



# VIH HEPATITES

La face cachée  
des discriminations

Rapport 2016



# Glossaire

## **AAD**

Antiviral d'action directe

## **AAH**

Allocation adulte handicapé

## **AFEF**

Société française pour l'étude du foie

## **ALD**

Affection longue durée

## **AME**

Aide médicale d'État

## **ANRS**

Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales

## **APS**

Autorisation provisoire de séjour

## **ATU**

Autorisation temporaire d'utilisation

## **Caarud**

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

## **CEDH**

Cour européenne des droits de l'homme

## **CEPS**

Comité économique des produits de santé

## **Ceseda**

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

## **CISS**

Collectif interassociatif sur la santé

## **CMU**

Couverture maladie universelle

## **CNCDH**

Commission nationale consultative des droits de l'homme

## **CNS**

Conseil national du sida et des hépatites virales

## **Csapa**

Centre de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie

## **HAS**

Haute autorité de santé

## **HSH**

Homme ayant des rapports sexuels avec des hommes

## **Igas**

Inspection générale des affaires sociales

## **Ined**

Institut national d'études démographiques

## **Insee**

Institut national de la statistique et des études économiques

## **IST**

Infection sexuellement transmissible

## **LFSS**

Loi de financement de la Sécurité sociale

## **LGBT**

Personne lesbienne, gay, bisexuelle et transgenre

## **OCDE**

Organisation de coopération et de développement économique

## **OEB**

Office européen des brevets

## **Ofii**

Office français de l'immigration et de l'intégration

## **PUMa**

Protection universelle maladie

## **PVVIH**

Personne vivant avec le VIH

## **RCP**

Réunion de concertation pluridisciplinaire

## **RDR**

Réduction des risques pour les usagers-es de drogues

## **SCMR**

Salle de consommation à moindre risque

## **TeO**

Enquête « Trajectoires et origines », menée par l'Ined et l'Insee

## **Trod**

Test rapide d'orientation diagnostique

## **TRT-5**

Groupe interassociatif Traitement et recherche thérapeutique

## **UDI**

Usager-e de drogues par injection

## **VHB**

Virus de l'hépatite B

## **VHC**

Virus de l'hépatite C

## **VHV**

Enquête « VIH, hépatites et vous », menée par AIDES

## **VIH**

Virus de l'immuno-déficience humaine



**Aurélien Beaucamp,**  
président de AIDES

L'année passée, en épigraphe de notre premier rapport *VIH/hépatites, la face cachée des discriminations* figurait une citation de Rainer Werner Fassbinder : « Ce qu'on est incapable de changer, il faut au moins le décrire. » Les suites de cette publication ont démenti le réalisateur allemand : la dénonciation des discriminations subies par les personnes concernées par le VIH et les hépatites a conduit à des évolutions. Le testing mené par AIDES sur les refus de soins subis par les personnes vivant avec le VIH a fait réagir les ordres professionnels médicaux. Il a également favorisé la mise en place d'outils légaux pour mieux mesurer et lutter contre ces refus. L'interdiction faite aux personnes vivant avec le VIH d'intégrer l'École nationale de la magistrature fait désormais partie du passé. Alors que les nouveaux traitements contre l'hépatite C étaient encore en 2015 réservés aux patients-es les plus atteints-es, suite à une forte mobilisation interassociative, la ministre de la Santé, Marisol Touraine, a annoncé depuis l'égalité d'accès aux traitements pour toutes et tous. Ces réussites sont la preuve qu'aucune discrimination n'est vouée à perdurer : tout fatalisme en la matière serait un renoncement.

Ces progrès ne doivent cependant pas nous faire oublier l'ampleur de la tâche qu'il reste à accomplir. En effet, aujourd'hui encore, le sida et les hépatites révèlent les inégalités qui traversent notre société. Ainsi, la mobilisation contre les discriminations n'est pas le prolongement de la lutte contre les épidémies, elle en est aujourd'hui le cœur même. Les discriminations affectent tous les domaines de la vie. Elles éloignent du soin les personnes concernées, mais elles limitent également l'accès à la prévention. Si d'importants progrès thérapeutiques ont été réalisés ces dernières années et que de nouvelles stratégies de prévention ont émergé, ces avancées n'auront pas les effets espérés sur la dynamique des épidémies sans une lutte acharnée contre toute forme de discriminations. La stigmatisation que subissent par exemple les usagers-es de drogues, y compris dans les lieux de soins, compromet les efforts en matière de santé publique engagés depuis 20 ans.

Nos victoires comme nos constats confirment une fois de plus que les discriminations et stigmatisations ne sont pas et ne doivent pas être abordées comme des questions individuelles. Pour les victimes d'abord. La mobilisation collective est le recours le plus efficace pour briser la spirale de la peur. Organisés-es collectivement, nous avons démontré que les premiers-es concernés-es sont les plus aptes à lutter

efficacement contre les inégalités et les injustices qu'ils-elles subissent. C'est la raison pour laquelle nous plaignons pour que des recours collectifs puissent être engagés contre les discriminations. À l'heure où nous mettons la dernière main à ce rapport, cette avancée est en passe d'être intégrée à la loi. Mais également pour celles et ceux qui se rendent coupables de discrimination. Comme nous le montrons dans ce rapport, si la discrimination s'opère, c'est qu'une institution, une législation ou un groupe la tolère, voire l'encourage.

Cette année, au-delà des discriminations condamnées par la loi, nous nous sommes intéressés-es à des formes de stigmatisations mais aussi à des entraves dans l'accès à certains droits ou à la santé. Le rapport est divisé en cinq chapitres. Chacun expose la diversité des difficultés quotidiennes qu'affrontent les personnes concernées par le VIH et les hépatites ainsi que les menaces qui pèsent sur leur prise en charge.

1. Un sombre tableau des discriminations actuelles à travers l'enquête « VIH, hépatites et vous » montre comment les motifs de discriminations se cumulent pour celles et ceux qui sont les plus vulnérables. La précarité, plus que tout autre caractéristique, expose à ces formes de rejet.
2. Bien que nous ayons obtenu l'annonce officielle de l'accès universel aux traitements contre l'hépatite C, le prix très élevé des nouveaux médicaments menace notre système de santé solidaire.
3. Dans un contexte de durcissement des politiques migratoires, la précarité administrative des personnes étrangères met en péril leur santé.
4. Le refus obstiné des pouvoirs publics à reconnaître le droit à l'autodétermination de l'état civil contribue à la marginalisation des personnes trans et fait le jeu de l'épidémie.
5. Les politiques pénales ciblant les personnes qui consomment des drogues et celles qui se prostituent mettent à bas les efforts de santé publique pour lutter contre le VIH et les hépatites dans ces communautés.

Dans cette démarche de documentation, nous poursuivons cette année notre travail avec le Défenseur des droits. Cette collaboration est le signe d'une prise de conscience au plus haut niveau des enjeux de l'épidémie. Nous espérons que cette collaboration inspirera l'ensemble des institutions de la République.



**Jacques Toubon,**  
*Défenseur des droits*

Les difficultés des personnes vivant avec le VIH pour accéder à leurs droits et pour les voir respecter constituent une préoccupation de longue date du Défenseur des droits. L'action de l'Institution dans ce domaine se déploie au travers de sa mission de protection, avec le traitement de saisines reçues notamment en matière de discrimination, et de sa mission de promotion de l'égalité et de l'accès aux droits.

Les discriminations envers les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) et/ou une hépatite virale persistent dans tous les domaines de la vie quotidienne, en matière d'emploi ou d'accès aux biens et services. Ces discriminations sont multifformes : il peut s'agir de refus de soins médicaux ou funéraires, de discriminations dans l'accès au travail ou au logement basées sur des préjugés liés à l'état de santé. Il ne faut pas non plus ignorer les discriminations multiples et intersectionnelles auxquelles sont exposées des PVVIH.

Ces personnes doivent en effet bien souvent faire face, en sus de la maladie et de la stigmatisation qu'elle entraîne, à d'autres préjugés et formes de discrimination. C'est particulièrement le cas des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, des usagers de drogues, des personnes qui se prostituent ou des personnes migrantes qui tendent à subir une forme de double sanction sociale qui contribue à freiner leur accès aux droits et aux soins.

Le combat contre les discriminations vécues par les PVVIH reste d'actualité et il reste encore beaucoup à faire.

J'ai eu l'occasion d'exprimer la position du Défenseur des droits dans le cadre d'avis relatifs à des projets de loi. Ainsi, malgré nos efforts dans le cadre des débats sur le projet de loi Santé, la situation n'a pas évolué en matière de soins funéraires. L'abrogation de l'arrêté du 17 novembre 1986 sur l'interdiction de soins de conservation sur le corps des personnes infectées par le VIH ou une hépatite virale fait figure d'Arlésienne. La révision de ce texte reste un objectif du Défenseur des droits qui continue de solliciter le ministère des Affaires sociales et de la Santé en ce sens.

Par ailleurs, dans le cadre du projet de loi sur la pénalisation de l'achat d'actes sexuels, j'avais attiré l'attention des parlementaires sur les risques que pourrait entraîner une telle pénalisation. Ma position sur cette question est proche de celle de la communauté internationale, dont l'Onusida, qui estime que la pénalisation tend à favoriser la clandestinité

des personnes qui se prostituent et, ce faisant, complique l'accès aux droits de ces personnes et augmente les risques de violence et de transmission du virus et autres infections sexuellement transmissibles.

Il me semble donc primordial de s'opposer à toute action qui tendrait à marginaliser des publics particulièrement exposés et qui vivent avec le VIH, et de rendre visibles les nombreuses entraves à l'accès aux droits des PVVIH. Le combat contre ces discriminations doit se poursuivre car si le nombre de personnes nouvellement infectées diminue chaque année, le nombre de personnes porteuses du virus continue d'augmenter, particulièrement chez les jeunes hommes homosexuels, et la méconnaissance et les préjugés sont toujours vivaces au sein de la société. Pour mieux les prévenir et faire cesser la stigmatisation, prise de conscience et vigilance, qui ont tendu à s'amenuiser, sont nécessaires. C'est l'objectif du présent rapport auquel mon Institution apporte sa contribution pour la deuxième année consécutive.

Plus que jamais, la mobilisation des associations, telles que AIDES, et des pouvoirs publics reste de mise afin que toutes les personnes vivant avec le VIH ne soient pas exclues du fait de leur état de santé et afin qu'elles puissent voir pleinement garantis leurs droits fondamentaux.



**Marina Foïs,**  
comédienne

Je n'aime pas « marrainer ».

Je n'aime pas l'idée qu'il faille des portes-paroles, avec des visages connus.

Je n'aime pas qu'il faille incarner les causes. Je suis toujours méfiante envers la pipolisation des combats, alors que je m'incline devant ceux qui militent.

Je n'aime pas l'idée que c'est à moi qu'on tend le micro, moi qui n'ai qu'une mini-connaissance du sujet, quand on le refuse aux spécialistes, aux militants, aux « victimes ».

Je n'aime pas l'idée qu'il faille faire appel à la sensibilité pour mobiliser, plus qu'à la raison. Mais je m'y prête parfois, puisqu'on n'a pas le choix.

Le sida est la maladie de ma génération. J'ai eu peur, terriblement peur, très concrètement peur. Et très tôt, avant mes 20 ans, j'avais déjà accompagné et enterré des amis. Plusieurs. Jeunes et pédés pour la plupart, pas tous, drogués certains. Peu importe. Moi, bourgeoise, « éduquée », informée, socialement intégrée, pas droguée, hétéro, j'ai été épargnée. Pour l'instant.

Je reconnais ma chance. Je suis « bien née ». Je mesure cette chance, de ne pas avoir eu ces combats-là à mener, ceux de la différence. Et comme je ne saurais pas qui remercier si je voulais dire merci, alors je marraine.

Et je lis ce rapport. Octobre 2016... Alors que je me réjouis que mes amis ne meurent presque plus, vivent avec le VIH parfois très bien, peuvent l'oublier (on ne risquait pas de l'oublier quand j'avais 20 ans)... Alors que je sais que mes enfants connaîtront les risques mais pas la peur, je lis ce rapport et j'apprends que de nombreuses personnes séropositives subissent encore des discriminations liées à leur sérologie. Je pensais que les années 90 étaient loin, la honte et le secret aussi... C'est confortable l'ignorance. Mais je préfère savoir, même si la rage me prend.

Les traitements marchent, mais ne sont pas accessibles à tous. L'emploi, le logement, les soins : tout est plus difficile avec le VIH. Cela n'a parfois rien à voir avec l'état de santé, c'est lié aux représentations, aux préjugés, aux fausses croyances.

Évidemment, plus on est riche, plus on est blanc, plus on est français de souche, moins on est junk, moins de difficultés on a. Il y a les bons et les mauvais séropos... Et puis il y a des séropos transsexuel(le)s, et des séropos prostitué(e)s...

Selon la loi française, une personne gravement malade ne peut pas être expulsée vers un pays où elle n'a pas accès au traitement. Elle a droit à un titre de séjour. Mais cette loi n'est plus appliquée correctement par les préfetures, exposant des personnes à être renvoyées vers des pays où elles ne seront pas soignées.

C'est un exemple, il y en a d'autres, qui glacent. C'est encore plus violent quand la source de ces difficultés est inscrite dans la loi. Comment expliquer que les personnes transsexuelles ne puissent pas se déterminer en toute liberté ? Que les personnes qui se prostituent soient éloignées des moyens de prévention ?

Il ne s'agit pas de s'apitoyer, personne n'a besoin de la compassion d'usage, si facile à témoigner. Il s'agit de légiférer. Et de trouver ceux qui auront le courage de le faire. Pour plus de justice et plus de liberté. Qui trouvera à redire à ça ?

Libre de se déterminer.

Libre de se soigner.

Libre de se battre pour ne pas subir.

Merci aux militants de AIDES.

# Sommaire

<b>Glossaire</b> .....	2
<b>Éditos</b> .....	3
<b>I. État des discriminations et des inégalités sociales à l'encontre des personnes concernées par le VIH et les hépatites</b> .....	8
1. Principaux motifs observés de discrimination et de stigmatisation .....	13
1.1 <i>Discriminations en raison de l'état de santé</i> .....	13
1.2 <i>Discriminations fondées sur l'orientation sexuelle ou l'identité de genre</i> .....	15
1.3 <i>Discriminations liées à l'origine</i> .....	16
1.4 <i>Stigmatisations liées à la consommation de drogues</i> .....	17
2. Entraves dans l'accès aux soins : une aberration de santé publique .....	17
3. Impact des discriminations sur la qualité de vie des PVVIH .....	19
4. Des situations sociales inégalement discriminatoires .....	20
5. Le recours collectif : une arme contre les discriminations .....	22
<b>II. Difficultés persistantes d'accès aux traitements contre l'hépatite C</b> .....	24
1. Des prix excessifs fixés de façon opaque .....	28
1.1 <i>La fixation des prix : une affaire d'États et d'industriels-les</i> .....	28
1.2 <i>Des prix pas toujours en relation avec les investissements dans la recherche et le développement</i> .....	28
2. France : la crise de l'accès aux traitements contre l'hépatite C .....	29
2.1 <i>Rationner l'accès pour économiser ?</i> .....	29
2.2 <i>Une sélection des patients-es en contradiction avec la stratégie élargie de dépistage</i> .....	31
2.3 <i>Une mobilisation associative et institutionnelle pour l'accès universel</i> .....	32
2.4 <i>Accès universel aux traitements contre l'hépatite C : de nombreuses annonces. À quand l'effectivité totale ?</i> .....	34
3. Prix du médicament : une menace pour l'égalité dans l'accès aux soins .....	36
3.1 <i>Des propositions étatiques insuffisantes</i> .....	36
3.2 <i>Les associations et la société civile, des forces de propositions trop peu écoutées ?</i> .....	38

<b>III. Restriction d'accès à la santé des personnes étrangères</b> .....	42
1. Les personnes étrangères particulièrement affectées par le VIH et les hépatites .....	46
2. Le droit au séjour pour raisons médicales malmené .....	46
2.1 <i>Le droit au séjour pour raisons médicales : une avancée gagnée grâce et pour la lutte contre le VIH</i> .....	46
2.2 <i>Loi de 2011 : dégradation progressive du droit au séjour pour soins</i> .....	47
2.3 <i>La réforme du 7 mars 2016 : un avenir sombre pour les personnes malades étrangères</i> .....	47
3. Plaidoyer pour la protection universelle maladie (PUMa) .....	49
<b>IV. Changement d'état civil des personnes trans : un parcours de combattants-es</b> .....	50
1. Personnes trans : une population exposée au VIH .....	54
2. Changement d'état civil : une construction jurisprudentielle lente et instable .....	55
2.1 <i>Un changement d'état civil impossible en cas de transition volontaire</i> .....	55
2.2 <i>Une inflexion consentie suite à la condamnation de la France sur la scène internationale</i> .....	55
3. Vers de nouveaux droits ? .....	57
3.1 <i>Les tergiversations de l'exécutif</i> .....	57
3.2 <i>Des initiatives parlementaires brimées par le gouvernement</i> .....	57
3.3 <i>La loi « Justice du XXI<sup>e</sup> siècle » : une occasion manquée ?</i> .....	57
3.4 <i>Une mobilisation associative et institutionnelle insuffisamment entendue</i> .....	58
<b>V. Santé et répression : incohérence des politiques publiques</b> .....	60
1. Usage de drogues : répression contre santé publique .....	64
1.1 <i>L'esprit de la loi de 70, la guerre à la drogue et l'injonction aux soins</i> .....	64
1.2 <i>Échec de la loi de 70, stigmatisation et éloignement des soins</i> .....	64
2. Prostitution, travail du sexe : une mise en danger des personnes par la loi .....	67
2.1 <i>Racolage passif, un délit dangereux pour la santé</i> .....	68
2.2 <i>Pénalisation du client : la responsabilité change de camp, mais les enjeux de santé restent méprisés</i> .....	69



# État des discriminations et des inégalités sociales

à l'encontre  
des personnes  
concernées  
par le VIH et  
les hépatites





L'épidémie de VIH a agi, depuis son apparition, comme un révélateur des discriminations, des inégalités et des difficultés d'accès aux droits et à la santé. Les progrès thérapeutiques ont permis l'amélioration de l'état de santé des personnes vivant avec le VIH (PVVIH). Cependant, les discriminations demeurent nombreuses pour les populations séropositives et celles qui sont les plus exposées au risque de contamination.

Ces discriminations peuvent être multiformes : refus d'un service, refus d'un droit, évitement, mise à l'écart, attitudes humiliantes, jugements moraux, etc. Elles entraînent alors des phénomènes de désocialisation et ont un impact majeur sur la santé, la vie quotidienne, professionnelle et affective des PVVIH.

Plusieurs rapports publics (*Plan national de lutte contre le VIH/sida 2010–2014, Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH* de 2013) soulignent l'importance de lutter contre ces phénomènes qui entravent le succès thérapeutique et les actions de prévention.

Les quelques données disponibles mettent en évidence une situation défavorable pour la santé. Afin de disposer d'éléments supplémentaires, AIDES a mené une enquête « VIH, hépatites et vous » (VHV) en mars 2016. Elle permet d'évaluer les conditions de vie et les besoins des personnes qui fréquentent les actions de AIDES, qu'elles soient séropositives ou non au VIH ou aux hépatites virales. Un volet sur les expériences de discriminations ressenties a été intégré à travers une large série de questions dans plusieurs domaines de la vie quotidienne. Les personnes désignent de façon subjective les raisons qui auraient motivé les discriminations dont elles ont pu être victimes (séropositivité, origine, orientation sexuelle, identité de genre, etc.).

Ce chapitre présente les résultats de cette enquête. La mise en perspective avec d'autres données apporte un éclairage sur la nature de ces discriminations et leur impact sur la vie des personnes concernées.

# Enquête «VIH, hépatites et vous» en quelques chiffres

Les personnes interrogées dans le cadre de l'enquête VHV fréquentent les actions de AIDES. Elles sont touchées par le VIH ou une hépatite, ou appartiennent à une communauté particulièrement exposée au risque de contamination.

**1 080**

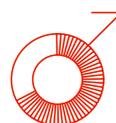
personnes

**37,5**

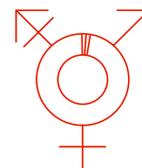
âge moyen



317



743



15

VIH	82	180	3
Hépatite B (VHB)	7	19	0
Hépatite C (VHC)	22	51	0

**29,6 %** sont séropositifs-ves au VIH et/ou aux hépatites.



**84,5%**

de nationalité française



**41,5%**

exercent une activité rémunérée



**26,9%**

vivent dans un logement précaire



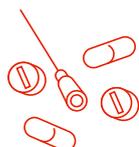
**57,3%**

ne sont pas en couple



**96%**

bénéficient d'une couverture santé



**48,9%**

consomment des produits psychoactifs (hors alcool et tabac), dont **36,3 %** par injection



**80%**

ont un diplôme de niveau bac ou plus



**29,3%**

déclarent une situation financière difficile

# 1. Principaux motifs observés de discrimination et de stigmatisation



Les textes officiels définissent précisément ce qu'est la discrimination en France et dénombrent désormais 21 critères de discrimination : « Constitue une discrimination toute distinction opérée entre les personnes physiques à raison de leur origine, de leur sexe, de leur situation de famille, de leur grossesse, de leur apparence physique, de la particulière vulnérabilité résultant de leur situation économique, apparente ou connue de son auteur, de leur patronyme, de leur lieu de résidence, de leur état de santé, de leur handicap, de leurs caractéristiques génétiques, de leurs mœurs, de leur orientation ou identité sexuelle, de leur âge, de leurs opinions politiques, de leurs activités syndicales, de leur appartenance ou de leur non-appartenance, vraie ou supposée, à une ethnie, une nation, une race ou une religion déterminée. » (Article 225-1 du Code pénal)

Dans l'enquête VHV, 28,1 % des personnes interrogées déclarent avoir subi des discriminations au cours des 12 derniers mois, quel que soit le motif ou la cause (n=295). En population générale, selon les résultats de l'Eurobaromètre 2012 sur la perception des discriminations dans l'Union européenne<sup>1</sup>, 16 % des personnes en France disent avoir été discriminées dans les 12 derniers mois. Dans l'enquête **Trajectoires et origines (TeO)**<sup>2</sup>, ce sont 13 % des enquêtés-es qui rapportent des situations de discriminations. Ainsi la fréquence des discriminations observées chez les personnes qui côtoient les actions de AIDES est plus élevée qu'en population générale.

Les quelques études concernant les discriminations en raison d'un statut sérologique positif au VIH ou aux hépatites suggèrent que de tels comportements favorisent l'isolement des personnes, compromettent le soutien social, défavorisent l'estime de soi, nuisent à la sécurité de l'emploi et créent des obstacles dans l'accès aux droits et à la santé.

La séropositivité est souvent le premier facteur de discrimination mais les attitudes discriminatoires s'appuient également sur des préjugés associés à la pathologie VIH, comme l'orientation sexuelle, l'identité de genre, la précarité sociale, l'origine ethnique et la consommation de produits psychoactifs. La stigmatisation des comportements associés limite considérablement l'efficacité des interventions visant à réduire les risques de transmission.

## 1.1 Discriminations en raison de l'état de santé

Dans l'enquête VHV, lorsque l'on interroge les personnes séropositives au VIH (n=266) ou aux hépatites (n=85) sur la question des discriminations subies au cours des 12 derniers mois, ce sont respectivement 30 % et 32,1 % d'entre elles qui répondent positivement. Dans l'enquête **Vespa2**<sup>3</sup>, 26 % des répondants-es rapportent des traitements discriminatoires au cours des deux années précédant l'enquête.

Parmi les PVVIH interrogées dans VHV, 80 % (n=56) font le lien direct avec leur infection. Ce chiffre est supérieur à celui publié dans l'enquête sur les discriminations à l'encontre des PVVIH, menée par l'Observatoire SIS Association (Sida Info Service) en 2012, où près de la moitié des participants-es déclaraient avoir vécu une expérience de discrimination due au VIH. Dans **Vespa2**, la séropositivité constitue le principal motif de discrimination déclaré en étant rapporté par 13 % des personnes séropositives. Cette proportion est plus faible chez les personnes ayant une hépatite : 57,9 %, soit 11 personnes dans l'enquête VHV.

### Enquête Trajectoires et origines (TeO)

Enquête sur la diversité des populations de France, menée par l'Ined et l'Insee et conduite auprès de 22 000 personnes. C'est une enquête représentative de la population immigrée et issue de l'immigration en France. « TeO » a pour objectif d'appréhender dans quelle mesure l'origine est en soi un facteur d'inégalité ou de spécificité dans l'accès aux différentes ressources de la vie sociale.

### Enquête ANRS-Vespa2

Enquête nationale représentative menée auprès de 3 022 personnes vivant avec le VIH suivies à l'hôpital en 2011. Elle fait suite à une première enquête réalisée en 2003 selon un protocole similaire. Elle vise à étudier les conditions de vie des personnes infectées par le VIH et doit permettre d'évaluer l'impact des stratégies de santé publique, de suivre les indicateurs de santé et les indicateurs sociaux sur l'emploi, le logement, le revenu.



# 80%

des PVVIH victimes de discriminations le sont en raison de leur séropositivité au VIH

<sup>1</sup> EUROPEAN COMMISSION, *Discrimination in the EU in 2012*, novembre 2012.

[http://ec.europa.eu/public\\_opinion/archives/ebs/ebs\\_393\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_393_en.pdf)

<sup>2</sup> Pour plus d'informations sur l'enquête : <http://teo.site.ined.fr>

<sup>3</sup> MARSICANO Élise, DRAY-SPIRA Rosemary, LERT France, *et al.*, « Les personnes vivant avec le VIH face aux discriminations en France métropolitaine », *Population et sociétés*, n° 516, novembre 2014, <http://www.ined.fr/fr/publications/population-et-societes/discriminations-personnes-vivant-vih-france/>

Différents domaines de discriminations ont été investigués : refus d'un service ou d'un droit, évitement, attitudes humiliantes, propos insultants, jugements moraux, etc. Ils traduisent parfois de la méconnaissance des modes de transmission, parfois de la stigmatisation due à des préjugés qui altèrent profondément la qualité de vie des personnes qui en sont victimes.

Figure 1  
Domaines de discriminations liés à la séropositivité au VIH, enquête VHV, AIDES, 2016 (n=55)

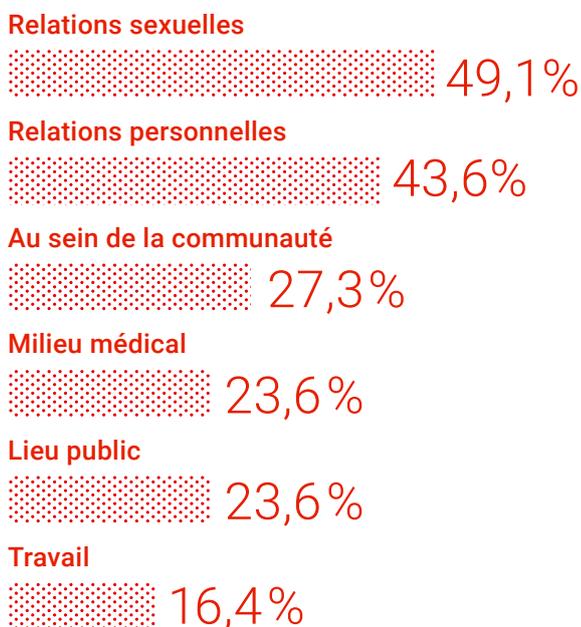
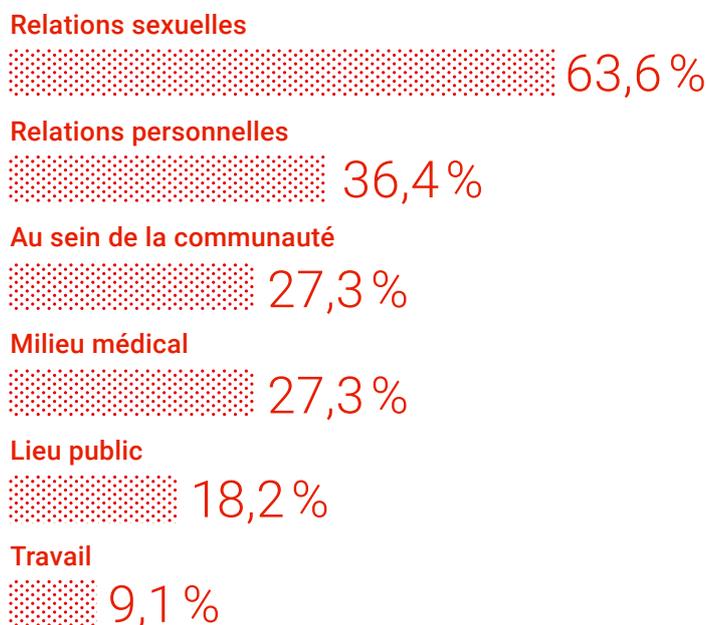


Figure 2  
Domaines de discriminations liés à la séropositivité à une ou plusieurs hépatites, enquête VHV, AIDES, 2016 (n=11)



Ces chiffres révèlent l'étendue et la fréquence des discriminations en raison de l'état de santé.

L'enquête sur les « Connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/sida de la population générale adulte vivant en Île-de-France » (KABP) menée en 2010 a démontré que « plus les circonstances impliquent un degré d'intimité élevé avec une personne séropositive, moins les répondants ont une attitude favorable ». Dans VHV, les domaines de discriminations suivent la même tendance. En effet, 16,4% des PVVIH rapportent des discriminations sur leur lieu de travail alors qu'elles sont 43,6% à subir

des discriminations dans leur cercle familial ou amical et près de la moitié (49,1 %) dans leur vie sexuelle (figure 1). Les constats sont identiques pour les personnes vivant avec au moins une hépatite (9,1 % dans le cadre du travail et 63,6 % dans l'entourage) (figure 2).

Actuellement, les traitements permettent de réduire considérablement la charge virale dans le sang au point qu'elle devient indétectable. Dans ces conditions, les personnes sont non contaminantes. En France, on estime que 86 % des PVVIH sous traitement ont une charge virale contrôlée<sup>4</sup>. Dans VHV, malgré un échantillon réduit – qui ne permet pas de conclure par manque de puissance statistique – il est important de noter que, à l'exception d'une seule personne, toutes les victimes de discriminations dans le cadre de leurs relations sexuelles en raison de leur statut séropositif au VIH sont en charge virale indétectable. Dans l'enquête Vespa2, les personnes victimes de ce type de discriminations sont pour les trois quarts d'entre elles en charge virale indétectable. La peur d'être rejeté-e par un-e partenaire sexuel-le ou de le-la contaminer est rapportée par 75 % des PVVIH en charge virale indétectable<sup>5</sup>.

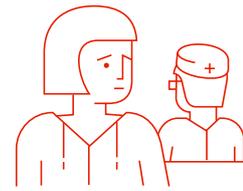
Ces chiffres reflètent la méconnaissance de « l'avis suisse » (également connu sous le nom de « l'avis Hirschel<sup>6</sup> ») qui affirme qu'une charge virale indétectable réduit considérablement le risque de transmission jusqu'à parler de risque quasi nul. L'appropriation de cette avancée n'est malheureusement pas suffisamment répandue pour permettre aux PVVIH de rassurer leur(s) partenaire(s).

Environ un quart des personnes victimes de discriminations en lien avec leur état de santé y sont confrontées au sein de leur communauté ou dans le milieu médical. Le milieu médical est, une fois encore, mis en avant dans le domaine des discriminations en raison de l'état de santé. Dans l'enquête Vespa2, les participants-es sont 7 % à rapporter des expériences de discriminations dans les services de santé du fait de leur séropositivité au VIH<sup>7</sup>.

## 1.2 Discriminations fondées sur l'orientation sexuelle ou l'identité de genre

En France, les personnes lesbiennes, gays, bisexuelles et transgenres (LGBT) subissent des discriminations en lien avec leur orientation sexuelle ou leur identité de genre. Elles affrontent de nombreuses difficultés quotidiennes : précarité, agressions, difficultés d'accès aux soins, vulnérabilité à l'épidémie de VIH, notamment les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH) qui représentent 42 % des découvertes de séropositivité en 2014<sup>8</sup>. Ces discriminations trouvent souvent leur origine dans les normes sociales, les préjugés et stéréotypes de genre. Elles s'exercent dans de nombreux contextes, de la sphère privée à la vie professionnelle, avec un fort impact sur leur état de santé.

En Europe, il existe peu de données officielles sur les discriminations motivées par l'orientation sexuelle. En 2008, un rapport de l'Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne a présenté une première analyse juridique comparative des droits des personnes LGBT dans l'Union européenne. Il ressort notamment qu'il est indispensable, pour mieux lutter contre ces phénomènes, d'améliorer la collecte et la gestion de ces informations dans tous les domaines de la vie. Dans l'Eurobaromètre de 2015, 72 % des Français-ses interrogés-es estiment que les discriminations à l'encontre des personnes LGBT sont répandues en France<sup>9</sup>.



23,6%

des PVVIH victimes de discriminations le sont dans le milieu médical



43,6%

des PVVIH victimes de discriminations le sont dans le cercle familial et amical



47%

des enquêtés-es victimes de discriminations le sont en raison de leur orientation sexuelle

<sup>4</sup> MORLAT Philippe (dir.), *Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH. Recommandations du groupe d'experts*, CNS-ANRS, 2013.

<sup>5</sup> Vespa2, communication personnelle (équipe Inserm U912).

<sup>6</sup> VERNAZZA Pietro, HIRSCHTEL Bernard, *et al.*, « Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle », *Bulletin des médecins suisses*, 89(5), p. 165-169, 2008.

<sup>7</sup> MARSICANO Elise *et al.*, « Multiple discriminations experienced by people living with HIV in France: results from the ANRS-Vespa2 study », *AIDS Care*, 2014.

<sup>8</sup> INVS, Données de déclarations obligatoires, 2014.

<sup>9</sup> EUROPEAN COMMISSION, *Discrimination in the EU in 2012*, novembre 2012.

En France, seul le rapport annuel de l'association SOS homophobie quantifie les violences et les discriminations à raison de l'orientation sexuelle et de l'identité de genre. Ce recueil est partiel car il ne repose que sur les contacts reçus par l'association. En 2015, SOS homophobie a recueilli 1 318 témoignages d'actes LGBTphobes.

Dans l'enquête VHV, parmi les personnes déclarant avoir subi des discriminations au cours des 12 derniers mois (n=295), 47 % l'ont été en raison de leur orientation sexuelle et plus d'une personne sur trois en raison de son identité de genre (34,7 %). Les HSH sont environ 80 % (n=99) à rapporter des discriminations en raison de leur orientation sexuelle. Ce type de discriminations est rapporté par 8 femmes ayant des rapports sexuels avec des femmes sur les 14 interrogées et 4 personnes trans sur les 6 interrogées.

Les personnes LGBT peuvent être rejetées par les proches ou par le milieu professionnel. Ainsi dans VHV, plus de la moitié des personnes rapportent que ces discriminations ont été vécues dans les lieux publics, 41,5 % des enquêtés-es au sein de la famille et un tiers d'entre eux-elles dans le cadre du travail.



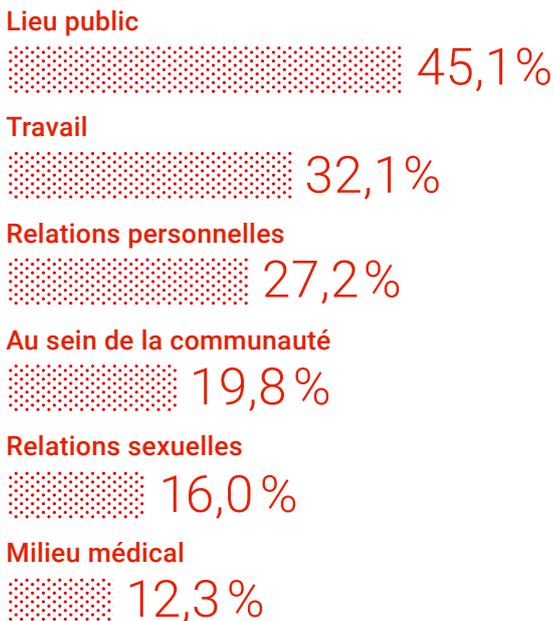
des enquêtés-es victimes de discriminations le sont en raison de leur origine

### 1.3 Discriminations liées à l'origine

En 2014, en France, les personnes nées à l'étranger représentent 48 % des découvertes de séropositivité au VIH. Rapporté au nombre de migrants-es vivant en France, le taux de découverte de séropositivité par le VIH est de 55 pour 100 000. Comparativement, ce taux est de 6 pour 100 000 chez les personnes nées en France<sup>10</sup>. Ces chiffres indiquent clairement le risque accru d'exposition et d'infection par le VIH pour la population migrante vivant en France, en particulier pour les personnes nées en Afrique subsaharienne. Près de la moitié des personnes se sont infectées après leur arrivée en France (voir enquête ANRS-Parcours page 46).

Comme précisé dans le *Plan national de lutte contre le VIH/sida 2010-2014*, « Lutter contre cette maladie implique de mobiliser de multiples leviers : [...] lutter contre la stigmatisation des malades et les discriminations à l'égard des communautés les plus exposées au VIH. » Or les personnes d'origine étrangère ou perçues comme telle sont fréquemment victimes de pratiques discriminatoires et de stigmatisations en raison de leur origine, couleur de peau ou nationalité.

Figure 3  
Domaines de discriminations liés à l'origine, enquête VHV, AIDES, 2016 (n=91)



Remarque : en raison d'un effectif trop restreint, il n'a pas été possible d'étudier le lien entre les discriminations liées à l'origine subies dans le milieu médical et la couverture médicale.

Dans VHV, 36,5 % des personnes victimes de discriminations le sont sur la base de leur origine réelle ou supposée (n=91).

Les lieux publics apparaissent comme le premier lieu d'exposition aux discriminations raciales, viennent ensuite le domaine du travail et le cadre des relations personnelles (figure 3).

#### 1.4 Stigmatisations liées à la consommation de drogues

Les usagers-es de drogues constituent une population particulièrement exposée au risque d'infections et tout particulièrement du VIH et du VHC, dont les prévalences en France sont estimées à respectivement 10 % et 44 % selon l'enquête ANRS-Coquelicot de 2011<sup>11</sup>.

D'après l'Onusida, « ces épidémies sont alimentées par l'homophobie, la stigmatisation et la discrimination, et aggravées par des lois punitives ». Discriminer les personnes qui consomment des drogues mène donc à l'exclusion sociale avec des impacts directs sur l'accès aux soins et aux dispositifs de réduction des risques.

Dans l'enquête VHV, 31,3 % des personnes déclarant avoir subi des discriminations dans les 12 derniers mois (n=77) font le lien direct avec leur consommation de produits. Parmi elles, la moitié l'ont été dans les lieux publics ou au sein de leur entourage. Elles sont 41,1 % à déclarer avoir affronté des situations de discriminations dans le cadre des soins de santé. Cette proportion est d'autant plus inquiétante que l'accès aux soins pour cette population constitue un enjeu de santé publique.

## 2. Entraves dans l'accès aux soins : une aberration de santé publique

L'article L.1110-3 du Code de santé publique prévoit qu'« aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins ». Pour autant, des discriminations existent et se traduisent notamment par des difficultés d'accès aux soins, voire des refus de soins.

Dans l'enquête VHV, 25 % des personnes interrogées déclarent avoir rencontré des obstacles dans leur accès aux soins au cours de l'année écoulée (n=256). L'absence de couverture maladie est clairement corrélée aux difficultés d'accès aux soins : 54,1 % des personnes non couvertes par une couverture maladie sont concernées (vs 23,8 % des personnes bénéficiant d'une prise en charge). Les principaux obstacles évoqués sont les difficultés financières (57,3 %) et les difficultés administratives (49,6 %).

Concernant les refus de soins à l'encontre des PVVIH, le testing mené par AIDES en 2015 auprès des dentistes et des gynécologues<sup>12</sup> a permis d'objectiver leur existence et leur nature. Dans VHV, des questions spécifiques étaient posées afin de mieux documenter ce type de situations. Ainsi, 10,2 % des personnes interrogées ont été confrontées à des refus de soins au cours des deux dernières années (n=99).

Ces refus émanent de médecins généralistes dans 43,3 % des situations et de spécialistes dans 63,3 % des cas. Les dentistes sont les plus fréquemment cités, et dans une moindre mesure, les chirurgiens-nes et les services hospitaliers des urgences.

# 25%

des enquêtés-es ont rencontré des obstacles dans leur accès aux soins, dont plus de la moitié en raison de difficultés financières.

# 10,2%

des enquêtés-es ont été confrontés-es à des refus de soins.

<sup>10</sup> SANTÉ PUBLIQUE FRANCE, « Les découvertes de séropositivité VIH chez les migrants en France », juillet 2016.

<sup>11</sup> JAUFFRET-ROUSTIDE Marie *et al.* « Estimation de la séroprévalence du VIH et de l'hépatite C chez les usagers de drogues en France – Premiers résultats de l'enquête ANRS-Coquelicot 2011 », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 2013, n°39-40, p. 504–509.

<sup>12</sup> AIDES, *VIH/hépatites, la face cachée des discriminations*, 2015, pages 27-35.

Il était demandé aux personnes ayant déclaré des refus de soins d'émettre des hypothèses sur la motivation de ceux-ci. Pour 31,5% des personnes, la consommation de produits psychoactifs est le motif du refus. Les refus de soins en raison de la séropositivité au VIH concernent 19,1% des répondants-es. Viennent ensuite les refus de soins liés à la couverture maladie (18%), à l'apparence vestimentaire (18%) puis aux ressources financières (16,9%). Les personnes sans emploi rapportent plus de difficultés d'accès aux soins que les personnes en activité (26,8% vs 22,4%), elles sont également 2 fois plus souvent confrontées à des refus de soins (12,5% vs 6,6% des personnes en activité).

Dans l'enquête Vespa2, les refus de soins dans les 24 derniers mois sont rapportés par 11,4% des répondants-es, qui citent comme principale motivation le statut sérologique positif au VIH (85%), puis l'orientation sexuelle (7,3%), la couleur de peau (6,8%) et la couverture maladie (5,3%)<sup>13</sup>.

*Remarque : les discriminations fondées sur l'apparence, physique ou vestimentaire, sont surtout documentées dans l'accès à l'emploi. Les résultats de l'enquête VHV montrent que la sanction sociale de l'apparence vestimentaire pèse également dans l'accès aux soins.*

Tableau 1  
**Perception de la raison  
du refus de soins, enquête  
VHV, AIDES, 2016 (n=99)**

	Effectif	Pourcentage
Consommation de produits psychoactifs	28	31,5
Séropositivité au VIH	17	19,1
Couverture maladie	16	18,0
Apparence vestimentaire	16	18,0
Ressources financières	15	16,9
Lieu de vie	6	6,7
Orientation sexuelle/identité de genre	6	6,7
Séropositivité aux hépatites	5	5,6
Origine (réelle ou supposée)	5	5,6

En 2015, le testing de AIDES a mis en évidence que les PVVIH étaient confrontés à des refus de soins. En 2016, l'enquête VHV confirme ce phénomène, qui crée inexorablement des obstacles dans la continuité des soins pour des personnes souvent vulnérables. À l'instar de nombreuses études traitant de la question du renoncement aux soins<sup>14</sup>, dans VHV, les contraintes budgétaires apparaissent comme le frein majeur à l'accès aux soins, obligeant les personnes à procéder à des arbitrages financiers au détriment de leur santé. À travers des indicateurs sociaux, comme la couverture maladie ou les ressources financières, on constate que la précarité est un facteur d'exposition aux traitements discriminatoires aboutissant à des refus de soins.

**Principales raisons  
des refus de soins**



<sup>13</sup> Vespa2, communication personnelle (équipe Inserm U912).

<sup>14</sup> DREES, *Renoncement aux soins. Actes du colloque*, 2011.

[http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/actes\\_renoncement\\_soins\\_2012.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/actes_renoncement_soins_2012.pdf)

DESPRES Caroline, DOURGNON Paul et al., « Le renoncement aux soins : une approche socio-anthropologique », *Questions d'économie de la santé*, n° 169, octobre 2011, <http://www.irdes.fr/Publications/2011/Qes169.pdf>

<sup>15</sup> Réalisée en partenariat avec le Fonds CMU.

<sup>16</sup> La loi de modernisation de notre système de santé a été promulguée le 26 janvier 2016.

<sup>17</sup> Les autres instances compétentes : le Défenseur des droits, le conciliateur de l'Assurance maladie, les Conseils départementaux des ordres de médecins et la DGCCRF.

<sup>18</sup> Question issue de la grille d'évaluation de la qualité de vie de l'OMS « WHOQOL.»



## Le point de vue du Défenseur des droits

Depuis la publication du rapport sur *Les refus de soins opposés aux bénéficiaires de la CMU-C, de l'ACS et de l'AME* de 2014, le Défenseur des droits poursuit son action sur le sujet. Les résultats d'une étude, qui seront publiés fin 2016, sur « Des pratiques médicales et dentaires : entre différenciation et discrimination » permettent de caractériser des traitements différents délivrés par des médecins ou dentistes à leurs patients-es selon leurs profils sociaux et en comprendre les logiques<sup>15</sup>. Dans le cadre de l'examen du projet de loi de modernisation de notre système de santé<sup>16</sup>, le Défenseur des droits a suivi avec attention les modifications apportées à l'article 85 relatif aux refus de soins. L'Institution avait attiré l'attention des parlementaires sur les moyens dédiés à cette nouvelle mission et la nécessité de prendre en compte les recommandations issues du rapport

de l'Institution destinées à renforcer les droits des victimes.

La création de commissions placées auprès des conseils des ordres de professionnels-les de santé chargées d'évaluer le principe de non-discrimination dans l'accès à la prévention ou aux soins, mentionné à l'article L. 1110-3, par les membres de l'ordre pose question. Les commissions ont pour mission de mesurer l'importance et la nature des pratiques de refus de soins. Pour ce faire, elles peuvent notamment recourir à des études, des tests de situation et des enquêtes. L'Institution relève avec intérêt la création de telles commissions qui démontrent la nécessité de poursuivre la lutte contre les refus de soins. Toutefois, le rattachement des commissions auprès des ordres compétents pour le traitement des réclamations en matière de refus de soins comporte le risque que ces derniers-es ne soient

juge et partie<sup>17</sup>. La qualité des travaux des commissions dépendra fortement des moyens attribués et des objectifs fixés par les présidents des ordres. C'est pourquoi, l'Institution suivra avec attention les travaux réalisés par les commissions. Précisons que le nombre de saisines en matière de refus de soins tend à augmenter depuis 2015. À titre d'exemple, la décision du Défenseur des droits MLD-2016-083 rend compte d'un refus de soins opposé par un dentiste à une personne bénéficiaire de l'aide au paiement d'une complémentaire santé (ACS). Dans ce cadre, l'Institution a notamment recommandé à la ministre de la Santé d'organiser, en partenariat avec l'Assurance maladie, les conseils nationaux de l'ordre des médecins et des chirurgiens-dentistes, le Fonds CMU et les associations concernées, une campagne d'information et de sensibilisation sur les refus de soins.

## 3. Impact des discriminations sur la qualité de vie des PVVIH

La répétition d'événements discriminatoires peut amener les personnes victimes, par crainte de subir à nouveau ce type de situations, à des attitudes d'auto-exclusion dans les domaines de la vie sociale et affective, ce qui n'est pas sans conséquence sur leur qualité de vie.

Les facteurs associés à la qualité de vie des personnes sont multiples. Il existe de nombreuses échelles d'évaluation. Dans l'enquête VHV, c'est la mesure globale de la perception des personnes qui a été privilégiée. À la question « Comment trouvez-vous votre qualité de vie ? »<sup>18</sup>, les PVVIH ont un ressenti globalement inférieur à celui des autres enquêtés-es (figure 4).

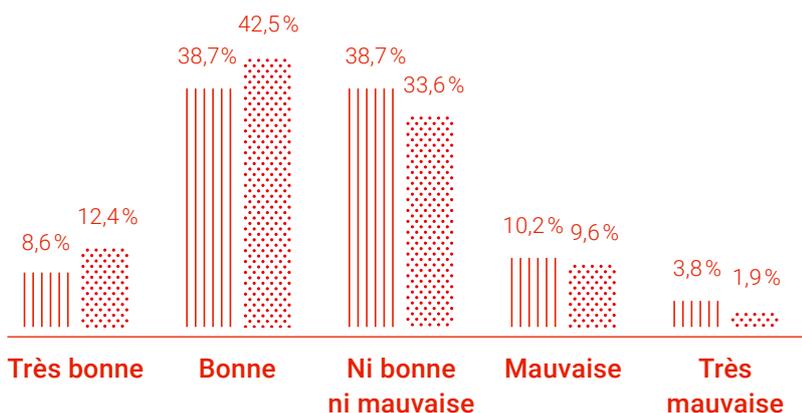


Figure 4  
Qualité de vie perçue selon la séropositivité au VIH, enquête VHV, AIDES, 2016 (n=1064)



Les PVVIH ont également un sentiment d'isolement plus fréquent que les personnes non séropositives au VIH. En effet, près de 39 % d'entre elles disent se sentir plutôt seules contre 24 % des autres enquêtés-es. Le sentiment de grand isolement est 2 fois plus fréquent chez les PVVIH, 8,4 % des PVVIH estimant se sentir « très seules » (contre 4,1% des non PVVIH) (figure 5).

Figure 5  
**Sentiment d'être isolé-e ou entouré-e selon la séropositivité au VIH, enquête VHV, AIDES, 2016 (n=1 028)**



Pour approfondir la question du soutien social, les personnes ont été interrogées sur le sentiment de pouvoir compter sur leur entourage dans différents domaines de la vie (pour un coup de main dans la vie quotidienne, financièrement ou matériellement, pour un soutien moral ou affectif).

Les PVVIH bénéficient moins souvent que les autres répondants-es d'un soutien quotidien ou d'une aide financière ou matérielle de la part de leur entourage. En effet, comparées aux personnes non séropositives au VIH, elles rapportent moins souvent de « coups de main » (79 % vs 71,5 %) ou de soutien financier (67,4 % vs contre 57,7 %) (tableau 2). Dans le domaine moral ou affectif, le sentiment de soutien est partagé dans des proportions similaires quel que soit le statut sérologique au VIH.

Tableau 2  
**Sentiment de pouvoir compter sur son entourage selon la séropositivité au VIH, enquête VHV, AIDES, 2016 (n=1028)**

	PVVIH	Autres enquêtés-es
Soutien quotidien	71,5 %*	79,0 %
Soutien financier ou matériel	57,7 %*	67,4 %
Soutien moral ou affectif	79,3 %	81,4 %

\*p significatif

*Remarque : indépendamment du statut sérologique au VIH, les HSH ayant participé à l'enquête VHV déclarent un sentiment d'isolement moins fréquent que les hommes hétérosexuels. On peut supposer que la solidarité communautaire et associative a des répercussions positives sur la qualité de vie des personnes.*

## 4. Des situations sociales inégalement discriminatoires

Multidimensionnelles, les discriminations n'ont pas la même incidence selon les caractéristiques sociodémographiques et les situations sociales des personnes. Dans VHV, sans grande surprise, on constate que le risque d'être discriminé-e, d'être confronté-e à des difficultés d'accès aux soins, d'être victime de refus de soins et d'être isolé-e est associé à une situation sociale précaire. Les personnes cumulent difficultés sociales, problèmes de santé et d'accès aux soins.

Pour mieux comprendre la diversité des déterminants, des analyses statistiques plus poussées ont été réalisées afin d'identifier les principaux facteurs associés aux discriminations et aux difficultés d'accès aux soins. Dans les différents modèles, les variables testées sont : âge, sexe, orientation sexuelle, nationalité, lieu de vie, situation conjugale, diplôme, emploi, consommation de drogues, séropositif-ve VIH, séropositif-ve hépatite, couverture maladie, situation financière, prestations sociales. Parmi les facteurs associés à des difficultés d'accès aux soins, l'absence de couverture médicale et l'existence de difficultés financières apparaissent comme des facteurs importants. Le sentiment de discrimination est plus fréquent chez les personnes qui perçoivent des prestations sociales. On constate que les personnes socialement désavantagées, et a fortiori celles qui cumulent des vulnérabilités, sont plus enclines à vivre des situations préjudiciables à leur santé.

Les inégalités de traitement en raison de la précarité sociale, définies notamment dans le rapport de ATD Quart Monde *Discrimination et pauvreté : le livre blanc*<sup>19</sup>, ont des conséquences sur l'effectivité des droits des personnes, sur l'accès à l'emploi et aux soins. L'introduction en juin 2016 d'un 21<sup>e</sup> critère de discrimination fondé sur « la particulière vulnérabilité résultant de la situation économique » peut apparaître comme une première mesure de lutte contre l'exclusion. À condition, comme l'a précisé le Défenseur des droits, de ne pas considérer qu'il s'agit d'une spécificité inhérente aux personnes mais d'une situation temporaire ou chronique. Pour avoir une réelle portée, l'instauration de ce nouveau critère doit s'inscrire dans des politiques efficaces de lutte contre l'exclusion, avec le renforcement de l'accès aux droits des personnes et l'évolution des représentations négatives et des préjugés du grand public.



## Le point de vue du Défenseur des droits

Le Défenseur des droits a suivi avec attention les débats relatifs à la proposition de loi n° 2885 qui entend interdire la discrimination fondée sur « la particulière vulnérabilité résultant de leur situation économique, apparente ou connue de son auteur » en ajoutant ce critère à la liste des critères interdits<sup>20</sup>. Dans le cadre de son avis du 31 mai 2016, l'Institution rappelait sa position quant à la création de ce nouveau critère qui comporte des risques. Aujourd'hui, le droit français en matière de discrimination vise déjà 21 critères prohibés, auxquels se sont ajoutés « l'identité sexuelle » en 2012, le « lieu de résidence » en 2014 et la « perte d'autonomie » en 2015. De nombreux textes internationaux et conventions permettent déjà d'appréhender les droits des personnes en situation de précarité sociale, ils posent les bases d'un cadre juridique distinct de lutte contre la pauvreté fondé, notamment, sur les garanties contre les atteintes à la dignité<sup>21</sup>. Le droit des discriminations vise en

principe des critères qui relèvent de caractéristiques inhérentes à la personne. S'agissant de « la particulière vulnérabilité résultant de la situation économique », la condition sociale ou la pauvreté, de même que le lieu de résidence ne constituent pas un invariant mais une situation susceptible d'évoluer. La particulière vulnérabilité résultant de la situation économique est une situation, temporaire ou chronique, qui peut justifier une action de l'État mais qui n'est pas une caractéristique pérenne de la personnalité. Ainsi pour le Défenseur des droits, les réponses à la lutte pour les droits des personnes les plus pauvres relèvent moins de la lutte contre les discriminations (action de nature juridique) que de la lutte contre les exclusions (action de nature politique et sociale). Pour l'Institution, il s'agit aussi d'éviter une situation analogue avec l'adoption du critère de « lieu de résidence » qui pose des difficultés de mise en œuvre pour le traitement des réclamations

relatives aux discriminations à l'embauche ou le refus de service privé aux résidents-es de certains quartiers. Le critère est mobilisé à des fins tout à fait distinctes puisqu'il n'est invoqué que pour justifier un refus fondé sur la distance entre le lieu de résidence et le lieu d'emploi (voir la décision du Défenseur des droits n° MLD 2015-114). En matière d'accès au service public, le critère de « lieu de résidence » est invoqué pour contester la tarification des services offerts par les communes ou la répartition des services publics sur le territoire. Dans de telles conditions, il ne semble pas pouvoir répondre aux attentes des réclamants-es. Malgré les observations du Défenseur des droits, la loi promulguée en juin 2016 a introduit définitivement parmi la liste des critères prohibés celui de « la particulière vulnérabilité résultant de leur situation économique, apparente ou connue de son auteur ». L'Institution s'attachera à suivre avec attention l'impact réel de ce nouveau critère.

<sup>19</sup> ATD Quart Monde, *Discrimination et pauvreté : le livre blanc*, octobre 2013

<sup>20</sup> La loi visant à lutter contre la discrimination à raison de la précarité sociale a été promulguée le 24 juin 2016.

<sup>21</sup> À titre d'exemple : l'article 2 par. 2 du Pacte international relatif aux droits sociaux, économiques et culturels (PIDESC) de l'ONU du 16 décembre 1966 ; l'article 26 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques (PIDCP) de l'ONU du 16 décembre 1966 ; l'article 27 de la Convention internationale relative aux droits de l'enfant ; l'article 30 de la Charte sociale européenne révisée, l'article 21 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne...



## Le point de vue du Défenseur des droits

### Cumuls et croisements de discriminations : des insuffisances juridiques

L'approche intersectionnelle, concept élaboré par la juriste Kimberlé Crenshaw, fait actuellement l'objet de nombreuses discussions dans les milieux de la recherche et de l'intervention sociale, particulièrement parmi celles et ceux qui se préoccupent des questions de discriminations. Les discriminations intersectionnelles ne résultent pas d'un simple cumul de discriminations mais d'une situation discriminatoire particulière. Ainsi, envisager la discrimination dans le cadre d'une approche intersectionnelle, c'est reconnaître que les discriminations en se cumulant, ne font pas que simplement s'additionner mais créent une situation particulière. Toutefois, le droit français peine à se saisir du concept d'intersectionnalité. Il ne reconnaît pas spécifiquement les discriminations multiples en dépit des directives européennes qui préconisent une approche

intersectionnelle dans la lutte contre les discriminations<sup>22</sup>. Ce cumul de discriminations est pourtant invocable en justice, mais le Défenseur des droits constate que les recours pour discriminations liés à plusieurs critères restent extrêmement rares.

L'approche intersectionnelle comporte des limites d'un point de vue juridique. La stratégie de la preuve qui est primordiale en matière de discriminations peut devenir, dans ce cadre, compliquée. Il est difficile d'identifier un élément de comparaison pertinent. En effet, la discrimination étant caractérisée quand existe une différence de traitement, fondée sur des critères fixés par la loi, face à des situations équivalentes, le cumul de critères, en créant une situation unique, rend cette comparaison de situations problématique, voire quasiment impossible.

C'est pourquoi, le Défenseur des droits ne recourt pas à une telle approche dans le traitement des réclamations.

Néanmoins la contextualisation de la discrimination permet parfois d'apporter un éclairage intersectionnel aux discriminations caractérisées. Ainsi, dans une décision de l'Institution portant sur des faits de harcèlement sexuel à l'encontre d'un prestataire de nettoyage de la Société nationale des chemins de fer français (SNCF), le Défenseur des droits a sollicité une expertise sur les rapports de domination des femmes immigrées dans les métiers du nettoyage pour contextualiser les situations individuelles. Les conclusions de cette expertise ont été présentées au juge saisi par les victimes dans le cadre des observations du Défenseur des droits. Enfin, l'Institution vient de publier un rapport sur l'emploi et les femmes en situation de handicap pour faire reconnaître l'existence d'une discrimination cumulée et absente des études systématiquement asexuées sur l'emploi des personnes en situation de handicap.

“

Le VIH ne se transmet pas juste par le sexe. Il se transmet par le sexisme, le racisme, la pauvreté et l'homophobie.

”

**Charlize Theron**

Conférence internationale  
de lutte contre le sida,  
Durban, juillet 2016

## 5. Le recours collectif : une arme contre les discriminations

« Le VIH ne se transmet pas juste par le sexe. Il se transmet par le sexisme, le racisme, la pauvreté et l'homophobie », c'est en ces termes que l'actrice sud-africaine Charlize Theron débute la Conférence internationale de lutte contre le sida de Durban en juillet 2016. Au Nord comme au Sud, les épidémies de sida et hépatites se nourrissent des discriminations. Pour faire reculer ces épidémies, il faut faire évoluer les mentalités, faire reculer les stigmatisations et les discriminations. Différents moyens de lutte existent : des campagnes publiques, à l'image de celles de AIDES contre l'homophobie ou la sérophobie ; des rapports scientifiques et institutionnels et également des outils juridiques, existants ou à construire, pour allier le droit à la lutte contre les discriminations.

Les discriminations sont un phénomène social. À ce titre, la lutte contre ces traitements inégaux doit être collective. Jusqu'à présent, seules les démarches juridiques individuelles permettaient de les dénoncer. Ces dernières années sont apparus les recours collectifs dans divers domaines. AIDES a activement milité pour que ce type de recours existe aussi dans le champ des discriminations.

Une telle évolution vient d'être consacrée dans la loi portant sur la justice du XXI<sup>e</sup> siècle, dite Justice 21 adoptée en octobre 2016. « Par ce projet de loi, la justice investit des

champs peu explorés jusqu'à présent lui permettant d'être pleinement considérée comme un outil de régulation sociale au service de la lutte contre les discriminations et les inégalités » explique ainsi l'exposé des motifs.

La version initiale du texte fondait ces recours collectifs en matière de discriminations sur une loi de transposition d'une directive européenne sur la lutte contre les discriminations. Cette loi étant une retranscription presque directe du droit européen, elle ne reprenait pas l'ensemble des critères de lutte contre les discriminations reconnus en droit français. Les discriminations en raison de l'état de santé, réel ou supposé, étaient par exemple omises, empêchant l'usage du recours collectif contre les discriminations sérophobes à l'image des refus de soins. AIDES s'est mobilisée pour intégrer la santé et l'ensemble des critères de discriminations reconnus en droit français dans la loi de retranscription de la directive européenne. La lutte contre le sida et les hépatites fait évoluer la société dans son ensemble, c'est une occasion de le démontrer à nouveau.

Un amendement a été voté à l'Assemblée nationale fin septembre 2016 afin d'intégrer l'ensemble des critères de discriminations aux recours collectifs, y compris la santé. Ces recours collectifs constituent de nouveaux outils que AIDES a participé à façonner. Il convient maintenant de voir comment les utiliser au mieux pour faire reculer les discriminations.

## Le point de vue du Défenseur des droits



Le projet de loi Justice 21 propose d'ouvrir la possibilité de mener une action de groupe dans l'ensemble des domaines couverts par la législation sur les discriminations, y compris dans l'emploi public<sup>23</sup>. Dans son avis du 7 avril 2016<sup>24</sup>, le Défenseur des droits s'est prononcé en faveur de la création d'un dispositif de recours collectif en matière de discriminations qui pourra par la suite être décliné dans d'autres champs. Néanmoins, il a appelé à la vigilance des parlementaires sur la nécessité de modifier certaines mesures prévues par la loi afin de garantir l'accessibilité et l'efficacité de cette nouvelle voie de recours. Pour l'Institution, le champ d'applica-

tion de cette action doit être élargi afin de couvrir l'ensemble des critères de discriminations prévus par la loi et des domaines dans lesquels s'exercent les discriminations. L'accès à la procédure doit être ouvert à toutes les victimes, même si elles ne sont pas représentées par un syndicat ou une association. La question du financement des recours est une préoccupation majeure pour le Défenseur des droits. Il a proposé la création d'un « fonds d'aide au recours collectif » tel qu'il en existe dans la Province de Québec. Enfin, l'efficacité de l'action de groupe en matière de discriminations à l'emploi dépend aussi du champ d'application accordé à la

réparation issue de la procédure. Le droit à réparation prononcé par le-la juge doit s'appliquer à l'égard de tous-tes les salariés-es victimes de la même discrimination que celle examinée dans le cadre d'une action de groupe. Réduire cette possibilité aux seules victimes qui ont engagé une procédure ne rendra pas la mesure efficace. L'objectif de l'action collective est de réparer les préjudices subis par un ensemble de salariés-es victimes des mêmes discriminations. Si tel n'est pas le cas, la mesure perdrait de son efficacité.

## Conclusion

Les discriminations à l'encontre des personnes qui fréquentent les actions de AIDES sont essentiellement fondées sur des préjugés portant sur la précarité, le comportement sexuel et la consommation de drogues. La méconnaissance du VIH, des hépatites et des modes de transmission de ces infections aboutissent également à la mise en place de traitements différenciés. Une approche moins stigmatisante dans les lieux d'accueil des populations concernées, comme les lieux de soins, permettrait de réduire le risque d'infection et de promouvoir des comportements axés sur la santé.

<sup>22</sup> La Commission européenne rappelle l'importance du concept d'intersectionnalité dans un rapport de 2007. COMMISSION EUROPÉENNE, *Lutte contre la discrimination multiple : pratiques, politiques et lois*, septembre 2007 ou encore l'Institut européen pour l'égalité des genres (EIGE) à travers de nombreuses études.

<sup>23</sup> Projet de loi de modernisation de la justice du XXI<sup>e</sup> siècle.

<sup>24</sup> L'avis porte exclusivement sur le titre V du projet de loi relatif à l'action de groupe.

# II.

## Difficultés persistantes d'accès aux traitements contre l'hépatite C





Les prix des nouveaux médicaments ne cessent d'augmenter depuis plusieurs années. Jusqu'à peu, les prix exorbitants ne concernaient que des traitements pour des maladies rares. Désormais, des médicaments pour des pathologies qui touchent des milliers de personnes voient leurs prix s'envoler.

Ces montants ne sont pas toujours justifiés par l'investissement de l'industrie pharmaceutique dans la recherche et le développement. Pour les pouvoirs publics, la tentation est forte de restreindre l'accès aux nouveaux traitements à certaines catégories de population plutôt que de revoir le modèle de négociation des prix avec l'industrie pharmaceutique. En France, avec l'arrivée des nouveaux médicaments contre l'hépatite C (VHC), un rationnement a été mis en place : le traitement a été réservé aux personnes les plus gravement atteintes et non à l'ensemble des malades.

Une mobilisation interassociative a été nécessaire pour que la ministre de la Santé annonce en mai 2016 l'accès universel aux traitements pour tous-tes les patients-es dépistés-es. Ce bras de fer en annonce d'autres si le modèle de financement de la recherche et de fixation des prix n'est pas repensé.

Retour sur une bataille gagnée et un combat à venir afin que les discriminations ne s'invitent plus dans nos feuilles de prescription.

# 1. Des prix excessifs fixés de façon opaque

Pourquoi certains nouveaux médicaments sont-ils si onéreux ? Pour le comprendre, il faut revenir sur le système des brevets, censé protéger l'innovation, et sur les relations parfois opaques entre l'État et l'industrie pharmaceutique.

## 1.1 La fixation des prix : une affaire d'États et d'industriels-les

On distingue deux types de médicaments :

- Les médicaments brevetés dits médicaments princeps sont protégés par des brevets de propriété intellectuelle dont la durée est généralement de 20 ans, parfois prolongeable de cinq ans. Ce système est censé encourager l'innovation en permettant aux concepteurs-riche de tirer les bénéfices de l'investissement dans la recherche. Cet argument est d'ailleurs très utilisé par les laboratoires qui oublient souvent de rappeler la part que leurs découvertes doit à la recherche publique. L'invention brevetée est généralement disponible sur le marché deux ou trois ans après le dépôt de brevet. Les détenteurs-riche du brevet disposent donc de 17 ou 18 ans d'exclusivité commerciale. Cette période assure une situation de monopole pour le médicament breveté. Ce sont parmi ces médicaments brevetés que l'on retrouve des prix exorbitants. « Les détenteurs de brevets sont en position de force pour exiger des prix élevés : dans la mesure où ils sont la seule source possible, aucun effet de concurrence ne peut faire baisser les prix qu'ils demandent », analyse Gaëlle Krikorian, sociologue, spécialiste de la propriété intellectuelle et du prix du médicament. Les possibilités de négociation sont restreintes.
- Les médicaments non brevetés parmi lesquels les médicaments génériques — des équivalents des médicaments princeps. Les médicaments génériques doivent être bio-équivalents avec le médicament de référence. Les prix varient fortement entre les médicaments princeps et les génériques pour une même molécule. Ces prix sont fixés au niveau national et varient considérablement d'un État membre de l'Union européenne à un autre. Une étude de 2011 a montré des écarts de prix de 1 à 4 pour les médicaments princeps et de 1 à 6 pour les génériques<sup>25</sup>.



### Le prix facial, c'est quoi ?

C'est le prix public ou prix de référence. Le prix facial ne correspond pas toujours au prix effectivement payé par le système de santé. Il n'est généralement pas le « vrai » prix, celui issu des négociations « prix/volumes » ou des remises consenties par le fabricant.

En France, le processus de fixation des prix est complexe et opaque. En effet, les prix réels sont toujours tenus secrets — le prix facial n'est pas le vrai prix d'achat. Les accords entre États et laboratoires ne sont jamais rendus publics. Les négociations sont menées par le Comité économique des produits de santé (CEPS). Cet organisme interministériel est placé sous l'autorité conjointe des ministres chargés de la Santé, de la Sécurité sociale et de l'Économie. Il est légalement chargé de fixer, en négociation avec les industries pharmaceutiques, les prix des médicaments et les tarifs des dispositifs médicaux à usage individuel pris en charge par l'assurance maladie obligatoire. En matière de médicaments, le CEPS met en œuvre les orientations qu'il reçoit des ministres compétents-es concernant la fixation des prix des médicaments, le suivi des dépenses et la régulation financière du marché du médicament. Pour ce faire, le CEPS peut conclure avec les entreprises ou groupes d'entreprises pharmaceutiques des conventions. Les associations d'usagers-es de la santé n'y jouent aucun rôle décisionnel. Même les parlementaires n'ont pas accès à ces documents protégés par le secret des affaires. La négociation du prix se fait en dehors de tout contrôle démocratique.

## 1.2 Des prix pas toujours en relation avec les investissements dans la recherche et le développement

L'industrie pharmaceutique justifie des niveaux de prix élevés par les coûts investis dans la recherche. Mais les variations de prix d'un État à l'autre sont la preuve de la déconnexion pour les laboratoires entre le niveau d'investissement et le prix de vente.

<sup>25</sup> SCHOLZ Nicole, « Les médicaments dans l'Union européenne : prix et accès », Étude du Service de recherche du parlement européen, avril 2015, [http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/BRIE/2015/554203/EPRS\\_BRI\(2015\)554203\\_FR.pdf](http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/BRIE/2015/554203/EPRS_BRI(2015)554203_FR.pdf)

Ces différences ont été particulièrement criantes avec l'arrivée sur le marché européen en 2014 des nouveaux traitements contre le VHC, les antiviraux d'action directe (AAD), notamment celui commercialisé par le laboratoire Gilead, le Sovaldi® (sofosbuvir). Ces médicaments révolutionnent la prise en charge, offrant un taux de guérison virologique très élevé (plus de 90 %), des durées de traitements courtes (trois mois) et des effets indésirables limités. Mais les laboratoires font payer ce progrès au prix fort. Pour une durée de trois mois, le coût des combinaisons d'AAD oscille entre 25 000 et 70 000 €. Le prix du Sovaldi® (sofosbuvir) varie, lui aussi, largement d'un pays à un autre. Cette grande disparité tarifaire est encore plus nette au niveau mondial : cette même molécule est ainsi vendue 160 € en Inde et environ 19 217 € aux États-Unis pour un mois<sup>26</sup>.

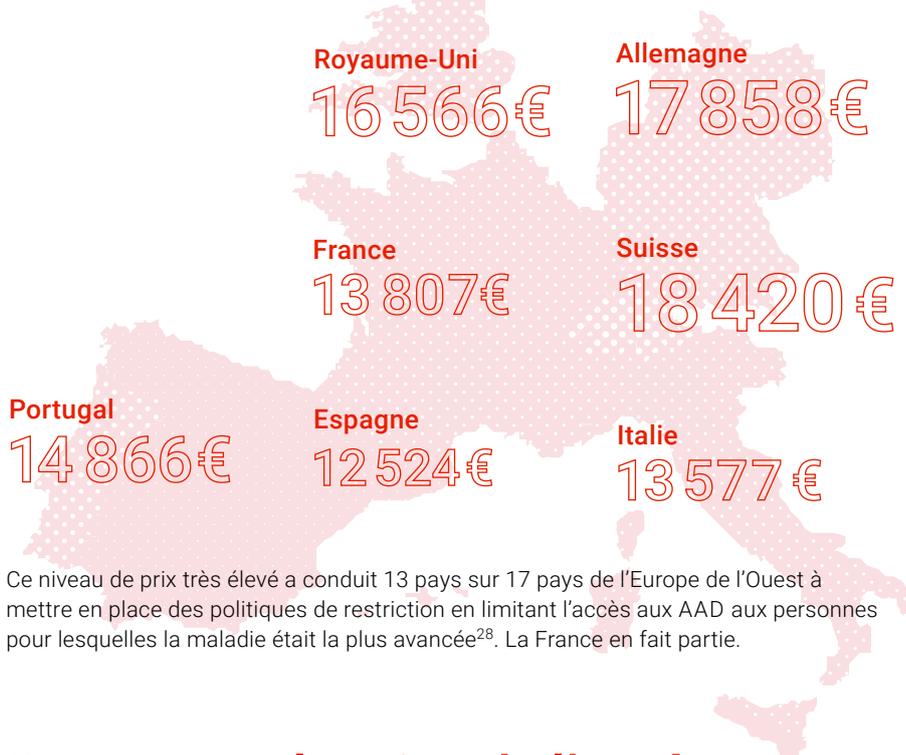


Figure 1  
Prix en euros par boîte<sup>27</sup>  
d'un même traitement  
VHC (soit pour un mois),  
Europe, 2016

Ce niveau de prix très élevé a conduit 13 pays sur 17 pays de l'Europe de l'Ouest à mettre en place des politiques de restriction en limitant l'accès aux AAD aux personnes pour lesquelles la maladie était la plus avancée<sup>28</sup>. La France en fait partie.

## 2. France : la crise de l'accès aux traitements contre le VHC

En France, le prix facial du Sovaldi® (sofosbuvir) est fixé à 41 000 € pour trois mois de traitement. Le prix d'une cure est plus élevé car il ne s'utilise jamais seul, mais en association avec d'autres molécules. Certaines combinaisons de traitements peuvent coûter plus de 100 000 € selon la durée de prise (des traitements de six mois sont parfois nécessaires). La France métropolitaine, qui compte plus de 200 000 personnes vivant avec le VHC, se trouve confrontée à une équation de santé publique inédite : des traitements très efficaces avec des taux de guérison jamais atteints jusqu'alors pour le VHC, des prix exorbitants et un nombre très élevé de patients-es concernés-es. Une telle configuration constitue alors un défi pour les finances publiques et la pérennité d'un système de santé solidaire.

### 2.1 Rationner l'accès pour économiser ?

Dès 2014, l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales (ANRS) lance une étude économique afin d'évaluer l'impact budgétaire des AAD<sup>29</sup>. Dans cette étude, les coûts sont évalués à partir du prix des AAD demandé par les laboratoires pharmaceutiques dans le cadre des autorisations temporaires d'utilisation (ATU).

<sup>26</sup> MAPCROWD, 2016, <http://mapcrowd.org/fr>. Il s'agit d'une plateforme de crowdsourcing en ligne pour faciliter la collecte et le partage d'informations à jour sur le VHC.

<sup>27</sup> ANDRIEUX-MEYER Isabelle (Médecins sans Frontières), « Les nouveaux traitements pour les hépatites et les coinfections HIV/HCV », symposium UNITAID, AFRAVIH 2016, Bruxelles. Dans cette présentation, les prix sont en dollars. Ils ont été ici convertis en euros.

<sup>28</sup> 28 juillet, Journée mondiale des hépatites virales, Médecins du Monde, 28 juillet 2016

<sup>29</sup> Étude réalisée par l'équipe de Sylvie Deuffic-Burban, sous la direction du Pr Yazdan Yazdanpanah : Inserm U1137 IAME « Infection, Antimicrobiens, Modélisation, Évolution », Université Paris Diderot, Paris



## VHC et prise en charge des populations vulnérables

Assurer l'accès universel aux traitements contre le VHC est un enjeu d'autant plus crucial que l'épidémie touche particulièrement des populations vulnérables. Elles sont les premières victimes des politiques de rationnement, qui contribuent à la reproduction des inégalités sociales et territoriales de santé.

En 2014, le premier rapport Dhumeaux consacre un chapitre aux « soins et accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité » rappelant les conditions de vulnérabilité sociale et les discriminations dans la prévention et le soin dont les personnes migrantes peuvent être victimes. Il indique aussi que le VHC – tout comme le VHB (virus de l'hépatite B) – a la particularité d'une distribution très inégale dans la population. Ainsi, les infections virales par le VHC sont trois fois plus fréquentes chez les personnes en situation de précarité. « L'étude de Meffre et collaborateurs<sup>30</sup> démontre que le fait de bénéficier de la complémentaire de la couverture maladie universelle ou de l'aide médicale d'État (AME) et d'être né dans un pays de forte endémie sont des facteurs de risque d'infection par le VHC », notent les experts-es en charge du rapport Dhumeaux 2016.

La prévalence moyenne de l'infection chronique par le VHC en France métropolitaine chez les personnes étrangères, nées à l'étranger, est ainsi estimée entre 1 % et 1,5 %<sup>31</sup>.

De nombreuses personnes migrantes vivant en France en situation de

vulnérabilité ne connaissent pas leur statut sérologique pour le VHC. Le diagnostic d'infection chronique par le VHC, chez 224 migrants-es résidant en Île-de-France depuis deux ans en moyenne, est connu avant l'arrivée en France pour 13 % seulement. La découverte en France de leur infection, à travers un dépistage, ne concerne que 39 % des personnes avant qu'elles ne réalisent un bilan de santé en centre de santé, selon des données du Comede<sup>32</sup>. Le dépistage les concerne tout particulièrement ; d'où l'importance d'une offre de dépistage de proximité comme celle des tests rapides d'orientation diagnostique (Trod). Les experts-es reconnaissent que les nombreux obstacles rencontrés par les migrants-es, quel que soit leur statut administratif et leur précarité socio-économique, majorent leur vulnérabilité face à l'accès au dépistage et aux soins en France<sup>33</sup>. Par ailleurs, les traitements de référence sont inaccessibles aux populations à revenu faible ou intermédiaire en l'absence de couverture maladie. Dans le monde, moins de 2 % des personnes infectées par le VHC ayant besoin d'un traitement y ont effectivement accès<sup>34</sup>.

Le niveau de prix des nouveaux traitements peut constituer une source de retard ou de refus de soins envers des populations considérées comme marginalisées ou jugées comme non prioritaires par le milieu médical. Une vigilance accrue des associations est nécessaire afin de documenter d'éventuels obstacles en France dans l'accès aux soins des personnes infectées par le VHC ou le VHB. Un

certain nombre de situations ont été rapportées, dont certaines en lien avec les pôles spécialisés de soins des hépatites. Elles ont d'ores et déjà donné lieu à une évolution des pratiques : mise en place d'un référentiel d'accueil des patients-es sans discrimination, amélioration de l'accessibilité à un service d'interprétariat, développement de l'éducation thérapeutique adaptée aux besoins des patients-es vivant à la rue, ou dans des conditions socio-économiques difficiles.

En France, le VHC fait partie de la liste des affections de longue durée (ALD). C'est l'ALD6 qui ouvre à une prise en charge financière à 100 % des soins. Il y a cependant diverses restrictions qui détaillent les soins pris en charge à 100 %. Ce protocole est souvent mal connu. Le fait d'être en ALD n'exonère pas du paiement, à sa charge, de différents forfaits, franchises et dépassements d'honoraires. Ce qui peut être une source de difficultés dans l'accès aux soins voire un motif de renoncement aux soins. Toute personne démunie, française ou étrangère en France depuis plus de trois mois, a droit à une protection maladie de service public. Le type de couverture maladie des étrangers-es dépend de la régularité ou non du séjour (au regard de la réglementation sur la police des étrangers-es). En cas de séjour stable mais irrégulier en France, les personnes étrangères disposant de faibles ressources relèvent du dispositif de l'AME qui garantit une protection à hauteur d'un « 100 % sécurité sociale » pour ce type de traitement.

<sup>30</sup> MEFFRE Christine et al., « Prevalence of hepatitis B and hepatitis C virus infections in France in 2004. Social factors are important predictors after adjusting for known risk factors », *Journal of Medical Virology*, V. 82, 2010, p. 546-555.

<sup>31</sup> PIOCHE Corine et al., « Estimation de la prévalence de l'hépatite C en population générale, France métropolitaine, 2011 », *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, n°13-14, 2016, p. 224-229.

<sup>32</sup> COMEDE, *La santé des exilés. Rapport annuel 2015*, 2016.

<sup>33</sup> ENEL Catherine, MINELLO Anne et HILLION Patrick, « Représentation des professionnels et dépistage des hépatites B et C chez les migrants : une étude qualitative en Côte d'Or », *Santé publique*, 4 (24), p. 303-315.

<sup>34</sup> HARRIS Magdalena et RHODES Tim, « Hepatitis C treatment access and uptake for people who inject drugs : a review mapping the role of social factors », *Harm reduction Journal*, 10 (7), 2013.

Les schémas de traitements retenus dans les calculs sont ceux préconisés dans le rapport d'experts-es sur la *Prise en charge des personnes infectées par le virus de l'hépatite B ou de l'hépatite C*, dit **le rapport Dhumeaux** et par la Haute autorité de santé (HAS). Les auteurs-es de l'étude ont donc calculé les coûts de traitement en considérant que tous-tes les patients-es avec une fibrose avancée seraient traités-es par AAD au cours des trois prochaines années – 20 000 personnes la première année, 9 000 la deuxième et 2 500 la troisième, soit un peu moins de 32 000 patients-es au total. Seuls les coûts directs des médicaments ont été pris en compte. Sur cette base, les auteurs-es estiment que l'impact budgétaire du traitement par AAD serait compris entre 2,3 et 3,1 milliards d'euros pour les trois années considérées.

La HAS recommande l'accès aux traitements innovants aux stades de fibrose du foie F2 sévère, F3 et F4 ainsi qu'à tous les stades de fibrose pour certaines populations : personnes co-infectées VIH et VHC, personnes atteintes de cryoglobulinémie mixte systémique et symptomatique, personnes atteintes de lymphome B associé au VHC. Sont alors écartées des populations pourtant ciblées par le rapport Dhumeaux, notamment les usagers-es de drogues et les personnes détenues qui relèveraient d'une approche non spécifique et donc du cadre général.

Sur la base de ces expertises, les pouvoirs publics décident d'engager une politique de rationnement avec des mises sous traitement sur la base de critères d'accès restrictifs, ceux de la HAS, et de modalités de prescription contraignantes (les réunions de concertation pluridisciplinaire ou RCP). Cette stratégie est présentée comme la plus à même de concilier le droit à la santé, les impératifs de santé publique, les besoins des populations, l'équilibre des finances publiques et la pérennité de notre système de protection sociale. Elle a pour effet une sélection des patients-es et un rationnement de l'accès aux soins, en écartant toute véritable approche de santé publique. On repousse la fin de l'épidémie de VHC, *sine die*. Ces difficultés d'accès aux traitements ont été largement analysées dans l'édition 2015 du rapport *VIH/hépatites, la face cachée des discriminations*<sup>35</sup>.

## 2.2 Une sélection des patients-es en contradiction avec la stratégie élargie de dépistage

Le rapport Dhumeaux recommande « la poursuite des stratégies de dépistage ciblé en fonction des populations et des circonstances » et le renforcement de « la complémentarité des acteurs permettant d'élargir l'offre de dépistage aux populations à risque ». Comme il n'existe pas à ce jour de vaccin contre le VHC, la meilleure stratégie préventive est le renouvellement régulier du dépistage dans « certaines populations et dans certaines circonstances » : personnes consommatrices de drogues par injection ou sniff, hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH), personnes originaires de ou ayant reçu des soins dans des pays de forte prévalence au VHC (Afrique, Moyen-Orient, Asie du Sud-Est, etc.), personnes détenues ou ayant séjourné en milieu carcéral.<sup>36</sup> Le rapport encourage également le déploiement des tests rapides d'orientation diagnostique (TroD) VHC.

Le 24 mai 2014, la HAS publie ses recommandations sur la place des TroD dans la stratégie de dépistage du VHC. « Compte tenu de leurs performances et des avantages présentés par les TroD (utilisation simple, rapidité du résultat, acceptabilité, absence de prélèvement veineux initial, utilisation dans un cadre délocalisé), la HAS positionne les TroD comme une offre de dépistage complémentaire intéressante pour permettre de proposer le dépistage, dans un cadre médicalisé et non médicalisé, à certains individus que les structures habituelles de dépistage n'arrivent pas actuellement à rejoindre. » La HAS définit des catégories de populations susceptibles de bénéficier prioritairement des TroD VHC :

- les personnes à risque éloignées des structures d'accès communs ;
- les personnes originaires ou ayant reçu des soins dans des pays à forte prévalence du VHC ;
- les usagers-es de drogues ;
- les personnes détenues ;
- les personnes vivant avec le VIH (PVVIH).



### Le rapport Dhumeaux

Il s'agit d'un rapport d'experts-es sur les hépatites virales B et C, confié à l'ANRS, sous la direction du Pr Dhumeaux. Des recommandations dans les domaines sanitaires, sociaux, éthiques et organisationnelles sont émises. Après une première édition en 2014, une version réactualisée est parue en octobre 2016.

<sup>35</sup> AIDES, *VIH/hépatites, la face cachée des discriminations*, 2015, pages 36-40.

<sup>36</sup> DHUMEAUX Daniel (dir.), *Prise en charge des personnes infectées par les virus de l'hépatite B ou de l'hépatite C*. ANRS-AFEF, 2014, p. 20-34. Le rapport 2016 confirme ces recommandations.

Pour la HAS, les structures dans lesquelles l'utilisation des Trod VHC peut être envisagée sont les centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie (Csapa), les centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers-es de drogues (Caarud) et les permanences d'accès aux soins de santé (Pass), les structures associatives et médico-sociales. Il s'agit très clairement d'une offre de dépistage de proximité dont la vocation est d'atteindre des groupes et populations éloignés du système de soins, notamment du fait des discriminations qu'ils-elles subissent, qu'elles soient consécutives à leurs pratiques, à leurs ressources, à leur statut, etc. En cela, les Trod sont aussi un outil de lutte contre les discriminations en santé.

Dans son avis de mai 2014, la HAS propose un encadrement pour l'utilisation des Trod et insiste sur le suivi des personnes dépistées. Elle indique ainsi : « L'utilisation des Trod ne se conçoit, par ailleurs, pas sans la mise en place préalable d'une collaboration des différents acteurs impliqués dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes dépistées. L'objectif étant de garantir l'accès à un traitement adapté, la prise en charge des éventuelles comorbidités et de favoriser l'adoption de comportements de prévention pour limiter la transmission du VHC à autrui. » Au terme de plusieurs mois d'attente, un arrêté est finalement publié le 1<sup>er</sup> août 2016. Il fixe, de nouveau, les conditions de réalisation des Trod VIH, mais surtout, nouveauté, celles des Trod VHC en milieu médico-social ou associatif. À l'instar de ce qui a été mis en place, avec succès, dans le dépistage du VIH, l'offre de dépistage concernant le VHC fait toute sa place au dépistage communautaire. Agir en proximité, c'est bien évidemment adapter les outils. Ces derniers mois, AIDES s'est mobilisée pour la mise en place des Trod VHC.

Mais cette stratégie ne peut fonctionner que si l'accès universel est garanti. Pourquoi dépister si toutes les personnes diagnostiquées ne se voient pas proposer un traitement efficace, court et sans effet indésirable ? Comment limiter la transmission du VHC à autrui sans proposer aux personnes qui en sont atteintes un traitement curatif ?

### 2.3 Une mobilisation associative et institutionnelle pour l'accès universel

En décembre 2015, un collectif d'associations (AIDES, le Collectif hépatites virales, Le Comede, Médecins du Monde, le TRT-5, SOS hépatites) demande dans une lettre ouverte à la ministre de la Santé, Marisol Touraine, un élargissement de l'accès aux traitements contre le VHC. « Les prix de ces nouveaux traitements exigés par les laboratoires ont des répercussions graves et inédites sur nos principes mêmes d'accès aux soins. Les recommandations du premier rapport d'experts sur les hépatites virales [rapport Dhumeaux, mai 2014, ndlr], qui constituaient une avancée importante dans la lutte contre la maladie, ont ainsi été reniées, notamment celles permettant une véritable approche de santé publique<sup>37</sup>. » Pour en finir avec la politique de rationnement alors conduite qui provoque une « perte de chance pour les malades », les associations sollicitent la ministre « pour la mise en œuvre d'une véritable stratégie nationale de lutte contre le VHC, reposant prioritairement sur la prise en charge des nouveaux traitements anti-VHC par l'Assurance maladie pour toutes les personnes infectées par le virus et nécessitant un traitement, quel que soit leur stade de fibrose, en accord avec toutes les recommandations d'experts, hormis celles de la HAS ».

Deux évolutions sont nécessaires pour mettre en place une telle stratégie.

- La première consiste en une évolution des modalités de prescription de ces traitements pour permettre une montée en puissance du système de prise en charge. Pour les associations, seuls les cas cliniques les plus complexes doivent passer en RCP, permettant ainsi de fluidifier la prise en charge et le suivi des malades. Cette évolution est soutenue par la Société française pour l'étude du foie (AFEF).
- L'autre mesure importante est la renégociation à la baisse des prix de ces nouveaux traitements. L'ouverture des prescriptions, conséquence directe de l'accès universel, ne peut se faire qu'à cette condition.

<sup>37</sup> Lettre signée par le Collectif interassociatif sur la santé (CISS dont SOS hépatites est membre), CHV, TRT-5, AIDES, COMEDE, Médecins du Monde, 15 décembre 2015.



## Nouveaux traitements du VHC et droit au séjour pour soins

Les personnes malades originaires de pays dits en développement remplissent les conditions requises pour l'obtention d'un titre de séjour en raison de l'état de santé (article L. 313-11 11 du Code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile). Ce dispositif légal garantit la continuité des soins pour des patients-es étrangers-es dont le retour dans le pays d'origine les exposerait à des conséquences d'une exceptionnelle gravité, dues à un défaut de prise en charge. En 2011, le ministère de la Santé a rédigé des instructions relatives aux procédures concernant les malades étrangers-es atteints-es d'une hépatite virale : « Lorsqu'il n'y a pas d'emblée d'indication thérapeutique, puisque l'histoire naturelle des infections virales B et C peut conduire à des complications graves [...] et puisque le délai de survenue de ces complications n'est pas individuellement prévisible, une surveillance régulière aux plans clinique, biologique, virologique et morphologique [...] s'impose. Les moyens nécessaires à un suivi efficace et adapté ne sont habituellement pas accessibles dans l'ensemble des pays en développement. » Selon le pays d'origine, des malades étrangers-es vivant avec le VHC peuvent donc avoir accès à un traitement et un suivi médical en France. Il n'en demeure pas moins qu'il existe de nombreux obstacles. Concernant le cas spécifique des nouveaux AAD, le recours obligatoire aux RCP peut limiter encore plus leur accès pour certaines populations. L'absence de coordination entre les structures de premiers recours (la médecine de ville, par exemple) et les pôles de soins spécialisés en hépatologie complexifie l'accès aux traitements pour les personnes les plus éloignées du système de soin.

Le rapport Dhumeaux 2016 (à paraître) préconise d'ailleurs la suppression du caractère obligatoire des RCP et l'élargissement du droit de prescription des AAD aux praticiens-nes de ville formés-es en hépatologie. Ces deux mesures faciliteraient un accès plus large aux soins des populations migrantes en situation de vulnérabilité vivant avec le VHC.

Si le fait d'être atteint-e du VHC ouvre droit à un titre de séjour pour raisons médicales, la question de l'après-guérison reste entière. En 2014, le rapport Dhumeaux indique « qu'une personne guérie d'une infection par le VHC avec un ARN indétectable à deux reprises après un traitement et sans complication [...] ne nécessite a priori plus de suivi spécifique en France ». De son côté, la Direction générale de la santé indique dans ses deux instructions de 2010 et 2011 qu'une « surveillance régulière aux plans clinique, biologique, virologique et morphologique [...] s'impose » dans le cas du VHC et que « les moyens nécessaires à un suivi efficace et adapté ne sont habituellement pas accessibles dans l'ensemble des pays en développement ».

Alors qu'en est-il pour une personne bénéficiant d'un titre de séjour pour soins et guérie de son hépatite ? Doit-elle rentrer dans son pays d'origine ou doit-elle rester en France ? Les médecins de l'Office français de l'immigration et de l'intégration (Ofii) ont pour mission d'évaluer l'offre de soins et les caractéristiques du système de santé dans le pays d'origine pour la durée du traitement et celle du suivi médical. Pour une personne infectée par le VHC, deux situations sont à

considérer selon les recommandations du rapport Dhumeaux :

- Première situation : la personne présente une infection par le VHC, sans complication, ni fibrose significative, ni comorbidité. Dans ce cas, un titre de séjour pour raisons médicales est justifié pour la durée du traitement anti-VHC, qui peut être courte. S'y ajoute la durée du suivi nécessaire pour affirmer la guérison virologique ;
- Seconde situation : la personne présente des complications initiales, une fibrose hépatique sévère, des comorbidités associées qui ont pu apparaître ou être diagnostiquées au cours du traitement anti-VHC et lors des examens de suivi. L'état de santé de la personne nécessite alors un suivi, au-delà de la guérison virologique. Il peut s'agir, par exemple d'un risque élevé de survenue, voire la survenue d'un cancer du foie. Dans ce cas, notent les experts-es, la délivrance d'un titre de séjour pour raisons médicales ou son maintien sont justifiés.

En fait, tout est lié à la durée de l'infection, à ses conséquences sur l'état de santé (stades de fibrose, cirrhose, évolution vers un cancer) et à la présence de comorbidités (diabète, consommation excessive d'alcool, etc.).

Pour les associations, aucune avancée thérapeutique ne peut signifier la précarisation du séjour pour soins ou des conditions de vie des personnes, au risque de compromettre les objectifs de santé publique, notamment ceux liés à l'accès universel aux traitements.

Le Conseil national du sida et des hépatites virales (CNS) adresse également un courrier aux ministres en charge de la Santé ainsi que des Finances et des comptes publics. Le CNS fait part « de sa préoccupation » concernant les critères d'autorisation de prise en charge financière des nouveaux AAD et note que les « limitations d'accès actuelles, au-delà des pertes de chance qu'elles représentent pour les personnes concernées, sont contradictoires avec les politiques publiques de renforcement du dépistage du VHC ».

## Le CNS demande l'accès universel



En amont de la Journée nationale de lutte contre les hépatites virales du 25 mai 2016, le CNS publie un communiqué appelant à « créer les conditions d'un accès universel aux nouveaux traitements contre le VHC ». Cet accès universel a un double intérêt. « Sur le plan de la santé individuelle, le bénéfice du traitement est démontré dans la prévention de la survenue de la maladie hépatique et de ses différentes complications, notamment les plus sévères ». Sur le plan collectif de la santé publique, « le traitement efficace de l'infection ouvre la perspective d'une forte réduction, voire d'une éradication de l'épidémie à VHC, en optimisant les stratégies de réduction des risques, de

dépistage et de traitement précoces ». Le CNS se montre très critique quant à la politique actuelle d'accès aux nouveaux traitements et fait part de sa « préoccupation face à une situation qui conduit à refuser la prise en charge du traitement à une partie des patients pourtant éligibles sur le plan de l'intérêt thérapeutique, et à différer leur accès jusqu'à aggravation de leur état de santé ». « En l'absence de justification thérapeutique, le Conseil national du sida et des hépatites virales considère que cet accès différentiel constitue une discrimination entre patients qui n'est pas acceptable sur le plan éthique », tacle le CNS. Pour ces raisons à la fois éthique et de santé publique, le

CNS avance que « la politique de lutte contre le VHC en France doit, dès à présent, être redéfinie en fonction de l'objectif du dépistage et d'une offre de traitement antiviral à toutes les personnes infectées par le VHC ». Et le CNS de conclure sur la question du prix des nouveaux traitements : « Il appartient [...] aux pouvoirs publics de parvenir à la baisse significative des prix des NAAD [nouveaux AAD] dans le cadre de leur politique conventionnelle de fixation des prix avec l'industrie pharmaceutique et, au plan international, de contribuer à l'élaboration d'un nouveau cadre de régulation. »

### 2.4 Accès universel aux traitements contre le VHC : de nombreuses annonces. À quand l'effectivité totale ?

Lors de la Journée nationale de lutte contre les hépatites en mai 2016, la ministre de la Santé annonce le tournant de l'accès au traitement universel : « Aujourd'hui, je décide l'accès universel aux traitements de l'hépatite C » et précise « Le recours à ce traitement, comme à tout traitement, ne doit dépendre que du choix du patient, éclairé par son médecin, dans le cadre de leur colloque singulier. » Elle précise que « pour permettre cet accès universel, le cadre réglementaire doit être adapté ». L'annonce ministérielle est importante car elle satisfait une des principales revendications des associations de santé et de lutte contre les hépatites virales : en finir avec la sélection des patients-es et le rationnement.

La ministre demande également la modification du cadre, restrictif lui aussi, de la prescription : « Traiter des patients F0 ou F1 pose aussi la question de l'évolution des modes de prescription des traitements contre l'hépatite C, notamment du rôle des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP). J'ai donc saisi de ces questions l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales, et le Conseil national du sida et des hépatites virales. [...] Quelle que soit l'évolution des modes de prescription, je veux rappeler que les RCP répondent à des préoccupations de santé et ne sauraient en aucun cas être un lieu de contrôle administratif des prescriptions. Je le rappellerai aux établissements de santé. » Cette décision est d'autant plus indispensable que des retours sur le fonctionnement de certaines RCP pointent la place importante du poids financier dans les processus décisionnels. Marisol Touraine défend également une ouverture de la composition des RCP pour que « des médecins exerçant en Cegidd [centres gratuits d'information, dépistage et diagnostic des infections par le virus de l'immunodéficience humaine et les hépatites virales et des infections sexuellement transmissibles, ndlr] ou en centres de soins, d'accompagnement et de prévention en

addictologie (Csapa), puissent y participer et présenter les dossiers de patients suivis dans leurs structures ». Elle saisit alors la HAS qui doit remettre ses recommandations sur les modalités de mise en œuvre de l'accès universel en septembre 2016. Début octobre 2016, la HAS n'a toujours pas rendu de nouvel avis, retardant de fait l'accès universel.

Réclamé de longue date, cet engagement officiel vers l'accès universel aux traitements du VHC est accueilli avec satisfaction par les associations. Elles estiment qu'il s'agit de « mesures fortes » et « d'avancées à suivre ». Ces dernières notent, en effet, que cet accès universel va se faire de façon progressive d'ici septembre 2016. Une première étape prend effet immédiatement en mai avec l'inclusion de nouveaux-elles bénéficiaires, notamment les publics les plus vulnérables, avant une généralisation à tous-tes les malades en septembre 2016. « En annonçant l'accès universel aux nouveaux traitements, Marisol Touraine met fin à une aberration en santé publique », note AIDES dans un communiqué le 25 mai 2016. « Cette annonce fait suite à deux ans de mobilisation intensive des associations, et offre des perspectives de guérison pour les centaines de milliers de personnes vivant avec une hépatite C en France. » « Nous sommes depuis deux ans dans une situation totalement aberrante », explique alors Aurélien Beaucamp, président de AIDES. « Alors que nous avons enfin tous les outils nécessaires pour prévenir, dépister et traiter efficacement l'hépatite C, la plupart des personnes touchées se voient toujours refuser l'accès aux nouveaux traitements. Cette annonce nous sort de l'impasse. Mettre en place l'accès universel, c'est se donner les moyens d'en finir définitivement avec l'épidémie d'hépatite C. » Mais la vigilance est toujours de mise. D'abord, AIDES pointe que les personnes étrangères ne sont pas citées : « Nous ne doutons pas une seconde que les personnes immigrantes

## Portugal : une mobilisation de la société civile, une victoire incomplète



La France n'est pas le seul pays européen où le rationnement a soulevé l'indignation et la mobilisation des patients-es. Au Portugal, l'épidémie de VHC concerne entre 50 000 et 150 000 personnes, avec une prévalence très élevée chez les usagers-es de drogues par injection : 35,5 % des cas<sup>38</sup>. Environ 13 000 personnes vivant avec une hépatite C chronique sont suivies par le système de santé publique en 2014<sup>39</sup>. Le prix initial du traitement par le Sovaldi® est fixé à 48 000 € pour trois mois. Pour le Portugal, la facture s'élève virtuellement à plusieurs milliards d'euros. Ce n'est pas soutenable pour le système de santé, d'autant que la crise de la dette publique a conduit les autorités à prendre des mesures d'austérité qui n'épargnent pas le système de santé. À la suite de discussions « infructueuses » entre les pouvoirs publics et l'industrie pharmaceutique, la société civile décide de s'impliquer, tout particulièrement

l'association GAT (Grupo de Ativistas em Tratamentos), membre de Coalition PLUS. Un appel est lancé en juillet 2014 au gouvernement et à l'industrie pharmaceutique pour accélérer les négociations et donc l'accès aux AAD. S'ensuivent des manifestations, des interpellations publiques de personnes vivant avec le VHC et des échanges entre GAT et les services de l'État. Au total, entre janvier 2014 et février 2015, sept propositions différentes d'accords concernant Sovaldi® et des combinaisons associées au Sovaldi® sont faites<sup>40</sup>. Le 5 février 2015, un accord officiel est enfin annoncé, permettant de traiter entre 13 000 et 14 000 personnes sur deux ans. Cet accord engage le ministère de la Santé, l'autorité nationale des médicaments et le laboratoire Gilead. L'accord est valable deux ans car les autorités portugaises misent sur l'arrivée de médicaments concurrents. L'accord prévoit, entre autres, que Gilead ne

sera pas payé en cas d'échec du traitement, ce qui ne constitue pas un risque important pour le laboratoire étant donnée l'efficacité reconnue du traitement. Une baisse des prix est prévue en fonction du niveau des achats selon le principe des discussions « prix/volumes ».

Un comité de suivi de l'application de l'accord est créé. Comme dans d'autres pays d'Europe, des critères cliniques et populationnels sont pris en compte dans l'accès aux AAD dans un premier temps et comme première étape avant un accès universel. Au 1<sup>er</sup> juillet 2016, 7 840 personnes avaient démarré un traitement par AAD : 3 005 personnes guéries et 122 cas d'échecs<sup>41</sup>. Une avancée certes mais pas pour les personnes en détention ni les personnes consommatrices de drogues. En effet, ces populations ont un accès restreint à ces nouveaux traitements.

<sup>38</sup> MAPCROWD, 2016, <http://mapcrowd.org/fr>

<sup>39</sup> SIMÕES Daniel *et al.*, « Community engagement in universal access to DAA hepatitis C treatment : the portuguese case », GAT (Grupo de Ativistas em Tratamentos), AIDS 2016, Durban.

<sup>40</sup> MENDAO Luis, « Access to Hepatitis C Medication. A community perspective », GAT and European AIDS Treatment Group, Décembre 2015.

<sup>41</sup> SIMÕES Daniel *et al.*, « Community engagement... », *op. cit.*

étrangères seront incluses dans les recommandations, nous serons quoi qu'il en soit particulièrement vigilants-es sur ce point. » Ensuite, l'organisation des prescriptions n'est pas précisée. Un rapport conjoint ANRS-CNS, publié fin octobre 2016, propose des modalités de prescription. Les associations escomptent que les RCP se « consacrent pleinement à leur mission de soins » et n'aient pas un « rôle de contrôle administratif ». Enfin, différentes associations rappellent « que les modalités actuelles de fixation du prix des médicaments contre l'hépatite C font toujours peser une menace financière et budgétaire pour les comptes sociaux, qui détermine le rationnement des traitements ». Sans la mobilisation active de la société civile, des démarches individuelles ou collectives des associations et de la mobilisation des personnes vivant avec le VHC, notamment celles qui ont témoigné sur le site dédié de SOS hépatites, le principe de l'accès universel n'aurait pas été obtenu.

### 3. Prix du médicament : une menace pour l'égalité dans l'accès aux soins

Des avancées ont été obtenues grâce à la mobilisation associative. Pour autant, les débats autour de l'accès aux nouveaux traitements contre le VHC ne sont pas terminés. En effet, le prix des médicaments innovants menace directement l'accès aux soins et aux nouveautés thérapeutiques pour toutes et tous, particulièrement les populations les plus fragiles. Des initiatives gouvernementales pour améliorer l'accessibilité des traitements pour toutes et tous ont été prises au niveau international, européen et national, mais sans remettre en cause le fondement du système actuel de fixation alors que des alternatives existent.

---

Le prix des médicaments innovants menace directement l'accès aux soins et aux nouveautés thérapeutiques pour toutes et tous, particulièrement les populations les plus fragiles.

#### 3.1 Des propositions étatiques insuffisantes

##### Une préoccupation mondiale

En mai 2016, la ministre de la Santé évoque cette question du prix du traitement anti-VHC à l'occasion de la Journée nationale de lutte contre les hépatites virales. « Plus qu'une question, c'est un défi posé au monde entier. Comment garantir un égal accès à tous, et donc une prise en charge par l'Assurance maladie, de traitements innovants particulièrement coûteux ? Ma conviction, celle du président de la République qui mène ce combat personnellement, c'est qu'au-delà des mesures de régulation nationale, la clé réside dans une coopération internationale renforcée. »

La question du prix des médicaments est portée en juin 2016 à la Conférence du G7 et lors du G7 Santé en septembre 2016. Les ministres de la Santé des pays du G7 discutent, mandatés par leurs États respectifs, de cette « question fondamentale » : Comment concilier la promotion de l'innovation, l'accès de toutes et tous aux médicaments et la soutenabilité des systèmes de santé ?

Dans un communiqué<sup>42</sup>, la ministre de la Santé, Marisol Touraine, indique que la France a demandé à l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) :

- de réaliser une étude diagnostique visant à évaluer la soutenabilité des dépenses pharmaceutiques à moyen terme, grâce notamment à des études prospectives d'impact de nouveaux médicaments innovants. Cette étude doit porter sur plusieurs spécialités (oncologie, Alzheimer, diabète, VIH, VHC). Plusieurs pays se sont portés volontaires pour y participer ;
- de mettre en place à l'automne 2016 un groupe d'experts-es pour dégager des propositions d'amélioration de la soutenabilité de l'accès aux médicaments innovants ;
- de consulter les parties prenantes, en particulier les industriels-les, les organisations non-gouvernementales, les grands instituts de recherche et les associations de patients-es.

<sup>42</sup> Intervention de Marisol Touraine, Conférence de presse, G7 Santé de Kobe, 11 septembre 2016.

Un rendez-vous est fixé lors de la réunion des ministres de la Santé de l'OCDE prévue le 17 janvier 2017 à Paris pour poursuivre ces travaux ainsi que la discussion politique. Un rapport intermédiaire doit être produit dans ce délai. Un rapport final sera publié en décembre 2017.

### Des initiatives européennes en ordre dispersé

L'indépendance prévaut dans la fixation des prix en Europe, conduisant ainsi à une mise en concurrence dont jouent parfaitement les laboratoires pharmaceutiques.

« On peut s'étonner qu'il n'existe pas un prix maximum pour les médicaments en Europe, alors que cela est le cas de l'itinérance (*roaming*) pour les téléphones » note Gaëlle Krikorian, spécialiste de la propriété intellectuelle et du prix du médicament. Pour l'instant, les États ne veulent pas perdre leur pouvoir de négociation au profit de l'Union européenne. Cependant, des tentatives d'une réponse européenne à la hausse des prix du médicament ont pu être tentées.

Ainsi, il existe la possibilité de procéder à des achats groupés. En 2014, Marisol Touraine annonce avoir lancé des discussions avec certains-es de ses homologues européens-nes afin de procéder à des achats groupés d'AAD. L'idée est d'obtenir collectivement un plus bas prix auprès de Gilead grâce à une commande massive. Certains pays ayant déjà négocié individuellement, cette proposition n'aboutit pas faute de réelle volonté politique. En 2014, la Commission européenne approuve un accord de passation conjointe de marchés pour l'achat groupé de vaccins et de médicaments dans le cadre « de l'action contre les menaces sanitaires transfrontalières ». Elle établit un mécanisme volontaire qui permet aux États membres d'acquiescer ensemble des médicaments avec l'objectif d'un accès dans de meilleures conditions et à de meilleurs prix<sup>43</sup>. Jusqu'à présent, 14 pays de l'Union européenne se sont engagés en faveur de ce dispositif mais il n'a quasiment jamais été mis en œuvre. En 2014, Paola Testori-Coggi, alors directrice de la Direction générale santé et consommateurs de la Commission européenne, explique pourtant à propos de cet accord : « Les États membres pourraient étendre [le champ de l'accord, n.d.r.] à l'achat de contre-mesures médicales pour lutter contre d'autres maladies infectieuses, telles que le VIH/sida, les hépatites virales ou le papillomavirus humain/HPV. »

Ces dernières années, d'autres initiatives sont prises par la Commission européenne et par le Parlement européen comme la création du groupe d'experts-es STAMP (Expert Group on Safe and Timely Access to Medicines for patients) ou la tenue de débats sur le prix du médicament en séances plénières du Parlement en 2014 et en 2015. Il s'agit de « répondre à la problématique de l'accès sûr, rapide et abordable à des médicaments innovants pour les patients »<sup>44</sup>. Or, pour le moment, chaque pays préfère jouer sa carte au risque d'écarter durablement toute solution systémique au bénéfice de tous les pays et de l'ensemble des citoyens-nes européens-nes. Faute de régulations fortes et à défaut d'utiliser le peu d'outils existants, chaque pays « improvise » un peu ses solutions, pour ne pas dire « bricole ».

### Des tentatives gouvernementales aux résultats incertains

Alors qu'elle annonce l'accès universel aux traitements contre l'hépatite, Marisol Touraine soulève également la question du prix en France : « Les prix doivent baisser. Il en va de la crédibilité de notre engagement. [...] Le temps est venu pour la France de renégocier ces prix. L'extension des indications et l'arrivée de médicaments concurrents doivent permettre de faire diminuer le prix des traitements. J'ai donc demandé au président du Comité économique des produits de santé (CEPS) de mener des discussions en ce sens. Il est plus que temps que le sens des responsabilités l'emporte. Dans leur intérêt même, les laboratoires doivent jouer le jeu. » Confrontés à une situation inédite, pressés par les associations d'usagers-es de trouver des solutions pérennes, alertés par des rapports officiels des conséquences financières<sup>45</sup>, les pouvoirs publics développent des stratégies destinées à limiter les coûts.

---

L'indépendance prévaut dans la fixation des prix en Europe, conduisant ainsi à une mise en concurrence dont jouent parfaitement les laboratoires pharmaceutiques.

<sup>43</sup> SCHOLZ Nicole, « Les médicaments dans l'Union européenne : prix et accès », Étude du Service de recherche du parlement européen, avril 2015.

<sup>44</sup> *Ibid.*

<sup>45</sup> Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés/CNAMTS, *Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses. Rapport au ministre chargé de la sécurité sociale et au Parlement sur l'évolution des charges et des produits de l'Assurance maladie au titre de 2016*, 2 juillet 2015.

Il s'agit, notamment, d'un outil de régulation financière opérant a posteriori et destiné à contenir les dépenses induites par l'achat des AAD. Le gouvernement fixe dans le cadre du projet de loi annuel de financement de la Sécurité sociale (PLFSS) un plafond de dépenses concernant ces médicaments (taux W) – 450 millions d'euros en 2014 et 700 millions en 2015. Lorsque ce plafond est dépassé, les laboratoires qui commercialisent ces traitements doivent reverser à la Sécurité sociale une partie du chiffre d'affaires réalisé. Ce dispositif est ancien et peu opérant. Il est facilement contournable : si les laboratoires passent une convention avec le CEPS, qui fixe les prix des médicaments, ils sont exonérés du paiement de cette taxe. De plus, dans la mesure où il s'agit d'un mécanisme de régulation a posteriori des dépenses de médicaments, il ne prévient pas l'effet de pression budgétaire qui peut s'exercer sur les hôpitaux, par exemple. Ne sont également pas pris en compte les possibles effets que le prix affiché du médicament peut avoir sur certains-es prescripteurs-rices à l'égard de certaines populations (renonçant, par exemple, à prescrire des AAD à des patients-es qui pourraient potentiellement et de manière supposée se réinfecter).

D'autres pistes sont avancées : des nouveaux médicaments concurrents, qui pourraient éventuellement aboutir à une baisse des prix et l'extension des indications qui relancerait les discussions « prix/volumes » – plus les commandes passées auprès des fabricants-es sont importantes, plus il est possible d'obtenir des prix bas. Reste que tout cela est conjoncturel et incertain. Rien ne dit que les tarifs des prochains médicaments AAD, exigés par les laboratoires et concédés par les autorités de santé, conduisent à une concurrence tarifaire amenant à une baisse. De plus, le calendrier de sortie de médicaments nouveaux est aléatoire. Il n'y a pas plus de garantie sur les éventuels accords « prix/volumes », dont les négociations sont parfaitement opaques. On peut considérer que les mesures de régulation nationale en vigueur ou celles envisagées par les pouvoirs publics tiennent du « bricolage ». Celles en vigueur sont insuffisantes voire inopérantes comme le démontre le triste exemple du Sovaldi® ; celles envisagées par les pouvoirs publics, très incertaines quant à leur résultat.

### 3.2 Les associations et la société civile, des forces de propositions trop peu écoutées ?

#### De la révision des prix des médicaments à la seule évaluation des produits de santé

Fortes de l'expérience du VHC, les associations ont pleinement intégré dans leur réflexion sur l'accès aux soins le paramètre du prix et réfléchissent à des systèmes alternatifs.

---

Fortes de l'expérience du VHC, les associations ont pleinement intégré dans leur réflexion sur l'accès aux soins le paramètre du prix et réfléchissent à des systèmes alternatifs.

Le groupe de travail sur l'évaluation des produits de santé et la fixation des prix, constitué autour de Dominique Polton, conseillère auprès du directeur général de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnam-TS) aurait dû être l'occasion de faire émerger des propositions. Ce groupe réunit des organismes officiels, des laboratoires pharmaceutiques et des associations. Les objectifs de ce groupe de travail sont de « dresser un état des lieux, proposer des options d'évolution des critères d'admission au remboursement et de négociation des prix des médicaments ». Dans les faits, le groupe travaille essentiellement sur l'évaluation des produits de santé, ce qui ne permet pas de traiter de la question majeure de la fixation des prix. Les associations membres du groupe appellent alors à la création d'un second groupe de travail centré cette fois « sur les critères de fixation et de révision des prix du médicament ainsi que sur la transparence des négociations et des accords conclus. Il doit investiguer la palette des outils potentiels de régulation des prix, y compris au plan international ». Malgré les demandes, ce nouveau groupe n'a pas été constitué, au moins au moment de la rédaction du présent rapport.

Comme évoqué dans le précédent rapport *VIH/hépatites, la face cachée des discriminations*, plusieurs associations (AIDES, le Collectif Hépatites Virales, le Comede, Médecins du Monde, SOS hépatites, le TRT-5) proposent en mai 2015 une contribution fouillée au groupe de travail Polton : « Produits de santé : accès, santé publique, prix, quelles évolutions ? » Le document appelle à mettre en œuvre en urgence des réformes structurelles avec notamment un accès universel aux traitements, des débats publics sur les méthodes de fixation des prix des médicaments et plus de transparence sur l'organisation de l'évaluation des produits de santé, en particulier les traitements innovants.

Les associations considèrent que ces points doivent guider les réflexions pour faire évoluer non seulement le processus de fixation des prix des médicaments, mais plus largement le développement des nouvelles molécules – de la recherche jusqu'à leur mise à disposition des malades. Voilà pour le cadre, les objectifs et l'esprit.

Le rapport Polton, *Rapport sur la réforme des modalités d'évaluation des médicaments*, est publié en novembre 2015. La question du prix du médicament<sup>46</sup> y tient la portion congrue, une dizaine de pages. Les contributions associatives ne sont que partiellement reprises. Il faut dire qu'en marge des travaux de ce groupe ont été lancées les discussions au sommet entre le CEPS et le Leem (Les entreprises du médicament). Un nouvel accord-cadre est négocié dont l'un des objets essentiels est précisément de définir les conditions dans lesquelles s'opéreront les futures négociations de prix. Difficile pour le groupe de travail de faire des propositions alors que tout se décide ailleurs, avant même les conclusions de leurs travaux. La méthode et le choix du calendrier par les pouvoirs publics sont vivement discutables.

## Aperçu de la contribution interassociative suite au groupe de travail Polton



Renforcer la démocratie sanitaire en systématisant la consultation des associations de représentation des usagers-es et de lutte contre les inégalités de santé dans les processus d'évaluation des produits de santé et de fixation des prix.



Renforcer le contrôle démocratique sur les produits de santé avec l'implication des parlementaires.



Renforcer la transparence sur l'évaluation des produits de santé.



Réviser les critères de fixation des prix des produits de santé.



Diversifier les outils permettant de motiver la recherche et le développement sur les produits de santé.



Éviter les situations de rationnement liées aux prix par rapport aux recommandations de santé publique.



Renforcer la politique du générique.



Repenser la politique des brevets.



Développer les coopérations européennes dans les négociations de prix.

### Repenser l'innovation pharmaceutique pour garantir l'accès à toutes et tous

Les associations ne se contentent pas de dénoncer les prix élevés, elles formulent des propositions concrètes pour préserver l'innovation et assurer l'accès universel sans discrimination. Ainsi le système des brevets n'est pas l'unique mécanisme à pouvoir garantir l'innovation et la recherche. On peut citer, entre autres, le financement direct de la recherche par les pouvoirs publics, des partenariats équilibrés entre public et privé, etc. Dans ce domaine, il est possible de réfléchir aux critères de brevetabilité, d'en définir de nouveaux et d'exiger une application plus stricte et plus contrôlée aux niveaux national et européen. Cela permettrait une protection des réelles inventions et d'endiguer les abus. On peut imaginer une implication des autorités sanitaires et de la société civile dans l'évaluation des critères du processus d'application. Par ailleurs, l'accès aux génériques doit être amélioré en accélérant le processus du passage du médicament princeps au générique. Autre possibilité pour rééquilibrer le système des brevets, le recours **aux licences d'office ou licences obligatoires** qui permettent la suspension de l'exclusivité du brevet. Le gouvernement possède des outils pour fixer unilatéralement des prix supportables par le système solidaire d'assurance maladie. Plusieurs pays ont ainsi permis un accès universel à ces nouveaux traitements par le recours à la licence d'office, rendu possible dans le cadre de l'accord international sur les droits de propriété intellectuelle qui touche au commerce (ADPIC). Cette disposition prévue dans le Code de la propriété intellectuelle français peut tout à fait être utilisée dans le cas où les négociations avec les firmes n'aboutissent pas à de prix raisonnables et soutenables



#### La licence obligatoire ou licence d'office :

Il s'agit d'une disposition légale de licences prononcées par l'autorité judiciaire ou administrative. Elle permet aux autorités publiques nationales d'autoriser l'exploitation d'un brevet sans le consentement du propriétaire lorsque des raisons d'intérêt général le justifient.

<sup>46</sup> POLTON Dominique (dir.), *Rapport sur la réforme des modalités d'évaluation des médicaments*, novembre 2015, pages 84-95.



## Une forte mobilisation associative

### Le CISS mobilisé pour l'accès aux médicaments innovants

En juin 2016, s'est tenue une assemblée interassociative organisée par le CISS avec vote des participants-es<sup>47</sup>. Son thème : le prix des médicaments innovants menace-t-il l'accès aux soins ? Avec cet événement, le CISS entendait tirer la « sonnette d'alarme » pour que « les prix des médicaments ne sapent pas les fondements de notre système de santé, garant de l'accès de chacun-e aux traitements les mieux adaptés »<sup>48</sup>. Le CISS estime qu'aujourd'hui les grands équilibres sont menacés et entend le faire savoir. D'emblée, il exclut le fait que la pression des prix des médicaments innovants sur les dépenses de santé prises en charge collectivement puissent d'une part peser sur le reste à

charge des personnes malades, et d'autre part discriminer les malades susceptibles d'y accéder. C'est une question de droit et d'éthique. En revanche, il se positionne pour la mise en place, en toute transparence, d'un nouveau mécanisme de fixation des prix des médicaments innovants et pour l'amélioration de la pertinence des soins.

Battre la campagne ! Le CISS a choisi de situer ce débat du prix des médicaments innovants et plus largement de l'économie du médicament au cœur de la campagne présidentielle de 2017. « L'accès aux médicaments innovants n'est pas un thème sectoriel et encore moins le combat de la seule fraction de la société civile engagée dans des associations militantes.

Il concerne l'ensemble de la population, et il doit susciter des engagements forts, au plus haut niveau de l'État tant les implications économiques et sociales sont importantes. Les grands équilibres de nos comptes sociaux sont dès aujourd'hui en péril. Notre modèle d'accès aux soins innovants pour tous, fondement essentiel de la cohésion sociale française, justifie de nouvelles règles pour en assurer la pérennité », explique le Collectif<sup>49</sup>. Le CISS compte se mobiliser pour inciter les candidats-es à l'élection présidentielle à se positionner clairement sur ces enjeux, qui ne doivent pas seulement être considérés au regard de leurs conséquences sur l'attractivité économique et financière de la France.

### « # Le Prix de la vie », la campagne de Médecins du Monde

« Certains médicaments arrivant sur le marché, comme les nouveaux traitements anticancéreux ou ceux pour soigner l'hépatite C, atteignent aujourd'hui des prix exorbitants. Le danger ? Que notre Assurance maladie ne puisse plus supporter le remboursement de traitements aux prix si élevés dont doivent pourtant bénéficier des milliers de malades. » C'est ainsi que Médecins du Monde lance en juin 2016 sa campagne : # le Prix de la vie. Campagne d'envergure

comportant de l'affichage et le lancement d'une pétition. « # le Prix de la vie » connaît un très net succès. Elle est largement relayée sur les réseaux sociaux. C'est la première fois en France qu'une campagne grand public porte sur le prix du médicament. De son côté, le Leem (Les entreprises du médicament) dénonce une « campagne de propagande mensongère »<sup>50</sup>. En mars 2016, Médecins du Monde lance devant l'Office européen des brevets (OEB) une procédure d'opposition au brevet de Gilead concernant le sofosbuvir. Le 5 octobre 2016, l'OEB

décide de maintenir sous une forme amendée le brevet européen accordé en mai 2014. En pratique, l'OEB a annulé certaines dispositions du brevet dont celles couvrant le sofosbuvir, mais les composants restent brevetés. Pour Médecins du Monde, le sofosbuvir n'est plus spécifiquement protégé par un brevet. Médecins du Monde a bien remporté une manche face à Gilead. Une première qui pourrait permettre de renégocier le prix de ce médicament.

### La lutte contre le cancer se mobilise contre la dérive des prix

Rompant avec son positionnement habituel, la Ligue contre le cancer monte dès avril 2016 au front contre la dérive des prix des médicaments anticancéreux. Tribune de médecins oncologues dans les journaux, pétition<sup>51</sup>, interpellations publiques, campagne d'affichage, la Ligue contre

le cancer se mobilise<sup>52</sup> pour « assurer l'équité d'accès aux traitements anticancéreux innovants ». Elle demande la transparence totale dans la fixation des prix, mais aussi dans les remboursements des médicaments innovants. Elle propose la création d'un outil spécifique accessible au grand public consacré aux médicaments innovants en cancérologie. Comme

pour le cas du VHC, La Ligue dénonce les « prix exorbitants » en cancérologie comme celui du Keytruda®, un médicament efficace contre les mélanomes, dont le coût est estimé à 100 000 € par an par patient-e. Les initiatives de la Ligue contre le cancer braquent le Leem qui « s'indigne des manipulations de la Ligue contre le cancer »<sup>53</sup>.

<sup>47</sup> CISS, « Les prix des médicaments innovants ne doivent pas menacer l'accès aux soins », communiqué de presse, 20 juin 2016, <http://www.leciss.org/espace-presse/communiqu%C3%A9s-de-presse/les-prix-des-medicaments-innovants-menace-acces-soins>

<sup>48</sup> *Ibid.*

<sup>49</sup> *Ibid.*

<sup>50</sup> « Le Leem dénonce la campagne de propagande mensongère de Médecins du Monde », Le Leem, 2016, <http://www.leem.org/actualite/16-06/leem-denonce-campagne-de-propagande-mensongere-de-medecins-du-monde>

<sup>51</sup> « L'urgence de maîtriser les prix des nouveaux médicaments contre le cancer », *Le Figaro*, 2016, <http://sante.lefigaro.fr/actualite/2016/03/14/24739-lurgence-maitriser-prix-nouveaux-medicaments-contre-cancer>

<sup>52</sup> « Pourrons-nous tous être soignés en 2016 ? Sauvons notre système de santé », La Ligue contre le Cancer, 2016, [https://www.ligue-cancer.net/article/35294\\_pourrons-nous-tous-etre-soignes-en-2016-sauvons-notre-systeme-de-sante](https://www.ligue-cancer.net/article/35294_pourrons-nous-tous-etre-soignes-en-2016-sauvons-notre-systeme-de-sante)

<sup>53</sup> « Prix des médicaments innovants en cancérologie, le Leem s'indigne des manipulations de la Ligue contre le cancer », communiqué de presse, le Leem, 2016, <http://www.leem.org/sites/default/files/CP25-04-2016-le-Leem-s-indigne.pdf>

par notre système d'assurance maladie. Il existe ainsi des génériques vendus à des prix au moins 40 fois inférieurs et qui peuvent être importés immédiatement et légalement. En Inde, une première combinaison thérapeutique générique est maintenant fixée à moins de 450 € pour une cure de trois mois alors que la version en médicaments princeps coûte en France 66 500 €. L'État français peut donc décider de faire produire les génériques par des industries françaises au moyen de ces licences obligatoires. Mais ce n'est pas le choix des autorités françaises.

## Conclusion

« Si les prix [des médicaments, ndlr] sont devenus trop élevés pour pouvoir être couverts par le système de santé dans les pays les plus riches du monde, c'est que le modèle économique est à revoir. [...] L'économie actuelle du médicament nous mène tout droit à une logique de rationnement. Elle nous conduira rapidement à revenir sur le principe de l'accès à la santé pour tous et à accepter l'exclusion de certaines catégories de populations ; aujourd'hui, les personnes détenues ou certains usagers de drogues, demain certaines catégories de retraités, etc. C'est une logique au cas par cas là où notre société proposait jusque-là un principe général » prévient Gaëlle Krikorian, spécialiste de la propriété intellectuelle et du prix du médicament. Ainsi, malgré le sursis apporté par l'accès universel aux traitements contre le VHC, les prix d'aujourd'hui pourraient être les rationnements et les discriminations de demain. Heureusement, les solutions s'inventent chaque jour pour penser ensemble innovations et accès.



Prix d'une  
combinaison  
thérapeutique  
dans le  
traitement VHC  
pour une cure  
de trois mois

# III.

# Restriction d'accès à la santé des personnes étrangères



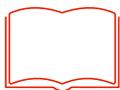


En France, le débat public autour de l'immigration ne cesse de s'attaquer ces dernières années à l'universalité de la protection sociale des étrangers-es, en vidant de son contenu des dispositifs comme l'aide médicale d'État (AME), qui permet l'accès aux soins des personnes en situation irrégulière, ou le droit au séjour pour raisons médicales. Dans ce climat de défiance et de soupçon généralisé à l'encontre des étrangers-es, les enjeux sécuritaires et l'obsession du contrôle migratoire prévalent sur les intérêts de santé publique. La santé des étrangers-es relève désormais du ministère de l'Intérieur et non plus du ministère de la Santé.

De nombreuses associations, notamment celles réunies au sein de l'Observatoire du droit à la santé des étrangers (ODSE), se mobilisent pour dénoncer le délitement du droit au séjour pour raisons médicales et les conséquences sanitaires du durcissement des politiques de lutte contre l'immigration. Elles enjoignent le ministère de la Santé à assumer pleinement son rôle sur ce dossier. En effet, ces restrictions croissantes précarisent les malades étrangers-es et affectent leur accès aux soins. Elles sont d'ailleurs régulièrement motivées par la nécessité d'empêcher des personnes de venir se faire soigner en France. Pourtant aucune donnée officielle ne démontre l'existence d'une immigration thérapeutique et les enquêtes disponibles soulignent le caractère anecdotique du phénomène.

# 1. Les personnes étrangères particulièrement affectées par le VIH et les hépatites

En France, les personnes étrangères d'Afrique subsaharienne représentent environ les deux tiers des découvertes de séropositivité au VIH chez les migrants-es en 2014<sup>54</sup>. Concernant le VHC, environ 50 000 personnes immigrées sont infectées. Ainsi, ces populations constituent des cibles prioritaires des programmes de lutte contre le VIH et les hépatites. Cependant, les connaissances sur les facteurs de contamination sont encore rares. Ainsi l'enquête ANRS-Parcours « Parcours de vie, VIH et hépatite B chez les migrants subsahariens » apporte pour la première fois des analyses robustes sur les trajectoires individuelles. Cette étude démontre que près de la moitié des personnes, séropositives au moment de l'étude, se sont contaminées après leur arrivée en France. La difficulté des conditions d'accès aux soins et la lourdeur des démarches administratives sont des facteurs de détérioration de l'état de santé. En effet, l'absence de couverture maladie est identifiée comme l'un des premiers motifs de renoncement aux soins<sup>55</sup>, avec le risque pour les malades d'un retard au diagnostic et de l'entrée dans les soins.



## Définitions Insee

**Immigré-e** : personne née étrangère à l'étranger et résidant en France.

**Étranger-e** : personne qui réside en France et ne possède pas la nationalité française.

Les experts-es, en charge du rapport Dhumeaux 2016 sur la *Prise en charge des personnes infectées par les virus de l'hépatite B ou de l'hépatite C* (voir page 31) confirment ces constats. Les nombreux obstacles rencontrés par les personnes renforcent leur vulnérabilité face à l'accès aux soins en France. La lutte contre le VIH et les hépatites dans ces populations passe par un renforcement de la prévention et un accès facilité aux soins. Le succès d'une prise en charge médicale dépend d'un cadre de vie digne, stable et sécurisé. Or beaucoup de personnes malades étrangères n'ont pas de titre de séjour, ni de quoi subvenir à leurs besoins.

Ces travaux remettent en cause le postulat d'épidémies de VIH et d'hépatites dans la population immigrée en France essentiellement importées d'Afrique. Ils démontrent également l'importance de mener des politiques de santé accueillantes et adaptées.

## 2. Le droit au séjour pour raisons médicales malmené

### 2.1 Le droit au séjour pour raisons médicales : une avancée gagnée grâce et pour la lutte contre le VIH

Issu d'une importante mobilisation des militants-es de la lutte contre le VIH, ce dispositif permet aux personnes gravement malades ne pouvant se soigner dans leur pays d'origine d'avoir accès à un titre de séjour. Dès le début des années 1990, les associations de malades du sida manifestent leur indignation face à l'expulsion de malades. Alors qu'en 1996, les antirétroviraux sont accessibles en France, l'expulsion d'une personne vers un pays où ils ne sont pas disponibles équivaut à la condamner à mort. Ce symbole des inégalités d'accès aux traitements entre le Nord et le Sud devient un argument de poids pour ne plus se contenter de régularisation au cas par cas, mais obtenir une protection encadrée par la loi. La bataille aboutit en 1997 à la mise en place d'une interdiction d'expulsion des malades qui ne peuvent se soigner dans leur pays, et en 1998, d'un droit au séjour pour soins.

<sup>54</sup> SANTÉ PUBLIQUE FRANCE, « Les découvertes de séropositivité VIH chez les migrants en France », juillet 2016

<sup>55</sup> DESGRÉES Du Lôu Anabel *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.

Avec ces deux lois, une personne malade étrangère<sup>56</sup> :

- ne peut être expulsée ;
- doit être régularisée de plein droit dès lors que son état de santé « nécessite une prise en charge médicale dont le défaut pourrait entraîner des conséquences d'une exceptionnelle gravité, sous réserve qu'elle ne puisse effectivement bénéficier d'un traitement approprié dans le pays dont elle est originaire ».

## 2.2 Loi de 2011 : dégradation progressive du droit au séjour pour soins

En dépit du caractère indispensable du droit au séjour pour soins pour la santé publique, plusieurs réformes législatives ont restreint cette protection. Une loi de 2011 acte la possibilité d'expulser des personnes gravement malades vers des pays où les traitements « existent » officiellement sans se préoccuper des conditions concrètes et effectives pour y accéder. Seuls les principes de déontologie médicale, d'indépendance et de préservation du secret médical garantissent désormais un traitement impartial des demandes.

À partir de 2013, les pratiques se dégradent et de nombreux dysfonctionnements sont rapportés. Afin d'objectiver ces dérives et de combler le manque de données publiques sur le droit au séjour pour soins en France, AIDES met en place en 2010 un Observatoire malades étrangers-es (EMA), pour recueillir des informations sur l'application de ce droit (*Rapports EMA 2012, 2013 et 2015*).

## 2.3 La réforme du 7 mars 2016 : un avenir sombre pour les personnes malades étrangères

La dernière réforme sur l'immigration date du 7 mars 2016. Cette nouvelle loi apporte des modifications substantielles au statut juridique des malades étrangers-es, modifications qui peuvent être classées en trois catégories : les améliorations apparentes, qui sont en réalité un retour à l'état du droit antérieur ; les améliorations relatives, en raison des craintes qu'elles suscitent ou de leur minimalisme juridique ; enfin, la grande inquiétude induite par cette réforme, le transfert de l'évaluation médicale des demandes au service médical de l'Office français de l'immigration et de l'intégration (Ofii), établissement public sous tutelle exclusive du ministère de l'Intérieur.

### Les améliorations apparentes, ou le retour à l'état du droit antérieur

Ces améliorations apparentes sont de deux ordres. Il s'agit, d'une part, du retour à l'esprit du législateur de 1997-1998 avec le rétablissement dans l'évaluation médicale de la notion de « bénéficiaire effectif » du traitement approprié dans le pays d'origine. Le second retour à l'état du droit antérieur concerne l'article L. 314-8 du Code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile (Ceseda). Il prévoit que : dès lors que les conditions d'accès à la carte de résident-e sont remplies<sup>57</sup>, ladite carte d'une durée de dix ans doit être attribuée de plein droit. Ce qui signifie que le-la préfet-e ne dispose plus de pouvoir discrétionnaire en la matière. Toutefois, comme documentés dans les rapports de l'Observatoire des malades étrangers-es de AIDES en 2011 et 2015, des refus d'accès à la carte de résident-e sont pratiqués et risquent de persister malgré le rétablissement de ce plein droit, notamment au stade de l'enregistrement des demandes.

### Les améliorations relatives, en raison des craintes qu'elles suscitent ou de leur minimalisme juridique

L'un de ces points d'avancée concerne l'exonération de la condition de ressources pour les personnes titulaires de l'allocation adulte handicapé (AAH) et de l'allocation supplémentaire d'invalidité (ASI). L'octroi d'une carte de résident-e pour ces personnes ne sera conditionné qu'au fait de disposer d'une assurance maladie et de résider régulièrement en France depuis cinq années. Cependant, cette exonération des conditions de ressources n'est pas prévue pour les personnes titulaires de l'allocation de solidarité aux personnes âgées (Aspa), ce qui rend le dispositif incohérent : à partir de l'âge de 65 ans, les titulaires de l'AAH voient celle-ci remplacée par l'Aspa...

<sup>56</sup> Articles L. 511-4 et L. 313-11 11 du Code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile.

<sup>57</sup> Soit cinq années de séjour régulier, des ressources stables, régulières et suffisantes et une assurance maladie.

Une autre amélioration relative concerne l'accès à la carte pluriannuelle. L'article L. 313-18 du Ceseda prévoit qu'il est désormais possible pour les personnes étrangères d'obtenir une carte pluriannuelle de quatre ans après une première année de séjour régulier (sous visa long séjour ou carte de séjour temporaire). Pour les malades étrangers-es, la durée de cette carte pluriannuelle est « égale à celle des soins ». Rien ne justifie que les personnes étrangères malades ne puissent bénéficier des mêmes améliorations. De plus, l'appréciation de la durée « égale à celle des soins » peut considérablement varier d'un médecin à l'autre, et créer une forme d'inégalité. Cette disposition n'a d'ailleurs que peu d'intérêt dans le cas de pathologies chroniques pour lesquelles les traitements risquent de ne pas être disponibles dans les pays en développement avant un certain temps.

La délivrance d'une autorisation provisoire de séjour (APS) avec droit au travail aux deux parents d'un enfant gravement malade (et non plus un seul) est également une avancée mais qui reste minimaliste. L'APS ne peut être valable plus de six mois, et est renouvelable pendant toute la durée du traitement. Le non-accès à un titre de séjour d'un an est incohérent au regard de l'esprit de la loi, qui vise notamment à sécuriser les parcours administratifs des étrangers-es en pérennisant leur titre, et à alléger la charge de l'administration dans l'examen des demandes.

---

Le transfert à l'Ofii des évaluations médicales permet au ministère de l'Intérieur d'avoir la mainmise sur l'entièreté de la procédure de régularisation pour soins, permettant ainsi un meilleur contrôle des flux migratoires et de la fraude supposée des requérants-es.

#### **La grande inquiétude : le transfert de l'évaluation médicale des demandes de cartes de séjour pour soins au service médical de l'Ofii**

À compter du 1<sup>er</sup> janvier 2017, l'évaluation médicale des demandes de cartes de séjour pour soins sera faite par un collège de médecins de l'Ofii, organisme sous la tutelle du ministère de l'Intérieur. Jusqu'à présent, cette évaluation relève des médecins des Agences régionales de santé, sous la tutelle du ministère de la Santé. Avec ce transfert, le législateur concrétise un objectif poursuivi depuis plusieurs années par le ministère de l'Intérieur, à savoir la mainmise sur l'entièreté de la procédure de régularisation pour soins, permettant ainsi un meilleur contrôle des flux migratoires et de la fraude supposée des requérants-es. Si le service médical de l'Ofii assure que ses missions seront menées indépendamment de toute pression du ministère de l'Intérieur et dans le respect de la déontologie médicale, des garanties sont attendues quant au non-cumul des missions de médecine de contrôle et de prévention. L'indépendance statutaire des médecins doit également être assurée, ils-elles ne pourront être mis-es sous pression ou remplacés-es en cas de non-conformité de leurs avis avec les objectifs du ministère de l'Intérieur. Cette exigence est fondamentale dans le strict intérêt de la protection de la santé individuelle et collective.

Cette réforme rapproche la procédure française du modèle belge, ce qui suscite de nombreuses inquiétudes. La Belgique est l'un des rares pays à disposer également d'un tel dispositif, avec la particularité que depuis le début de son existence, en 2006, l'Office des étrangers (OE, équivalent belge du ministère de l'Intérieur) est la seule institution en charge de l'évaluation administrative et médicale des demandes. Le nombre de personnes admises au titre de ce dispositif a drastiquement chuté au fil des années, à cause de restrictions dans l'interprétation des conditions médicales par les médecins de l'OE. Pour exemple, en 2013, seuls 1,64 % des demandes de régularisation pour raisons médicales ont connu une issue favorable (sur 9 010 décisions rendues, 148 favorables, voir le *Livre blanc sur l'autorisation au séjour pour raisons médicales (9ter)*). Pour une application de la loi respectueuse des droits humains des étrangers gravement malades). Avec le transfert à l'Ofii, il est à craindre que le plein droit de la régularisation pour soins devienne l'exceptionnalité belge.

## Un transfert malgré de nombreux avis défavorables



En votant le transfert de l'évaluation médicale à l'Ofii, les responsables gouvernementaux-ales et la majorité des parlementaires ont fait la sourde oreille aux recommandations et avis émis par la Commission nationale

consultative des droits de l'homme (CNCDH), par le Défenseur des droits et par les associations.

Toutes et tous recommandaient que l'évaluation médicale soit faite par un collège de médecins rattachés-es au

ministère de la Santé, l'indépendance des médecins de l'Ofii étant mise à mal dès lors qu'ils-elles sont hiérarchiquement rattachés-es au ministère de l'Intérieur.



## Le point de vue du Défenseur des droits

Dans son avis du 23 juin 2015 relatif au projet de loi sur le droit des étrangers-es en France et dans le cadre de son rapport sur les droits des étrangers-es de mars 2016<sup>58</sup>, le Défenseur des droits a soutenu le projet d'instaurer un principe de pluriannualité des titres de séjour d'une durée de deux à quatre ans auxquels certains-nes étrangers-es pourront prétendre après un an de séjour régulier. Les titres de séjour pluriannuels concernent en premier lieu les personnes titulaires d'une carte de séjour temporaire « vie privée et familiale ». Ils présentent plusieurs avantages : une diminution de la charge de travail pour les préfectures qui devaient réétudier

annuellement les demandes de renouvellement et un allègement d'un contentieux administratif de masse sur ces questions. Enfin, les titres pluriannuels offrent l'avantage de placer les personnes concernées dans une situation de moins grande précarité administrative et par la même sociale et économique. Cependant, la création de ces nouveaux titres ne s'inscrit pas dans le cadre d'un véritable parcours d'intégration des étrangers-es. Il n'est pas prévu de caractère automatique et de plein droit à la délivrance de la carte de résident après cinq années de séjour régulier (après un titre d'un an puis un titre de quatre ans).

S'agissant du transfert de l'évaluation médicale des demandes de titres de séjour pour soins au service médical de l'Ofii, le Défenseur des droits considère qu'un tel transfert comporte le risque que l'Ofii s'éloigne de l'objectif de protection et de prévention pour privilégier un objectif de gestion des flux migratoires et de contrôle des étrangers-es. L'Institution regrette le désengagement du ministère de la Santé sur le dossier « étrangers-es malades ». Elle espère que les orientations fixées par le ministre de la Santé aux médecins de l'Ofii seront en mesure de garantir une évaluation médicale respectueuse des procédures.

## 3. Plaidoyer pour la protection universelle maladie (PUMa)

La PUMa est entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2016. Elle met fin à la couverture maladie universelle de base créée en 1999. L'objectif principal de cette réforme est de simplifier la prise en charge des frais de santé pour chaque personne travaillant ou résidant en France de manière stable et régulière. La réforme devait se faire à droit constant. Or, tant au niveau de la loi que des projets de décrets, les assurés-es de nationalité étrangère se voient, encore à la date d'écriture de ce rapport, écartés-es de la prise en charge. AIDES se mobilise en interassociatif afin que le cadre juridique garantisse, d'une part, le maintien de l'assurance santé pendant l'instruction des demandes de titre de séjour et, d'autre part, une définition adaptée et évolutive de la régularité du séjour.



## Le point de vue du Défenseur des droits

La loi de financement de la Sécurité sociale (LFSS) de 2015 a créé, en remplacement de la couverture maladie universelle (CMU) de base, la protection universelle maladie (PUMa). Le premier objectif est de mettre en œuvre une universalisation de la prise en charge des frais de santé pour les personnes résidant en France de manière stable et régulière depuis plus de trois mois. Si le Défenseur des droits soutient une telle création qui vise à simplifier les formalités administratives, il estime toutefois préjudiciable que la

réforme ne couvre pas les étrangers-es en situation irrégulière, qui se voient ainsi toujours contraints-es de recourir à l'aide médicale d'État (AME). L'AME, dont le budget relève de l'État, propose une palette de soins moins étendue que celle accessible aux affiliés-es de l'Assurance maladie, et l'ouverture de droits s'apparente parfois à un véritable parcours du combattant. La réforme de la PUMa fragilise également la situation des étrangers-es en situation régulière en supprimant la notion de « maintien de droits ».

Le code de la Sécurité sociale prévoyait que les droits soient maintenus pendant un an à compter de la perte d'une des conditions permettant l'ouverture de ces droits. Depuis la LFSS 2016, la carte vitale est retirée et le maintien des avantages en nature est supprimé, ne laissant subsister que les indemnités journalières à l'expiration du titre de séjour. Une telle mesure risque d'entraver davantage l'accès aux soins des personnes concernées.

<sup>58</sup> La loi a été définitivement adoptée le 7 mars 2016, les avis et rapports sont consultables sur le site Internet de l'Institution.

# IV.

## Changement d'état civil des personnes trans : un parcours de combattants-es





Les quelques données disponibles sur la santé des personnes trans mettent en évidence une prévalence au VIH très élevée. Afin d'endiguer les discriminations à l'encontre des personnes trans, d'améliorer la prise en charge de leur santé et de réduire l'incidence du VIH, il est indispensable :

- d'actualiser et d'approfondir nos connaissances par la mise en place d'études spécifiques ;
- de renforcer la reconnaissance sociale et les droits des personnes trans.

En France, cela passe notamment par la mise en place d'une procédure sur le changement d'état civil respectueuse des personnes, de leur identité, de leur vie privée, sociale et familiale. La dynamique de l'épidémie de VIH chez les personnes trans se nourrit de la marginalisation administrative, sociale et politique dont elles sont victimes depuis plus de 40 ans. L'indifférence voire l'hostilité des pouvoirs publics aux demandes de changement d'état civil font le lit des discriminations dont les personnes trans sont, jusqu'à aujourd'hui, quotidiennement victimes.

# 1. Personnes trans : une population exposée au VIH



**Le rapport Morlat.**  
Il s'agit d'un rapport d'experts-es sur le VIH, sous l'égide de l'ANRS et du CNS, sous la direction du professeur Morlat. Des recommandations sur la prise en charge des personnes vivant avec le VIH sont émises dans les domaines sanitaires, sociaux, éthiques et organisationnels.

En France, en 2010, une enquête de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) a été réalisée auprès de 381 personnes trans, afin de déterminer leurs caractéristiques sociodémographiques, leurs parcours de soins et leur situation vis-à-vis du VIH. Les résultats confirment la gravité de l'épidémie de VIH avec une prévalence déclarée de séropositivité dans l'échantillon allant jusqu'à 7 %<sup>59</sup> chez les MtF (Male to Female), 17,2 % chez les MtF ayant déjà eu recours au travail du sexe.

Le rapport d'experts-es sur la Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH, dit **rapport Morlat**, de 2013, constate aussi une situation sanitaire souvent jugée catastrophique par les acteurs-rices de terrain dans un contexte où l'accès à la santé pour ces populations semble difficile. Les personnes trans font partie des populations les plus niées dans leurs droits, leur identité et leur vie privée, au Nord comme au Sud. Ces entraves restreignent l'accès à la prévention et aux soins. Elles compromettent la capacité des personnes à parler d'elles et de leurs besoins, elles entretiennent une défiance à l'égard du personnel médical en raison de la peur de jugements et de maltraitements.

## Les résolutions 1728 et 2048 du Conseil de l'Europe



**La résolution 1728** sur la discrimination sur la base de l'orientation sexuelle et de l'identité de genre votée en 2010 par des représentants-es des parlements des États membres ne s'impose pas aux États, mais formule une série de recommandations. Le texte précise que : « L'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe appelle entre autre les États membres :

- à adopter et à appliquer une législation anti-discrimination incluant l'orientation sexuelle et l'identité de genre dans les motifs de discrimination prohibés, ainsi que des sanctions pour les infractions ;
- à abroger les dispositions législatives non conformes à la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme ;
- à des documents officiels reflétant l'identité de genre choisie, sans obligation préalable de subir une stérilisation ou d'autres procédures médicales comme une opération de conversion sexuelle ou une thérapie hormonale ;
- à un traitement de conversion sexuelle et à l'égalité de traitement en matière de soins de santé ;
- à l'égalité d'accès à l'emploi, aux biens, aux services, au logement et autres, sans discrimination. »

**La résolution 2048** de 2015 sur la discrimination à l'encontre des personnes transgenres en Europe vient compléter et préciser certaines recommandations de la résolution 1728. Cette résolution appelle notamment les États :

- à instaurer des procédures rapides, transparentes et accessibles, fondées sur l'autodétermination, qui permettent aux personnes transgenres de changer de nom et de sexe sur les certificats de naissance, les cartes d'identité, les passeports, les diplômes et autres documents similaires ; à mettre ces procédures à la disposition de toutes les personnes qui souhaitent les utiliser, indépendamment de l'âge, de l'état de santé, de la situation financière ou d'une incarcération présente ou passée ;
- à abolir, en matière de reconnaissance d'identité de genre, l'obligation légale de stérilisation et de soumission à d'autres traitements médicaux, y compris le diagnostic de troubles mentaux, dans les lois encadrant la procédure de changement de nom et de genre ;
- à rendre les procédures de conversion sexuelle, telles que les traitements hormonaux, les interventions chirurgicales et le soutien psychologique, accessibles aux personnes transgenres, et à en garantir le remboursement par le régime public d'assurance maladie ; les limitations du remboursement devraient être fixées par la loi, objectives et proportionnées.

<sup>59</sup> En 2014, la prévalence au VIH en France est estimée 0,21% en population générale (source : InVS).

## 2. Changement d'état civil : une construction jurisprudentielle lente et instable

Concernant les procédures de changement d'état civil, la France reste en effet à l'arrière-garde par rapport à de nombreux pays comme l'Argentine, Malte ou le Danemark. L'état civil sert à l'identification d'individus grâce à un ensemble de données telles que le nom, la date de naissance, la filiation, ou encore le genre. Cette image juridique de la personne est aussi un outil de contrôle. En droit français, il est considéré comme indisponible, c'est-à-dire que l'individu ne peut en disposer de manière pleine et entière.

### 2.1 Un changement d'état civil impossible en cas de transition volontaire

Au nom du principe d'indisponibilité, la Cour de cassation interdit, jusqu'en 1992, tout changement de genre. Les traitements et opérations vécus par les personnes de manière volontaire en vue de changer de genre ou de sexe sont considérés par la Cour de cassation comme des artifices. Celle-ci affirme, en décembre 1975, que « le principe de l'indisponibilité de l'état des personnes au respect duquel l'ordre public est intéressé, interdit de prendre en considération les transformations corporelles ainsi obtenues ». En revanche, le même jour, la Cour conclut dans un autre arrêt que le changement de prénom, pour qu'il coïncide avec l'apparence physique, est autorisé pour les personnes dont le changement de sexe n'a pas été choisi mais subi, en l'occurrence dans un camp de concentration lors de la Seconde Guerre mondiale<sup>60</sup>.

La Cour justifie cette différence de traitement par le caractère subi ou volontaire du changement de genre. La personne considérée comme victime est autorisée à changer de prénom, sans compromettre l'ordre public, alors entendu comme l'organisation morale et sociale autour d'une partition entre deux sexes. En revanche, la personne faisant une même demande suite à une transition volontaire porterait atteinte à ce même ordre public. Ces jugements illustrent le caractère non seulement social et moral mais aussi institutionnel des discriminations vécues par les personnes trans. Le juriste Daniel Borrillo note à ce propos : « rarement mentionné explicitement, le sexe est omniprésent dans le droit en tant qu'institution d'origine patriarcale dans laquelle la subordination des femmes et des enfants ainsi que l'injonction à l'hétérosexualité constituent les piliers du pouvoir juridique »<sup>61</sup>.

### 2.2 Une inflexion consentie suite à la condamnation de la France sur la scène internationale

En 1992, la Cour de cassation est contrainte d'évoluer sur sa position, sous l'impulsion de la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH). Celle-ci, saisie d'une affaire portant sur le refus par les tribunaux français d'autoriser la modification de l'état civil, condamne la France dans l'arrêt *B c. France* sur la base de l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme portant sur le respect de la vie privée : « La requérante se trouvait quotidiennement placée dans une situation globale incompatible avec le respect dû à sa vie privée. Dès lors, même eu égard à la marge nationale d'appréciation, il y avait rupture du juste équilibre à ménager entre l'intérêt général et les intérêts de l'individu. »

À la suite de la condamnation de la France par la CEDH, la Cour de cassation opère donc un revirement de jurisprudence, dans deux arrêts d'Assemblée plénière du 11 décembre 1992, et définit trois conditions nécessaires à l'obtention du changement d'état civil pour les personnes trans :

→ l'existence d'un syndrome du transsexualisme, et donc le recours à une expertise judiciaire pluridisciplinaire s'appuyant notamment sur une attestation psychiatrique ;

<sup>60</sup> <http://www.juricaf.org/arrêt/FRANCE-COURDECASSATION-19751216-7312787>.

<sup>61</sup> BORRILLO Daniel, « Le sexe et le Droit : de la logique binaire des genres et la matrice hétérosexuelle de la loi », *Jurisprudence. Revue critique*, 2011, p. 263-274.

- une opération de réassignation sexuelle, et donc un ensemble de documents permettant de le certifier ;
- l'adoption, outre d'une apparence conforme à son sexe de destination, d'un comportement social concordant avec celui-ci : « Un changement vrai d'identité sexuelle, affirmé personnellement et reconnu socialement. »

S'il devient ainsi possible d'obtenir un changement d'état civil, c'est sous conditions strictes d'ordre psychologique, social et médical. Il ne revient pas aux personnes de s'autodéterminer, mais à la société, aux médecins, aux psychiatres, de dire qui elles sont et comment elles peuvent être reconnues. Ces conditions laissent une grande part d'interprétation aux juges, impliquent des délais longs et entretiennent une logique d'assignation qui prescrit des comportements sociaux liés aux genres. Les critères sont appliqués de façon très aléatoire dans les années qui suivent, créant de fortes disparités territoriales. Quand certains-es juges s'opposent au changement d'état civil, d'autres l'autorisent en l'absence d'opérations, d'expertises médicales ou psychiatriques. Une circulaire du ministère de la Justice tente en 2010 de clarifier les critères afin d'harmoniser les procédures sur l'ensemble du territoire. L'effectivité de cette circulaire est cependant très limitée.

En 2012, la Cour de cassation censure les interprétations les plus libérales et actualise les conditions requises :

- « établir, au regard de ce qui est communément admis par la communauté scientifique, la réalité du syndrome transsexuel dont elle est atteinte ;
- ainsi que le caractère irréversible de la transformation de son apparence. »

S'il n'est plus fait explicitement mention de rôles et comportements à adopter en fonction du genre de destination, les dimensions psychiatriques et médicales sont réaffirmées comme éléments nécessaires à l'obtention du changement d'état civil. La Cour de cassation considère ainsi établir « un juste équilibre entre les impératifs de sécurité juridique et d'indisponibilité de l'état des personnes d'une part, de protection de la vie privée d'autre part ».

Cette nouvelle position met en évidence les limites des autorités judiciaires à assurer un changement d'état civil rapide, simplifié, respectueux des personnes, leur laissant la possibilité de déterminer elles-mêmes qui elles sont, avec la garantie de l'égalité territoriale. Une loi s'impose alors pour définir une procédure sur le changement d'état civil.

## Le point de vue du Défenseur des droits



### Le droit français ne comporte pas de disposition concernant le changement de sexe dans l'état civil.

Comme il a été développé précédemment, la procédure actuelle est une construction prétorienne de la Cour de cassation en réaction à une condamnation de la France par la Cour européenne des droits de l'homme en 1992. Le projet de loi relatif à la Justice du XXI<sup>e</sup> siècle a pour ambition de combler ce vide législatif, ce qui est salué par le Défenseur des droits. Ce texte marque

la fin de l'exigence de preuve de l'irréversibilité de l'apparence et donc de la stérilité et permet d'utiliser comme preuve le changement de prénom, dont le projet de loi prévoit également d'assouplir la procédure.

Il est regrettable cependant que ce changement intervienne dans le cadre d'une procédure judiciaire. À l'instar par exemple de Malte et de l'Irlande. Après avoir mené une réflexion sur la procédure de changement de la mention du sexe à l'état civil par des personnes trans, auprès notamment

de nombreux-ses acteurs-rices, le Défenseur des droits recommande, dans le cadre de la décision MLD-2016-164, la mise en place d'une procédure déclarative rapide et transparente auprès de l'officier d'état civil. Cette procédure paraît la seule respectueuse des droits fondamentaux des personnes trans tels qu'ils sont garantis notamment par l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme.

## 3. Vers de nouveaux droits ?

Dans son avis de juin 2013 sur l'identité de genre et sur le changement de la mention de sexe à l'état civil, la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH) en appelle à l'intervention de la loi. Elle constate « la situation très précaire des personnes transidentitaires en France, victimes de discriminations et d'exclusion sociale » avant de préciser « le droit, non seulement n'est pas suffisamment protecteur pour ces personnes, mais contribue aussi à les maintenir pendant de nombreuses années dans une situation de grande vulnérabilité sociale. C'est pourquoi la CNCDH estime nécessaire une refonte de la législation française concernant l'identité de genre et le processus de changement de sexe à l'état civil. Les questions abordées, dont l'enjeu est d'améliorer la lutte contre les discriminations et de défendre le principe de l'égalité devant la loi, apparaissent pleinement et étroitement liées à la promotion des droits fondamentaux ».

### 3.1 Les tergiversations de l'exécutif

Dès 2006, à la suite d'une occupation du siège du Parti socialiste par Act Up-Paris et le Groupe Activiste Trans, François Hollande, alors Premier secrétaire, s'engage à faire voter une loi permettant aux personnes trans de bénéficier d'une identité en accord avec leur genre. Cet engagement est porté par François Hollande, candidat à l'élection présidentielle. Interrogé par l'association HES (Socialistes lesbiennes, gais, bis et trans), il promet qu'« une loi permettra le changement de sexe à l'état civil (et au niveau de la Sécurité sociale) sans qu'il y ait eu, de manière obligatoire et préalable, une opération chirurgicale de réassignation sexuelle ». Une fois président, il ne fait pas de cet engagement une priorité.

En 2013, Najat Vallaud-Belkacem, ministre des Droits des femmes, et Christiane Taubira, Garde des Sceaux, saisissent la CNCDH, mais l'avis n'est pas suivi d'effet. Interrogée par la sénatrice écologiste Kalliopi Ango Ela, Christiane Taubira renvoie le débat à une réunion avec les parlementaires, une annonce qui reste sans suite. En novembre 2013, interrogée par le député écologiste Sergio Coronado sur les difficultés de reconnaissance du changement de sexe pour les personnes trans, la ministre répond : « Nous devons aussi faciliter la modification de leur état civil et je me suis engagée au Sénat à ce que des dispositions en ce sens figurent dans le projet de simplification du droit, notamment de l'état civil, que vous examinerez au premier trimestre 2014. » Il n'est plus question d'une loi spécifique mais d'une disposition dans un projet de loi plus large. Les promesses ne sont pas tenues et aucun texte n'est voté.

### 3.2 Des initiatives parlementaires brimées par le gouvernement

Face à l'inaction du gouvernement, les parlementaires sont à l'initiative de propositions de loi, comme celle présentée par la sénatrice écologiste Esther Benbassa, puis celle déposée par les députés-es Crozon et Binet pour le groupe socialiste. Pour ces deux propositions, l'exposé des motifs précise qu'elles visent à renforcer l'accès aux droits fondamentaux et à lutter contre les discriminations. La proposition de loi socialiste souligne ainsi que « la prévention et la lutte contre la transphobie ne sauraient toutefois être efficaces sans modification de la mention du sexe à l'état civil, la discordance entre l'identité légale et l'identité perçue par la société exposant les personnes trans à de nombreuses discriminations et entraves en matière d'accès à l'emploi, au logement, aux soins, aux services bancaires, et parfois même au droit de vote ». Mais ces propositions de loi, sans soutien du gouvernement, et sans être prioritaires pour les groupes politiques, ne trouvent pas leur chemin jusqu'à la séance, dans aucune des deux assemblées.

### 3.3 La loi « Justice du XXI<sup>e</sup> siècle » : une occasion manquée ?

À l'approche de la fin du quinquennat de François Hollande, un dernier véhicule législatif est envisageable pour le changement d'état civil des personnes trans, le projet de loi de modernisation de la Justice du XXI<sup>e</sup> siècle, dit Justice 21. La probabilité d'une

nouvelle condamnation de la France par la CEDH, notamment au regard des conditions médicales dont la légalité est contestée sur la base des articles 3 (interdiction de la torture) et 8 (respect de la vie privée) de la Convention européenne des droits de l'homme, a pu inciter à se saisir du sujet.

Des amendements sont déposés et discutés lors du passage du projet de loi Justice 21 à l'Assemblée nationale en mai 2016<sup>62</sup>. Mais le gouvernement, par la voix de Jean-Jacques Urvoas, Garde des Sceaux, s'y oppose en commission. De manière inédite, lui et le rapporteur ne ferment cependant pas la porte à un amendement en séance<sup>63</sup>. Les députés socialistes et le groupe Verts déposent l'amendement de compromis trouvé. Il s'appuie sur la proposition de loi socialiste déposée quelques mois plus tôt : une procédure devant le-la procureur-e sur la base d'un ensemble de preuves à fournir pour démontrer le bienfondé de la démarche, incluant des preuves médicales. Cette proposition a déjà fait l'objet de commentaires critiques de la part d'un très large front d'associations trans et alliées incluant l'Existrans, Acthe, Chrysalide, Acceptess T, Outrans, CST+ mais aussi l'Inter-LGBT, AIDES, Act Up-Paris, le Planning Familial, etc. Celles-ci, dans un courrier adressé aux parlementaires, notent que si l'évolution proposée peut constituer une base pour avancer, elle n'est pas satisfaisante pour autant. Les associations proposent différents amendements : le transfert de la compétence du-de la procureur-e à l'officier d'état civil, l'intégration des mineurs-es au dispositif, la production de témoignages par la personne requérante et par une personne proche démontrant le bienfondé de la démarche en lieu et place des preuves, la possibilité d'adresser la demande sur son lieu de vie ou son lieu de naissance, etc.

La version soutenue *in fine* par les parlementaires ne retient que la possibilité de choisir le lieu où initier la démarche entre lieu de vie et de naissance et l'encadrement dans le temps de la procédure. La version du gouvernement est plus restrictive. Par trois sous-amendements, celui-ci réintroduit une judiciarisation totale en renvoyant les démarches aux tribunaux de grande instance, crée une procédure complexe, longue, nécessitant un-e avocat-e et donc non gratuite, conserve le caractère médical de la démarche et réintroduit une éventuelle psychiatrisation via la notion de « sincérité » de la démarche. Le texte tel que souhaité par le gouvernement, loin d'améliorer la situation, entérine donc dans la loi la situation créée par la jurisprudence, au risque de bloquer durablement toute évolution favorable des droits fondamentaux des personnes trans. Outre le maintien d'une discrimination institutionnelle motivée cette fois par le principe d'immutabilité de l'état de la personne, le gouvernement se fait aussi porte-voix des discriminations sociales transphobes, et démontre son ignorance sur le sujet. Ainsi, le Garde des Sceaux n'hésite pas à justifier ces conditions excluantes en faisant valoir qu'« une personne simplement travestie, par exemple pour l'exercice de sa profession, mais sans intention réelle de changement de sexe, pourrait accéder à ce dispositif ». Le ministère de la Justice témoigne enfin de son mépris pour ce débat, et pour les personnes concernées, en regrettant qu'un tel article ne fasse pas l'objet d'une loi spécifique, oubliant au passage les engagements successifs non tenus du gouvernement depuis 2012.

---

Les associations souhaitent que la nouvelle procédure réponde aux objectifs de simplification, déjudiciarisation, démedicalisation et autodétermination et protège des différentes formes d'arbitraire.

### 3.4 Une mobilisation associative et institutionnelle insuffisamment entendue

#### Les réactions à l'article voté en première lecture ne se font pas attendre.

Dans un communiqué de presse, les associations Acceptess T, Outrans, AIDES, Act Up-Paris, Act Up Sud-ouest et le Planning Familial dénoncent le « projet transphobe du gouvernement ! » et un « texte consternant, bien loin de l'objectif affiché de simplification, de progrès et de respect du droit à l'autodétermination des personnes trans » avant de dénoncer : « Notre misère ne cautionnera pas le dernier souffle politique d'une pensée transphobe et rétrograde, qui refuse de suivre le mouvement inéluctable de respect

<sup>62</sup> Un premier amendement est soumis par le député Sergio Coronado en commission des lois. L'amendement propose une procédure déclarative devant l'officier d'état civil, démedicalisée et déjudiciarisée. Il suggère de mettre un terme aux exigences définies par la Cour de cassation, limite l'interprétation des textes et sécurise de manière accrue les personnes s'engageant dans de telles démarches.

<sup>63</sup> Les députés-es socialistes Crozon et Binet, auteurs-es d'une proposition de loi sur le même sujet, se disent disponibles pour y travailler. La séance a lieu 15 jours plus tard. Pas moins de cinq amendements sont déposés sur le texte. Le premier d'Alain Tourret pour le groupe radical s'aligne sur les propositions du texte Justice 21 en matière de changement de prénom : une procédure devant l'officier d'état civil sur simple demande, celui-ci pouvant cependant saisir le-la procureur-e en cas de doute sur l'intérêt légitime. Le député Sergio Coronado, avec le groupe Verts, dépose de nouveau l'amendement proposé en commission.

du droit à l'autodétermination des personnes trans soutenu par toutes les instances internationales et européennes. » De même, un autre communiqué signé d'associations comme l'Inter-LGBT, Acthe ou En trans, souligne que « force est de constater que le Gouvernement veut inscrire dans la loi la situation actuelle concernant le changement d'état civil en pérennisant la psychiatrisation, la médicalisation à outrance, la juridiciarisation dans une procédure complexe, discriminante, onéreuse et longue ! Alors que l'absence de changement d'état civil est la première cause de discrimination des personnes trans, voilà qui va continuer à exposer leur vie privée et à les empêcher d'accéder, notamment, à un logement, à un emploi, à des soins pendant des années, et même à vie pour celles et ceux qui ne peuvent pas, ou ne souhaitent pas subir de très lourdes chirurgies. »

Fin juin 2016, la Marche des fiertés parisienne place les droits des personnes trans comme revendication principale. Des associations profitent de la fenêtre médiatique pour dénoncer, de nouveau, la copie du gouvernement.

#### **Des voix institutionnelles se joignent à celles des associations.**

La CNCDH, dans la continuité de son avis publié en 2013, exprime dans un communiqué de presse de vives inquiétudes sur les dispositions qui encadrent les modalités de modification de la mention du sexe à l'état civil. Elle appelle les parlementaires à mettre fin à l'insécurité juridique vécue par les personnes transidentitaires. Cela passe par une démedicalisation totale de la procédure et par une déjudiciarisation partielle via une déclaration auprès d'un officier de l'état civil faisant ensuite l'objet d'une homologation. Suite à l'échec de la commission mixte paritaire sur l'ensemble du projet de loi Justice 21, le texte est de retour à l'Assemblée nationale début juillet 2016. Les associations, renforcées des interventions de la CNCDH et du Défenseur des droits, remontent au front au Parlement, auprès des ministères et de l'Élysée. Lors de la réécriture de l'article en commission, les parlementaires suppriment la notion de « sexe » auquel la personne appartiendrait de « manière sincère et continue » pour revenir à la rédaction initiale, le sexe « dans lequel elle se présente et dans lequel elle est connue ». Ce faisant, les députés-es entendent « lever les incertitudes procédurales et jurisprudentielles rencontrées par les personnes transgenres à l'occasion du changement de leur état civil. À cet effet, il importe que les conditions exigibles soient les plus objectives possibles afin de prémunir le demandeur de divergences interprétatives. La notion "d'appartenance à un sexe", introduite par voie de sous-amendement en première lecture, apparaît contraire à cet objectif et source de débats et contentieux juridiques. »

En séance, les évolutions les plus significatives sont adoptées, en intégrant les mineurs-es émancipés-es (pas encore l'ensemble des mineurs-es), en allant, au moins dans le discours, vers une démedicalisation et une dépsychiatrisation totale, et ce faisant, en renforçant la prise en compte de l'identité revendiquée par la personne requérante et dans laquelle elle est connue ou reconnue par son entourage. Il y a ce que dit la loi, il y a la pratique des textes. Les associations trans et alliées se sont mobilisées pour que la démedicalisation et la dépsychiatrisation s'appliquent réellement sur l'ensemble du territoire.

## Conclusion

Si la judiciarisation demeure et si la loi Justice 21 adoptée en octobre 2016 reste très loin des revendications des associations trans et de l'objectif d'autodétermination quelques progrès sont réalisés par rapport à la situation antérieure. Cependant, la loi reste très en retrait en comparaison à des législations d'autres pays européens et maintient les personnes dans une insécurité juridique relative. Elle s'ancre de manière plus figée que dans la jurisprudence, des principes insatisfaisants. Au côté de nombreuses associations trans, AIDES continue donc de revendiquer la mise en place d'une procédure déclarative, rapide, et transparente, auprès de l'officier d'état civil. Pour reprendre les mots du Défenseur des droits : « Cette procédure paraît la seule qui soit totalement respectueuse des droits fondamentaux des personnes trans tels qu'ils sont garantis notamment par l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme. » Une telle procédure permettrait véritablement de réduire les discriminations et stigmatisations, d'améliorer le quotidien des personnes, et donc de renforcer leur capacité à prendre soin d'elles et de leur santé.

---

En juin 2016, le Défenseur des droits regrette « que la procédure proposée reste médicalisée via la demande d'attestations médicales et que les critères d'ordre social demeurent flous. Ces derniers risquent de faire l'objet d'une évaluation et d'une interprétation subjective, donc variable d'un juge à l'autre. ».

# V.

# Santé et répression : incohérence des politiques publiques





La lutte contre le sida et les hépatites virales est une lutte politique. Pour réduire efficacement la dynamique des épidémies, la prévention, les traitements et les soins seuls ne suffisent pas. Il est également nécessaire d'agir sur le contexte juridique et social. En décembre 1997, Act Up-Paris avait comme mot d'ordre de la Journée internationale de lutte contre le sida : « Par le sang. Par le sperme. Par la loi. » Près de 20 ans plus tard, ce mot d'ordre n'a pas pris une ride. Dans son appel, l'association rapportait que : « Dans son texte, la loi sanctionne ou pénalise des pratiques – habiter sur le territoire français sans en avoir obtenu l'autorisation ; racoler sur la voie publique, à des fins professionnelles ou non ; consommer des substances non autorisées, pour le plaisir ou par nécessité, etc. Dans les faits, c'est la personne qui se livre à ces pratiques, ou qui y est contrainte, qui est condamnée. Car ces lois cristallisent des identités, forgent des destins précaires et sans cesse menacés : le sans-papier, la prostituée, le toxicomane – autant de vies fragilisées, exposées aux risques de la maladie et de la mort. »

En 2016, l'usage de drogues, le travail du sexe et la prostitution restent pénalisés. De fait, les « toxicomanes » et les « prostitués-es » le sont également. En conséquence, ils-elles se trouvent régulièrement en position de défiance par rapport aux forces de l'ordre, à certains-es soignants-es ou à certaines associations. De telles situations précarisent les personnes, qui se retrouvent trop souvent la cible de propos stigmatisants et de décisions discriminantes. Leur accès aux soins en est fortement restreint avec un risque accru par rapport au VIH et aux hépatites.

# 1. Usage de drogues : répression contre santé publique

La politique française de réduction des risques (RDR) a contribué à diminuer significativement l'épidémie de VIH chez les usagers-es de drogues par injection (UDI). Le nombre de cas de sida est passé d'environ 1 800 cas en 1994 à moins de 100 cas en 2009<sup>64</sup>. L'épidémie de VHC reste, en revanche, très présente dans cette population. Selon l'enquête ANRS-Coquelicot menée en France en 2011, la prévalence du VHC chez les UDI fréquentant les dispositifs de RDR est de 64 %<sup>65</sup>. La politique de RDR a permis de démontrer que, contrairement à certaines représentations infondées, les personnes usagères de drogues cherchent à prendre soin de leur santé. Elles restent cependant confrontées à des barrières pour accéder à l'offre de santé en raison des stigmatisations sociales et légales dont elles sont victimes, dans le milieu médical ou face aux forces de l'ordre.

## 1.1 L'esprit de la loi de 70, la guerre à la drogue et l'injonction aux soins

« Au cours des 30 dernières années, [la toxicomanie] a connu une expansion rapide et pris la dimension d'un fléau social majeur, en France comme dans la plupart des pays occidentaux. Toute la société est désormais affectée. Le trafic et l'usage de la drogue touchent, à des degrés divers, l'ensemble du territoire, n'épargnant plus les zones rurales... » C'est ainsi que la Cour des comptes, dans un rapport sur la lutte contre la toxicomanie de 1994, présente l'orientation politique dominante sur la lutte contre la toxicomanie dans les années 1990, héritée de la loi du 31 décembre 1970 relative aux mesures sanitaires de lutte contre la toxicomanie et à la répression du trafic de l'usage illicite des substances vénéneuses, dite loi de 70. En réponse à l'augmentation de l'usage de drogues dans les années 1960, le Parlement adopte une loi prohibitionniste reposant sur deux piliers, la répression d'abord, et le soin ensuite. L'usager-e de drogues est considéré-e comme une victime, une personne malade qu'il convient de soigner. S'appuyant sur « la théorie de l'escalade » – qui avance que la consommation d'un produit psychotrope entraînerait une consommation vers des produits de plus en plus nocifs – la consommation, et toute forme de lien avec la drogue est sanctionnée, pour créer un barrage symbolique.

## 1.2 Échec de la loi de 70, stigmatisation et éloignement des soins

Plus de 30 ans plus tard, le constat est sans appel : c'est un échec. Ces politiques se sont traduites par une stigmatisation accrue des personnes usagères, condamnées à la clandestinité, contraintes à taire leur consommation, notamment dans le milieu médical. L'impératif de soigner et de sevrer la personne, indépendamment de sa volonté propre, crée une rupture entre les dispositifs médicaux et les usagers-es qui en restent éloignés-es, avec méfiance. La réponse sanitaire se limite à l'injonction aux soins. La politique de prohibition des drogues, loin de créer un barrage juridique ou symbolique, ne fait qu'en cacher les réalités, et compromet toute politique de santé efficace. Cet échec tourne au désastre avec la crise du sida. En effet, les épidémies de VIH et de VHC révèlent les conséquences dramatiques des politiques répressives pour la santé des personnes usagères maintenues en marge des centres de soins. Dans le rapport *Toxicomanie et Sida* de 1993, le Conseil national du sida (CNS) dresse ainsi un tableau sombre de ces épidémies : « Le taux de séropositivité parmi les usagers de drogues dans les maisons d'arrêt de la région parisienne a pu atteindre 70 % entre 1987 et 1988. Les principales données cliniques et biologiques montrent que nous sommes au début de l'épidémie parmi cette population, compte tenu de la période d'incubation de la maladie... L'infection par le VIH est fréquemment associée à l'hépatite B et à l'hépatite C. »



En France, on a une telle idéologie de la liberté que l'on veut absolument restituer à chacun sa part la plus intime de liberté... Du coup, il faut tout faire pour empêcher que les gens dépendent d'un produit... Or des sociétés et des individus sans dépendance, ça n'existe pas.



**Daniel Defert,**  
fondateur de AIDES

<sup>64</sup> <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Populations-et-sante/Usagers-de-drogues/Infections-virales-liees-a-l-usage-de-drogues>.

<sup>65</sup> JAUFFRET-ROUSTIDE Marie et al., « Estimation de la séroprévalence du VIH et de l'hépatite C chez les usagers de drogues en France – Premiers résultats de l'enquête ANRS-Coquelicot 2011 », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n°39-40, novembre 2013, p. 504-509.

### Introduction des programmes d'échanges de seringues

Les acteurs-rices de la lutte contre le sida proposent donc dès le milieu des années 1980 des actions alternatives au tout répressif. Face à l'urgence, dès 1985, AIDES organise des programmes d'échanges de seringues, en confrontation directe et assumée avec la loi de 70. Prenant acte des limites des politiques répressives, face à la situation et sous pression des associations, le gouvernement et Michèle Barzach, alors ministre de la Santé, autorisent en 1987 la vente libre de seringues. L'effet est immédiat : plus de 67 % des usagers-es de drogues rapportent alors avoir cessé toute pratique à risque liée au matériel d'injection en achetant leur seringue et en ne les partageant plus<sup>66</sup>. Ce sont là les prémises de ce qui deviendra une politique de RDR.

La RDR consiste selon une définition de l'Inserm « à être plus attentif aux modes de vie et aux comportements des usagers de drogues afin de leur proposer des mesures de santé publique adaptées à leurs besoins, et non pas imposées de l'extérieur ». L'ampleur dramatique des épidémies de VIH et hépatites dans ces populations confirme la totale inefficacité de l'approche morale. Désormais, d'autres approches sanitaires que celles visant au sevrage ont droit de cité, même si les principes de la loi visant à la répression et à la stigmatisation de la drogue et des usagers-es ne sont pas remis en cause. Daniel Defert raconte ainsi comment le *Quotidien du médecin* s'est insurgé lorsque AIDES a sorti un dépliant à destination des usagers-es de drogues expliquant comment nettoyer ses seringues : « Comment une association que nous avons toujours soutenue ose faire des choses pareilles ? »

À partir des années 1990, les politiques de RDR liées à l'usage de drogues trouvent progressivement leur place dans les politiques publiques en Europe. En France également, bien qu'elles tardent à se mettre en place. Le collectif « limiter la casse » rassemblant des militants-es de l'autosupport, de la lutte contre le sida et de la santé, note d'ailleurs dans un tract que « partout en Europe les gouvernements se sont ralliés aux politiques de réduction des risques... Les résultats sont indéniables. Les toxicomanes réduisent les risques dès que l'on leur en donne les moyens : il y a moins de morts, moins de personnes contaminées, moins de maladies, moins de violence. La France fait exception. Les actions de prévention sont découragées, les toxicomanes sont harcelés, les malades incarcérés, les rapports se dégradent entre la société et les toxicomanes ».

### L'arrivée des traitements de substitution

Au côté des programmes d'échanges de seringues, des programmes d'accès aux produits de substitution s'implantent à partir de 1992 au sein de centres spécialisés. Il s'agit de proposer aux usagers-es des produits médicaux permettant de contrôler la consommation, voire de la diminuer en prévenant ou réduisant les symptômes du sevrage. Une circulaire de la Direction générale de la santé (DGS) reconnaît que « la prise en charge des toxicomanes qui inclut maintenant la prescription de médicaments de substitution constitue un volet essentiel de la politique de santé publique ». Cependant, cette circulaire précise aussi que « ces traitements s'insèrent dans une stratégie thérapeutique d'ensemble de la dépendance visant à terme le sevrage ».

La guérison par le sevrage de l'utilisateur de drogues, toujours identifié-e comme une personne malade, reste la norme et la finalité absolue des politiques de lutte contre les drogues. La discrimination institutionnelle des usagers-es subsiste. En 2000 encore, l'association Act Up-Paris dénonce les contrôles d'urine imposés par les centres délivrant la méthadone pour vérifier l'observance d'une part, et chercher la trace de consommation de médicaments et de produits illégaux d'autre part. « Pour nous, les usagers de drogues ne sont ni des "délinquants", ni des "malades". Si nous sommes victimes de quelque chose, c'est avant tout d'une loi qui a fait la preuve de son injustice et de ses dangers... Nul ne l'ignore plus maintenant : les lois prohibitionnistes ont provoqué de véritables hécatombes sanitaires et sociales » explique l'association.

Ce double jeu entre RDR et affirmation de la prohibition constitue l'essentiel du débat politique sur les drogues depuis le début des années 2000. En 2003, tout en reconnaissant l'impact incontestable en santé publique des politiques de RDR, un

“

Les toxicomanes réduisent les risques dès que l'on leur en donne les moyens : il y a moins de morts, moins de personnes contaminées, moins de maladies, moins de violence.

”

<sup>66</sup> CONSEIL NATIONAL DU SIDA, *Toxicomanie et sida : rapport et avis relatifs à l'infection par le VIH parmi les usagers de drogues*, 8 juillet 1993.

rapport sénatorial dénonce la faiblesse de la réponse répressive face à la drogue. Il est recommandé d'introduire de nouvelles contraventions, de renforcer la répression, allant jusqu'à proposer l'emprisonnement dans des centres fermés de traitement de la toxicomanie pour les multirécidivistes ou « réfractaires aux soins ». De tels centres n'auraient cependant pour seules conséquences que d'accroître encore la stigmatisation des usagers-es comme délinquants-es, augmentant par-là la défiance par rapport aux soins et aux forces de l'ordre.

#### **La mise en place des centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour les usagers-es de drogues (Caarud)**

Moins d'un an plus tard, avec la même majorité, le Sénat vote un amendement donnant une base légale à la RDR et créant les Caarud. En 2010, Roselyne Bachelot, ministre de la Santé, se dit favorable à la création de « centres de consommation supervisée ». Il s'agit d'espaces de consommation sous supervision de personnels formés, principalement médicaux, afin de diminuer les risques en santé liés à l'usage de drogues. Le Premier ministre, François Fillon, s'y oppose, expliquant que le rôle de l'État « est de réduire la consommation de drogues, non de l'accompagner, voire de l'organiser », confirmant par-là la politique prohibitionniste de la France en matière d'usage de drogues. Le magistrat Étienne Appaire, président de la Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie, juge que de telles salles reviennent « à baisser les bras » face à la drogue, « à faire une croix sur le destin des gens ». La même année, dans un dossier de presse « Les 40 ans de la loi de 1970 : il est temps de réorienter notre plaidoyer ! », l'association AIDES rappelle que : « Sous couvert de préserver la santé de la population, et plus particulièrement celle des jeunes, c'est le dogmatisme le plus réactionnaire qui est à l'œuvre, confisquant littéralement le débat sur les drogues et leur consommation, pourtant massive. Les ficelles du marketing de la peur dans le domaine de la prévention sont toujours les mêmes : menace de l'escalade dans les consommations et les comportements, ouverture des vannes de la débauche en cas de dépénalisation de l'usage, etc. »

#### **L'expérimentation de salles de consommation à moindre risque (SCMR) et la modernisation de la RDR**

Depuis 2012, la confrontation entre politiques de RDR et prohibition est revenue régulièrement dans les débats politiques et médiatiques. Lors des campagnes pour les élections présidentielles, législatives et municipales, AIDES organise dans plusieurs villes de France des « débats citoyens » sur la loi de 70 associant journalistes, experts-es, associatifs-ves et élus-es. Christian Andreo, qui représente l'association, en profite pour rappeler que « le positionnement de AIDES, c'est de plaider pour une politique raisonnée qui se fonde sur l'évidence scientifique, sur des programmes évalués, sur ce qui marche et non sur de l'idéologie. L'efficacité de la criminalisation voire de la prohibition de l'usage de drogues est une intuition... On suppose que cela marche, mais ce n'est pas démontré scientifiquement. On a même des exemples qui nous prouvent les limites voire les échecs des approches prohibitionnistes. Et pourtant, on continue avec la loi de 70 qui a plus de 40 ans, comme si de rien n'était en dépit de ces mauvais résultats. » Dès juin 2012, à peine plus d'un mois après l'élection de François Hollande à la présidence de la République, Cécile Duflot, alors ministre du Logement, défend la légalisation du cannabis autour d'un double objectif, faire baisser les trafics et avoir une approche de santé publique de la question. Mais c'est surtout sur l'expérimentation des SCMR que le débat va se cristalliser. En 2013, l'ouverture d'une salle est prévue à Paris avec le soutien de la ville et du gouvernement. Une très forte résistance s'organise autour d'associations de riverains-nes qui sont à l'origine d'un recours administratif contre cette expérimentation. Le Conseil d'État considère que ce type de dispositif méconnaît « l'interdiction pénalement sanctionnée de l'usage de stupéfiant », et donc la loi de 70. Une nouvelle loi sera donc nécessaire pour permettre l'expérimentation. Elle est introduite dans le projet de loi de santé, au côté d'un autre article modernisant le référentiel national de RDR. Ces deux articles donnent lieu, une nouvelle fois, à des débats enflammés au Parlement et dans la presse.

Certes, les dispositifs de RDR ont déjà permis de faire reculer l'épidémie de VIH parmi les usager-es de drogues. L'épidémie de VHC reste en revanche très présente dans cette population. Selon l'enquête ANRS-Coquelicot<sup>67</sup>, la prévalence au VHC chez les personnes fréquentant les dispositifs de RDR est de 64 %. À noter aussi que sur le VIH, le temps entre le dépistage et le recours aux soins est presque d'un an, ce notamment en raison des discriminations et donc de la défiance par rapport au milieu médical. Mais

loin de tirer des leçons de l'histoire, loin d'avoir une politique de santé basée sur les données scientifiques, l'idéologie et les stigmatisations restent souvent la norme. Ainsi, dans les débats à l'Assemblée nationale, le député du groupe Les Républicains Philippe Goujon s'exprime ainsi sur la RDR et ses dommages : « Cet article, en levant l'interdit qui pèse sur l'injection de drogues par voie intraveineuse, permet de légaliser l'ouverture des salles de shoot. Avec cette fausse bonne idée, vous [le Gouvernement et la majorité] rompez le consensus autour des politiques de lutte contre les drogues menées par tous les gouvernements successifs depuis vingt ans... Ces salles ne résoudront pas non plus le problème de la contamination des usagers au VHC ou au VIH car la plupart d'entre eux sont déjà porteurs de ces facteurs de comorbidité. » Yannick Moreau, député vendéen Les Républicains complète : « La légalisation des salles de shoot est une faute. C'est une faute contre notre jeunesse, à qui vous adressez un terrible signal de banalisation de la drogue, qui pourrait désormais être légalement consommée dans certains endroits protégés de la République. C'est une faute contre nos forces de l'ordre qui, au péril de leur vie, luttent sans relâche contre le trafic de drogue. C'est une faute contre les familles frappées par le fléau de la drogue et qui attendent autre chose du Gouvernement qu'un témoignage de laxisme et de fatalisme. » Enfin, cet autre député Les Républicains Nicolas Dhuicq complète : « la question des toxiques a toujours vu plusieurs discours s'affronter. D'un côté, les somaticiens mettent l'accent sur l'aspect hygiénique et la prévention des maladies transmissibles. D'autres cependant préfèrent prendre en compte l'individu dans son ensemble et considèrent que le toxicomane joue avant tout à un jeu éminemment dangereux avec la mort. Il remet en cause tous les interdits de la société, à ses propres dépens, notamment en transgressant la règle qui commande qu'on respecte son identité corporelle ». Dans ces deux citations, les épidémies de VIH et d'hépatites sont vécues comme une fatalité inévitable si elle n'est pas encore réalisée, voire comme une forme d'hygiénisme. Les usagers-es sont présentés-es comme des personnes transgressives et devant donc être nécessairement punies, dans leur santé, et sanctionnées par la loi.

---

Si en matière d'usage de drogues, la répression reste la norme, la politique de RDR a permis de créer des espaces et des évolutions favorables à la santé des personnes et à la santé publique, à la lutte contre le VIH et les hépatites.

## 2. Prostitution, travail du sexe : une mise en danger des personnes par la loi

Dans le rapport de 2012 *Prostitutions : les enjeux sanitaires*, l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) affirme comme préalable à ces travaux qu'« il n'y a pas une mais des prostitutions » et qu'il s'agit d'une activité souvent considérée de manière beaucoup trop homogène par rapport aux réalités qu'elle recouvre. Les seuls chiffres sur la prostitution et le travail du sexe sont ceux issus du ministère de l'Intérieur, construits à partir des infractions constatées de délit de racolage passif. Aussi, ces chiffres sont biaisés et ne peuvent être acceptés en tant que tels. Le manque de données fiables concerne également la situation des personnes par rapport à leur santé. Ainsi, la Haute autorité de santé (HAS) note dans un rapport<sup>68</sup> publié en 2016 que les études sur la situation sanitaire des personnes prostituées et travailleuses du sexe sont rares. Elle souligne cependant, à l'aide d'une revue de la littérature intégrant des références internationales, que « les données disponibles n'indiquent pas que l'activité prostitutionnelle est en soi un facteur de risque d'infection au VIH/sida, sauf lorsqu'elle est associée à des facteurs de vulnérabilité psychologique, sociale et économique ». Ainsi, les discriminations dont sont victimes ces personnes en raison de leur activité d'abord, mais aussi en raison d'autres critères comme l'orientation sexuelle, l'identité de genre, l'origine et la situation administrative, etc. sont des facteurs de vulnérabilité importants par rapport au VIH.

### Distinction entre travail du sexe et prostitution

La notion de travail du sexe correspond à une pratique et une activité professionnelle, impliquant le consentement libre et éclairé des personnes. La notion de prostitution vise à intégrer les personnes confrontées à diverses formes de contraintes qu'elles soient économiques, sociales, administratives, criminelles, etc.

<sup>67</sup> JAUFFRET-ROUSTIDE Marie et al., « Estimation de la séroprévalence du VIH et de l'hépatite C chez les usagers de drogues en France - Premiers résultats de l'enquête ANRS-Coquelicot 2011 », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n°39-40, novembre 2013, p. 504-509.

<sup>68</sup> HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, *État de santé des personnes en situation de prostitution et des travailleurs du sexe et identification des facteurs de vulnérabilité sanitaire*, janvier 2016, [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-04/rapport\\_etat\\_de\\_sante\\_des\\_personnes\\_en\\_situation\\_de\\_prostitution\\_et\\_des\\_travailleurs\\_du\\_sexe\\_vf.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-04/rapport_etat_de_sante_des_personnes_en_situation_de_prostitution_et_des_travailleurs_du_sexe_vf.pdf)

Pourtant, en matière de prostitution et de travail du sexe, les gouvernements se suivent et se ressemblent pour pénaliser encore et toujours plus ces activités. La prostitution serait un mal qui doit disparaître. La stigmatisation des personnes, les négations de droits, les recommandations des institutions nationales et internationales, les risques en termes de violences ou de santé n'y changent rien...

## 2.1 Racolage passif, un délit dangereux pour la santé

La prostitution n'est pas illégale en France. Le contexte dans lequel s'exerce cette activité l'est. Ainsi, en 2003, Nicolas Sarkozy, alors ministre de l'Intérieur, fait voter dans la loi sur la Sécurité intérieure la pénalisation du racolage passif. Le principal objectif est d'éloigner la prostitution de l'espace public : « Les prostituées sont des victimes, dit-on. Certes, mais n'oublions pas les autres victimes : les personnes qui habitent dans les quartiers où la vie est devenue impossible... On me dit qu'il faut éloigner la prostitution des écoles. Fort bien ! Mais les enfants ne seraient-ils que dans les écoles ? À ma connaissance, ils n'y habitent pas, et ce n'est pas parce que les quartiers concernés sont en général situés à la périphérie des villes qu'il ne faut pas entendre le cri de détresse de ceux qui y habitent. » La criminalisation du racolage passif vise à criminaliser les travailleurs-ses du sexe, pas l'activité en elle-même, elle vise à cacher les personnes loin du regard de la société, là où elles ne dérangeront pas.

Les conséquences redoutées ne tardent pas à devenir une réalité. En 2005, les associations Act Up-Paris, Arcat et AIDES, dans une déclaration commune, notent : « Tous les jours, nous constatons que les pressions subies par les personnes prostituées, loin de faire baisser l'activité professionnelle, ont simplement conduit à rendre la prostitution invisible : il y a autant de personnes prostituées qu'il y a deux ans. La pression policière a nourri l'éparpillement, brisé le réseau de solidarité, rendu plus difficile nos actions de prévention. Elle a provoqué une dispersion, un essaimage loin de la protection qu'offrent l'espace public et le regard des passants. Dans ces zones de non-droit, les personnes sont exposées aux violences de certains passants, de certains clients et des forces de l'ordre. » Elles détaillent également les conséquences en termes de santé : « La nécessité de survie au jour le jour rentre en concurrence avec le projet de vie où la santé, le souci de protection de soi et des autres auraient toute leur place. La négociation du préservatif est rendue plus difficile par la reprise de pouvoir du client. La précarisation des personnes prostituées les rend plus vulnérables face à des demandes de rapports sexuels non protégés sur-tarifés. L'éclatement des lieux de prostitution a rendu le travail de terrain des associations plus compliqué... Face à cette fragmentation, comment couvrir toutes les zones de prostitution ? Les forces de l'ordre dans leur politique répressive n'hésitent pas à entraver les actions de prévention des associations... De même, les forces de l'ordre ont parfois confisqué du matériel de prévention ou tenté d'en faire un élément de caractérisation de l'activité prostitutionnelle. »

Ces constats sont également confirmés par l'association Médecins du Monde, qui a mené une étude en 2009 dans le cadre du programme Lotus Bus<sup>69</sup>.

La peur d'une présence policière se traduit par :

- des temps d'échange réduits lors des consultations, ce qui rend les femmes moins réceptives aux messages de prévention ;
- des temps de négociation raccourci avec le client, ce qui peut compromettre l'utilisation de matériel de prévention ;
- la crainte de posséder sur soi des préservatifs, ce qui peut constituer une présomption de racolage. « Comment accepter qu'un outil indiscutable de prévention devienne ainsi un outil de répression ? »

En 2010, le CNS, dans l'avis *VIH et commerce du sexe. Garantir l'accès universel à la prévention et aux soins* s'alarme de la situation sociale et sanitaire des travailleurs-ses du sexe et personnes prostituées. Il note que « la vulnérabilité sanitaire dont peuvent être victimes les personnes prostituées résulte moins de comportements jugés "déviant" que d'un environnement social susceptible d'entraver l'utilisation des outils

<sup>69</sup> MÉDECINS DU MONDE, Lotus bus. *Enquête auprès des femmes chinoises se prostituant à Paris*, février 2009, <http://old.medecinsdumonde.org/gb/Presse/Dossiers-de-presse/France/Lotus-bus-enquete-aupres-des-femmes-chinoises-se-prostituant-a-Paris>

de prévention et de conduire à des prises de risques en matière de santé » en insistant sur les conséquences défavorables pour leur accès aux droits et leurs conditions de vie. Dans une perspective de santé publique, le CNS propose de reconsidérer certaines dispositions légales à l'image du délit de racolage dénoncé comme à l'origine de discriminations vécues par les personnes prostituées, de fragilisation de leur situation sociale et sanitaire. Il se prononce en faveur d'une approche globale des politiques publiques en matière de prostitution, incluant un accès à la prévention et aux soins, un accompagnement social et un soutien aux associations communautaires.

## Une vision essentiellement victimaire de la prostitution et du travail du sexe



Les effets négatifs de la pénalisation du racolage passif, prédits lors des débats sur la loi sur la Sécurité intérieure, sont devenus réalités. Ce constat est partagé par des décideurs-ses politiques et institutionnels-les, de gauche comme de droite, par la société civile, par les institutions indépendantes. Cependant, le présumé ayant motivé cette loi, de la personne prostituée nécessairement et uniquement victime exploitée, et de l'impossibilité de l'existence même du travail du sexe, dans la mesure où celui-ci implique un consentement éclairé, reste

dominant. Par conséquent, la prostitution reste un mal contre lequel il convient de lutter. Une alternative est donc proposée à la pénalisation du racolage passif, la pénalisation du client. Cette proposition fait l'objet d'un rapport parlementaire par les députés-es Danielle Bousquet (PS) et Guy Geoffroy (UMP) en 2011. Si le rapport reconnaît les conséquences sanitaires et sociales de la pénalisation du racolage passif, il ne le condamne pas mais constate un bilan « nuancé ». De même, il s'inspire du modèle suédois de pénalisation du client mais n'en offre

qu'une vision parcellaire. Les difficultés de ce modèle quant à l'accès aux droits et à la santé sont mentionnées mais écartées d'une ligne en mentionnant le rapport suédois d'évaluation de la loi qui affirme que ces craintes sont infondées. Les parlementaires français-es ne mentionnent pas, en revanche, que ce rapport d'évaluation a été rédigé par des personnes promotrices de la loi, et qu'il est dans les faits très contesté en Suède.

### 2.2 Pénalisation du client : la responsabilité change de camp, mais les enjeux de santé restent méprisés

Cette mise au second plan des considérations en termes de droits, de santé et de lutte contre le VIH et les hépatites se concrétise à partir de 2012 alors que la majorité socialiste fidèle au programme de François Hollande lance la proposition de loi créant la pénalisation des clients en droit français. Cette proposition est reprise par la parlementaire Maud Olivier pour le groupe socialiste. Le rapport préalable à la proposition de loi, puis la proposition de loi elle-même, montrent des déséquilibres majeurs entre mesures répressives fortes, faiblesse du volet social, et mesures favorables à la santé des personnes. Si le rapport de Maud Olivier constate les enjeux de santé pour les travailleurs-ses du sexe et les personnes prostituées, notamment au regard du VIH et des infections sexuellement transmissibles (IST), elle ne formule aucune proposition pour y répondre. La proposition de loi dans la version initiale ne mentionne même pas la lutte contre le VIH et les IST. Aucun des 21 articles ne porte sur la santé. Il en est seulement fait mention dans l'article 4 de la loi qui se donne comme objectif de « sensibiliser les populations aux effets de la prostitution sur la santé ». Dans l'esprit de la parlementaire, si la prostitution est un « fléau social », les personnes seraient donc elles-mêmes des fléaux sanitaires, vecteurs de maladies. En ce sens, la proposition de loi ne vise aucunement à réduire les stigmatisations sociales à l'encontre des travailleurs-ses du sexe et personnes prostituées, au contraire. La députée Maud Olivier n'est pas la seule à assumer de nier les enjeux de santé. La députée socialiste Ségolène Neuville, infectiologue, devenue depuis secrétaire d'État chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, va même jusqu'à considérer que les arguments de santé des associations relèvent de « dérive hygiéniste ». L'argument et le choix des termes ne sont pas sans rappeler ceux utilisés par le député Les Républicains Nicolas Dhuicq pour s'opposer aux politiques de RDR liées à l'usage de drogues et aux SCMR. Il faudra attendre les débats en séance de l'Assemblée nationale pour que la santé soit réintroduite dans le texte, par un amendement du gouvernement, et sous la pression de certaines associations.

---

En France, deux récents rapports de l'Igas et du CNS attestent de la pluralité des situations prostitutionnelles, de l'incohérence des politiques publiques actuelles et soulignent la nécessité de mettre la santé et la sécurité des personnes se prostituant au cœur des préoccupations politiques.

En effet, les associations communautaires, de santé, et de lutte contre le VIH et les hépatites ont fait front, très tôt, pour s'opposer à cette loi. Les arguments de santé et de lutte contre les épidémies ont été particulièrement mis en avant. Les associations comme le Strass (Syndicat du travail sexuel), Médecins du Monde, AIDES, Cabiria ou Grisélidis s'appuient en ce sens sur leurs actions de terrain, auprès et avec les travailleurs-ses du sexe et les personnes prostituées. Elles mentionnent également un certain nombre de rapports d'institutions nationales et internationales. Dans un courrier adressé aux parlementaires en septembre 2013, les associations Élus locaux contre le sida, Le Planning familial, Act Up-Paris, Arcat, Médecins du Monde et AIDES notent : « De nombreux rapports d'experts rejoignent nos propres inquiétudes. En France, deux récents rapports de l'Igas et du CNS attestent de la pluralité des situations prostitutionnelles, de l'incohérence des politiques publiques actuelles et soulignent la nécessité de mettre la santé et la sécurité des personnes se prostituant au cœur des préoccupations politiques. Au plan international, les instances impliquées dans la santé publique ou dans la lutte contre le sida (Onusida, PNUD, OMS) concluent que des législations répressives, directes ou indirectes, à l'encontre des travailleurs et des personnes qui se prostituent renforcent la discrimination et impactent négativement leur santé. » Depuis, ces premiers rapports sont confirmés par d'autres publications concordantes, notamment du Défenseur des droits ou de la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDDH).

Enfin, et contrairement à ce qu'affirment un certain nombre de promoteurs-rices de la loi, le lien entre pénalisation, discriminations et santé est démontré en 2014 dans un numéro spécial de la revue médicale de référence *The Lancet*<sup>70</sup>. Il est démontré qu'en plus d'un risque accru au VIH et autres IST, les travailleurs-ses du sexe font face à des barrières dans l'accès à la prévention, aux dépistages et aux soins en raison des discriminations, stigmatisations et pénalisations auxquels ils-elles sont confronté-es. Dans l'article *Violation des droits humains contre les travailleurs-ses du sexe : fardeau et effets par rapport au VIH*<sup>71</sup>, une typologie des cadres réglementaires sur le travail du sexe et les conséquences pour les personnes est établie. La France, que ce soit sur la pénalisation du client ou du racolage passif, intègre la catégorie des pays à criminalisation partielle. Plusieurs conséquences sont identifiées à partir d'études comparatives de différents pays ayant adopté ce modèle :

- violation des droits sévère et systématique ;
- freins aux capacités des personnes de prendre soin de leur santé et de leur sécurité ;
- instauration d'une relation antagoniste avec les forces de l'ordre ;
- menace de la sécurité et de la santé des travailleurs-ses du sexe, en raison de négociations accélérées sur l'usage du préservatif, de l'éloignement et de l'isolement des personnes pour échapper aux forces de l'ordre et au harcèlement policier ;
- institutionnalisation possible de la discrimination ;
- frein à la prévention du VIH dans la mesure où les actions de prévention et d'accompagnement peuvent être considérées comme la facilitation d'un crime.

Alors que les promoteurs-rices de la pénalisation du client prétendent qu'en déplaçant la responsabilité pénale, elle permettrait aux travailleurs-ses du sexe d'être renforcés-es dans leur capacité de négociation du préservatif et des pratiques, c'est le contraire qui est démontré par le journal *The Lancet*. Les personnes ne s'en trouvent que plus fragilisées dans cette négociation. Les remontées de terrain, dans les actions de AIDES, ne font hélas que confirmer cette crainte.

Les députés-es, à de rares exceptions, ont été insensibles aux arguments de santé publique, à l'inverse des sénateurs-rices. Le Sénat supprime l'article portant sur la pénalisation du client. Il s'appuie sur les auditions des associations, aussi bien que sur le rapport de l'Igas sur la prostitution qui note : « de façon générale, l'isolement et la clandestinité apparaissent comme des facteurs d'aggravation des risques en même temps qu'ils restreignent les possibilités d'accès aux dispositifs et moyens de prévention ». De retour à l'Assemblée nationale en juin 2015, à l'exception du député Sergio Coronado, aucun-e parlementaire ne prend la peine de considérer véritablement les enjeux de stigmatisation ou de santé sur la réintégration de l'article portant sur la pénalisation du client. Catherine Coutelle, présidente de la délégation de l'Assemblée

<sup>70</sup> Numéro spécial « HIV and sex workers », *The Lancet*, 22 juillet 2014.

<sup>71</sup> DECKER MR. et al., « Human rights violation against sex workers : burden and effect on HIV », *The Lancet*, 385 (9963), 10 janvier 2015, p. 186-199.

nationale aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre les hommes et les femmes, se contente d'affirmer « Notre loi... n'est pas nuisible pour la santé, au contraire », sans en apporter la preuve. Quand Sergio Coronado fait mention des enjeux de lutte contre le VIH, elle oppose l'absence d'études, niant l'expertise des institutions internationales, et oublie les études de *The Lancet*.

Le 6 avril 2016, c'est donc une loi profondément déséquilibrée qui est votée. Se voulant globale pour lutter contre « le système prostitutionnel », elle reste dans le fond essentiellement répressive. Les députés-es ne sont pas revenus-es sur l'abrogation du délit de racolage passif. Cependant Maud Olivier, rapporteure du texte, n'hésite pas à inciter les municipalités à mettre en place des arrêtés allant dans ce sens au niveau local. La prohibition ne s'assume pas, mais elle est bien à l'œuvre. Le volet social n'est qu'un outil au service de l'idéologie de cette loi. En étant subordonné à l'arrêt sans délai de la prostitution et du travail du sexe, il exclut de fait toute personne ne s'y subordonnant pas ou ne pouvant le faire que dans le cadre d'un processus dans le temps. Les personnes étrangères engagées dans ce parcours ne peuvent bénéficier que d'un titre de séjour provisoire qui n'est pas de plein droit, ce qui signifie qu'elles peuvent être expulsées. Les financements associés à ce volet social sont insuffisants puisque selon les chiffres présentés par les promoteurs-rices de la loi, ils ne représentent que 160 € par an et par personne. Cette somme est d'ailleurs prise en grande partie sur les actions de prévention en faveur de la santé des femmes. Le programme « Santé : prévention, sécurité sanitaire et offres de soins » se voit amputé d'un million d'euros dans la loi de finances pour 2016, notamment sur l'action 12 qui porte sur l'accès de toutes les femmes à la contraception, l'accès à un droit effectif à l'interruption volontaire de grossesse, l'amélioration de la santé et de la prise en charge des femmes enceintes et jeunes mères, la lutte contre les traumatismes et violences de genre. Ainsi, les associations ayant soutenu cette loi voient leur budget augmenter afin de financer l'ensemble de leurs activités. Les associations intervenant sur la santé sexuelle de toutes les femmes, comme le Planning familial, se retrouvent avec des subventions coupées.

Enfin, l'article portant sur la santé, la lutte contre le VIH et les IST est succinct : « La politique de réduction des risques en direction des personnes prostituées consiste à prévenir les infections sexuellement transmissibles ainsi que les autres risques sanitaires, les risques sociaux et psychologiques liés à la prostitution. Les actions de réduction des risques sont conduites selon des orientations définies par un document national de référence approuvé par décret. » En vue de l'élaboration de ce document, le rapport de la HAS<sup>72</sup> conclut que « 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 ». Or, si la HAS n'a pas à se positionner dans un tel débat, elle note cependant « Sur la base des données disponibles, il est envisageable que les politiques de pénalisation puissent avoir des effets défavorables à la santé des personnes. Des données canadiennes permettent d'identifier de façon indirecte d'éventuels effets délétères de politiques de pénalisation des clients : il semble, en effet, que le déplacement des personnes vers des zones isolées ainsi que le caractère clandestin des échanges entre les personnes en situation de prostitution/travail du sexe et les clients accroissent la difficulté des premières à négocier des rapports sexuels protégés et accroissent le risque de violences. »

<sup>72</sup> HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, *État de santé des personnes en situation de prostitution et des travailleurs du sexe et identification des facteurs de vulnérabilité sanitaire*, janvier 2016.



## Le point de vue du Défenseur des droits

Dans un avis du 16 décembre 2015 sur le projet de loi visant à renforcer la lutte contre le système prostitutionnel et à accompagner les personnes prostituées, le Défenseur des droits a exprimé son inquiétude quant à la pénalisation de l'achat d'actes sexuels. Il a attiré la vigilance des parlementaires sur le fait que l'interdiction de l'achat d'un acte sexuel calquée sur le modèle suédois ne saurait être efficace pour faire diminuer la prostitution, protéger les personnes pratiquant la prostitution et enfin lutter contre les réseaux de traite et de proxénétisme.

Ainsi, pour l'Institution, cette mesure comporte des risques, elle pourrait avoir pour effet de forcer les

professionnels-les à exercer cette activité clandestinement, dans les lieux reculés imposant des conditions encore plus difficiles. De plus, la clandestinité pourrait rendre plus problématique l'action des services de police dans la lutte contre la traite et le proxénétisme. Comment lutter contre les réseaux dès lors que les victimes sont moins visibles et accessibles ? Par ailleurs, leur accès à la prévention et aux soins sera encore plus difficile en les éloignant des réseaux de soutien des structures associatives et médicales existantes et des acteurs-rices de prévention. Cette disposition risque également d'exposer davantage les prostituées-es à la violence de certains clients et aux contaminations au VIH et/ou aux

hépatites virales. Le Défenseur des droits a rappelé que des organismes tels que l'Organisation mondiale de la santé (OMS), l'Onusida et le Conseil national du sida ne sont pas favorables à la pénalisation de la prostitution qui nuit à la santé des personnes qui la pratiquent.

Le Défenseur tient cependant à saluer les dispositifs « parcours de sortie » destinés aux personnes prostituées tout en regrettant que cela ne concerne que les personnes souhaitant quitter cette activité. La prostitution étant un phénomène hétérogène et complexe, chaque situation devrait permettre un suivi sans exigence de sortie.



---

## Remerciements

À toutes les militantes et militants 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 séropositives au VIH et aux hépatites. Merci également à Amandine Jung et Céline Rancoule pour leur soutien.

## Crédits

Directeur de la publication  
Aurélien Beaucamp

Coordination  
Audrey Musto et Caroline Douay

Rédaction AIDES  
Théau Brigand, Caroline Douay,  
Caroline Izambert, Nicolas Klausser,  
Jean-François Laforgerie, Guillemette  
Quatremère

Rédaction Défenseur des droits  
Vanessa Pidéri

Contributions  
Lionel Fugon, Coline Mey,  
Bruno Spire et Marie Suzan  
ainsi que l'équipe Inserm  
U912 (Sesstim)

Relectures  
Christian Andréo, Marc Dixneuf,  
Nathalie Gautier, Enzo Poultreniez,  
Adeline Toullier

Graphisme  
Ilya Naumoff  
Donat Pletukhov

Impression  
Pure Impression  
3 500 exemplaires

Crédits photos  
Aurélien Beaucamp : AIDES  
Marina Foïs : Fred Leveugle

---

## Association AIDES

 Tour Essor  
14 rue Scandicci  
93508 Pantin Cedex

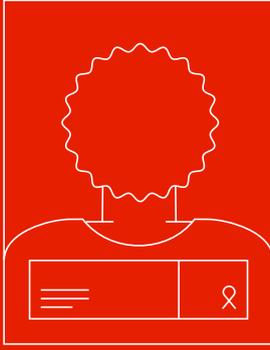
 0 805 160 011  
gratuit depuis un  
poste fixe

 [www.aides.org](http://www.aides.org)  
[aides@aides.org](mailto:aides@aides.org)  
[www.seronet.info](http://www.seronet.info)

 @assoAIDES

 [facebook.com/aides](https://facebook.com/aides)

 @assoaides



Lorsque l'on est identifié-e comme personne vivant avec le VIH, usagère de drogues, étrangère, trans, etc., les expériences de discriminations sont une réalité qui affectent tous les domaines de l'existence.

Les discriminations à l'encontre des personnes concernées par le VIH et les hépatites hypothèquent leur avenir en suscitant la peur : peur de se présenter à un entretien d'embauche, peur d'évoquer son statut sérologique, peur de consulter un-e médecin, peur de faire valoir ses droits. Les discriminations abîment les liens sociaux. Elles minent les esprits comme les corps. En éloignant du soin et en fragilisant les conditions de vie, les attitudes de rejet, les législations discriminantes et les règlements injustes affectent directement la santé des personnes.

Pour l'édition 2016 du rapport *VIH/hépatites, la face cachée des discriminations*, nous continuons notre collaboration avec le Défenseur des droits. La poursuite de cet engagement dans la lutte contre les discriminations et les exclusions est la preuve qu'il faut se mobiliser, à tous les échelons de la société.

Dans ce rapport, AIDES révèle diverses formes de discriminations et d'entraves dans l'accès à certains droits ou à la santé pour les personnes concernées par le VIH et les hépatites. Nous exposons également les combats et stratégies mis en place par AIDES et ses partenaires pour faire évoluer les pratiques et le droit.

- I. Focus sur les résultats de l'enquête « VIH, hépatites et vous » menée en 2016 auprès des personnes qui fréquentent les actions de AIDES. Parmi les personnes séropositives au VIH, plus de 30 % ont subi des discriminations directement liées à leur pathologie. La moitié d'entre elles ont fait l'objet de rejets dans leur vie sexuelle, affective ou familiale, et près d'un quart ont été discriminées dans le milieu médical. La mise en perspective avec d'autres données apporte un éclairage sur la nature et l'ampleur des discriminations subies.
- II. Difficultés persistantes d'accès aux traitements hépatite C : le prix excessif des nouveaux médicaments menace l'égalité d'accès au traitement pour toutes et tous et la pérennité d'un système de santé solidaire.
- III. Accès restreint à la santé des personnes étrangères : des personnes gravement malades, parce qu'elles sont étrangères, ne bénéficient pas de conditions de vie dignes propices aux soins, à défaut d'avoir un titre de séjour pérenne.
- IV. Changement d'état civil des personnes trans : les conditions injustifiables et excessives pour changer d'état civil entretiennent les discriminations dont les personnes trans sont quotidiennement victimes.
- V. Santé et répression, incohérence des politiques publiques : les personnes usagères de drogues, prostituées ou travailleuses du sexe se retrouvent trop souvent la cible de propos stigmatisants et de décisions discriminantes, avec un impact fort sur leur accès aux droits et à la santé.

À chaque fois, la précarité ressort comme la source de nombreuses discriminations. En 2016, la précarité sociale s'ajoute à la liste de critères prohibés comme l'état de santé, l'orientation sexuelle, l'origine, etc. Plus que tout autre caractéristique, elle expose à de nombreuses formes de rejet. Certes, ces phénomènes de discrimination sont reconnus légalement, ce qui permet de ne plus les nier. Pour autant, s'ils existent, c'est qu'une institution, une législation ou un groupe les encourage ou les tolère. Nous nous devons de protéger et d'accompagner les plus vulnérables. C'est pourquoi, AIDES travaille à changer les représentations, à lutter contre les préjugés et à faire évoluer le droit, afin que la société progresse en faveur de l'égalité de traitement pour toutes et tous.



[www.aides.org](http://www.aides.org)

Tour Essor  
14 rue Scandicci  
93508 Pantin Cedex

📧 @assoAIDES  
📘 facebook.com/aides  
📱 @assoaides

Avec le soutien institutionnel de



Ce dossier est consultable sur : [www.aides.org/rapport-discriminations-2016](http://www.aides.org/rapport-discriminations-2016)