession d'arrêtés, d'une durée de six mois, établissant des postes fixes de gendarmerie aux fins de contrôles de police administrative. Ainsi, un premier barrage routier est installé sur la route nationale n° 1 au niveau du pont d'Iracoubo et un second sur la route nationale n° 12 entre Cayenne et Saint-Georges à proximité du pont Régina sur l'Approuague.

2.1 DES LOIS D'EXCEPTION EN OUTRE-MER AU NOM DE LA LUTTE CONTRE L'ORPAILLAGE ET L'IMMIGRATION ILLÉGALE

Au motif d'adapter une disposition de droit commun aux réalités particulières de ces territoires, l'État français prévoit la possibilité d'introduire des « marges » dans l'élaboration de règles générales et le droit pour certaines parties du territoire national de ne pas s'y soustraire. Ainsi, pour ce qui concerne le Code relatif à l'entrée et au séjour des étranger-e-s, des procédures exceptionnelles, dérogatoires au droit commun, sont en place :

- Intenter un recours contre une mesure d'éloignement ne suspend pas l'exécution de cette mesure (autrement dit une personne peut être expulsée sans attendre l'issue du recours qu'elle a déposée) en Guyane, en Guadeloupe, à Saint-Martin et à Saint-Barthélemy (articles L.514-1 Ceseda);
- Dans la quasi-totalité des territoires de Guyane, Guadeloupe et Mayotte, et à Saint-Martin et Saint-Barthélemy, la police peut procéder librement à des contrôles d'identité ou à des interpellations, sans le contrôle préalable par un-e procureur-e, comme prévu en métropole (articles 78-2 et 78-3 du Code de procédure pénale);
- Dans les mêmes terres, la police peut procéder à des contrôles et des neutralisations, voire des destructions, de véhicules (articles L.611-8 à 11 du Cesda);
- Sur l'unique axe routier traversant la Guyane, deux postes de gendarmerie bloquent le passage (article L.611-10 du Cesda).

La mise en place d'un barrage permanent résulte de la prorogation systématique de l'arrêté précédent. Ainsi, la préfecture institue des contrôles d'identité généralisés, systématiques et permanents sur la route nationale, axe principal du territoire, qui longe la côte où réside plus de 90 % de la population.

Les différents statuts des zones françaises d'Outre-mer

À l'issue du mouvement de décolonisation, plusieurs territoires sont restés dans la République française. Il s'agit d'îles, en tout ou partie, en plus de la Guyane. Depuis la loi constitutionnelle du 28 mars 2003 sur l'organisation décentralisée de la République, les territoires constituant la France d'Outre-mer se répartissent en trois catégories :

- Des départements et régions d'Outre-mer ou « Drom » (Martinique, Guadeloupe, Guyane et La Réunion) : les lois et règlements y sont applicables automatiquement, mais « ils peuvent faire l'objet d'adaptations tenant aux caractéristiques et contraintes particulières de ces collectivités, c'est le principe de « l'assimilation législative » (article 73 de la Constitution);

- Les collectivités d'Outre-mer ou « Com » (anciennement désignés « Territoires d'Outre-mer » : Polynésie française, Wallis-et-Futuna, Mayotte et Saint-Pierre-et-Miquelon) : les lois et règlements n'y sont applicables que si cette application est prévue par une mention expresse. À l'exception des matières « de souveraineté » (droits civiques, libertés publiques, justice, sécurité et ordre publics, monnaie, etc.), l'organisation de chacune des Com est déterminée par une loi organique, adoptée après avis de l'assemblée délibérante. C'est le principe de « spécialité législative » (article 74 de la Constitution);
- La Nouvelle-Calédonie et les Terres australes et antarctiques françaises (auxquelles a été juridiquement rattachée l'Île de Clipperton) relèvent d'un régime législatif et d'une organisation spécifique respective (Titre XIII et article 72-3 de la Constitution).

2.2 DES MESURES QUI AFFECTENT LARGEMENT AU-DELÀ DES CIBLES

Les barrages routiers permanents constituent, pour les personnes qui ne seraient pas en mesure de présenter les documents requis, des entraves pour l'accès à différents services publics : écoles, ambassades, tribunaux, services de santé, etc.

Et qui sont les personnes qui ne seraient pas en mesure de franchir le barrage à défaut de pouvoir présenter les documents requis ? Bien au-delà des orpailleurs-euses et des étranger-e-s en situation irrégulière, ce sont :

- Les étranger-e-s en situation précaire, autrement dit les personnes en cours de régularisation ou de renouvellement de titre de séjour, sachant que les délais d'instruction sont particulièrement longs auprès des administrations guyanaises. En effet, la non-remise de récépissés lors de la demande de ce titre et l'exigence abusive de documents administratifs ne font que retarder l'ouverture des droits des personnes et entraver leur accès à une situation de régularité (ces faits sont détaillés dans les rapports de l'Observatoire étrangers malades de AIDES (EMA) de 2013 et 2015);
- Certain-e-s ressortissant-e-s français-e-s, pour la plupart originaires de sites isolés en Guyane, notamment issu-e-s des populations autochtones, très fréquemment dépourvu-e-s d'état civil et a fortiori de documents d'identité. À cet égard, le rapport d'information n° 1410 (2010-2011) des sénateurs Christian Cointat et Bernard Frimat, établi au nom de la Commission des lois du Sénat fait état « d'un phénomène de portée limitée, mais préoccupant, qui n'est pas lié à l'immigration clandestine, mais à la géographie de la Guyane. Des personnes pourtant nées en Guyane et d'origine française, ne disposent pas d'un état civil, faute de déclaration de naissance dans le délai légal ».

En tant qu'association de lutte contre le VIH et les hépatites virales, AIDES est particulièrement révoltée par leur impact sur l'accès effectif aux soins, alors que les besoins sont substantiels dans ce département.

2.3 LES IMPACTS DÉFAVORABLES SUR L'ACCÈS À LA SANTÉ

2.3.1 Les prestations de santé indisponibles à l'est et à l'ouest du territoire

Ne disposant pas d'offre technique de soins sur place, les professionnel-le-s de santé de l'ouest guyanais sont contraint-e-s d'orienter vers Cayenne les patient-e-s dont l'état de santé nécessite l'accès à un plateau technique permettant par exemple l'endoscopie ou imagerie par résonance magnétique (IRM).

Le plateau technique au centre hospitalier de l'ouest guyanais (CHOG) et les spécialistes de Saint-Laurent-du-Maroni ne sont, en effet, pas en mesure d'assurer les spécialités suivantes : ophtalmologie, oto-rhino-laryngologie, néphrologie, chirurgie cardiaque (seule la 1^{ère} coronarographie à Cayenne, puis suite de la prise en charge en Martinique), dentisterie et chirurgie dentaire. Le CHOG n'est actuellement pas non plus agréé pour des soins en oncologie : les chimiothérapies ne peuvent se faire qu'à Cayenne.

Des spécialités à part entière, telles que la neurologie, la dermatologie, la chirurgie spécialisée et les explorations cardiologiques ne sont, en outre, accessibles qu'au centre hospitalier de Cayenne, voire hors du département. Les personnes sont donc souvent contraintes de se déplacer afin d'avoir accès à des soins disponibles³⁸.

³⁸ Des bons de « précarité transport » ont été mis en place par le centre hospitalier de l'ouest guyanais pour faciliter l'accessibilité économique aux soins. Les médecins de ville ne peuvent en faire bénéficier leurs patient-e-s.

Présumant que les patient-e-s ne pourront probablement pas franchir le barrage routier, les professionnel-le-s de santé s'autolimitent, voire renoncent à demander des examens complémentaires pour les seul-e-s patient-e-s étranger-e-s en situation administrative précaire et les peuples autochtones dépourvus de documents prouvant leur identité.

« Si les citoyens des Outre-mer sont des citoyens au même titre que ceux qui résident dans l'Hexagone, ils doivent bénéficier des mêmes dispositions législatives et réglementaires (...). Si ces territoires relèvent de l'État de droit, il ne peut y avoir de dérogations qui, sous couvert d'adaptation à la situation locale, sont en réalité des dispositions restrictives de liberté. Il n'est pas concevable de transiger sur les principes démocratiques de la citoyenneté pleine et entière, qu'il s'agisse du respect des niveaux de juridictions, des possibilités de recours... »

C. Taubira, Entretien avec La Cimade, juin 2012³⁹

2.3.2 Les modifications induites dans les pratiques médicales

Les professionnel-le-s éprouvent des difficultés à exercer leurs missions, conformément au Code de déontologie médicale, notamment quant à la qualité et la continuité des soins, le secret et l'indépendance professionnels, la non-discrimination, en vertu des articles 4, 5, 7, 32, 47.

Certain-e-s professionnel-le-s témoignent du fait qu'ils-elles ont intégré dans leurs pratiques les restrictions et contraintes liées aux barrages. Présument que les patient-e-s ne pourront probablement pas franchir le barrage routier, ils-elles s'autolimitent, voire renoncent à demander des examens complémentaires pour les seul-e-s patient-e-s étranger-e-s en situation administrative précaire et les peuples autochtones dépourvus de documents prouvant leur identité.

Plus encore, des retards au diagnostic, des retards de prise en charge, voire une absence de prise en charge, des urgences traitées de manière inadéquate ou mal traitées, des ruptures de la continuité des soins sont à déplorer pour ces seul-e-s patient-e-s. Parallèlement, les personnes directement concernées intègrent ces pratiques qui les conduisent elles-mêmes à renoncer aux soins. L'ensemble de ces situations impacte leur état de santé mentale et physique en empêchant notamment une orientation optimale dans la filière de soins. Cela entraîne des risques pour la santé, voire des complications sanitaires qui auraient pu être évitées, et, en tout état de cause, une espérance de vie sans incapacité diminuée pour les personnes concernées.

2.4 DES CONTENTIEUX POUR OBTENIR LA SUPPRESSION DE CES BARRAGES

Considérant que cette situation est incompatible avec un État de droit et que l'obsession des contrôles migratoires nuit aux impératifs de santé publique et à l'accès aux soins des populations transfrontalières, AIDES, a entrepris des démarches successives pour tenter de supprimer ces barrages.

Des échanges en 2012 avec le ministère de l'Intérieur pour l'alerter sur l'exceptionnalité guyanaise et les conséquences sur la santé se révèlent, au final, peu fructueux. À cette période, la préfecture de Cayenne met en place une procédure de franchissement des barrages pour raison médicale. Toutefois, les conditions requises sont tellement exigeantes (juridiquement comparables à celles prévues pour obtenir un droit au séjour pour raisons médicales), qu'elles ne résolvent pas les difficultés, en particulier dans un contexte d'urgence. À défaut de suites constructives, AIDES s'associe à Médecins du Monde et au Comede pour construire un argumentaire, assorti de nombreuses illustrations factuelles. Les associations le transmettent au ministère de l'Intérieur fin 2012, en vain.

Forte d'une jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH) condamnant toute législation spécifique Outre-mer (Arrêt Souza de Ribeiro de décembre 2012), AIDES propose à de nombreuses associations, autour du collectif « Migrants Outre-mer » (Mom), d'entamer des recours en annulation au tribunal administratif de Cayenne, contre les arrêtés mettant en place d'une part le barrage de Régina, d'autre part, celui d'Iracoubo.

Ce sont au total huit associations de promotion de la santé et de défense des droits humains (AIDES, La Cimade, le Collectif Haïti de France, le Comede, la Fasti, le Gisti, la Ligue des droits de l'Homme et Médecins du Monde) qui mènent ces contentieux depuis février 2013 : deux recours contre des arrêtés préfectoraux établissant pour six mois le barrage de Régina (août 2013, février 2014) et deux contre des arrêtés préfectoraux établissant pour six mois le barrage d'Iracoubo (2013, 2014).

2.4.1 Les arguments invoqués à l'appui de la requête

Les associations requérantes contestent la légalité de « ces contrôles permanents à l'intérieur du territoire » dont « le caractère exceptionnel et dérogatoire au strict droit commun » (mentionné par l'arrêté préfectoral lui-même) ne fait aucun doute.

Outre le droit à la santé et à l'éducation, elles invoquent la violation de plusieurs droits fondamentaux protégés par des conventions internationales, la liberté d'aller et venir et l'égalité de traitement :

- Certes, la liberté d'aller et venir n'est pas absolue et peut être restreinte pour des considérations d'ordre public. C'est d'ailleurs en ce sens que les arrêtés prévoyant les barrages guyanais mettent en avant « le caractère exceptionnel et dérogatoire au strict droit commun de ces contrôles permanents à l'intérieur du territoire » et indiquent que ce dispositif « doit être principalement ciblé sur la répression de l'orpaillage clandestin et de l'immigration clandestine » (article 4 des arrêtés successifs). Mais les fins de maintien de l'ordre public ainsi invoquées apparaissent insuffisantes à justifier l'atteinte à la liberté d'aller et venir : d'abord, parce que ces barrages sont en place de manière pérenne, par la prorogation ininterrompue depuis 2007 des arrêtés préfectoraux les mettant en place, initialement prévus pour une durée de six mois ; ensuite, parce qu'ils organisent des contrôles d'identité et des titres administratifs généralisés et systématiques de l'ensemble de la population guyanaise, 24 heures sur 24 ;
- En ce qui concerne de manière plus générale les dérogations légales spécifiquement apportées dans les territoires ultramarins, la CEDH a apporté fin 2012 une importante précision. Elle a considéré que ni le contexte géographique, ni la pression migratoire de la Guyane ne pouvaient suffire à justifier des infractions à la Convention européenne des droits de l'homme (CEDH, grande chambre, 13 décembre 2012, de Souza Ribeiro c./ France, req. n° 122689/07).

2.4.2 L'issue inquiétante des recours : la menace de la liberté d'aller et venir et du droit à la défense

Après avoir été rejetées par le tribunal administratif de Cayenne, les requêtes l'ont été en juin 2015 par la cour administrative d'appel de Bordeaux.

Que ce soit le tribunal administratif de Cayenne à deux reprises ou la cour administrative d'appel de Bordeaux, à chaque fois, les juges considèrent qu'aucune des associations requérantes n'a un intérêt à agir. Aucun des juges ne s'est véritablement prononcé sur le fond des requêtes et les textes internationaux invoqués.

En ce qui concerne AIDES, les juges font valoir que le siège social est en métropole et qu'ils ne voient aucun rapport entre la liberté de circuler et l'accès aux soins, auquel d'ailleurs selon eux, les étranger-e-s ne peuvent prétendre que s'ils-si elles ont un titre de séjour. L'activité de l'association sur place a pourtant été bien mise en évidence, notamment à travers les subventions publiques et la participation à des instances de démocratie sanitaire locales.

Le fait que la cour d'appel de Bordeaux confirme la position du tribunal de Cayenne donne un autre sens à cette position. En rejetant les intérêts à agir de toutes les associations, soit à défaut d'activité locale, soit à défaut de lien direct avec l'objet de l'association, les juges semblent vouloir empêcher les recours contre des textes réglementaires. Ainsi, les « contentieux barrages » mettent en cause et révèlent l'importance de protéger la capacité de la société civile à défendre les populations quand leurs droits sont menacés. D'une certaine manière, c'est le droit à la défense, le droit d'ester en justice des associations qui sont ici mis en cause.

Au regard de tels enjeux, les associations impliquées persévèrent : un pourvoi a été porté devant le Conseil d'État le 18 août 2015.

Les juges guyanais considèrent qu'aucune des associations requérantes n'a un intérêt à agir. Aucun des juges ne s'est véritablement prononcé sur le fond des requêtes et les textes internationaux invoqués •

³⁹ <http://www.lacimade.org/nouvelles/3912-Outre-mer--des-d-rogations-injustifiables>



4 LE DROIT DE PROPRIÉTÉ

En France, toute personne souhaitant emprunter de l'argent, pour raison personnelle ou professionnelle, doit souscrire une assurance. Or, parce qu'elles ont eu ou ont un problème de santé, des millions d'entre elles ne peuvent s'assurer et ainsi accéder à la propriété. La convention Aeras, pour « s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé », tente de lutter contre cette exclusion en encadrant les conditions d'accès à l'assurance. Dans les faits, les personnes vivant avec le VIH éprouvent de nombreuses difficultés à mener leur projet d'accès à la propriété •



DROIT APPLICABLE

Droit de propriété

L'article 544 du Code civil définit le droit de propriété comme : « le droit de jouir et disposer des choses de la manière la plus absolue pourvu qu'on n'en fasse pas un usage prohibé par la loi ou les règlements. »

Le droit de propriété bénéficie d'une protection particulière en droit français, puisqu'il figure parmi les quatre « droits naturels et imprescriptibles de l'homme » de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789, qui a valeur constitutionnelle : « La propriété étant un droit inviolable et sacré, nul ne peut en être privé, si ce n'est lorsque la nécessité publique, légalement constatée, l'exige évidemment, et sous la condition d'une juste et préalable indemnité. »

Il fait également l'objet d'une protection particulière aux termes de l'article 1^{er} du premier protocole additionnel à la Convention européenne des droits de l'homme.

Droit au logement

Le droit au logement, s'il n'apparaît pas de manière explicite dans les textes à valeur constitutionnelle, découle cependant de la combinaison des alinéas 10 et 11 du Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946 :

- La Nation assure à l'individu et à la famille les conditions nécessaires à leur développement ;
- Elle garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs. Tout être humain qui, en raison de son âge, de son état physique ou mental, de la situation économique, se trouve dans l'incapacité de travailler a le droit d'obtenir de la collectivité des moyens convenables d'existence.

Ce droit est affirmé et confirmé par plusieurs lois en France. Il devient opposable en 2007 par la loi instituant le droit au logement opposable, dite loi Dalo. L'article L.3001 du Code de la construction et de l'habitation précise que « Le droit à un logement décent et indépendant (...) est garanti par l'État à toute personne qui, résidant sur le territoire français de façon régulière et dans des conditions de permanence définies par décret en Conseil d'État, n'est pas en mesure d'y accéder par ses propres moyens ou de s'y maintenir. Ce droit s'exerce par un recours amiable puis, le cas échéant, par un recours contentieux... ». À ce titre, les dispositions relatives au droit au logement décent et indépendant fixent une « obligation de résultats dont peuvent se prévaloir les demandeurs ayant exercé les recours amiable ou contentieux »⁴⁰.

Des conditions décentes de logement sont essentielles pour les personnes vivant avec le VIH (PVVIH), de même que celles touchées par une maladie chronique, notamment pour permettre les conditions nécessaires à une bonne prise des traitements et à une certaine hygiène et qualité de vie favorable à la santé. Différentes plateformes et dispositifs d'aides permettent d'accéder et de faire valoir ce droit au logement.

Enfin, l'accès à l'emprunt dans des conditions acceptables et sans surprimes excessives peut être une solution pour permettre aux personnes de devenir propriétaires d'un logement dont elles pourront jouir durablement.

Les normes conventionnelles et légales relatives à l'accès à l'assurance des personnes touchées par une maladie ou un handicap

Certaines personnes malades peinent à accéder à la propriété. En effet, certaines compagnies d'assurance considèrent que leur état de santé représente toujours un risque accru en terme d'assurabilité, ainsi, ne bénéficiant pas d'assurance emprunteur, elles sont exclues de l'emprunt ou y accèdent dans des conditions très défavorables.

En l'absence d'une législation contraignante pour les assureurs, une démarche conventionnelle a été retenue en France entre les pouvoirs publics et les professionnel-le-s de l'assurance. Plusieurs conventions se sont ainsi succédées depuis 1991 pour réduire les obstacles à l'assurance emprunteur pour les personnes malades :

- Une convention de septembre 1991 a apporté quelques aménagements, notamment en matière de traitement des données médicales, à l'assurance décès des prêts immobiliers pour les PVVIH ;
- La convention, dite convention Belorgey, est signée le 18 septembre 2001 entre les pouvoirs publics, les professionnel-le-s, les associations de consommateurs-trices et les associations représentant les personnes malades ou handicapées. Elle tente de faire progresser l'assurabilité des personnes présentant un risque de santé aggravé, ainsi que la prise de conscience des difficultés auxquelles elles sont confrontées. Elle prévoit la mise en place d'une commission de suivi et de propositions, d'une section scientifique et d'une section de médiation ;
- Considérant que des progrès sont encore possibles, les parties négocient et concluent une nouvelle convention, dénommée Aeras, « S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé », le 6 juillet 2006, entrée en vigueur le 7 janvier 2007 ;
- La loi apporte une consécration législative au dispositif conventionnel avec la loi 2007-131 du 31 janvier 2007 relative à l'accès au crédit des personnes présentant un risque aggravé de santé ;
- Pour rendre le dispositif plus ambitieux, en particulier sur la garantie invalidité, et améliorer son effectivité, la convention Aeras est renégociée en 2010 et signée le 1^{er} février 2011 ;
- L'article 21 de la loi Lagarde du 1^{er} juillet 2010 reprend un principe de la convention Aeras et donne au ou à la futur-e emprunteur-se le choix de son assurance. L'établissement de crédit prêteur ne peut pas refuser le contrat d'assurance apporté (« délégation d'assurance ») par le ou la future emprunteur-se dès lors que ce contrat présente le même niveau de protection que le contrat d'assurance de groupe qu'il propose. L'établissement de crédit ne peut pas modifier les conditions de taux en contrepartie de son acceptation d'un contrat par délégation. L'établissement de crédit doit motiver sa décision de refus d'une délégation d'assurance.

⁴⁰ Cour administrative d'appel de Paris, 20 sept. 2012

1. UN PARCOURS DU COMBATTANT POUR LES PERSONNES TOUCHÉES PAR UNE MALADIE CHRONIQUE

Témoignage surprime et garantie limitée au décès

« J'ai déjà obtenu deux fois des couvertures décès sur des demandes de prêt immobilier, avec vraie déclaration de santé et après étude d'un dossier médical précis. L'assurance décès m'a été les deux fois accordée avec une surprime de 50 % et sans assurance invalidité. Sur une durée de 13 ans, la prime est de 6,68 € par mois (au lieu de 4,45 € sans surprime) pour 10 000 € emprunté ». (Cette demande date d'avant 2011, avant la révision de la convention Aeras sur l'invalidité). (Source : Seronet)

Témoignage sur le renoncement au projet

« Mon médecin m'avait dit "Vous êtes courageux car nombreux sont ceux qui ont abandonné". Je comprends désormais le sens de ces mots... Après un échec assurance dans le cadre de ma demande de prêt immobilier auprès de ma banque, j'ai pris les services d'un courtier. Le constat d'échec est tout aussi cuisant : aucune assurance ne souhaite assurer au motif de mon état de santé et des STATISTIQUES !!!! Alors que je suis en pleine forme... même pas la grippe ni un mal de gorge depuis des années ! Alors j'ai renoncé à l'achat à crédit mais je vais dénoncer les pratiques discriminatoires et infondées des assurances auprès d'associations. » (Source : Seronet)

L'accès à l'emprunt et à l'assurance est la troisième thématique de sollicitations individuelles de la plateforme Santé Info Droits⁴¹, émanant de personnes touchées par différentes maladies chroniques. Il constitue un sujet en forte augmentation entre 2012 et 2013 (+ 18 %) et donne lieu à 12,5 % des sollicitations. Les questionnements concernent de manière écrasante les assurances couvrant les prêts immobiliers (73,2 %)⁴².

La majorité des sollicitations en la matière (71 %) s'expriment en amont des projets, les personnes ayant conscience que des difficultés de santé passées ou présentes sont susceptibles de perturber leur projet d'emprunt notamment au niveau de leur assurance. Le Collectif inter-associatif sur la santé (CISS) souligne d'ailleurs que « dans un contexte où l'application de la convention Aeras ne garantit pas aux candidats une réponse assurantielle favorable, il faut préciser que l'absence d'assurance, une couverture partielle, l'application de surcharges importantes sont des situations susceptibles de mettre en péril l'accès au prêt lui-même ».

La convention Aeras doit remédier à ces difficultés en prévoyant des solutions alternatives à l'assurance : « Les établissements de crédit, directement ou par délégation, s'engagent à accepter, notamment en cas de refus d'assurance en garantie des prêts, quel que soit leur montant, les alternatives à l'assurance de groupe qui peuvent apporter des garanties dont la valeur et la mise en jeu offrent la même sécurité pour le prêteur et l'emprunteur » (biens immobiliers, portefeuille de valeurs mobilières, contrats d'assurance vie ou de prévoyance individuelle ou de cautions).

Dans les faits, le CISS constate que rares sont les alternatives à l'assurance qui se sont concrétisées. D'abord, parce que les candidat-e-s à l'emprunt ne sont pas informé-e-s de cette possibilité. Ensuite, parce que, si des options existent, elles soulèvent des questions d'opportunité. Enfin, les professionnel-le-s manifestent un manque d'entrain évident à mettre en place ce type de garantie.

Que ce soit pour des raisons individuelles (défaut d'information, conclusion d'un emprunt dans la précipitation, évolution des ressources, etc.) ou pour des raisons collectives (baisse des taux d'intérêt, évolution de la convention Aeras, etc.), les personnes touchées par un risque aggravé de santé s'interrogent sur l'éventualité d'un réexamen en cours de contrat et la possibilité de substituer une nouvelle assurance à celle souscrite lors de la conclusion à leur emprunt initial.

⁴¹ Le Collectif inter-associatif sur la santé (CISS) propose depuis 2006, un service, Santé Info Droits (01-53-62-40-30), pour informer et orienter les usager-e-s confronté-e-s à des questionnements d'ordre juridique ou social liées à la santé. En 2013, cette plateforme a traité près de 8 500 appels et courriels. Voir : Observatoire du CISS sur les droits des malades, octobre 2014.

⁴² Ces chiffres se basent sur les données de 2012 et 2013. Les données pour 2014 n'ont pas été dévoilées au moment de la rédaction de ce rapport.

2. VERS LE DROIT À L'OUBLI ADAPTÉ POUR LE VIH ET LES MALADIES CHRONIQUES

2.1 LE VIH AUJOURD'HUI : UN RISQUE TRÈS LIMITÉ POUR LES COMPAGNIES D'ASSURANCE

Les progrès thérapeutiques sur le traitement du VIH, depuis l'arrivée des médicaments antirétroviraux en 1996, ont été remarquables sur l'amoinissement des effets indésirables et l'amélioration de l'état de santé des personnes. Les personnes en charge virale indétectable ont aujourd'hui, dans certaines conditions, une espérance de vie en bonne santé similaire, voire supérieure (du fait d'un parcours en santé renforcé), à la population générale. Cette espérance de vie similaire ne relève pas que du discours revendicatif des associations, c'est une réalité confirmée scientifiquement par les enquêtes « Mortalité » de l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites (ANRS) conduites en 2005 et 2010, ou encore par la recherche « ART Cohort Collaboration » qui croise les données de différentes cohortes européennes de PVVIH.

Ces considérations créent des bouleversements majeurs dans la manière de considérer le VIH aujourd'hui. La séropositivité n'est plus une condamnation à mort, et les PVVIH doivent se projeter dans l'avenir au même titre que toute autre personne séronégative. Et comme ces dernières, elles souhaitent investir et emprunter pour acquérir un bien immobilier à titre privé ou autour d'un projet professionnel.

Parmi les personnes se sachant séropositives au VIH, près de 70 % sont sous traitement et en charge virale indétectable, soit plus de 84 000 personnes. Elles restent confrontées à des dispositifs d'accès à l'emprunt spécifiques, complexes, à des surcharges qui ne sont pas justifiées. Comme le souligne le rapport sur la « Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH » dit rapport Morlat, remis au ministère de la Santé et des Affaires sociales en 2013, « les engagements des parties intéressées à améliorer leurs pratiques et à prendre en compte davantage les avancées médicales sont insuffisants. »

84 000

Le nombre de personnes séropositives au VIH, sous traitement et en charge virale indétectable, qui pourraient être confrontées à des dispositifs d'accès à l'emprunt spécifiques, complexes, et à des surcharges injustifiées.

Vieillir avec le VIH, le défaut de projection dans l'avenir

Avant 1996 et l'arrivée des trithérapies, la découverte de la séropositivité a eu des conséquences sur la manière dont les personnes se sont projetées dans l'avenir. Pour les personnes dépistées, l'annonce de la séropositivité équivalait souvent à une sentence de mort. Elles faisaient parfois « leur deuil » et vivaient avec des projets à court, voire très court terme et un défaut de projection dans l'avenir. « Je me pose beaucoup de questions, jamais je n'aurais pensé arriver à cet âge-là. Dans les années 80, on nous donnait deux ans. J'ai déjà mis du temps à faire le deuil de ça. Depuis, je n'ai jamais été capable de me projeter, de faire des projets au long terme, je fais tout au coup par coup. »

Beaucoup de personnes ont renoncé à l'épargne. Beaucoup aussi ont renoncé à investir, notamment dans un logement, ou n'ont pas pu le faire faute de pouvoir accéder à des prêts. L'arrivée des trithérapies a bouleversé cette situation : des personnes qui se croyaient condamnées à une mort prochaine ont été confrontées

à quelque chose qu'elles n'avaient pas prévu, ni même parfois imaginé : l'avancée dans l'âge. L'absence d'anticipation du vieillissement n'est pas sans conséquence sur le déroulement de celui-ci. Du fait de leur parcours de vie avec le virus, mais aussi à cause des effets indésirables des traitements, les personnes ont pu avoir un parcours professionnel fractionné, marqué de périodes d'arrêts maladie, d'invalidité ou de chômage, d'où des pensions de retraite moins élevées, un certain nombre de personnes touchant l'allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA, dite « minimum vieillesse »). Cette précarité financière est aggravée par l'absence d'épargne, l'absence de logements desquels les personnes auraient pu être propriétaires, et augmente de ce fait la précarité dans l'âge. « Je risque d'être évacué de chez moi, de mon appart, pour payer mes dettes, donc l'angoisse là, c'est pas le VIH c'est la précarité ! Ça me bouffe ! C'est pas le VIH qui me bouffe, ce sont les conséquences sociales, on est d'accord ? Ça me bouffe. »

Témoignage sur surprime et garantie limitée au décès

« Quand on raisonne à long terme, c'est toujours plus intéressant d'acheter que de louer, et rien n'empêche plus les séropositifs de faire des projets à moyen et long terme. J'ai emprunté sur 17 ans et avec assurance décès sans mentir alors que j'avais à l'époque 57 ans, dont 22 de VIH. L'assurance représente dans mon cas 7€ par mois et pour 10 000€ assurés. » (Source : Seronet)

Témoignage sur l'opportunité de renégocier son emprunt

« J'ai acheté en 2012 sur 25 ans à 4%. Puis j'ai contracté le VIH en 2013. Les taux d'emprunt ont chuté, tout le monde me dit de renégocier. Mais faut-il aussi revoir l'assurance lors d'une renégociation de prêt ? Si oui, ça ne vaut peut-être pas le coup ? »

Réponse : « La renégociation d'un prêt consiste à signer un nouveau contrat de prêt avec une durée et un taux différent, et donc un engagement de l'assurance différent sur le montant total assuré. L'assurance doit donc être également renégociée, et je pense que ce serait sur les données actualisées... Par ailleurs, il y a souvent une clause de dédommagement de l'organisme de prêt en cas de rupture anticipée. Si tu ajoutes le montant de cette indemnité et la probable plus value sur l'assurance, il n'est pas sûr que tu sois gagnant (...). » (Source : Seronet)

Dans le cadre du projet de loi de modernisation de notre système de santé, AIDES a participé à la rédaction d'amendements et soutenu l'idée d'une adaptation du droit à l'oubli aux maladies chroniques .

2.2 COMMENT CHANGER LA DONNE

L'entrave dans l'accès à l'emprunt constitue une inégalité majeure dont sont victimes les PVVIH, et plus largement un très grand nombre de personnes vivant avec une maladie chronique. C'est un sujet sur lequel AIDES s'est très tôt mobilisée et qui est encore au cœur des préoccupations de l'association. La mobilisation est double.

Elle passe d'abord par l'accompagnement individuel des PVVIH dans leurs démarches via des guides comme *Vie positive* ou Seronet⁴³, site d'information et espace d'échange, de soutien et de rencontre, destiné aux personnes séropositives et/ou porteuses d'une hépatite virale et leurs proches.

AIDES participe aussi au suivi de la convention Aeras pour y porter la voix des malades, et contribuer au plaidoyer législatif quand la solution conventionnelle n'est plus suffisante.

AIDES a ainsi accueilli favorablement les amendements sur le droit à l'oubli dans le cadre du projet de loi de modernisation de notre système de santé. Le droit à l'oubli, venant du Plan cancer, définit des délais au-delà desquels les personnes guéries n'ont plus à déclarer qu'elles ont eu un cancer. Pour ces personnes, les surprimes ne peuvent plus être retenues. Si initialement le droit à l'oubli implique la guérison, AIDES a participé à la rédaction d'amendements et soutenu l'idée d'une adaptation du droit à l'oubli aux maladies chroniques. Il s'agit de faire en sorte que ce droit soit ouvert aux maladies chroniques « dès lors que les progrès thérapeutiques et les données de la science attestent de la capacité des traitements concernés à circonscrire significativement et durablement leurs effets. » Cette évolution permettrait ainsi de définir pour chaque maladie chronique pouvant rentrer dans ce cadre, des critères et délais faisant que les personnes, si elles restent contraintes à renseigner leur état de santé, sont assurables sans surprimes le cas échéant.

Si pour le cancer, les délais restent aujourd'hui très longs et le nombre de personnes éligibles au droit à l'oubli trop limité, et si pour les maladies chroniques, les critères restent encore à négocier, c'est un progrès pour les droits des malades qu'il conviendra de défendre avec force dans les prochaines années.

⁴³ <http://www.seronet.info/assurances-et-prets-bancaires-62309>

REMERCIEMENTS à tous les militants et militantes de AIDES, volontaires, salarié-e-s, personnes accueillies et proches qui par leurs actions quotidiennes sur le terrain et leurs témoignages ont permis de recenser et d'objectiver les discriminations vécues par les personnes séropositives au VIH. Ainsi qu'à Céline Rancoule, Amandine Jung, Laurent Pallot et Guillemette Quatremère pour leur soutien.

CRÉDITS

Directeur de la publication : Aurélien Beaucamp

Coordination : Audrey Musto et Caroline Douay

Rédaction : Théau Brigand, Caroline Douay, Jean-François Laforgerie, Adeline Toullier

CONTRIBUTIONS

- pour AIDES, Fabien Barthas, Sarah Benayoun, Claire Piedrafita Y Costa, Samantha Tessier

- pour le Défenseur des droits, Vanessa Pideri

- pour le CISS, Marc Morel, Stéphane Gobel

Rapport réalisé avec le soutien du Fonds de Dotation « Barreau de Paris Solidarité »

Relectures : Christian Andreo, Franck Barbier, Marc Dixneuf, Nathalie Gautier, Antoine Henry, Fabrice Pilorgé

Graphisme : Samuel Avequin

Photographies : les personnes en photo sont des modèles, elles ne sont pas, à notre connaissance, concernées par le VIH ou une hépatite.

Impression : Grapho 12 – 3 500 exemplaires

Imprimé sur un papier 100 % recyclé

CONTACTS

Association AIDES
Tour Essor – 14 rue Scandicci
93508 Pantin Cedex

Tél. 0805 160 011
(gratuit depuis un poste fixe)

www.aides.org

[@assoAIDES](https://twitter.com/assoAIDES)

www.facebook.com/aides

aides@aides.org

Malgré des avancées scientifiques et thérapeutiques majeures, malgré la diffusion d'informations sur les modes de transmission, le VIH/sida continue de provoquer des peurs, des rejets et des comportements d'exclusion. La société et le droit n'évoluent pas au même rythme et des discriminations persistent. La protection des droits des personnes séropositives doit être considérée comme un enjeu majeur de santé publique et de justice sociale pour en finir avec ces pratiques illégales.

À travers des enquêtes, des témoignages et des constats partagés avec des associations et institutions partenaires, AIDES recense et objective les discriminations subies par les personnes vivant avec le VIH ou une hépatite.

Ce rapport, établi en collaboration avec le Défenseur des droits, entame un inventaire des droits dont l'accès est compromis en raison du VIH ou d'une hépatite. Il ne prétend pas à l'exhaustivité, il donne un premier aperçu, accablant, de la situation en quatre points :

- 1. L'accès à l'emploi :** il existe encore des professions et des formations qui excluent explicitement les personnes qui vivent avec le VIH, dont une part importante des métiers de l'armée et de la magistrature.
- 2. Les refus de soins** liés au statut sérologique, de la part des cabinets dentaires et dans une moindre mesure des cabinets gynécologiques. Une enquête a permis d'en donner la mesure : un tiers des cabinets dentaires testés refusent de recevoir des patient-e-s en raison de leur séropositivité. Il révèle aussi l'ampleur de la méconnaissance par les professionnel-le-s de santé des modes de contamination et des règles d'hygiène requises.
- 3. La liberté de circulation :** les personnes séropositives au VIH et/ou à une hépatite ne peuvent toujours pas se déplacer librement et se rendre dans des lieux de soins dans certaines zones de la République française, la Guyane en l'occurrence.
- 4. L'accès à l'emprunt :** quand accéder à la propriété, à l'assurance ou au prêt bancaire se transforme en parcours du combattant.

La qualité d'un État de droit se mesure à la façon dont sont traités les plus vulnérables. Ignorer les inégalités, c'est abdiquer. Les révéler, c'est agir pour améliorer les droits pour tous et toutes. Ce rapport ne vise pas seulement à dénoncer l'ampleur et la nature des discriminations subies. Fort de données qualitatives et quantitatives, AIDES met en place des stratégies pour faire évoluer les pratiques et le droit, pour que l'égalité de traitement l'emporte sur l'exclusion. Elle mène ces combats, le plus souvent avec des alliés associatifs, par voie politique ou contentieuse et en plaidant auprès des décideurs politiques. En défendant la cause des personnes touchées par le VIH ou une hépatite, AIDES entend améliorer le sort plus large des personnes touchées par une maladie chronique et des personnes en situation de précarité.



Ce rapport est consultable sur www.aides.org/rapport-discriminations-