



VIH HEPATITES

La face cachée
des discriminations

Rapport 2017



VIH/hépatites, la face cachée des discriminations

Rapport 2017

Glossaire

ALD

Affectation longue durée

AME

Aide médicale d'État

ANRS

Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales

ARS

Agences régionales de santé

APS

Autorisation provisoire de séjour

Caf

Caisse d'allocations familiales

Caarud

Centre d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues

CCP

Certificat complémentaire de protection

CEDH

Cour européenne des droits de l'homme

Cegidd

Centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic

Ceseda

Code de l'entrée et du séjour des étrangers-es et du droit d'asile

CSHPF

Conseil supérieur d'hygiène publique de France

CNCDH

Commission nationale consultative des droits de l'homme

CNOF

Conseil national des opérations funéraires

CNS

Conseil national du sida et des hépatites virales

Credof

Centre de recherches et d'études sur les droits fondamentaux

CST

Carte de séjour temporaire

DDD

Défenseur des droits

DGEF

Direction générale des étrangers en France

DGS

Direction générale de la santé

ELCS

Elus locaux contre le sida

Ema

Observatoire malades étrangers-es

Fnars

Fédération des acteurs de la solidarité

HAS

Haute Autorité de santé

Halde

Haute Autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité

HCSP

Haut Conseil de santé publique

HSH

Homme ayant des rapports sexuels avec des hommes

Iga

Inspection générale de l'administration

Igas

Inspection générale des affaires sociales

IST

Infection sexuellement transmissible

ODSE

Observatoire du droit à la santé des étrangers

Ofii

Office français de l'immigration et de l'intégration

OMS

Organisation mondiale de la santé

ONG

Organisation non gouvernementale

OQTF

Obligation de quitter le territoire français

Pass

Permanence d'accès aux soins de santé

Pnud

Programme des Nations unies pour le développement

Prep

Prophylaxie pré-exposition

PVVIH

Personne vivant avec le VIH

RTU

Recommandation temporaire d'utilisation

Strass

Syndicat du travail sexuel

SPTIS

Syndicat professionnel des thanatopracteurs indépendants et salariés

VHB

Virus de l'hépatite B

VHC

Virus de l'hépatite C

VIH

Virus de l'immunodéficience humaine



Aurélien Beaucamp,
président de AIDES

Cette année, la lutte contre le sida et ses militants-es sont célébrés par le public qui a fait du film *120 Battements par minute* l'un des succès du cinéma français. Et pourtant, cet engouement ne peut faire oublier que cette lutte est loin d'être terminée. Partout dans le monde, certaines communautés restent plus exposées que d'autres au VIH. Les discriminations et les stigmatisations dont sont victimes les gays, les travailleurs-ses du sexe, les usagers-es de drogues ou les migrants-es renforcent leur vulnérabilité face au virus. Pour celles et ceux qui vivent avec le VIH peuvent s'ajouter le rejet, la mise à l'écart, la sérophobie. En France chaque jour, AIDES accueille des personnes dont l'accès aux soins dentaires, au prêt immobilier, à certaines professions... est entravé sur le seul motif qu'elles sont séropositives. Jusqu'à une date récente, ces discriminations se poursuivaient au-delà de la mort : les soins funéraires leur étaient refusés. De ce paradoxe est née la volonté d'en savoir plus sur la perception qu'a l'opinion publique du VIH et des personnes vivant avec le VIH. Les consciences et les pratiques évoluent-elles au même rythme que le droit et les modifications de la loi ? Où en est-on 35 ans après le début de l'épidémie en France, 20 ans après l'arrivée des premiers traitements ?

Le sondage mené par l'institut CSA confirme que des représentations contradictoires circulent : 98 % des enquêtés-es considèrent qu'une personne vivant le VIH peut travailler mais 31 % estiment qu'il est normal que l'accès à certaines professions leur soit barré. Parmi les parents, plus d'un sur cinq seraient mal à l'aise s'ils apprenaient que l'enseignant de leurs enfants vit avec le VIH, et pour la moitié d'entre eux, c'est la crainte d'une contamination qui motive cette peur irrationnelle. Le plus grand décalage entre les connaissances scientifiques et la perception du grand public reste sur le Tasp (*treatment as prevention*) : une immense majorité des Français-es ignorent que lorsqu'il est bien suivi, le traitement anti-VIH empêche la transmission du virus y compris lors d'une relation sexuelle sans préservatif. Malgré la communication associative et la diffusion du mot d'ordre international U=U (*Undetectable=Untransmittable*, indétectable=intransmissible) par AIDES et ses partenaires en France, en l'absence de campagnes d'ampleur portées par les autorités de santé, la bonne nouvelle n'essaime pas largement.

Cette méconnaissance fait le lit des discriminations et des traitements différenciés réservés aux personnes avec le VIH, comme le montrent les chapitres consacrés à l'accès à l'assurance et au prêt, aux soins funéraires. Elle est aussi un obstacle au dépistage et à la prise en charge précoce : comment ne pas être tétanisé quand l'on garde une vision mortifère et dépassée de la maladie ?

De leur côté, les pouvoirs publics eux-mêmes entretiennent la vulnérabilité de groupes déjà particulièrement stigmatisés comme les travailleurs-ses du sexe. Leur voix est en effet systématiquement ignorée, tout comme les données qui mettent en évidence la surexposition au risque de contamination provoquée par les politiques répressives. Le chapitre consacré au travail du sexe dresse un portrait glaçant des conséquences de la loi sur la pénalisation des clients. Sur ce sujet comme sur d'autres, nous attendons du gouvernement qu'il privilégie enfin le pragmatisme scientifique et les priorités de santé publique aux approches moralistes qui n'ont cessé de démontrer leur inefficacité.

Cette année également, nous avons tenu à consacrer un chapitre à la Prep, près de deux ans après son arrivée officielle en France, afin de comprendre les freins qui entravent la diffusion de ce nouveau moyen de prévention. Ce nouvel outil ne touche pour l'instant qu'une petite partie des utilisateurs-rices potentiels-les. Certaines populations comme les personnes nées en Afrique subsaharienne, qui représentent près de la moitié des 6 000 contaminations annuelles en France, ne peuvent être laissées au bord du chemin.

Pour sa troisième édition, le rapport *VIH/hépatites, la face cachée des discriminations* fait à nouveau la démonstration que c'est en produisant des connaissances solides et en diffusant une information éclairée que nous lutterons efficacement contre les discriminations et que nous ferons reculer le nombre de nouvelles contaminations. Le combat continue.

Sommaire

Glossaire	4
Édito	5
Enquête d'opinion CSA pour AIDES : de l'ignorance au rejet, la fabrique des discriminations	8
I. Acquérir un bien, investir, entreprendre : quand les banques n'assurent pas	14
1. Des entraves tenaces dans l'accès à l'emprunt et donc à la propriété.	16
1.1. Une préoccupation croissante pour les personnes vivant avec une maladie chronique.....	16
1.2. Obtenir un crédit : un parcours du combattant pour les personnes vivant avec le VIH.	14
2. Avancées et limites de la convention Aeras	19
2.1. Des progrès lents.....	19
2.2. Un dispositif qui doit encore faire ses preuves pour les personnes vivant ou ayant vécu avec une maladie chronique	21
2.3. Une protection encore très incomplète pour les personnes vivant avec le VIH. ...	22
II. Soins funéraires : la fin de 32 ans de discrimination ?	24
1. Genèse d'une décision publique discriminante.	26
1.1. Arrêté de 1985 : le retour des « pestiférés-es »	26
1.2. Une évolution des rites funéraires en France.....	27
1.3. Sida : la « mort repoussante »	27
1.4. 1998 : révision de la liste et incertitudes réglementaires	29
2. 2008 – 2018 : dix ans de plaidoyer associatif et institutionnel	30
2.1. 2008 – 2011 : l'émergence d'une demande sociale	30
2.2. Le temps des promesses	31
2.3. 2012-2017 : un quinquennat d'atermoiements	33
2.4. 2018 : victoire amère ou victoire éphémère ?	36

III. Droit au séjour pour soins : les malades étrangers-es à l'épreuve de la police sanitaire 38

1. Procédures administratives : entre dysfonctionnements persistants et nouvelles entraves à l'accès au droit 43
 - 1.1. *Le temps d'instruction des demandes toujours trop long* 43
 - 1.2. *La non-délivrance de récépissé ou la précarité institutionnalisée* 43
 - 1.3. *La délivrance de titres de séjour non conformes à la loi* 44
2. Vers une police de la santé des étrangers-es ? 46
 - 2.1. *L'obsession de la fraude* 46
 - 2.2. *Des avis médicaux défavorables aux personnes vivant avec le VIH* 47
3. Refus de titre de séjour : quand les avis médicaux ne pèsent plus 48
 - 3.1. *Un détournement de procédure massif* 48
 - 3.2. *Une pratique aveugle* 48
 - 3.3. *Une dénégaration de la parole médicale par les tribunaux administratifs* 50
 - 3.4. *L'égalité des droits mise à mal* 50

IV. Travail du sexe et politiques repressives : de Charybde en Scylla 52

1. Quand les fantasmes guident l'action publique 54
 - 1.1. *Des données lacunaires* 54
 - 1.2. « Protéger les personnes prostituées » :
contre elles-mêmes, contre leur gré, contre leur dignité 55
2. Un accroissement du risque lié aux politiques publiques 57
 - 2.1. *Les travailleuses-eurs du sexe : une population directement concernée par le VIH* 57
 - 2.2. *Les conditions d'exercice, facteur déterminant dans la transmission du VIH* 59
3. La loi d'avril 2016 : l'ultime hypocrisie 59
 - 3.1. *L'esprit de la loi : hors abolition, point de salut* 59
 - 3.2. « Pénalisation des clients » : *dégradation des conditions d'exercice et de vie* ... 60
 - 3.3. « Le parcours de sortie » : *un emblème de l'approche moralisante et répressive* ... 61

V. Prep : un accès encore insuffisant pour endiguer l'épidémie 64

1. Des inégalités dans l'accès à l'information 68
 - 1.1. *Intensifier les efforts pour informer et orienter vers la Prep* 68
 - 1.2. *Une méconnaissance de la Prep préjudiciable à certains-es* 68
 - 1.3. *Une nécessaire adaptation de la communication aux spécificités du public cible* ... 69
2. Un recours à la Prep entravé par des représentations moralisantes 70
 - 2.1. *Déconstruire les représentations erronées* 70
 - 2.2. *Se départir des jugements moralisants* 71
3. Des freins à l'accessibilité à la Prep 74
 - 3.1. *Lieux, horaires, pratiques des professionnels-les* 74
 - 3.2. *Des mineurs-es exclus-es* 75
 - 3.3. *Des difficultés d'accès pour les personnes étrangères en situation irrégulière* ... 76
 - 3.4. *Des critères d'accès à la Prep trop restrictifs* 76
4. Des contraintes qui pèsent sur la bonne observance du traitement 77
 - 4.1. *Un traitement exigeant* 77
 - 4.2. *La nécessité de mieux reconnaître le schéma de prise à la demande* 79
 - 4.3. *Renforcer les efforts en matière d'accompagnement* 79

Enquête d'opinion CSA pour AIDES : de l'ignorance au rejet, la fabrique des discriminations

Figure 1

Méthodologie



Mode de recueil

Questionnaire auto-administré en ligne sur panel



Dates de terrain

3 octobre 2017

9 octobre 2017



Cible interrogée

Un échantillon national représentatif de 1 000 Français-es âgés-es de 18 ans et plus, construit selon la méthode des quotas (sexe, âge, profession de l'individu, région de résidence et taille d'agglomération).

Un sondage inédit réalisé en octobre 2017 jette un regard éclairant sur la perception du VIH et des personnes séropositives par la population française.

Les résultats de l'enquête frappent par leurs paradoxes. Si 98 % des Français-es considèrent qu'en vivant avec le VIH et en bénéficiant d'un traitement on peut travailler comme tout le monde, un tiers d'entre eux-elles estime qu'il est justifié que l'accès à certaines professions puisse leur être interdit. Ou encore, si 89 % des répondants-es pensent qu'une personne séropositive sous traitement peut avoir des relations sexuelles comme tout le monde, 87 % considèrent cependant qu'elle présente un risque élevé de transmettre le virus lors d'un rapport sexuel non protégé. **Ces contradictions mettent en lumière un décalage entre des perceptions générales majoritairement favorables à l'égard de la séropositivité, et des représentations plus contrastées quand elles induisent un degré de proximité ou d'implication personnelle avec une personne vivant avec le VIH.**

Les résultats de l'enquête traduisent également une **ignorance persistante dans l'opinion publique des avancées thérapeutiques**. Le déficit d'information relatif au rôle préventif des traitements sur la transmission du VIH est considérable. 71 % des répondants-es ignorent par exemple qu'une femme séropositive qui suit bien son traitement a une probabilité quasi nulle de transmettre le virus à son enfant lors d'une grossesse. Et 87 % considèrent toujours qu'une relation sexuelle sans préservatif avec une personne séropositive sous traitement constitue un risque élevé de contamination. Les modes de transmission du VIH restent l'objet d'importants préjugés qui viennent nourrir des comportements de défiance, voire de rejet vis-à-vis des personnes séropositives, et entretiennent les discriminations.

1. Une perception générale plutôt bienveillante

Les résultats du sondage CSA montrent des évolutions encourageantes. 87 % des Français-es considèrent ainsi que les personnes séropositives et sous traitement peuvent vivre comme tout le monde (Figure 2). On leur reconnaît de manière quasiment unanime des aptitudes pour de nombreuses activités desquelles elles ont longtemps été écartées. Une écrasante majorité des Français-es considèrent ainsi qu'une personne séropositive sous traitement peut travailler (98 %), et exercer des responsabilités managériales (97 %) ou politiques (95 %). L'aptitude à pratiquer du sport leur est également très majoritairement reconnue (97 %).

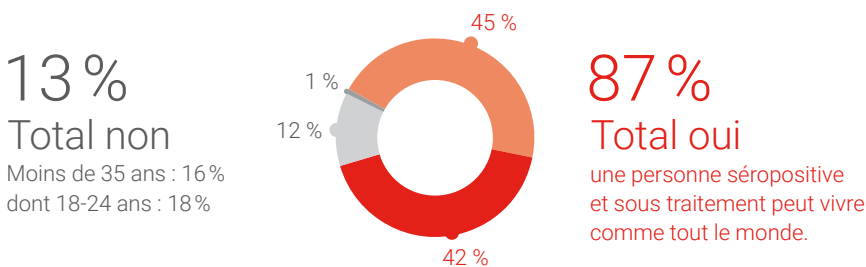
Figure 2

La tendance à la banalisation de la séropositivité se confirme

Base : ensemble

- Non, pas du tout
- Non, pas vraiment
- Oui, probablement
- Oui, certainement

“ Selon vous, une personne séropositive sous traitement peut-elle vivre comme tout le monde aujourd'hui en France ? ”



Ces résultats sont convergents avec ceux de la dernière édition de l'enquête sur les connaissances, les attitudes, les croyances, et les comportements face au VIH de la population générale (enquête KABP)¹, qui relèvent une bonne acceptation globale des personnes séropositives. Néanmoins les doutes se font plus marqués en ce qui concerne la sexualité : plus d'une personne sur dix considère ainsi qu'une personne séropositive n'est pas capable d'avoir des relations sexuelles comme tout le monde (Figure 3). Chez les 18-35 ans, la proportion s'élève à une personne sur cinq, confirmant un niveau de connaissance du VIH/sida en baisse chez les plus jeunes, déjà identifié dans l'enquête précitée. Ce manque d'unanimité concernant la sexualité des personnes séropositives rejoint un constat assez net mis en lumière par le sondage : les perceptions générales majoritairement favorables tendent à s'atténuer dès lors que l'on se rapproche de la sphère privée, affective ou intime.

“ Veuillez indiquer si, selon vous, une personne séropositive et sous traitement est capable de faire les choses suivantes comme tout le monde ? ”

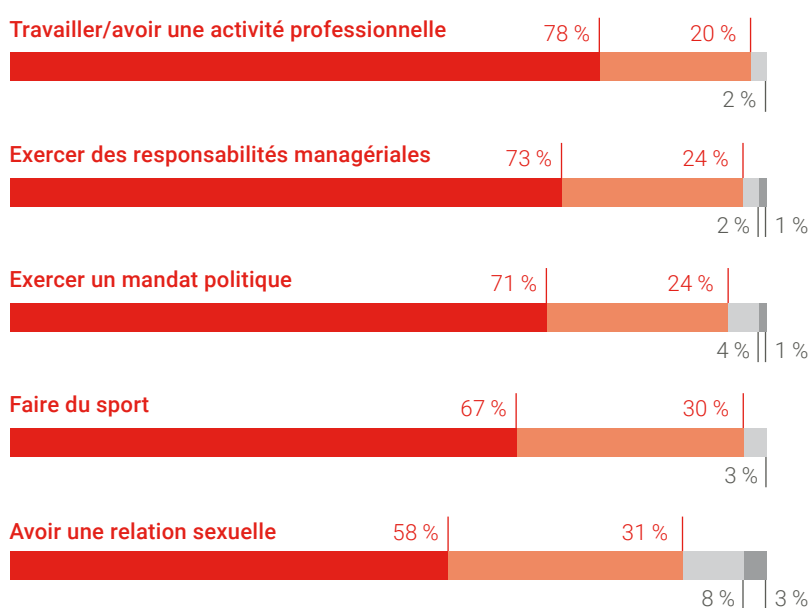


Figure 3

Une reconnaissance a priori de la capacité des personnes séropositives à effectuer des activités « comme tout le monde »

Base : ensemble

- Non, certainement pas
- Non, probablement pas
- Oui, probablement
- Oui, certainement

2. Des représentations erronées qui alimentent la défiance et le rejet

Une partie des français toujours « mal à l'aise » vis-à-vis des personnes séropositives

Les questions qui engagent un degré de proximité ou d'implication personnelle plus important avec les personnes séropositives traduisent une défiance, voire un rejet persistant, à l'égard de cette population. Ainsi, une part non négligeable des Français-es reste encore mal à l'aise à la simple idée de côtoyer une personne séropositive dans leur quotidien : 21 % des parents (soit plus d'un sur cinq !) se sentiraient mal à l'aise à l'idée que l'enseignant-e de leur enfant soit séropositif-ve. Chez les moins de 35 ans, un parent sur trois exprime cette défiance (Figure 4).

¹ L'enquête sur les connaissances, les attitudes, les croyances, et les comportements (KAPB) face au VIH de la population générale adulte, coordonnée par l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS), l'Observatoire régionale de santé d'Île-de-France (ORS), Santé publique France et l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), a été réalisée en 1992, puis réitérée en 1994, 1998, 2001, 2004 et 2012. Cf. « Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/sida en Île-de-France en 2010. Situation en 2010 et 18 ans d'évolution », Rapport d'enquête, décembre 2011.

“ Est-ce que vous seriez mal à l'aise si vous appreniez que ... ? ”

Figure 4

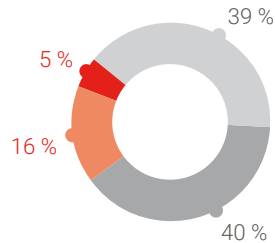
Un malaise persistant à côtoyer des personnes séropositives dans des situations quotidiennes

- Non, pas du tout
- Non, pas vraiment
- Oui, plutôt
- Oui, tout à fait

... l'un-e des enseignants-es de votre/vos enfant(s) est séropositif-ve ?

Base : aux parents d'enfants de moins de 18 ans, soit 34% de l'échantillon

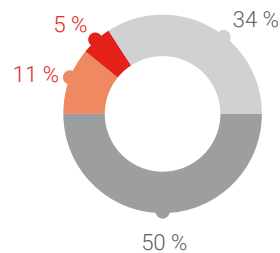
21 %
 Total mal à l'aise
 Moins de 35 ans : 33 %



... l'un-e de vos collègues est séropositif-ve

Base : aux personnes en emploi, soit 56% de l'échantillon

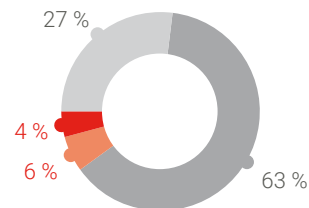
16 %
 Total mal à l'aise
 18-24 ans : 30 %



... vous fréquentez le même cabinet médical qu'une personne séropositive

Base : ensemble

10 %
 Total mal à l'aise
 18-24 ans : 15 %



Le constat se vérifie également à travers les questions qui abordent des mises en situation professionnelles ou médicales : 16 % des répondants-es en activité se sentiraient également mal à l'aise à l'idée de travailler avec un-e collègue séropositif-ve, et 10 % des répondants-es préféreraient ne pas fréquenter le même cabinet médical qu'une personne vivant avec le VIH (Figure 4). Chez les 18-24 ans, cette proportion s'élève respectivement à 30 % et 15 %.

Ce malaise est principalement nourri par la peur des risques de contamination, qui est avancée comme justification par 49 % de ces répondants-es (Figure 5). Cela témoigne de la persistance d'une ignorance et de préjugés importants en matière de transmission du VIH, confirmant les résultats de l'enquête KAPB, qui pointait notamment un déficit d'information chez les jeunes. Il est donc nécessaire de continuer à marteler ce message : le VIH peut être transmis par voie sexuelle, sanguine ou de la mère à l'enfant, mais il n'est en aucun cas contagieux, c'est-à-dire qu'il ne se transmet pas par le simple fait d'être à proximité d'une personne porteuse du virus. Il n'y a donc aucun risque à côtoyer une personne séropositive, contrairement à ce que laissent penser des clichés tenaces.

“ Pour quelles raisons précisément seriez-vous mal à l'aise ? ”

J'ai peur des risques de contamination



J'ai peur que mon/mes enfants soient confrontés à une personne malade



J'ai peur d'être confronté-e à une personne malade



Je pense que cette personne ne serait pas apte physiquement à faire son métier dans de bonnes conditions



Je pense que cette personne ne serait pas apte psychologiquement à faire son métier dans de bonnes conditions



Autres



Des pratiques professionnelles discriminatoires considérées comme justifiées

La perception générale sur la capacité des personnes séropositives à effectuer des activités « comme tout le monde » s'effrite également dès lors qu'on s'intéresse à des situations plus concrètes. Ainsi les restrictions d'accès à certaines professions, qui touchent toujours les personnes séropositives, apparaissent comme légitimes pour une part non négligeable de Français-es. 31% des répondants-es estiment qu'il est normal que les personnes séropositives soient considérées comme inaptes à exercer certains métiers, comme policier, gendarme, pompier ou militaire (Figure 6). L'acceptation de principe concernant la capacité des personnes séropositives sous traitement à travailler, largement partagée, trouve donc des limites quand on s'intéresse à des pratiques plus précises, mobilisant une perception individuelle du risque par les répondants-es.

“ Actuellement en France, l'accès pour les personnes séropositives à certains métiers comme policier, gendarme, pompier ou encore militaire est très restreint. En effet, l'employeur peut considérer comme inapte à exercer ces emplois une personne séropositive. Vous personnellement, estimez-vous normal que l'on puisse considérer les personnes séropositives inaptes à exercer ces métiers ? ”

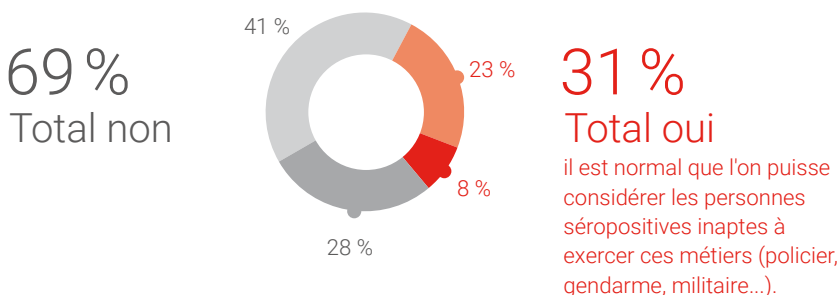


Figure 5

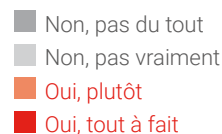
Une gêne à l'égard des personnes séropositives principalement nourrie par la peur de la contamination

Base : aux personnes qui se sentiraient mal à l'aise si elles apprenaient qu'un-e enseignant-e de leur enfant ou qu'un-e de leur collègue est séropositif-ve, soit 12 % de l'échantillon.

Figure 6

Des pratiques professionnelles discriminatoires considérées comme justifiées par près d'un tiers des Français-es

Base : ensemble



3. Une ignorance généralisée des avancées thérapeutiques

La défiance, voire le rejet, à l'encontre des personnes séropositives s'enracine dans une ignorance généralisée des avancées thérapeutiques et du rôle préventif des traitements. 87 % des Français-es considèrent ainsi qu'avoir un rapport sexuel sans préservatif avec une personne séropositive sous traitement constitue un risque élevé, voire très élevé de contamination (Figure 7). On mesure ici l'ampleur de l'écart entre le niveau de connaissance actuel sur le VIH/sida et la perception qu'en a le grand public. En effet, toutes les études scientifiques menées ces dernières années l'ont démontré² : une personne séropositive qui prend correctement son traitement et dont la charge virale est dite « indétectable » depuis plus de six mois, ne peut pas transmettre le virus, même lors d'un rapport sexuel sans préservatif. C'est ce que l'on appelle la stratégie du Tasp, pour *treatment as prevention*. Or selon cette enquête, seuls-es 2 % des répondants-es ont intégré cette information pourtant capitale.

Cette méconnaissance concerne également la transmission du VIH d'une femme enceinte à son enfant à naître : 71 % des Français-es pensent que le niveau de risque de transmission mère-enfant pour une femme séropositive sous traitement est élevé (Figure 7). Là encore, le déficit d'information est frappant. En effet, la prise d'un traitement antirétroviral pendant la grossesse, puis par l'enfant, permet de réduire considérablement le risque de transmission du VIH³ : c'est ce que l'on appelle communément la stratégie de prévention de la transmission de la mère à l'enfant (PTME). Là encore, seuls-es 6 % des répondants-es ont intégré cette information.

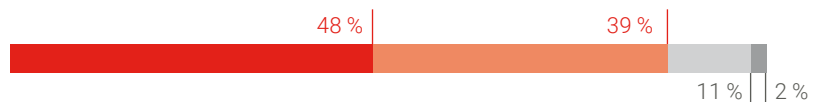
Figure 7

Modes de transmission du VIH : des préjugés encore marqués

Base : ensemble

- Très faible, voire quasi nul
- Plutôt faible
- Plutôt élevé
- Très élevé

« Selon vous, lors d'un rapport sexuel non protégé, le risque qu'une personne séropositive sous traitement transmette le VIH est-il ... ? »



87 % Total risque élevé

13 % Total risque faible

« Selon vous, le risque qu'une femme enceinte séropositive et sous traitement transmette le VIH à son enfant est-il ... ? »



71 % Total risque élevé

29 % Total risque faible

« Ces résultats montrent que malgré une évolution globalement positive du regard de la population sur les personnes séropositives, les connaissances de la plupart des Français-es en matière d'avancées thérapeutiques sont restées figées à l'arrivée des premiers antirétroviraux au milieu des années 90 : les Français-es savent que des traitements efficaces existent, mais ils-elles continuent à considérer les personnes séropositives sous traitement comme un danger potentiel », explique Aurélien Beaucamp, président de AIDES.

Cette ignorance relative aux modes de transmission alimente des représentations contrastées : 59 % des Français-es perçoivent avant tout une personne séropositive comme une personne malade. Cette proportion élevée marque la nécessité de poursuivre sans relâche le travail de diffusion d'information auprès du grand public, et la lutte contre les croyances. Aujourd'hui, la mise sous traitements antirétroviraux (ARV) permet à une personne séropositive au VIH de vivre avec le virus et de rester en bonne santé. Contrairement à ce que pensent 48 % des Français-es, son espérance de vie est alors équivalente à celle de la population générale⁴ (Figure 8).

59 %

des Français-es considèrent qu'une PVVIH est tout d'abord une personne malade.

² VERNAZZA Pietro *et al.*, « Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voies sexuelles », *Bulletin des médecins suisses*, 89 (5), 2008, p. 165-169.

³ Le taux de transmission mère-enfant du VIH-1 en France métropolitaine est passé à 0,54 % sur la période 2005-2011 grâce aux traitements antirétroviraux, contre 15-20 % en l'absence de traitement, cf. MORLAT Philippe (dir.), *Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH. Recommandations du groupe d'experts*, CNS-ANRS, 2013, p. 308.

⁴ THE ANTIRETROVIRAL THERAPY COHORT COLLABORATION, « Survival of HIV-positive patients starting antiretroviral therapy between 1996 and 2013: a collaborative analysis of cohort studies », *The Lancet HIV*, 4, mai 2017, p.349-365.

Ce n'est qu'en l'absence de traitement que le virus évolue progressivement jusqu'à la « phase sida ». Les défenses immunitaires sont alors suffisamment diminuées pour que se développent des maladies opportunistes : c'est à ce dernier stade de l'infection que la personne qui vit avec le VIH est strictement malade. Néanmoins, grâce aux progrès scientifiques et médicaux la « phase sida » n'est aujourd'hui ni définitive ni inéluctable.

“ D'après ce que vous en savez et aujourd'hui en France, une personne séropositive sous traitement a-t-elle la même espérance de vie qu'une personne séronégative (c'est-à-dire non contaminée par le VIH, virus de l'immunodéficience humaine) ? ”

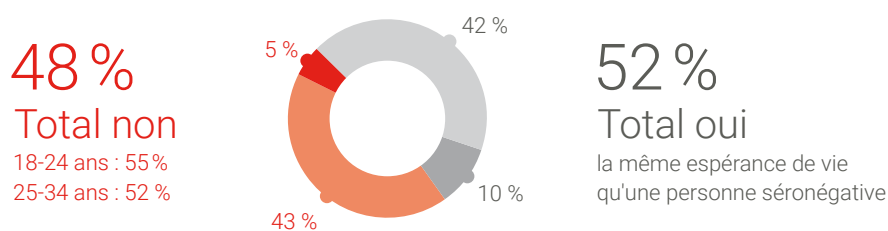


Figure 8

Efficacité des traitements sur l'espérance de vie des personnes séropositives : une connaissance contrastée

Base : ensemble

- Oui, certainement
- Oui, probablement
- Non, pas vraiment
- Non, pas du tout

Conclusion : agir contre les idées reçues sur le VIH pour lutter contre les discriminations

Des perceptions générales en majorité bienveillantes à l'égard des personnes séropositives dissimulent donc des préjugés persistants, qui prospèrent du fait d'une ignorance généralisée des avancées thérapeutiques et des modes de transmission. Ces préjugés contribuent à entretenir le processus de discrimination que subissent les personnes qui vivent avec le VIH, à travers des comportements de défiance et d'exclusion. La lutte contre les idées reçues et les représentations erronées est donc toujours d'actualité, tout comme l'évolution du droit qui façonne les pratiques et les représentations. Les jeunes en particulier, qui apparaissent plus perméables que les autres groupes d'âge à ces préjugés en raison d'un éloignement du VIH/sida de leur préoccupation, doivent faire l'objet d'une attention particulière. Les résultats de cette enquête d'opinion confortent donc la nécessité pour AIDES et ses partenaires de poursuivre sans relâche leur objectif d'information et de transformation sociale.

I.



**Acquérir
un bien, investir,
entreprendre :
quand les banques
n'assurent pas**

« Peu après avoir appris que j'étais contaminé, un épisode en particulier m'a fait prendre conscience des conséquences sérieuses qu'aurait le VIH dans mon quotidien. J'étais alors sur le point de faire l'acquisition de mon premier restaurant et d'obtenir un prêt de la banque où j'étais client depuis plus de dix ans.

Innocemment, j'ai fait part de la terrible nouvelle à ma banquière, pour justifier quelques ajustements de calendrier. S'est ensuivi un grand silence. J'ai compris qu'il allait falloir que je reste calme. Elle a eu une voix gênée, empreinte de pitié feinte. Je l'ai détestée. Le directeur de l'agence m'a contacté deux jours plus tard pour m'annoncer d'un air faussement désolé son refus d'octroi de prêt, en prétextant des règles administratives pour dissimuler sa lâcheté. En un instant, je suis passé de jeune entrepreneur prometteur à jeune entrepreneur affecté de longue durée. [...]

Depuis cet épisode, les règles m'ont contraint à mentir à plusieurs reprises sur mon état de santé. [...]

Je ne compte plus les questionnaires de santé où je coche automatiquement les cases « non » concernant les maladies longue durée, les maladies graves, les traitements et moindres failles de santé que les banques et compagnies d'assurances traquent en permanence. Je suis hors-la-loi du point de vue du Code pénal mais j'estime être en droit d'entreprendre et que mon état de santé me le permet parfaitement. Je revendique le droit de ne pas me voir accoler systématiquement le label « ALD » ; le droit de ne pas être renvoyé toujours à cette maladie et celui d'envisager la vie de manière constructive et légère. Je souhaite pour nous tous le droit à l'oubli, le droit à la vie, au lieu du droit au mépris. »

Extrait de *Positif*, de Camille Genton, 2017, Éditions JC Lattès

1. Des entraves tenaces dans l'accès à l'emprunt et donc à la propriété

Malgré des avancées récentes en ce qui concerne les droits des personnes vivant avec le VIH, des barrières importantes demeurent en matière d'accès à l'emprunt.

1.1. Une préoccupation croissante pour les personnes vivant avec une maladie chronique

« Devenez propriétaire », « investissez ! », « lancez votre start-up ! » : autant de slogans qui résonnent comme une antienne dans notre société. Le droit de propriété figure parmi les quatre « droits naturels et imprescriptibles de l'homme » de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789. La liberté d'entreprendre est, quant à elle, régulièrement encouragée par les pouvoirs publics.

Mais ces droits et liberté ont une limite : l'emprunt. Pour les personnes vivant avec une pathologie chronique, le recours à l'emprunt est, en pratique, entravé par des refus d'assurances, des surprimes importantes ou encore des exclusions de garanties.

En 2016, l'accès à l'emprunt et à l'assurance est devenu la deuxième thématique de sollicitations individuelles de la plateforme Santé Info Droits⁵ (13,6%), ce qui représente une hausse de 81 % depuis 2007⁶. Concernant les appels des personnes vivant avec le VIH, 42,3% concernent des problèmes d'accès à l'assurance. Dans 81,7 % des cas, les personnes vivant avec le VIH appellent en amont des projets, en quête d'informations.

21 %

des Français-es déclarent qu'eux-lles-mêmes ou un-e de leurs proches ont déjà été confrontés-es à une situation de discrimination face au crédit.

Témoignage : que faire ?
« J'ai un projet immobilier mais on vient de me découvrir le VIH. J'ai cependant une charge virale indétectable. Les médecins me disent que moi ou une personne en bonne santé c'est pareil. Mais je suis obligée de répondre à certaines questions dans le questionnaire de santé. Que faire ? »

Source : ligne d'écoute Santé Info Droits, 2016

Le baromètre des droits des malades (enquête BVA) publié en mars 2017 par France Assos Santé confirme cette préoccupation importante au sein de la population générale : 21 % des Français-es déclarent qu'eux-lles-mêmes ou un-e de leurs proches ont déjà été confrontés-es à une situation de discrimination face au crédit. Un pourcentage qui s'élève à 38 % pour les personnes atteintes d'une affection longue durée (ALD).

38 %

des Français-es atteints-es d'une affection longue durée déclarent avoir déjà été confrontés-es à une situation de discrimination face au crédit.

Baromètre des droits des malades,
Enquête BVA, mars 2017

1.2. Obtenir un crédit : un parcours du combattant pour les personnes vivant avec le VIH

Pour accorder un crédit, les banques exigent la plupart du temps la souscription d'une assurance. Celle-ci garantit alors le remboursement des mensualités du crédit au cas où l'emprunteur-se ferait défaut. Les risques couverts varient : décès, incapacité, chômage. Cette assurance peut être librement choisie par l'emprunteur-se, d'où l'intérêt de demander plusieurs propositions d'assurance et de recourir le cas échéant à des courtiers-es en assurance.

Pour son obtention, le-la souscripteur-riche doit remplir un questionnaire de santé qui évalue le risque pris par l'assureur. Ce questionnaire de santé n'est pas requis pour souscrire une assurance pour un crédit à la consommation d'un montant maximal de 17 000 € sur quatre ans, sous condition de ne pas avoir d'autre emprunt, et jusqu'à l'âge de 50 ans.

⁵ France Assos Santé (ex-Collectif interassociatif sur la santé) propose depuis 2006, une ligne d'information, Santé Info Droits, pour informer et orienter les usagers-es confrontés-es à des questionnements d'ordre juridique ou social liés à la santé. En 2016, cette plateforme a traité près de 9 500 appels et courriels.

⁶ FRANCE ASSOS SANTÉ, Rapport de l'Observatoire sur les droits des malades, octobre 2017.

Le questionnaire de santé présente un premier obstacle : le respect du secret médical. Le personnel de la banque ne paraît pas toujours sensibilisé au fait qu'il s'agit d'informations confidentielles, et qu'il n'a pas à en avoir connaissance.

“ Témoignage : le non-respect du secret médical

Je suis séropositif. J'ai fait une demande de prêt auprès de ma banque habituelle. Mon conseiller est en vacances, c'est donc un autre conseiller qui a monté l'offre de prêt. Je lui ai donné sous pli fermé et confidentiel le questionnaire de santé avec des certificats médicaux pour transmission au service médical de leur assurance. Je me suis ensuite rendu compte qu'il avait ouvert le courrier et avait envoyé les éléments à l'assurance par mail. Quand je lui ai signalé que c'était problématique, il n'a pas eu l'air très gêné. Je m'inquiète de la pratique discriminatoire qui pourrait en découler.

Source : ligne d'écoute Santé Info Droits, 2016

Deuxième obstacle, et point d'achoppement déterminant : le VIH est systématiquement assimilé par les assureurs à un risque aggravé. Ils considèrent en effet que la probabilité que le-la futur-e emprunteur-se vivant avec le VIH doive faire face à une situation garantie par l'assurance est supérieure à celle de la population générale. Néanmoins, cette position est tenue au mépris des résultats scientifiques sur la question : le-la patient-e qui découvre aujourd'hui sa séropositivité et démarre son traitement suffisamment tôt voit son taux de CD4 restauré ; son espérance de vie est alors équivalente à celle de la population générale⁷.

L'espérance de vie des patients-es infectés-es par le VIH a ainsi augmenté d'environ dix ans en Europe et en Amérique du Nord depuis l'apparition des multi-thérapies en 1996, rattrapant l'espérance de vie moyenne^{8,9}.

“ Témoignage : le sentiment de discrimination

D'un côté, on nous explique que les séropositifs ont une espérance de vie qui rejoint celle de la population générale, mais de l'autre les assurances nous taxent comme dans les années 2000. C'est comme les dentistes, les thanatopracteurs, certains médecins, certains employeurs, certains collègues... Le VIH c'est une bonne occasion de discriminer en s'achetant une bonne conscience avec des conventions, des procédures, qui ne profitent pas vraiment aux personnes malades.

Source : Seronet.info¹⁰, août 2017

Troisième obstacle : révéler sa séropositivité lors du questionnaire de santé amène trop souvent à des refus d'assurance et donc parfois d'emprunt, ou a minima à des surprimes et des exclusions de garanties. On relève notamment que si le décès est couvert, la garantie de la perte totale et irréversible d'autonomie est, quant à elle, souvent exclue.

“ Témoignage : exclusions de garantie

Je suis porteur du VIH depuis 2010 avec une charge virale indétectable, j'ai 41 ans. Je souhaite faire un crédit immobilier. J'ai préféré être franc et ne pas cacher mon problème de santé, ce qui m'a inquiété car je ne savais pas si j'étais assurable. J'ai eu un retour d'une étude, où je me retrouve assurable, mais uniquement sur le décès. Ils ne prennent pas en compte l'incapacité temporaire ou totale de travail, ni les pertes irréversibles d'autonomie. En fait, si je comprends bien, sous prétexte que j'ai le VIH, je n'ai pas le droit d'avoir un accident de travail, ou de circulation, ou tout autre pépin de la vie qui n'a aucun rapport avec ma pathologie.

Source : ligne d'écoute Santé Info Droits, 2016

Pour les personnes vivant avec une pathologie chronique, le recours à l'emprunt est entravé en pratique par des refus d'assurances, des surprimes importantes ou encore des exclusions de garanties.

⁷ THE ANTIRETROVIRAL THERAPY COHORT COLLABORATION, « Survival of HIV-positive patients starting antiretroviral therapy between 1996 and 2013: a collaborative analysis of cohort studies », *The Lancet HIV*, 4, mai 2017, p. 349-365.

⁸ ANRS, *Enquête Mortalité*, 2005, 2010.

⁹ THE ANTIRETROVIRAL THERAPY COHORT COLLABORATION, *op. cit.* Étude qui s'appuie sur les données de 18 cohortes européennes et nord-américaines.

¹⁰ Lancé en 2008 par l'association AIDES, Seronet.info est un site reposant sur une démarche communautaire ayant pour objectif d'améliorer l'accès à la connaissance, de partager l'expérience du vécu de la maladie et de sortir de l'isolement. Il est destiné aux personnes séropositives au VIH et aux hépatites virales, ainsi qu'à leurs proches.

Quatrième obstacle : les surprimes. Le coût d'une assurance standard se situe entre 0,20 % et 0,25 % du montant du crédit. Ce coût peut doubler, voire tripler, pour un risque aggravé ! Ainsi, pour un-e emprunteur-se souscrivant un prêt de 250 000 € sur 20 ans avec une assurance standard à 0,25 %, l'assurance lui coûte 52 € par mois. Mais avec une surprime de 100 %, elle monte à 104 € par mois – soit un surcoût de 12 500 € sur la durée du prêt.

Figure 1 :
**Coût d'une assurance
pour un prêt de 250 000 €
sur 20 ans**

Emprunteur-se sans ALD

12 500 €

Emprunteur-se avec une ALD

25 000 €

“ Témoignage : surprimes et refus de prêt

Je suis en train de faire un achat immobilier pour une résidence secondaire. Je suis atteinte du VIH depuis 2000 et l'assureur m'a proposé des garanties avec d'importantes surprimes si bien que la banque me refuse le prêt. Que puis-je faire ? ”

Source : ligne d'écoute Santé Info Droits, 2016

Ces obstacles amènent la plupart du temps à une alternative : l'abandon des projets, ou la dissimulation du statut sérologique dans le questionnaire de santé.

“ Témoignage : dissimuler sa séropositivité pour emprunter

Moi j'ai 48 ans, séropo depuis 1993, ça fait 24 ans. Je suis en bonne santé. J'ai acheté un appartement neuf en 2013 et j'ai contracté un prêt total de 126 000 € sur 30 ans. Je n'ai surtout pas dit que j'étais séropositif. Quand j'en ai parlé plus tard à mon médecin qui me suit pour le VIH, elle m'a dit que j'avais bien fait. ”

Source : Seronet.info, mai 2017

Droit applicable



Refuser une assurance : est-ce une discrimination ?

Oui, mais elle est autorisée par la loi. Les dispositions de l'article 225-1 du Code pénal, interdisant et sanctionnant les discriminations, ne sont pas applicables « 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 » (article 225-3). La loi reconnaît donc qu'il s'agit d'une discrimination, mais qu'elle est justifiée et donc légale.

Dissimuler son statut sérologique : quels sont les risques ?

L'article L113-2 du Code des assurances impose à l'assuré-e une déclaration sincère. Le contrat d'assurance doit être conclu de bonne foi. Toute déclaration mensongère, de même que tout oubli, sont considérés comme un manquement à l'obligation d'honnêteté et donc comme une fraude à l'assurance. Dès lors, l'assuré-e encourt :

- une annulation du contrat d'une part : si l'assureur parvient à démontrer la mauvaise foi de l'assuré-e, il va, sur le fondement de l'article L. 113-8 du Code des assurances, annuler rétroactivement le contrat. Le prêt est considéré n'avoir jamais été assuré, les primes déjà payées restent propriété de l'assureur et la banque est en droit de demander

le remboursement immédiat des échéances restant dues. Ces règles sont applicables y compris si l'incapacité ou le décès à une origine autre que le VIH. C'est une question très fréquemment posée par les personnes s'interrogeant sur l'opportunité d'une fausse déclaration ;

- une sanction pénale d'autre part : en cas de fausse déclaration ou de mauvaise foi avérée, l'assureur peut porter plainte et se constituer partie civile. Au pénal, la fausse déclaration est qualifiée de faux et usage de faux, voire d'escroquerie si l'intention en est démontrée. Les sanctions vont jusqu'à cinq ans d'emprisonnement et 375 000 € d'amende. Dans les faits, cette voie pénale n'est que peu ou pas utilisée par les assureurs.

2. Avancées et limites de la convention Aeras



La convention Aeras (S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé) permet à une personne qui a ou a eu un problème grave de santé d'obtenir plus facilement un prêt immobilier ou un crédit à la consommation.

Les associations de malades se sont saisies de ces discriminations persistantes relatives à l'accès à l'emprunt, et ont engagé un travail de concertation avec les pouvoirs publics et les professionnels de l'assurance. La convention Aeras (S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé) qui en découle présente certes quelques avancées, mais demeure largement insatisfaisante.

2.1. Des progrès lents

Mise en place et objectifs de la convention Aeras

En l'absence d'une législation contraignante pour les assureurs, c'est la voie conventionnelle qui a été retenue en France entre les pouvoirs publics, les professionnels de l'assurance et les représentants des usagers, suite à la mobilisation des associations de malades. La négociation d'une convention permet de combler, du moins partiellement, les lacunes de la loi.

La convention Aeras, révisée en 2015, a pour objectif de faciliter l'accès à l'assurance, et donc à l'emprunt, pour les personnes dont l'état de santé ne permet pas d'obtenir une assurance aux conditions standards du contrat, c'est-à-dire sans majoration de tarif ou exclusion de garanties. Elle permet d'emprunter jusqu'à 320 000 €, sous condition de ne pas excéder l'âge de 70 ans à la fin du prêt¹¹. La convention prévoit alors trois niveaux d'examen des demandes d'assurance :

1. L'analyse du questionnaire de santé ne révèle pas de problème particulier et une proposition d'assurance est faite.
2. Refusé au 1^{er} niveau en raison d'un risque de santé, le dossier fait automatiquement l'objet d'un examen plus personnalisé.
3. Refusé au 2^e niveau, le dossier est automatiquement transmis à un « pool des risques très aggravés » c'est-à-dire à un groupe de réassureurs.

Si la demande d'assurance est définitivement refusée, l'établissement de crédit offre la possibilité de mettre en place une garantie alternative à l'assurance, comme, par exemple, une caution ou une hypothèque sur un autre bien.

En cas de litige sur la procédure, le-la demandeur-se peut saisir le service client de sa banque, puis le-la médiateur-riche de la banque. En parallèle, il peut également avoir recours à la commission de médiation de la convention Aeras.

Les premiers pas du « droit à l'oubli » et l'introduction d'une grille de référence opposable

À ce jour, le « droit à l'oubli » ne s'applique qu'aux cancers. Si le protocole thérapeutique est achevé depuis plus de dix ans, aucune information ne peut être demandée par l'assureur et la personne n'a pas à mentionner qu'elle a été précédemment touchée par un cancer. Pour les cancers diagnostiqués avant l'âge de 18 ans, ce délai est ramené à cinq ans.

Pour les personnes qui ne peuvent pas bénéficier du « droit à l'oubli », une grille de référence a été progressivement mise en place au sein de la convention Aeras. Elle a pour but de faciliter l'accès à l'assurance emprunteur-se pour certaines pathologies.

¹¹ Certaines dispositions de la convention Aeras ne sont pas reliées à ces seuils : la délégation d'assurance, les garanties alternatives, le code de bonne conduite.

La première partie de cette grille concerne les personnes ayant souffert de pathologies à déclarer à l'assureur mais qui n'entraînent ni surprimes, ni exclusions, sous condition de satisfaire à un certain nombre de critères cumulatifs. L'hépatite C, curable en huit voire six semaines avec les derniers traitements figure dans cette partie de la grille : une personne guérie d'une hépatite C peut bénéficier de conditions d'acceptation sans surprime ni exclusion 48 semaines après la guérison, sous réserve de certains critères (score de fibrose initiale inférieur ou égal à F2, absence de coïnfection VIH ou virus de l'hépatite B, échographie hépatique normale, etc.). La deuxième partie de cette grille traite également de pathologies à déclarer à l'assureur, mais ces dernières peuvent quant à elles entraîner des surprimes, même si elles demeurent plafonnées, ou des exclusions de garanties. L'accès à l'emprunt reste soumis à un certain nombre de critères cumulatifs, liés à l'état virologique, biologique ou à l'historique thérapeutique de la personne. Seul le VIH est à ce jour traité dans cette partie de la grille, depuis mars 2017, après d'âpres négociations.

Cette grille de référence est opposable¹² : toute personne solvable et répondant aux critères de la grille doit se voir proposer une assurance. Elle représente donc une avancée, même si le dispositif reste largement perfectible (cf. infra) et que nous manquons encore de recul sur son applicabilité : la grille est récente et les critères de la grille restent éminemment restrictifs (cf. encadré **Que dit la grille VIH ?**).



La lente marche vers le « droit à l'oubli »

Septembre 1991

Première convention entre les pouvoirs publics et les professionnels-les de l'assurance. Quelques aménagements en matière de traitement des données médicales et d'assurance décès dans le cadre des prêts immobiliers.

12 décembre 1994

Act Up-Paris répand les cendres de Cleews Vellay, ancien président de l'association, sur le buffet des « Entretiens des assurances » à Paris. Dénonciation des atteintes au secret médical et des refus de garanties et surprimes.

Septembre 2001

Signature de la convention Belorgey. Mise en place d'une commission de suivi et de propositions, d'une section scientifique et d'une section de médiation.

Juillet 2006

Signature de la convention Aeras.

Janvier 2007

Inscription du dispositif conventionnel dans la loi du 31 janvier 2007 relative à l'accès au crédit des personnes présentant un risque aggravé de santé.

Juillet 2010

Loi Lagarde. Extension d'un principe de la convention Aeras : le-la futur-e emprunteur-se a désormais le choix de son assurance (« délégation d'assurance »).

Février 2011

Signature d'un avenant à la convention Aeras. Avancées sur la garantie invalidité.

Septembre 2015

Signature d'un nouvel avenant. Introduction du « droit à l'oubli » qui comprend d'une part l'absence de déclaration d'une maladie grave dont on a guéri, et d'autre part la création d'une grille de référence listant les pathologies. Cette dernière grille doit être actualisée au rythme des progrès thérapeutiques et des connaissances épidémiologiques.

Janvier 2016

Loi de santé. Inscription du « droit à l'oubli » dans la loi.

Le 30 mars 2017

Parution de la première grille de référence « VIH ». Le VIH est la première pathologie inscrite dans la partie II de la grille qui regroupe les « pathologies à déclarer à l'assureur [...] et qui permettent l'accès à l'assurance à des conditions d'acceptation se rapprochant des conditions standard (avec une surprime plafonnée, applicable par les assureurs) ».

¹² Article L. 1141-5 du Code de la santé publique.



Que dit la grille VIH ?

Pour bénéficier des conditions prévues par la grille, les personnes vivant avec le VIH doivent avoir eu un taux de CD4 supérieur ou égal à 350 CD4/mm³ sur tout l'historique de leur vie avec le VIH. Au moment de la demande d'emprunt, elles sont tenues d'avoir un taux de CD4 supérieur ou égal à 500 CD4/mm³. Leur charge virale doit être indétectable 12 mois après le début des traitements, et ne doit pas connaître de rechute pendant deux ans.

D'autres critères sont exigés :

- l'absence de stade sida ;
- l'absence de coïnfection actuelle par l'hépatite B (VHB) ou l'hépatite C (VHC) ;
- l'absence de coïnfection passée par le VHC, sans stade de fibrose strictement supérieur au stade F2 ;
- l'absence de maladie coronarienne et d'accident vasculaire cérébral (AVC) ;
- l'absence d'usage de substances illicites (liste des stupéfiants fixée par arrêté du 22/02/1990) ;

- l'absence de cancer en cours, ou dans les antécédents notés dans les dix années antérieures ;
- l'absence de tabagisme actif ;
- avoir un traitement débuté après janvier 2005.

Bilan biologique de moins de six mois avec résultats dans les normes du laboratoire :

- concernant la fonction hépatique ;
- concernant la fonction rénale (DFG) ;
- contrôle de la glycémie à jeun, bilan lipidique (exploration d'une anomalie lipidique) ;
- dosage de la cotinine urinaire négatif.

Marqueurs viraux :

- marqueurs VHB : Ag HBs négatif, ADN viral négatif ;
- marqueurs VHC : ARN viral négatif, avec recul de 48 semaines.

Enfin, il faut attendre deux ans après le diagnostic de séropositivité au VIH pour pouvoir bénéficier des conditions de la grille de référence.

Quand tous ces critères cumulatifs sont remplis, les conditions d'acceptation sont :

- pour les garanties décès et perte totale et irréversible d'autonomie : surprime plafonnée à 100 % ;
- pour la garantie invalidité spécifique : surprime plafonnée à 100 % ;
- durée entre début de traitement et fin du contrat d'assurance emprunteur-se : plafonnée à 27 ans.

Autrement dit, une personne ayant commencé son traitement en 2005 et remplissant les critères ne pourra pas emprunter sur plus de dix ans en 2017. Cette grille constitue une sorte de plafond pour les assureurs, ce qui est une nouveauté. Aucun assureur ne peut avoir des critères plus restrictifs que cette grille. En revanche, il est tout à fait possible pour un assureur d'être « mieux disant », c'est-à-dire d'avoir des critères facilitant encore davantage l'accès à l'assurance et l'emprunt des personnes vivant avec le VIH, comme c'est aujourd'hui parfois le cas.

2.2. Un dispositif qui doit encore faire ses preuves pour les personnes vivant ou ayant vécu avec une maladie chronique

Une évaluation difficile des pratiques

Il est par ailleurs très difficile d'avoir des éléments sur l'application effective des critères objectifs de la grille, et donc de savoir si les assureurs respectent réellement la convention Aeras. En effet, si les refus doivent théoriquement être motivés, ils sont en pratique notifiés de façon très standardisée : une relance est souvent nécessaire pour obtenir des réponses précises au regard des critères de la grille. Une étude qualitative d'analyse des dossiers sur les critères médicaux serait utile pour mieux évaluer les pratiques des assureurs.

Des recours complexes à mettre en œuvre

Rappelons que pour que des recours soient possibles, il faut que tous les motifs de refus soient clairement énoncés. Aujourd'hui, l'emprunteur-se doit faire la démarche de demander par écrit au médecin de l'assureur les raisons médicales qui ont conduit au refus.

Plus généralement, si la convention Aeras a pu faciliter l'accès au prêt pour certaines personnes, elle n'a néanmoins pas permis d'endiguer toutes les dérives des surcoûts.

« Témoignage : surprimes et exclusions de garantie

J'ai choisi d'être clair sur mon état de santé : six demandes d'assurances, cinq passages devant la commission Aeras, cinq refus sans une ombre d'espoir. C'est finalement ma banque qui m'a accepté avec restriction totale (je ne suis couvert que pour le décès et la perte totale et irréversible d'autonomie, le minimum acceptable pour obtenir le prêt) et surprime de 125 % ! Conclusion, je suis couvert pour rien et je paie un max. Quitte à ne pas être couvert, autant ne pas payer autant. [...] La convention Aeras : une jolie opération de marketing social de la part des banques.

Source : Seronet.info, août 2017

Le recours à la médiation de la convention Aeras reste encore très éprouvant et chaotique : absence de formulaire harmonisé, demande de nombreuses pièces et données médicales qui exposent les personnes, réponses variables, etc.

21 %

des personnes ayant été confrontées à des difficultés d'accès au crédit en raison de leur santé ont déclaré avoir pu accéder à un emprunt grâce à la convention Aeras.

34 %

des personnes ayant été confrontées à des difficultés d'accès au crédit ne connaissent pas Aeras.

Baromètre des droits des malades,
Enquête BVA, mars 2017

Un dispositif méconnu

Enfin, seules 21 % des personnes ayant été confrontées à des difficultés d'accès au crédit en raison de leur santé ont déclaré avoir pu accéder à un emprunt grâce à la convention Aeras¹³ ; 34 % ne connaissaient pas le dispositif. Et pour les personnes qui le connaissent, il n'est pas rare qu'elles s'en détournent.

« Témoignage : Aeras... ou courtier ?

Au début j'ai joué le jeu avec l'assurance de la banque. Ils m'ont demandé de nombreux examens complémentaires (je ne parle même pas des délais), puis m'ont indiqué que je passais sous la convention Aeras. Refus au 1^{er} rang, puis refus au 2^e rang, et en gros, ils te laissent le bec dans l'eau. J'étais au début de mon traitement et juste indétectable. Comme j'ai vu venir le coup, je suis allé voir un courtier, en sélectionnant une assurance qui ne me demandait pas de prise de sang pour le montant de mon prêt. Elle m'a trouvé une assurance avec juste le questionnaire de santé, je n'ai pas mentionné ma séropositivité, et j'ai pu avoir mon prêt avec la délégation d'assurance.

Ne te fais pas d'illusion, si tu es honnête, tu peux faire une croix sur ton dossier de prêt. Être séropositif est une vraie source de discrimination pour les crédits immobiliers, quoi qu'on en dise. »

Source : Seronet.info, mai 2017

La convention, puis la grille de référence, ont été obtenues de haute lutte. Or, force est de constater que la seconde n'est pas systématiquement appliquée, et que la première n'est pas forcément connue et effective. Il est donc primordial que les pouvoirs publics fassent connaître la convention, la fassent respecter et en assurent un suivi et une évaluation réguliers.

2.3. Une protection encore très incomplète pour les personnes vivant avec le VIH

Pour répondre aux insuffisances de la convention Aeras, il est primordial de poursuivre la conquête de nouveaux droits. Il faut en terminer avec les discriminations que subissent les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) en matière d'accès à l'emprunt et obtenir un « droit à l'oubli » pour le VIH.

Une protection encore trop limitée

La lecture de la grille de référence ne laisse aucun doute sur le caractère extrêmement restrictif des critères concernant le VIH. Ainsi, une PVVIH en charge virale indétectable et en bonne santé, mais qui a commencé son traitement avant janvier 2005, ou qui a eu une chute de CD4 dans son histoire même lointaine, ne peut pas bénéficier de la surprime plafonnée, qui reste au bon vouloir de l'assureur. Autre exemple : une PVVIH répondant à tous les critères est toujours confrontée à une surprime, à des exclusions de garantie et à une limitation du montant assuré et de la durée du contrat, et donc de l'emprunt.

La grille de référence laisse donc encore beaucoup de marges de manœuvre aux assureurs. On constate ainsi des refus nombreux pour les PVVIH ne répondant pas aux critères et des accords d'assurance excluant quasi systématiquement la couverture en cas d'incapacité de travail.

Un risque surévalué par les assureurs

Les PVVIH sont confrontées à des conditions d'accès à l'emprunt spécifiques, complexes, et à des surprimes qui ne sont pas justifiées au regard du risque réel, ce que rappelle le *Rapport Morlat* de 2013 et de 2017¹⁴.

Une étude européenne publiée en 2013 confirme cette analyse : « l'efficacité à long terme et continue des antirétroviraux conduit à une espérance de vie suffisamment longue pour garantir un emprunt-logement par beaucoup de personnes séropositives »¹⁵.



Le Rapport Morlat

est rédigé par un groupe d'experts-es sur le VIH, présidé par le professeur Morlat, sous l'égide de l'ANRS et du CNS. Il formule des recommandations sur la prise en charge des personnes vivant avec le VIH dans les domaines sanitaires, sociaux, éthiques et organisationnels.

¹³ Baromètre des droits des malades, enquête BVA pour France Assos Santé, mars 2017.

¹⁴ MORLAT Philippe (dir), *Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH. Recommandations du groupe d'experts*, CNS-ANRS, 2013, 2017.

¹⁵ KAILICH-BARTZ J., DAM W., MAY M.T. et al., « Insurability of HIV positive people treated with antiretroviral therapy in Europe: collaborative analysis of HIV cohort studies », *AIDS*, février 2013.

De fait, l'espérance de vie des personnes vivant avec le VIH se rapproche d'années en années de celle de la population générale. Cette espérance de vie pourrait même dépasser celle de la population générale d'ici quelques années, du fait d'un suivi médical plus régulier. Dès lors, quel est le risque pour l'assureur, sinon celui de se priver de nouveaux marchés ? Certaines assurances ne s'y sont pas trompées et présentent déjà des conditions plus souples que la grille.

Aller vers un « droit à l'oubli » pour le VIH

Défavoriser les PVVIH à travers des surprimes, des exclusions de garanties, ou un risque financier et pénal en cas de dissimulation, revient à donner une prime à la séro-ignorance : une personne vivant avec le VIH sans le savoir accède de fait plus facilement à l'emprunt qu'une personne connaissant sa séropositivité.

Cette discrimination dans l'accès à l'assurance reste fortement incomprise par les PVVIH, et plus largement par de nombreuses personnes vivant avec une maladie chronique. AIDES, à travers les personnes accueillies dans ses locaux ou sur le site *Seronet.info*, est très régulièrement sollicitée pour apporter des informations et un soutien. La ligne Santé Info Droits, fondée par le Collectif interassociatif sur la santé et repris par France Assos Santé en 2017, est également très sollicitée.

AIDES participe à la commission de suivi de la convention Aeras. Jusqu'à aujourd'hui l'association s'est efforcée de jouer le jeu de la démarche conventionnelle, afin de défendre au mieux les droits des PVVIH. Les négociations de la grille de référence VIH pendant de long mois jusqu'en mars 2017 ont pourtant montré les limites de l'exercice, face à des représentants-es des assureurs jouant la surenchère sur les critères, sans aucune justification épidémiologique. Les négociations sont de fait biaisées par une asymétrie d'information, les assureurs n'étant pas transparents sur leurs critères d'évaluation du risque. Ainsi, une proposition sur le desserrement d'un critère entraîne systématiquement une contre-proposition pour remonter les plafonds de surprimes de la part des assureurs, sans qu'il soit toujours possible pour les associations et même les pouvoirs publics d'évaluer précisément les conséquences sur le nombre de personnes éligibles par exemple.

La grille de référence VIH présente ainsi de vraies contradictions : pour bénéficier des conditions, une PVVIH doit manifester un état de santé exemplaire et avoir une espérance de vie supérieure à la population générale. Et quand bien même elle remplirait les critères attendus, elle se verrait affecter une surprime maximale de 100 %, et bénéficierait d'un montant et d'une durée d'assurance restreints, et donc *in fine* d'un prêt limité.

Une actualisation annuelle de la grille est prévue, pour prendre en considération les évolutions thérapeutiques et épidémiologiques. AIDES poursuit avec implication son travail au sein de la commission de suivi de la convention Aeras afin d'obtenir des conditions standards d'accès à l'emprunt. L'association restera vigilante quant aux effets réels de la grille de référence pour les PVVIH.

Les PVVIH sont confrontées à des conditions d'accès à l'emprunt spécifiques, complexes, et à des surprimes qui ne sont pas justifiées au regard du risque réel.

III.



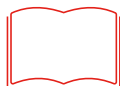
**Soins funéraires :
la fin de 32 ans
de discrimination ?**

Le 1^{er} janvier 2018, des soins de conservation pourront être à nouveau légalement pratiqués sur des défunts-es porteurs-ses du VIH ou d'une hépatite virale. Trente-deux ans après leur interdiction, c'est la fin d'une discrimination tenace, jamais justifiée scientifiquement.

La France adopte enfin une réglementation proche des pays ayant une pratique comparable de la thanatopraxie, mettant un terme à dix ans d'hésitations des pouvoirs publics, incapables de reconnaître et réparer leurs défaillances.

1. Genèse d'une décision publique discriminante

Il a fallu dix ans, de 2008 à 2017, pour déconstruire une décision absurde, prise dans l'urgence et sans justification rationnelle, à la fin de l'année 1985. Cette année-là semble être celle d'une première prise de conscience des pouvoirs publics français face à l'épidémie de sida. Se plonger dans la genèse de cette décision publique, c'est mettre en lumière la construction sociale d'une stigmatisation qui s'opère à l'époque.



Le terme « thanatopraxie », est forgé à partir de *thanatos* (la mort) et *praxein* (manipuler, traiter). Il apparaît dans la langue française en 1963 pour désigner les nouvelles techniques de conservation du corps des défunts-es, permettant d'établir une distinction vis-à-vis de l'embaumement.

Les personnes défuntes du sida étaient légalement exclues de la plupart des rites funéraires pratiqués dans nos sociétés, entravant ainsi le processus de deuil des proches. Elles étaient, au sens propre, considérées comme des « pestiférées ».

1.1. Arrêté de 1985 : le retour des « pestiférés-es »

L'arrêté du 11 décembre 1985 élargit la liste des maladies contagieuses portant interdiction de certaines opérations funéraires à trois maladies : le sida, les hépatites virales B et C, et la rage.

Le précédent arrêté du 18 mai 1976 se cantonnait aux pathologies suivantes : variole, peste, choléra, charbon, infections typhoparatyphoïdiques, dysenteries, gangrène, septicémies. Les opérations funéraires concernées sont celles définies dans un décret du 31 décembre 1941 modifié en 1976 : limitation du transport du corps, interdiction de l'admission en chambre funéraire, mise en bière dans un cercueil hermétique, interdiction d'exhumation pendant un an. L'arrêté n'impose donc pas une mise en bière immédiate et n'interdit pas les soins de conservation, ou **thanatopraxie**, pour aucune de ces maladies¹⁶.

La présence au sein de cette liste d'une maladie non transmissible comme la gangrène interroge déjà la pertinence des critères retenus. La gangrène, les dysenteries et les septicémies sont d'ailleurs retirées de cette liste en 1985, alors que la rage y fait par exemple son entrée : sur quels critères ? Comment a été établie cette liste ? Voilà qui pourrait intéresser les sociologues de la décision publique.

L'arrêté de 1985 marque donc une double évolution : l'actualisation de la liste et le durcissement des interdictions. Désormais, deux types de défunts-es sont écartés d'une partie des opérations funéraires, avec des interdictions plus étendues qu'en 1975 :

- les corps décédés de variole, de choléra, de charbon ou de fièvres hémorragiques virales (fièvre jaune, dengue, plus récemment Ebola) doivent être déposés dans un cercueil hermétique équipé d'un système épurateur de gaz ;
- les corps décédés de peste, d'une hépatite virale (sauf hépatite A confirmée), de rage ou du sida doivent être déposés dans un cercueil simple, immédiatement après le décès.

Pour l'ensemble des maladies évoquées, la pratique des soins de conservation est désormais strictement interdite.

Un an plus tard, un nouvel arrêté du 17 novembre 1986 vient préciser les deux nouvelles interdictions, tout en conservant la même liste de maladies :

- la mise en bière doit être immédiate après le décès en cas de décès à domicile, et avant la sortie de l'établissement en cas de décès à l'hôpital (article 1) ;
- l'interdiction de la pratique des soins de conservation « ne [fait] pas obstacle à la pratique des autopsies à visées scientifiques dans les établissements agréés à cet effet figurant sur une liste établie par le ministre chargé de la Santé. Il convient de respecter les précautions qui s'imposent en matière d'hygiène et de désinfection du local d'autopsie » (article 2).

Les conséquences pour les proches de la personne décédée du sida sont dès lors très concrètes : limitation du transport du corps, et donc impossibilité d'inhumation loin du lieu du décès, ainsi que mise en bière immédiate, sans soins de conservation. Les personnes défuntes du sida sont donc légalement exclues de la plupart des rites funéraires pratiqués dans nos sociétés, entravant ainsi le processus de deuil des proches. Elles sont, au sens propre, considérées comme des « pestiférées ».

¹⁶ Les décrets de 1941 et 1976 conditionnent les soins de conservation à un « certificat du médecin chargé par l'officier d'état civil de s'assurer du décès et attestant que celui-ci ne pose pas de problème médico-légal » (article 1). Mais ils précisent que « même dans les cas où il subit des soins de conservation [...] le corps d'une personne qui était atteinte au moment du décès de l'une des maladies contagieuses visées dans l'arrêté [...] doit être placé dans un cercueil hermétique [...] » (article 17-1). Les soins de conservation sont donc possibles, sous réserve de l'accord du/de la médecin, même pour un-e défunt-e porteur-se de la variole, de la peste ou du choléra.

1.2. Une évolution des rites funéraires en France

L'instabilité du cadre réglementaire français, au-delà de l'inscription du sida et des hépatites virales sur la liste, s'explique en partie par l'évolution des rites funéraires. Ces derniers tracent une frontière symbolique entre les morts-es et les vivants-es. La pratique de la toilette mortuaire s'inscrit originellement comme un « rite de passage en tant que purification permettant l'accès à la vie éternelle »¹⁷. À partir des années 1970, ces rites évoluent progressivement vers un acte hygiéniste et technique visant à freiner la thanatomorphose¹⁸ : les soins de conservation, ou thanatopraxie, se développent. Il s'agit de conserver le plus longtemps possible l'image du-de la vivant-e.

Interrogé par la socio-anthropologue Laurence Hardy, un thanatopracteur témoigne : « Autrefois, la toilette funéraire fixait dans une sorte d'image idéale la mort avec le chapelet, la croix et tout ça... Maintenant, nous cherchons plus à rendre au cadavre les apparences de la vie. »¹⁹ Cette évolution n'est néanmoins pas homogène dans tous les pays occidentaux, puisqu'un grand nombre d'entre eux prohibe cette pratique. Seuls six pays ont une pratique autorisée et répandue de la thanatopraxie selon le rapport du Haut Conseil de santé publique (HCSP) de 2016 : Canada, États-Unis, France, Irlande, Roumanie et Royaume-Uni.

Les deux arrêtés successifs de 1985 et 1986 entérinent donc le développement de la pratique des soins de conservation. Mais son seul encadrement réglementaire se limite à écarter un risque, que les pouvoirs publics hésitent à définir et dont on peut se demander s'il repose sur des considérations sanitaires. Il faut attendre 1993 pour qu'une loi encadre les soins de conservation en les incluant dans le service extérieur des pompes funèbres et en créant une habilitation pour l'exercice de la thanatopraxie. Cette loi fait suite à un rapport publié par la mission interministérielle (Igas, Iga, IGF) de 1989. Un diplôme de thanatopracteur-riche est créé par décret en 1994. Il définit pour la première fois une formation théorique et pratique.

Ce retard du législateur français a entraîné deux phénomènes. D'une part, le développement important de la thanatopraxie à domicile, autorisée mais peu ou pas encadrée, qui n'est observable qu'en France et en Irlande. D'autre part, la limitation plus ou moins rationnelle des risques par l'exclusion de certaines personnes défunt-es.

1.3. Sida : la « mort repoussante »

La rationalité de cette décision publique peut aussi être interrogée au regard de la réponse de l'État face à l'épidémie de sida en France dans les années 1980. Les premiers cas de ce qui sera ensuite nommé sida sont identifiés en juin 1981 à Los Angeles, et en décembre 1981 en France. Le VIH est découvert le 20 mai 1983 mais jusqu'en 1985 l'épidémie est peu visible, et n'est pas prise en considération par les pouvoirs publics.

Une prise de conscience semble s'amorcer à partir de 1985. D'une part, le grand public découvre l'épidémie, après l'annonce par Rock Hudson de sa séropositivité, suivie de son décès²⁰. D'autre part, les administrations tentent par des mesures éparées d'endiguer la propagation d'un virus dont on connaît encore peu de choses, comme l'atteste par exemple la fermeture de saunas gays à San Francisco et à New-York.

En France, face au sida, les pouvoirs publics mettent en place, en 1985, des premières mesures qui s'avèrent tardives et hésitantes²¹. Néanmoins, la publicité sur le préservatif est toujours interdite, et le débat sur les programmes d'échanges de seringues est tout juste lancé dans la presse. L'une et l'autre sont autorisés en 1987, l'année du lancement par Michèle Barzach du premier plan de lutte contre le sida.

¹⁷ HARDY Laurence, « De la toiletteuse au thanatopracteur. Prendre soin des corps après la mort », *Cahiers du Genre*, n° 42, 2007.

¹⁸ La thanatomorphose est l'ensemble des modifications visibles que la mort provoque sur les organismes (refroidissement du corps, rigidité cadavérique, déshydratation des tissus, apparition des lividités puis putréfaction). La thanatopraxie vise à réduire les effets de la thanatomorphose par le drainage de tous les liquides et gaz contenus dans le corps et par l'injection d'un produit biocide.

¹⁹ HARDY Laurence, « La trace. De la mort visible à la mort invisible, de l'inacceptable à l'acceptable... et inversement », *Études sur la mort*, n° 142, 2012/2, p. 51-64.

²⁰ Le 25 juillet 1985, Rock Hudson révèle qu'il est atteint du sida. Il est la première personnalité aux États-Unis à faire connaître publiquement la maladie dont il est atteint.

²¹ Commercialisation du premier test de dépistage du VIH, 21 juin 1985 ; obligation de recherche des anticorps anti-VIH sur tous les dons de sang, 1^{er} août 1985 ; obligation de chauffer les produits sanguins utilisés pour le traitement des personnes atteintes d'homophilie en vue d'une inactivation virale, octobre 1985.

Seuls six pays ont une pratique autorisée et répandue de la thanatopraxie selon le rapport du Haut Conseil de santé publique de 2016 : Canada, États-Unis, France, Irlande, Roumanie et Royaume-Uni.



Peut-on parler de discrimination ?

Sur le plan strictement juridique, le terme fait débat. En effet, comme l'analyse Lisa Carayon²² : « Soit l'on se concentrait sur les malades – manifestement exclus d'une prestation de service en raison de leur état de santé –, mais la véritable différence de traitement n'intervenant qu'après la mort il ne restait plus alors de personne juridique à même d'être victime de discrimination²³ ; soit l'on s'intéressait aux proches, évidemment atteints dans le respect de leur vie privée²⁴, mais c'était alors le *critère prohibé* de différence de traitement qui était difficile à identifier. Tout au plus les proches auraient-ils pu

être considérés comme des victimes de discrimination par association, mais l'application marginale de cette notion dans notre système juridique rendait le résultat incertain²⁵ ».

Il semble qu'aucun contentieux de fond n'ait été mené en 32 ans, à l'exception d'un recours pour le moins tardif (2 juin 2017) formé par les associations Mousse et Stop Homophobie à l'encontre de l'arrêté de 1998, sans concertation avec les acteurs-rices engagés-es sur le dossier. Ce recours devant le Conseil d'État est depuis devenu sans objet.

Cependant, la définition juridique est plus étroite que la définition sociologique : constitue une discrimination toute distinction d'un groupe social en fonction de caractères extrinsèques (fortune, éducation, lieu d'habitation, etc.) ou intrinsèques (genre, origine, orientation sexuelle, état de santé, etc.) afin de lui appliquer un traitement spécifique, en général négatif. Le caractère stigmatisant ne fait aucun doute : « la discrimination est ici surtout une stigmatisation, un traitement différencié suggérant une hiérarchie sociale entre les corps et donc les personnes »²⁶.

L'arrêté du 11 décembre 1985 trouve davantage sa justification dans la volonté de conjurer les peurs collectives, que dans le bien-fondé d'une préoccupation sanitaire. Il constitue une des premières manifestations légales de la discrimination et de la stigmatisation dont sont encore aujourd'hui victimes les PVIH en France.

L'arrêté du 11 décembre 1985 s'inscrit donc dans une période de tergiversations. La prise en compte du contexte socio-politique permet de mieux comprendre la construction sociale de la stigmatisation que cet arrêté opère à l'égard des morts du sida, et plus généralement des personnes vivant avec le VIH (PVIH), ainsi que des communautés les plus touchées. Il fait « du cadavre sidéen une dépouille différente des autres », écrit le sociologue Bernard Paillard²⁷. Il témoigne « de la présence, un temps, d'une peur insidieuse qui n'a pas partout disparu ».

Pour Bernard Paillard, à l'époque, cette peur assimile le-la défunt-e du sida à une « mort repoussante », et ce pour deux raisons. D'une part, le sida s'inscrit dans les représentations très ancrées de la « mort épidémique », comme l'était la peste : « le mourant sidéen porte sur lui les stigmates de la mort » (lésions cutanées d'un sarcome de Kaposi, amaigrissement, visage creux, etc.). D'autre part, « avec le sida, la liaison entre le mal biologique et la faute est d'autant plus forte que, dès le départ, la maladie a été marquée par l'infamie, l'épidémie apparaissant dans des groupes s'adonnant à des activités largement désapprouvées ». Il conclut : « [la société] se protège d'une image insupportable de la mort qui contredit ses plus fortes valeurs. Refusant ainsi d'exposer ce gisant repoussant, elle s'en débarrasse dans la fosse commune de l'oubli »²⁸.

Cet arrêté du 11 décembre 1985 trouve donc davantage sa justification dans la volonté de conjurer ces peurs, que dans le bien-fondé d'une préoccupation sanitaire. Il constitue une des premières manifestations légales de la discrimination et de la stigmatisation dont sont encore aujourd'hui victimes les PVIH en France.

²² CARAYON Lisa, « Ouverture et encadrement des soins de thanatopraxie : évolutions pratiques et idéologiques du traitement des corps », *La Revue des droits de l'homme*, septembre 2017.

²³ La mort met un terme à la personnalité juridique.

²⁴ La Cour européenne des droits de l'homme (CEDH) a eu à plusieurs reprises l'occasion d'affirmer que le traitement du corps après la mort entrait dans le champ de la vie privée et familiale protégé par l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme, tant pour les défunts-es que pour leurs proches.

²⁵ La discrimination par association, ou par ricochet, est une discrimination intervenant en raison d'une caractéristique non de la victime mais d'une personne qui lui est proche. Sur cette notion en droit pénal cf. DETRAZ Stéphane, « La discrimination "par ricochet", un aspect latent du délit de discrimination », *Droit pénal*, n° 6, étude 10, 2008.

²⁶ CARAYON Lisa, *op. cit.*

²⁷ PAILLARD Bernard, « Le sida ou la mort repoussante », *Communications*, 57, 1993.

²⁸ *Ibid.*

1.4. 1998 : révision de la liste et incertitudes réglementaires

L'évolution des connaissances et l'arrivée des premiers traitements en 1996 auraient pu aboutir à une modification du cadre réglementaire, et mettre fin à une stigmatisation inacceptable. Il n'en est rien. En 1998, une nouvelle crise sanitaire, la « vache folle », entraîne une nouvelle modification par arrêté de la liste et quelques aménagements. La peste rejoint le choléra et la variole dans la liste des maladies les plus contagieuses (mise en bière immédiate dans un cercueil hermétique). La maladie de Creutzfeldt-Jakob et l'hépatite A intègrent quant à elles la liste des maladies pour lesquelles il ne peut être délivré une autorisation de pratiquer des soins de conservation. Autre modification de taille : le VIH remplace le sida dans cette dernière liste. Ainsi, seule l'interdiction des soins de conservation perdure pour les corps des personnes décédées d'infection au VIH ou d'hépatite virale. L'obligation de mise en bière immédiate dans un cercueil simple disparaît.

Cette évolution timide pour le VIH ne peut pas se comprendre sans prendre en considération le contexte dans lequel elle s'inscrit : la succession de scandales sanitaires, et plus particulièrement la crispation politique induite par l'affaire du sang contaminé²⁹. Comme l'écrit Bernard Paillard : « La construction sociale de cette discrimination remonte aux premiers temps de l'épidémie. Elle s'est consolidée pour se figer, tout du moins en France, sous le froid du "scandale" du sang contaminé. »³⁰

Néanmoins, l'arrêté est contesté par la Fédération française des pompes funèbres (FFPF) qui saisit le Conseil d'État. Celui-ci annule une partie de l'arrêté en 1999, considérant que le ministre chargé de la Santé est certes habilité à dresser la liste des maladies contagieuses, mais pas à interdire de manière absolue la possibilité de pratiquer des soins de conservation ou à imposer une mise en bière immédiate.

Malgré ce rappel, le Conseil d'État annule uniquement les dispositions que ne figuraient pas dans l'arrêté de 1986, maintenant donc l'interdiction des soins de conservation pour les défunts-es porteurs-ses du VIH.

Un nouveau projet de décret relatif à la protection de la santé publique en matière d'opérations funéraires, et un projet d'arrêté fixant la liste des maladies contagieuses, sont alors élaborés par les pouvoirs publics. Ils reçoivent un avis favorable du Conseil national des opérations funéraires (CNOF) le 31 mai 2000 mais ne sont jamais adoptés. L'interdiction est confirmée dans un avis du Conseil supérieur d'hygiène publique de France (CSHPF) en 2004³¹.

Quinze ans ont donc passé sans que n'ait été interrogé le bien-fondé de cette décision. Nous sommes face à un cas d'école d'analyse de la décision publique : un contexte anxigène amène les pouvoirs publics à prendre une décision stigmatisante et absurde sur le plan sanitaire ; cette dernière ne sera ensuite jamais évaluée, et donc non remise en cause par l'administration elle-même. C'est ainsi que l'État forge de fausses évidences, qui renforcent les stigmates assignés aux PVVIH.

Un contexte anxigène amène les pouvoirs publics à prendre une décision stigmatisante et absurde sur le plan sanitaire ; cette dernière ne sera ensuite jamais évaluée, et donc non remise en cause par l'administration elle-même. C'est ainsi que l'État forge de fausses évidences, qui renforcent les stigmates assignés aux PVVIH.

²⁹ L'affaire du sang contaminé est un drame sanitaire qui a touché plusieurs pays dans les années 1980 et 1990 à la suite d'infections par transfusion sanguine.

³⁰ PAILLARD Bernard, *op. cit.*

³¹ CSHPF, *Avis relatif aux risques infectieux et aux règles d'hygiène à observer par les personnels en contact avec les corps de personnes décédées dans une situation de décès massifs*, 16 janvier 2004.

2. 2008 – 2018 : dix ans de plaidoyer associatif et institutionnel

Le 20 juillet 2017, l'arrêté tant attendu est publié au *Journal officiel* et marque la fin d'une longue bataille : la levée de l'interdiction des soins de conservation pour les personnes séropositives au VIH ou à une hépatite virale est actée. Mais pour les associations impliquées, la joie est contenue : « si nos associations saluent bien sûr cette avancée historique, sa lenteur nous laisse un goût amer »³². Dans les échanges entre militants-es, plusieurs questions reviennent en boucle : comment se fait-il qu'il ait fallu attendre si longtemps ? Pourquoi avoir dû dépenser autant d'énergie ?



Même face à la mort, les séropositifs sont discriminés !



Jean-Luc Romero,
président d'ELCS,
communiqué de presse,
29 décembre 2008

2.1. 2008 – 2011 : l'émergence d'une demande sociale

Une première explication réside dans le défaut de plaidoyer sur ce thème avant 2008. Jusqu'alors, les associations se saisissent en ordre dispersé du dossier des soins de conservation, à l'occasion d'initiatives ponctuelles. Celui-ci n'est alors pas identifié comme prioritaire, face à l'urgence d'accompagner les personnes malades et d'accélérer les avancées thérapeutiques.

La mobilisation communautaire débute véritablement en décembre 2008. Jean-Luc Romero, président d'Élus locaux contre le sida (ELCS) reçoit le témoignage du fils d'un homme décédé le 5 décembre à l'hôpital de Montbéliard. L'équipe médicale refuse à la famille le droit de voir le corps du défunt : il était homosexuel et est suspecté d'être porteur du VIH. Les médecins pratiquent un test, qui s'avère négatif, et la famille peut finalement voir le corps. L'affaire surprend autant qu'elle scandalise.



Témoignage de Jonathan Denis, fils d'un défunt

La phrase est lâchée, sans détour : "Monsieur, pour l'instant on ne peut rien faire. Nous restons dans l'attente des résultats sérologiques de votre père. S'ils s'avèrent être positifs au VIH/sida, nous ne pourrions pas présenter le corps à la famille et aux proches. La loi nous demande une mise en bière immédiate". J'avoue ne pas tout comprendre sur l'instant. Quels résultats ? Quelle attente ? Quelle loi ? ”

Source : site d'ELCS³³

Jean-Luc Romero adresse le 29 décembre 2008 une lettre à la ministre de la Santé, Roselyne Bachelot. Il publie également un communiqué de presse, dans lequel il dénonce cette discrimination : « cette disposition discriminante est incroyable – le sida n'est pas une maladie contagieuse !!! – : même face à la mort, les séropositifs sont discriminés ! ». ELCS saisit en février 2009 le Conseil national du sida et des hépatites virales (CNS) et la Haute Autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité (Halde). Sidaction aborde le sujet dans sa revue *Transversal* en mars 2009³⁴ et une chronique du journaliste Éric Favereau paraît dans *Libération* en avril³⁵.



Témoignage d'une sœur d'un défunt

Je voulais lui offrir une dernière tenue pour les obsèques, je suis donc partie l'acheter en ville. Alors que je me trouvais dans le magasin de vêtements, le chef du service de réanimation m'a appelée, m'informant qu'au nom de la loi, Stéphane n'aurait pas droit à des soins de conservation, au motif que le sida est contagieux. Le corps ne pourrait donc pas nous être présenté. ”

Source : Libération, 14 avril 2009

³² Communiqué de presse signé par Actions Traitements, Act UP-Paris, Act Up Sud-ouest, AIDES, Collectif Hépatites Virales (CHV), ELCS, Fédération LGBT, Sidaction, SIS Animation, SOS Hépatites, SOS Homophobie, TRT-5, 20 juillet 2017.

³³ Le témoignage complet est disponible en ligne à l'adresse suivante : http://www.elcs.fr/Temoignage-de-Jonathan-sur-l-interdiction-des-soins-de-conservation-J-entends-alinea-2-1998-pas-possible-un-coup-de_a884.html

³⁴ *Transversal*, n°47, mars-avril 2009.

³⁵ FAVEREAU Éric, « Sida : des défunts toujours privés de soins de conservation », *Libération*, 14 avril 2009.

Dans le même temps, le CNS est la première institution à réagir. Il adopte une « note valant avis » le 12 mars 2009 et demande le retrait du VIH de la liste des maladies faisant obstacle à la pratique des soins de conservation sur les corps³⁶.

Prenant acte de l'avis, la Direction générale de la santé (DGS) saisit le HCSP pour qu'il se prononce sur la nécessité d'imposer des restrictions ou des obligations en raison d'infections transmissibles. L'avis du HCSP du 27 novembre 2009³⁷ recommande le maintien de l'obligation de mise en bière immédiate pour certaines infections transmissibles. Il recommande également le maintien de l'interdiction de réaliser des soins de conservation sur les personnes atteintes de la maladie de Creutzfeld-Jakob, de tout état septique grave, d'hépatites virales B et C, ou d'infection à VIH, au moment du décès. Les raisons invoquées sont pour le moins surprenantes : le HCSP considère que les règles d'hygiène universelles applicables aux professionnels-les de santé ne sont pas toujours respectées par les thanatopracteurs-rices et que les méthodes de travail et le respect des précautions d'hygiène diffèrent radicalement selon les lieux d'intervention (port de masques et gants, lavabo réservé aux opérations funéraires, essuyage des mains, etc.). Autrement dit, le HCSP, oubliant au passage les pathologies inconnues du-de la porteur-se, acte le non-respect des précautions universelles standards pour justifier le maintien de l'exclusion des personnes défuntes porteuses du VIH.

Fort de cet avis, le droit des opérations funéraires fait l'objet d'un nouveau décret début 2011. La DGS prépare un nouvel arrêté, maintenant l'interdiction de pratiquer des soins de conservation sur le corps des personnes atteintes du VIH ou d'une hépatite virale B ou C. Cet arrêté est soumis au HCSP et au CNOF au printemps 2011 en vue d'une publication pour la fin de l'année. Mais c'était sans compter la mobilisation interassociative.

Le HCSP, oubliant au passage les pathologies inconnues du-de la porteur-se, acte le non-respect des précautions universelles standards pour justifier le maintien de l'exclusion des personnes défuntes porteuses du VIH.

2.2. Le temps des promesses

Dans le même temps, la mobilisation communautaire prend de l'ampleur et un front interassociatif inédit voit le jour. Le 26 janvier 2010, une émission de radio, « Survivre au sida », se penche sur le dossier, et appelle à témoigner.

“ Témoignage de Nadine, correspondante à Toulouse du Comité des Familles
C'était en 2008. Un copain de Pascal était décédé. Il était à Bordeaux. Sa famille était domiciliée dans le ... Elle n'a pas eu le droit de voir son père. Pourquoi ? Parce que quand tu décèdes, on te met d'abord à l'hôpital, tu y restes quelques temps, pas trop longtemps. Et au funérarium, ils ferment le cercueil. Il n'y a pas de veillée funéraire. Tout cela à cause d'une loi qui date des années 1990, à l'époque où l'on considérait le VIH comme une maladie contagieuse. Et donc, par mesure de sécurité, on avait mis cette loi en place. Cette fille n'a donc pas pu voir son père malgré l'intervention d'un docteur, qui a tout fait pour qu'elle puisse le voir à l'hôpital. Mais elle s'est heurtée à ses pairs qui lui ont causé des problèmes. Elle a eu de gros problèmes parce qu'elle s'est mêlée de cette affaire. Le médecin a voulu intervenir face à ceux qui transportaient le corps au funérarium mais il n'a rien pu faire. [...] C'est un réel problème. C'est quand même une discrimination jusqu'à la mort, quoi ! C'est vraiment dur pour les familles et pour nous-mêmes. Elle ne savait pas du tout que ça existait, elle a été choquée. Moi je le savais, mais je ne savais pas que ça existait encore. Je le savais parce qu'en 1994, le copain que j'avais à l'époque est décédé. Ils avaient fait la même chose. Je n'avais pas pu voir mon copain et ça avait été très douloureux.

Source : émission « Survivre au sida », 26 janvier 2010

³⁶ CNS, Note valant avis sur les opérations funéraires pour les personnes décédées infectées par le VIH, 12 mars 2009.

³⁷ HCSP, Avis relatif à la révision de la liste des maladies contagieuses portant interdiction de certaines opérations funéraires, 27 novembre 2009.

Cette mobilisation est sans doute renforcée par le fait que Fred Navarro, qui devient président d'Act Up-Paris en 2011, ait été directement confronté à l'interdiction des soins de conservation : quand son compagnon Christian Charpentier décède en juillet 2010, les soins de conservation lui sont refusés. Fred Navarro témoigne dans *Yagg.com* le 14 août 2010³⁸, et mobilise Act Up-Paris sur la question.

“ Témoignage de Fred Navarro, compagnon d'un défunt

Ce qui était affreux, c'est le manque de soins de thanatopraxie, qui ne sont pas effectués sur les séropositifs. Il n'y a pas de soins post-mortem. Donc quand je l'ai vu 15 jours après son décès, c'est la mort que j'ai embrassé. J'ai dit au revoir à la mort mais pas à Christian. C'était abominable. De quel droit est-ce que l'on impose ça aux humains ? On fait encore partie des lépreux. La dernière image que j'ai de lui est difficile. ”

Source : *Yagg.com*, 14 août 2010

Cet élargissement de la mobilisation est manifeste dans la liste des signataires du courrier qui est adressé le 23 septembre 2011 à Xavier Bertrand, ministre de la Santé, et du communiqué qui l'accompagne³⁹. Les associations s'inquiètent : « Nous venons d'apprendre la prochaine reconduction, par arrêté, de cette interdiction. Croyez bien que cette information, si elle se vérifiait, serait une réelle déception et surtout un message très grave adressé aux acteurs de santé et à l'ensemble des personnes touchées par le VIH/sida. »

La mobilisation atteint son paroxysme à quelques mois de l'élection présidentielle. Le 23 décembre 2011, Act Up-Paris organise un zap phone/fax : les téléphones et les fax du cabinet de Xavier Bertrand sont saturés par les appels et les envois de fax de l'association. Un document de position, soutenu par 46 organisations, est envoyé au ministre de la Santé le 3 janvier⁴⁰. Le lendemain, le CNS annonce que le ministre de la Santé a proposé la réunion de toutes les parties prenantes le mardi 10 janvier 2012 sous l'égide du Directeur général de la santé. C'est une première sur ce dossier.

Les associations accentuent la pression avant le rendez-vous en tenant une conférence de presse le 5 janvier. Elles demandent « à Xavier Bertrand de se prononcer publiquement pour la levée de l'interdiction des soins funéraires pour les personnes qui vivaient avec le VIH et/ou une hépatite virale. Nos associations ont suffisamment montré leur volonté de dialogue et leur expertise. La preuve a été faite que cette interdiction doit être levée : le problème est politique, et non technique. La façon dont on traite, ou maltraite les morts, est aussi un critère d'évaluation d'une politique, et à quelques mois d'échéances électorales, nous saurons le rappeler dans les débats de campagne »⁴¹.

Le 10 janvier, la rupture semble pourtant consommée avec le ministère : les associations décident de « quitter cette réunion prétexte » avant son terme⁴². Mais le soir-même, une dépêche AFP indique que la DGS estime qu'il serait « possible » d'autoriser les soins de conservation pour les personnes porteuses du VIH décédées, alors interdits, « dès lors que les conditions adéquates de pratique [...] auront été définies ». Finalement, le ministre Xavier Bertrand, lors de la présentation de ses vœux à la presse le 24 janvier 2012, prend un engagement : « Je ferai évoluer très vite et dans les semaines qui viennent les dispositions qui concernent les soins funéraires pour les victimes du sida, pour les victimes d'hépatite. Je le ferai. »

S'ouvre alors une nouvelle phase de concertation et de consultation, même si le Directeur général de la santé confirme, dans un courrier du 28 février 2012, « le principe [selon lequel] les soins de conservations invasifs post-mortem pourront être envisagés pour des personnes porteuses de ces maladies infectieuses dès lors que des conditions strictes seront réunies pour la pratique même de la thanatopraxie ». Le HCSP est à nouveau saisi le 7 février : il s'agit cette fois de définir des protocoles d'hygiène à respecter.

L'interdiction des soins funéraires pour les personnes qui vivaient avec le VIH ou une hépatite doit être levée : le problème est politique, et non technique.

Document de position signé par un collectif de 46 associations et syndicats, 3 janvier 2012

³⁸ TROUSSET Esther, « Couple de même sexe et funéraires : le témoignage de Frédéric », *Yagg.com*, 14 août 2010.

³⁹ Communiqué de presse signé par Actions Traitements, Actif Santé, Act-Up Paris, AIDES, Dessine-moi un mouton, ELCS, FNH-VIH, UNALS, 23 septembre 2011.

⁴⁰ Document de position « L'exclusion des PVVIH des soins funéraires : une absurdité dangereuse et violente » signé par un collectif de 46 associations et syndicats, 3 janvier 2012.

⁴¹ Communiqué de presse, « Soins funéraires pour les séropos : avant la réunion de demain mardi, les associations exigent des garanties politiques de Xavier Bertrand », 9 janvier 2012.

⁴² Communiqué de presse « Interdiction des soins funéraires pour les personnes séropositives au VIH et aux hépatites virales : les associations attendues par les CRS et non par la secrétaire d'État à la Santé ! », 10 janvier 2012.

Après avoir été exclu des soins de conservation parce que les protocoles sanitaires standards n'étaient pas appliqués, le VIH devient prétexte à redéfinition de ces protocoles. On saisit là toute l'hypocrisie des pouvoirs publics sur le dossier. Une hypocrisie pointée, non sans ironie, dans une brève du site *Seronet.info* du 29 février 2012 : « [Les associations] dénonçaient notamment un sentiment de fausse sécurité. Une fois de plus, la mobilisation des associations de lutte contre le sida contre une discrimination aura permis d'améliorer les conditions sanitaires pour la population dans son entier. »

Dans un courrier du 14 mai 2012, l'un des derniers qu'il aura envoyés en tant que ministre, Xavier Bertrand indique que les soins de conservation des corps seront désormais autorisés « uniquement en chambres funéraires ou mortuaires, dans un cadre de protection contre les risques infectieux renforcé pour les professionnels ». Il tempore néanmoins : « ces textes sont prêts et un arbitrage interministériel est maintenant nécessaire afin de les valider définitivement ». Comment ne pas y croire ?

2.3. 2012-2017 : un quinquennat d'atermoiements

La multiplication des expertises

À la suite de l'élection de François Hollande, les associations interpellent d'abord le nouveau gouvernement⁴³, puis plus particulièrement Marisol Touraine, nouvelle ministre de la Santé : « S'il ne manque qu'un stylo pour signer nous l'offrons à Marisol Touraine ! » clame un communiqué de presse signé le 12 juin 2012 par 39 associations.

Contacté par *Yagg.com*⁴⁴, le ministère confirme l'engagement de levée de l'interdiction. « Mais au-delà de la question du VIH, la ministre souhaite mener une réflexion plus globale sur les conditions d'exercice de la profession de thanatopracteur. Son objectif : renforcer les règles de sécurité et assurer de meilleures conditions d'exercice aux professionnels du secteur. » La même source précise néanmoins que si la réflexion s'éternise, « le ministère de la Santé scindera le dossier et règlera sans attendre la question des soins post-mortem des personnes séropositives ». Encore une fois, l'absurdité de la mesure semble être considérée comme acquise, sans pour autant qu'il n'y soit mis un terme.

Un nouveau courrier est adressé le 9 juillet⁴⁵ : « Notre patience ayant des limites, soyez assurée, madame la ministre que, en l'absence d'une réponse de votre part, nous nous tenons prêts à vous amener directement au ministère le stylo pour signer cette levée de l'interdiction. » C'est chose faite à la Conférence mondiale sur le sida de Washington : le 25 juillet, sur le stand France, les présidents d'Act Up-Paris et de AIDES tendent publiquement un stylo à Marisol Touraine. La ministre refuse, se retranchant derrière le caractère interministériel du dossier, tout en assurant que tout serait rapidement réglé.

Les mois passent et le dossier reste au point mort. La mobilisation communautaire retombe, accaparée par les débats interminables sur l'ouverture du mariage pour les couples de personnes de même sexe, jusqu'à son adoption en mai 2013. Le travail se poursuit néanmoins au sein du HCSP, saisi le 8 février 2012. Un complément de saisine est adressé à ce dernier le 30 juillet 2012 par la DGS et la Direction générale du travail (DGT). Il précise : « Nous vous confirmons que notre demande porte bien également sur la question de savoir si, dans le contexte de l'encadrement optimal de cette profession et de ses pratiques, il est possible de lever l'interdiction de soins de thanatopraxie pour les personnes décédées [...] du VIH ou d'hépatites virales. »

Le HCSP n'auditionne que trois organisations de thanatopracteurs-rices et rend son avis le 20 décembre 2012⁴⁶. Il recommande la levée de l'interdiction des soins de corps pour les personnes décédées des infections par le VIH et les virus de l'hépatite B ou C sous trois conditions :

- la délivrance d'une bonne information sur la réalité des soins de thanatopraxie aux familles des défunts-es ;
- la réalisation des actes exclusivement dans des locaux dédiés, spécifiques, et dans des conditions qui permettent de réduire les risques ;
- une formation rigoureuse des thanatopracteurs-rices à l'hygiène et à la sécurité.

⁴³ Courrier de Bruno Spire, président de AIDES, au Premier ministre, au ministre de l'Intérieur, à la ministre de la Santé et au ministre du Travail, 30 mai 2012.

⁴⁴ MARTET Christophe, « Soins funéraires et VIH : Marisol Touraine voudrait réformer les règles sanitaires de l'ensemble de la profession de thanatopracteur », *Yagg.com*, 15 juin 2012.

⁴⁵ Courrier d'un collectif de 34 associations à Marisol Touraine, ministre de la Santé, 9 juillet 2012.

⁴⁶ HCSP, *Recommandations pour les conditions d'exercice de la thanatopraxie*, 20 décembre 2012.

Un rapport du Défenseur des droits (DDD), hériter de la Halde, publié le 29 octobre 2012, prône également un meilleur encadrement de la pratique des soins de conservation.

Sur la base des rapports du HCSP et du DDD, les ministres de la Santé et de l'Intérieur missionnent cette fois l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) et l'Inspection générale de l'administration (Iga) sur l'évolution de la réglementation applicable aux soins de conservation en février 2013. Leur rapport est rendu en juillet et précise : « La mise en œuvre de cette réforme conduit également la mission à proposer que le VIH et l'hépatite soient retirés de la liste des maladies pour lesquelles la pratique de soins funéraires est interdite. »⁴⁷

Auditionnée dans le cadre du rapport de l'Igas et de l'Iga, AIDES est informée de la remise de celui-ci bien qu'il ne soit pas rendu public. L'association interpelle donc la ministre par courrier le 15 novembre 2013 : « nous n'avons noté aucune déclaration publique ni aucune action entreprise malgré l'accumulation des rapports et des recommandations ».



Y-a-t-il un risque ?

Dès son premier rapport de 2009, le HCSP expliquait que la présence du VIH et des hépatites dans la liste interdisant les soins de conservation se justifiait par l'encadrement rudimentaire de ces soins. Cet encadrement ne permettait donc vraisemblablement pas de faire respecter les protocoles sanitaires universellement recommandés. Pourtant, la même instance précisait que les contaminations les plus fréquentes concernaient les infections pulmonaires. On saisit là toute l'incohérence de la réglementation : inutile de chercher une corrélation entre la présence d'une pathologie sur la liste et un risque, qu'il soit théorique ou réel. Le risque zéro n'existe pas. Un risque théorique de contamination ne peut être écarté pour le VIH, en cas de coupure, comme pour toutes les professions médicales par exemple. Il est sensiblement plus important pour les hépatites virales, plus facilement transmissibles. En pratique, aucune contamination par le VIH n'a jamais été recensée dans aucun pays au monde à l'occasion de soins de conservation. Par ailleurs, on peut parfaitement décéder en étant porteur-se du VIH ou d'une hépatite virale sans le savoir. Ces virus peuvent être longtemps

asymptomatiques, ou tout simplement non dépistés. On estime entre 25 000 et 30 000 le nombre de personnes vivant avec le VIH sans le savoir en France⁴⁸. Un nombre plus élevé encore pour les hépatites B et C. Enfin rappelons qu'en France, au moins 80 % des personnes se sachant séropositives au VIH sont en charge virale indétectable, et ne peuvent donc pas transmettre le VIH⁴⁹. La présence des hépatites virales est également devenue anachronique. Elle l'était déjà en partie en 1985 puisqu'un vaccin existe pour l'hépatite B depuis 1982. C'est aussi le cas de l'hépatite A depuis 1995. Enfin les derniers traitements contre l'hépatite C (antiviraux à action directe) permettent une suppression du virus en deux mois (98 % des personnes en première intention de traitement), supprimant de fait les possibilités de transmission⁵⁰.

Les associations ont très vite dénoncé cette hypocrisie dans un document de position du 3 janvier 2012 : « La sécurité des professionnels doit être assurée par la mise en place de bonnes pratiques pour tous les cadavres. Cela peut représenter des efforts en matière de formation, de conditions de travail, mais

l'exclusion de personnes qui vivaient avec le VIH n'a aucune pertinence. » L'interdiction des soins de conservation pour le VIH et les hépatites virales a toujours représenté une fausse sécurité pour les thanatopracteurs-rices, du fait des épidémies cachées, mais aussi des déclarations sur les certificats de décès. Certains en étaient d'ailleurs conscients : « Je l'ai certainement pratiqué sans le savoir. Car, dans les faits, si une personne décède d'autre chose que de sa maladie infectieuse, d'un cancer ou d'un accident de la route par exemple, le médecin qui remplit le certificat de décès, ne connaissant pas la sérologie de la personne, n'a aucune raison de cocher la case. »⁵¹

Cette exclusion ne peut donc être justifiée par le principe de précaution. Au contraire, elle fait courir un risque aux thanatopracteurs-rices en entretenant une illusion de sécurité. Le principe de précaution, c'est la stricte application des précautions universelle édictée en milieu de soins (vaccination, protections, nettoyage des instruments, traitement post-exposition en cas d'accident d'exposition au sang).

⁴⁷ Igas, Iga, *Pistes d'évolution de la réglementation des soins de conservation*, 29 juillet 2013.

⁴⁸ Source : Santé publique France, 2014.

⁴⁹ Source : Inserm, 2016.

⁵⁰ DHUMEAUX Daniel (dir.), *Prise en charge thérapeutique et suivi de l'ensemble des personnes infectées par le virus de l'hépatite C. Rapport de recommandations*, CNS-ANRS, 2016.

⁵¹ Interview de Jérôme Michaud, thanatopracteur, *Journal du sida*, n°2015, avril 2010.

La revendication a entre-temps été inscrite dans le rapport sur la prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH, rédigé par le groupe d'experts-es placé sous la direction du Pr Philippe Morlat⁵², qui a été remis à la ministre en septembre 2013 : « [Le groupe d'experts] demande aux pouvoirs publics de suivre au plus vite les recommandations [du HCSP] permettant ainsi de lever cette interdiction et de mieux informer les professionnels. ».

Le débat sur le mariage se refermant, la mobilisation militante réinvestit ce dossier. À la suite d'une tribune publiée à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre le sida⁵³, Jean-Luc Romero lance une pétition sur le site *Change.org*. Elle connaît un succès important (45 000 signataires en cinq jours, 80 000 en deux mois, 132 000 à sa clôture) et permet une large couverture médiatique du sujet.

Le rapport de l'Igas et de l'Iga est finalement rendu public en février 2014. Dominique Baudis, Défenseur des droits, s'appuie sur ce rapport pour demander à la ministre de la Santé de retirer le VIH et les hépatites virales de la liste dans un courrier du 4 mars 2014. Marisol Touraine lui répond le 24 mars 2014 et s'engage à lever l'interdiction des soins de conservation pour personnes atteintes du VIH ou d'hépatites virales, dès que la réforme en cours sera effective. Légitimement, les associations s'impatientent : « Nous avons assez attendu la levée de cette interdiction ! »⁵⁴

La loi de santé : nouvelle impasse

Le casse-tête des pouvoirs publics s'accroît avec l'examen du projet de loi relatif à la santé, déposé le 15 octobre 2014 au Parlement. Son article 52 prévoit alors d'autoriser le gouvernement à légiférer par ordonnance pour prendre les mesures législatives nécessaires afin de « définir les conditions dans lesquelles s'exerce cette activité [la thanatopraxie] et, notamment, les locaux dans lesquels elle peut être effectuée, ainsi que les obligations vaccinales des professionnels en exercice et en formation qui la réalisent ». L'objectif affiché est double : « la nécessité de renforcer la sécurité sanitaire de la pratique de la thanatopraxie », ce qui implique l'interdiction des soins à domicile, et « la levée subséquente de l'interdiction des soins de conservation sur les personnes atteintes d'hépatites virales et de VIH ».

L'Assemblée nationale adopte la loi mais modifie l'article 52, qui passe d'une habilitation à prendre des ordonnances à une réforme législative. Les soins de conservation sont précisément définis, ils doivent être réalisés dans « des lieux appropriés et équipés », les thanatopracteurs-rices doivent obligatoirement être vaccinés-es contre l'hépatite B et le règlement national des pompes funèbres doit désormais déterminer les conditions d'intervention des thanatopracteurs-rices.

Cependant, le Sénat revient sur l'obligation de pratiquer dans des « lieux appropriés et équipés ». La sénatrice Isabelle Debré (UMP) défend avec virulence un amendement de suppression en séance publique : « Au nom de quel principe une telle situation [l'interdiction de soins pour les défunts porteurs du VIH ou d'une hépatite virale] devrait-elle entraîner l'obligation pour tous de faire pratiquer ces soins dans des lieux prévus à cet effet ? [...] Non, madame la ministre, nous ne pouvons accepter que, au détour d'un simple amendement et sans véritable concertation, cette obligation soit créée, faisant fi des traditions, des coutumes et des habitudes de notre pays ! » L'amendement est voté le 1^{er} octobre 2015, et l'alinéa supprimé n'est pas rétabli par l'Assemblée nationale par la suite.

Ce débat au Parlement a donc un double effet. D'une part, il ratifie l'idée selon laquelle une levée de l'interdiction ne saurait s'opérer sans un meilleur encadrement de la filière. Cela constitue autant une absurdité sanitaire – les pathologies non connues du-de la porteur-se et les non déclarations sur le certificat de décès imposent le respect des protocoles sanitaires standards universels – qu'une forme d'aveu d'impuissance de la part des pouvoirs publics ; la thanatopraxie n'est donc pas suffisamment encadrée, et l'interdiction des soins est en réalité un palliatif. D'autre part, il entérine la possibilité de soins à domicile, alors même que tous les avis sollicités suggéraient leur suppression.

En janvier 2012, Xavier Bertrand avait promis de « faire évoluer très vite les dispositions ». En juin 2012 le cabinet de Marisol Touraine jurait que le ministère « réglerait sans attendre la question ». Quand la loi de modernisation de notre système de santé est promulguée le 26 janvier 2016, l'interdiction est pourtant toujours en vigueur.

⁵² MORLAT Philippe (dir.), *Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH. Recommandations du groupe d'experts*, CNS-ANRS, 2013.

⁵³ ARRAD Sélim-Alexandre (président des Jeunes Radicaux de Gauche), BERGÉ Pierre (président de Sidaction), QUINQUETON Denis (président de Homosexualités et Socialisme), ROMERO Jean-Luc (président d'Élus Locaux contre le sida), « Savez-vous qu'une personne séropositive est discriminée jusque dans la mort ? », tribune publiée dans *le Journal du dimanche*, 30 novembre 2013.

⁵⁴ Tribune interassociative signée par Act Up-Paris, AIDES, ELCS, Flag 1, Inter-LGBT et SIS Association, 4 avril 2014.

Alors que les personnes vivant avec le VIH ou une hépatite doivent faire face tout au long de leur vie à une série de discriminations et une forte stigmatisation empreinte de représentations éculées sur la maladie, comment l'État peut-il pleinement la légitimer par-delà la mort ? Pourquoi ajouter inutilement à la douleur de la disparation d'un-e proche, le traumatisme de cette discrimination post-mortem que rien ne justifie scientifiquement ?

Tribune collective publiée dans *le Journal du dimanche*, 30 novembre 2013

Nouvelle tentative réglementaire : encore un peu de patience

Le 9 juin 2016, à l'occasion du « AIDS Candlelight Memorial Day » (Journée du mémorial international contre le sida), un collectif d'associations publie un nouvel appel : « L'assemblée n'ayant pas voté les dispositions nécessaires à l'ouverture des soins funéraires aux séropositifs par lâcheté, il ne reste que la voie réglementaire pour mettre fin à cette atteinte à notre dignité. C'est pourquoi nous exigeons que les acteurs de cette voie réglementaire prennent au plus vite les positions qui tiennent à leur responsabilité. Ce qui commence par la parution des deux décrets d'application de la loi de modernisation du système de santé qu'on nous dit en cours d'écriture, portant sur les soins de conservation. La DGS consulte actuellement plusieurs instances à leur sujet. Quelle place auront les associations de malades et de lutte contre le sida, les premières concernées, dans ce travail ? Nous n'avons pas été encore contactées. »

Les associations sont finalement associées aux discussions. Une première réunion de présentation des travaux de préparation de la levée de l'interdiction a lieu le 21 septembre 2016. Une deuxième le 23 janvier 2017. Elles réunissent les représentants-es de toutes les administrations concernées (santé, collectivités territoriales), les autorités indépendantes (CNS, HCSP, DDD), les représentations de la thanatopraxie (représentants-es des entreprises, syndicats) et les associations de lutte contre le VIH/sida et les discriminations.

Le HCSP est à nouveau sollicité⁵⁵ sur les conditions d'exercice de la thanatopraxie, mais uniquement en ce qui concerne les soins à domicile. Cette fois-ci, les associations sont invitées à apporter leur contribution, et elles ne manquent pas de répondre à cette sollicitation⁵⁶.

La réforme réglementaire se met en place, texte après texte, mois après mois⁵⁷. Le 20 juillet 2017, l'arrêté du 12 juillet est publié au *Journal officiel de la République française*, et les associations saluent la fin de cette trop longue bataille⁵⁸. La levée de l'interdiction des soins de conservation pour les défunts-es porteurs-ses du VIH ou d'une hépatite virale doit entrer en vigueur le 1^{er} janvier 2018.

2.4. 2018 : victoire amère ou victoire éphémère ?

Le 1^{er} janvier 2018 marquera-t-il la fin d'une discrimination ? Nos associations savent à quel point une discrimination peut perdurer envers et contre la loi, et comment les stigmatisations usent du moindre interstice pour s'exprimer.

Aussi, la pétition qu'un syndicat de thanatopracteurs-rices a lancée le 20 août 2017⁵⁹, à nouveau sur *Change.org* (ironie de l'histoire, ou inconsistance des responsables de ce site ?), ne pouvait que nous émouvoir. Même si d'autres représentants-es de la profession se sont désolidarisés-es de cette initiative⁶⁰, le malaise est réel : certains-nes thanatopracteurs-rices menacent d'user de leur « droit de retrait ».

Les associations réagissent par la diffusion d'une lettre ouverte visant à rétablir les faits scientifiques⁶¹, mais certains soutiens à la pétition démontrent que le débat a quitté le champ rationnel : « Je pense que c'est une pure connerie de lever l'interdiction des soins pour les défunts porteurs du VIH et d'hépatites, et en plus il serait plus intelligent qu'il y ait obligation de crémation et non d'inhumation », « Le corps médical ne fait que mentir.

Le débat a quitté le champ rationnel :

« Je signe car je suis thanatopracteur et père de famille. À quoi bon contaminer des populations saines pour une minorité qui prend des risques (non port du préservatif, échange de seringues). Doit-on porter cette responsabilité ? »

Un soutien à la pétition d'un syndicat de thanatopracteurs-rices contre la levée de l'interdiction des soins pour les défunts-es porteur-se du VIH ou d'une hépatite

⁵⁵ Saisine complémentaire, 24 octobre 2016.

⁵⁶ Contribution du Collectif interassociatif sur la santé, Act Up-Paris, AIDES, Sidaction et SOS Hépatites adressée au HCSP le 21 décembre 2016.

⁵⁷ Décret n° 2016-1758 du 16 décembre 2016 relatif à la vaccination contre l'hépatite B des thanatopracteurs-rices ; décret n° 2017-602 du 21 avril 2017 relatif au certificat de décès ; décret n° 2017-983 du 10 mai 2017 relatif aux conditions d'intervention des thanatopracteurs-rices et à l'information des familles concernant les soins de conservation ; arrêté du 10 mai 2017 fixant les conditions de réalisation des soins de conservation à domicile ; arrêté du 12 juillet 2017 fixant les listes des infections transmissibles prescrivant ou portant interdiction de certaines opérations funéraires mentionnées à l'article R. 2213-2-1 du Code général des collectivités territoriales ; arrêté du 17 juillet 2017 relatif aux deux modèles du certificat de décès.

⁵⁸ Communiqué de presse signé par un collectif de 12 associations, « VIH, hépatites virales : après 32 ans de discrimination, la levée de l'interdiction des soins funéraires est signée ! », 20 juillet 2017.

⁵⁹ Pétition contre la levée de l'interdiction des soins pour les défunts-es porteurs-ses du VIH ou d'hépatites lancée par le Syndicat professionnel des thanatopracteurs indépendants et salariés (SPTIS).

⁶⁰ Interview de Damien Comandon, président du groupe Hygeco, *Seronet.info*, septembre 2017, <http://www.seronet.info/article/jai-ete-choque-par-la-reaction-de-certains-thanatopracteurs-79520>.

⁶¹ Lettre ouverte signée par un collectif de 20 associations, adressée à Cédric Ivanès, président du SPTIS, 25 août 2017. Propos recueillis en commentaires de la pétition sur le site *change.org* et sur la page facebook du SPTIS.

Oui, le sida est contagieux au toucher », « Toutes personnes ayant contractées des maladies contagieuses juste avant leur décès devraient être incinérées », « La médecine et la pompe funèbre devraient être en mesure d'effectuer un dépistage sérologique, hépatique avant d'autoriser un soin sur une personne atteinte », « Je signe car je suis thanatopracteur et père de famille. À quoi bon contaminer des populations saines pour une minorité qui prend des risques (non port du préservatif, échange de seringues). Doit-on porter cette responsabilité ? », « Si je voulais choper cette merde, je me ferais sodomiser, et non en faisant mon job. »⁶²

Damien Comandon, président du groupe Hygeco, pointe justement ce manque d'information et le risque de stigmatisation qui en découle : « J'espère que les détracteurs de cette évolution n'imaginent pas justifier un droit de retrait pour une suspicion de VIH/sida au prétexte qu'une photo de deux hommes enlacés se trouve à côté du défunt... »⁶³

Le 1^{er} janvier 2018 est supposé voir la fin d'une longue bataille. Néanmoins, il faudra vraisemblablement redoubler de vigilance pour que cette nouvelle donne réglementaire soit appliquée, et pour ne pas avoir à lutter désormais contre des refus de soins de conservation et des phénomènes de stigmatisation.

Conclusion : le sida a-t-il aussi changé la mort ?

Nous n'avons sans doute pas encore le recul nécessaire pour analyser tout ce que le sida a changé dans notre société : notre rapport à la sexualité, au handicap, au pouvoir médical, nos façons de militer bien sûr. Et si le sida avait aussi changé la mort ?

D'une part, l'épidémie de sida a contribué au développement de la crémation, choisie par de nombreux-ses malades. Il a aussi fait émerger un nouveau type de cérémonies, plus scénarisées et plus personnelles que les traditionnelles funérailles religieuses.

D'autre part, la persévérance des associations, pendant près d'une décennie, a permis de soulever l'insuffisance de l'encadrement des soins de conservation. Le bilan tiré par *Seronet.info* est donc bien fondé : « une fois de plus, la mobilisation des associations de lutte contre le sida contre une discrimination aura permis d'améliorer les conditions sanitaires pour la population dans son entier ».

« Une fois de plus, la mobilisation des associations de lutte contre le sida contre une discrimination aura permis d'améliorer les conditions sanitaires pour la population dans son entier. »

Brève publiée sur *Seronet.info*,
29 décembre 2012

⁶² Propos recueillis en commentaires de la pétition sur le site *change.org* et sur la page facebook du SPTIS.

⁶³ Interview de Damien Comandon, président du groupe Hygeco, *Seronet.info*, septembre 2017.

III.



Droit au séjour pour soins : les malades étrangers-es à l'épreuve de la police sanitaire

Les études épidémiologiques ne cessent de le démontrer : les migrants-es constituent un groupe vulnérable, dont l'état de santé est moins bon que celui de la population en général. Plusieurs dispositifs ont été mis en place pour tenter d'améliorer leur accès aux soins, tels que l'aide médicale d'État (AME), les permanences d'accès aux soins de santé (Pass) ou encore le droit au séjour pour raisons médicales. Mais ces dispositifs garantissent-ils effectivement le droit à la santé pour les migrants-es ?

L'exemple du droit au séjour pour raisons médicales, qui permet aux personnes migrantes d'être régularisées en raison de leur état de santé, met en évidence les mesures discriminatoires qu'elles subissent en matière d'accès aux soins.



Aperçu épidémiologique

Selon les données de Santé publique France⁶⁴, le nombre de découvertes de séropositivité au VIH chez les personnes migrantes a diminué jusqu'en 2009 pour se stabiliser à un peu plus de 3 000 par an, ce qui représente près de 50 % de l'ensemble des découvertes. Chez les femmes, cette proportion s'élève à 75 %, les découvertes de séropositivité concernant en majorité des femmes nées en Afrique subsaharienne.

En 2015, trois quarts des découvertes de séropositivité chez les migrants-es concernent des personnes nées en Afrique subsaharienne, ce qui représente le tiers de l'ensemble des découvertes de séropositivité. Parmi ces dernières, 7 % concernent des personnes nées sur le continent américain, et 4 % nées en Europe, hors France. En 2014, les découvertes de séropositivité à un stade avancé⁶⁵ concernent 32 % des migrants-es (contre près de 21 % chez les personnes nées en France).

Le délai médian de diagnostic est plus élevé chez les personnes nées à l'étranger par rapport à celles nées en France. Il manifeste également une différence selon le sexe : il s'élève à 53 mois chez les hommes (hors hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes – HSH), et à 41 mois pour les femmes. On estime qu'un tiers des 28 800 personnes ignorant leur séropositivité (épidémie cachée) serait des personnes hétérosexuelles nées à l'étranger.

L'étude menée par le groupe ANRS-Parcours⁶⁶ a démontré que le risque pour les migrants-es d'être contaminés-es par le VIH était accentué par les conditions de migrations et la précarité sociale. Il ressort notamment de cette étude que six à sept ans après leur arrivée en France, la moitié des personnes migrantes d'Afrique subsaharienne ne bénéficient toujours pas des trois éléments d'installation que sont : un titre

de séjour d'au moins un an, un logement personnel, et un travail. Après 11 à 12 ans, c'est encore le cas pour un quart d'entre elles.

Concernant l'hépatite B⁶⁷ (VHB), on estime que sa prévalence s'élève à 5,25 % parmi les personnes de 18-80 ans vivant en France métropolitaine et nées en Afrique subsaharienne, soit huit fois plus qu'en population générale. Au total, on estime que 300 000 personnes vivent avec le VHB en France.

S'agissant de l'hépatite C (VHC), on estime que le risque d'avoir été en contact avec le virus est trois à quatre fois plus grand pour les personnes migrantes que pour le reste de la population. Des anticorps anti-VHC sont trouvés chez 3,12 % des personnes nées à l'étranger, contre 0,73 % chez les personnes nées en France.

L'aide médicale d'État (AME)

est un dispositif permettant aux étrangers-es en situation irrégulière de bénéficier d'un accès aux soins. Elle est attribuée sous conditions de résidence stable et de ressources pour une durée d'un an. Son renouvellement doit être demandé chaque année.

Les permanences d'accès aux soins de santé (Pass)

est un dispositif proposant un accueil inconditionnel et un accompagnement dans l'accès au système de santé pour les personnes sans couverture médicale ou avec une couverture partielle. Le rôle des Pass est de faciliter l'accès aux soins des personnes en situation de précarité sociale et de les accompagner dans les démarches nécessaires à la reconnaissance de leurs droits.

En 1997, le Parlement vote la protection contre l'éloignement des étrangers-es gravement malades ne pouvant bénéficier d'un traitement approprié dans leur pays d'origine. Un an après, c'est le tour du droit au séjour pour raisons médicales. Près de 20 ans plus tard, où en sont ces dispositifs ? Force est de constater qu'ils n'ont pas été épargnés par les réformes de ces dernières années, en dernier lieu par celle du 7 mars 2016. Quant à leur mise en pratique par les autorités administratives, elle fait l'objet de dénonciations fréquentes par les associations impliquées dans la défense des droits des étrangers-es. Elles en pointent les dysfonctionnements, qui se traduisent par un manque d'effectivité du droit à la santé pour les malades étrangers-es. Entre d'une part l'objectif de protection des droits fondamentaux, en matière de santé publique et individuelle, et d'autre part celui de maîtrise de l'immigration, c'est ce dernier qui semble de plus en plus prendre le dessus.

Près d'un an après l'entrée en vigueur de la réforme de 2016, il importe de procéder à un nouvel état des lieux du droit au séjour pour raisons médicales. À cette fin, sont ici présentées des données issues de l'Observatoire malades étrangers-es (Ema) de AIDES (cf. **Focus sur l'Observatoire Ema de AIDES**) et d'une étude réalisée en partenariat avec le Centre de recherches et d'études sur les droits fondamentaux (Credof) de l'université Paris-Nanterre, portant sur une analyse du contentieux des refus de titres de séjour pour soins⁶⁸.

⁶⁴ SANTÉ PUBLIQUE FRANCE, *Les découvertes de séropositivité VIH chez les migrants en France*, juillet 2016

⁶⁵ Stade clinique de sida, ou moins de 200 CD4/mm³.

⁶⁶ GOSSELIN Anne *et al.*, « Migrants subsahariens : combien de temps leur faut-il pour s'installer en France ? », *Populations et Sociétés*, n° 533, mai 2016 ; DESGRÈES DU LOU Annabel, « Migrants subsahariens suivis pour le VIH en France : combien ont été infectés après la migration ? Estimation dans l'étude ANRS-Parcours », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n° 40-41, 1^{er} décembre 2015.

⁶⁷ BROUARD Cécile (coord. scient.), « Hépatites B et C, données épidémiologiques récentes », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n° 13-14, 17 mai 2016.

⁶⁸ Pour cette étude, le Credof a eu accès à la base de données « Ariane Archives » du Conseil d'État, dans le cadre d'une convention de mise à disposition.



Bref rappel juridique

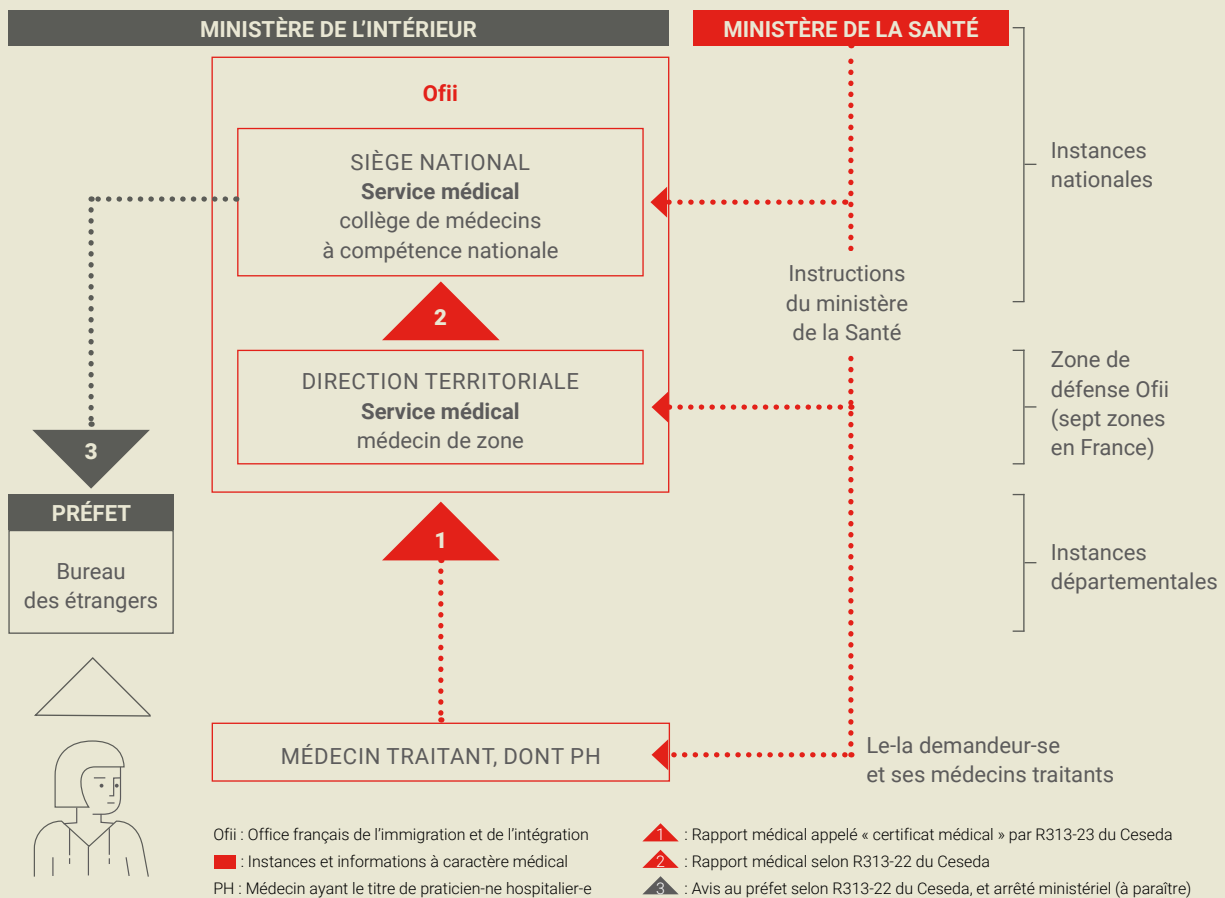
Selon l'article L. 313-11 11° de Code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile (Ceseda), une carte de séjour temporaire (CST) d'une année est délivrée de plein droit à l'étranger-e dont l'état de santé nécessite une prise en charge médicale. La délivrance de la CST est soumise à une double condition. D'une part, la justification « des conséquences d'une exceptionnelle gravité » que « le défaut [de prise en charge] pourrait avoir ». D'autre part, l'absence de possibilité pour l'étranger-e malade de « bénéficier effectivement d'un traitement approprié », « eu égard à l'offre de soins et aux caractéristiques du système de santé dans le pays dont [il-elle] est originaire ». L'instruction des demandes de titre de séjour pour soins s'effectue

en deux temps : les conditions administratives (telles que l'absence de menace à l'ordre public ou la condition de résidence habituelle en France) sont évaluées par les préfectures, dépendantes du ministère de l'Intérieur. Les conditions médicales étaient, jusqu'au 31 décembre 2016, évaluées par des médecins des Agences régionales de santé (ARS), dépendantes du ministère de la Santé. Cette répartition des compétences était organisée, de manière logique, en fonction des prérogatives de chaque ministère : à l'Intérieur, la mission de contrôle migratoire, et à la Santé, la mission de protection de la santé individuelle et publique. Mais à la suite de la réforme du 7 mars 2016, ce sont désormais les

médecins du service médical de l'Office français de l'immigration et de l'intégration (Ofii), agence dépendante du ministère de l'Intérieur, qui effectuent cette mission d'évaluation médicale.

Dorénavant, les demandeurs-ses doivent faire remplir un certificat médical par leur médecin ou un-e praticien-ne hospitalier-e. Ce certificat est transmis à un-e médecin instructeur-riche de l'Ofii qui doit remplir un rapport médical. Ce dernier est transmis à un collège composé de trois médecins de l'Ofii, qui émet un avis favorable ou non au séjour de la personne, au regard des conditions médicales précitées. Enfin, cet avis est transmis à la préfecture concernée, qui n'est pas liée à lui dans sa prise de décision⁶⁹.

PRINCIPE DE L'INSTRUCTION DES DEMANDES DE TITRES DE SÉJOUR POUR SOINS



⁶⁹ Pour un point complet sur les conséquences de la réforme du 7 mars 2016, se référer à la brochure de l'ODSE à destination des étrangers-es malades et des personnes qui les accompagnent, publiée en mars 2017.

De nombreux acteurs-rices, tels que les associations membres de l'Observatoire du droit à la santé des étrangers (ODSE), le Défenseur des droits ou la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH), ont dénoncé les dysfonctionnements observés, et alerté sur les risques suscités par la réforme du dispositif de régularisations pour soins. À la sortie du dernier rapport issu de l'Observatoire Ema, le ministère de l'Intérieur s'était d'ailleurs dit étonné et consterné par les pratiques dénoncées. Mais ces dysfonctionnements ont-ils cessé depuis, ou à tout le moins, se sont-ils estompés ? Les inquiétudes suscitées par la réforme étaient-elles fondées ? Les données analysées, qui portent sur les phases administrative, médicale et contentieuse de la procédure, tendent à démontrer que l'accès au droit à la santé des étrangers-es ne cesse d'être remis en question.



Focus sur l'Observatoire Ema de AIDES

L'Observatoire Ema – malades étrangers-es – a été mis en place en 2010, à partir d'expériences externes et internes à AIDES, partant du constat de l'insuffisance de données publiques officielles sur le droit au séjour pour soins. Cet outil a une double vocation :

- recueillir des données, des pratiques marquantes dans l'instruction des demandes de titres de séjour pour soins, et des témoignages de personnes concernées ;

- renforcer les capacités des malades étrangers-es et des personnes qui les accompagnent dans leurs démarches, en leur fournissant des rappels du droit applicable et des conseils en cas de difficulté.

L'Observatoire est alimenté, via un site internet sécurisé, par la personne concernée et la personne qui l'accompagne. Les structures qui participent au recueil des données sont

notamment l'Association de recherche, de communication et d'action pour l'accès aux traitements (Arcat), La Cimade, Acceptess-T, Groupe SOS Habitat et Basiliade.

L'Observatoire Ema a donné lieu à la publication par AIDES de trois rapports sur le droit au séjour pour soins, en avril 2012, en octobre 2013 et en juin 2015. Ils sont disponibles en ligne sur le site de l'association.

Pourquoi parle-t-on de « malades étrangers-es » plutôt que « d'étrangers-es malades » ?



Si cette distinction peut paraître anodine, elle est en fait pleine de sens. Parler de « malades étrangers-es », c'est faire valoir que la personne doit être considérée comme malade avant d'être considérée comme étrangère. C'est mettre les considérations de politiques migratoires

au second plan, à la faveur du droit fondamental à la santé, attaché à la personne humaine, indépendamment de sa nationalité et de son statut administratif. Ainsi, à l'image des « mineurs-es isolés-es étrangers-es », auparavant dénommés « mineurs-es étrangers-es isolés-es »,

nous recommandons aux acteurs-rices politiques, institutionnels-les et associatifs-ves de changer la dénomination des personnes malades et étrangères.

1. Procédures administratives : entre dysfonctionnements persistants et nouvelles entraves à l'accès au droit

1.1. Le temps d'instruction des demandes toujours trop long

Selon les articles R. 312-1 et suivants du Ceseda, les préfectures doivent instruire les demandes de titre de séjour en quatre mois : au-delà, leur silence vaut refus implicite de la demande. Le rapport de AIDES de juin 2015 soulignait la dégradation du délai d'instruction des demandes de titres de séjour pour soins⁷⁰. Selon les dernières données de l'Observatoire Ema, cette tendance se maintient : parmi l'ensemble des 709 premières demandes de titres de séjour pour soins référencées, seulement 390 ont été instruites en moins de quatre mois, soit 55 %. Au total, ce sont donc 45 % des premières demandes qui ont été instruites en plus de quatre mois (319 sur 709). Dans 21 % des cas, le temps d'instruction dépasse les six mois (145 sur 709), dans 7 % des cas, les neuf mois (52 sur 709) et dans 9 % des cas, les 12 mois (63 sur 709).

Moins de quatre mois



Entre quatre et six mois



Entre six et neuf mois



Entre neuf mois et un an



Plus d'un an



Source : Observatoire Ema, AIDES

Champ : situations relatives à une première demande de titre de séjour pour soins renseignées dans l'Observatoire Ema entre octobre 2010 et juillet 2017.

Lecture : dans 21 % des situations renseignées, le temps d'instruction dure entre six et neuf mois.

Figure 1

Temps d'instruction des demandes de titres de séjour pour soins

La mise en place de la réforme de 2016, qui a impliqué de nouveaux formulaires, a également accru les retards dans l'instruction. De manière générale, la dématérialisation du dépôt des demandes de titres de séjour impacte tous-tes les étrangers-es, comme en atteste le rapport *À guichets fermés* de La Cimade de mars 2016. Aux problèmes d'accès peuvent s'ajouter des soucis techniques, comme à la préfecture de Saint-Laurent-du-Maroni où un incident informatique a empêché tout dépôt de demande de titres de séjour pour soins de janvier à avril 2017.

L'allongement des délais d'instruction est d'autant plus problématique que, bien souvent, aucun récépissé n'est remis aux demandeurs-ses.

1.2. La non-délivrance de récépissé ou la précarité institutionnalisée

Selon l'article R. 311-4 du Ceseda, un récépissé est remis à toute personne faisant une demande de délivrance ou de renouvellement d'un titre de séjour. Pourtant, selon l'Observatoire Ema, entre octobre 2010 et juillet 2017, seulement 39 % des primo-demandeurs-ses ont reçu un récépissé pendant toute la durée de l'instruction (282 sur 716). Dans 61 % des cas, aucun récépissé n'a donc été remis (434 sur 716), ce qui témoigne d'une légère augmentation depuis 2015⁷¹.

⁷⁰ AIDES, *Rapport de l'Observatoire malades étrangers-es*, p. 26, juin 2015. Les délais d'instruction sont supérieurs à quatre mois dans 43 % des situations renseignées entre 2010 et 2015 (131 situations sur 302 référencées), contre 30 % entre 2010 et 2013 (78 sur 111).

⁷¹ AIDES 2015, *op. cit.*, p. 26. Entre 2010 et 2015, l'absence de récépissé durant l'intégralité de l'instruction de la première demande de titre de séjour concerne 54 % des situations observées (164 situations sur 302).


La non-délivrance de récépissé aux personnes en instance de renouvellement est problématique car elle peut occasionner des ruptures de droits sociaux, et des pertes d'emploi : les personnes se retrouvent en situation irrégulière, et dès lors, sans droit au travail.

La non-délivrance de récépissé aux personnes en instance de renouvellement est également problématique, car elle peut occasionner des ruptures de droits sociaux, et des pertes d'emploi : les personnes se retrouvent en situation irrégulière, et dès lors, sans droit au travail. Selon les données recueillies, un récépissé est délivré pendant toute la durée de l'instruction dans 64 % des cas seulement (260 sur 404). Dans les autres situations, le récépissé est remis pendant une partie seulement de l'instruction dans 15 % des cas (62 sur 404), ou n'est pas du tout remis dans 20 % des cas (80 sur 404). Lorsqu'un récépissé est remis pendant tout ou partie de l'instruction de la demande, il autorise à travailler dans 91 % des cas (329 cas sur 360), alors que le Ceseda prévoit que le droit au travail soit accordé pour tout renouvellement (article R. 311-4 du Ceseda).

Néanmoins, ces données sont antérieures à la réforme de 2016 du droit des étrangers-es qui a drastiquement modifié les dispositifs de délivrance de récépissé. En effet, selon une circulaire du ministère de l'Intérieur du 2 novembre 2016, et une information interministérielle des ministères de l'Intérieur et de la Santé du 29 janvier 2017, les préfetures ne doivent plus délivrer de récépissé aux malades étrangers-es au moment de l'enregistrement de leur demande en préfeture. La délivrance doit avoir lieu lors de la réception par le collège de médecins de l'Ofii du rapport médical rempli par un-e de ses médecins instructeurs-rices⁷². Ces directives résultent d'une interprétation restrictive du Ceseda par le ministère de l'Intérieur, qui a d'ores et déjà été sanctionné à plusieurs reprises par des tribunaux administratifs saisis par des personnes en instance de renouvellement⁷³.

Il n'en reste pas moins que cette pratique persiste dans plusieurs départements, exposant les personnes à de graves conséquences.

Situation rapportée dans l'Observatoire Ema

Françoise⁷⁴ a déposé, fin février 2017, une demande de renouvellement de sa CST. Il s'agit de son quatrième renouvellement annuel de CST d'un an. Mais contrairement aux fois précédentes, elle n'a pas eu de récépissé. L'agent à la préfeture l'informe que, dans l'attente de la réponse de l'Ofii, il ne peut pas lui en délivrer. L'absence de récépissé se traduit rapidement par une impossibilité pour Françoise de réactualiser sa situation auprès de Pôle emploi. Ses droits auprès de la Caisse d'allocations familiales (Caf) sont également suspendus, notamment ceux relatifs à l'aide personnalisée au logement (APL). Ces droits, qui s'élevaient à 150 € par mois, sont suspendus en mars et Françoise doit rembourser les aides versées durant ce mois. Ce n'est que début juillet qu'elle est convoquée à une visite médicale à l'Ofii à Grenoble. Quelques jours après, elle reçoit un appel de la préfeture lui annonçant qu'elle peut se présenter pour obtenir son récépissé, valable six mois. Auparavant, un renouvellement prenait quelques semaines tout au plus. Là, ce sont six mois qui se sont écoulés pour obtenir seulement un récépissé, avec les conséquences énoncées. Depuis lors, Françoise a pu réactualiser sa situation auprès de Pôle emploi. Ses droits sont rouverts à la Caf, et les aides non perçues devraient lui être versées de manière rétroactive. 

1.3. La délivrance de titres de séjour non conformes à la loi

Des autorisations provisoires de séjour en lieu et place de carte de séjour temporaire

L'autorisation provisoire de séjour (APS) est un titre de séjour valable quelques mois, délivré aux personnes ne remplissant pas la condition de résidence habituelle d'une année sur le territoire (article R. 313-24 du Ceseda). Si cette dernière condition est remplie, une CST d'une année doit être délivrée de plein droit. Or, selon l'Observatoire Ema, des personnes se voient délivrer des APS, titre par essence précaire, en lieu et place de CST, alors qu'elles résident en France depuis plus d'une année. Ainsi, sur 174 situations observées, l'APS a été délivrée de manière irrégulière 125 fois à des personnes qui auraient dû bénéficier d'une CST, ce qui représente 72 % des cas. Et l'APS n'est pas assortie d'une autorisation de travail pour 58 d'entre elles. Or, ce droit au travail est essentiel pour l'accès à certaines prestations sociales, telles que l'allocation adultes handicapés (AAH).

⁷² L'article R. 313-23 du Ceseda prévoit que « dès qu'elle est informée par le service médical de l'Ofii de la transmission du rapport médical au collège de l'Ofii, la préfeture remet au demandeur le récépissé mentionné à l'article R.311-4 puisqu'il vient établir la diligence du demandeur pour faire compléter sa demande ».

⁷³ Le tribunal administratif de Poitiers (14 juin 2017, n° 1700745) a ainsi estimé que la personne doit se voir délivrer un récépissé dès lors qu'elle produit les pièces administratives prévues par le Ceseda (soit des documents justifiant son état civil, sa nationalité, un justificatif de domicile, trois photos d'identité et le précédent titre de séjour), et que le certificat médical à faire remplir par son-sa médecin/praticien-ne hospitalier-e lui est remis par la préfeture.

⁷⁴ Les prénoms des témoignages ont été modifiés.

Des cartes de séjour temporaire en lieu et place de carte de séjour pluriannuelle

La dernière réforme a créé la carte de séjour pluriannuelle (CSP), en vigueur depuis le 1^{er} novembre 2016 (article L. 313-18 du Ceseda). Cette dernière est délivrée aux personnes détentrices d'un visa long séjour valant titre de séjour, ou d'une carte de séjour d'une année. Lors du renouvellement de leur titre, ces personnes bénéficient, à leur demande, d'une CSP d'une durée maximale de quatre années. Les malades étrangers-es souffrent cependant d'une exception : la durée qu'ils-elles peuvent obtenir est égale à la durée prévisible des soins restant à couvrir, dans la limite de quatre années.

Selon les données collectées via l'Observatoire Ema, la délivrance de CSP aux malades étrangers-es est assez rare jusqu'à présent. Parmi les 15 personnes ayant demandé le renouvellement de leur carte de séjour à compter du 1^{er} novembre 2016, et qui étaient donc éligibles à une CSP, 13 ont obtenu de nouveau une CST d'une année, et une personne a reçu une APS. Seule une CSP de trois années a été octroyée à une personne vivant avec le VIH, originaire du Nigéria. Les 14 autres personnes vivent toutes avec le VIH (dont trois cas de coinfection au VHB), et sont originaires d'Algérie, du Bénin, du Cameroun, du Congo Brazzaville, de Côte d'Ivoire, de Guinée, du Guyana, d'Haïti et du Nigéria. Cette quasi-absence de délivrance de CSP pourrait s'expliquer par le temps d'adaptation des préfetures et des personnes concernées aux nouvelles dispositions. Toutefois, l'exemple de la discrimination dans l'accès à la carte de résident-e dont ont été victimes les malades étrangers-es autorise à soupçonner l'existence d'une certaine mauvaise foi préfectorale en la matière⁷⁵.

L'augmentation des taxes à payer pour la délivrance d'un titre

Ce défaut de délivrance de CSP a également un impact économique. Jusqu'à l'année dernière, le coût des timbres préfectoraux à payer afin de retirer un titre de séjour s'élevait à 106 € pour les renouvellements. Avec la réforme, ce montant est passé à 269 €. Cette somme correspond aussi bien au renouvellement d'une CST d'une année qu'à l'octroi d'une CSP. Ainsi, les personnes qui se voient délivrer une CST au lieu d'une CSP doivent payer plus du double de ce qu'elles payaient jusqu'à présent pour voir leur titre de séjour renouvelé, et ce, pour seulement une année supplémentaire.

De manière générale, l'achat des timbres fiscaux constitue une barrière importante dans l'accès à un séjour régulier : selon l'Observatoire Ema, dans 88 % des situations renseignées, les personnes ne disposent pas des ressources financières suffisantes pour payer ces taxes préfectorales (686 sur 771). Ainsi, 598 personnes ont dû faire appel à un organisme pour les aider. Depuis juin 2012, AIDES est dotée d'un dispositif d'aides financières destiné aux malades étrangers-es relevant du titre de séjour pour soins. Ce dispositif permet, sous certaines conditions, d'aider les personnes à payer les timbres fiscaux exigés par les préfetures pour la délivrance des titres de séjour. Géré en partenariat avec Solidarité Sida, ce dispositif permet d'aider plus de 200 personnes chaque année.

“ Situation rapportée dans l'Observatoire Ema

Aïssa est originaire de Guinée-Conakry et réside en France depuis 2010. Vivant avec le VIH, elle a été titulaire de deux CST d'une année. En décembre 2016, elle dépose une demande de renouvellement, en demandant l'octroi d'une CSP, titre de séjour tout juste en vigueur depuis un mois. En février 2017, la préfeture de son département lui renouvelle son titre pour une année. Aïssa ne comprend pas pourquoi elle n'a pas eu de carte de séjour pluriannuelle et s'inquiète car elle n'a pas les moyens de payer les 269 € exigés. Grâce au dispositif d'aides financières proposé par AIDES, elle pourra récupérer sa carte cette année, et espère obtenir une carte de séjour pluriannuelle l'année prochaine. ”

AIDES est doté d'un dispositif d'aides financières destiné aux malades étrangers-es afin de les aider, sous certaines conditions, à payer les timbres fiscaux exigés par les préfetures pour la délivrance des titres de séjour. Ce dispositif permet d'aider plus de 200 personnes chaque année.

⁷⁵ Cf. AIDES, 2015, *op. cit.*, « L'accès discriminatoire à la carte de résident », p. 61.

2. Vers une police de la santé des étrangers-es ?

L'apparence d'indépendance et d'impartialité est mise à mal lorsque l'évaluation médicale est réalisée par un collège de médecins dépendant d'un office placé sous la tutelle du même ministère que l'autorité administrative chargée de la délivrance de la carte de séjour.

Avis de la CNCDH, 21 mai 2015

L'objectif affiché de lutte contre la fraude aboutit à faire peser une suspicion systématique sur les demandeurs-ses.

Lorsque la loi du 7 mars 2016 n'était encore qu'un projet, l'ODSE⁷⁶ dénonçait, tout comme d'autres acteurs-rices⁷⁷, les risques suscités par le transfert de l'évaluation médicale à l'Ofii. Dans son avis du 21 mai 2015 sur la réforme du droit des étrangers-es, la CNCDH alertait elle aussi sur le fait que « l'apparence d'indépendance et d'impartialité est mise à mal lorsque l'évaluation médicale est réalisée par un collège de médecins dépendant d'un office placé sous la tutelle du même ministère que l'autorité administrative chargée de la délivrance de la carte de séjour ». Lors de nos rencontres avec les responsables gouvernementaux-les, les tenants de la réforme défendaient la position selon laquelle les médecins de l'Ofii étaient des médecins avant tout, et agissaient en toute indépendance.

Il aura fallu moins de six mois d'application de la réforme pour confirmer les inquiétudes des acteurs-rices de la société civile. La loi du 7 mars 2016 s'est ainsi traduite par une intensification de la lutte contre la fraude, au point d'aboutir à une hyperbolisation de ce phénomène, et par une interprétation restrictive des conditions médicales.

2.1. L'obsession de la fraude

Dans sa circulaire du 2 novembre 2016, le ministère de l'Intérieur vantait les mérites de ce transfert à l'Ofii, cette nouvelle procédure étant, selon lui, « moins vulnérable à la fraude ». Dans sa présentation de la réforme, la direction du service médical de l'Ofii faisait également de la lutte contre les fraudes l'un des enjeux majeurs de ses nouvelles missions. À cette fin, une procédure d'identitovigilance a été mise en place. Elle consiste pour la préfecture à prendre une photographie des demandeurs-ses, qui est transmise informatiquement au service médical de l'Ofii. Ce dernier peut ensuite convoquer les demandeurs-ses de titres de séjour pour soins, afin de procéder à des examens médicaux complémentaires, tels que des prises de sang (article R. 313-23 du Cesda).

Cet objectif affiché de lutte contre la fraude aboutit à faire peser une suspicion systématique sur les demandeurs-ses. Le service médical de l'Ofii peut ainsi convoquer tous les primo-demandeurs-ses. Les personnes doivent alors se déplacer à leurs propres frais dans les délégations de l'Ofii, qui peuvent se trouver dans un autre département que celui de leur résidence. Des personnes en instance de renouvellement sont également convoquées.

Situation rapportée dans l'Observatoire Ema

“ Cela fait quatre ans que Bruno est titulaire de titres de séjour pour soins, en raison de sa sérologie positive au VIH. Comme d'habitude, Bruno a anticipé pour déposer sa demande de renouvellement. Sauf que cette fois, il reçoit une convocation de la part du service médical de l'Ofii, pour le mois de mai 2016. Il ne comprend pas pourquoi ce courrier a pour objet « examens médicaux complémentaires » « conformément à la réglementation française en vigueur », et qu'il doit en plus venir avec les résultats de ses « analyses et autres examens ». Il a déjà fourni ces éléments pour que son médecin complète son dossier. Bruno se rend à l'Ofii, où il est reçu par un médecin. Celui-ci lui pose des questions sur son traitement, les médicaments qu'il prend, et sur la découverte de sa maladie. Bruno s'étonne, parce que toutes ces informations sont contenues dans les documents médicaux qu'il a déjà envoyés. Alors il en déduit que le médecin cherche à voir s'il n'y a pas de contradictions entre ses réponses et ce qui est mentionné dans le certificat médical, au cas où il ne serait pas vraiment malade. À la fin de l'interrogatoire, Bruno signe une autorisation de prélèvement. Une infirmière vient lui faire une prise de sang : « on vous communiquera les résultats par courrier ». Mais ces résultats, Bruno les connaît déjà. ”

⁷⁶ ODSE, *Les personnes étrangères malades et leurs proches ont le droit de vivre dignement en France*. Recommandations de l'ODSE sur le projet de loi immigration, février 2015.

⁷⁷ Cf. notamment AIDES, « Restriction d'accès à la santé des personnes étrangères », *VIH/hépatites : la face cachée des discriminations*, 2016, p. 61.

Au-delà du climat de suspicion et des tensions afférentes, il importe d'apprécier ces dispositifs de lutte contre la fraude au regard du coût que représentent ces convocations et examens complémentaires pour la personne et les finances publiques. Selon le rapport français pour le Réseau européen des migrations, publié en avril 2016, un peu plus de 200 demandes frauduleuses de titres de séjour « étranger malade » ont été répertoriées par les services du ministère de l'Intérieur en 2015. Dans le rapport de l'année 2014, ce nombre est d'environ 250⁷⁸. Ces chiffres sont à mettre en perspective avec les quelque 42 000 avis médicaux rendus la même année, qui correspondent à peu près au nombre de demandes de titres de séjour pour soins. Au total, les tentatives de fraudes représentent donc 0,6 % de l'ensemble des demandes. Le dispositif déployé par la réforme apparaît ainsi totalement disproportionné.

2.2. Des avis médicaux défavorables au séjour de personnes vivant avec le VIH

Selon l'article L. 313-11 11° du Ceseda, les médecins de l'Ofii effectuent leur mission dans « le respect des orientations générales fixées par le ministère de la Santé ». Ces dernières figurent dans l'arrêté du 5 janvier 2017, et indiquent notamment que « dans l'ensemble des pays en développement, il n'est [...] pas encore possible de considérer que les personnes séropositives peuvent avoir accès aux traitements antirétroviraux ni à la prise en charge médicale nécessaire pour tous les porteurs d'une infection par le VIH dès le diagnostic ».

Quatre mois seulement après l'entrée en vigueur de la loi, deux avis médicaux défavorables au séjour de personnes vivant avec le VIH originaires de Guinée-Conakry et d'Angola ont été observés, le collège de médecins de l'Ofii considérant que ces personnes peuvent bénéficier effectivement de leur traitement dans ces pays. Ces avis ont été émis par les délégations territoriales de l'Ofii du Nord et d'Île-de-France au mépris des orientations générales du ministère de la Santé précitées.

Ces pratiques sont d'autant plus sidérantes que pour la personne originaire de Guinée-Conakry, les médecins de l'ARS ont émis plusieurs avis favorables à son séjour depuis 2014. Et ce, alors même que leurs critères d'évaluation médicale sont bien plus stricts : ces derniers se réfèrent simplement à l'existence du traitement, et non à son bénéfice effectif au regard, par exemple, d'aspects financiers.

Les ministères de l'Intérieur et de la Santé ont été saisis de ces situations par l'ODSE, mais à ce jour, ces personnes se trouvent toujours en situation irrégulière, exposées à une mesure de renvoi.

« Situation rapportée dans l'Observatoire Ema

Louise est originaire de Guinée-Conakry. Elle arrive en France à la fin de l'année 2012, et dépose une demande de titre de séjour pour raisons médicales au début de l'année 2014. En février, le médecin de l'ARS émet un avis favorable au séjour de Louise en France, estimant que, vivant avec le VIH, elle ne peut avoir accès au traitement approprié en Guinée. Le médecin préconise une poursuite du traitement pendant 36 mois sur le territoire français. Au regard de cet avis, des titres de séjour d'une année lui sont régulièrement renouvelés par la préfecture jusqu'en février 2017. Mais en avril de la même année, le collège de médecins de l'Ofii considère qu'elle peut désormais bénéficier effectivement d'un traitement approprié en Guinée « eu égard à l'offre de soins et aux caractéristiques du système de santé ». Et au mois de mai, la préfecture lui notifie une obligation de quitter le territoire français (OQTF). »

Même en cas d'avis favorable au séjour rendu par l'autorité médicale, la personne malade étrangère ne se trouve pas à l'abri d'un refus de séjour et d'une OQTF. Le préfet n'étant pas lié par cet avis, il peut s'en émanciper. Commence alors un périple contentieux pour la personne, dont l'issue a peu de chance de lui être favorable.

Même en cas d'avis favorable au séjour rendu par l'autorité médicale, la personne malade étrangère ne se trouve pas à l'abri d'un refus de séjour et d'une obligation de quitter le territoire français. Le préfet n'étant pas lié par cet avis, il peut s'en émanciper et prendre une décision contraire.

⁷⁸ RÉSEAU EUROPÉEN DES MIGRATIONS, *Rapport annuel sur l'immigration et l'asile*, éditions 2014 et 2016.

3. Refus de titre de séjour : quand les avis médicaux ne pèsent plus

3.1. Un détournement de procédure massif

En mai 2015, le journal *Le Monde* révélait l'existence d'une note de la préfecture des Pyrénées-Orientales, par laquelle le ministère de l'Intérieur incitait le préfet à s'émanciper de l'avis médical favorable au séjour rendu par le médecin de l'ARS. Lors d'une rencontre avec AIDES, la Direction générale des étrangers en France (DGEF) a qualifié cette pratique d'inacceptable, et affirmé que le principal concerné, le médecin-conseil, ignorait l'existence d'une telle note.

Sans surprise, ces pratiques ont depuis persisté, et se sont répandues à l'échelle nationale. Il s'agit pour le préfet de contredire l'avis du médecin de l'ARS en motivant son refus de séjour de façon peu circonstanciée. Il peut par exemple énoncer que « l'ensemble des éléments relatifs aux capacités de soins médicaux disponibles dans le pays d'origine démontrent le sérieux et les capacités des institutions et que Monsieur X est indéniablement à même de trouver dans son pays d'origine un traitement approprié ».

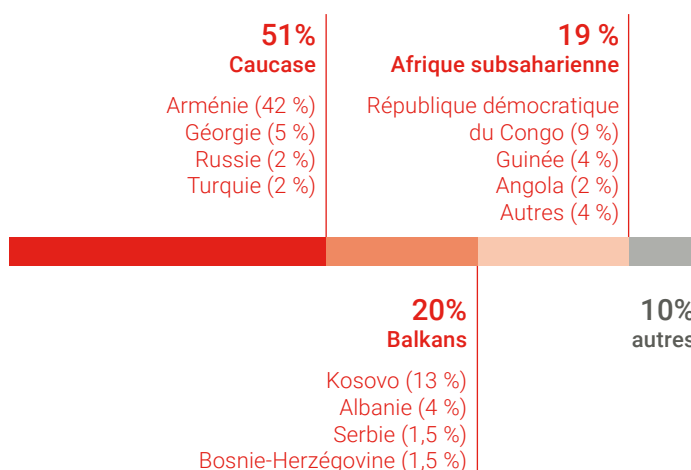
3.2. Une pratique aveugle

L'étude menée par le Credof vise à établir l'ampleur de ces pratiques, et surtout, le contrôle juridictionnel exercé par les tribunaux administratifs. Ainsi, depuis 2011, 40 préfectures pratiquent ces contre-enquêtes médicales, celles du Rhône en tête, et 17 ARS sont concernées (avant la réforme territoriale). Il ressort de l'analyse de la jurisprudence que le médecin-conseil de la DGEF a été explicitement sollicité par ces préfectures dans 254 jugements.

Les 254 recours exercés à l'encontre d'un refus de séjour malgré l'avis favorable du médecin de l'ARS concernent aussi bien des premières demandes de titre de séjour pour soins (66 %) que des renouvellements (44 %). Un peu plus de la moitié des personnes concernées sont originaires du Caucase (les ressortissants-es arméniens-nes représentant 42 % du total des recours exercés). Viennent ensuite les ressortissants-es des Balkans (20 %), puis ceux d'Afrique subsaharienne (19 %).

Figure 2

Pays d'origine des personnes concernées par un recours à l'encontre d'un refus de séjour malgré avis favorable du médecin



Source : Credof, étude sur le contentieux des refus de titres de séjour pour soins.

Champ : recours exercés devant les tribunaux administratifs afin de contester une décision préfectorale de refus de séjour, malgré l'avis favorable du médecin de l'ARS, entre 2011 et 2017 (254 situations rapportées).

Lecture : 42 % des malades étrangers-es ayant déposé un recours sont originaires d'Arménie.

Les principales pathologies chez les personnes exerçant un recours sont les pathologies psychiatriques (40 %), les hépatites (9 %) et les pathologies cardiaques (9 %). Suivent le diabète (7 %), l'hypertension artérielle (6 %) et le cancer (4 %), ainsi qu'un certain nombre de pathologies moins courantes qui peuvent parfois se cumuler. Le VIH concerne deux recours, exercés par des personnes originaires de République démocratique du Congo et du Kosovo.

Pathologies psychiatriques



Pathologies cardiaques



Hépatites



Diabète



Hypertension artérielle



Cancer



Source : Credof, étude sur le contentieux des refus de titres de séjour pour soins.

Champ : recours exercés devant les tribunaux administratifs afin de contester une décision préfectorale de refus de séjour, malgré l'avis favorable du médecin de l'ARS, entre 2011 et 2017 (254 situations rapportées).

Lecture : 40 % des recours exercés concernent une pathologie psychiatrique.

Figure 3

Pathologies les plus courantes chez les personnes concernées par un recours à l'encontre d'un refus de séjour malgré avis favorable du/de la médecin

Il ressort de cet aperçu statistique que ces pratiques préfectorales opèrent aveuglement, et en dépit de l'instruction de la Direction générale de la santé (DGS) du 10 novembre 2011⁷⁹ préconisant de considérer que « dans l'ensemble des pays en développement, l'accès nécessaire à la surveillance médicale et aux soins n'est toujours pas garanti pour les personnes infectées par le VIH ». Il convient de souligner que 78 % de ces recours concernent des personnes déboutées de leur demande d'asile. Cette forte proportion s'expliquerait par le fait que des préfectures voient dans ces demandes de titre de séjour pour soins une « manœuvre dilatoire » de la part des personnes pour rester en France, celles-ci n'ayant pas obtenu le statut de réfugié-e. Cependant, aucune disposition légale n'empêche les personnes de déposer une demande de titre de séjour à la suite, ou même en parallèle, d'une demande d'asile infructueuse.

Focus sur les contentieux concernant les PVVIH



Depuis 2013, 58 personnes vivant avec le VIH ont exercé un recours devant les tribunaux administratifs afin de contester une décision préfectorale tendant à les éloigner du territoire. Sur ces 58 recours, 47 portent sur des refus de titres de séjour, et 11 sur des demandes de protection contre l'éloignement en raison de leur état de santé (les personnes n'ayant pas déposé de demandes de titres de séjour pour soins). Sur ces 58 situations, 28 concernent des contre-enquêtes médicales menées par

les préfectures à la suite d'avis médicaux favorables au maintien en France de ces personnes, dont 19 sont originaires d'Afrique subsaharienne. Parmi ces 28 contre-enquêtes, 8 ont été confirmées par les tribunaux, parmi lesquelles figurent des personnes originaires du Nigéria, de Côte-d'Ivoire et de République démocratique du Congo. Sur l'ensemble de ces recours contentieux exercés par des PVVIH, 15 font suite à un avis défavorable au séjour de la part des médecins de l'ARS,

ces derniers ayant considéré que les personnes pouvaient avoir accès au traitement approprié dans leur pays d'origine. Plus de la moitié de ces avis concernent des personnes originaires d'Afrique subsaharienne, région dans laquelle le ministère de la Santé préconise pourtant de considérer que les PVVIH ne peuvent avoir accès aux traitements antirétroviraux ni à la prise en charge médicale nécessaire. Sur ces 15 refus, seuls quatre ont été annulés par les tribunaux.

⁷⁹ Annexe II de l'instruction de la DGS, 10 novembre 2011 (n° DGS/MC1/RI2/2011/417).

À moins de disposer de relais dans le milieu médical de son pays d'origine, il est difficile pour la personne de contredire l'argumentaire de la préfecture. Cette rupture dans l'égalité des armes illustre à quel point le droit au séjour pour soins revêt le caractère d'une « lutte d'influence », et qu'il est difficile d'endiguer les détournements de procédure mis en place par le ministère de l'Intérieur.

Pour en terminer avec les inégalités de traitement que subissent les malades étrangers-es, il est donc indispensable de remettre au cœur des politiques publiques l'objectif de protection des droits fondamentaux.

3.3. Une dénégalation de la parole médicale par les tribunaux administratifs

Parmi les 254 recours exercés à l'encontre des refus de séjour pour lesquels le médecin-conseil de la DGEF est intervenu, 66 ont été annulés. Cela représente une proportion de décisions favorables aux malades étrangers-es de 26 %. La proportion de validation des contre-enquêtes, qui s'élève à 74 %, révèle une dénégalation de la parole médicale dès lors que celle-ci est en faveur du-de la malade étranger-e : entre des certificats médicaux et un avis médical prévu par la procédure, les tribunaux administratifs accordent davantage de considération à des pièces produites par le ministère de l'Intérieur. Si certains tribunaux ont annulé de tels refus de séjour en soulignant le manque d'indépendance du médecin-conseil de la DGEF ou le fait qu'il n'est habilité par aucune disposition législative ou réglementaire à émettre un avis, ces jugements restent largement minoritaires (seuls quatre ont été observés).

Surtout, ces jugements révèlent l'effet perfide de ces contre-enquêtes, qui dénie le droit au secret médical du-de la malade étranger-e. Dans l'ensemble des 17 cas pour lesquels les personnes ont souhaité garder le secret médical, et s'en tenir à l'avis médical de l'ARS qui leur était favorable, les tribunaux ont donné raison aux préfectures. Ces dernières, sans connaître la pathologie en cause, ont produit des documents généraux relatifs à l'accès aux soins dans le pays concerné. Ainsi, entre une approche individuelle fondée sur le dossier de la personne, et une approche générale fondée sur la description des soins dans le pays d'origine, les tribunaux administratifs privilégient toujours cette dernière.

3.4. L'égalité des droits mise à mal

L'analyse de ces pratiques révèle également une rupture dans l'égalité des moyens de défense entre la personne et l'administration. Afin de prouver l'accès aux soins, cette dernière bénéficie de relais par ses ambassades et les autorités du pays d'origine concernés, souvent sollicités pour produire des documents sur la situation sanitaire. Divers échanges de mails entre des préfectures et des médecins d'ambassade de France attestent de ces pratiques. Ces mails cherchent à obtenir des informations sur les pathologies qui nécessitent les médicaments figurant sur les ordonnances produites par la personne pour prouver sa résidence habituelle, et à savoir s'ils sont disponibles dans ledit pays. La personne doit, quant à elle, se cantonner à la production de certificats médicaux peu circonstanciés sur le défaut d'accès aux soins. En effet, dans la majorité des cas, les médecins qui les rédigent ne disposent pas d'informations sur l'état sanitaire du pays d'origine. À moins de disposer de relais dans le milieu médical de son pays d'origine, il est difficile pour la personne de contredire l'argumentaire de la préfecture. Cette rupture dans l'égalité des armes illustre à quel point le droit au séjour pour soins revêt le caractère d'une « lutte d'influence », et qu'il est difficile d'endiguer les détournements de procédure mis en place par le ministère de l'Intérieur.

La variabilité des appréciations juridictionnelles sur les avis du médecin-conseil de la DGEF, de même que la variabilité de la pratique des contre-enquêtes selon les préfectures (la moitié des préfectures ne les pratiquant a priori pas), apparaissent constitutives d'une insécurité juridique et d'une inégalité territoriale de traitement des personnes étrangères gravement malades. Ce phénomène fait grandement écho à l'hétérogénéité de la proportion d'avis favorables rendus par les médecins des ARS, cette dernière pouvant varier de 41 % à 97 % en fonction de l'ARS concernée⁸⁰.

L'objectif de réduire ces inégalités territoriales a pu être avancé pour justifier le passage de l'évaluation médicale à l'Ofii. Comme il a été démontré, ce transfert entérine surtout le renforcement d'une tendance sécuritaire au détriment d'une logique sanitaire en matière de droits au séjour pour soins. Pour en terminer avec les inégalités de traitement que subissent les malades étrangers-es, il est donc indispensable de remettre au cœur des politiques publiques l'objectif de protection des droits fondamentaux.

⁸⁰ Chiffres issus du bilan de l'année 2014 relatif aux avis rendus par les médecins des ARS et le médecin-chef de la préfecture de police à Paris, sur les demandes de titres de séjour pour raisons de santé.



Évolution de la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH) : vers une protection des malades étrangers-es à l'échelle européenne ?

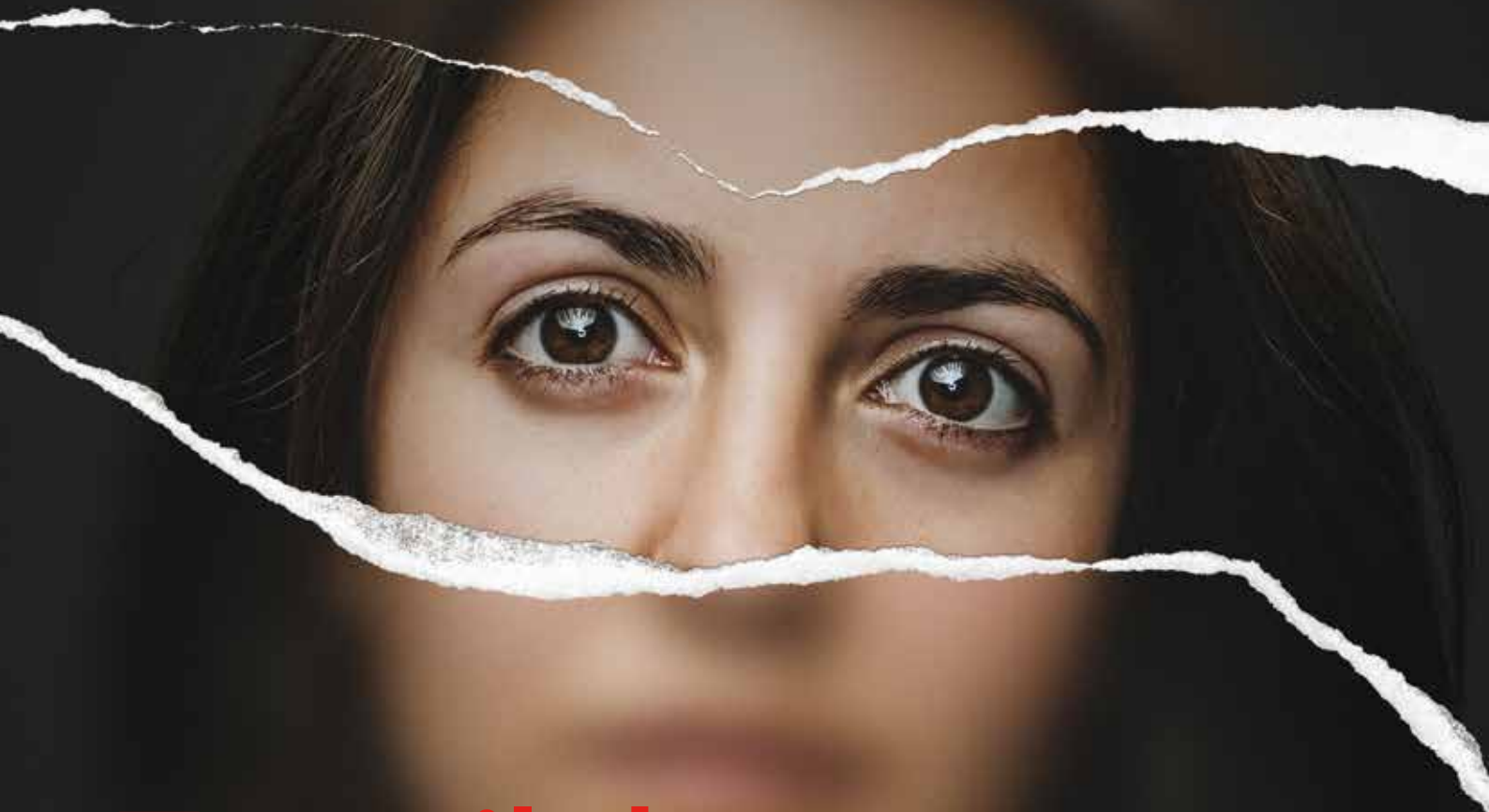
L'article 3 de la Convention européenne des droits de l'homme interdit tout traitement inhumain ou dégradant. Depuis 1997, la CEDH considérait que le renvoi d'une personne étrangère gravement malade dans son pays violait cet article 3 lorsqu'il y avait « un risque réel de mourir dans des circonstances particulièrement douloureuses », et que s'y ajoutent « des circonstances très exceptionnelles » : une maladie incurable, en stade terminal, avec un défaut d'accès effectif au traitement dans le pays d'origine. Sur la base de cette position très restrictive, la CEDH avait ainsi considéré à plusieurs reprises comme

conforme à sa Convention le renvoi de PVVIH vers des pays où l'accès aux traitements médicaux serait difficile, quand bien même il aboutirait à une réduction de leur espérance de vie. Le 13 décembre 2016, la CEDH a assoupli sa position dans l'arrêt Paposhvili c. Belgique (CEDH, Grande chambre, 13 décembre 2016, Paposhvili c. Belgique, n° 41738/10) : elle considère désormais qu'il y a un risque de violation de l'article 3 si le renvoi de la personne emporte un risque de « réduction significative de l'espérance de vie » ou de « souffrances intenses » dues au défaut de soins. La Cour fait également peser plusieurs

obligations sur l'État souhaitant renvoyer l'étranger-e, qui doit notamment « vérifier au cas par cas si les soins généralement disponibles dans l'État de destination sont suffisants et adéquats en pratique pour traiter la pathologie dont souffre l'intéressé-e ». Cette nouvelle protection est une avancée indéniable à l'échelle européenne, plusieurs pays membres du Conseil de l'Europe n'ayant aucun dispositif protecteur prévu pour les malades étrangers-es faisant l'objet d'une mesure d'éloignement. Elle reste toutefois en-deçà du seuil de protection fixé par le droit français.

CHAPITRE

IV.



Travail du sexe et politiques répressives : de Charybde en Scylla

Force – ou las – est de constater qu’en dépit des rapports, qui se succèdent, aux constats et recommandations convergentes, il nous revient encore une fois de pointer les mêmes absences et les mêmes manques : les principes fondateurs de la lutte contre le VIH/sida – « Rien pour nous sans nous » – ne sont pas mis en œuvre lorsqu’il s’agit des travailleuses-eurs du sexe. Aujourd’hui encore, le manque de données – et en miroir la nécessité de développer des connaissances –, l’absence d’une politique publique globale fondée sur le respect des droits des personnes, ainsi que la relégation et la dénégation des démarches communautaires sont toujours à déplorer⁸¹. La permanence des approches répressives des politiques publiques concernant le travail du sexe, assimilables à une « guerre aux putes », continue de produire des effets désastreux en matière de santé publique, de réduction des risques, de santé individuelle et d’accès aux droits pour les travailleuses-eurs du sexe.

Or, les travailleuses-eurs du sexe restent directement concernés-es par le VIH. Une étude publiée en 2017 dans *The Lancet* a mis en évidence que les dix pays qui criminalisent le plus le travail sexuel ont huit fois plus de prévalence au VIH (environ 4 %) que les 17 pays où la vente de services sexuels est légale (environ 0,5 %)⁸². La responsabilité des décideurs-ses politiques se situe en première ligne, comme le Conseil national du sida et des hépatites virales (CNS), l’Onusida et la Haute Autorité de santé (HAS), entre autres, l’ont bien souligné. Ce n’est pas le travail du sexe qui, en soi, serait un facteur de transmission du VIH : ce sont ses conditions d’exercice qui exposent les travailleuses-eurs du sexe à des risques sanitaires. Cette distinction est déterminante. Car elle met à terre le postulat, porté en étendard par de nombreux-ses promoteurs-rices de l’abolition, qui fait du travail du sexe le siège, par essence, de tous les maux. Ce n’est pas le cas. Mais, ce sont bien les décisions politiques qui sont à incriminer en ce qu’elles dégradent les conditions de vie et d’exercice. Et aujourd’hui encore, l’enjeu est de sortir de cette logique répressive en faveur d’une approche pragmatique du travail du sexe fondée sur les personnes, ainsi que sur le respect de leur autonomie, de leur capacité d’agir et de leurs droits fondamentaux.



Le recueil de données : donner la parole aux premières concernées

Afin de donner la parole aux premières concernées, AIDES a choisi de réaliser pour ce chapitre une série de neuf entretiens semi-directifs auprès de travailleuses du sexe.

L'intérêt des entretiens semi-directifs est d'obtenir des expériences, des paroles brutes de personnes concernées par un phénomène social. Pour le présent chapitre, il s'agit de comprendre et de

pointer les effets de la loi du 13 avril 2016, visant à renforcer la lutte contre le système prostitutionnel et à accompagner les personnes prostituées, à partir du vécu des travailleuses du sexe. Ces entretiens ont été réalisés entre août et septembre 2017 dans différentes régions et villes de France afin de recueillir une pluralité de situations selon les contextes d'exercice. Ils ont été

menés lors de maraudes ou de permanences d'accueil de jour. Les travailleuses du sexe rencontrées ont entre 23 et 45 ans. La plupart sont migrantes, et originaires d'Europe de l'Est, du Nigeria et du Pérou. Parmi les neuf entretiens réalisés, une femme trans a accepté de nous répondre. Toutes exercent dans la rue ou sur les nationales.

1. Quand les fantasmes guident l'action publique

« Témoignage d'une travailleuse du sexe

« Notre métier n'est peut-être pas vu comme digne, mais on aide, on rassure, on calme et on rend service à des gens à qui la société ne laisse pas d'espace. »

Femme, 45 ans, exerçant sur des nationales ou à domicile, ville de 40 000 habitants-es, août 2017

« Pierreuseuses », « verseuses », « filles en carte », « victime aliénée de la domination masculine », le travail du sexe fait l'objet d'une multiplicité de discours, tantôt misérabilistes, tantôt populistes, tantôt fantasmatiques, sans que jamais ne soient écoutées et entendues les personnes concernées. « Splendeurs et misères »⁸³ de ces discours, dont les femmes sont majoritairement l'objet, et qui contribuent à dresser une frontière entre travailleuses du sexe – « elles » – et « nous ». Ceux-ci conduisent *in fine* à bâtir des politiques publiques sur des fantasmes plutôt que sur les faits, les vécus et les besoins des personnes ; et ce, d'autant plus que le manque de données scientifiques objectives quant aux réalités et problématiques du travail du sexe reste criant.

1.1. Des données lacunaires

Le manque de données fiables concernant les travailleuses-eurs du sexe et leurs conditions de travail est régulièrement pointé dans les rapports, que ceux-ci émanent des instances internationales ou nationales⁸⁴. Dernier en date, le rapport de la HAS soulignait les angles morts des études en matière sanitaire notamment. Il invitait aussi, avant toute évolution réglementaire, à une évaluation prospective des impacts liés aux différents systèmes juridiques d'appréhension du travail du sexe, à travers la mise à disposition de données qualitatives et quantitatives robustes⁸⁵. Le législateur ne s'y est malheureusement jamais

⁸¹ Le CNS, dans son *Avis suivi de recommandations* adopté le 16 septembre 2010, « VIH et commerce du sexe. Garantir un accès universel à la prévention et aux soins », pointait déjà cette absence.

⁸² REEVES Aaron et al., « National sex work policy and HIV prevalence among sex workers: an ecological regression analysis of 27 European countries », *The Lancet*, Volume 4, n°3, mars 2017.

⁸³ Référence au nom donné à l'exposition 2015-2016 du musée d'Orsay consacrée aux représentations de la prostitution sous le second Empire et la Belle Époque ; nom et exposition éminemment révélateurs des approches fantasmées relatives au travail du sexe.

⁸⁴ Cf. notamment CNS 2010, *op. cit.* ; AUBIN Claire, JOURDAIN-MENNINGER Danielle, EMMANUELLI Julien, « Prostitution : les enjeux sanitaires », *Rapport d'information de l'Igas*, décembre 2012 ; GODEFROY Jean-Pierre, JOUANNO Chantal, « Situation sanitaire et sociale des personnes prostituées : inverser le regard », *Rapport d'information de la commission des affaires sociales du Sénat*, octobre 2013.

⁸⁵ HAS, *État de santé des personnes en situation de prostitution et des travailleurs du sexe et identification des facteurs de vulnérabilité sanitaire*, janvier 2016, p. 6.

penché. Dans son avis relatif à la proposition de loi visant à renforcer la lutte contre le système prostitutionnel, le Défenseur des droits (DDD) le regrette : « [...] le législateur reste sourd aux différents rapports démontrant l'absence de chiffres fiables et aux observations faites par les associations»⁸⁶.

À défaut de mettre en œuvre la production d'une connaissance solide prenant appui sur les méthodes de la recherche communautaire, les données disponibles proviennent d'institutions en charge de la sécurité publique. Cela contribue ainsi à faire du travail du sexe un seul problème d'ordre et de tranquillité publics, passant sous silence de nombreux enjeux, notamment en matière sanitaire et d'accès aux droits fondamentaux. Les amalgames entre travail du sexe et délinquance d'une part, et traite des êtres humains d'autre part, s'en trouvent nourris. Ce manque de données fiables ancre un peu plus les représentations officielles du travail du sexe, notamment celles qui en font une violence en soi faite aux femmes.

Ce manque d'objectivation ne permet pas de lever les contradictions, les raccourcis, voire participe même à les figer. Chaque partie – les tenants de la position abolitionniste *versus* les tenants de la reconnaissance d'un statut du travail du sexe – se voit renvoyée dos-à-dos par la non-objectivité, la non-scientificité de telles ou telles données qu'elle est amenée à avancer, oblitérant les possibilités d'ouvrir des voies alternatives ou tout espace de discussion. Cette absence a pour conséquence de raffermir l'appréhension du travail du sexe comme un phénomène social homogène, ce qui est faux, comme l'a rappelé le rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) en 2012⁸⁷.

Or, cette vision monolithique du travail du sexe oublie qu'il y a des personnes trans, des hommes, qui exercent le travail du sexe. Elle estompe également le fait que les femmes migrantes travailleuses du sexe présentent une diversité de situation, et qu'elles ne peuvent pas être figées dans une unique représentation. Leurs problématiques peuvent notamment être différentes selon leurs pays d'origine. Cette vision monolithique ne permet pas de saisir non plus que les lieux d'exercice du travail du sexe sont mouvants, ce qui n'est pas sans conséquence sur l'accès à la santé et aux droits. Elle n'autorise pas à comprendre que nombre de travailleuses-eurs du sexe ne souhaitent pas arrêter cette activité ; que cette dernière puisse constituer la source principale de revenus ou bien un revenu complémentaire, qu'elle soit exercée de façon irrégulière, ponctuelle ou à temps plein, qu'elle soit pratiquée de manière indépendante, au sein d'un réseau, avec ou sans lien avec un proxénète.

1.2. « Protéger les personnes prostituées » : contre elles-mêmes, contre leur gré, contre leur dignité

Si pendant longtemps, en France, la lutte contre le travail du sexe a été motivée par la protection des bonnes mœurs, aujourd'hui, la justification de la lutte s'oriente vers la protection des personnes à travers la mobilisation de l'atteinte au principe de dignité. S'opère ainsi une véritable infantilisation des travailleuses-eurs du sexe à qui est déniée la liberté de choisir, à qui est amputée la capacité d'agir.

D'une certaine manière, les travailleuses-eurs du sexe sont placés-es sous la tutelle de ce que la loi et le droit considèrent comme étant bon pour elles. Il s'agit alors en quelque sorte de protéger les personnes travailleuses du sexe d'elles-mêmes. Sarah-Marie Maffesoli le démontre très bien : « Le choix effectué par une personne prostituée ne peut être un choix puisqu'il est fait soit sous la contrainte d'un proxénète, soit sous des contraintes psychosocio-économiques indéterminables mais réelles. La preuve que ces contraintes sont bien réelles est bien entendu qu'il n'est pas possible de faire un tel choix puisqu'il porterait atteinte à sa propre dignité. La boucle est bouclée, la simple évocation du principe de dignité de la personne humaine suffit à limiter la liberté d'une personne. »⁸⁸

Les données disponibles sur le travail du sexe proviennent d'institutions en charge de la sécurité publique. Cela contribue ainsi à en faire un seul problème d'ordre et de tranquillité publics, passant sous silence de nombreux enjeux, notamment en matière sanitaire et d'accès aux droits fondamentaux.

D'une certaine manière, les travailleuses-eurs du sexe sont placés-es sous la tutelle de ce que la loi et le droit considèrent comme étant bon pour elles.

⁸⁶ DÉFENSEUR DES DROITS, *Avis n°15-28 concernant la proposition de loi n°3149 visant à renforcer la lutte contre le système prostitutionnel et à accompagner les personnes prostituées*, décembre 2015, p. 2.

⁸⁷ AUBIN Claire, JOURDAIN-MENNINGER Danielle, EMMANUELLI Julien, 2012, *op. cit.*

⁸⁸ MAFFESOLI Sarah-Marie, « Le traitement juridique de la prostitution », *Sociétés*, 2008/1 (n°99), p. 33-46.

Cette conception – limitation de la liberté individuelle par le principe d'atteinte à la dignité de la personne – a irrigué la proposition de loi d'avril 2016. En témoignent les propos tenus lors de la lecture définitive du texte par Laurence Rossignol, alors secrétaire d'État des familles, de l'enfance et des droits des femmes : « Soyons réalistes ! Si ces violences ont lieu, c'est aussi et surtout parce que tolérer l'achat d'actes sexuels, c'est laisser faire du corps des femmes un objet et des femmes un sujet de domination. C'est une profonde atteinte à la dignité humaine. »⁸⁹

Cette position aboutit à de multiples paradoxes et à des traitements juridiques défavorables qui ont des conséquences directes sur les conditions d'exercice et de vie des travailleuses-eurs du sexe. Ainsi, des droits sociaux leur sont inaccessibles. En matière de logement, les travailleuses-eurs du sexe se retrouvent dans une situation précaire dans la mesure où elles-ils doivent cacher leur activité à leur propriétaire afin qu'il-elle ne risque pas d'être accusé-e de proxénétisme. Les interactions avec les institutions – services sociaux, milieu médical, entre autres – sont biaisées par cette représentation qui ne donne à la-au travailleuse-eur du sexe aucune capacité d'action sur sa propre vie, sur sa propre santé.

Cette infantilisation des travailleuses-eurs du sexe contribue à leur stigmatisation, contrevient au principe d'égal accès aux droits, mais aussi à l'un des principes fondateurs de la lutte contre le VIH/sida : la fin de l'épidémie passe par les personnes concernées auxquelles sont données toutes les capacités d'agir sur leur vie et leur santé.

Succès de la mobilisation communautaire : Accès des travailleuses-eurs du sexe à leur propre mutuelle santé



Grâce à leur mobilisation, les travailleuses-eurs du sexe ont obtenu des avancées en matière de protection sociale. En effet, le Syndicat du travail sexuel (Strass) a entrepris des négociations avec une mutuelle qui ont abouti. Les travailleuses-eurs du sexe peuvent désormais, depuis juin 2017, bénéficier de leur propre mutuelle santé

et prévoyance qui prend en charge la part complémentaire des frais de santé, des incapacités de travail et invalidité. Comme le soulignait le communiqué de presse du Strass : « En France, les travailleurs et travailleuses du sexe étant exclus-es du droit commun, nous ne pouvons nous déclarer qu'en tant que travailleurs et travailleuses indépendants-es,

et ne pouvons bénéficier des mêmes avantages que les salariés-es. Cela signifie que toute maladie ou accident revient à notre charge, raison pour laquelle nous avons décidé, via le Strass, de mutualiser nos efforts afin de réduire les coûts de notre protection sociale et d'augmenter la couverture de nos soins. »⁹⁰

2. Un accroissement du risque lié aux politiques publiques

« Les efforts de prévention du VIH ne seront couronnés de succès à long terme que si les facteurs sous-jacents de risque et de vulnérabilité sont réellement pris en compte », avertissait l'Onusida, dans sa note d'orientation de 2009. Près de dix ans après cette recommandation, il s'avère que le cadre juridique français y reste encore imperméable, alors que le lien de corrélation entre les logiques répressives et l'augmentation des risques sanitaires, notamment en ce qui concerne la transmission du VIH, a été démontré⁹¹.

2.1. Les travailleuses-eurs du sexe : une population directement concernée par le VIH

Les travailleuses-eurs du sexe sont directement concernés-es par le VIH. Ce constat est partagé par l'ensemble des parties prenantes de la lutte contre le VIH/sida : associations communautaires, organisations internationales (Onusida, Programme des Nations unies pour

⁸⁹ Intervention de Laurence Rossignol sur la proposition de loi visant à renforcer la lutte contre le système prostitutionnel et à accompagner les personnes prostituées, lors de sa lecture définitive à l'Assemblée nationale, le 6 avril 2016. Laurence Rossignol fait référence à la dignité trois fois dans son intervention d'une quinzaine de minutes.

⁹⁰ Communiqué de presse du Strass, 14 juin 2017, <http://strass-syndicat.org/mutuelle-sante-et-prevoyance-pour-les-travailleuses-du-sexe-une-premiere-en-france/>

⁹¹ REEVES Aaron *et al.*, 2017, *op. cit.*

le développement – Pnud, Organisation mondiale de la santé – OMS), institutions nationales (Igas, Santé publique France, CNS) et scientifiques. Ainsi, le Pnud indique que les travailleuses-eurs du sexe ont huit fois plus de risques de contracter le VIH que la population générale⁹².

Au regard de ce chiffre général, différents éclairages peuvent être apportés selon le genre. Ainsi, l'OMS souligne que les femmes travailleuses du sexe ont 13,5 fois plus de risques de vivre avec le VIH que les femmes de la population générale en âge de procréer⁹³. Les hommes cisgenre et les personnes trans travailleuses-eurs du sexe sont beaucoup plus exposés-es au risque d'infection au VIH/sida par rapport aux femmes travailleuses du sexe⁹⁴. Cette distinction est en cohérence avec les différences d'exposition que l'on retrouve en population générale, entre les femmes, les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HSH) et les personnes trans.

Qu'en est-il de la France ? Malheureusement, les données concernant la prévalence du VIH, les infections sexuellement transmissibles (IST) et les caractéristiques psycho-médico-sociales des travailleuses-eurs du sexe demeurent encore trop parcellaires. Néanmoins, il est possible de dégager certains constats. Le rapport d'information de la commission sociale du Sénat en 2013⁹⁵ se réfère à l'étude ProSanté 2010-2011 de la Fédération des acteurs de la solidarité (Fnars) et de l'Institut de veille sanitaire (InVS)⁹⁶. Ces derniers ont réalisé une enquête auprès des files actives de structures associatives recevant et accompagnant des travailleuses-eurs du sexe, et des centres d'information, de dépistage, de diagnostic des IST (Ciddist)⁹⁷. Cette recherche-action a mis en évidence que les travailleuses du sexe trans et les travailleurs du sexe HSH sont les plus exposés-es au VIH parmi les travailleuses-eurs du sexe. En outre, la prévalence au VIH se révèle plus élevée chez les travailleuses-eurs du sexe usagers-es de drogues. Ces données corroborent celles issues de l'étude de l'hôpital Bichat, réalisée également en 2010⁹⁸. Celle-ci a notamment mis en évidence que les personnes trans vivant avec le VIH étaient pour beaucoup des travailleuses du sexe.

Les travailleuses du sexe trans migrantes en situation irrégulière « les plus vulnérables parmi les vulnérables »



Une étude italienne publiée en juillet 2017⁹⁹ a montré combien l'absence de titre de séjour expose plus fortement au VIH, conditionne défavorablement l'accès à la santé, le maintien dans le soin, mais aussi le succès du traitement. En d'autres termes, les conditions socio-économiques et l'absence d'une situation administrative régulière et

stable ont une influence sur la prise de risque, mais aussi sur la qualité de la prise en charge. Cette étude, à l'instar des données de l'enquête Parcours¹⁰⁰, montre que la majorité des infections chez les personnes migrantes, dont le diagnostic est plus tardif qu'en population générale, sont transmises en post-migration, dans le pays d'accueil.

Cette recherche a également pointé la très forte vulnérabilité des travailleuses du sexe trans et migrantes sans titre de séjour qui représentent « les plus vulnérables parmi les vulnérables » en ce qui concerne l'exposition au VIH. La précarité administrative reste la première alliée de l'épidémie.

⁹² PNUD, « Risques, droit et santé », *Rapport de la commission sur le VIH et le droit*, 9 juillet 2012.

⁹³ OMS, http://www.who.int/hiv/topics/sex_work/en/ (page consultée le 20 septembre 2017)

⁹⁴ HAS, 2016, *op. cit.*

⁹⁵ GODEFROY Jean-Pierre, JOUANNO Chantal, 2013, *op. cit.*

⁹⁶ FNARS, INVS, « Étude ProSanté 2010-2011. Étude sur l'état de santé, l'accès aux soins et l'accès aux droits des personnes en situation de prostitution rencontrées dans des structures sociales et médicales », *Rapport*, mars 2013.

⁹⁷ Les Ciddist n'existent plus. La loi de financement de la Sécurité sociale de 2015 a fusionné les Ciddist et les centres de dépistage anonymes et gratuits (CDAG) en centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic (Cegidd).

⁹⁸ POMMIER J.D., MICHARD F., YENI P. et al., *Évaluation des caractéristiques médico-sociales des personnes transgenres infectées par le VIH. Médecine et maladies infectieuses*, 2011, (41), p. 72-75.

Cette étude s'est fondée sur l'analyse d'un questionnaire administré auprès de 100 personnes vivant avec le VIH (PVVIH) trans *Male to Female*, originaire d'Amérique latine pour la majorité. Ces réponses ont ensuite fait l'objet de comparaison à partir d'un échantillon de 400 PVVIH témoins ; 70 % des PVVIH trans étaient des travailleuses du sexe.

⁹⁹ RIDOLFO Anna Lisa et al., « Effect of legal status on the early treatment outcomes of migrants beginning combined antiretroviral therapy at an outpatient clinic in Milan, Italy », *Journal of acquired immune deficiency syndromes*, 2017 July, 1;75(3):315-321.

¹⁰⁰ DESGRÉES DU LOU Annabel et al., Parcours Study Group, « Is hardship during migration a determinant of HIV infection? Results from the ANRS PARCOURS study of Sub-Saharan African migrants in France », *AIDS*. 2016; 30:645-656.

2.2. Les conditions d'exercice, facteur déterminant dans la transmission du VIH

Le plus vieux constat du monde : les politiques répressives nuisent à l'accès à la santé et aux droits des travailleuses-eurs du sexe



En 2009, l'Onusida affirmait :

« Les données épidémiologiques concernant les taux d'infection à VIH parmi les professionnels-les du sexe et leurs clients sont un reflet de l'échec de la réponse à leurs besoins en matière de droits humains et de santé publique. », Onusida, « Le VIH et le commerce du sexe », *Note d'orientation de l'Onusida*, 2009, p. 2.

En 2010, le CNS affirmait :

« Sous réserve d'une utilisation optimale des moyens de prévention, l'activité prostitutionnelle ne représente pas en elle-même un facteur de risque de transmission du VIH/sida, ni pour les personnes qui l'exercent, ni pour leurs clients. En revanche, les conditions souvent difficiles dans lesquelles les personnes prostituées exercent leur activité fragilisent considérablement leur accès à la prévention et aux soins et majorent leur exposition à l'ensemble des risques sanitaires. Cette exposition est d'autant plus préoccupante qu'elle touche des populations au sein desquelles la prévalence du VIH/sida est plus élevée que dans l'ensemble de la population : personnes migrantes en provenance de

régions à forte prévalence du VIH/sida, hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes, personnes transsexuelles ou transgenres », CNS, « VIH et commerce du sexe, Garantir l'accès universel à la prévention et aux soins », *Avis suivi de recommandations*, septembre 2010, p. 6.

En 2012, la Commission sur le VIH et le droit du Pnud affirmait :

« Dans beaucoup de pays, les lois (qu'il s'agisse des textes de loi ou de leur application) déshumanisent de nombreuses personnes à risque élevé pour le VIH : travailleurs du sexe, transgenres, les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, les consommateurs de drogues, les prisonniers et les migrants. Plutôt que de leur offrir une protection, les lois renforcent la vulnérabilité au VIH de ces "populations clés". [...] La pénalisation du travail du sexe, de la consommation de drogues, et autres mesures de réduction des risques créent un climat qui favorise la violence civile et policière et rend impossible pour les victimes d'avoir un recours juridique », Pnud, « Risques, droit et santé », *Rapport de la commission sur le VIH et le droit*, juillet 2012, p. 8-9.

En 2016, la HAS affirmait :

« L'activité prostitutionnelle n'induit pas en soi un facteur de risque d'infection du VIH, sauf lorsqu'elle est associée à des facteurs de vulnérabilité psychologique, sociale et économique (exemple : dépendance vis-à-vis de drogues par voie intraveineuse, précarité économique et administrative induite par la situation irrégulière sur le territoire). [...] La vulnérabilité psychologique, sociale et économique favorise la propension de personnes en situation de prostitution/tds à accepter des rapports non protégés à la demande de certains clients. [...] Bien qu'il ne soit pas démontré qu'il existe un sur-risque lié à l'activité prostitutionnelle, les hommes, et plus encore les personnes transgenres et les personnes usagères de drogue par voie intraveineuse, restent, parmi l'ensemble des personnes en situation de prostitution/tds, celles qui sont les plus vulnérables vis-à-vis d'une infection par le VIH. », HAS, *État de santé des personnes en situation de prostitution et des travailleurs du sexe et identification des facteurs de vulnérabilité sanitaire*, janvier 2016, p. 21.

De nombreux rapports convergent pour souligner que ce qui expose les travailleuses-eurs du sexe au VIH, ce n'est pas le rapport sexuel tarifé, mais les conditions de travail. Ce constat sans équivoque implique donc de prendre en considération l'ensemble des facteurs sociaux, économiques, administratifs, politiques qui concourent à rendre plus vulnérables les travailleuses-eurs du sexe et les exposent, par conséquent, à de plus grands risques face au VIH. Il exige aussi d'avoir une attention sans faille quant aux situations de vulnérabilités produites par les lois.

Si en France, le travail du sexe n'est pas illégal, le contexte dans lequel s'exerce cette activité l'est, illustrant ainsi toute l'ambiguïté des pouvoirs publics en la matière. Les lois françaises, qui se sont succédé, n'ont jamais délaissé les logiques répressives en matière de travail du sexe.

Or, les liens de corrélation entre pénalisation et impacts négatifs sur la santé, tels qu'un risque de transmission du VIH plus élevé, un accès et un maintien dans les soins plus erratiques, une réussite des traitements moindre, ne sont plus à discuter. Ils ont été démontrés depuis plusieurs années. Dès 2014, *The Lancet*¹⁰¹ a montré que les systèmes de lutte contre le travail du sexe fondés sur des logiques répressives, qu'elles soient directes ou indirectes, favorisent les vulnérabilités sanitaires, sociale et économique des

¹⁰¹ Numéro spécial, « HIV and sex workers », *The Lancet*, 22 juillet 2014.

travailleuses-eurs du sexe. Ces résultats ont été réaffirmés et enrichis par une récente étude comparative dans 27 pays européens, publiée fin janvier 2017 également dans *The Lancet*¹⁰². Cette étude, déjà évoquée en introduction, a analysé la corrélation entre les cadres juridiques sur le travail sexuel et l'incidence du VIH. Elle montre que les dix pays qui ont des lois qui pénalisent le travail du sexe ont une prévalence du VIH huit fois plus importante (près de 4 %) que les 17 pays où l'achat de services sexuels est légal. Les pays au cadre répressif bafouent également de nombreux droits : respect des libertés individuelles, droit effectif à la justice, garanti des droits sociaux, droit à la santé, renforcement et ancrage des discriminations¹⁰³.

Malgré l'ensemble des rapports, des recommandations, des études démontrant les effets négatifs des politiques répressives en matière de travail du sexe, les gouvernements s'obstinent dans cette direction.

Les dix pays qui ont des lois qui pénalisent le travail du sexe ont une prévalence du VIH huit fois plus importante (près de 4 %) que les 17 pays où l'achat de services sexuels est légal.

Résultats issus d'une étude publiée dans *The Lancet*, mars 2017

3. La loi d'avril 2016 : l'ultime hypocrisie

“ **Témoignage d'une travailleuse du sexe**
Les gens ne veulent pas voir l'ensemble des réalités des travailleuses du sexe. Il y a des abus évidemment, avec les réseaux et les filles très jeunes sur les trottoirs, mais cela ne doit pas faire oublier que nous, ici, avons décidé librement de faire ce métier. Cette loi c'est de l'hypocrisie, qui ne prend pas en compte nos réalités à nous toutes. À cause de cela, nous sommes précarisées, les clients sont pressés comme jamais, rapides. Ce n'était pas comme cela avant. ”
 Femme, environ 40 ans, exerçant dans la rue, dans une ville de 40 000 habitants-es, septembre 2017

La loi du 13 avril 2016 « visant à renforcer la lutte contre le système prostitutionnel et à accompagner les personnes prostituées » n'a pas dérogé à cette position. Si elle abroge le délit de racolage public, introduit dans la loi pour la sécurité intérieure de 2003, elle établit, à la place, l'interdiction d'achat d'actes sexuels et crée un « parcours de sortie de la prostitution ». Ces deux dispositions ont fait l'objet de critiques de la part des associations communautaires et de lutte contre le VIH/sida dès les débats parlementaires¹⁰⁴. Plus d'un an après la promulgation de ce texte, les conséquences dramatiques dénoncées se font déjà sentir.

3.1. L'esprit de la loi : hors abolition, point de salut

« La position abolitionniste apparaît comme le seul choix de société acceptable. [...] Ce qui nous guide, ce sont la République et les droits fondamentaux qu'elle doit garantir. [...] La prostitution est une violence en soi. [...] ». Ces paroles ont été prononcées par Laurence Rossignol en ouverture de la lecture définitive à l'Assemblée nationale. Ces mots ne sont pas anodins. Ils témoignent en effet que l'abolition du travail du sexe est entrée dans le domaine des valeurs qui constituent et font la République. Et cette construction, depuis les années 1950¹⁰⁵, de l'abolition du travail du sexe comme étant consubstantielle de la République n'est pas sans conséquence en matière de politiques publiques et de débats publics, sur ce qui est dicible ou non.

En ce sens, faire du travail du sexe le support et le lieu d'une lutte de définition du « bon » féminisme et de la République acceptable, qui relèveraient donc de l'abolition, produit de l'impensable. Cette construction relègue, en les rendant inaudibles et en ne permettant pas de les discuter, des problématiques qui se situent hors de ce cadre.

¹⁰² REEVES Aaron *et al.*, 2017, *op. cit.*

¹⁰³ DECKER M. *et al.*, « Human rights violation against sex workers: burden and effect on HIV », *The Lancet*, 385 (9963), 10 janvier 2015, p. 186-199.

¹⁰⁴ Pour un retour et une analyse des débats parlementaires, cf. AIDES, « Santé et répression : incohérence des politiques publiques », *VIH/hépatite, la face cachée des discriminations*, 2016.

¹⁰⁵ La France avait une position réglementariste du travail du sexe jusqu'en 1946. La ratification, en 1960, de la Convention du 2 décembre 1949 pour la répression de la traite des êtres humains et de l'exploitation de la prostitution d'autrui marque l'installation durable de la France dans un cadre abolitionniste.

Ainsi, les questions sanitaires, et particulièrement le VIH, ont été les grandes absentes des débats autour de cette proposition de loi. De plus, toute ébauche d'une voie ouvrant la possibilité de la reconnaissance du travail du sexe à travers un statut et des droits s'est retrouvé balayée par le renvoi de ses promoteurs-rices du côté des oppresseurs et hors des valeurs défendues par la République.

L'exposé des motifs de la loi est, en outre, emblématique de la construction de cette position officielle. Centré autour de la traite des êtres humains, il produit un amalgame entre travail du sexe et traite des êtres humains, exploitation des êtres humains. Cet amalgame a été dénoncé tant par la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH)¹⁰⁶ que par le DDD¹⁰⁷. Les deux autorités estiment que cette confusion entretient la représentation du travail du sexe comme un phénomène homogène. Elle pourrait même s'avérer contreproductive dans la lutte contre la traite et l'exploitation en créant un droit spécifique lorsqu'il s'agit du travail du sexe. Cela affaiblirait de fait la portée générale du dispositif pénal actuel de lutte contre la traite et l'exploitation qui touche de nombreux secteurs.

3.2. « Pénalisation des clients » : dégradation des conditions d'exercice et de vie

La loi du 13 avril 2016 a mis fin au délit de racolage public. Mais elle a instauré la pénalisation des clients via l'interdiction de l'achat d'acte sexuel, le travail du sexe étant considéré comme « une violence en soi ». Est passible d'une contravention de 5^e classe « le fait de solliciter, d'accepter ou d'obtenir des relations de nature sexuelle d'une personne qui se livre à la prostitution, y compris de façon occasionnelle, en échange d'une rémunération, d'une promesse de rémunération, de la fourniture d'un avantage en nature ou de la promesse d'un tel avantage ».

Bien avant l'adoption de la loi, des associations, telles que le Strass, Médecins du Monde, Cabiria, Grisélidis et AIDES, ainsi que le DDD, avaient émis de très grandes réserves quant à cette disposition. Le système suédois, brandi en référence par la France, présentait déjà ses limites¹⁰⁸ : aggravation de la précarité, exposition à plus de violences, éloignement des réseaux de soutien et d'accompagnement communautaire, capacités d'agir et d'autonomie réduites. Le gouvernement est tenu par la loi de remettre au parlement un rapport sur son application deux ans après sa promulgation, soit pour avril 2018. Néanmoins, le besoin de données indépendantes a amené Médecins du Monde et Grisélidis à initier une enquête, qui associe plusieurs associations communautaires¹⁰⁹ exerçant sur l'ensemble du territoire, dont AIDES, pour connaître et documenter les impacts de la loi sur les conditions d'exercice et de vie des travailleuses-eurs du sexe. Les premiers résultats ont permis de mettre des coups de projecteurs sur les effets désastreux de cette loi en termes de santé, de sécurité et d'accès aux droits¹¹⁰.

En effet, la pénalisation des clients entraîne :

→ **une baisse du nombre des clients... qui produit une perte de revenus** : la baisse du nombre des clients a eu pour effet d'intensifier la mise en concurrence, débouchant sur une baisse du prix de la passe. Ces baisses générales ont des impacts transversaux sur les conditions d'exercice et de vie des personnes, sur les moyens de se soigner, sur la possibilité de vivre dignement.

“ Témoignage d'une travailleuse du sexe

On travaille beaucoup moins qu'avant la loi. Maintenant, j'arrête vers trois heures du matin, alors qu'avant je faisais la nuit complète. Il y a aussi des jours où je ne travaille plus.
Femme originaire du Nigeria, 25 ans, exerçant dans la rue, dans une ville de 110 000 habitants-es, août 2017

¹⁰⁶ CNCDH, *Avis sur la proposition de loi renforçant la lutte contre le système prostitutionnel*, assemblée plénière du 22 mai 2014.

¹⁰⁷ DÉFENSEUR DES DROITS, 2015, *op. cit.*

¹⁰⁸ DODILLET Susanne, ÖSTERGREN Petra, « La loi suédoise contre l'achat d'acte sexuel : succès affirmé et effets documentés » Communication présentée à l'Atelier international : Décriminalisation de la prostitution et au-delà, les expériences pratiques et défis, La Haye, 3 et 4 mars 2011.

¹⁰⁹ Le Strass, Les Amis du bus des femmes, Acceptess T, Cabiria, Arcat, Autres Regards, le Mouvement Français pour le Planning Familial et AIDES participent à l'enquête aux cotés de Médecins du Monde et de Grisélidis.

¹¹⁰ MÉDECINS DU MONDE, GRISÉLIDIS, *Du difficile équilibre entre sécurité, précarité et indépendance après le vote de la loi visant à lutter contre le système prostitutionnel*, Rapport intermédiaire d'enquête, décembre 2016. L'enquête se poursuit et n'a pas encore fait l'objet d'une publication.

→ **une perte de pouvoir de la-du travailleuse-eur du sexe dans la négociation** : contrairement à ce qu'avançaient les promoteurs-rices de la loi, la pénalisation des clients n'a pas inversé le rapport de force en faveur des travailleuses-eurs du sexe. Au contraire, elle l'a affaibli. Elles-ils ont à gérer des clients plus anxieux, plus violents, aux demandes plus exigeantes, la première étant celle de ne pas être arrêté. Aussi, la raréfaction des clients peut amener la-le travailleuse-eur du sexe à une prise de risques plus grande pour sa santé et sa sécurité. Les lieux d'exercice se sont notamment déplacés vers des endroits plus reculés.

“ **Témoignage d'une travailleuse du sexe**
Cela a beaucoup changé le comportement des clients. Ils tentent de négocier le port du préservatif, ou le prix de la passe. [...] Ils me parlent parfois de la loi, ils me demandent à ce que cela soit discret. Ils veulent aller faire la passe dans des endroits sombres à l'abri des regards. Il faut que je leur fasse confiance, mais aussi que je fasse attention à moi. J'ai parfois peur. ”
Femme originaire du Nigeria, 24 ans, sans papiers, exerçant dans la rue, dans une ville de 110 000 habitants-es, août 2017

→ **une persistance du harcèlement policier et de certaines municipalités** : des arrêtés municipaux¹¹¹ continuent d'être pris. Et les contrôles d'identité se sont substitués aux opérations de répression du racolage.

“ **Témoignage d'une travailleuse du sexe**
Ce n'est pas facile de travailler et je me fais très souvent contrôler. Cet été, les gendarmes sont venus quatre fois en dix jours. Les clients sont très anxieux et sont très peu nombreux. Pire, les clients ne reviennent plus même s'ils n'ont pas reçu de contravention. Quand j'étais près du péage routier, sans clients, les gendarmes se sont arrêtés et m'ont obligée à partir, en prétextant que cela était dangereux pour moi et que de toute façon ils allaient contrôler tous mes clients. J'ai dû partir. ”
Femme, 40 ans, exerçant dans la rue ou près d'un péage, ville de 40 000 habitants-es, septembre 2017

→ **la permanence d'une stigmatisation et d'une discrimination** : insultes, menaces, peur de dire aux médecins son métier de travailleuse-eur du sexe, renoncement à obtenir des droits, à dénoncer des violences auprès des forces de l'ordre restent le lot quotidien des travailleuses-eurs du sexe. Cette loi n'a « pas permis d'inverser les regards ». Les travailleuses-eurs du sexe restent vues comme des délinquants-es, des figures repoussoirs, aggravant l'ostracisme qui leur est imposé.

“ **Témoignage d'une travailleuse du sexe**
On subit beaucoup de tentatives de vols de sacs à main, beaucoup d'insultes aussi, quand les personnes découvrent que nous sommes trans. [...] On a même parfois des coups. ”
Femme trans, 41 ans, originaire du Pérou, exerçant dans la rue, ville de 110 000 habitants-es, septembre 2017

Ainsi, la loi du 13 avril 2016 aggrave la précarisation, la vulnérabilité, la stigmatisation des travailleuses-eurs du sexe. Elle contrevient à toutes les recommandations des rapports nationaux et internationaux pour lutter contre le VIH en ce qui concerne cette population clé. Elle porte atteinte, de surcroît, à la santé globale tout en contribuant à dénier de nombreux droits fondamentaux.

3.3. « Le parcours de sortie » : un emblème de l'approche moralisante et répressive

“ **Témoignage d'une travailleuse du sexe**
Je n'ai jamais entendu parler d'un parcours de sortie de la prostitution ici. Je ne sais pas ce que cela permet de faire. ”
Femme originaire du Nigeria, 30 ans, exerçant dans la rue, dans une ville de 110 000 habitants, août 2017

La loi a créé « un parcours de sortie de la prostitution et d'insertion sociale et professionnelle »¹¹². L'idée de « sauver » les travailleuses-eurs du sexe est une sorte de pierre angulaire des politiques publiques en matière de travail du sexe : comme il est impensable de faire ce métier par choix, il n'y aurait donc de salut que par la sortie.

¹¹¹ La ville de Toulouse a reconduit et étendu un arrêté « troubles prostitutions » le 22 juin 2016. La ville de Valence a fait de même en juin 2017.

¹¹² Décret n°2016-1467 du 28 octobre 2016 relatif au parcours de sortie de la prostitution et d'insertion sociale et professionnelle et à l'agrément des associations participant à son élaboration et à sa mise en œuvre (NOR: FDFA1621870D).

La loi du 13 avril 2016 aggrave la précarisation, la vulnérabilité, la stigmatisation des travailleuses-eurs du sexe. Elle contrevient à toutes les recommandations des rapports nationaux et internationaux pour lutter contre le VIH en ce qui concerne cette population clé. Elle porte atteinte, de surcroît, à la santé globale tout en contribuant à dénier de nombreux droits fondamentaux.

« Le parcours de sortie » a fait, très tôt, l'objet de réserves quant à son sens même. Le DDD et la CNCDH se sont inquiétés de ce dispositif dans leurs avis respectifs : « Cette notion semble particulièrement inadaptée car elle oblige l'inscription des personnes prostituées dans une procédure prédéfinie sans permettre, une fois encore, la prise en compte de la diversité de leur situation. [...] Le Défenseur des droits émet de sérieuses réserves sur la condition d'être engagé dans un "parcours de sortie", contraire au principe d'égal accès aux droits et préconise un accès inconditionnel aux dispositifs d'accompagnement social, sanitaire et professionnel »¹¹³.

« Rien pour les travailleuses-eurs du sexe sans les travailleuses-eurs du sexe. »

Déclaration communautaire de Paris, le 23 juillet 2017

Le principe d'égal accès aux droits se trouve aussi entravé par la nécessité pour une association d'obtenir un agrément pour pouvoir accompagner la personne. La CNCDH pointait toute l'ambiguïté de cette condition qui place les associations ayant un agrément dans une position de perte d'indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics. Par ailleurs, la nécessité d'un agrément ne permet pas à la travailleuse-eur du sexe de choisir l'association qu'elle-il souhaiterait pour son accompagnement. Il apparaît surtout comme l'un des dispositifs permettant d'asseoir la logique abolitionniste de l'État. En effet, l'association qui demande un agrément, doit faire preuve d'un positionnement abolitionniste. Certaines délégations régionales aux droits des femmes et à l'égalité ont même demandé à certaines associations une lettre de positionnement en ce sens. De plus, l'arrêt du travail du sexe est une condition pour pouvoir y accéder. Au regard de l'institution, c'est le travail du sexe qui fait la victime, non les conditions d'exercice¹¹⁴. Comme l'a montré Milena Jakšić, « le statut de victime n'existe pas *per se*, mais il se gagne au gré de multiples épreuves »¹¹⁵.



Réduction des risques et travail du sexe

Le décret n°2017-281 du 2 mars 2017 approuvant le référentiel national de réduction des risques en direction des personnes prostituées et complétant le Code de la santé publique énumère 17 modalités d'intervention dont :

- l'accueil inconditionnel, personnalisé et confidentiel ;
- la réalisation de dépistages ou l'orientation vers les structures

spécialisées de dépistage ;

- l'organisation de l'entraide et du soutien par les pairs ;
- l'information et l'aide à l'accès aux droits ;
- l'accès à la prévention globale, notamment celle diffusée et accessible sur internet et sur les réseaux sociaux ;
- la réduction des risques des conduites addictives par un centre d'accueil et d'accompagnement à la réduction des

risques pour usagers de drogues (Caarud) ou en partenariat avec des Caarud formés ou sensibilisés à ces publics spécifiques.

Le référentiel prône une approche globale de la santé fondée sur trois principes :

- l'absence d'exigence ;
- le non jugement ;
- l'inconditionnalité de l'accompagnement.

En outre, le volet dit social tarde à être mis en place, contrairement au volet répressif qui a précarisé les travailleuses-eurs du sexe. Aussi, les fonds qui devaient lui être dédiés n'ont eu de cesse de se réduire comme une peau de chagrin. Aurélien Beaucamp, président de AIDES, et Hakima Himmich, présidente de Coalition PLUS, l'ont dénoncé dans une lettre ouverte : « Ce sont finalement 6,6 millions € de crédits budgétaires qui sont prévus pour 2017 (ndlr : 20 millions € étaient annoncés) : 6,1 millions € pour le "parcours de sortie de la prostitution" dont 3,8 millions pour "l'allocation financière d'insertion sociale et professionnelle". Si à l'instar de l'Office central pour la répression de la traite des êtres humains (OCRTEH), on estime à 30 000 le nombre de travailleurs-ses du sexe en France, le budget prévu pour la "sortie de la prostitution" s'élève donc à 10,6 € par mois par personne... »¹¹⁶. Dans les faits, en septembre 2017, seules 30 personnes sur tout le territoire sont sur le point d'être intégrées dans un parcours de sortie, soit 100 000 € d'aides directes.

¹¹³ DÉFENSEUR DES DROITS, 2015, *op. cit.*

¹¹⁴ Les données remontées via l'enquête en cours, citée précédemment, de Médecins du Monde et Griséliidis en lien avec un collectif d'associations communautaires confirment cette exigence d'un positionnement abolitionniste.

¹¹⁵ JAKSIC Milena, « Tu peux être prostituée et victime de la traite », *Plein droit*, mars 2013, n°96, p. 19-22.

¹¹⁶ BEAUCAMP Aurélien, HIMMICH Hakima, « Loi prostitution : le volet social et sanitaire au rabais », Lettre ouverte, *Marianne.net*, le 26 octobre 2016.

¹¹⁷ Ces données proviennent de l'enquête en cours, et citée précédemment, de Médecins du Monde, de Griséliidis et du collectif d'associations qui y est associé.

¹¹⁸ Mots prononcés par le député EELV Sergio Coronado lors des débats de la lecture définitive du texte le 6 avril 2016.

¹¹⁹ Décret n° 2017-281 du 2 mars 2017 approuvant le référentiel national de réduction des risques en direction des personnes prostituées et complétant le Code de la santé publique (NOR: AFSP1703582D).

Des départements n'ont toujours pas reçu du budget de l'État. La mise en place des commissions départementales patine. Lorsqu'elles se sont tenues, certaines associations ont reçu la consigne de ne présenter des dossiers qui concernent seulement des victimes de la traite et du proxénétisme. Certaines préfetures ont exprimé que le parcours de sortie ne servirait pas à régulariser des travailleuses-eurs du sexe sans papiers¹¹⁷.

En définitif, le volet social a bien caché son nom et représente « l'habillage politiquement correct de la détermination à pénaliser »¹¹⁸ et un instrument de contrôle des flux migratoires. Dans le même temps, le volet sanitaire concernant la réduction des risques peine, malgré la publication du décret d'application¹¹⁹, à se concrétiser sur le terrain. Pourtant, face aux dégâts de cette loi, les actions de réduction des risques par des associations communautaires sont primordiales. Pour les pouvoirs publics, elles sont bien moins urgentes que les actions répressives.



70 ans de lutte contre le travail du sexe

13 avril 1946 : « Loi Marthe Richard »

Loi n° 46-685 du 13 avril 1946 tendant à la fermeture des maisons de tolérance et au renforcement de la lutte contre le proxénétisme :

- la fin des maisons de tolérance ;
- le racolage actif est puni.

Loi n°46-795 du 24 avril 1946 relative à l'institution d'un fichier sanitaire et social de la prostitution

23 décembre 1958 : le racolage passif est sanctionné, par un décret du gouvernement, au titre d'« attitude indécente sur la voie publique ».

25 novembre 1960 : ratification par la France de la Convention des Nations unies pour la répression de la traite des êtres humains du 2 décembre 1949 :

- renforcement des sanctions financières et pénales contre les proxénètes ;
- le racolage actif et le racolage passif sont punis par une contravention.

9 avril 1975 : loi n° 75-229 habilitant les associations constituées pour la lutte contre le proxénétisme à exercer l'action civile :

« Toute association reconnue d'utilité publique ayant pour objet statutaire la lutte contre le proxénétisme et l'action sociale en faveur des personnes en danger de prostitution ou des personnes se livrant à la prostitution en vue de les aider à y renoncer, peut exercer l'action civile devant toutes les juridictions où cette action est recevable, en ce qui concerne les infractions de proxénétisme prévues par le Code pénal ainsi que celles se rattachant directement ou indirectement au proxénétisme, qui ont causé un préjudice direct ou indirect à la mission qu'elle remplit. »
Abrogé par la loi du 13 avril 2016

22 juillet 1992 : loi n° 92-684 du 22 juillet 1992 portant réforme des dispositions du Code pénal relatives à la répression des crimes et délits contre les personnes :

- suppression de la contravention prévue depuis 1960 pour le racolage passif.

18 mars 2003 : loi n°2003-239 pour la sécurité intérieure :

- pénalisation du racolage actif ou passif : peine de deux mois d'emprisonnement et 3 750 € d'amende.

12 novembre 2013 : enregistrement de la proposition de loi de Danielle Bousquet (PS) et Guy Geoffroy (UMP) visant à responsabiliser les clients de la prostitution et à renforcer la protection des victimes de la traite.

Sur le fondement du rapport de la mission d'information Prostitution : *l'exigence de responsabilité*. Pour en finir avec le plus vieux métier du monde, le texte propose :

- la pénalisation des clients : amendes de 1 500 à 3 000 € (en cas de récidive) ;
- le blocage des sites internet d'annonces sexuellement tarifées en France.

13 avril 2016 : déposée le 10 octobre 2013, la loi visant à renforcer la lutte contre le système prostitutionnel et à accompagner les personnes prostituées est adoptée :

- abrogation du délit de racolage et instauration d'une interdiction d'achat d'acte sexuel : amende de 1500 € (3750 € en cas de récidive) ;
- mise en place d'« un parcours de sortie de la prostitution et d'insertion sociale et professionnelle ».

Conclusion : qu'une seule voie possible, la reconnaissance du travail du sexe et de l'autonomie des personnes

La lutte contre le VIH/sida ne pourra être effective qu'en garantissant des droits aux travailleuses-eurs du sexe :

- reconnaissance d'un statut légal ;
- abrogation de la pénalisation des clients ;
- renforcement du dépistage, de la prévention, de l'éducation à la santé ;
- augmentation des capacités et adoption d'une démarche fondée sur la déclaration communautaire de Paris : « Rien pour les travailleuses-eurs du sexe sans les travailleuses-eurs du sexe »¹²⁰ ;
- recueil de données scientifiques spécifiques.

¹²⁰ La Déclaration communautaire de Paris a été lancée le 23 juillet 2017 à l'ouverture de la Conférence HIV Science. Pour plus d'informations : <http://www.aides.org/actualite/vih-paris-declaration-communautaire>.

CHAPITRE

V.



**Prep : un accès
encore insuffisant
pour endiguer
l'épidémie**

La prophylaxie pré-exposition (Prep) est une stratégie récente de prévention du VIH. Elle repose sur l'administration d'un traitement composé d'antirétroviraux qui permet de se protéger de l'infection par le virus, et s'inscrit dans un dispositif de suivi médical et d'accompagnement. Elle s'adresse aux personnes vulnérables face au risque de contracter le VIH, en particulier celles qui n'utilisent pas systématiquement le préservatif lors de leurs rapports sexuels.

La Prep permet de diversifier l'offre de prévention existante. Elle a un rôle important à jouer pour réaliser l'objectif d'enrayer la transmission du VIH. Toutefois, près de deux ans après son introduction en France, elle peine à se diffuser auprès de l'ensemble des populations les plus vulnérables aux infections par le virus.

Comment faire pour que la Prep soit proposée et disponible à celles et ceux pour lesquels-les cette stratégie de prévention serait pertinente ? Quels sont les freins et les leviers à son accès ? Ce chapitre propose un bilan d'étape de l'introduction de la Prep en France, en avançant des pistes d'action pour que ce nouveau moyen de protection bénéficie à toutes celles et ceux qui pourraient en avoir besoin, et contribue ainsi à faire reculer l'épidémie de VIH/sida.

À la suite de différents essais de Prep¹²¹, dont un concluant réalisé en France¹²², le ministère de la Santé a autorisé la mise à disposition du Truvada®, un médicament qui combine deux molécules, l'emtricitabine et le ténofovir disoproxil fumarate, sous forme de comprimés. Ce médicament, jusque-là uniquement en curatif du VIH, devient légalement possible en préventif à partir de janvier 2016, dans le cadre d'une recommandation temporaire d'utilisation (RTU) autorisée par l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM). Le médicament est pris en charge à 100 % par la Sécurité sociale. En mars 2017, une autorisation de mise sur le marché (AMM) succède à la RTU, et permet ainsi à la Prep d'intégrer le dispositif de droit commun.

Sur la base de projections à partir des derniers relevés fournis par l'Assurance maladie, on peut estimer que la Prep compte à ce jour entre 5 000 et 6 000 utilisateurs-rices réguliers-es en France. Un nombre encore bien éloigné des « plusieurs dizaines de milliers de personnes » qui pourraient y avoir recours, selon les critères retenus dans les recommandations des experts-es¹²³. Ce nombre est encore insuffisant pour avoir un impact sur l'épidémie. Aujourd'hui, selon le témoignage des prescripteurs-rices et des accompagnateurs-rices Prep du réseau de AIDES, ce nouvel outil préventif reste massivement prescrit à des hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH) socialement favorisés, concentrés dans les grandes zones urbaines, et rarement âgés de moins de 30 ans.

L'état des lieux que ce chapitre entend proposer sur la Prep, près de deux ans après son arrivée officielle en France, s'appuie sur les résultats d'enquêtes quantitatives et qualitatives. Il s'agit d'identifier les freins qui entravent son accès, et de soumettre des propositions en vue d'améliorer sa diffusion auprès de ses potentiels-les utilisateurs-rices.

Présentation des données d'enquête utilisées



L'enquête « Flash ! Prep in Europe » (FPIE) est coordonnée par AIDES, Coalition PLUS et l'Université d'Amsterdam, en partenariat avec 15 organisations non gouvernementales (ONGs). L'objectif de cette étude est de mieux comprendre les connaissances, les attitudes, l'intérêt pour la Prep et son utilisation à travers l'Europe, afin d'orienter les acteurs-rices de terrain et les décideurs-ses des politiques publiques de santé sexuelle. Elle s'est déployée à travers un questionnaire en ligne entre le 15 juin et le 15 juillet 2016 dans 12 pays d'Europe. La plupart des participants-es ont été recrutés-es grâce à des annonces, à la promotion – sur les applications et sites de rencontre, les réseaux sociaux, les sites internet des ONG impliquées dans le projet, les sites internet lesbiens, gays, bi, trans et intersexes (LGBTI) – ainsi qu'à la distribution de cartes et de flyers pendant des activités de terrain. En France, 754 individus ont répondu à cette enquête.

L'enquête « Quel accès à la Prep localement ? » a été réalisée durant l'été 2017 au sein du réseau régional de AIDES. Son objectif est de mieux identifier l'offre concrète de Prep localement disponible. Un questionnaire a été élaboré autour des thématiques suivantes : la disponibilité de la Prep, l'accès à la Prep et à l'accompagnement, et la satisfaction et les difficultés rencontrées vis-à-vis de la prise en charge. Un questionnaire a été diffusé dans chacune des régions, et complété en lien étroit avec les différents-es acteurs-rices de AIDES les plus informés-es de la Prep sur le terrain : militant-e accompagnateur-riche Prep, élu-e, délégué-e d'antennes AIDES, etc. L'enquête étant actuellement en cours d'exploitation, ce chapitre s'appuie sur les premiers résultats exploratoires.

L'enquête qualitative des étudiantes de l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS). L'enquête s'est déroulée de février à mai 2017 et a réuni 14 élèves de l'EHESS en master 1 Santé, populations et politiques sociales. Elle s'est déclinée en

trois axes, pris en charge par différents groupes d'étudiants-es, qui ont chacun mobilisé une méthodologie et un terrain propre. La totalité de l'enquête fera l'objet de futures publications. Les données exploitées dans ce chapitre concernent la question du non-recours à la Prep, en appui sur le travail de Clara Czuppon et Adèle Moreau. Ces dernières se sont intéressées aux représentations relatives à la Prep chez des individus appartenant aux populations cibles mais ne suivant pas le traitement. Le corpus d'enquêtés-es se compose de 29 personnes qui se définissent comme gays ou bisexuelles : 25 hommes cisgenres, deux hommes trans, une femme trans et une personne non-binaire. Parmi elles, un travailleur du sexe et neuf personnes racisées. Le recrutement des répondants-es a eu lieu auprès du milieu communautaire (bars du Marais, soirées, associations, réseaux sociaux). Les étudiantes ont mené des entretiens semi-directifs, d'une durée d'une à deux heures.

¹²¹ GRANT Robert *et al.*, « Preexposure chemoprophylaxis for HIV prevention in men who have sex with men », *The New England Journal of Medicine*, 363 (27), p. 2587-2599, 2010.

MCCORMACK Sheena *et al.*, « Pre-exposure prophylaxis to prevent the acquisition of HIV-1 infection (PROUD): effectiveness results from the pilot phase of a pragmatic open-label randomised trial », *The Lancet*, 2015.

¹²² Essai ANRS Ipergay. MOLINA *et al.*, « On-demand pre-exposure prophylaxis in men at high risk for HIV-1 infection », *The New England Journal of Medicine*, 2015.

¹²³ MORLAT Philippe (dir.), *Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH. Actualisation 2015 : Prophylaxie pré-exposition*, CNS-ANRS, 2013.



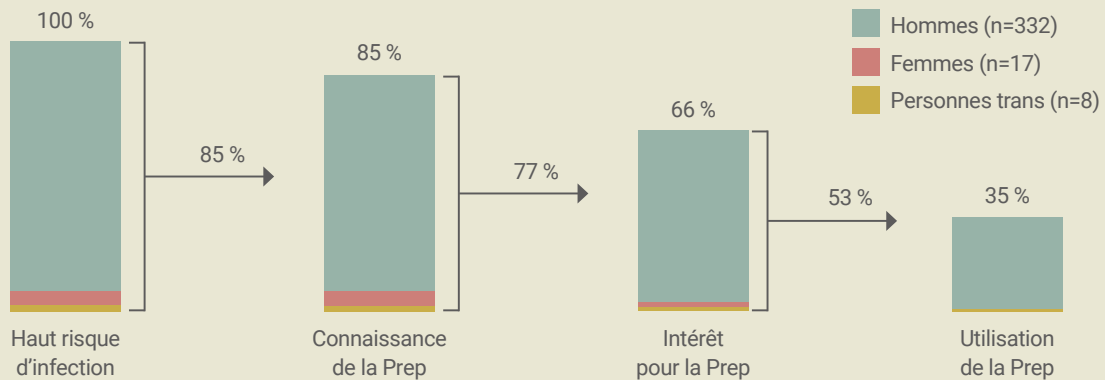
La cascade Prep en France

Le terme de « cascade » est utilisé depuis quelques années pour caractériser, au sein des populations de personnes vivant avec le VIH (PVVIH), la proportion de personnes diagnostiquées, puis celle sous traitement antirétroviral et enfin celle ayant une charge virale contrôlée. Cette cascade n'a pas une vocation uniquement descriptive, mais aussi prescriptive. Ainsi, dans un objectif

de fin de l'épidémie d'ici 2030, l'Onusida a proposé la stratégie 90-90-90, qui consiste à améliorer les différentes étapes de la « cascade de la prise en charge », chaque étape manquée favorisant la propagation du virus¹²⁴.

Dans l'esprit de cette cascade de traitement du VIH, l'équipe en charge de l'enquête FPIE s'est inspirée de travaux

existants pour proposer une analyse en termes de cascade Prep¹²⁵. Sur la base des données recueillies, la cascade Prep part ainsi de la structure de répartition, parmi les répondants-es à l'enquête, de la population cible de la Prep, c'est-à-dire les adultes vulnérables face au risque de contracter le VIH (base 100 %).



Le deuxième palier de la cascade renvoie à la proportion de personnes au sein de cette population déclarant qu'elles avaient connaissance de la Prep avant l'enquête : elle s'élève à 85 %. Avec la prudence que requiert l'analyse des résultats – du fait du mode de recrutement de l'enquête, et des effectifs limités de certaines populations, en particulier les femmes et les personnes trans – l'échantillon français se démarque par un niveau de connaissance assez élevé de la Prep, mais différencié selon les groupes cibles.

Le troisième palier correspond à la proportion de répondants-es relevant d'un groupe cible qui manifeste un intérêt pour le traitement. Ce dernier concerne 66 % de cette population, mais reste plus faible chez les femmes (7 situations sur 14) que chez les hommes (222 situations sur 284) et les personnes trans (5 situations sur 7). Enfin, le quatrième pilier renvoie à la proportion de personnes qui, au moment de l'enquête, prenaient la Prep ou l'avaient prise mais ne l'utilisaient plus (35 %). Le décrochage s'accroît en ce qui concerne

ce palier : parmi les femmes intéressées pour prendre la Prep, aucune ne déclare avoir déjà pris la Prep dans le cadre d'un essai ou d'une consultation, alors que c'est le cas pour 122 hommes et 3 personnes trans.

Afin de permettre le passage à l'échelle de la Prep, il est donc essentiel de mieux cibler les freins et les facilitateurs relatifs à son accès en France, par population cible, concernant chacun des paliers de cette cascade.

¹²⁴ DELABRE Rosemary *et al.*, « La "cascade" Prep en France : quels freins pour l'accès à la Prep ? Pour quelle population ? Résultats français de l'enquête communautaire "Flash ! Prep in Europe" », communication affichée au XVIII^e congrès de Société de lutte contre le sida, Nice Acropolis, 19 et 20 octobre 2017.

L'analyse en termes de « cascade » Prep s'inspire notamment des travaux suivants : WILTON James *et al.*, « Use of an HIV-risk screening tool to identify optimal candidates for Prep scale-up among men who have sex with men in Toronto, Canada: disconnect between objective and subjective HIV risk », *Journal of the international AIDS society*, 2016 ; KELLEY Colleen *et al.*, « Applying a Prep continuum of care for men who have sex with men in Atlanta », *Clinical Infectious Diseases*, 2015.

¹²⁵ Les adultes vulnérables face au risque de contracter le VIH ont été identifiés à partir de certains critères définis par la Société européenne de recherche clinique sur le sida (EACS) et le Centre de contrôle des maladies d'Atlanta (CDC) : au moins deux partenaires occasionnels masculins dans les six derniers mois et utilisation non systématique du préservatif ; ou au moins deux infections sexuellement transmissibles dans les 12 derniers mois ; ou injection de produits psychoactifs dans un contexte sexuel ; ou partenaire principal séropositif avec une charge virale inconnue ou détectable.

1. Des inégalités dans l'accès à l'information

L'un des enjeux essentiels concernant l'accès à la Prep réside dans la diffusion de l'information auprès des différents groupes auxquels elle s'adresse. Le groupe d'experts-es sur la prise en charge des PVVIH en France, dit « Rapport Morlat », recommande en particulier son usage aux HSH, aux personnes trans, aux travailleurs-ses du sexe et aux personnes en situation de vulnérabilité exposées à des rapports sexuels non protégés à haut risque de transmission du VIH, ainsi qu'aux usagers-es de drogues par voie intraveineuse avec partage de seringues¹²⁶.

1.1. Intensifier les efforts pour informer et orienter vers la Prep

Un certain nombre d'actions a d'ores et déjà été mené afin d'informer et d'orienter vers la Prep. Mais elles restent essentiellement ciblées en direction des publics HSH. Santé publique France¹²⁷ a ainsi mis en place un programme de prévention diversifiée des HSH, auquel AIDES s'est associée. Une campagne de communication pour le ministère de la Santé et des Affaires sociales à destination des HSH a eu lieu fin 2016. Cette campagne n'était pas centrée exclusivement sur la Prep, mais sur l'adoption d'un mode de protection adapté à ses pratiques sexuelles. À l'été 2017, dans le cadre de « Vers Paris sans sida », une série d'affiches présentait l'offre de prévention de la capitale. L'une d'elles était consacrée à la Prep.

En matière de diffusion de l'information, le secteur associatif joue un rôle important. AIDES a pris part à la dynamique à travers le développement d'actions spécifiques, ainsi que d'outils de promotion physiques (soirées d'information, week-ends santé, etc.) et numériques. En octobre 2016, la conférence RéLOVution a réuni les représentants-es et les acteurs-rices du monde LGBT (présidents-es d'associations LGBT, gérants-es de commerces gays, média LGBT, etc.). L'enjeu de la Prep y a largement été discuté avec ces leaders d'opinion de la communauté, afin qu'ils-elles soient des relais pour mieux faire connaître la Prep.

1.2. Une méconnaissance de la Prep préjudiciable à certains-es

Selon les résultats de l'enquête FPIE, la connaissance de la Prep chez les HSH en France atteint un niveau très important : 82 % des répondants-es relevant de ce groupe cible (n=540) déclarent ainsi avoir connaissance de la Prep. S'il ne faut pas perdre de vue le biais inhérent au mode de recrutement utilisé pour l'enquête, essentiellement via le milieu associatif et communautaire, ce pourcentage élevé est l'indicateur d'un certain succès des actions de diffusion de l'information auprès de ce groupe cible.

Toutefois, la connaissance de la Prep semble bien moins importante chez les autres populations cibles : les personnes trans, les travailleurs-ses du sexe, les personnes originaires de région à forte prévalence (Afrique subsaharienne, Guyane, etc.) et leurs partenaires, ainsi que les usagers-es de drogue. Ainsi, selon le suivi de l'ANSM¹²⁸, fondé sur les données médico-administratives françaises, sur les 1 013 personnes qui ont bénéficié d'une Prep par Truvada® durant le premier semestre 2016, 95,5 % étaient des hommes, et seulement 8,4 % détenaient une couverture maladie universelle complémentaire (CMUC). Les témoignages des prescripteurs-rices, sur la base des publics accueillis lors des consultations Prep, font également état d'un tropisme en faveur des HSH socialement aisés et majoritairement urbains.

La précarité économique et sociale mais également les différences en termes de structuration communautaire des différents groupes cibles peuvent expliquer les inégalités d'accès à l'information sur la Prep.

¹²⁶ MORLAT Philippe (dir.), 2015, *op. cit.*, p. 6-11.

¹²⁷ Santé publique France est une agence de santé publique créée en 2016 par l'union de l'Institut de veille sanitaire (InVS), l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) et l'Établissement de préparation et de réponse aux urgences sanitaires (Eprus).

¹²⁸ ANSM, *Suivi des personnes traitées par Truvada® pour une prophylaxie pré-exposition au VIH à partir des bases de données médico-administratives françaises (Sniram et PMSI)*. Période du 01/01/2016 au 30/06/2016, 2017.

En 2016, 99,8 % des personnes qui ont bénéficié de l'accompagnement communautaire de AIDES sont des HSH. Pour les personnes en situation de précarité, et en particulier pour les femmes, l'absence d'information et de connaissances sur ce traitement préventif semble donc être la première difficulté d'accès à la Prep.

La précarité économique et sociale mais également les différences en termes de structuration communautaire des différents groupes cibles peuvent expliquer les inégalités d'accès à l'information qu'ils connaissent.

1.3. Une nécessaire adaptation de la communication aux spécificités du public cible

Favoriser la diffusion de l'information relative à la Prep de manière à répondre aux besoins spécifiques rencontrés par les différents groupes les plus vulnérables face au risque de contracter le VIH est primordial. Une attention toute particulière doit être portée aux populations qui entretiennent des liens faibles avec les associations ou les organisations communautaires, ou qui sont éloignées du système de santé.

C'est particulièrement le cas pour les migrants-es, qui représentent près de la moitié des découvertes de séropositivité annuelles en France¹²⁹, et notamment celles et ceux qui sont originaires de régions à forte prévalence telles que l'Afrique subsaharienne. En raison des conditions de migration et de la précarité sociale, les populations migrantes sont en effet exposées à des risques de contamination élevés. L'enquête ANRS-Parcours « Parcours de vie, VIH et hépatite B chez les migrants subsahariens »¹³⁰ montre ainsi que près de la moitié des personnes séropositives au moment de l'étude ont contracté le VIH après leur arrivée en France. Il ne s'agit pas seulement de diffuser l'information relative à la Prep auprès de ces populations, mais également d'adapter la communication sur cet outil à leurs besoins spécifiques. Une enquête exploratoire qualitative portant sur la Prep auprès des populations africaines et caribéennes vivant en Île-de-France¹³¹ met en évidence cette nécessité d'ajuster le discours sur le traitement préventif aux attentes propres aux différents publics. Les auteurs-es relèvent ainsi que, chez la population étudiée, les hommes sont plutôt intéressés par une prise à la demande lors d'une période d'activité sexuelle à risque, tandis que les femmes souhaitent pouvoir y recourir sur certaines périodes pendant lesquelles elles craignent que le comportement de leur partenaire ne les expose au VIH.

L'information doit également être renforcée et adaptée en direction des autres groupes vulnérables aux infections par le VIH : les personnes trans, les travailleurs-es du sexe et les usagers-es de drogues.

L'accent doit donc être mis sur le financement de campagnes de communication adaptées, mais également sur la formation des différents acteurs-rices du secteur médico-social de la prévention, ainsi que le renforcement de la coordination avec les associations et les organisations communautaires.

L'accent doit être mis sur le financement de campagnes de communication adaptées, mais également sur la formation des différents acteurs-rices du secteur médico-social de la prévention, ainsi que le renforcement de la coordination avec les associations et les organisations communautaires.

¹²⁹ En 2014, les migrants-tes représentent 48 % des découvertes de séropositivité (n=3100). Source : Santé publique France, « Les découvertes de séropositivité VIH chez les migrants en France », juillet 2016.

¹³⁰ DESGRÉES DU LOU Annabel et al., « Migrants subsahariens suivis pour le VIH en France : combien ont été infectés après la migration ? », estimation dans l'étude ANRS-Parcours, *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n°40-41, décembre 2015. VIGUIER Nicolas et al., « Accès et maintien d'une couverture maladie parmi les personnes migrantes originaires d'Afrique subsaharienne vivant en Île-de-France : résultats de l'enquête ANRS-Parcours », *Actualité en santé publique*, mai 2016.

¹³¹ HADJ Laure et al., « Acceptabilité et freins chez les populations africaines et caribéennes vivant en Île-de-France d'une nouvelle offre de prévention du VIH : le Truvada® en prophylaxie pré-exposition (Prep). Une enquête exploratoire. », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n°6, mars 2017, p. 110-114.

2. Un recours à la Prep entravé par des représentations moralisantes

Avoir connaissance de l'existence de la Prep ne signifie pas nécessairement reconnaître le bien-fondé de son usage en matière de prévention du VIH. En effet, la Prep reste sujette à des confusions ou à des incertitudes, qui risquent d'entacher l'intérêt que les individus peuvent lui porter. En outre, le traitement préventif du VIH peut susciter des phénomènes de stigmatisation, sur la base de représentations moralisantes.

Témoignage : des phénomènes de stigmatisation à l'encontre des usagers-es de Prep

*Bonjour chers Prep'Dialeurs,
Je suis passif en général et je prends la Prep depuis début Août. Depuis que je le précise sur les sites de rencontre, plan cul, etc., j'ai plus de mal à trouver des plans : on me traite de séropo, je n'ai jamais eu autant de réactions négatives !!! Moi qui pensais à l'inverse que j'allais trouver plus facilement des plans [...].*

Source : message posté sur le groupe facebook Prep'Dial, août 2017.

2.1. Déconstruire les représentations erronées

L'analyse des données des différentes enquêtes révèle un certain nombre de confusions ou d'incertitudes chez les personnes concernées par la Prep.

L'éclairage de l'enquête EHESS : l'enjeu de l'accès à une information adaptée



Les résultats de l'enquête EHESS permettent d'identifier quelques représentations erronées que les messages de prévention pourraient chercher à désamorcer. L'idée que la Prep constitue un traitement préventif du VIH, notamment, n'est pas toujours bien comprise. Bruce, 40 ans, souhaiterait ainsi

que la Prep s'ouvre aux personnes séronégatives ; elle est en réalité uniquement adressée à ce public. Les situations dans lesquelles son usage est préconisé n'est pas toujours bien saisi non plus. Adil, 31 ans, pense ainsi qu'elle est réservée aux couples sérodifférents, alors qu'elle n'est pas forcément recommandée

dans ce cas-là, qui relève plutôt de la stratégie du Tasp¹³². Le fait d'envisager la Prep comme grande remplaçante du préservatif est également très présente dans le discours des répondants-es à l'enquête, et l'idée de prévention combinée est particulièrement mal comprise.

Les résultats de l'enquête FPIE en France témoignent également d'une relative méconnaissance vis-à-vis de la Prep. Ainsi, parmi les HSH qui déclarent connaître la Prep avant l'enquête (n=440), 8,9 % n'en ont en réalité qu'une connaissance partielle ou incorrecte. Les résultats révèlent également un certain manque de confiance dans ses propriétés : parmi les HSH qui déclarent ne pas être intéressés par l'usage de cette dernière (n=107), 23 % (n=24) sont plutôt d'accord ou tout à fait d'accord avec la proposition selon laquelle ils ne croient pas en son efficacité.

Cette défiance vis-à-vis du traitement est également manifeste dans l'enquête exploratoire qualitative menée auprès des populations africaines et caribéennes vivant en Île-de-France¹³³. Selon les auteurs-es, une des contraintes qui fait obstacle à l'utilisation de cette nouvelle offre de prévention réside dans « le doute qu'une "simple pilule" puisse prévenir l'infection du VIH. Qu'il soit si simple d'éviter la menace de l'infection par le VIH semble miraculeux :

¹³² Le Tasp – *treatment as prevention* – signifie que les personnes séropositives, lorsqu'elles prennent correctement leur traitement et que leur charge virale est dite « indétectable » depuis plus de six mois, ne peuvent plus transmettre le virus à leur(s) partenaire(s) séronégatif(s)-ve(s). Cf. notamment VERNAZZA Pietro et al., « Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voies sexuelles », *Bulletin des médecins suisses*, 89 (5), 2008, p. 165-169.

¹³³ HADJ Laure et al., 2017, *op. cit.*

« on arrive à créer une pilule pour prévenir l'infection mais on n'arrive pas à créer un vaccin pour guérir de la maladie » ». Un autre frein à l'utilisation de la Prep réside dans un possible amalgame entre cette dernière et la pilule contraceptive chez certaines femmes, qui peut entraîner des inquiétudes quant à ses effets sur la fécondité.

Le constat réalisé par les auteurs-es de cette enquête est un appel à la mobilisation : « Soulignons l'importance du rôle des acteurs associatifs pour déconstruire les représentations et renouveler les informations quant aux modes de transmission de l'infection ou aux moyens de prévenir et de traiter la maladie. La question de la Prep apparaît clairement comme un outil de sensibilisation aux risques sexuels et aux modes de protection du VIH. »

2.2. Se départir des jugements moralisants

Les résultats de l'enquête EHESS, ainsi que le recueil de témoignages sur les sites communautaires, montrent l'existence de représentations moralisantes sur l'usage de la Prep, qui peuvent constituer des freins à son adoption.

Préjugé n°1 : « Si tu prends la Prep, c'est que tu es une salope irresponsable. »

Témoignage : des représentations moralisantes qui associent la Prep à une sexualité débridée

Pourquoi t'es sous Prep ? C'est quoi ?

La Prep c'est un traitement prophylactique pour se protéger d'une contamination par le VIH.

Les effets doivent être lourds à long terme. Et si tu prends ça, c'est que tu baisses tout le temps [...] Je t'avoue que les personnes qui sont sous Prep, je me dis qu'elles la prennent parce qu'elles baissent trop. J'ai un ami sous Prep, il la prend parce qu'il est accro au sexe. Généralement on prend ce traitement parce qu'on baise beaucoup.

Source : conversation via une application de rencontre, rapportée sur le groupe facebook Prep'Dial, septembre 2017.

L'analyse des discours recueillis permet de mettre en lumière un certain nombre de jugements moralisants qui associent le recours à la Prep à une sexualité débridée, voire à une forme d'irresponsabilité en matière de santé sexuelle. Un utilisateur du groupe d'échange Prep'Dial rapporte ainsi des propos que lui a tenus un homme rencontré via une application : « Si tu prends [la Prep] c'est que tu baisses tout le temps », post du 11 septembre 2017. Les utilisateurs-rices de la Prep peuvent ainsi se voir réduits-es ou renvoyés-es à l'exercice d'une sexualité jugée comme immodérée, ou sans retenue. Le stigmate peut faire l'objet d'un retournement de la part de certains-es utilisateurs-rices qui mettent en avant une nouvelle « libération sexuelle » permise par la Prep. Un utilisateur de Prep'Dial la définit ainsi comme un « médicament pour obsédé sexuel qui assume ses responsabilités », dans un post du 10 août 2017. Cette stratégie de présentation de l'usage de la Prep n'est pas la seule, certains-es utilisateurs-rices mettant plutôt l'accent sur d'autres facteurs d'utilisation : lassitude d'utiliser la capote, usage lors de plans sous drogue pour mieux se protéger des risques anticipés, etc. Quoiqu'il en soit, les messages de prévention doivent tenter de désamorcer les jugements normatifs dont peuvent être victimes les individus qui ont recours à la Prep, afin de lever d'éventuels freins à son utilisation.

L'éclairage de l'enquête EHESS : un traitement qui peut être source de jugement



Les résultats de l'enquête EHESS révèlent également que la Prep peut devenir source de jugement. Certains discours manifestent ainsi la perception de son usage comme une forme d'irresponsabilité en matière de santé sexuelle vis-à-vis de soi et de ses partenaires. Aussi, pour la quasi-totalité des personnes interrogées, prendre la Prep revient à abandonner le préservatif, et plus largement à recourir à des pratiques sexuelles qui ne rentrent traditionnellement pas dans le cadre du *safer sex*. Ces jugements vont de pair avec la dénonciation de la multiplication,

sur les applications de rencontre, des demandes de pratiques sexuelles sans préservatif par des utilisateurs-rices se déclarant sous Prep. On peut rapprocher ce phénomène de stigmatisation de celui qui existe outre-Atlantique avec la condamnation morale dont la « communauté des prepeurs » a fait l'objet sous l'étiquette de « Truvada® whores » (« putes à Truvada® »). Notons que certains-es utilisateurs-rices de la Prep ont par ailleurs procédé à un retournement du stigmate en revendiquant cette désignation.

Ces jugements moralisants sont concurrencés par d'autres représentations plus positives qui entourent l'usage de la Prep. Elle serait ainsi le moyen « d'être soi-même responsable de sa santé » selon Ethan, qui est entré dans le protocole après l'enquête. Ici, la Prep apparaît comme un outil citoyen pour se protéger et protéger l'autre en adoptant une attitude responsable face au risque du VIH.

On peut tenter d'expliquer l'émergence de ces jugements comme un phénomène relativement courant de « panique morale » due à l'introduction d'un nouvel outil de prévention qui vient bousculer les pratiques et les représentations existantes, comme cela a par exemple été le cas pour la pilule dans les années 1960.

Ces préjugés révèlent que la Prep est perçue dans sa dimension médicamenteuse, et non pas comme un traitement associé à d'autres mesures préventives efficaces, ainsi qu'à un suivi médical renforcé incluant le dépistage régulier des infections sexuellement transmissibles (IST) et leur traitement immédiat.

Préjugé n°2 : « La sécu n'a pas à financer les risques que tu prends en baisant. »

Un autre registre de jugement moralisant associé à l'usage de la Prep circule : celui du coût de la prise en charge du traitement par la collectivité.

L'éclairage de l'enquête EHESS : des jugements moralisants concernant le coût du traitement



Le remboursement intégral de la Prep par la Sécurité sociale apparaît problématique aux yeux de certains-es enquêtés-es. Louis, 48 ans, en comparant

le coût du préservatif avec celui de la Prep, la juge trop cher payée pour ce qu'il appelle « du confort ». Pour Yann, 39 ans, c'est « la collectivité qui va prendre en

charge un comportement qui n'est pas très responsable ».

Les résultats de l'enquête FPIE en France donnent un ordre de grandeur concernant la prégnance et l'impact de ce jugement en termes de coût sur l'usage de la Prep : 7 % (n=38) des HSH répondants pensent que la Prep ne devrait pas être prise en charge par l'Assurance maladie, et 33 % (n=178) seulement en partie, ces proportions augmentant avec le niveau d'aisance économique des individus.

Témoignage : des jugements moralisants sur la Prep

Maintenant la mode est à la Prep, l'alibi pour baiser sans capote et augmenter le nombre de séropositifs.

*Je ne veux pas de la Prep, ni d'une personne qui l'utilise.
Comment transformer un moyen de prévention,
comme un moyen pour baiser sans capote !*

On paie pour votre plaisir.

Source : profil sur une application de rencontre, rapporté sur le groupe facebook Prep'Dial, août 2017.

Il est possible de déconstruire le jugement moralisant concernant le coût du traitement en s'appuyant sur les résultats de nombreuses évaluations médico-économiques qui se sont penchées sur la modélisation coût-efficacité de la Prep. En effet, ces travaux s'accordent pour reconnaître que la Prep à destination d'une population vulnérable face au risque de contracter le VIH est d'autant plus coût-efficace que le prix du médicament baisse¹³⁴. Un autre registre d'argumentation mobilisable pour se défaire de ce jugement tient dans la déconstruction de la notion de responsabilité individuelle sur laquelle il repose (« tu "choisis" d'avoir des relations sexuelles à risque donc tu en assumes le coût »), au profit d'une vision collective, et donc d'une responsabilité politique, en matière de santé publique. La prise en charge universelle peut également être défendue au nom du principe de solidarité. L'enquête FPIE en France a montré que, parmi les répondants HSH très à l'aise ou plutôt à l'aise financièrement, 47 % estimaient que la Prep devrait être gratuite, mais cette proportion s'élève à 82 % pour les répondants HSH dans une situation financière compliquée.

Il est donc essentiel que les campagnes d'information prennent en compte les entraves qui peuvent peser sur l'acceptabilité de la Prep, et qui s'enracinent dans des incertitudes, des confusions ou bien des jugements moralisants. Ces efforts doivent aller de pair avec un travail visant à faciliter l'accessibilité des populations à la Prep.

Témoignage : des phénomènes de rejet à l'encontre des usagers-es de Prep

Je te bloque. Je bloque tous les prepeurs. Ca me dégoûte.

Source : conversation via une application de rencontre, rapportée sur le groupe facebook Prep'Dial, septembre 2017.



Prep : les enjeux de la générication

Depuis le 26 juillet 2017, les génériques du Truvada® sont disponibles en France. Ils sont désormais commercialisés 179,90 € la boîte contre 406,87 € auparavant. Cette arrivée correspond à la fin du monopole de Gilead sur ce médicament, le dernier brevet ayant expiré. Pourtant, jusqu'au dernier moment, Gilead a tenté d'utiliser toutes les ficelles juridiques pour tenter de prolonger son monopole sur l'un des médicaments les plus

prescrits contre le VIH, en curatif comme en préventif. L'industriel a invoqué un certificat complémentaire de protection (CCP) pour demander l'interdiction des produits de ses concurrents. Le CCP est un dispositif permettant d'allonger les droits attachés à un brevet, pour compenser censément le temps écoulé entre le dépôt du brevet et la délivrance de l'autorisation de mise sur le marché. Pour le Truvada®, le CCP souffre de

grandes faiblesses juridiques, à tel point que le 5 septembre, le juge français l'a jugé « vraisemblablement nul » et a débouté Gilead de sa demande, laissant le champ libre aux génériques¹³⁵. En France, la baisse du prix devrait lever certaines réserves qui peuvent s'exprimer sur la prise en charge. En Europe, l'arrivée des génériques est cruciale pour le déploiement de la Prep.

¹³⁴ Cf. par exemple : CHEN Yea-Hung, « Pre-exposure prophylaxis (Prep) use, seroadaptation, and sexual behavior among men who have sex with men, San Francisco, 2004-2014 », *AIDS and Behavior*, vol. 20, décembre 2016 ; KESSLER Jason et al., « Evaluating the impact of prioritization of antiretroviral pre-exposure prophylaxis (Prep) in New York City », *AIDS*, 2014.

¹³⁵ AIDES, « Génériques 1 – Gilead 0 », communiqué de presse du 7 septembre 2017, <http://www.aides.org/communiqu/generiqueurs-1-gilead-0>

3. Des freins à l'accessibilité à la Prep

Même si les individus des différents groupes cibles de la Prep étaient convaincus du bien-fondé de son usage en matière de prévention du VIH et avaient déterminé qu'elle constituait l'outil le plus adapté à leur vie et à leurs pratiques, ils pourraient encore se heurter à des obstacles pour se la procurer. Des obstacles demeurent en matière d'accessibilité à la Prep, mais également en matière de discriminations, empêchant certains publics de se la voir prescrire.

3.1. Lieux, horaires, pratiques des professionnels-les

Selon les premières remontées de l'enquête menée sur l'accès à la Prep dans les différentes régions au sein du réseau de AIDES, celui-ci demeure parfois encore compliqué. Les lieux de prescription sont inégalement répartis sur le territoire français, et certains d'entre eux proposent des horaires très limités (une matinée par semaine par exemple). Il est donc nécessaire d'œuvrer en direction d'une diversification géographique de l'accès à la Prep, et de plages horaires d'accueil plus adaptées pour les lieux existants.



L'accès à la Prep : comment ça marche ?

Il est aujourd'hui possible de se faire prescrire par un-e médecin du Truvada® ou son générique pour un usage en Prep dans deux types de structures : les services hospitaliers en charge du VIH, et les centres gratuits d'information, de

dépistage et de diagnostic (Cegidd). Pour l'instant un-e médecin généraliste ne peut pas prescrire la Prep, mais peut cependant procéder au renouvellement de l'ordonnance. Cette dernière permet de se procurer le traitement en pharmacie

hospitalière ou en pharmacie de ville. Des consultations dédiées à la Prep ont également commencé à ouvrir. Une cartographie de l'ensemble de ces lieux, éditée par Sida Info Service et AIDES, est disponible en ligne¹³⁶.

En outre, l'hôpital n'est pas toujours perçu comme un lieu favorisant l'accès à la Prep. Les auteurs-es de l'enquête exploratoire qualitative auprès des populations africaines et caribéennes relèvent ainsi des réticences à se rendre à l'hôpital en vue de se procurer un traitement préventif, ou parce que ce lieu représente la maladie¹³⁷.



L'éclairage de l'enquête EHESS : des difficultés pour se voir prescrire la Prep

Les résultats de l'enquête montrent que beaucoup d'enquêtés-es ne savent pas où demander la Prep. En outre, la prescription à l'hôpital suscite des

réserves pour certains-es d'entre eux-elles. Bruce, 40 ans, regrette ainsi de devoir aller à l'hôpital pour se renseigner : il trouve que la démarche est

stigmatisante et qu'elle positionne la Prep dans « une médecine de l'exceptionnel ».

Ces résultats peuvent être mis au regard de ceux obtenus dans l'enquête FPIE en France. Interrogés sur le meilleur endroit pour se voir prescrire la Prep, les répondants HSH déclarent en premier lieu les centres de soin communautaire (56 % des répondants, n=301) et ensuite les médecins généralistes (43 % des répondants, n=234).

¹³⁶ <http://prep-info.fr/carte-des-consultations>

¹³⁷ HADJ Laure et al., 2017, op. cit.

Aujourd'hui il est effectivement possible de se procurer la Prep dans les Cegidd, qui constituent des lieux de prescription et d'initiation au suivi, ainsi que de procéder au renouvellement de l'ordonnance chez un-e médecin généraliste.

En outre, les premiers retours des prepeurs dans le cadre de l'enquête par questionnaire au sein du réseau régional de AIDES font état des pratiques hétérogènes des professionnels-les de santé.

L'éclairage de l'enquête EHES : un accès au protocole insuffisamment attentif aux particularités des différents publics cibles



Les discours recueillis auprès de différentes associations de lutte contre le VIH témoignent d'un manque de prise en compte, dans l'accès au protocole, des problématiques spécifiques des personnes racisées, étrangères, travailleuses du sexe et trans. Les particularités des différents publics cibles peuvent en effet compliquer l'accès à la

Prep. Pour des personnes trans, des cas d'*outing* forcés dans le soin peuvent ainsi provoquer une appréhension à se rendre dans un espace médical. D'autres obstacles, inhérents aux conditions de vie spécifiques de certaines populations, peuvent également compliquer l'accès au protocole, comme c'est par exemple le cas pour les travailleurs-ses du sexe.

Les conditions de vie précaires, les déplacements réguliers pour éviter les contrôles policiers, ainsi que le fait de ne pas forcément avoir de sécurité sociale et d'être soumis-es à d'autres facteurs de discriminations (être racisés-es, trans, étrangers-es), rendent souvent impossibles l'accès ou le suivi du traitement.

La formation des acteurs-rices du secteur médico-social à la prise en charge des différents publics cibles de la Prep est un élément déterminant tout comme l'ouverture d'une réflexion sur le développement de dispositifs d'accueil et de suivi qui soient mieux adaptées à leurs spécificités. En particulier, l'accompagnement communautaire en complément de l'accompagnement médical peut être une réponse intéressante à apporter.

3.2. Des mineurs-es exclus-es

L'accès à la Prep reste soumis à une barrière en termes d'âge : il faut avoir plus de 18 ans pour se la faire prescrire. Pourtant les adolescents-es sont exposés-es à des risques de contamination au VIH au même titre que les autres groupes d'âge. Ainsi, entre 2003 et 2013, on dénombre 524 adolescents-es de 15 à 17 ans qui ont découvert leur séropositivité¹³⁸. En outre, si l'on ne possède pas de données concernant spécifiquement les moins de 18 ans, on constate au fil du temps une augmentation de la part des moins de 25 ans dans les découvertes de séropositivité : Santé publique France fait ainsi état d'une proportion de nouvelles infections à hauteur de 12 % chez les personnes de moins de 25 ans pour l'année 2016.

Afin d'ouvrir l'accès à la Prep aux mineurs-es, les recommandations du groupe d'experts-es sur la prise en charge des PVVIH doivent évoluer. Ces recommandations sont basées sur les tests scientifiques réalisés, qui n'ont porté que sur des individus âgés de plus de 18 ans. Néanmoins, selon des résultats scientifiques récents, l'utilisation du traitement antirétroviral à titre préventif face à l'infection du VIH ne soulève pas de contre-indications chez les adolescents¹³⁹.

Demeure néanmoins le problème de l'accessibilité à la Prep pour les mineurs-es. Il est en effet essentiel de mettre en place un dispositif qui assure le secret de la prise en charge financière et de la mise en œuvre du traitement. Il est aberrant que la majorité sexuelle, fixée à 15 ans, ne coïncide pas avec l'octroi de droits afférents en matière de santé sexuelle. D'autant plus que des avancées relatives aux droits en santé sexuelle des mineurs-es ont eu lieu dernièrement dans ce sens. Le Conseil national du sida et des hépatites virales (CNS) a rendu en 2015 un avis en faveur de la garantie du droit au secret des mineurs-es séropositifs-ves dans le cadre de leur prise en charge médicale¹⁴⁰.

¹³⁸ LOT Florence *et al.*, « Découvertes de séropositivité VIH chez les jeunes en France, 2003-2013 », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n°40-41, 2015, p. 744-751.

¹³⁹ HOSEK Sybil *et al.*, « Safety and feasibility of antiretroviral preexposure prophylaxis for adolescent men who have sex with men aged 15 to 17 years in the United States », *JAMA Pediatrics*, septembre 2017.

¹⁴⁰ CNS, *Avis suivi de recommandations sur la garantie du droit au secret des personnes mineures dans le cadre de leur prise en charge médicale*, 15 janvier 2015.

La légalisation de l'accès à la Prep pour les mineurs-es relève d'une question de cohérence des politiques publiques : si le dépistage est ouvert à cette population, il faut également leur donner accès à tous les outils de prévention.

Le budget des Cegidd n'intègre pas toujours la possibilité de délivrance de la Prep à des personnes sans couverture sociale. Une évolution est donc indispensable pour que ces lieux puissent pleinement jouer leur rôle auprès des populations souvent éloignées du soin et de la prévention et pour lesquelles la Prep répond aux besoins.

Par la suite, la loi de santé de janvier 2016 a autorisé la pratique du test rapide d'orientation diagnostic (Trod) sur une personne mineure sans qu'il y ait consentement des parents, si celle-ci souhaite conserver le secret sur son état de santé, et si tant est qu'elle soit accompagnée par une personne majeure de son choix¹⁴¹. Le législateur a donc reconnu l'existence d'un besoin en matière de santé sexuelle pour les mineurs-es. Dans cette perspective, la légalisation de l'accès à la Prep pour cette population relève d'une question de cohérence des politiques publiques : si le dépistage est ouvert aux mineurs-es, il faut également leur donner accès à tous les outils de prévention. Un dispositif d'anonymisation relative à la prise en charge financière et à la mise en œuvre du traitement, sur le modèle de celui existant pour l'interruption volontaire de grossesse et la contraception d'urgence, doit être mis en place, afin d'assurer la protection du secret.

3.3. Des difficultés d'accès pour les personnes étrangères en situation irrégulière

Des remontées de terrain font état des difficultés des personnes sans assurance maladie à obtenir la Prep, notamment des personnes étrangères en situation irrégulière. Pourtant, aucun obstacle juridique n'existe qui entraverait cet accès. D'une part, de nombreuses personnes en situation irrégulière ont l'aide médicale d'état (AME) ou pourraient l'obtenir. Elles doivent pouvoir justifier d'une présence de trois mois sur le territoire français et avoir des ressources inférieures à 727 € par mois. Si l'AME ne donne pas le statut d'assuré-e social-e et ne permet pas, par exemple, d'avoir une carte vitale, il permet la prise en charge intégrale de la Prep¹⁴². L'accompagnement vers la couverture maladie est donc parfois préalable à l'accompagnement à la Prep. D'autre part, pour les personnes pour lesquelles aucune couverture ne pourrait être démontrée, la Prep devrait être accessible dans les Cegidd où la gratuité des moyens de prévention est prévue par la loi (article L. 3121-2 du Code de la santé publique). Pourtant, le budget des Cegidd n'intègre pas toujours cette possibilité de délivrance de la Prep à des personnes sans couverture sociale. Une évolution est donc indispensable pour que ces lieux puissent pleinement jouer leur rôle auprès des populations souvent éloignées du soin et de la prévention et pour lesquelles la Prep répond aux besoins.

3.4. Des critères d'accès à la Prep trop restrictifs

Les critères d'accès sur lesquels se base aujourd'hui la prescription de la Prep demandent, après près de deux ans de déploiement, à être réinterrogés. Actuellement, le *Rapport Morlat*¹⁴³ fixe un double critère d'accès basé d'une part sur l'appartenance à certaines populations, et d'autre part sur les pratiques sexuelles et préventives (avoir eu plus de deux rapports anaux sans préservatif dans les six derniers mois, ou plusieurs IST, ou recours au traitement d'urgence, etc.). Ces critères sont justifiés car ils ciblent les populations les plus concernées par la Prep. Néanmoins, un certain nombre d'arguments peuvent être mobilisés pour plaider leur ouverture.

Au premier chef, on peut arguer d'un principe éthique : si j'ai envie de me protéger en utilisant la Prep, pour quelle raison la collectivité m'interdirait-elle de le faire ?

La restriction des critères soulève également un problème en termes d'efficacité en santé publique. En effet, elle contribue à faire de la Prep un outil de « niche », réservé à la partie de la population la plus exposée au risque d'infection.

Dans cette perspective, l'ouverture de l'accès à la Prep sans critère, ou du moins sous le seul critère de l'appartenance à une population vulnérable, contribuerait à banaliser l'outil. Cette banalisation est essentielle pour réussir à toucher des individus qui relèvent des publics à risque mais qui ne se reconnaissent pas nécessairement comme tels.

De plus, la sexualité et les pratiques préventives sont évolutives. Si certaines personnes ne relèvent pas des critères arrêtés lors d'une consultation Prep, rien ne nous dit que ce soit toujours le cas quelques mois plus tard. Dès lors, un refus de prescription pourrait avoir pour conséquence un ajournement *sine die* de la mise sous Prep, et donc entraîner une possible contamination.

¹⁴¹ Il faut par ailleurs relever que les structures de prévention et de dépistage des IST demandent la levée de cette obligation d'accompagnement du-de la mineur-e par un-e adulte de son choix en matière de prévention, dépistage, prise en charge et traitement des IST.

¹⁴² Seuil au 1^{er} avril 2017.

¹⁴³ MORLAT Philippe (dir.), 2015, *op. cit.*

Enfin, les témoignages collectés dans le cadre de l'enquête menée auprès des différentes régions du réseau de AIDES font état d'une interprétation des critères variable selon les consultations. Certains-mes médecins en ont une lecture très restrictive, refusant par exemple de délivrer la Prep lorsque la personne qui la sollicite ne mentionne avoir eu qu'un seul rapport sans préservatif au cours des six derniers mois. Faut-il vraiment attendre un deuxième rapport sans préservatif avant de lui faire bénéficier du traitement ? D'autres professionnels-les en ont une lecture moins limitative et prescrivent systématiquement la Prep aux personnes qui la demandent.

Le passage à l'échelle ne se fera pas sans une amélioration des conditions d'accessibilité à la Prep. Cela doit aller de pair avec une amélioration de l'accompagnement des personnes sous traitement, afin de veiller à une bonne observance de ce dernier.

4. Des contraintes qui pèsent sur la bonne observance du traitement

Une dernière série de freins peut peser sur la diffusion de l'accès à la Prep : ils sont liés à la bonne observance du traitement qui, selon les schémas, doit être pris plusieurs jours de suite ou tous les jours. La bonne observance constitue un enjeu de taille : les différentes études scientifiques montrent que plus la personne est assidue dans la prise, plus grande est l'efficacité de la Prep¹⁴⁴. Un accompagnement de qualité, tant du point de vue médico-social que communautaire, semble constituer un facilitateur du suivi du traitement. L'étude ANRS-Prévenir, actuellement en cours, est chargée d'en évaluer scientifiquement l'impact et les limites.

4.1. Un traitement exigeant

La prise de la Prep n'est pas une démarche anodine. La médication quotidienne, le dispositif de suivi médical qui encadre le traitement, mais aussi la possibilité d'effets indésirables, constituent autant de contraintes qui peuvent venir décourager la prise du traitement, ou entraver sa bonne observance.

Ainsi, selon l'enquête FPIE, la prise quotidienne est un frein pour un certain nombre de potentiels-les utilisateurs-rices. Ainsi, 23 % (n=71) des répondants HSH français qui sont potentiellement intéressés pour la prendre pourraient être rebutés par la médication quotidienne (cf. encadré **Les freins au recours à la Prep exprimés dans l'enquête FPIE**). Concernant les répondants HSH français qui déclarent ne pas être intéressés pour la prendre, le refus de la médication quotidienne apparaît comme le deuxième motif avancé (73 %, n=78) parmi dix autres propositions, au même niveau que la peur de se faire infecter par d'autres IST, et derrière l'expression de l'absence de besoin de changer de mode de protection (92 %, n=98). Pour les individus qui sont rebutés par la médication quotidienne, il est néanmoins possible de mettre en place une stratégie différenciée qui repose sur une administration non continue ou « à la demande » en fonction de l'activité sexuelle¹⁴⁵. En outre, les recherches se poursuivent afin d'identifier d'autres voies d'administration : gel, injections, implants, etc.

¹⁴⁴ Dans les essais Proud et ANRS-Ipergay, la réduction du risque de contracter le VIH observée était de 86 %. Ce résultat prend aussi en compte les personnes qui ne prenaient pas ou pas correctement les comprimés. Dans ces cas-là, il est normal de voir des contaminations se produire et faire baisser son efficacité. Les essais montrent que quand le médicament est bien pris selon le schéma indiqué, le risque de contamination par le VIH est infime.

¹⁴⁵ Le schéma de prise « à la demande » a été validé par l'essai ANRS-Ipergay. Il nécessite d'anticiper ses rapports sexuels quelques heures à l'avance. Son principal avantage réside dans le fait qu'il permet d'arrêter de prendre des comprimés dans les périodes de moindre activité sexuelle ou de rapports protégés par un préservatif. Pour plus d'informations, cf. *La Prep. Mode d'emploi*, le guide élaboré par AIDES en partenariat avec l'Enipse.

La possibilité d'effets indésirables dans la prise du traitement peut également constituer un frein. Toujours selon l'enquête FPIE, 49 % (n=151) des répondants HSH français qui sont potentiellement intéressés pour prendre la Prep font part de leur hésitation devant la possibilité d'effets secondaires. Chez eux, c'est le frein le plus fortement exprimé parmi cinq autres propositions. La proportion s'élève à 71 % (n=75) chez les HSH français qui déclarent ne pas être intéressés pour la prendre, et constitue le quatrième motif avancé parmi dix propositions. Les essais scientifiques réalisés montrent que la prise de Truvada® pour réduire le risque de contracter le VIH est généralement très bien tolérée. Mais comme la plupart des médicaments, il peut occasionner des effets indésirables (légères nausées, diarrhées, douleurs abdominales ou maux de tête), notamment durant les premières semaines de traitement. Il existe une possibilité que surviennent des effets secondaires plus sérieux, liés à des problèmes de reins et de densité minérale osseuse, mais ils restent rares et peuvent être limités par l'adoption du schéma de prise à la demande. Ces effets justifient une surveillance attentive pendant toute la durée du traitement par contrôles sanguins. Il y a lieu d'espérer que les nouvelles combinaisons de molécules qui sont en développement puissent diminuer la nocivité rénale.

La Prep implique également un suivi médical régulier afin de s'assurer de l'efficacité et de la tolérance du traitement. Le protocole prévoit un premier rendez-vous un mois après la première prescription de la Prep, puis une fois par trimestre. Ce suivi médical renforcé permet de faire un dépistage régulier du VIH, ainsi qu'un bilan des IST que la Prep ne prévient pas afin de traiter au plus vite celles qui ont été contractées. Il permet en outre de contrôler la fonction rénale que la prise du médicament peut altérer. Ce suivi médical est nécessaire, mais il peut apparaître contraignant. Selon l'enquête FPIE, 27 % (n=84) des répondants HSH français qui déclarent être potentiellement intéressés par la Prep expriment des réticences face à des bilans de santé réguliers. Ce suivi médical peut ainsi décourager le recours à la Prep, ou bien provoquer un essoufflement dans le suivi du traitement sur le long terme.



Les freins au recours à la Prep exprimés dans l'enquête FPIE

1) Les freins exprimés par les répondants HSH français potentiellement intéressés pour prendre la Prep (n=311)

La crainte d'effets secondaires (n=151)

49 %

La réticence à se rendre à l'hôpital (n=122)

39 %

La réticence à effectuer des bilans de santé réguliers (n=84)

27 %

La médication quotidienne (n=71)

23 %

Le fait de devoir payer pour la Prep (n=66)

21 %

2) Les principaux freins exprimés par les répondants HSH français qui ne sont pas intéressés pour prendre la Prep (n=107)

L'expression d'une absence de besoin de changer de moyens de protection (n=98)

92 %

La médication quotidienne (n=78)

73 %

La peur d'être infecté par d'autres IST (n=78)

73 %

La crainte d'effets secondaires (n=75)*

71 %

La crainte d'utiliser le préservatif moins souvent (n=49)

46 %

Le fait de devoir payer pour la Prep (n=39)

36 %

Le sentiment de ne pas être soumis au risque d'infection par le VIH (n=36)

34 %

*Une donnée manquante

4.2. La nécessité de mieux reconnaître le schéma de prise à la demande

Le schéma de prise à la demande, ou discontinu, peut constituer une solution mieux adaptée que la prise quotidienne pour certains individus. Néanmoins, il n'est pas prévu par l'AMM dont dispose le Truvada® en Prep depuis le 1^{er} mars 2017, alors même qu'il a été scientifiquement validé comme efficace, et qu'il était présent au même titre que le schéma continu dans le cadre de la RTU.

Pour autant, un-e médecin peut toujours proposer à une personne de prendre la Prep en discontinu, mais il doit mentionner le schéma en continu sur l'ordonnance (un comprimé par jour). En effet, si l'ordonnance évoque le schéma en discontinu, il y a un risque que l'Assurance maladie ne prenne pas en charge le traitement, et donc que la pharmacie refuse de délivrer la boîte. Pour encadrer cette pratique, la Haute Autorité de santé (HAS) a produit un document à destination des médecins prescripteurs-rices afin de leur donner la garantie qu'ils-elles puissent renouveler la Prep en schéma discontinu aux personnes qui l'ont déjà initiée durant la période de RTU, ou proposer ce schéma à de nouvelles personnes.

Si l'AMM ne prévoit pas le schéma discontinu, c'est tout simplement parce que la demande d'extension déposée par le laboratoire Gilead, fabricant du Truvada®, ne l'incluait pas. Pour l'indication d'utilisation, la France est tenue d'appliquer l'AMM à la lettre, sans aucune marge de manœuvre. Il est donc indispensable d'obtenir de Gilead, ou des laboratoires qui fabriquent le générique, que soit déposée une nouvelle extension d'AMM auprès de l'Agence européenne qui prend en compte le schéma discontinu.

4.3. Renforcer les efforts en matière d'accompagnement

L'étude ANRS-Prévenir, lancée en mai 2017 pour une durée de trois ans, apportera des éléments objectifs sur l'efficacité de l'accompagnement à la Prep. Les premiers retours du terrain semblent témoigner de l'importance de son rôle en tant que facilitateur de suivi du traitement.

La mise en place d'un accompagnement à la Prep a pour objectif de renforcer les capacités des personnes dans l'utilisation de cette nouvelle méthode de prévention (aide à l'observance), mais aussi plus largement d'améliorer la prise en charge de leur santé sexuelle dans sa globalité. En effet, toutes les études sur la Prep ont montré qu'un des enjeux principaux pour garantir son efficacité repose sur la bonne observance du traitement dans la durée. De plus, la Prep s'adresse à des publics qui sont non seulement exposés au VIH, mais manifestent également une vulnérabilité à d'autres problèmes de santé.

Cette forme d'accompagnement est en phase avec les recommandations officielles du groupe d'experts-es. Ce dernier plaide pour que la dispensation de la Prep soit réalisée avec « un accompagnement (counseling) visant à l'adhésion à cette modalité de prévention et l'adoption en termes de pratiques sexuelles à moindre risque vis-à-vis de toutes les IST »¹⁴⁶. Cet accompagnement est également préconisé dans la fiche de bon usage du médicament sur la Prep au VIH par Truvada® de la HAS.

L'accompagnement à la Prep peut être mené par des professionnels-les paramédicaux-les (psychologue du service, infirmier-e formé-e en éducation thérapeutique du-de la patient-e – ETP, etc.), mais aussi par des associations communautaires, telles que AIDES et l'Enipse (Équipe nationale d'intervention en prévention et santé pour les entreprises). Il prend la forme d'entretiens qui permettent de faciliter le lien avec l'équipe soignante, et d'aider la personne nouvellement sous Prep à se familiariser avec ce nouvel outil, ainsi qu'à adapter sa stratégie de prévention au plus près de ses pratiques. Ces entretiens sont également l'occasion d'orienter la personne vers des groupes d'échanges autour de la Prep, mais aussi de lui mettre à disposition d'autres outils de prévention (préservatifs, gel, kits d'injections, « roule ta paille », etc.), et de l'aiguiller vers d'autres offres de santé en fonction de ses besoins (proctologue, psychiatre, addictologue, etc.). Cette forme d'accompagnement est entièrement intégrée à la consultation médicale. Il a lieu sur place, dans les Cegidd ou les services hospitaliers, avant ou après la rencontre avec le-la médecin. Dans la mesure du possible, il est proposé à toute personne consultant pour la Prep pendant les six premiers mois de prise, et peut se poursuivre au-delà sur sa demande.

La mise en place d'un accompagnement à la Prep a pour objectif de renforcer les capacités des personnes dans l'utilisation de cette nouvelle méthode de prévention (aide à l'observance), mais aussi plus largement d'améliorer la prise en charge de leur santé sexuelle dans sa globalité.

¹⁴⁶ MORLAT Philippe (dir.), 2015, *op. cit.*, p. 8.

L'accompagnement communautaire à la Prep s'est mis en place en s'inspirant du modèle suivi lors de l'essai ANRS-Ipergay. Il présente l'avantage d'être assuré par des personnes qui détiennent une bonne connaissance des pratiques sexuelles et des modes de rencontre, ce qui favorise la proximité et l'échange avec les prepeurs-ses. En outre, dans de nombreuses villes et régions, AIDES met en place des groupes d'échanges entre utilisateurs-rices de Prep. L'accompagnement peut également se faire à distance ou par le biais des réseaux sociaux, comme c'est le cas pour le groupe d'échange Prep'Dial sur Facebook qui dénombre aujourd'hui près de 8 000 membres.

En outre, les nouvelles technologies peuvent être mises à profit pour développer de nouvelles formes d'accompagnement en santé. On peut ainsi envisager des formes d'accompagnement à distance (mails, sms, permanences virtuelles, réseaux sociaux, etc.), ou encore des applications qui permettraient de mieux faire l'interface entre le-la médecin, l'accompagnateur-riche et la personne, tout en facilitant l'accès de cette dernière à ses données médicales.

Enfin, il est indispensable que l'accompagnement communautaire soit mieux reconnu et mieux financé par les Agences régionales de santé (ARS). On observe en effet de fortes disparités entre des régions où la quasi-intégralité des usagers-es de Prep a été accompagnée, et d'autres où l'accompagnement est totalement inexistant faute de reconnaissance par les équipes médicales ou de financement pour le temps de travail qu'il représente.

Conclusion : des efforts à poursuivre pour inscrire durablement la Prep dans le paysage préventif

Si l'on veut que la Prep tienne sa promesse de « printemps de la prévention »¹⁴⁷, il est indispensable de réussir son « passage à l'échelle ». Les efforts doivent se poursuivre pour amplifier sa diffusion, en luttant contre les inégalités d'accès à l'information selon les différents groupes cibles, ainsi qu'en favorisant son acceptabilité auprès d'eux. Ils doivent également s'attacher à desserrer les conditions d'accès au traitement, et à encourager la bonne observance de ce dernier.

¹⁴⁷ GIRARD Gabriel, « Un printemps de la prévention », site de Gabriel Girard, juillet 2016, <http://www.gabriel-girard.net/un-printemps-de-la-prevention-du-vih/>

Remerciements

Merci à tous-tes les militants-es de AIDES, volontaires, salariés-es, personnes accueillies et proches, qui par leurs actions quotidiennes sur le terrain ont permis de recenser et d'objectiver les discriminations subies par les personnes concernées par le VIH et les hépatites.

Notre reconnaissance s'adresse également aux associations qui participent au rapport d'enquête, coordonné par Médecins du Monde, *Du difficile équilibre entre sécurité, précarité et indépendance après le vote de « la loi du 13 avril 2016 visant à renforcer la lutte contre le système prostitutionnel et à accompagner les personnes prostituées »* et qui ont accepté que des données soient utilisées dans ce rapport : Acceptess-T, Act-Up Paris, AIDES, Les Amis du bus des femmes, Arcat, Cabiria, Le Collectif des femmes de Strasbourg Saint Denis, Grisélidis, le Mouvement français pour le planning familial, Paloma, Le Syndicat du travail sexuel (Strass). Un remerciement tout particulier à l'équipe de Médecins du Monde de Rouen, en particulier Marie-Christine Grosdidier et Cécilia Nguyen.

Nous tenons également à remercier l'équipe de France Assos Santé, en particulier Marc Paris et Stéphane Gobel, ainsi que l'ensemble des intervenants-es de la ligne d'écoute Santé Info Droits.

Merci également à Pierre Lascoumes, Antoine Math et Jean-Luc Romero pour leurs apports.



Crédits

Directeur de la publication

Aurélien Beaucamp

Coordination

Caroline Izambert, Audrey Musto et Matthias Thibeaud

Rédaction AIDES

Mathieu Brancourt, Nicolas Klausser, Jean-François Laforgerie, Chloé Le Gouéz, Enzo Poultreniez, Matthias Thibeaud

Rédaction de l'enquête EHESS sur la Prep

Clara Czuppon et Adèle Moreau, Master 1 Santé, populations et politiques sociales, sous la direction de Gaëtan Thomas

Relectures

Christian Andréo, Rosemary Delabre, Marc Dixneuf, Etienne Fouquay, Antoine Henry, Vincent Leclerq, Daniela Rojas Castro et Adeline Toullier

Graphisme original

Ilya Naumoff

Mise en page

Alban Périnet

Impression

Pure Impression

3 900 exemplaires

Création des visuels

Les jumelles

Association AIDES



Tour Essor

14 rue Scandicci
93508 Pantin Cedex



0 805 160 011

gratuit depuis un
poste fixe



www.aides.org

aides@aides.org

www.seronet.info



@assoAIDES



facebook.com/aides



@assoaides



Tour Essor
14 rue Scandicci
93508 Pantin Cedex

@assoAIDES
facebook.com/aides
@assoaides



www.aides.org

Pour la troisième année consécutive, le rapport *VIH/hépatites, la face cachée des discriminations* poursuit sa traque des inégalités et des discriminations que subissent les personnes concernées par le VIH et les hépatites, qu'elles soient porteuses de virus ou vulnérables au risque d'infection. Dans la continuité de la précédente édition, il s'obstine à débusquer les entraves qui limitent leur accès aux droits, en considérant la diversité des formes qu'elles revêtent. La discrimination constitue un phénomène multidimensionnel, à l'intersection de logiques politiques, juridiques et sociales. Il s'agit de s'attaquer aux multiples facteurs de vulnérabilité qui produisent des inégalités dans l'accès aux soins et à la prévention. Les politiques répressives, minutieusement analysées dans ce rapport, contribuent ainsi aux phénomènes de stigmatisation et aux pratiques discriminatoires.

Dans cette édition 2017, AIDES s'attache donc à mettre en évidence le caractère systémique de ces discriminations à partir d'exemples précis, sur la base d'enquêtes et de témoignages, menés avec des partenaires associatifs et institutionnels.

Enquête d'opinion CSA pour AIDES, de l'ignorance au rejet, la fabrique des discriminations : un sondage inédit réalisé en octobre 2017 jette un éclairage instructif sur la perception du VIH et des personnes séropositives par la population française. Les résultats de l'enquête montrent le décalage entre des perceptions générales majoritairement favorables à l'égard de la séropositivité, et des représentations plus contrastées quand elles induisent un degré de proximité ou d'implication personnelle avec une personne vivant avec le VIH. Ils montrent également comment le déficit d'information conduit une part non négligeable des Français-es à adopter des comportements de défiance, voire de rejet vis-à-vis des personnes séropositives. Les modes de transmission du VIH restent tributaires de préjugés importants, qui font fi des avancées thérapeutiques, et contribuent à alimenter les pratiques discriminatoires.

- I. Acquérir un bien, investir, entreprendre, quand les banques n'assurent pas : pour les personnes vivant avec le VIH, l'accès au prêt est encore limité, voire empêché, en raison des conditions restrictives auxquelles elles sont soumises pour souscrire une assurance emprunteur.
- II. Soins funéraires, la fin de 32 ans de discrimination ? : des soins de conservation pourront être légalement pratiqués sur les défunts-es porteurs-ses du VIH ou d'une hépatite virale à compter de janvier 2018. L'interdiction dont ils ont fait l'objet depuis 1985 offre l'exemple édifiant d'une mesure injuste et injustifiée de la part des pouvoirs publics, qui a contribué à alimenter la stigmatisation à l'encontre de cette population.
- III. Droit au séjour pour soins, les malades étrangers-es à l'épreuve de la police sanitaire : les évolutions législatives récentes en matière de droit au séjour pour raisons médicales traduisent un glissement toujours plus marqué vers l'établissement d'une police de la santé des étrangers-es.
- IV. Travail du sexe et politiques répressives, de Charybde en Scylla : une loi répressive en chassant une autre, la lutte contre l'épidémie chez les travailleuses-eurs du sexe reste entravée par une approche prohibitionniste aussi inefficace que dangereuse. La pénalisation des clients est, à ce titre, un véritable cas d'école.
- V. Prep, un accès encore insuffisant pour endiguer l'épidémie : près de deux ans après l'introduction de la Prep en France, ce nouveau moyen de protection peine à se diffuser auprès de l'ensemble des populations les plus vulnérables aux infections par le VIH.

L'avancée des connaissances est une condition nécessaire pour produire une transformation des consciences. C'est pourquoi AIDES travaille sans relâche avec ses partenaires pour changer les représentations, lutter contre les préjugés et faire évoluer aussi bien le droit que les pratiques. Ce rapport entend ainsi constituer un appel à la mobilisation, une exhortation à convertir le savoir en action, autour de nos trois priorités : améliorer l'accès à la santé pour toutes et tous, respecter les droits de chacune et chacun pour une société plus inclusive, et en finir avec les politiques répressives, au bénéfice de la santé.