

États Généraux

des personnes
vivant avec le **VIH**



2024

SYNTHÈSE ET RECOMMANDATIONS POUR AGIR



MODE D'EMPLOI

Nous avons souhaité rendre ce document le plus complet possible et le plus facile à parcourir. C'est pourquoi tout au long des pages vous pourrez :

Revenir au sommaire
en cliquant sur
le chapitre en haut
des pages ou le logo
en bas de page



Cliquez sur ce picto
pour visionner une vidéo
externe.



Cliquez sur ce picto
pour consulter un lien
externe.

Vous trouverez également tout au long du document des textes soulignés qui vous indiquent des liens interactifs. La table des matières l'est aussi.

TABLE DES MATIÈRES

S'exprimer, faire savoir, transformer !	7
Les associations partenaires de l'évènement.....	8
I. Les États généraux : un temps fort de la démarche communautaire en santé..	11
Un évènement construit par les personnes vivant avec le VIH et les associations	12
Un programme propice aux échanges et à la production de recommandations	13
II. Des recommandations en réponse aux multiples défis des personnes vivant avec le VIH	15
1 Mettre fin aux discriminations	17
A. Les vécus des personnes vivant avec le VIH	17
La confrontation à la sérophobie dans la vie quotidienne et le monde associatif	17
Des discriminations multiples dans le milieu du soin	17
B. Le regard de Marjorie Mailland du Réseau Santé Marseille Sud.....	18
C. Recommandations.....	20
Pour chaque personne vivant avec le VIH	20
Pour les communautés des personnes vivant avec le VIH.....	21
Pour les organisations accompagnant les personnes vivant avec le VIH	21
Pour les professionnels-les intervenant dans les parcours de santé.....	23
Pour les acteurs-rices institutionnels-les.....	24
2 Être acteur-riche de sa santé.....	26
A. Les vécus des personnes vivant avec le VIH	26
L'infectiologue, pilier du soin des personnes vivant avec le VIH.....	26
Des barrières multiples à une prise en charge de qualité	26
Être acteur-riche de sa santé.....	27
B. Le regard de Thibaut Vignes des Petits Bonheurs	27
C. Recommandations.....	29
Pour chaque personne vivant avec le VIH	29
Pour les communautés des personnes vivant avec le VIH.....	29
Pour les organisations accompagnant les personnes vivant avec le VIH	29
Pour les professionnels-les intervenant dans les parcours de santé.....	30
Pour les acteurs-rices institutionnels-les.....	31
3 S'épanouir dans sa vie affective, sexuelle et relationnelle	33
A. Les vécus des personnes vivant avec le VIH	33
B. Le regard de Patrick Papazian, sexologue	34
C. Recommandations.....	36
Pour chaque personne vivant avec le VIH	36
Pour les communautés des personnes vivant avec le VIH.....	36
Pour les organisations accompagnant les personnes vivant avec le VIH	36
Pour les professionnels-les intervenant dans les parcours de santé.....	37
Pour les acteurs-rices institutionnels-les.....	38

4	Lutter contre la précarité et pour l'accès aux droits sociaux	39
	A. Les vécus des personnes vivant avec le VIH	39
	Des difficultés à faire valoir ses droits sociaux...	39
	Des difficultés accentuant la précarité matérielle des personnes vivant avec le VIH.....	39
	B. Le regard de Corinne Lakhdari de Act Up-Paris	40
	C. Recommandations	42
	Pour chaque personne vivant avec le VIH	42
	Pour les communautés des personnes vivant avec le VIH.....	42
	Pour les organisations accompagnant les personnes vivant avec le VIH	42
	Pour les professionnels-les intervenant dans les parcours de santé.....	43
	Pour les acteurs-rices institutionnels-les.....	43
	FOCUS Travail	45
	Des obstacles persistants à l'emploi	45
	La visite médicale, un rendez-vous redouté.....	45
	Recommandations	46
	Pour chaque personne vivant avec le VIH	46
	Pour les communautés des personnes vivant avec le VIH.....	46
	Pour les organisations accompagnant les personnes vivant avec le VIH	46
	Pour les professionnels-les intervenant dans les parcours de santé.....	47
	Pour les acteurs-rices institutionnels-les.....	47
5	Bien vieillir avec le VIH	48
	A. Les vécus des personnes vivant avec le VIH	48
	Une réalité qui prend de l'ampleur.....	48
	Des craintes face à la perte d'autonomie et à l'organisation des funérailles.....	48
	B. Les regards de Corinne Le Huitouze et Julia Roy de Sidaction	49
	C. Recommandations	51
	Pour chaque personne vivant avec le VIH	51
	Pour les communautés des personnes vivant avec le VIH.....	51
	Pour les organisations accompagnant les personnes vivant avec le VIH	51
	Pour les professionnels-les intervenant dans les parcours de santé.....	52
	Pour les acteurs-rices institutionnels-les.....	52
	FOCUS Retraites	54
	Un parcours complexe pour préparer sa retraite	54
	Des droits méconnus et des pensions souvent insuffisantes.....	54
	Une appréhension de la solitude	54
	Recommandations	54
	Pour chaque personne vivant avec le VIH	54
	Pour les communautés des personnes vivant avec le VIH.....	55
	Pour les organisations accompagnant les personnes vivant avec le VIH	55
	Pour les professionnels-les intervenant dans les parcours de santé.....	55
	Pour les acteurs-rices institutionnels-les.....	55

6	Vivre pleinement sa vie familiale et son désir d'enfant	57
	A. Les vécus des personnes vivant avec le VIH	57
	Les difficultés des personnes vivant avec le VIH, du désir d'enfant à la maternité	57
	L'impact de la séropositivité sur les liens familiaux	58
	B. Le regard de Eva Sommerlatte du Comité des familles	59
	C. Recommandations	60
	Pour chaque personne vivant avec le VIH	60
	Pour les communautés des personnes vivant avec le VIH	60
	Pour les organisations accompagnant les personnes vivant avec le VIH	61
	Pour les professionnels-les intervenant dans les parcours de santé	61
	Pour les acteurs-rices institutionnels-les	61
	FOCUS Allaitement	62
	Recommandations	63
	Pour chaque personne vivant avec le VIH	63
	Pour les communautés des personnes vivant avec le VIH	63
	Pour les organisations accompagnant les personnes vivant avec le VIH	63
	Pour les professionnels-les intervenant dans les parcours de santé	63
	Pour les acteurs-rices institutionnels-les	63
7	Bien vivre avec ses traitements	64
	A. Les vécus des personnes vivant avec le VIH	64
	Les difficultés d'observance aux traitements	64
	Le manque d'information sur les traitements	64
	B. Les regards de Jean-Marc Bithoun et Julia Charbonnier d'Actions Traitements	66
	C. Recommandations	68
	Pour chaque personne vivant avec le VIH	68
	Pour les communautés des personnes vivant avec le VIH	68
	Pour les organisations accompagnant les personnes vivant avec le VIH	68
	Pour les professionnels-les intervenant dans les parcours de santé	68
	Pour les acteurs-rices institutionnels-les	70
8	Améliorer sa qualité de vie	71
	A. Les vécus des personnes vivant avec le VIH	71
	B. Le regard de Tim Madesclaire, militant à AIDES	72
	C. Recommandations	74
	Pour chaque personne vivant avec le VIH	74
	Pour les communautés des personnes vivant avec le VIH	74
	Pour les organisations accompagnant les personnes vivant avec le VIH	74
	Pour les professionnels-les intervenant dans les parcours de santé	74
	Pour les acteurs-rices institutionnels-les	75
	FOCUS Santé mentale	76
	Les risques en santé mentale chez les personnes vivant avec le VIH	76
	Un manque de prise en charge de la santé mentale	76
	La nécessité d'une approche globale et intégrée	77

Recommandations	77
Pour chaque personne vivant avec le VIH	77
Pour les communautés des personnes vivant avec le VIH	77
Pour les organisations accompagnant les personnes vivant avec le VIH	78
Pour les professionnels-les intervenant dans les parcours de santé.....	79
Pour les acteurs-rices institutionnels-les.....	79
9 Faciliter l'intégration des personnes étrangères vivant avec le VIH	80
A. Les vécus des personnes vivant avec le VIH	80
Un accès entravé aux droits et à la santé.....	80
Des études scientifiques et rapports d'experts-es en appui du témoignage des personnes.....	80
B. Le regard de Lydienne N'Togue, militante à AIDES	81
C. Recommandations	83
Pour chaque personne vivant avec le VIH	83
Pour les communautés des personnes vivant avec le VIH.....	83
Pour les organisations accompagnant les personnes vivant avec le VIH	83
Pour les professionnels-les intervenant dans les parcours de santé.....	84
Pour les acteurs-rices institutionnels-les	84
 III. La mise en place des recommandations, un moteur de changements	87
Le comité de suivi	88
Le comité d'interface	88
 IV. Des États généraux de 2004 à ceux de 2024 : la lutte des personnes vivant avec le VIH évolue et continue !	91
A. Le regard de Carole Damien militante à Actions Traitements	92
B. Reprendre la parole et la faire entendre	94
De l'amélioration des traitements contre le VIH vers une prise en charge globale et coordonnée ..	94
Discriminations : toujours un combat quotidien !	95
Vers la reconnaissance du bien-être psychologique en tant que besoin à part entière	96
Vieillesse et VIH : un enjeu majeur pour l'avenir	97
Droits des personnes vivant avec le VIH migrantes toujours et plus que jamais en danger !	97
Vingt ans après, des progrès à saluer et des défis persistants	98
Exister, résister, revendiquer !.....	99
Reconnaître, agir, avancer !.....	100
Remerciements.....	101

S'exprimer, faire savoir, transformer !

Les États généraux des personnes vivant avec le VIH se sont déroulés à Paris du 25 au 27 mai 2024 et constituent une étape dans la construction de nouvelles perspectives pour la lutte contre le VIH/sida en France. Dix associations et deux sociétés savantes ont contribué à réunir des personnes vivant avec le VIH dans toutes leurs diversités, avec la mission de mobiliser les savoirs expérientiels pour répondre aux enjeux actuels et futurs de la vie avec le virus.

De la construction du programme de l'évènement à la restitution des recommandations qui en ont résulté, chaque étape des États généraux de 2024 a pris en compte les besoins exprimés par les personnes vivant avec le VIH. Les temps de travail et de réflexion collectifs des participants-es pendant l'évènement ont permis le renforcement des liens de soutien, le développement d'un pouvoir d'agir et la construction de plaidoyers. Ensemble, ils-elles ont remis en question la répartition traditionnelle du savoir et du pouvoir. Ensemble, ils-elles ont interrogé leurs besoins individuels, raconté leur quotidien et énoncé leurs difficultés, pour faire de leur intime un moteur de transformation sociale.

Si ces trois jours, hors du temps mais profondément ancrés dans le réel, ont constitué le point culminant d'un travail interassociatif initié dès 2022, ils ne sont pas un aboutissement. Ils ont amorcé un processus de transformation durable. L'évènement a permis de poser les bases de nouvelles recommandations ambitieuses. À nous tous-tes désormais de les faire vivre pour transformer l'accompagnement et la prise en soin des personnes vivant avec le VIH. À nous tous-tes d'agir pour améliorer leur qualité de vie et de lutter contre les multiples discriminations qui sont autant de barrières à l'accès à la santé et aux droits. À l'heure où les idées d'extrême droite brutalisent notre société et mettent en danger les droits et la santé des communautés dont sont issues la plupart des personnes vivant avec le VIH, nous publions les recommandations des personnes vivant avec le VIH pour répondre aux multiples défis auxquels elles font face. Près de quarante ans après la cinquième Conférence internationale sur le sida à Montréal et le discours de Daniel Defert, les « malades » sont toujours les réformateurs sociaux.

Florence Thune, directrice générale de Sidaction
Catherine Aumond, secrétaire générale de AIDES

Les associations partenaires de l'évènement



Actions traitements : Fondée en 1991, c'est une association agréée pour représenter les malades et les usagers-ères du système de santé, qui a pour but d'informer, d'accompagner, de soutenir et de défendre les droits des personnes vivant avec le VIH, les virus de l'hépatite, la tuberculose, les infections sexuellement transmissibles et les pathologies associées. Actions Traitements vulgarise aussi l'information scientifique et médicale sur ces pathologies. Elle mène également des actions pour faciliter l'accès aux dépistages, aux vaccinations et aux traitements. L'association joue un rôle d'observatoire et peut intervenir dans le cadre de la pharmacovigilance.



Act Up-Paris : Créée en 1989, c'est une association de lutte contre le VIH-Sida, les hépatites virales et les autres infections sexuellement transmissibles, militant également pour les droits des minorités sexuelles et de genre. Elle a deux objectifs concrets : éviter toute nouvelle contamination en obtenant la mise en place d'une stratégie ambitieuse de prévention combinée, déclinée en direction des différents publics concernés par l'épidémie et améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH en luttant pour l'accès aux traitements, aux droits sociaux et en luttant contre toutes les discriminations dont elles sont victimes.

Elle est agréée pour représenter les usagers-ères dans les instances hospitalières ou de santé publique.



AIDES : Créée en 1984, c'est une association de lutte contre le VIH et les hépatites virales. Elle est reconnue d'utilité publique depuis 1990 et est agréée pour représenter les malades et les usagers-ères du système de santé. Elle agit avec et auprès des populations les plus vulnérables au VIH/sida et aux hépatites. L'action de AIDES en France et à l'international poursuit deux objectifs principaux : améliorer la qualité et les conditions de vie des personnes vivant avec le VIH ou une hépatite, les maintenir le plus longtemps possible en bonne santé et défendre leurs droits ; réduire les risques d'acquisition des virus du VIH et des hépatites parmi les populations non contaminées, en particulier les plus exposées et défendre les intérêts de ces groupes, en ayant un impact sur les transmissions.

Elle joue un rôle majeur dans l'amélioration de la prise en compte des malades dans le système de santé en France, l'évolution des droits des personnes vulnérables et la lutte contre les discriminations.



Association de lutte contre le sida et pour la santé sexuelle (ALS) : Créée en 1985, elle a pour objectifs d'accueillir et d'informer sur le VIH/Sida, les hépatites, les autres infections sexuellement transmissibles et la santé sexuelle. Elle anime des programmes de prévention et d'éducation à la sexualité en direction de publics divers et des permanences de médiation en santé dans les quartiers politiques de la ville de Lyon. Elle soutient quotidiennement les personnes et les familles vivant avec le VIH/Sida. Elle forme des personnes relais et des professionnels-les sur

ces thématiques et enfin soutient les actions locales, régionales et nationales de mobilisation et de sensibilisation.



Association de recherche, de communication et d'action pour l'accès aux traitements (ARCAT) : Créée en 1985, c'est une association historique de lutte contre le VIH/sida, les hépatites et les discriminations. Composée de professionnels-les qui unissent leurs compétences au service de la solidarité, l'équipe d'Arcat œuvre pour la promotion des droits des personnes vivant avec une pathologie chronique, pour la défense des droits socio-sanitaires des personnes migrantes et contre les discriminations et les inégalités sociales et territoriales de santé.



Comité des familles : L'association propose un accompagnement médico-social des personnes concernées par le VIH et sensibilise sur la santé sexuelle par son émission radio « Vivre avec le VIH » et des actions de prévention et de dépistage. Fondée en 2003 à La Courneuve (93), l'association est née du travail d'information et de mobilisation des familles concernées, issues de l'immigration et de la banlieue. Depuis 2011, l'association est agréée pour représenter les usagers-ères du système de santé. Avec son réseau de partenaires, elle porte de nombreux projets pour sortir de l'isolement, gagner en autonomie, lutter contre la sérophobie, échanger sur son vécu, trouver un soutien auprès de pairs... le tout dans le respect des valeurs de convivialité et d'entraide qui font sa richesse.



Ikambere : Créée en 1997, l'association naît par sa raison d'être : offrir un lieu d'accueil et d'accompagnement pour les femmes séropositives notamment étrangères, leur permettant de rompre avec l'isolement provoqué par la maladie et la précarité conjuguées. L'approche de l'association consistant à offrir un lieu sécurisant pour les femmes, où elles peuvent bénéficier d'une prise en charge globale pour adresser conjointement les enjeux thérapeutiques et les enjeux de l'insertion sociale et professionnelle, a fait ses preuves sur le terrain au fil des ans. Elle est agréée pour représenter les usagers-ères du système de santé



Les Petits Bonheurs : Créée en 2008, l'association a pour mission d'accompagner des personnes vivant avec le VIH, isolées et particulièrement vulnérables sur le plan physique, psychologique et social. Elle les soutient et les accompagne à travers la réalisation de petits projets individuels et collectifs, source de plaisir, de redynamisation et de resocialisation. Elle est agréée pour représenter les usagers-ères du système de santé



Réseau Santé Marseille Sud : Créée en 1993, c'est une association qui rassemble des professionnels-les de santé, des acteurs-rices du secteur social à Marseille, ainsi que des personnes vivant avec le VIH. L'objectif est d'améliorer la prise en charge des personnes concernées, de sécuriser leur parcours de santé et de vie, de lutter contre l'isolement et la sérophobie. Ses actions englobent l'accompagnement individuel, les actions collectives et les échanges entre pairs. Elle est membre du bureau du CoReSS PACA.



Société Française de Lutte contre le Sida (SFLS) : Créée en 1994 afin de regrouper les professionnels-les hospitaliers-ères et libéraux-ales concernés-es par la prise en charge et la prévention de l'infection par le VIH. L'objectif principal est l'amélioration de la prise en charge de l'infection par le VIH ou les virus des hépatites, aussi bien dans le domaine du soin que de la prévention. Elle s'est ensuite ouverte au champ de la santé sexuelle et les différentes disciplines et acteurs impliquées dans ce domaine.



Sidaction : Créée en 1994 et reconnue d'utilité publique. Cette association française est un bailleur de fonds privés de la lutte contre le VIH/sida. Elle finance des programmes de recherche et des associations de prévention du VIH et de soutien aux personnes vivant avec le VIH en France, en Afrique de l'Ouest et du Centre et en Europe de l'Est. Elle mène par ailleurs des actions de plaidoyer sur différents sujets relatifs à la lutte contre le VIH, de mise en réseau et d'échanges de pratiques entre les différents acteurs et de renforcement de capacités.



Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française (Spilf) : Créée en 1973, c'est une société transversale regroupant tous les praticiens-nes s'intéressant à l'inféctiologie. Elle a pour mission de faciliter, coordonner, encourager et initier toute structure œuvrant dans le domaine de l'infection ; d'organiser des réunions et congrès scientifiques en lien direct ou indirect avec ce domaine ; de promouvoir la formation de l'ensemble des professionnels-les de santé impliqués dans la lutte contre l'infection ; de soutenir les pouvoirs publics dans la diffusion et la mise en œuvre des recommandations relatives au diagnostic, au traitement et à la prévention des infections ; de collaborer avec les organismes internationaux spécialisés dans l'étude de l'infection ; et de publier les travaux réalisés par ses membres.

Soutiens institutionnels et privés





Les États généraux : un temps fort de la démarche communautaire en santé

1

Un événement construit par les personnes vivant avec le VIH et les associations

À l'initiative de AIDES, un comité de pilotage interassociatif s'est formé dès 2023 afin d'organiser les États généraux des personnes vivant avec le VIH, 20 ans après une première édition en 2004.

Ainsi, Act Up-Paris, Actions Traitements, AIDES, l'Association de lutte contre le sida et pour la santé sexuelle (ALS), l'Association de Recherche, de Communication et d'Action pour l'accès aux Traitements (ARCAT) le Comité des Familles, Ikambere, le Réseau Santé Marseille Sud (RSMS), Les Petits Bonheurs, Sidaction, la Société française de lutte contre le sida (SFLS) et la Société de pathologies infectieuses de langue française (Spilf) se sont réunis régulièrement pour penser l'évènement : organiser le recueil des besoins des personnes vivant avec le VIH, élaborer le programme et les stratégies de communication.

De l'automne 2023 au printemps 2024, 325 personnes vivant avec le VIH ont été associées à la préparation de l'évènement au travers de 53 ateliers collectifs visant à recueillir leurs besoins. Une consultation en ligne a permis de récolter 111 contributions.

Cette étape a permis aux associations et aux deux sociétés savantes d'élaborer un programme pour discuter des thématiques identifiées par les personnes vivant avec le VIH et produire des recommandations pour améliorer leur quotidien.

Afin d'en savoir plus,
retrouvez la présentation
par Florence Thune,
directrice générale de
Sidaction et Catherine
Aumond, secrétaire générale
de AIDES



2 Un programme propice aux échanges et à la production de recommandations

Les États généraux se sont déroulés du 25 au 27 mai 2024 et ont réuni 162 personnes vivant avec le VIH, représentant une diversité en termes de genre, d'orientation sexuelle, d'âge, d'origine géographique au niveau national et international, de situation économique et de durée de vie avec le virus. Étaient ainsi présents-es :

Personne cis

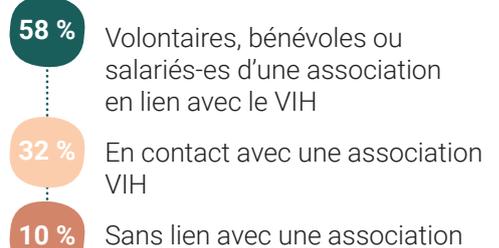
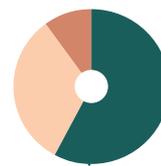
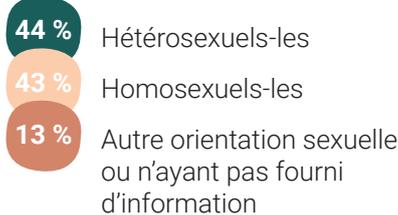
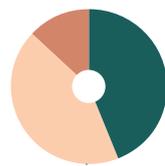
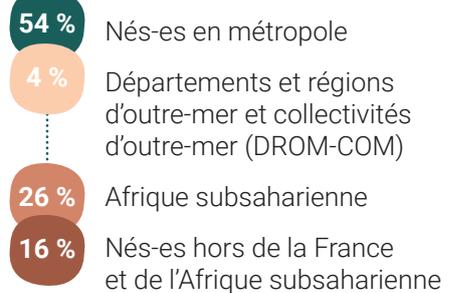
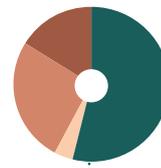
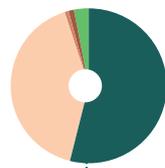
Personne ne se ressentant pas d'un autre genre que celui qu'on lui a assigné à la naissance

Personne trans

Personne qui n'est pas du genre qu'on lui a assigné à la naissance.

Personne non-binaires

Personne dont le genre n'est pas « homme » ou « femme » : cela peut être une combinaison, une absence (agenre), ou un genre autre.



Les États généraux se sont ouverts par les prises de parole de représentants-es de AIDES et Sidaction et de plusieurs personnes vivant avec le VIH, membres du comité d'organisation. L'épidémiologiste Dominique Costagliola a présenté les caractéristiques des personnes vivant avec le VIH suivies en France en 2021. Enfin, les infectiologues Victoria Manda, membre de la Société de pathologies infectieuses de langue française (Spilf) et Pierre Leroy, membre de la Société française de lutte contre le sida (SFLS), ont partagé les enjeux de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH.

Revivez les différents moments de la plénière d'ouverture



Au cours de ce week-end, les personnes vivant avec le VIH ont participé à des ateliers thématiques. Trois d'entre eux s'adressaient à tous-tes : « Être acteur-riche de ma santé », « Ma vie relationnelle, affective et sexuelle » et « La persistance des discriminations ».

Les autres ateliers étaient laissés au choix des participants-es : travail, retraite, parcours de migrations, précarité économique, vie avec les traitements, santé mentale, vie familiale et affective ou encore allaitement.

Ces ateliers ont été animés par des militants-es des associations organisatrices. La répartition des personnes vivant avec le VIH en petits groupes visait à faciliter la prise de parole de chacune. Elles ont ainsi pu partager leurs expériences de vie avec le VIH et produire des recommandations s'adressant à plusieurs cibles : aux personnes vivant avec le VIH, aux communautés des personnes vivant avec le VIH, aux organisations accompagnant les personnes vivant avec le VIH, aux professionnels-les intervenant dans le parcours de santé et aux acteurs-rices institutionnels-les.

Lors de la deuxième journée, deux plénières ont été organisées. Le matin, une première plénière a présenté les résultats de l'étude interassociative « **Vieillir avec le VIH** » menée par MoiPatient. La seconde plénière visait à valider collectivement les recommandations produites durant le week-end.

Le troisième jour, une synthèse des travaux a été restituée au ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités devant une soixantaine d'invités-es institutionnels-les (parlementaires, chercheurs-ses, représentants-es des agences, mécènes).

RETOUR SUR LES MOMENTS FORTS DES ÉTATS GÉNÉRAUX RACONTÉS PAR LES JOURNALISTES DE *REMAIDES* ET LES PARTICIPANTS-ES

Retrouvez un résumé du week-end raconté par quelques participants-es



Retrouvez les États généraux racontés par Jean-François Laforgerie, rédacteur en chef de *Remaides*, le magazine de AIDES dédié à l'information autour du VIH.



Retrouvez ici les articles de *Remaides* sur les trois jours des États généraux :



États généraux des personnes vivant avec le VIH :
« Rien pour nous, sans nous ! »



États généraux des personnes vivant avec le VIH :
faire entendre sa « voie » !



États généraux des personnes vivant avec le VIH :
160 personnes vivant avec le VIH interpellent les pouvoirs publics



**Des recommandations
en réponse
aux multiples défis
des personnes vivant
avec le VIH**

Les participants-es aux États généraux ont élaboré des recommandations, regroupées par des thématiques mises en avant lors des entretiens collectifs et des questionnaires en ligne en amont de l'évènement.

Chaque thématique se décompose en trois parties.

- Les vécus des personnes, rassemblant les témoignages des personnes vivant avec le VIH, recueillis lors de la préparation de l'évènement via un questionnaire en ligne et des ateliers collectifs organisés par les associations. Ils donnent un aperçu des parcours et des histoires de vie des personnes vivant avec le VIH.
- Le regard d'une personne experte sur la thématique, pouvant être une personne vivant avec le VIH, un-e militant-e associatif-ve et/ou un-e professionnel-le de santé.
- Les recommandations, classées selon cinq types de destinataires acteurs-rices du système de santé :



- les personnes vivant avec le VIH qui sont les premières concernées, elles doivent être au cœur de toute action les concernant ;
- les communautés des personnes vivant avec le VIH qui sont les principaux soutiens pour mettre en place la solidarité et le partage de savoirs entre pairs-es ;
- les organisations accompagnant les personnes vivant avec le VIH qui sont le soutien des personnes et le relai de la défense de leur santé et de leurs droits ;
- les professionnels-les intervenant dans le parcours de santé qui sont les premiers-ères interlocuteur-rices dans le parcours de soins, de la découverte du VIH à la prise en charge tout au long de la vie ;
- les acteurs-rices institutionnels-les qui sont les responsables des politiques publiques qui agissent pour changer les lois, le cadre réglementaire, faire évoluer les pratiques et financer la lutte contre le VIH/sida.

Certaines recommandations se retrouvent dans plusieurs thématiques et à destination de plusieurs cibles car chacune peut, en fonction de ses prérogatives, les mettre en place ou participer à leur accomplissement.

Les destinataires identifiés s'inspirent de ceux des recommandations issues des « **principes de Denver** », les premières recommandations construites par des personnes vivant avec le VIH au début de l'épidémie en 1983, aux États-Unis.

1

Mettre fin aux discriminations

A. LES VÉCUS DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH

“

Il faut combattre les discriminations dans toutes les institutions étatiques, les administrations et les services publics.

Un-e des participants-
es lors des États
généraux

”

DÉFINITION

Les constats développés ci-dessous sont issus du recueil des besoins et des témoignages des personnes vivant avec le VIH, consultés lors des entretiens collectifs et via le questionnaire en ligne, ou sont basés sur des recherches scientifiques.

Les personnes vivant avec le VIH témoignent fréquemment de discriminations sérophobes. Celles-ci se manifestent tant dans les relations familiales et sociales que dans leurs interactions avec les professionnels-les de santé.

La sérophobie est une attitude d’hostilité, de peur ou de discrimination envers une ou plusieurs personnes en raison de sa/leur séropositivité au VIH. Elle peut prendre plusieurs formes : exclusion familiale, amicale, amoureuse, sexuelle, discriminations dans le milieu professionnel, refus de soins par des professionnels-les de santé, etc.

La confrontation à la sérophobie dans la vie quotidienne et le monde associatif

Plusieurs personnes ont dénoncé des discriminations sérophobes intra-familiales à la suite de l’annonce de leur séropositivité. Elles ont exprimé un besoin « d’éduquer » leurs proches sur ce point.

Si certaines personnes vivant avec le VIH déclarent ne pas vivre de situation de sérophobie, elles sont nombreuses à expliquer qu’elles n’ont tout simplement pas ou peu parlé de leur séropositivité, de peur d’être confrontées au rejet. Elles ont mis en place des stratégies d’autocensure et d’auto-isolement pour prévenir toute situation de discrimination.

Des femmes vivant avec le VIH ont rapporté être invisibilisées par les associations et ne pas se retrouver dans l’accompagnement proposé, dès lors qu’elles ne sont pas travailleuses du sexe, migrantes ou en situation de grande précarité.

Certaines personnes ont pointé du doigt les défaillances de la justice à prendre en charge les discriminations sur la base du statut sérologique.

Des discriminations multiples dans le milieu du soin

De nombreuses personnes rapportent des comportements discriminatoires ou jugeant de la part des professionnels-les de santé du fait de leur séropositivité au VIH, leur orientation sexuelle, leurs pratiques sexuelles, leurs habitudes de vie ou leurs origines. Certaines mettent en avant le non-respect du secret médical et de la confidentialité, notamment en pharmacie lorsqu’elles vont récupérer leurs médicaments. Pourtant, la discrimination peut aboutir au renoncement au soin, par crainte d’être victime de sérophobie.

Les personnes vivant avec le VIH dénoncent particulièrement la sérophobie de la part des dentistes : certains-es proposent systématiquement des rendez-vous à des créneaux qui ne sont pas souhaités, appliquent un protocole de nettoyage supplémentaire par rapport aux autres patients-es ou encore refusent de prodiguer les soins.

Aussi, la prise en charge des personnes vivant avec le VIH vieillissantes est une préoccupation centrale. Elles sont nombreuses à appréhender l'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, s'interrogeant notamment sur la formation du personnel de santé et craignant les discriminations et maltraitements.

B. LE REGARD DE...



Marjorie Mailland
du Réseau Santé Marseille Sud

« *Malgré les avancées médicales, nous sommes encore loin d'avoir résolu la question des discriminations [...] il reste un énorme travail à faire sur l'acceptation sociale du VIH et la lutte contre la stigmatisation.* »

Marjorie Mailland est assistante sociale de formation et, aujourd'hui, coordinatrice du Réseau Santé Marseille Sud, une association créée en 1993 qui rassemble des professionnels-les de santé, des acteurs-rices du secteur social à Marseille ainsi que des personnes vivant avec le VIH. L'objectif de l'association est d'améliorer la prise en charge des personnes concernées, de sécuriser leur parcours de vie et de santé, de lutter contre l'isolement et la discrimination.

Parmi les recommandations établies par les participants-es des États généraux à destination des décideurs-ses politiques, la lutte contre les discriminations est ressortie comme un enjeu majeur. Est-ce un constat partagé par le Réseau Santé Marseille Sud ? Quels types de discriminations subissent vos usagers-ères ?

Au sein du Réseau Santé Marseille Sud, nous avons pris ces problématiques très au sérieux. Dès 2014, nous avons mis en place un « pôle ressources » pour sensibiliser et former les professionnels-les, ceux-lles en contact avec les jeunes ou les personnes concernées, afin de mieux lutter contre les discriminations [...] Malgré les avancées médicales, nous sommes encore loin d'avoir résolu la question des discriminations. Aujourd'hui, l'accès aux traitements est bien assuré en France, et nous disposons d'outils médicaux très performants, mais il reste un énorme travail à faire sur l'acceptation sociale du VIH et la lutte contre la stigmatisation. Comme je le dis souvent : Il n'existe pas encore de comprimé contre les discriminations.

La sérophobie dans les soins, notamment dans les soins dentaires, est très présente dans les témoignages des participants-es aux États généraux. Qu'est-ce qui pourrait faciliter une prise en charge respectueuse des personnes vivant avec le VIH et conforme à la déontologie médicale, selon vous ?

En réalité, la sérophobie est présente partout, mais elle se cristallise principalement dans les

relations intimes et dans certains actes médicaux où la divulgation du statut VIH est plus fréquente. L'un des problèmes majeurs est le manque de formation des professionnels-les de santé sur le VIH. Par exemple, dans le cursus infirmier, la question des risques infectieux est abordée en deuxième année, mais cela se limite à un cours de deux heures. Il serait essentiel d'inclure dans les cursus médicaux des études sur la discrimination des personnes séropositives, en France et dans le monde. Trop peu de soignants-es connaissent le principe I = I (Indétectable = Intransmissible) et encore moins le fait qu'une personne vivant avec le VIH, et ayant une charge virale détectable, ne peut pas transmettre le virus par un simple contact ou un baiser. Il ne s'agit pas seulement d'expliquer le VIH d'un point de vue médical, mais aussi d'humaniser la question : parler des personnes qui vivent avec, de leur quotidien, des réalités de rejet et d'exclusion qu'elles affrontent.

À la suite des États généraux, le Réseau Santé Marseille Sud a lancé un observatoire de la sérophobie. Pouvez-vous présenter cet outil ?

Le lancement de l'observatoire de la sérophobie a été accéléré par les États généraux des personnes vivant avec le VIH, qui ont mis en lumière l'ampleur de ces discriminations et la nécessité de les visibiliser. L'observatoire repose sur un recueil anonyme de témoignages. L'objectif est de mieux comprendre où et comment ces discriminations surviennent, sans compromettre l'anonymat des personnes qui en ont été victimes. Cette démarche a aussi une vocation de plaidoyer. Grâce aux témoignages recueillis, nous pouvons interpeller les collectivités et les services concernés, en leur apportant la preuve que ces discriminations existent et qu'elles sont documentées.

Est-il prévu de généraliser l'observatoire de la sérophobie à l'échelle nationale ?

Oui, l'outil que nous avons créé a été pensé pour être accessible à tous-tes et utilisé au-delà de notre réseau. L'objectif est de toucher un maximum

de personnes, de documenter les discriminations et, lorsque cela est nécessaire, d'orienter localement les personnes vers des structures d'accompagnement adaptées. Cet outil permet donc non seulement de signaler ces discriminations, mais aussi de proposer des relais concrets aux victimes [si elles laissent leurs coordonnées, ndlr]. L'un des enjeux majeurs de ce projet est de rappeler que la sérophobie n'est pas un problème du passé. Trop souvent, dans les discours institutionnels ou professionnels, on entend que le VIH ne poserait plus de « difficultés » en dehors de l'aspect médical. Or, les témoignages recueillis montrent que les discriminations sont encore bien réelles. Il est essentiel de documenter et de rendre visible cette réalité pour faire évoluer les mentalités et les pratiques.

Combien de témoignages avez-vous reçus à ce jour ?

Depuis le lancement de l'observatoire en octobre 2024, nous avons recueilli une cinquantaine de témoignages. Il est donc crucial de donner aux personnes concernées des outils pour se défendre et les convaincre qu'elles ne sont pas responsables des discriminations dont elles ont été victimes. Elles doivent pouvoir affirmer : « Ce n'est pas moi qui ai un problème, c'est vous qui discriminez. » Ce travail de reconnaissance et d'*empowerment* est fondamental pour changer les choses.

Propos recueillis par Fred Lebreton



Vous pouvez retrouver l'intégralité de l'interview sur le site de AIDES.

Plus d'informations :

- ▶ [Le site du Réseau Santé Marseille Sud](#)
- ▶ [L'observatoire de la sérophobie](#)

C. RECOMMANDATIONS



Pour chaque personne vivant avec le VIH

➤ Être actif-ve face aux discriminations dans la vie quotidienne :

- Savoir différencier la stigmatisation de la discrimination.
- S'informer afin de mieux connaître les différents types de discriminations liées au VIH et connaître les différents recours administratifs ou contentieux.
- Dénoncer les actes sérophobes et porter plainte.
- S'engager afin de faire évoluer les idées reçues.

La différence entre stigmatisation et discrimination

La stigmatisation se réfère aux attitudes, croyances ou comportements négatifs à l'égard d'un groupe de personnes en raison de leurs situations personnelles. Elle inclut la discrimination, les préjugés, le jugement et les stéréotypes.

La discrimination constitue un délit qui consiste à traiter défavorablement une personne en s'appuyant sur un motif interdit par la loi.

Face à une discrimination, il est possible de :

- demander de l'aide à une association de lutte contre les discriminations ;
- porter plainte à la police ou à la gendarmerie ;
- saisir la Défenseure des droits ;
- saisir l'ordre professionnel si l'auteur-e de la discrimination est un-e professionnel-le de santé ou un-e professionnel-le de justice
- saisir les prud'hommes si la discrimination a lieu au travail.

DÉFINITION

➤ Être actif-ve face aux discriminations dans le parcours de santé :

- Se renseigner sur les protocoles de prise en charge existants à l'hôpital afin de distinguer ce qui relève du protocole et ce qui pourrait être considéré comme une discrimination.
- Écrire aux **représentants-es de la commission des usagers-ères** de l'hôpital ou de la clinique en cas de discriminations avérées.
- Signaler systématiquement aux ordres médicaux tous les cas de discriminations.
- Dans le cadre d'une prise en charge pluriprofessionnelle, ne pas hésiter à rappeler le respect du secret professionnel à tout-e professionnel-le informé-e de son statut sérologique au VIH, et demander que la communication de cette information à un tiers, si elle a lieu d'être, soit expliquée et justifiée.



Pour aller plus loin

Consulter la page du Service-Public.fr.



Pour aller plus loin

Consultez le dépliant « Agir contre les refus de soins » réalisé par le Défenseur des droits.

➤ **Développer son pouvoir d’agir :**

- S’assumer en tant que personne vivant avec le VIH.
- Gagner en confiance en développant ses connaissances sur la vie avec le VIH.
- Préserver son estime personnelle et sa confiance en soi.
- Ne pas être soi-même discriminant.
- Pouvoir choisir de dire ou ne pas dire son statut sérologique au VIH.
- Informer et sensibiliser ses proches au fait qu’une personne vivant avec le VIH qui prend son traitement et qui a une charge virale indétectable ne transmet pas le VIH.



Pour les communautés des personnes vivant avec le VIH

➤ **Avoir le courage de se rendre visible pour mieux lutter pour nos droits :**

- Savoir faire la différence entre la stigmatisation et la discrimination (voir p. 20).
- Ne pas se discriminer entre personnes vivant avec le VIH et ne pas reproduire les schémas de discrimination et d’oppression entre les communautés de personnes vivant avec le VIH.
- Travailler à la déconstruction des représentations de la vie avec le VIH.
- Combattre les stéréotypes liés aux communautés les plus exposées au risque d’infection à VIH, c’est-à-dire, les personnes nées à l’étranger, les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes, les personnes trans, les personnes consommatrices de produits psychoactifs, les personnes incarcérées, les personnes travailleuses du sexe.
- Communiquer davantage sur le fait qu’une personne vivant avec le VIH qui prend son traitement et qui a une charge virale indétectable ne transmet pas le VIH.
- Assurer le devoir de mémoire et le dialogue intergénérationnel en re-politisant les luttes, en transmettant l’histoire de l’épidémie du VIH/sida, tout en respectant la diversité des parcours.
- Encourager le témoignage et la prise de parole sur la vie avec le VIH.



Pour les organisations accompagnant les personnes vivant avec le VIH

➤ **Rendre visibles les personnes vivant avec le VIH, leurs situations et l’existence des discriminations :**

- Donner la parole et diffuser les témoignages des personnes vivant avec le VIH.
- Donner la parole aux couples séro-différents, c’est-à-dire, aux couples dont un-e partenaire est séropositif-ve et l’autre séronégatif-ve au VIH.
- Mobiliser les médias et les leaders artistiques pour rendre visibles les personnes vivant avec le VIH et interpeller la société.

➤ **Soutenir les personnes vivant avec le VIH qui ont subi des discriminations et des violences :**

- Mettre en place des dispositifs d'informations et de conseils juridiques pour dénoncer les actes sérophobes.
- Proposer des formations collectives aux personnes vivant avec le VIH pour dénoncer les discriminations notamment sous forme de jeux de rôle pour apprendre à défendre ses arguments.
- Proposer des espaces individuels et collectifs pour parler et libérer la parole.
- Créer un observatoire des actes de sérophobie.

➤ **Prendre en compte la diversité et les spécificités des parcours des personnes vivant avec le VIH :**

- Être attentive au fait que chacun-e a un parcours de vie particulier avec le VIH.
- Prendre garde à ne pas juger les pratiques des personnes vivant avec le VIH.
- Veiller à ne pas invisibiliser des communautés concernées par la vie avec le VIH, tout en favorisant le dialogue et les liens entre elles.
- Reconnaître les besoins spécifiques de chaque communauté de personnes vivant avec le VIH.
- Déconstruire les idées reçues sur la vie avec le VIH.
- Mieux prendre en compte l'intersectionnalité des luttes en créant une charte interassociative pour la convergence des luttes.

➤ **Prévenir les discriminations dans le parcours de santé :**

- Accompagner les personnes vivant avec le VIH dans le choix des professionnels-les de santé et tout au long du parcours de santé.
- Informer les personnes vivant avec le VIH de leurs droits en cas de discrimination par les professionnels-les intervenant dans le parcours de santé.
- Intervenir sur les discriminations que rencontrent les personnes vivant avec le VIH dans les écoles de médecine, les instituts de formations en soins infirmiers, les organismes de formations dans les secteurs du social et médico-social.
- Interpeller les ordres de médecins, de dentistes, de pharmaciens-nes, de kinésithérapeutes pour lutter contre les refus de soins et les discriminations qui en découlent.
- Faire des testings anonymes auprès des professionnels-les intervenant dans le parcours de santé des personnes vivant avec le VIH.
- Construire une liste des professionnels-les de santé sérophobes afin de ne pas leur orienter de personnes vivant avec le VIH.
- Organiser des formations à destination des professionnels-les intervenant dans le parcours de santé pour rappeler la confidentialité de la séropositivité au VIH et le respect des patients-es.

➤ **Intervenir auprès des communautés originaires d'Afrique subsaharienne et des Caraïbes pour lutter contre les discriminations sérophobes :**

- Faire connaître le fait qu'une personne sous traitement avec une charge virale indétectable ne transmet pas le VIH afin de rassurer et déstigmatiser.
- Sensibiliser spécifiquement à la différence entre VIH et sida.
- Partager les ressources des associations afin de faire changer le regard sur la vie des personnes vivant avec le VIH.



Pour les professionnels-les intervenant dans les parcours de santé

➤ **Se former à l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH :**

- Se former à l'annonce de la séropositivité au VIH.
- Se former au fait qu'une personne vivant avec le VIH sous traitement avec une charge virale indétectable ne transmet pas le VIH.
- Sensibiliser et former l'ensemble des auxiliaires de vie, soignants-es et professionnels-les paramédicaux-ales sur la réalité de la vie avec le VIH, afin de bien répondre aux besoins des patients-es.

➤ **Respecter les droits des personnes vivant avec le VIH :**

- S'informer des sanctions encourues en cas de pratiques sérophobes.
- Informer les personnes de la garantie de la confidentialité de leur statut sérologique au VIH et de l'ensemble de leurs données de santé sur « **Mon Espace Santé** », un espace numérique qui permet aux usagers-ères du système de santé en France de stocker et protéger gratuitement leurs documents et leurs données de santé, et de les partager avec des professionnels-les de santé.
- Appliquer les mêmes protocoles sanitaires lors d'une consultation quel que soit le statut sérologique de la personne afin de ne pas discriminer les personnes vivant avec le VIH.
- Respecter la discrétion et la confidentialité à la remise des traitements de l'infection par le VIH en pharmacie.

➤ **Prendre en compte la spécificité de la santé des femmes :**

- Adapter les soins aux besoins et spécificités des femmes vivant avec le VIH, notamment pour la prescription des traitements.
- Accompagner les femmes vivant avec le VIH dans l'accès à la procréation y compris la procréation médicalement assistée ou à l'adoption.
- Se former en tant que professionnel-le intervenant dans le parcours de maternité aux questions sur la césarienne et l'allaitement des personnes vivant avec le VIH.
- Inclure les besoins et les spécificités des femmes vivant avec le VIH dans les recommandations de prise en charge, par exemple, sur la maternité.



Pour les acteurs-rices institutionnels-les

➤ Utiliser son engagement public pour lutter contre la sérophobie :

- Se former aux réalités vécues par les personnes vivant avec le VIH afin de sensibiliser et contribuer à l'évolution des mentalités.
- Diffuser plus largement des évolutions thérapeutiques positives comme la prophylaxie pré-exposition (Prep) ou le message « Indéfectable=Intransmissible (I=I) », c'est-à-dire le fait qu'une personne vivant avec le VIH sous traitement avec une charge virale indétectable ne transmet pas le VIH.

➤ Lutter contre les discriminations des personnes vivant avec le VIH dans le parcours de santé :

- Permettre sur les applications de prise de rendez-vous médicaux l'identification des professionnels-les de santé formés-es aux questions sur le VIH.
- Permettre le signalement anonyme de la sérophobie afin de ne pas être pénalisé-e dans son parcours de santé.
- Inclure dans les parcours de formation des professionnels-les de santé des temps consacrés à l'annonce de la séropositivité.

➤ Garantir un système de justice équitable et protecteur :

- Former les professionnels-les de la police, de la gendarmerie et de la justice aux connaissances de base sur la sérophobie et sur le fait qu'une personne vivant avec le VIH sous traitement avec une charge virale indétectable ne transmet pas le VIH.
- Renforcer les sanctions existantes contre les actes de discriminations liés à l'état de santé.
- Créer un délit spécifique à la sérophobie prenant en compte l'impact de la sérophobie sur l'état de santé et sur les autres vulnérabilités des personnes vivant avec le VIH.
- Renforcer le cadre juridique pour le respect de la confidentialité sur le statut sérologique des personnes, notamment dans le cas de dossiers médicaux partagés entre professionnels-les intervenant dans le parcours de santé ou avec les administrations.
- Sensibiliser à la sérophobie, aux discriminations et aux violences que peuvent vivre les personnes vivant avec les VIH l'ensemble des référents-es « violences sexistes et sexuelles » des commissariats, du monde du cinéma, des entreprises.

➤ Sensibiliser l'ensemble de la société sur la vie avec le VIH :

- Inscrire dans les programmes d'éducation à la vie affective et relationnelle et à la sexualité, le sujet de la vie avec le VIH, en plus des informations concernant les modes de transmission et les progrès scientifiques.
- Proposer des campagnes percutantes sur la sérophobie au sein des familles.

- Lancer des campagnes grand public pour faire connaître le fait qu'une personne vivant avec le VIH sous traitement avec une charge virale indétectable ne transmet pas le VIH.

➤ **Prévenir les discriminations et défendre les droits des communautés des personnes vivant avec le VIH :**

- Garantir un accueil bienveillant aux personnes vivant avec le VIH dans les administrations et les services publics.
- Lever les freins à la discrimination pour l'entrée des personnes vivant avec le VIH dans certains métiers comme les sapeurs-pompiers non militaires.
- Modifier la législation concernant les prêts et assurances et lever les dernières restrictions pour les personnes vivant avec le VIH.
- Mettre fin à la pénalisation des clients-es des travailleurs-ses du sexe et abroger la loi de 1970 relative à la politique de lutte contre les drogues.
- Mettre en place un plaidoyer de la France pour garantir la possibilité des personnes vivant avec le VIH d'accéder à tous les pays.



2

Être acteur-riche de sa santé

A. LES VÉCUS DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH

« Je suis experte de ma pathologie. »

Un-e des participants-es lors des États généraux

Les constats développés ci-dessous sont issus du recueil des besoins et des témoignages des personnes vivant avec le VIH, consultés lors des entretiens collectifs et via le questionnaire en ligne, ou sont basés sur des recherches scientifiques.

Les personnes vivant avec le VIH interrogées ont massivement insisté sur le caractère indispensable de la relation de confiance soignant-soigné pour une prise en charge digne.

L'infectiologue, pilier du soin des personnes vivant avec le VIH

Elles ont assez largement exprimé leur satisfaction concernant leur infectiologue, qu'elles considèrent comme le pilier de leur prise en charge, même si plusieurs participants-es regrettent la trop faible fréquence des rendez-vous. Certaines personnes relèvent une relation qui peut s'étioler avec le temps. D'autres parlent des difficultés pour changer de médecin quand elles le souhaitent. Plusieurs font part de leurs craintes quant au départ à la retraite de toute une génération d'infectiologues et craignent que la nouvelle génération ne soit moins à l'écoute que leurs prédécesseurs-es et ne soient pas en mesure de connaître leur historique médical.

Des barrières multiples à une prise en charge de qualité

Les personnes rapportent des relations plus difficiles avec les soignants-es des autres spécialités à l'hôpital. Le manque de connaissances de certains-es est souvent cité, comme le déni de la non-transmissibilité du VIH en cas de charge virale indétectable ou encore la non prise en compte des interactions médicamenteuses et des effets indésirables des traitements. Beaucoup de personnes cumulent pourtant des pathologies, parmi lesquelles sont fréquemment mentionnés un diabète, des cancers, des troubles neurologiques. Si ce cumul permet parfois un meilleur suivi, il révèle aussi un manque de coordination entre les professionnels-les de santé (double prescription, mauvaise orientation, absence d'accords entre médecins).

De manière générale, les personnes notent de meilleures relations avec les médecins hospitaliers qu'avec les médecins de ville, même si la possibilité de suivi et de renouvellement des ordonnances en ville est appréciée. Le manque de temps d'écoute du-de la médecin est souvent cité, particulièrement dans le cadre de la médecine de ville, et corrélé au fait que les consultations sont trop rapides. Cela pourrait être une conséquence de la raréfaction des services médicaux et des difficultés pour obtenir des rendez-vous : en cause, la dégradation du système de santé, les déserts médicaux et le désengagement de l'hôpital public. Le manque de spécialistes ou de services dédiés à la prise en charge du VIH revient régulièrement, et ce partout, y compris en milieu urbain. Une difficulté particulière est rapportée dans les départements et régions d'outre-mer et collectivités d'outre-mer. Ces expériences ont des conséquences sur la présence aux consultations.

Être acteur-riche de sa santé

De nombreuses personnes ont souligné la verticalité de la relation « soignant-soigné » et la non-considération du savoir expérientiel de la vie avec le VIH. Elles souhaitent être davantage actrices de leur santé et le manque de participation aux décisions qui les concernent est vécu comme une forme de mépris ou de dévalorisation. Le fait d'être acteur-riche de santé passe aussi par l'accompagnement des associations car il vient compenser les difficultés du parcours de soins et est souvent apprécié par les personnes.

B. LE REGARD DE...



Thibaut Vignes
des Petits Bonheurs

« Offrir des espaces d'expression permet non seulement de libérer la parole, mais aussi de renforcer l'estime de soi et le sentiment d'appartenance. »

Thibaut Vignes est directeur général de l'association Les Petits Bonheurs, depuis quatre ans. La mission de l'association est d'accompagner des personnes vivant avec le VIH, qui sont souvent fragilisées sur le plan physique, psychologique et social.

Parmi les recommandations formulées par les participants-es des États généraux envers eux-mêmes, il est ressorti le besoin de développer leur capacité à agir pour eux-elles, notamment face aux soignants-es. Est-ce un constat partagé par votre association ? Quels sont, selon vous, les freins et les leviers concernant ce souhait ?

La multiplication des intervenants-es rend le parcours de soins encore plus difficile à gérer. Nous constatons aussi que, du fait de leur vulnérabilité, beaucoup des personnes que nous soutenons n'osent pas poser de questions à leurs médecins. C'est souvent après leurs rendez-vous, lorsqu'on leur demande comment cela s'est passé, qu'elles nous répondent : « Je n'ai pas trop compris... » C'est pourquoi notre rôle est aussi pédagogique : nous les accompagnons pour qu'elles puissent mieux appréhender ces échanges et prendre conscience qu'elles ont le droit de poser des questions à leurs soignants-es. Encourager cette démarche peut sembler anodin, mais, pour beaucoup, c'est un pas immense. Il est essentiel d'aider ces personnes à devenir actrices de leur santé, à commencer par leur relation avec les soignants-es qu'elles voient le plus régulièrement. Mais un autre obstacle majeur est le fort « turn over » des équipes médicales : certains-es patients-es ne se souviennent même plus du nom du médecin qu'ils-elles ont vu la dernière fois, ce qui n'aide pas à créer un climat de confiance.

...

Parler ouvertement de sa séropositivité reste un enjeu complexe et parfois douloureux, notamment pour les personnes cumulant plusieurs vulnérabilités. Quels outils ou types d'accompagnement faudrait-il développer pour encourager la libération de la parole des personnes vivant avec le VIH les plus isolées ?

La parole est difficile à libérer, car environ 90 % des personnes que nous accompagnons vivent dans une forme de secret contraint. Ce silence ne relève pas d'une culture du secret en tant que telle, mais plutôt d'une nécessité imposée par le regard et l'attitude des autres. La peur des réactions discriminatoires, les discours sérophobes encore présents dans la société et l'invisibilisation des personnes vivant avec le VIH dans l'espace public, médiatique et culturel sont autant de freins à une prise de parole sereine. Nous constatons cependant, au sein des Petits Bonheurs, que lorsque nous créons des espaces collectifs, certaines personnes réalisent pour la première fois qu'elles ne sont pas seules. Elles nous disent parfois avec étonnement : « Mais ici, tout le monde est comme moi, et pourtant, tout le monde a l'air d'aller bien ! ». Cela leur permet de comprendre qu'au-delà du VIH, elles restent des personnes à part entière, avec une vie, des envies, des projets. Dans ces espaces bienveillants, la maladie n'est pas toujours au centre des discussions, et c'est aussi ce qui aide à lutter contre la stigmatisation. On ne porte pas son statut sérologique sur le front. Cette dynamique collective permet ainsi de sortir de l'isolement et d'apporter un soulagement, en créant un sentiment d'appartenance et de compréhension mutuelle.

Pouvez-vous nous parler d'une action emblématique menée par Les Petits Bonheurs qui a renforcé la confiance en soi ou l'autonomie en matière de santé pour vos bénéficiaires ?

Parmi les initiatives qui ont réellement renforcé la confiance en soi et l'autonomie des personnes, il y a nos ateliers d'écriture. Ce projet est né du constat que beaucoup avaient un désir, voire un besoin, de s'exprimer et de partager leur vécu. Nous avons alors collaboré avec une personne qui animait déjà ce type d'ateliers, et après un

premier test concluant, un véritable collectif s'est créé. Dès le début, les participants-es ont livré des récits d'une grande profondeur, partageant des choses très intimes avec des personnes qu'ils-elles ne connaissaient même pas. L'animation, le cadre bienveillant et les exercices proposés ont permis d'explorer des histoires parfois romancées, mais toujours profondément personnelles. Très vite, nous nous sommes demandé comment valoriser cette parole, trop rarement entendue. L'idée d'un recueil de textes est apparue, mais en discutant avec le groupe, une autre idée a émergé : une exposition. Cela posait un défi, notamment sur la question de la confidentialité. La photographie était un sujet sensible, beaucoup étant réticents à l'idée d'apparaître publiquement. Pourtant, finalement, sur les dix textes retenus, neuf participants-es ont accepté d'être photographiés. Ce fut une transformation incroyable : des personnes qui, au départ, étaient totalement opposées à cette idée ont fini par l'assumer pleinement, portées par la dynamique collective.

Propos recueillis par Fred Lebreton



**Vous pouvez retrouver
l'intégralité de l'interview
sur le site de AIDES.**

Plus d'informations :

- ▶ [Le site des Petits Bonheurs](#)
- ▶ [L'exposition photo](#)

C. RECOMMANDATIONS



Pour chaque personne vivant avec le VIH

➤ Renforcer son pouvoir d'agir avec les professionnels-les intervenant dans le parcours de santé :

- Déconstruire ses propres préjugés sur les personnes vivant avec le VIH pour avoir confiance en soi face aux professionnels-les.
- Avant chaque rendez-vous, s'informer et faire une check-list avec les sujets et les questions à aborder avec le-la professionnel-le intervenant dans le parcours de santé VIH.
- Pendant les rendez-vous, parler à la première personne et se sentir légitime à parler en tant qu'expert-e de sa propre vie avec le VIH.
- Avoir connaissance des professionnels-les formés-es sur le VIH et changer de professionnel-le intervenant dans le parcours de santé si l'actuel-le ne correspond plus à nos besoins.



Pour les communautés des personnes vivant avec le VIH

➤ Développer le pouvoir d'agir au niveau collectif :

- Organiser des temps d'échanges et de partages entre pairs-es vivant avec le VIH pour monter en compétences, s'informer, s'entraider, partager des expériences et exprimer ses besoins sur son parcours de santé.
- Dénoncer collectivement les dysfonctionnements, comme les refus de soins pour les personnes vivant avec le VIH en saisissant les **commissions des usagers-ères des hôpitaux**.
- Sensibiliser et former les professionnels-les intervenant dans le parcours de santé sur les modes de contamination au VIH.
- Former les autres personnes vivant avec le VIH à l'utilisation de « **Mon Espace Santé** », afin d'améliorer leur suivi médical et leur autonomie dans la gestion de leur santé.



Pour les organisations accompagnant les personnes vivant avec le VIH

➤ Renforcer les capacités des personnes vivant avec le VIH face aux professionnels-les intervenant dans le parcours de santé :

- Mettre en place un annuaire des professionnels-les de santé de confiance pour la prise en charge d'une personne vivant avec le VIH.
- Organiser des rencontres collectives, y compris en ligne, entre professionnels-les intervenant dans le parcours de santé et personnes vivant avec le VIH pour favoriser l'appropriation des informations.

➤ **Renforcer les capacités des professionnels-les de santé :**

- Renforcer la participation des associations et des personnes vivant avec le VIH à la formation des médecins et des infirmiers-ères.

➤ **Se mettre au service des personnes vivant avec le VIH :**

- Mettre en place un accompagnement psycho-social, de l'éducation thérapeutique et de la médiation en santé pour les personnes vivant avec le VIH.
- Accompagner à l'annonce du diagnostic du VIH et créer des supports d'information à distribuer.
- Améliorer le fonctionnement des associations en adaptant les espaces de rencontre aux besoins et aux horaires de tous-tes les personnes vivant avec le VIH.
- Défendre un agrément associatif pour l'accompagnement de personnes vivant avec le VIH pendant la consultation médicale.
- Renforcer les liens entre les influenceurs-ses vivant avec le VIH sur les réseaux sociaux et les associations pour mieux informer les personnes.

➤ **Défendre les droits des personnes vivant avec le VIH :**

- Mettre en place des outils permettant le recueil des difficultés et des besoins que rencontrent les personnes vivant avec le VIH dans leur parcours de santé.
- Créer un observatoire des inégalités d'accès aux soins et des refus de soins vécus par les personnes vivant avec le VIH.
- Développer la collaboration entre les associations pour améliorer les parcours de santé des personnes vivant avec le VIH.
- Revaloriser la mémoire des premières générations touchées par le VIH et mettre en lumière les différents parcours des personnes vivant avec le VIH.



Pour les professionnels-les intervenant dans les parcours de santé

➤ **Se former au-delà de la médecine :**

- Intégrer l'empathie, la bienveillance et le non-jugement dans les consultations concernant le VIH et utiliser un vocabulaire adapté.
- Reconnaître l'expertise des patients-es vivant avec le VIH et leur savoir expérientiel.
- Se former à l'annonce de la séropositivité au VIH et aux interactions médicamenteuses.
- Intégrer des personnes vivant avec le VIH dans la formation des infectiologues.

➤ Améliorer le parcours de santé :

- Rendre accessible le bilan annuel complet à toutes les personnes vivant avec le VIH le demandant.
- Intégrer la santé mentale dans le parcours de santé globale des personnes vivant avec le VIH.
- Prendre en compte les maladies associées au VIH.
- Augmenter la durée des consultations concernant le VIH et développer les projets d'accompagnement personnalisés.
- Valoriser l'alliance thérapeutique, c'est-à-dire, la relation de collaboration, de confiance et d'engagement mutuel entre un patient et un-e professionnel-le de santé dans le but de favoriser le processus de soin.
- Rendre accessibles et compréhensibles les comptes rendus médicaux.

➤ Renforcer la coordination pluridisciplinaire :

- Former des équipes pluridisciplinaires incluant des personnes vivant avec le VIH et des militants-es associatif-ves.
- Développer des outils de coordination entre les professionnels-les intervenant dans le parcours de santé VIH.
- Renforcer les échanges entre médecins généralistes et infectiologues.
- Mettre en place un-e soignant-e référent-e pour les parcours complexes des personnes vivant avec le VIH.
- Adapter la prise en charge médico-sociale des femmes vivant avec le VIH afin de mieux prendre en compte ses spécificités.



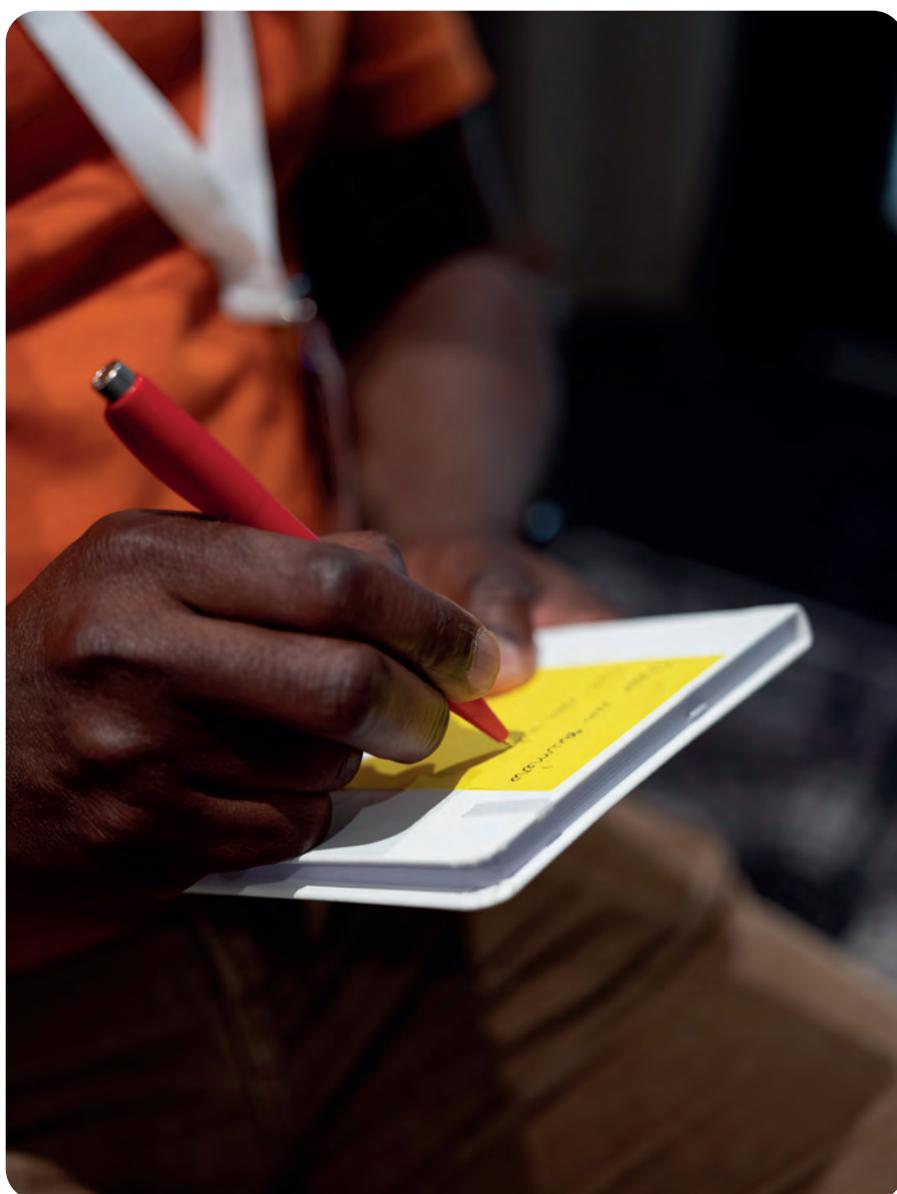
Pour les acteurs-rices institutionnels-les

➤ Améliorer la prise en charge médico-sociale des personnes vivant avec le VIH :

- Simplifier les parcours de santé des personnes vivant avec le VIH et renforcer la coordination médico-sociale.
- Augmenter les formations sur le VIH pour les professionnels-les intervenant dans le parcours de santé.
- Reconnaître et financer l'éducation thérapeutique du patient dans la prise en charge du VIH mis en œuvre par des personnes non-soignantes.
- Créer un statut d'accompagnant non-médical en consultation médicale.
- Anticiper les variations de démographie médicale des professionnels-les intervenant dans la prise en charge du VIH.
- Garantir une qualité de soins concernant le VIH équitable sur tout le territoire.
- Soutenir financièrement le développement des consultations en visioconférence.

➤ **Lutter contre les discriminations dans le parcours de santé :**

- Mettre en place un observatoire du refus de soins que vivent les personnes vivant avec le VIH et du non-respect du secret médical.
- Confier à un organisme indépendant la surveillance des discriminations sérophobes.
- Prévoir des sanctions en cas de non-respect de la déontologie médicale.
- Lancer des campagnes de sensibilisation aux réalités de la vie avec le VIH à destination des professionnels-les intervenant dans le parcours de santé.



3 S'épanouir dans sa vie affective, sexuelle et relationnelle

A. LES VÉCUS DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH

“

Ce qui tue le plus, c'est l'isolement, pas la maladie elle-même.

Un-e des participants-es lors des États généraux

”

Les constats développés ci-dessous sont issus du recueil des besoins et des témoignages des personnes vivant avec le VIH, consultés lors des entretiens collectifs et via le questionnaire en ligne, ou sont basés sur des recherches scientifiques.

Vivre avec le VIH reste souvent un sujet tabou. Pour les personnes concernées, l'annonce de leur séropositivité à l'entourage (familial, amical ou amoureux) est une étape compliquée, parfois crainte.

Plusieurs personnes interrogées ont fait part de leur difficulté à recevoir la « pitié » de la part de leurs proches. D'autres racontent prendre leur traitement en cachette pour que leur séropositivité ne soit pas découverte.

La difficulté particulière à parler de son statut sérologique à son/sa/ses partenaire-s sexuel-s-les a été évoquée par plusieurs personnes vivant avec le VIH. Pourtant, elles sont nombreuses à exprimer le besoin d'une sexualité harmonieuse et à considérer que la santé sexuelle fait partie de la santé mentale. Les conséquences du VIH et des traitements sur le corps peuvent impacter également la qualité de la vie intime des personnes concernées (prise de poids, inhibition du désir, problèmes d'érection, etc.) La non-transmissibilité du VIH en cas de charge virale indétectable constitue tout de même un soulagement pour plusieurs des répondants-es aux entretiens.

Les relations amoureuses ont été largement abordées par les personnes vivant avec le VIH : beaucoup racontent que le VIH peut être un frein à la construction d'un couple. Les blocages sont nourris par la crainte de contaminer l'autre, la peur du jugement sérophobe ou du rejet. Certaines personnes préfèrent ne pas parler de leur séropositivité, d'autres ne s'autorisent pas la sexualité ou l'affection et la solitude est considérable. Les participants-es aux entretiens ont exprimé l'envie de rencontrer des personnes vivant avec le VIH, le besoin d'être avec quelqu'un qui « voudra être avec elles-eux ».

B. LE REGARD DE...



© Xavier Héraud

Patrick Papazian
sexologue

“ *Le VIH est un virus qui enferme, qui isole, qui donne le sentiment d'être indigne d'amour.* ”

Patrick Papazian est médecin sexologue dans deux hôpitaux parisiens. Il exerce dans des services de maladies infectieuses et son activité est essentiellement consacrée aux personnes vivant avec le VIH. Il tient une rubrique sexo dans *Remaides*, qu'il écrit avec beaucoup de plaisir et de fierté, depuis quatre ans.

Parmi les recommandations établies par les participants-es aux États généraux des personnes vivant avec le VIH, l'une d'elles portait sur la nécessité de prendre soin de soi, notamment de sa vie affective et sexuelle, souvent négligée, voire reléguée au second plan. Est-ce un constat que vous partagez ? Quels besoins avez-vous identifiés dans vos consultations ou ateliers avec des personnes vivant avec le VIH ?

Je parle souvent d'un chiffre que je cite dans presque tous mes exposés : le fameux « un sur deux ». Une personne vivant avec le VIH sur deux est en mauvaise santé sexuelle. C'est un chiffre stable, malheureusement, et bien supérieur à celui de la population générale. C'est un constat grave et c'est pourquoi j'y consacre toute mon énergie. Le VIH est un virus qui enferme, qui isole, qui donne le sentiment d'être indigne d'amour. Et ça, c'est viscéralement insupportable. Il n'y a aucune raison objective à cela, rien de tangible ni de scientifique : ce ne sont que des peurs irrationnelles, des tabous. Bien sûr, le message « I = I », ou « indétectable = intransmissible », [le fait qu'une personne séropositive sous traitement et avec une charge virale indétectable ne transmette plus le VIH, ndr] a fait avancer les choses, mais à force de répéter qu'on est indétectable, on se demande de qui on parle. Est-ce le virus qui est indétectable ou la personne ? On a parfois l'impression qu'un pacte tacite a été passé entre les personnes vivant avec le VIH et la société : on vous donne les cachets, et en échange vous vous faites discrets, vous vous faites oublier. C'est le grand risque de cette formule. Quand j'entends quelqu'un dire : « Je suis indétectable », j'ai toujours un petit crissement intérieur, et je reformule. Je dis : « C'est votre charge virale qui est indétectable, mais vous, en tant que personne, vous êtes très détectable. Il faut qu'on vous voie, qu'on vous entende, qu'on vous reconnaisse ». Il n'y a aucune raison pour qu'un homme ou une femme soit invisible sous prétexte de vivre avec le VIH.

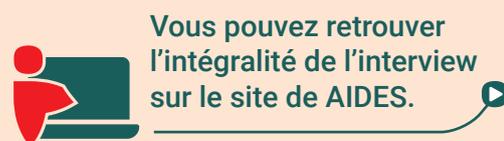
Qu'en est-il des besoins affectifs et sexuels des personnes vivant avec le VIH ?

Ils apparaissent tout au long du parcours de vie. D'abord dans la rencontre : que faire de ce statut sérologique souvent incompris ou mal compris ? Faut-il en parler ? Faut-il le taire ? Ce statut stigmatisé, dans un marché de l'amour et du sexe largement dominé par les applis de rencontres, qui favorisent le zapping vers la solution supposée la plus « simple » : aller vers une personne séronégative. On croit — à tort — que ce sera moins compliqué, que ça demandera moins d'efforts d'explication ou d'adaptation. Alors on zappe. Ensuite, vieillir avec le VIH, c'est aussi vieillir avec des parcours de vie marqués par des tragédies, qui rendent l'intime compliqué. Le virus, bien sûr, mais aussi ce que vivent les personnes concernées : par exemple l'homosexualité, l'exil, la précarité, la transidentité, les discriminations multiples... Le VIH vient souvent s'ajouter à une accumulation de vulnérabilités. Ces trajectoires affectives et sexuelles sont parfois cabossées. Et puis il y a des enjeux très concrets, médicaux, qui touchent plus souvent les personnes vivant avec le VIH : diabète, maladies cardiovasculaires, troubles neurologiques, certains cancers — en particulier, ceux des organes génitaux ou de la zone anale — qui peuvent impacter directement la sexualité. Il faut les prendre en compte. Les besoins, donc, couvrent un grand écart entre le médical et le social. Et cela passe aussi par des lieux d'expression facilement accessibles. Il faut pouvoir parler de tout ça sans que ce soit uniquement dans un cabinet privé de sexologie à 120 euros la séance, non remboursée. Et surtout, il y a une autre difficulté à ne pas négliger : pour consulter un sexologue de ville, il faut faire un nouveau *coming out* sérologique. Il faut commencer par dire qu'on vit avec le VIH, avec le risque de tomber sur un-e professionnel-le peu formé-e à ces réalités. C'est un obstacle de plus, une mise en danger émotionnelle. C'est pourquoi ces espaces de parole doivent être ouverts, sécurisants, et pensés pour les personnes concernées.

Quels outils ou types d'accompagnement faudrait-il développer pour aider les personnes vivant avec le VIH les plus isolées à s'épanouir dans leur vie affective et sexuelle ?

J'essaie d'avoir une approche à 360°, parce que les besoins sont nombreux et qu'il faut être à la hauteur. Pour moi, tout commence par l'intégration naturelle des consultations sexologiques dans les parcours de soins hospitaliers. Aller chez le sexologue devrait être aussi banal que d'aller chez le dermatologue, le proctologue ou le psychologue. C'est pourquoi je propose des consultations de sexologie intégrées à l'hôpital, dans le service public, avec un accès simple : même secrétariat que pour les consultations en infectiologie, même salle d'attente. C'est fluide, discret, sans stigmatisation, et entièrement pris en charge. Mais il faut aussi sortir de l'hôpital, aller vers les personnes concernées. C'est l'objectif des consultations individuelles gratuites mises en place dans des associations comme Ikambere ou AIDES à Paris, deux projets lancés à l'automne 2024. L'idée, c'est d'« aller vers », de s'inviter dans les lieux de vie, dans un cadre moins médicalisé, sans blouse blanche. Cela permet d'aborder les sujets intimes à hauteur d'individus, de créer une relation différente, plus directe. À côté des consultations individuelles, les ateliers collectifs ont aussi une place essentielle. Je les anime régulièrement avec **AIDES Paris, Ikambere**, mais aussi avec des associations comme **Actions Traitements**. Ces ateliers sont des espaces d'échange, de lien, où les participants-es réalisent qu'ils et elles ne sont pas seuls-es à vivre certaines difficultés. C'est fondamental pour rompre l'isolement et cela peut aussi ouvrir des portes vers des suivis individuels.

Propos recueillis par Fred Lebreton



Plus d'informations :

▶ [Ikambere](#)

▶ [Action traitements](#)

C. RECOMMANDATIONS



Pour chaque personne vivant avec le VIH

➤ S'autoriser à être soi avec les autres :

- Dire ou ne pas dire son statut sérologique VIH dans ses relations affectives et sexuelles.
- Vivre, avoir une vie affective, sexuelle, se laisser aller, être capable de s'engager émotionnellement.
- Se faire aider par des associations ou des professionnels-les à travers un accompagnement psychologique à la vie sexuelle et affective.
- Partager son expérience aux autres, son ressenti, notamment quand ça ne va pas bien pour rompre l'isolement.



Pour les communautés des personnes vivant avec le VIH

➤ S'adapter à la réalité et au rythme de chaque personne vivant avec le VIH :

- Entendre la douleur et les difficultés que peuvent vivre des personnes vivant avec le VIH aujourd'hui.
- S'engager à ne pas faire pression pour que les personnes divulguent leur statut et garantir le respect de la confidentialité.

➤ Faire vivre la mobilisation communautaire :

- S'informer, échanger et se soutenir entre pairs-es.
- Permettre le partage du vécu de la vie avec le VIH au niveau affectif, sexuel et relationnel.
- S'organiser pour faire savoir qu'une personne sous traitement avec une charge virale indétectable ne transmet pas le VIH.



Pour les organisations accompagnant les personnes vivant avec le VIH

➤ Proposer des espaces d'échange et d'accompagnement :

- Créer davantage d'espaces de rencontre, d'échange sur la sexualité, la vie affective et sexuelle pour les personnes vivant avec le VIH.
- Offrir des espaces de parole et d'accompagnement pour les couples dont l'un-e des partenaires vit avec le VIH et l'autre non (sérodifférents), les familles et l'entourage des personnes vivant avec le VIH.
- Accompagner les personnes dans le choix de dire ou ne pas dire, leur permettre d'annoncer leur statut aux conjoints, par une personne de confiance, par les associations, par la communauté notamment un-e pair-e-aidant-e.
- Rendre accessible les ressources sur la vie avec le VIH aux partenaires sexuels-les de personnes vivant avec le VIH.



Pour les professionnels-les intervenant dans les parcours de santé

➤ Travailler sa posture vis-à-vis de la personne notamment quand on aborde la sexualité :

- Être dans une posture de non-jugement.
- Garantir la confidentialité.
- Aborder la sexualité sans tabou.
- Porter une attention particulière aux personnes découvrant leur séropositivité au VIH en leur donnant les ressources sur la vie affective et sexuelle.
- Orienter les personnes découvrant leur séropositivité vers les organisations accompagnant les personnes vivant avec le VIH.

➤ Développer ses compétences et avoir la capacité d'orienter les personnes :

- Se former à l'écoute active à la vie affective et la sexualité des personnes vivant avec le VIH y compris à la médecine du travail.
- Se former en santé sexuelle des personnes vivant avec le VIH.
- Orienter les personnes vivant avec le VIH vers des urologues, gynécologues, proctologues et psychologues.
- Donner accès à des consultations en sexologie aux personnes vivant avec le VIH, notamment en couple.
- Conduire des recherches sur l'impact des traitements contre le VIH sur la libido.

➤ Communiquer sur les avancées thérapeutiques :

- Informer sur le fait qu'une personne vivant avec le VIH sous traitement avec une charge virale indétectable ne transmet pas le VIH.
- Proposer à la personne d'informer son-sa partenaire sur le fait qu'une personne vivant avec le VIH sous traitement avec une charge virale indétectable ne transmet pas le VIH.
- Permettre l'utilisation de la prophylaxie pré-exposition (Prep) aux couples dont un-e membre vit avec le VIH et l'autre non (sérodiférents) qui le demandent.



Pour les acteurs-rices institutionnels-les

► Mettre en place des campagnes de communication positive sur la vie affective, sexuelle et relationnelle avec le VIH :

- Faire des campagnes positives, sur la fierté des parcours, des vécus et de la joie des personnes vivant avec le VIH.
- Faire des campagnes sur les évolutions de la lutte contre le VIH, en se basant sur des témoignages, notamment sur le fait qu'une personne vivant avec le VIH sous traitement avec une charge virale indétectable ne transmet pas le VIH.
- Pendant les cours d'éducation à la vie affective et sexuelle à l'école, sensibiliser aux réalités de la vie avec le VIH et le fait qu'une personne vivant avec le VIH sous traitement avec une charge virale indétectable ne transmet pas le VIH.



4

Lutter contre la précarité et pour l'accès aux droits sociaux

“

J'ai dû aller au tribunal pour défendre mes droits et ne pas me retrouver à la rue.

Un-e des participants-
es lors des États
généraux

”

A. LES VÉCUS DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH

Les constats développés ci-dessous sont issus du recueil des besoins et des témoignages des personnes vivant avec le VIH, consultés lors des entretiens collectifs et via le questionnaire en ligne, ou sont basés sur des recherches scientifiques.

De nombreuses personnes vivant avec le VIH sont confrontées à des barrières administratives accentuant la précarité matérielle.

Des difficultés à faire valoir ses droits sociaux

Les témoignages reçus démontrent qu'une part importante des personnes concernées méconnaissent leurs droits sociaux relatifs aux aides économiques allouées pour raison de santé : l'allocation adulte handicapée (AAH), la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), l'allocation de solidarité aux personnes âgées (Aspa).

À cela, s'ajoutent les obstacles qui encombrant les parcours administratifs des personnes vivant avec le VIH. En effet, elles rapportent rencontrer des difficultés lors de la prise de rendez-vous avec les travailleurs-ses sociaux-ales et face à la dématérialisation de certaines procédures. La barrière de la langue constitue également un frein à l'accès aux dispositifs. Aussi, la dégradation du système social, notamment la diminution des ressources humaines disponibles, participe à nuire à la prise en charge : indisponibilité des travailleurs-ses sociaux-ales, difficultés de compréhension des procédures pour l'accès aux droits dans les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Les personnes dénoncent également le manque de formation et de sensibilisation des travailleurs-ses sociaux-ales aux enjeux de la vie avec le VIH, ainsi que la peur de la discrimination sérophobe qui conduit parfois à cacher son statut sérologique. L'accompagnement associatif est souvent perçu comme le seul soutien disponible.

Des difficultés accentuant la précarité matérielle des personnes vivant avec le VIH

Tout cela a pour conséquence le nonaccès des personnes vivant avec le VIH à ce qui leur est dû. Lorsqu'elles bénéficient des aides économiques, celles-ci restent insuffisantes pour vivre correctement. C'est le cas de l'allocation adulte handicapé notamment. De nombreuses personnes vivant avec le VIH rapportent se trouver dans une situation de précarité financière, ce qui impacte leur accès au logement : les revenus sont insuffisants pour trouver un hébergement pérenne ou pour en changer. Les difficultés d'accès au logement peuvent également être liées à des motifs discriminatoires : sérophobie, orientation sexuelle, genre, vieillesse. La plupart des personnes rapportent également des difficultés d'accès aux **prêts financiers** et aux assurances malgré l'existence de la convention « S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé (Aeras) ». Enfin, une autre problématique soulevée, relative au

lieu de vie, concerne l'hébergement à moyen-long terme en structure de soins, certaines personnes y souffrent de la promiscuité avec les autres résidents-es.

De manière générale, l'intersectionnalité des discriminations vulnérabilise et accroît les sources de précarité. Aussi, plusieurs des personnes interrogées déplorent des possibilités de loisirs restreintes et des répercussions sur leur santé mentale et globale.

DÉFINITION

L'intersectionnalité est un concept issu de la sociologie. Il désigne la situation de personnes subissant simultanément plusieurs formes de domination ou de discrimination qui s'entrecroisent et s'intensifient mutuellement.

B. LE REGARD DE...



Corinne Lakhdari
de Act Up-Paris

« Pour prendre soin de soi et de sa santé, il faut de bonnes conditions de vie, donc bénéficier des droits sociaux. »

Corinne Lakhdari était travailleuse sociale communautaire. Elle apporte son soutien et son expertise dans le cadre de la permanence Droits sociaux d'Act Up-Paris. Elle a autrefois siégé au bureau de l'association. Elle a également été présidente d'Act Up-Toulouse.

Qu'est-ce qui vous a le plus marquée lors de ces échanges aux États généraux ?

Pour moi, ce qui a fait l'unanimité et qui paraît évident, c'est que de bonnes conditions de vie permettent d'être en meilleure santé. C'est même la condition sine qua non. Pour prendre soin de soi et de sa santé, il faut de bonnes conditions de vie, donc bénéficier des droits sociaux. Il faut des papiers. Il faut un toit sur la tête, des ressources, etc. C'est-à-dire tout un ensemble de choses qui, une fois réunies, permettent de pouvoir mieux se concentrer sur sa santé. Cette question des droits fondamentaux est largement ressortie lors de ces États généraux. De nombreuses craintes ont été exprimées quant à la perte de droits toujours plus importante ces 15 dernières années, accentuée par la dématérialisation [des démarches administratives, nldr] à outrance. La vie et les droits des personnes étrangères malades, demandeuses d'asile et précaires est de plus en plus menacée par les attaques sur le droit au séjour pour soins, sur l'aide médicale de l'État, et le vote de lois racistes comme la dernière loi asile immigration [la loi du 26 janvier 2024 pour contrôler l'immigration, améliorer l'intégration, nldr]. Lorsqu'une personne est sans papier, dans une situation administrative instable, cela précarise et fragilise d'autant plus. Nous avons beaucoup parlé de la vulnérabilité.

C'était très important d'en donner une définition. En quoi à un moment donné, le fait d'être sans papier pour une personne séropositive et qui est à la rue, peut être un facteur aggravant sur son état de santé ? [...]

Cette vulnérabilité qui affecte beaucoup de personnes vivant avec le VIH s'inscrit dans un contexte économique difficile, où le racisme s'exprime de manière décomplexée. Ce contexte engendre de l'anxiété pour les personnes séropositives dont les droits sont de plus en plus menacés. Cela a pour conséquence qu'elles s'isolent pour se protéger. Nous le voyons sur le terrain, mais sans doute nous ne voyons pas tout. Il y a des personnes qui sont isolées et lorsque nous les rencontrons, elles ne vont pas tout dire, seulement certaines choses. Il faut comprendre qu'il n'est pas aisé pour une personne en difficulté d'accepter facilement d'être soutenue, de formuler ses demandes du fait de l'isolement, de la souffrance qui découle de ces situations. Nous devons faciliter et les mettre en confiance et cela prend du temps.

Et puis, j'en ai parlé lors des États généraux et c'est une réalité qui a beaucoup été dénoncée, la « criminalisation » des personnes précaires, considérées comme de potentielles fraudeuses, des personnes étrangères considérées comme pouvant représenter une menace à l'ordre public, un trouble à l'ordre public. Ce sont des notions de plus en plus utilisées pour motiver les refus des demandes de titres de titre de séjour. [...]

Les personnes migrantes, les personnes travailleuses du sexe, les femmes avec ou sans enfants, les mineurs-es isolés-es, les personnes homosexuelles sont souvent livrées à elles-mêmes et en danger à la rue, ce qui les rend encore plus vulnérables. Et il nous est très important de tisser et maintenir le lien avec ces personnes. On doit s'assurer qu'elles puissent accéder aux soins, ouvrir les droits de santé. On doit les accueillir dans un espace safe et leur transmettre l'information sur leurs droits et nos missions, ce qui peut rendre plus facile l'expression de leurs difficultés.

Lors des travaux des États généraux, plusieurs cibles ont été identifiées pour les recommandations, notamment les personnes vivant avec le VIH. Les participants-es se sont adressés à eux-elles-mêmes ainsi qu'à d'autres, en proposant un certain nombre de mesures. L'accent a été mis sur la lutte pour les droits, que ce soit en matière d'emploi, de statut des personnes étrangères, ou encore sur l'amélioration de l'accompagnement par des référents et référentes spécialisés dans la migration, la défense des droits, la lutte contre la précarité ou encore le droit des personnes vivant avec le VIH. Selon vous, qu'est-ce que nous pourrions faire collectivement au-delà de ces propositions pour améliorer la situation ?

C'est là que je vois que la dimension communautaire de la lutte contre le sida est essentielle. Et qu'elle devrait être davantage valorisée et mise en avant, et qu'on lui offre des espaces nouveaux. La lutte contre le sida a connu beaucoup de changements ces dernières années, avec de nouveaux métiers, la médiation en santé, le développement de la pair-aidance, la réaffirmation de **la déclaration communautaire en juillet 2017** [dite la déclaration de Paris réaffirmant le principe « Rien pour nous, sans nous » ndlr]. Je veux pouvoir rendre plus visible le travail social communautaire, tout ce que l'on parvient à faire avec la personne concernée car rien ne peut se faire sans elle. Cette approche doit être plus soutenue, avoir plus de moyens. [...] Je ne peux que me réjouir pour toutes les personnes qui vieillissent « bien » avec le VIH, mais j'en ai assez qu'on n'entende pas assez les personnes qui disent le contraire, qu'elles ne vivent et vieillissent pas bien avec le VIH. Je crains parfois que ce discours n'embellisse trop la réalité. La prise en charge sur le plan sanitaire, ce n'est pas la même chose que la prise en charge sociale. Or, ce sont les deux réunies qui font une prise en charge globale. Sur le plan sanitaire, il y a tout un travail sur l'accès aux droits qui va être déterminant pour pouvoir



avoir accès aux soins et à la santé. On parle beaucoup de prise en charge sanitaire complète, mais en réalité, aujourd'hui, beaucoup de patients et patientes vivant avec le VIH sont confrontés-es à une prise en charge morcelée du fait des difficultés du système de santé. On parle de la coordination des soins qui devrait être faite entre les divers spécialistes et le médecin ou la médecin traitant-e. [...] J'espère que les États généraux permettront une meilleure compréhension des enjeux liés au VIH sida.

La lutte contre le sida se gagnera en permettant à toutes les personnes d'aller se faire dépister, que le traitement soit accessible et gratuit pour tous-tes, que la parole des personnes concernées soit prise en considération, qu'il y ait un accès

aux droits effectif pour tous-tes, qu'on lutte efficacement contre le racisme sous toutes ses formes, contre toutes les discriminations d'où qu'elles viennent, contre les inégalités sociales et de santé, en permettant à toutes et tous de vivre dans des conditions dignes.

Propos recueillis par Jean-François Laforgerie

Plus d'informations :

▶ [Act Up-Paris](#)

C. RECOMMANDATIONS



Pour chaque personne vivant avec le VIH

▶ Se battre pour le respect de ses droits :

- S'informer sur ses droits et l'accès à la reconnaissance de la qualité de travailleur-se handicapé-e (RQTH) en tant que personne vivant avec le VIH.
- Anticiper les difficultés et les tracas administratifs notamment en conservant tous ses documents administratifs.
- Se rapprocher des associations de lutte contre le VIH pour se faire accompagner.



Pour les communautés des personnes vivant avec le VIH

▶ Lutter contre la méconnaissance des personnes vivant avec le VIH de leurs droits sociaux :

- Créer des temps d'échanges entre personnes vivant avec le VIH dédiés aux problématiques d'accès aux droits.
- Prendre en compte les besoins sociaux, économiques et de logement de chaque communauté de personnes vivant avec le VIH.



Pour les organisations accompagnant les personnes vivant avec le VIH

▶ Élargir et intensifier l'offre d'accompagnement à l'accès aux droits :

- Informer et accompagner les personnes vivant avec le VIH dans l'ouverture des droits.

- Augmenter le nombre de rendez-vous, élargir les horaires d'ouverture et proposer de nouvelles formes d'accompagnement, notamment pour la montée en compétences numériques des personnes vivant avec le VIH.
- Produire un guide actualisé sur l'accès aux droits sociaux avec des informations pratiques sur l'ouverture des droits et les offres d'accompagnement des personnes vivant avec le VIH.
- Fournir aux personnes vivant avec le VIH des outils simples et pédagogiques pour connaître et défendre leurs droits face aux administrations et aux institutions.
- Renforcer la coordination et les partenariats avec les acteurs-rices de la prise en charge sociale des personnes vivant avec le VIH et les pouvoirs publics locaux.



Pour les professionnels-les intervenant dans les parcours de santé

➤ Assurer un accompagnement inclusif et adapté :

- Garantir une prise en charge par des professionnels-les de santé non stigmatisants-es envers les personnes vivant avec le VIH plus précaires.
- Orienter systématiquement les personnes vivant avec le VIH vers les associations pour un accompagnement à l'accès aux droits.
- Former les travailleurs-ses sociaux-ales sur le VIH et les pathologies associées ainsi que sur les droits des malades comme le droit au séjour pour raisons médicales.
- Adapter les horaires des structures d'accueil et des lieux de prise en charge aux personnes vivant avec le VIH ayant un travail.
- Sensibiliser la médecine du travail à la nécessité d'aménager les horaires de travail des personnes vivant avec le VIH pour les rendez-vous médicaux en journée.
- Sensibiliser les médecins généralistes et les infectiologues à la nécessité d'aménager les horaires des consultations pour les personnes vivant avec le VIH qui travaillent.
- Pour les médecins, se former à compléter les dossiers en lien avec la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) notamment pour la reconnaissance de la qualité de travailleur-se handicapé-e (RQTH) etc.



Pour les acteurs-rices institutionnels-les

➤ Garantir l'accès aux droits sociaux des personnes vivant avec le VIH :

- Uniformiser les politiques d'aides sociales pour les personnes vivant avec le VIH sur l'ensemble du territoire sans nivellement par le bas.
- Maintenir le salaire en cas de cessation d'activité pour les personnes vivant avec le VIH.

- Maintenir des revenus identiques au montant de l'allocation adulte handicapé au moment et tout au long de la retraite des personnes vivant avec le VIH.
- Ne pas prendre en compte les revenus de l'allocation adulte handicapé dans l'accès à la complémentaire santé solidaire des personnes vivant avec le VIH.
- Permettre aux personnes bénéficiaires de l'allocation adulte handicapé d'avoir des compléments de ressources et de cumuler cette allocation avec l'allocation de solidarité spécifique.
- Étendre la durée des aides sociales pour éviter les renouvellements fréquents pour les personnes vivant avec le VIH.
- Garantir l'accès des personnes vivant avec le VIH aux assurances, à l'assurance-vie décès et à la garantie décès.
- Augmenter le plafond de ressources pour la complémentaire santé solidaire pour les personnes qui ont une affection longue durée.
- Mettre en place le 100 % santé pour toutes les personnes en invalidité ou bénéficiant de l'allocation adulte handicapé.

➤ **Garantir de bonnes conditions de travail :**

- Permettre des aménagements du temps de travail en lien avec la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé incluant des absences sans justification et en toute confidentialité.

➤ **Simplifier les procédures administratives :**

- Rendre les documents et courriers administratifs plus clairs et simplifier les procédures.
- Assurer un accueil physique dans tous les services publics pour lutter contre les fractures numériques.
- Automatiser la reconnaissance de la qualité de travailleur-se handicapé-e par les services sociaux comme la maison départementale des personnes handicapées et les caisses d'assurance maladie.

➤ **Faciliter le soutien associatif et la coordination des acteurs locaux :**

- Développer la coopération et les partenariats entre associations de personnes vivant avec le VIH de terrain, pouvoirs publics locaux et collectivités territoriales.
- Maintenir, voire renforcer, les financements des associations pour l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH dans l'accès aux droits.

FOCUS TRAVAIL



Je n'ai jamais révélé mon statut sérologique au travail par peur d'être rejeté.

Un-e des participants-es
lors des États généraux



Les constats développés ci-dessous sont issus du recueil des besoins et des témoignages des personnes vivant avec le VIH, consultés lors des entretiens collectifs et via le questionnaire en ligne, ou sont basés sur des recherches scientifiques.

Des obstacles persistants à l'emploi

De nombreuses personnes vivant avec le VIH rapportent des difficultés à s'insérer durablement dans le monde du travail. La crainte de la stigmatisation les pousse souvent à dissimuler leur statut sérologique sur leur lieu de travail. Pourtant, leur quotidien est rythmé par des impératifs médicaux : rendez-vous réguliers, traitements, arrêts de travail voire hospitalisations. L'accès à l'emploi est également freiné par des discriminations croisées : précarité sociale, barrières linguistiques ou numériques, origine migratoire.

Par ailleurs, beaucoup méconnaissent leurs droits à des aides et dispositifs tels que la reconnaissance de la qualité de travailleur-se handicapé-e (RQTH), l'allocation adulte handicapé (AAH) ou encore le revenu de solidarité active (RSA) en cas d'incapacité partielle ou totale à exercer une activité professionnelle.

Cette situation s'explique également par une baisse d'accès aux dispositifs d'aide à l'emploi, réservés aux personnes justifiant d'un certain taux de handicap. Or, bien que bien prises en charge, les personnes doivent souvent interrompre leur activité pour se soigner, rendant leur retour à l'emploi complexe dans un marché compétitif.

La visite médicale, un rendez-vous redouté

La visite obligatoire à la médecine du travail lors d'une prise de poste représente un moment d'angoisse pour beaucoup de personnes. Peu de personnes ignorent que la séropositivité au VIH ne constitue pas en elle-même un motif d'inaptitude, sauf rares exceptions.

Seules quelques personnes savent qu'une personne salariée n'est pas obligée de révéler sa séropositivité au-la médecin du travail, sauf s'il sollicite un aménagement du poste.

Dans tous les cas, le-la médecin reste tenu-e au secret professionnel.

Que faire en cas de discrimination ?

La discrimination au travail vise à traiter défavorablement une personne en se fondant sur un critère interdit par la loi comme l'état de santé.

En cas de discrimination, la personne peut notamment :

- Déposer plainte auprès d'un commissariat ou d'une gendarmerie.
- **Saisir le Défenseur des Droits.**
- **Saisir l'Inspection du travail** qui mènera une enquête et qui pourra saisir les autorités judiciaires si elle l'estime nécessaire.
- Saisir les représentants du personnel ou le Comité social et économique (CSE) s'il existe.

Pour demander plus d'informations, il est possible de contacter **Sida Info Services**.



FOCUS TRAVAIL

RECOMMANDATIONS



Pour chaque personne vivant avec le VIH

- **Gérer la divulgation de son statut sérologique VIH dans le milieu professionnel :**
 - Adapter son choix de dire ou ne pas dire sa séropositivité en fonction des circonstances, notamment à la médecine du travail.
- **Créer son propre emploi :**
 - Envisager l'entrepreneuriat.
 - Utiliser les dispositifs d'accompagnement existants pour monter une association.



Pour les communautés des personnes vivant avec le VIH

- **Accompagner ses pairs-es vivant avec le VIH :**
 - Les soutenir dans leurs démarches administratives et face aux difficultés liées au travail.
- **Intervenir dans les entreprises :**
 - Sensibiliser les milieux professionnels pour mieux faire comprendre les enjeux de la vie avec le VIH.



Pour les organisations accompagnant les personnes vivant avec le VIH

- **Informers les personnes vivant avec le VIH sur les droits au travail :**
 - Sensibiliser les personnes vivant avec le VIH aux dispositifs existants comme la reconnaissance de la qualité de travailleur-se handicapé-e.
- **Documenter le vécu au travail des personnes vivant avec le VIH :**
 - Créer un observatoire des discriminations subies par les personnes vivant avec le VIH dans le milieu professionnel.
 - Réaliser des études sur les carrières professionnelles des personnes vivant avec le VIH pour développer des accompagnements adaptés.
- **Lutter contre les discriminations envers les personnes vivant avec le VIH dans le monde du travail :**
 - Engager des collaborations entre les associations de lutte contre le VIH, le monde de l'entreprise, les syndicats et la médecine du travail.

- Sensibiliser les entreprises, les syndicats et la médecine du travail aux enjeux spécifiques de la vie avec le VIH.
- Dénoncer publiquement les entreprises qui dévoilent le statut sérologique des personnes vivant avec le VIH ou les discriminent, en s'appuyant sur des alliances avec d'autres organisations comme les syndicats.



Pour les professionnels-les intervenant dans les parcours de santé

➤ Promouvoir un cadre de travail respectueux et inclusif des personnes vivant avec le VIH :

- Garantir la confidentialité : respecter le secret médical vis-à-vis des employeurs, sauf en cas de nécessité d'aménagement du poste ou du temps de travail, en accord avec la personne vivant avec le VIH et sans préciser la pathologie.
- Informer sur les droits : encourager les personnes vivant avec le VIH à demander la reconnaissance de la qualité de travailleur-se handicapé-e en plus de la reconnaissance d'une affection longue durée pour bénéficier de meilleures protections.
- Pour les professionnels-les de la médecine du travail, s'informer et actualiser les connaissances sur le VIH.



Pour les acteurs-rices institutionnels-les

➤ Faciliter l'accès au travail :

- Sensibiliser et informer les entreprises pour favoriser l'inclusion des personnes vivant avec le VIH dans le secteur privé et la fonction publique.
- Offrir plus de souplesse pour le maintien de l'allocation adulte handicapé en l'alignant sur la reconnaissance d'invalidité permettant une reprise d'activité partielle sans perte immédiate des droits.
- Sanctionner la médecine du travail en cas de rupture du secret médical envers un employeur.
- Allonger la durée du mi-temps thérapeutique.
- Étendre l'obligation d'emploi de personnes bénéficiant d'une reconnaissance de la qualité de travailleur-se handicapé-e aux entreprises de moins de vingt salariés, qui représentent une majorité des emplois.
- Lancer des campagnes médiatiques pour mieux faire accepter la maladie chronique et le handicap au travail.
- Sensibiliser les référents-es « discriminations » mis en place dans les entreprises et introduire des référents spécialisés sur les discriminations liées au VIH.
- Penser l'aménagement des horaires de travail pour les personnes en affection longue durée en autorisant des absences pour les rendez-vous médicaux.

5

Bien vieillir avec le VIH

A. LES VÉCUS DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH

“

Il n'y a pas que le VIH dans ma vie, dans notre vie, comme cela a été dit souvent pendant ces États généraux, pendant ces deux jours, mais le VIH est là, et je vieillis avec.

Christophe Martet,
président de Vers
Paris sans Sida, lors
de la restitution des
États généraux

”

Les constats développés ci-dessous sont issus du recueil des besoins et des témoignages des personnes vivant avec le VIH, consultés lors des entretiens collectifs et via le questionnaire en ligne, ou sont basés sur des recherches scientifiques.

Une réalité qui prend de l'ampleur

Pour la première fois dans l'histoire de la lutte contre le VIH, nous avons toute une génération de personnes qui sont, ou vont être prochainement, confrontées aux enjeux du vieillissement. Pourtant, la séropositivité au VIH expose les personnes concernées à des difficultés particulières en cas de perte d'autonomie.

Dans un premier temps, l'arrêt de l'activité professionnelle génère des inquiétudes : les carrières hachées du fait de l'état de santé et la précarité financière globale des personnes vivant avec VIH ne permettent pas d'envisager sereinement le départ à la retraite.

Aussi, concernant la prise en charge médicale, certaines personnes craignent les comorbidités liées au VIH.

Des craintes face à la perte d'autonomie et à l'organisation des funérailles

De manière générale, la perte d'autonomie des personnes vivant avec le VIH pose de nombreux défis. Qu'en sera-t-il de l'accès aux établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et notamment de la formation du personnel à la prévention des discriminations liées à la séropositivité, aux parcours de migrations, à l'orientation sexuelle, au genre ? Certaines personnes souhaitent rester chez elles le plus longtemps possible afin de conserver leur autonomie, ce qui nécessite le développement de dispositifs de maintien à domicile adaptés. Il est également nécessaire de mettre en place des réponses communautaires pour satisfaire ces besoins spécifiques. Des lieux de repos et des maisons de retraite entre pairs-es pourraient être des solutions.

Enfin, si les soins de conservation mortuaires sont désormais autorisés aux personnes vivant avec le VIH, le décès reste un sujet sensible. Certaines personnes souhaitent l'anticiper mais peinent à organiser cette étape inévitable. Certaines personnes étrangères se posent des questions sur les possibilités de rapatriement de leur corps dans leur pays. Cela pourrait constituer un risque de divulgation non-désirée de leur séropositivité aux familles et aux proches.

B. LES REGARDS DE...



Corinne Le Huitouze et Julia Roy
de Sidaction

« Pour renforcer la prise en charge du vieillissement des personnes concernées par les acteurs-rices de la lutte contre le VIH, il est indispensable que les pouvoirs publics leur allouent les moyens nécessaires. »

Corinne Le Huitouze et Julia Roy sont respectivement responsable des programmes associatifs et référente sur la thématique « vieillir avec le VIH » et responsable des programmes associatifs chez Sidaction. C'est une association française et un bailleur de fonds privée de la lutte contre le VIH/sida, créée en 1994 et reconnue d'utilité publique. Elle finance des programmes de recherche et des associations de soutien aux personnes vivant avec le VIH et de prévention, en France et à l'international. Depuis 2018, Sidaction coordonne le groupe « Bien vieillir avec le VIH », qui réunit des acteurs-rices associatifs-ves, des personnes concernées, des soignants-es, des chercheur-ses, pour contribuer à l'amélioration de la qualité de vie et de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans.

Lors des États généraux, le sujet du vieillissement est apparu comme un enjeu de plus en plus important avec le constat d'une absence de prise en charge par les acteurs-rices de la lutte contre le VIH. Est-ce un constat que vous partagez ? Quelles sont les conséquences pour la santé des personnes ?

Plus de la moitié des personnes vivant avec le VIH en France ont plus de 50 ans. **Selon les données de l'assurance maladie en 2022**, sur les 166 300 personnes prises en charge pour le VIH en France, près de 72 800 ont plus de 55 ans, dont 26 300 ont plus de 65 ans et 7 200 personnes plus de 75 ans. Les personnes vieillissant avec le VIH doivent faire face à des difficultés supplémentaires par rapport à la population générale : comorbidités précoces et accentuées, polymédication, isolement, discriminations, obstacles pour l'accès aux droits et au logement...

Afin de répondre à ces besoins, il est nécessaire de proposer une prise en charge globale de qualité, de lutter contre les discriminations et de garantir l'ensemble des droits économiques et sociaux, tout en veillant à ce que les personnes vieillissant avec le VIH restent actrices de leur parcours et de leurs choix.

Des associations de lutte contre le VIH proposent depuis quelques années un accompagnement spécifique aux personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans. Les associations interviennent notamment dans la coordination des soins, la médiation en santé, l'accompagnement pour l'accès aux droits, les activités collectives, les groupe d'auto-support, l'activité physique adaptée etc. [...]

L'intérêt des pouvoirs publics pour l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH s'affaiblit considérablement malgré les besoins, en particulier sur le sujet du vieillissement. Pour renforcer la prise en charge du vieillissement des personnes concernées par les acteurs-rices de la lutte contre le VIH, il est indispensable que les pouvoirs publics leur allouent les moyens nécessaires.



Il y a une forte demande de prise en compte du vieillissement des personnes vivant avec le VIH à destination des organisations accompagnant les personnes, des professionnels de santé, quels outils ou types d'accompagnement faudrait-il développer pour que cette étape de la vie se passe au mieux ?

Depuis la première rencontre entre les acteurs-rices concernés-es par le vieillissement avec le VIH en 2018, les réflexions du groupe « Bien vieillir avec le VIH » alimentent une feuille de route qui recense les besoins des personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans et les recommandations aux associations, soignants-es, pouvoirs publics.

Cette feuille de route identifie quatre objectifs principaux pour améliorer la prise en charge et la qualité de vie des personnes vieillissant avec le VIH.

Tout d'abord, il faut proposer une approche globale des parcours de santé et renforcer la coordination de ces parcours, tout en incluant l'accès aux démarches de prévention des fragilités et des comorbidités [...]. Il est essentiel de former tous-tes les intervenants-es qui participent à la prise en charge des personnes vivant avec le VIH âgées de plus de 50 ans. Par ailleurs, il convient de renforcer les échanges avec les professionnels du domaine des autres maladies chroniques ainsi que de la gériatrie.

Il faut également lutter contre les obstacles qui freinent l'accès aux droits et à la santé. Il est important d'encourager les initiatives innovantes pour accompagner les personnes en situation de perte d'autonomie, notamment afin de répondre aux enjeux liés à l'habitat.

Enfin, il est nécessaire de combattre les préjugés et les discriminations, tout en valorisant le pouvoir d'agir et l'autonomie des personnes concernées.

Dans le groupe «Vieillir avec le VIH», quelles sont les attentes à destination des décideurs-ses publics-ques et quelles perspectives vous identifiez sur cette thématique ?

Depuis 2023, le groupe « Bien vieillir avec le VIH » travaille sur l'élaboration et la prise en compte de recommandations par les pouvoirs publics pour garantir le bien-être et une prise en charge de qualité des personnes vieillissant avec le VIH. Un document de positionnement contenant ces recommandations a été élaboré et transmis aux pouvoirs publics concernés par les enjeux de santé et du bien vieillir. Il est attendu que les pouvoirs publics garantissent aux personnes vieillissant avec le VIH une prévention et une prise en charge des comorbidités adaptées et de qualité, ainsi que le respect, la protection et la mise en œuvre de l'ensemble de leurs droits économiques et sociaux.

L'intégralité de ces recommandations peut être consultée dans le **document de positionnement** du groupe.

L'objectif du groupe auprès des pouvoirs publics est de maintenir visibles les besoins des personnes vivant et vieillissant avec le VIH et d'assurer la prise en compte effective par les institutions des recommandations pour le bien-être et la qualité de la prise en charge des personnes.

Propos recueillis par Adrien Cornec



**Vous pouvez retrouver
l'intégralité de l'interview
sur le site de AIDES.**

Plus d'informations :

**▶ Accéder aux travaux du groupe de travail
« Bien vieillir avec le VIH » coordonnés par
Sidaction.**

C. RECOMMANDATIONS



Pour chaque personne vivant avec le VIH

➤ Développer son pouvoir d'agir dans le parcours de santé :

- Mieux connaître les pathologies liées au vieillissement avec le VIH.
- Être force de proposition et aborder de nouveaux besoins liés au vieillissement avec le VIH avec son-sa médecin et les autres professionnels-les de santé.
- Tout au long du vieillissement avec le VIH, garder le contrôle lors du choix des traitements.
- S'informer auprès des associations pour s'organiser lorsqu'on commence à vieillir avec le VIH.



Pour les communautés des personnes vivant avec le VIH

- Organiser des ateliers pour se former entre pairs-es, se rappeler les droits à l'information médicale à tout âge y compris au moment du vieillissement avec le VIH.
- Créer un lieu de vie communautaire pour personnes seniors vivant avec le VIH pour garantir une vie affective et sexuelle épanouie.



Pour les organisations accompagnant les personnes vivant avec le VIH

➤ S'emparer des problématiques liées au vieillissement des personnes vivant avec le VIH :

- Plaider pour la prise en compte des spécificités du vieillissement chez les personnes vivant avec le VIH aussi bien dans la recherche que dans les approches d'accompagnement.
- Informer les personnes vivant avec le VIH qui vieillissent de l'existence de bilans annuels de synthèse à l'hôpital et les sensibiliser à leur importance.
- Organiser des moments de convivialité, festifs, d'échanges, par exemple, via des groupes d'autosupport pour les personnes vivant avec le VIH qui vieillissent.
- Inciter à développer les maisons-relais, type de résidence sociale géré par un-e hôte où chaque résident-e bénéficie d'espaces privatifs et collectifs pour les personnes vivant avec le VIH qui vieillissent.



Pour les professionnels-les intervenant dans les parcours de santé

➤ Assurer une prise en charge globale de la santé avec une approche pluridisciplinaire :

- Mieux informer les patients-es sur le suivi médical pour les personnes vivant avec le VIH qui vieillissent.
- Organiser le dialogue entre les services spécialisés dans la prise en charge des comorbidités en conservant une place privilégiée à l'infectiologue, qui a une connaissance sur ce que les traitements du VIH peuvent impliquer.
- En tant qu'infectiologues, être sensibilisés-es à la nécessité de surveiller la santé globale et anticiper d'autres problématiques possibles : cardiaques, perte d'autonomie, etc..
- Maintenir des services spécifiques VIH dans les hôpitaux pour les personnes qui vieillissent et ayant fait tout leur parcours de santé à l'hôpital.
- Faire des études sur le vieillissement des personnes vivant avec le VIH avec les nouveaux traitements.



Pour les acteurs-rices institutionnels-les

➤ S'emparer des questions du logement et de l'hébergement des personnes vieillissant avec le VIH :

- Favoriser l'accès aux personnes vivant avec le VIH aux établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ou au maintien à domicile en fonction des préférences et besoins des personnes.
- Former et sensibiliser les personnels médicaux et paramédicaux, notamment en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes en associant les personnes vivant avec le VIH.
- Apporter un soutien financier aux maisons-relais, type de résidence sociale géré par un hôte où chaque résident-e bénéficie d'espaces privés et collectifs.

➤ Améliorer la prise en charge de la santé globale des personnes vieillissant avec le VIH :

- Prendre en compte le vieillissement des personnes vivant avec le VIH tant dans la recherche que dans les approches d'accompagnement.
- Mobiliser plus de ressources humaines et de moyens pour généraliser les postes de coordinateur-riche de soins.
- Diminuer les inégalités territoriales dans l'accès aux bilans annuels de synthèse.
- Développer l'accès gratuit aux sports, à une alimentation adaptée, etc., notamment dans les milieux ruraux, pour les personnes vivant avec le VIH qui vieillissent.

➤ **Garantir de bonnes conditions de vie et des ressources financières à partir d'un âge avancé :**

- Supprimer les franchises médicales pour toutes les personnes en affection longue durée qui sont en situation d'invalidité à partir d'un âge avancé.
- Déconjugaliser les aides proposées comme l'allocation de solidarité aux personnes âgées (Aspa) et l'allocation supplémentaire d'invalidité (ASI).



FOCUS RETRAITES

Les constats développés ci-dessous sont issus du recueil des besoins et des témoignages des personnes vivant avec le VIH, consultés lors des entretiens collectifs et via le questionnaire en ligne, ou sont basés sur des recherches scientifiques.

Un parcours complexe pour préparer sa retraite

Lorsque les personnes vivant avec le VIH vieillissent, la retraite devient un sujet de préoccupation majeure. Elle est souvent synonyme d'appréhension et de précarité économique en raison de parcours professionnels fragmentés.

L'anticipation de leur retraite pour les personnes vivant avec le VIH est compliquée et souvent négligée. L'étude « Bien vieillir avec le VIH » réalisée par MoiPatient en 2024 démontre que plus de 80 % des personnes interrogées expriment ne pas avoir entrepris les démarches pour leur retraite et plus de 50 % n'ont pas réalisé la simulation de la pension qui leur sera due.

Des droits méconnus et des pensions souvent insuffisantes

Aussi, un nombre important de personnes vivant avec le VIH méconnaissent leurs droits relatifs à la cessation de leur activité professionnelle.

Il est essentiel de souligner le besoin d'un accompagnement spécifique après de longues années sans travailler, ainsi que la nécessité de retrouver un emploi à plein temps pour atteindre la retraite avec un nombre suffisant de trimestres cotisés. De manière générale, les personnes vivant avec le VIH rapportent avoir une pension trop faible. L'étude « Bien vieillir avec le VIH » a montré que 40 % des pensions de retraite simulées par les personnes étaient inférieures à 1 000 € par mois et donc en dessous du seuil de pauvreté fixé par l'Insee.

Une appréhension de la solitude

Les personnes vivant avec le VIH retraitées interrogées ressentent de la solitude, expriment une perte de lien avec leurs amis-es et font part de leur angoisse et de leur sentiment de déprime.

RECOMMANDATIONS



Pour chaque personne vivant avec le VIH

- S'informer sur ses droits pour anticiper sa retraite notamment en rassemblant l'ensemble des documents le plus tôt possible.



Pour les communautés des personnes vivant avec le VIH

- Créer une maison de retraite communautaire ou de l'habitat partagé ouvert à tous-tes (inclusif) y compris aux personnes vivant avec le VIH avec une charte zéro discrimination et zéro rejet avec des professionnels-les de santé accompagnant la perte d'autonomie.



Pour les organisations accompagnant les personnes vivant avec le VIH

- Mettre en place des programmes d'aides à domicile, des services de maintien à domicile avec accompagnement aux soins pour les personnes vivant avec le VIH.
- Coconstruire en interassociatif et avec les personnes vivant avec le VIH, des lieux de repos pour les personnes à la retraite.
- Organiser des activités spécifiques pour les personnes vivant avec le VIH retraitées et vieillissantes.
- Établir un livret pour les personnes vivant avec le VIH sur les démarches à engager pour faire valoir les droits à la retraite.
- Mettre en place des référents spécialistes de l'accompagnement vers la retraite, pour les personnes vivant avec le VIH ayant connu un parcours de migration afin de défendre leurs droits.



Pour les professionnels-les intervenant dans les parcours de santé

- Identifier et former des travailleurs-ses sociaux-ales compétents-es pour accompagner à l'ouverture des droits à la retraite et tout au long de la retraite.



Pour les acteurs-rices institutionnels-les

➤ Garantir l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH et plus globalement une maladie chronique vers la retraite :

- Pour les personnes qui ont un parcours complexe, mettre en place « France Retraite » avec un accompagnement physique par des professionnels-les formés-es aux enjeux des maladies chronique.
- Sortir du tout numérique pour les démarches et l'accompagnement, par exemple, mettre en place un accueil physique dans les caisses d'assurance retraite et de la santé au travail.
- Harmoniser les pratiques des caisses d'assurance retraite et de la santé au travail sur l'ensemble du territoire.
- Créer un livret sur les droits à la retraite spécifique aux personnes vivant avec une maladie chronique.
- Simplifier les démarches pour les personnes vivant avec une maladie chronique.



FOCUS RETRAITES

➤ **Garantir la couverture du risque maladie pour les personnes vivant avec le VIH :**

- Adapter le prix des mutuelles au niveau des retraites des personnes vivant avec le VIH.
- Proposer au niveau régional des mutuelles à destination des personnes vivant avec le VIH proches de la retraite ou déjà retraitées.

➤ **Garantir de bonnes conditions de vie et des ressources financières pour les personnes vivant avec le VIH :**

- Rétablir le calcul de la retraite sur les dix meilleures années pour les personnes en situation d'invalidité.
- Supprimer le délai de carence lors du passage à la retraite pour les personnes vivant avec le VIH.
- Mettre en place un minimum retraite garanti pour les personnes vivant avec le VIH avec un parcours de migration sans aucune condition et sur tout le territoire.
- Permettre des départs anticipés à la retraite pour les personnes vivant avec le VIH en fonction de leur situation de santé.
- Faciliter le cumul emploi-retraite.
- Prendre en compte les pertes de trimestres liés aux VIH et plus globalement aux maladies chroniques.
- Étendre l'octroi de trimestres supplémentaires dans le calcul de la retraite aux femmes ayant eu des enfants nés-es à l'étranger conformément aux dispositions déjà en vigueur pour celles ayant eu des enfants nés-es en France.
- Prévoir la gratuité de certaines activités au niveau municipal pour les personnes vivant avec le VIH avec faibles ressources de retraite.

6

Vivre pleinement sa vie familiale et son désir d'enfant

A. LES VÉCUS DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH



La question de l'annonce de notre maladie à nos enfants n'est quasiment jamais abordée alors que c'est un problème.

Un-e des participants-
es lors des États
généraux



Les constats développés ci-dessous sont issus du recueil des besoins et des témoignages des personnes vivant avec le VIH, consultés lors des entretiens collectifs et via le questionnaire en ligne, ou sont basés sur des recherches scientifiques.

Les personnes vivant avec le VIH désirant fonder une famille sont confrontées à de nombreux obstacles. De la naissance du projet à celle de l'enfant, la prise en charge est souvent discriminante. Le lien parent-enfant peut aussi être complexifié du fait du statut sérologique ou du parcours de vie.

Les difficultés des personnes vivant avec le VIH, du désir d'enfant à la maternité

Si certaines personnes vivant avec le VIH ont décidé d'avoir des enfants, d'autres ont fait le choix inverse. Ce choix peut être pris de manière consciente ou par défaut, souvent à cause d'un manque d'informations sur la transmission du VIH de la mère à l'enfant pendant la grossesse et l'allaitement, ainsi que sur les effets indésirables des traitements sur l'enfant au cours de la gestation. Il est arrivé que le projet d'enfant ait été déconseillé par les professionnels-les de santé au cours des années 1990, et au début des années 2000. Plusieurs personnes rapportent avoir eu recours à une interruption volontaire de grossesse. Le choix de ne pas avoir d'enfant peut aussi être lié à l'état de santé et aux conditions économiques qui ne le permettent pas. Plusieurs personnes vivant avec le VIH souffrent de ne « pas pouvoir » avoir d'enfant. Quelques personnes évoquent des interrogations sur la possibilité d'adoption en tant que personne vivant avec le VIH.

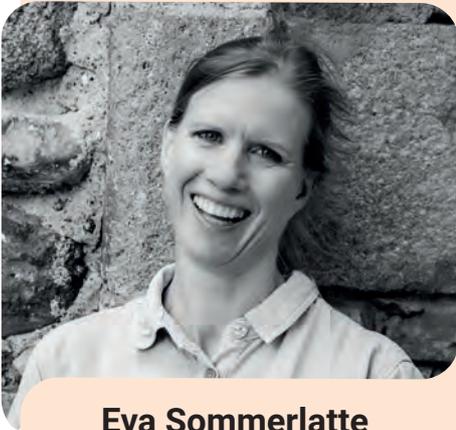
Lorsque les personnes vivant avec le VIH concrétisent leur projet de parentalité, elles sont confrontées aux discriminations du corps médical pendant la grossesse. Si plusieurs femmes vivant avec le VIH constatent avoir bénéficié d'un bon accompagnement, certaines dénoncent des relations plus difficiles avec des professionnels-les de santé : méconnaissance du VIH, sérophobie, insuffisance de la prise en compte par les professionnels-les des besoins du futur parent, infantilisation et stigmatisation exacerbées en lien avec le manque de maîtrise de la langue française. Certaines personnes vivant avec le VIH ont témoigné avoir été mises à l'écart des autres femmes enceintes lors de leur accueil en structure de soins. D'autres dénoncent le manque d'intégration par les professionnels-les dans les ateliers en groupes organisés à la Protection Maternelle et Infantile (PMI).

L'impact de la séropositivité sur les liens familiaux

Certaines personnes vivant avec le VIH racontent la distension du lien avec leur-s enfant-s. Celle-ci est parfois due à la séropositivité en tant que telle. Il peut être difficile d'annoncer son statut, de parler de sa vie avec le VIH. La discrimination et la sérophobie intrafamiliales sont aussi des réalités. L'éloignement familial géographique est également un sujet régulièrement abordé par les personnes concernées, notamment celles nées dans les départements et collectivités et régions d'outre-mer ou à l'étranger.



B. LE REGARD DE...



Eva Sommerlatte
du Comité des Familles

« *Ce que nous avons appris, c'est à quel point la question de l'allaitement, son non-accès en fait, était une souffrance pour les femmes vivant avec le VIH.* »

Eva Sommerlatte est directrice du Comité des Familles, association créée en 2003 qui accompagne des personnes vivant avec le VIH et milite pour un accompagnement médical respectueux et des choix éclairés. Fondée en 2003 à La Courneuve (93), l'association est née du travail d'information et de mobilisation des familles concernées, issues de l'immigration et de la banlieue.

Quels sont, selon vous, les enjeux de la vie avec le VIH en matière de vie familiale ?

Souvent, la situation par rapport à la famille, à l'entourage, est très compliquée. On informe les personnes qui viennent nous voir de leurs droits. Par exemple, on rappelle qu'il est interdit à qui que ce soit de divulguer son statut sérologique. On rappelle que la discrimination est interdite, mais c'est compliqué d'avoir réellement un impact lorsque la famille rejette la personne ou que cette discrimination émane de sa communauté qui aurait appris le statut sérologique de la personne. Souvent, nous accompagnons les patientes et les patients à gérer le secret lorsque, pour des raisons personnelles, elles préfèrent garder le secret même dans le couple vis-à-vis d'un partenaire ou par exemple dans le cas d'une femme enceinte ou d'une femme qui va accoucher, qui ne voudrait pas que le père soit au courant. On l'accompagne à gérer le secret puisqu'il n'y a pas d'obligation de divulguer son statut sérologique VIH à son partenaire.

Beaucoup de personnes que nous accompagnons sont dans des situations précaires, de vulnérabilité, souvent elles ont connu un parcours migratoire compliqué, parfois violent ; certaines ont subi des viols, que ce soit lors du parcours de migration ou après leur arrivée en France. Il ne faut pas oublier les pressions, voire les violences qui peuvent être exercées par un conjoint qu'il soit au courant ou non du statut sérologique. Nous rencontrons souvent des personnes avec plusieurs facteurs de vulnérabilité. On constate que pour certaines, la situation s'améliore, par chance, au bout d'un certain nombre d'années. Mais nous sommes à un tournant aujourd'hui. Nous accompagnons des mamans qui vivent avec le VIH et qui reçoivent des obligations de quitter le territoire français, ce qu'on n'avait pas jusqu'à présent. Nous connaissions des situations qui, au bout d'un certain nombre d'années, s'amélioreraient. Des mamans qui ont pu faire des formations, travailler, s'insérer et vivre « normalement ». Aujourd'hui, on ne sait pas ce qu'il va



advenir de ces mamans qui apprennent leur statut sérologique, ou qui le connaissaient déjà, et qui sont sans droit au séjour. Cette situation nous inquiète.

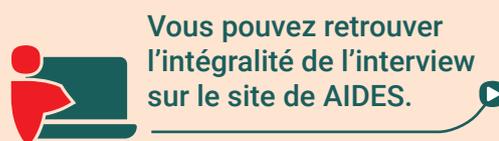
L'une des actions phares du Comité des Familles est le projet Grandes Sœurs. Qu'y avez-vous appris depuis sa création sur les besoins des personnes vivant avec le VIH, tout particulièrement les femmes, et leurs aspirations concernant la vie familiale ?

On voit que les réactions des femmes concernées ne changent pas depuis 2008. Aujourd'hui encore, apprendre sa séropositivité lorsqu'on est enceinte reste un choc. Cela reste toujours aussi dramatique, catastrophique et douloureux pour la personne qui l'apprend. Une des grandes forces de ce projet est la solidarité qui en émane : une énorme solidarité. Les grandes sœurs dont nous parlons sont des femmes qui ont connu le choc de cette annonce, qui ont été dans cette situation catastrophique quelques années auparavant. C'est très important d'être à l'écoute, d'avoir une attitude non discriminante, d'être bienveillant, de donner des perspectives, de faire part de son expérience pour expliquer ce qui va se passer et rassurer.

Quelles sont vos attentes concernant les nouvelles recommandations d'experts-es sur l'allaitement auxquelles vous avez contribué ?

Nous espérons que le choix de la patiente concernant l'allaitement de son enfant sera réellement pris en compte et qu'il y aura plus de dialogue sur ce sujet, même si le médecin doit expliquer à une patiente qui n'est pas dans un scénario optimal, c'est-à-dire une charge virale indétectable depuis au moins six mois et une adhésion à un bon suivi médical, qu'il n'est pas recommandé pour elle d'allaiter. Il faut prendre le temps pour lui expliquer et l'écouter. Mais cette situation est plus rare, l'énorme succès face à la prévention de la transmission de la mère à l'enfant montre que la plupart des femmes sont observantes.

Propos recueillis par Jean-François Laforgerie



Vous pouvez retrouver l'intégralité de l'interview sur le site de AIDES.

Plus d'informations :

- ▶ [Comité des Familles](#)
- ▶ [Retrouvez l'information sur le projet Grande Sœur du Comité des familles](#)
- ▶ [Retrouvez l'appel à témoignage du Comité des familles sur l'allaitement des femmes vivant avec le VIH](#)

C. RECOMMANDATIONS



Pour chaque personne vivant avec le VIH

- Se garder le droit de choisir à qui on le dit, ses enfants, sa famille.



Pour les communautés des personnes vivant avec le VIH

Aucune recommandation n'a été formulé à l'égard des communautés des personnes vivant avec le VIH sur cette thématique.



Pour les organisations accompagnant les personnes vivant avec le VIH

➤ Accompagner les personnes à parler de leur statut sérologique à leur famille :

- Mettre en place de groupes de parole dédiés à l'annonce du statut sérologique VIH aux enfants, à la famille.
- Créer une boîte à outils ressources sur l'annonce de la séropositivité au VIH des parents aux enfants, à la famille pour aider celles et ceux qui se posent des questions.



Pour les professionnels-les intervenant dans les parcours de santé

➤ Prendre en compte les enjeux familiaux dans le parcours de soins des personnes vivant avec le VIH :

- Permettre une prise en charge familiale de l'annonce de la séropositivité au sein des services d'infectiologie, afin d'accompagner non seulement la personne concernée mais aussi son entourage proche.
- Informer et sensibiliser les équipes médicales impliquées dans les parcours de procréation médicalement assistée (PMA) aux enjeux spécifiques des personnes vivant avec le VIH, afin d'améliorer leur prise en charge et leur accompagnement.
- Mieux informer les personnes vivant avec le VIH sur les risques de diminution de la fertilité, afin qu'elles puissent anticiper et être accompagnées dans leurs démarches.



Pour les acteurs-rices institutionnels-les

➤ Garantir un cadre intrafamilial non discriminant et bienveillant pour les personnes vivant avec le VIH :

- Lutter contre les stigmatisations pour favoriser la capacité des personnes vivant avec le VIH à parler de leur séropositivité si elles le souhaitent dans le cadre familial.
- Faire intervenir des personnes formées sur le VIH en milieu scolaire pour que le VIH puisse être un sujet abordé dans le cercle familial.
- Allonger le délai légal pour accéder à la procréation médicalement assistée (PMA) remboursée pour les personnes vivant avec le VIH, afin de tenir compte de leurs besoins spécifiques.

FOCUS ALLAITEMENT

Les constats développés ci-dessous sont issus du recueil des besoins et des témoignages des personnes vivant avec le VIH, consultés lors des entretiens collectifs et via le questionnaire en ligne, ou sont basés sur des recherches scientifiques.

L'allaitement est un sujet complexe pour les personnes vivant avec le VIH. Un certain nombre d'entre elles rapportent manquer de connaissance sur le sujet, voire ne pas savoir qu'il est possible d'allaiter lorsque l'on est sous traitement avec une charge virale indétectable. Pourtant, le fait de ne pas allaiter peut-être vécu très violemment pour certaines personnes et avoir des conséquences importantes sur leur environnement social et leur qualité de vie. En effet, nourrir son bébé au sein est une pratique ancrée dans les cultures et ne pas s'y adonner expose les personnes concernées au jugement voire à la discrimination. En outre, l'allaitement est la source de nombreux bienfaits pour la santé du parent et de l'enfant.

Jusqu'en 2024, l'allaitement par les personnes vivant avec le VIH n'était pas recommandé par les experts-es français-es. Bien que des études aient montré un faible risque de transmission du VIH lors de l'allaitement en cas de charge virale indétectable, les experts justifiaient leur position par la persistance d'un risque résiduel. Les associations de lutte contre le VIH ont dénoncé l'absence d'étude de grande envergure menée dans les pays du Nord. En 2023, le collectif TRT-CHV et plusieurs autres associations ont publié un **document de positionnement** appelant à ce que les experts-es français-es soient alignés-es à celles-ceux des autres pays développés. Il s'agit de défendre le principe d'auto-détermination des personnes, de recommander que le choix d'allaiter ou non doive faire l'objet d'une décision médicale partagée entre l'équipe professionnelle et la personne concernée.

En 2024, les **recommandations de prise en charge des personnes vivant avec le VIH** ont évolué. Elles prévoient que l'accompagnement des personnes qui souhaitent allaiter est envisagé dès lors que certaines conditions sont respectées : observance au traitement et charge virale indétectable du parent allaitant notamment. Désormais, « le sujet de l'allaitement doit être abordé pendant le suivi de grossesse ; il s'agit d'une décision partagée ».

Les associations de lutte contre le VIH défendent l'accompagnement inconditionnel de toutes les personnes allaitantes vivant avec le VIH car il constitue un facteur de réduction des risques de transmission du virus. Il s'agit de prendre en compte le contexte de vie réelle : le souhait d'allaiter existe et se concrétise quoiqu'il en soit. L'accompagnement favorise le respect des conditions optimales et réduit le risque de dépistage et de mise sous traitement tardif du bébé. Enfin, les temps d'accompagnement permettent le maintien des personnes présentant des facteurs de vulnérabilité dans un parcours de soin et, en cela, diminue le risque de « perdu de vue ».

Retrouvez les articles du collectif TRT-CHV relatifs aux recommandations pour l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH qui souhaitent allaiter :

- **Allaitement et VIH : les nouvelles recommandations américaines montrent l'exemple !**
- **VIH et Allaitement : la possibilité pour des personnes vivant avec le VIH d'allaiter enfin reconnue en France**

RECOMMANDATIONS



Pour chaque personne vivant avec le VIH

- S'engager et porter soi-même la thématique de l'allaitement des personnes vivant avec le VIH en devenant acteur-riche de son propre parcours et en sensibilisant son entourage.



Pour les communautés des personnes vivant avec le VIH

- Favoriser la solidarité de la communauté en renforçant le soutien mutuel et l'entraide entre pairs-es sur le sujet de l'allaitement.



Pour les organisations accompagnant les personnes vivant avec le VIH

- Encourager les personnes vivant avec le VIH à ne pas renoncer à leur projet concernant l'allaitement, en leur donnant accès à une information claire et fiable leur permettant de faire un choix éclairé.



Pour les professionnels-les intervenant dans les parcours de santé

- Accompagner les projets de parentalité des personnes vivant avec le VIH, qu'il s'agisse d'une grossesse ou d'un désir d'allaitement, et mettre en place un accompagnement spécifique avec des conseillers-ères en lactation et des sages-femmes spécialisées, afin de répondre aux besoins et questions des personnes concernées.
- Mener des projets de recherche sur l'allaitement et encourager la participation à la cohorte LactaVIH. Cet observatoire a pour objectif de mieux documenter et comprendre les enjeux de l'allaitement pour les femmes vivant avec le VIH, notamment l'absence de transmission du VIH de la mère à l'enfant.



Pour les acteurs-rices institutionnels-les

- Faire évoluer les recommandations de bonnes pratiques relatives à l'allaitement par les personnes vivant avec le VIH.
- Veiller à ce que l'ensemble des équipes soignantes soient bien informées et impliquées dans les décisions médicales partagées concernant l'allaitement des personnes vivant avec le VIH.
- Améliorer la coordination des soins entre les différents-es professionnels-les intervenant dans le parcours de santé des personnes vivant avec le VIH ayant un désir d'enfant.
- S'interroger sur la mise sous prophylaxie pré-exposition (Prep) des bébés nés de parents qui allaitent et qui ont une charge virale indétectable car le bénéfice de cette approche n'a pas été démontré scientifiquement.

7

Bien vivre avec ses traitements

A. LES VÉCUS DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH

Les constats développés ci-dessous sont issus du recueil des besoins et des témoignages des personnes vivant avec le VIH, consultés lors des entretiens collectifs et via le questionnaire en ligne, ou sont basés sur des recherches scientifiques.

Les nouveaux traitements permettent aux personnes vivant avec le VIH d'avoir une espérance de vie comparable à celle de la population générale. À condition d'être prises en charge rapidement après l'infection.

Pour autant, la prise de médicaments au quotidien reste une contrainte et la prise en charge thérapeutique est parfois inadaptée aux besoins des personnes.

Les difficultés d'observance aux traitements

La prise de traitement au quotidien reste compliquée pour de nombreuses personnes : il faut respecter des horaires, le nombre de médicaments à ingérer peut être important et les personnes sont parfois confrontées à des complications dans les associations avec des médicaments pour d'autres pathologies. Les personnes vivant avec le VIH sont nombreuses à témoigner de difficultés d'observance. Les habitudes de vie, les problèmes de santé mentale influent sur la capacité à être régulier dans ses prises de médicament. D'autres freins, tels que la peur du jugement à la pharmacie ou les ruptures de stock fréquentes sont également cités. Certaines personnes vivant avec le VIH disent apprécier les possibilités d'allègement thérapeutique. Toutefois, plusieurs rapportent des difficultés à aborder ce sujet avec leur médecin et certains-es professionnels-les de santé refusent d'adapter les traitements, même lorsqu'ils ne conviennent pas. Des fausses informations circulent sur les réseaux sociaux et cela encourage les pratiques d'allègement thérapeutique sauvage.

Le manque d'information sur les traitements

Les avancées thérapeutiques suscitent un intérêt réel et les attentes sont nombreuses quant aux nouvelles formes d'administration des produits, notamment celles qui permettent une longue durée d'action. C'est le cas des traitements sous forme d'implant ou d'injections. Plusieurs personnes interrogées espèrent qu'un jour un vaccin contre le VIH sera disponible. Cependant, les nouveaux traitements génèrent aussi des questionnements et des craintes : est-ce que cela est douloureux ? Qui sera éligible ? Quels seront les effets indésirables ? Les personnes concernées réclament davantage d'informations, de transparence et une meilleure considération de leurs besoins par les professionnels-les de santé.

Les personnes vivant avec le VIH sont nombreuses à signaler un déficit de communication de la part des professionnels-les de santé sur les traitements dont elles bénéficient. Par exemple, elles reçoivent peu de réponses à leurs questions quant aux interactions médicamenteuses et les effets indésirables des médicaments sont souvent minimisés voir niés. Parfois, c'est le manque de connaissances de certains-es professionnels-les de santé sur ces sujets qui est dénoncé.



B. LES REGARDS DE...



**Jean-Marc Bithoun
et Julia Charbonnier,**
d'Actions Traitements

« C'est quand même important de savoir qu'on ne peut pas infecter et qu'on a plus de facilités pour faire des projets, se marier, avoir des enfants, voyager. »

Jean-Marc Bithoun

Jean-Marc Bithoun est séropositif depuis 1984 et engagé dans l'association Actions Traitements depuis sa création en 1991. Il est écoutant sur la ligne d'écoute et membre du Conseil d'administration dont il est également président d'honneur.

Julia Charbonnier est la directrice de l'association. C'est une association de patients-es, engagée depuis plus de trente ans dans l'accès à l'information thérapeutique, la défense des droits des personnes vivant avec le VIH et dans l'accompagnement de ces personnes.

Nous vous avons proposé de revenir sur une thématique largement abordée lors des États généraux et que vous connaissez bien, qui est de bien vivre avec ses traitements. Sur ce sujet, qu'est-ce qui vous a marqué concernant les échanges et les recommandations qui ont émergé de cet événement ?

Jean-Marc Bithoun : J'ai eu une prise de conscience. Je n'étais pas le seul à vivre ce que je vivais. Et ce qui m'a frappé, c'est la question des comorbidités, de nombreuses personnes étaient concernées par cela. D'ailleurs, il y avait beaucoup de questions autour de la prise en charge de tout ce qui concerne les maladies cardio-vasculaires, du syndrome métabolique, de la prise de poids, des difficultés qu'on peut avoir à faire certaines activités, à bouger, etc. Il a beaucoup été question de la douleur, c'est un sujet qui reste très prégnant chez de nombreuses personnes. [...] Quant aux recommandations, elles sont bonnes car elles permettent de faire remonter ce qui se passe vraiment à la base, si je peux le formuler ainsi.

Julia Charbonnier : Je retiens une des recommandations qui concerne la prise en charge globale des personnes vivant le VIH, qui ne se limite pas au médical. Ce qui est important de prendre en compte, c'est le parcours de vie de la personne et de réaliser que chaque personne a sa propre histoire et ses conditions de vie qu'il faut intégrer.

Lors des États généraux, des recommandations ont été faites à destination des professionnels-les de santé. Certaines insistaient sur la nécessité d'un parcours de soins qui soit complet et d'une prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH. Sous-entendu que ce n'est pas toujours le cas aujourd'hui, alors que cela fait partie des recommandations officielles des experts-es du VIH. Actions Traitements plaide depuis longtemps pour cela, et met en place des actions pour atteindre cet objectif.

De votre point de vue, que peut-on faire collectivement de plus, de mieux ?

Jean-Marc Bithoun : Je pense que nous devrions être plus proches des médecins surtout en infectiologie. En tout cas à l'hôpital, on devrait avoir des actions qui nous permettent de mieux approcher les médecins qui prennent en charge, et ce d'autant que l'on voit de moins en moins le médecin infectiologue à l'hôpital. Certaines personnes le voient tous les six mois, de plus en plus, c'est même une fois par an. Cela crée une forme d'éloignement du soin et les médecins généralistes, faute de temps, de formation sur le VIH, d'une patientèle trop élevée, ne prennent pas le relais ; sauf certains généralistes, rares, qui sont des spécialistes du VIH. D'un côté, une prise en charge globale conduirait à être plus proche du médecin [à le voir plus souvent], de l'autre, une forme de pratique éloigne du soin.

[...] Une question comme cela pouvait être traitée dans les Corevih [comité de coordination régionale de la lutte contre le VIH, ndlr], où nous avons cette possibilité d'être beaucoup plus proches des infectiologues puisqu'on les côtoyait au sein de cette instance. On va devoir s'accrocher encore plus puisque la partie VIH a été, à mon sens, plus ou moins marginalisée avec le nouveau périmètre des CoReSS [comités de coordination de la santé sexuelle, ndlr]. Les associations de lutte contre le sida vont devoir redoubler d'efforts pour qu'il y ait toujours des actions spécifiques sur le VIH et une meilleure prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH, notamment sur les comorbidités. [...] Une des pistes pour moi serait d'avoir des lieux en ville qui seraient plus adaptés à notre problématique globale. Des lieux où on pourrait faire tout ce suivi, parce que l'hôpital, on voit bien qu'il nous délaisse.

Julia Charbonnier : Jean-Marc parle beaucoup de coordination médicale. Je parlais tout à l'heure d'une prise en charge globale, pas juste

médicale, mais aussi psychologique, sociale et juridique. Une approche pluridisciplinaire réelle, ancrée dans le quotidien des personnes vivant avec le VIH. Aujourd'hui, on sait que ce n'est pas le cas. Cet accompagnement global, cette approche globale existent très peu. Beaucoup d'associations essaient de combler cela. [...]. Nous nous sommes rapprochés des dispositifs d'appui à la coordination (DAC) pour mieux les comprendre et voir si on pouvait travailler avec eux pour qu'ils puissent coordonner l'accompagnement global des personnes vivant avec le VIH. Cela reste, pour le moment, très dispositif-dépendant. La problématique actuelle, c'est le manque de moyens qui affecte de nombreuses structures.

Votre association mène de nombreux projets et initiatives, des ateliers, des permanences. Vous faites beaucoup d'information ; vous faites beaucoup de partage de connaissances scientifiques. De vos connaissances de terrain, quelles sont les personnes vivant avec le VIH qui disent aujourd'hui qu'elles vont bien ou mieux avec leur traitement et qu'est-ce qui y contribue ?

Jean-Marc Bithoun : [...] Aujourd'hui, la différence par rapport à notre époque, est qu'on peut prendre un traitement plus simple, efficace, qui permet d'obtenir rapidement une charge virale indétectable. On peut vivre plus facilement. Le I = I [Indétectable = Intransmissible, une personne séropositive qui prend son traitement et qui a une charge virale indétectable ne transmet pas le VIH, ndlr], cela est très important dans le parcours de vie d'une personne vivant avec le VIH par rapport à la vie personnelle, la vie sexuelle. C'est quand même important de savoir qu'on ne peut pas infecter et qu'on a plus de facilités pour faire des projets, se marier, avoir des enfants, voyager.

Pour les plus anciens comme nous, le parcours, aujourd'hui, est plus compliqué. Dans le sens,

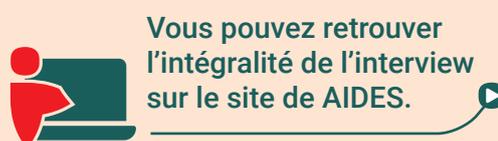


comme je le disais plus tôt qu'il y a des comorbidités dont certaines sont liées au VIH, d'autres au traitement, et d'autres, enfin, à l'âge. Et tout cela se cumule avec les aspects sociaux dont j'ai parlé : les questions de logement, de retraite, de revenus. [...]

Julia Charbonnier : Jean-Marc vient de parler des jeunes nouvellement infectés. J'ajoute qu'il existe des inégalités pour bien des personnes récemment infectées. C'est le cas des personnes migrantes. Par exemple, les femmes migrantes ont plus de difficultés à accéder aux innovations thérapeutiques [les traitements par injection, par exemple, ndr]. On sait que les parcours administratifs, les obstacles à l'obtention d'un titre de séjour pour soins, la menace de la suppression de l'aide médicale de l'État, rendent l'accès au traitement plus fragile. Et malheureusement, aujourd'hui, il y a de nombreuses personnes vivant avec le VIH qui vont

cumuler ces vulnérabilités et précarités. L'accès au logement, l'accès aux papiers, tout cela reste des déterminants clés. [...] Pour nous, c'est vraiment un élément clé, renforcer ce pouvoir d'agir, et donc l'*empowerment* des personnes, de toutes les personnes vivant avec le VIH, pour améliorer l'accès aux innovations thérapeutiques. C'est une des clefs pour améliorer la qualité de vie des personnes.

Propos recueillis par Jean-François Laforgerie



Vous pouvez retrouver l'intégralité de l'interview sur le site de AIDES.

Plus d'informations :

▶ [Le site d'Actions Traitements](#)

C. RECOMMANDATIONS



Pour chaque personne vivant avec le VIH

- Ne pas culpabiliser en cas d'oubli ponctuel du traitement contre le VIH.



Pour les communautés des personnes vivant avec le VIH

Aucune recommandation n'a été formulé à l'égard des communautés des personnes vivant avec le VIH sur cette thématique.



Pour les organisations accompagnant les personnes vivant avec le VIH

- Remettre en place des espaces de paroles pour le partage d'expérience sur la vie avec les traitements contre le VIH.



Pour les professionnels-les intervenant dans les parcours de santé

- ▶ **Former et informer en continu sur les traitements contre le VIH :**
 - Sensibiliser les nouvelles générations de médecins au suivi des personnes vivant avec le VIH.
 - Créer une base de données unique regroupant les médicaments, leurs interactions et les effets indésirables connus ou nouveaux, en collaboration avec les associations et soutenue par les pouvoirs publics.

- Donner des recommandations claires aux patients-es sur le traitement injectable contre le VIH.
- Former l'ensemble du personnel médical aux traitements injectables contre le VIH.

➤ **Faciliter le suivi médical des personnes vivant avec le VIH :**

- Permettre un accès simplifié au dossier médical, pour tous-tes les professionnels-les de santé impliqués-es dans le parcours de soins, notamment afin de faciliter les allègements thérapeutiques dans la prise en charge du VIH.

➤ **Faciliter l'observance et la prise du traitement contre le VIH :**

- Prescrire systématiquement des traitements contre le VIH avec 30 ou 31 comprimés pour correspondre à un mois d'ordonnance.
- Mettre en place des réunions collégiales régulières pour adapter les traitements VIH et réfléchir aux allègements possibles.

➤ **Prendre en compte les effets indésirables des traitements contre le VIH :**

- Améliorer l'écoute des professionnels-les intervenant dans le parcours de santé sur les effets indésirables des traitements et faciliter l'accès à l'information.
- Faire de la recherche sur les effets indésirables, qu'ils soient déjà documentés ou non.
- Prendre en compte les interactions médicamenteuses et éviter que les médecins négligent les recommandations médicales.

➤ **Faire du-de la patient-e l'acteur-riche principal-e de sa prise en charge médicale :**

- Systématiser une prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH notamment face aux comorbidités liées au vieillissement.
- Permettre aux personnes vivant avec le VIH d'être acteurs-rices de leurs choix thérapeutiques en leur donnant toutes les informations nécessaires : nom des molécules, options disponibles, etc.
- Partager la décision thérapeutique entre médecins et personnes vivant avec le VIH pour une prise en charge plus adaptée.
- Mieux utiliser et partager les outils communautaires existants, par exemple le guide des différentes combinaisons de molécules contre le VIH, le guide des interactions médicamenteuses.
- Être vigilants-es à une médecine genrée, qui peut négliger les symptômes des femmes ou des personnes trans vivant avec le VIH.
- Informer les patients-es sur le système de pharmacovigilance afin qu'ils-elles puissent le saisir en cas d'effets indésirables des traitements contre le VIH.



Pour les acteurs-rices institutionnels-les

- Systématiser la délivrance des traitements contre le VIH pour trois mois au minimum, voire six mois afin de sécuriser l'approvisionnement.
- Mettre en place des stocks nationaux de médicaments contre le VIH pour éviter les pénuries.
- Accélérer l'innovation et investir dans des changements concrets pour améliorer la simplicité et la galénique des traitements contre le VIH.
- Supprimer les franchises médicales.
- Imposer à tous-tes les médecins de renseigner systématiquement « **Mon espace santé** ».



8

Améliorer sa qualité de vie

“

La qualité de vie part du moral. C'est la moitié de la santé.

Un-e des participants-
es lors des États
généraux

”

A. LES VÉCUS DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH

Les constats développés ci-dessous sont issus du recueil des besoins et des témoignages des personnes vivant avec le VIH, consultés lors des entretiens collectifs et via le questionnaire en ligne, ou sont basés sur des recherches scientifiques.

Si les personnes vivant avec le VIH peuvent désormais espérer vivre aussi longtemps que la population générale grâce aux traitements, elles mettent en avant leur volonté de « bien vivre ».

Les personnes vivant avec le VIH interrogées ont souligné l'importance du lien social dans leur quotidien, de la nécessité d'être bien entourées et soutenues. Elles vivent positivement grâce à une vie sociale active qui passe parfois par l'engagement dans des associations, mais aussi dans le travail ou encore dans la religion. Les activités de loisir, tels que la musique, la méditation, la lecture, les voyages etc., participent au bien-être et permettent de mieux accepter la vie avec la maladie.

Pourtant, de nombreuses personnes sont toujours confrontées au rejet et à l'exclusion. Parler de leur statut sérologique les expose à des jugements voire des violences au sein de leurs communautés, groupes et familles. Certaines qui ont récemment découvert leur séropositivité pointent d'ailleurs le manque de conseil et le trop faible accompagnement à l'annonce auprès des proches. On constate que le sentiment d'isolement et de solitude est partagé au sein de la communauté de personnes vivant avec le VIH. La frustration de ne plus pouvoir faire certaines choses peut être accablante. Plusieurs personnes témoignent de leurs angoisses, dépressions, parfois même de pensées suicidaires tout en exprimant un besoin important de prise en charge psychologique.

B. LE REGARD DE...



Tim Madesclaire
militant à AIDES

“ Pendant longtemps, prendre les médocs, c'était aussi de la discipline. ”

Tim Madesclaire a 60 ans et vit avec le VIH depuis 1986. Il est accompagnateur communautaire au Spot Beaumarchais à Paris. Il est connaisseur des problématiques du chemsex et a participé à l'étude Apaches (Attentes et parcours liés au chemsex) de l'Office français des drogues et des tendances addictives (OFDT).

Dans quelles circonstances avez-vous découvert votre séropositivité et quelles ont été les répercussions sur votre vie, les premiers temps ?

Cela remonte à septembre 1986 et j'avais 22 ans. J'avais chopé un herpès, donc je suis allé à l'hôpital Tarnier, rue d'Assas, [à Paris, ndlr] et lors de la consultation qui a été faite par une jeune interne, elle m'a proposé de faire un test VIH. Il faut se souvenir que les tout premiers tests de VIH ont commencé en 1985. À l'époque de mon diagnostic, le concept même de « séropositif » venait à peine de naître. La pression sur les malades était colossale. On était dans un moment de panique. Moi, je n'ai pas senti de rejet dans mon entourage, mais je ne l'ai pas dit à tout le monde. Je l'ai dit à certaines personnes. Je n'avais pas autour de moi d'ambiance défavorable ou négative par rapport au VIH ni même à l'homosexualité. Moyennant quoi, je me rends compte que je n'ai pas subi de sérophobie parce que je me suis toujours mis dans des situations professionnelles, amicales ou familiales où j'étais sûr de ne pas y être exposé. J'ai évité la sérophobie au prix de concessions, de renoncements et au prix de ne pas faire certaines choses. Je sais que dans ma vie, je me suis attaché à toujours rester dans un cadre social où il était possible d'être pédé et séropo. C'est vraiment à cette condition-là que je n'ai pas subi de sérophobie. Très paradoxalement, je pense que la pire sérophobie que j'ai subie s'est faite de façon insidieuse dans ma sphère professionnelle quand je travaillais sur la prévention VIH. Les séropos étaient pointés du doigt comme étant des personnes, par essence, irresponsables, si elles ne se protégeaient pas par les préservatifs. Une grande partie du milieu médical était, elle aussi, très réticente sur l'indéfectibilité.

Comment avez-vous découvert qu'une personne vivant avec le VIH sous traitement et avec une charge virale indétectable ne transmet plus le VIH ? Et qu'est-ce que cela a changé dans votre vie ?

Dès 1996, nous, les séropos, avons commencé à nous rendre compte que les nouvelles trithérapies venaient à bout de l'activité du virus dans le corps, puisqu'on a survécu et on a retrouvé nos CD4 en

quelques mois. Donc là, tout d'un coup, tu lâches une espèce de pression monumentale. La question qui se pose à l'époque est celle de la « surcontamination » entre nous. Peu de temps après, on a eu les premières données sur la non-transmission du VIH de la mère à l'enfant grâce aux traitements contre le VIH. Puis, il y a eu le traitement post-exposition [qui consiste à prendre un traitement antirétroviral en urgence après une exposition au VIH, ndr]. Donc, intuitivement, dans la communauté gay, les séropos ont eu l'intuition que quelque chose se passait autour de l'effet protecteur des traitements. Et puis, au début des années 2000, il y a ce qu'on appelle la période de relâchement. C'est-à-dire qu'en fait, on baise entre nous sans capote. Et on voit que la courbe des contaminations VIH n'explose pas. On voit bien qu'il ne se passe rien. Enfin si, tout d'un coup, il y a le retour de la syphilis (rires) ! On voit la courbe des infections sexuellement transmissibles (IST) qui remonte, mais pas celle du VIH.

Quelle place ont les traitements VIH dans votre vie aujourd'hui ?

Je suis passé par le stade sida et j'ai connu à peu près tous les traitements. Dans les années 1990, il n'y avait pas encore de traitement efficace. Il y avait d'autres traitements qui étaient bien plus brutaux. Et notamment un : la ddl [didanosine, ndr], une espèce de gros cachet qu'il fallait dissoudre dans de l'eau et prendre un quart d'heure avant de manger. Cela avait un goût dégueulasse. Puis les trithérapies sont arrivées en 1996. Par la suite, je me souviens du Viracept(r) [nom commercial du nelfinavir, une antiprotéase, ndr]. Il fallait en prendre huit par jour ! Au total, à cette époque, j'avais des dizaines de comprimés par jour.

Oui, il fallait se lever le matin pour une première prise avec le petit déjeuner puis rester à jeun, reprendre un suivant toutes les quatre heures. C'était une activité à temps plein avec beaucoup de contraintes. Pendant longtemps, prendre les médocs, c'était aussi de la discipline. Moi, je ne peux pas passer à l'injectable parce que le virus est trop ancien et il a créé des résistances. J'ai eu d'autres maladies dans ma vie dont un cancer

en 2018 et une récurrence de ce cancer qui a été très compliquée.

Comment voyez-vous votre avenir (projets, santé etc.) ?

Très concrètement, comme j'ai eu une carrière professionnelle chaotique, je dois aller jusqu'à 67 ans pour une retraite minimale ou bien me mettre en invalidité et partir plus tôt, en continuant de travailler selon mon rythme. J'aime assez bien cette option. C'est mon projet « calme » pour mes vieux jours, s'ils arrivent. La question de l'avenir, pour les séropositifs de ma génération, est une énigme. Quand j'étais jeune, avec le virus très actif, j'avais une conscience aiguë de la mort, même une tranquillité vis-à-vis d'elle. J'ai vécu jeune avec la sagesse d'un vieux. Puis vers 30 ans et quelques, avec les antirétroviraux miracles, s'est ouverte une période paradoxale, faite d'énergie retrouvée, de total décalage avec le monde et de culpabilité d'avoir survécu. Cela a duré jusqu'à la moitié de la cinquantaine, et là je retrouve la maladie, via le cancer, et sa gestion compliquée : voir l'avenir, est-ce une option ? D'ores et déjà, ce que je comprends c'est que quand j'étais jeune et malade, il était simple de se projeter : soit je survivais et la vie est belle et tout est possible, soit je ne survivais pas et la question est réglée. C'est assez rassurant en vrai. Beaucoup plus que la déception, une fois qu'on a survécu, de constater que ce n'est pas si facile, qu'on a été ralenti, décalé. D'où aujourd'hui, mon projet calme. Je suis heureux du travail que je fais, même s'il n'est pas qualifié à la hauteur de mes diplômes, il est rassérénant et valorisant. J'ai un projet d'écriture à court terme, des amitiés à cultiver et mon cher et tendre époux à mes côtés. On va faire durer ça le plus longtemps possible en tâchant de laisser une trace à notre mesure.

Propos recueillis par Fred Lebreton

Ces propos sont issus de la
rubrique « générations positives »
Vous pouvez retrouver
l'intégralité de l'interview ici.



C. RECOMMANDATIONS



Pour chaque personne vivant avec le VIH

- Développer son pouvoir d'agir, c'est-à-dire, sa confiance en soi, son accès à des informations, sa capacité à influencer son environnement.
- Se connaître, rechercher ce qu'on aime faire, trouver ses passions pour prendre du plaisir.



Pour les communautés des personnes vivant avec le VIH

➤ Veiller au bien-être de nos communautés :

- Réfléchir collectivement au modèle de société que l'on souhaite, en veillant à ce que toutes les personnes aient accès à leurs droits fondamentaux et à ce dont elles ont besoin pour vivre dignement.
- Renforcer les liens sociaux entre personnes vivant avec le VIH pour rompre l'isolement et faire plus communauté.



Pour les organisations accompagnant les personnes vivant avec le VIH

➤ Soutenir l'accès aux droits des personnes vivant avec le VIH :

- Développer des outils tels que Santé Info Droits de France Assos Santé, afin que les personnes puissent s'exprimer, signaler leurs besoins et trouver des réponses concrètes.
- Plaider pour la garantie de conditions de vie dignes pour toutes les personnes vivant avec le VIH.

➤ Prendre en compte le bien-être dans l'accompagnement des personnes :

- Établir des partenariats, notamment avec les municipalités, pour proposer des dispositifs de bien-être aux personnes vivant avec le VIH comme des activités sportives, des programmes de nutrition, d'accompagnement psychologique, des ateliers détente, etc. :
- Organiser des week-ends autour de la santé, favorisant la rencontre, le partage de la vie avec le VIH ainsi que la pratique du sport en groupe.



Pour les professionnels-les intervenant dans les parcours de santé

- Défendre la mise en place d'un parcours de soin structuré et bienveillant à l'hôpital, dès l'annonce du diagnostic de la séropositivité au VIH, avec un suivi psychologique et l'accompagnement des associations.



Pour les acteurs-rices institutionnels-les

➤ **Garantir des conditions de vie dignes pour les personnes vivant avec le VIH :**

- Appliquer efficacement les lois existantes garantissant l'accès à des conditions de vie dignes notamment l'accès au logement, au travail, aux soins et aux titres de séjour pour raisons médicales des personnes vivant avec le VIH.
- Garantir un accompagnement diversifié et accessible des personnes vivant avec le VIH pour l'accès aux droits sur tout le territoire.
- Permettre aux personnes vivant avec le VIH en détention de bénéficier de l'allocation adulte handicapé (AAH) dans son intégralité.

➤ **Faciliter le bien-être des personnes vivant avec le VIH :**

- Prendre en charge les pratiques de soins dites non conventionnelles pour soulager les effets indésirables des traitements des personnes vivant avec le VIH et améliorer leur qualité de vie.
- Mettre en place un dispositif d'accès à l'activité physique adaptée pour les personnes vivant avec le VIH financé par l'Assurance maladie sous forme d'ordonnance « sport-santé ».
- Faire prendre en charge par la sécurité sociale l'activité physique adaptée, la kinésithérapie et la chirurgie esthétique en lien avec la pathologie.
- Augmenter les financements des Agences Régionales de Santé (ARS) alloués aux associations, afin qu'elles puissent continuer à organiser des actions visant à rompre l'isolement, promouvoir le sport, la nutrition et le bien-être des personnes vivant avec le VIH.

FOCUS SANTÉ MENTALE

Les constats développés ci-dessous sont issus du recueil des besoins et des témoignages des personnes vivant avec le VIH, consultées lors des entretiens collectifs et via le questionnaire en ligne, ou sont basés sur des recherches scientifiques.

La santé mentale est une composante essentielle de la santé globale et il est nécessaire qu'elle soit prise en compte dans l'accompagnement d'une personne vivant avec VIH.

Les risques en santé mentale chez les personnes vivant avec le VIH

Les personnes vivant avec le VIH présentent **une vulnérabilité** accrue à la détérioration de leur santé mentale et émotionnelle, en particulier, parmi les populations les plus exposées au risque de contamination. Ces populations sont plus exposées en raison du cumul de vulnérabilités : précarité, conditions de vie, discriminations, etc.

La prévalence des **symptômes dépressifs est trois à cinq fois supérieure**, selon les tranches d'âge, chez les personnes vivant avec le VIH par rapport à la population générale.

La stigmatisation et la discrimination jouent un rôle central dans la difficulté d'accès aux soins et au bien-être des personnes. Ces stigmatisations peuvent être réelles, anticipées, perçues, structurelles ou intériorisées, et sont souvent liées à plusieurs facteurs simultanés comme le VIH, les troubles mentaux ou encore la consommation de drogues. Dans les établissements de santé, ces discriminations sont renforcées par des croyances erronées, un manque de connaissances et des réponses institutionnelles inadéquates. Par exemple, la peur de la transmission du VIH ou de comportements perçus comme dangereux peut intensifier la stigmatisation envers ces patients-es.

Les personnes vivant avec le VIH cherchent à s'adapter aux conséquences du diagnostic de l'infection. Elles doivent faire face à la difficulté de vivre avec une maladie chronique potentiellement mortelle, souvent accompagnée de stigmatisation et de perte du soutien social, de la famille ou des amis.

Les personnes vieillissantes ont plus tendance à souffrir de troubles psychiques et ont davantage de risques de **développer des dépressions**.

Un manque de prise en charge de la santé mentale

Nous pouvons observer que la santé mentale et le soutien psychosocial vis-à-vis de celle-ci est encore à améliorer. Cela entraîne des difficultés à l'accès aux soins et a un impact négatif sur la qualité de vie.

Dans une **enquête européenne**, plus de 40 % des répondants-es estimaient manquer de soutien psychologique. Les associations de lutte contre le VIH ne revenaient que faiblement dans les propos des personnes en tant que lieux ressources à ce sujet. Cette même enquête a montré que plus de 50 % des répondants-es ne connaissaient pas les structures de santé mentale près de chez eux/elles ou que ces services n'étaient pas disponibles.

La nécessité d'une approche globale et intégrée

Détecter les problèmes de santé mentale chez les personnes vivant avec le VIH est fondamental. Pourtant, trop souvent, ces troubles restent non diagnostiqués et non traités. Les professionnels de santé ne disposent pas toujours des compétences ou des formations nécessaires pour repérer les symptômes psychologiques, ni pour assurer une évaluation, une orientation et une prise en charge adaptée lorsqu'ils-elles sont identifiés. Les services de prévention, de dépistage, de traitement et de soins doivent répondre aux besoins médicaux, psychologiques et sociaux complexes des personnes touchées par le VIH. Pour les problèmes de santé mentale, cela nécessite la mise en place de programmes intégrés, c'est-à-dire, qui coordonnent plusieurs services pour offrir une prise en charge complète et cohérente. Ceux-ci doivent mobiliser les services sociaux, juridiques, sanitaires et éducatifs tout en favorisant la participation des organisations communautaires, afin de garantir un accès continu à une offre de services visant à promouvoir leur santé, y compris la santé mentale.

RECOMMANDATIONS



Pour chaque personne vivant avec le VIH

➤ Prendre soin de soi :

- S'écouter.
- Faire attention aux indicateurs de fatigue de sa santé mentale comme l'alimentation ou la nervosité.
- Apprendre à valoriser ses qualités et ses compétences.
- Savoir mettre en avant ses passions.
- Libérer la parole et trouver des espaces d'écoute.
- Changer de professionnel-le de la santé mentale comme de médecin en cas d'échec de l'alliance thérapeutique.



Pour les communautés des personnes vivant avec le VIH

➤ Remettre la solidarité au centre de nos communautés :

- Changer le regard sur les consommateurs-rices de produits psychoactifs en particulier ceux et celles vivant avec le VIH.
- Éviter l'isolement après l'annonce de la séropositivité, rencontrer d'autres personnes partageant la même situation.



FOCUS SANTÉ MENTALE

- Se rendre disponible pour proposer et porter des projets d'autosupport, en appui aux organisations associatives accompagnant les personnes vivant avec le VIH.
- Encourager les communautés à entrer en contact avec les associations de lutte contre le VIH pour participer à des groupes de parole.
- Favoriser les échanges au sein des communautés de personnes vivant avec le VIH.



Pour les organisations accompagnant les personnes vivant avec le VIH

➤ Se préoccuper de la santé mentale :

- Communiquer sur les fragilités et difficultés liées au vécu avec le VIH.
- Redonner leur place aux personnes vivant avec le VIH dans la création et le portage de projets bénéfiques à leur santé mentale.
- Organiser, développer et garantir une régularité des temps de permanence d'accueil physiques, téléphoniques et numériques permettant un cadre sûr et bienveillant aux personnes vivant avec le VIH rencontrant des difficultés au niveau moral et psychique liées à leur statut sérologique.
- Développer les groupes de parole permettant les échanges entre personnes vivant avec le VIH et personnes séronégatives pour rompre l'isolement.
- Embaucher des professionnels-les psychologues accessibles en visioconférence ou en présentiel dans les organisations associatives accompagnant les personnes vivant avec le VIH.
- Garantir un soutien moral pour les accompagnants-es.
- Développer des pratiques de soins non conventionnelles au suivi psychologique, notamment des techniques corporelles et de méditation pleine conscience.
- Renforcer la promotion de l'activité physique afin d'améliorer à la fois l'alimentation et la santé mentale.

➤ Développer des parcours en santé mentale :

- (Re)mettre en place des espaces de ressourcement, d'autosupport et d'évaluation des besoins en santé mentale des personnes vivant avec le VIH.
- Sensibiliser et former les membres des organisations à l'accueil des personnes vivant avec le VIH ayant des problématiques en santé mentale.
- Mettre en place des solutions d'interprétariat pour permettre aux personnes vivant avec le VIH non francophones de bénéficier d'un parcours en santé mentale.
- Créer un réseau de partenaires en santé mentale.



Pour les professionnels-les intervenant dans les parcours de santé

► Améliorer la prise en charge de la santé mentale des personnes vivant avec le VIH :

- Proposer systématiquement un parcours de prise en charge de la santé mentale aux personnes vivant avec le VIH nouvellement diagnostiquées et favoriser le lien avec les associations pour rompre l'isolement.
- Former les professionnels-les de la santé mentale au VIH.
- Généraliser la présence d'un-e intervenant-e psychologue référent-e au sein des services de maladies infectieuses pour coordonner le parcours de soins en santé mentale.
- Remettre des psychologues formés-es au VIH dans les services hospitaliers.
- Promouvoir le dispositif « **Mon soutien psy** » qui permet la prise en charge de dix séances par an avec un psychologue et améliorer son accessibilité.
- Rendre les consultations psychologiques plus accessibles aux personnes vivant avec le VIH salariées en adaptant les horaires.
- Augmenter le temps de consultation avec l'infectiologue pour aborder la santé mentale.
- Développer l'offre en addictologie pour prévenir les effets indésirables des consommations de produits psychoactifs sur les traitements et améliorer la santé mentale.



Pour les acteurs-rices institutionnels-les

► Prendre en compte la santé mentale dans les politiques d'accompagnement des personnes vivant avec le VIH :

- Proposer un plan national de santé mentale doté de ressources humaines et de moyens financiers.
- Promouvoir une politique de formation en premiers secours en santé mentale.
- Doter financièrement les associations pour développer la convivialité.
- Pendant les cours d'éducation à la vie affective et sexuelle à l'école, sensibiliser sur l'impact psychologique de l'infection à VIH.
- Valoriser auprès des personnes vivant avec le VIH le dispositif « **Mon soutien psy** » qui permet le remboursement de dix séances par an avec un psychologue.
- Promouvoir un message actualisé sur le VIH et encourager les personnes politiques vivant avec le VIH à se faire connaître pour contribuer à transformer le regard sur le VIH.
- Développer des services de suivi psychologique à domicile, notamment pour les personnes vivant avec le VIH qui vieillissent.
- S'appuyer sur d'autres acteurs-rices, en complément des associations, pour assurer un accompagnement psychologique des personnes vivant avec le VIH.
- Informer et sensibiliser les étudiants-es en psychologie au VIH, notamment sur l'approche traumatique de l'annonce de la séropositivité.

9

Faciliter l'intégration des personnes étrangères vivant avec le VIH

«

Tu stresses qu'on te contrôle [...] À la fin je ne sortais plus de chez ma fille. C'est à cette époque que j'ai vu une psy pour ne pas plonger. La rupture des droits c'est épuisant .

Un-e des participant-es lors des États généraux

»

A. LES VÉCUS DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH

Les constats développés ci-dessous sont issus du recueil des besoins et des témoignages des personnes vivant avec le VIH, consultés lors des entretiens collectifs et via le questionnaire en ligne, ou sont basés sur des recherches scientifiques.

Un accès entravé aux droits et à la santé

Les personnes étrangères vivant avec le VIH rencontrent très souvent des difficultés pour faire valoir leurs droits administratifs et sociaux et leur droit au soin. Plusieurs personnes interrogées en amont des États généraux ont identifié en tant qu'obstacles la barrière de la langue, la dématérialisation de la prise de rendez-vous administratifs et médicaux et le manque d'accès aux informations essentielles.

L'accès aux dispositifs de santé est particulièrement entravé pour les personnes sans titre de séjour qui doivent faire face à de multiples barrières : difficulté à trouver un travail, un logement, isolement, etc. La précarité de la situation administrative, l'attente d'un titre de séjour ou le risque d'obligation de quitter le territoire français (OQTF) provoquent l'inquiétude des personnes concernées. Cela a des conséquences sur la santé globale des personnes, nuit notamment à leur santé mentale et menace leur observance aux traitements.

Les restrictions, ou tentatives de restrictions, aux dispositifs d'accès aux soins des personnes étrangères par les décideurs-ses politiques participent activement à exposer les personnes étrangères au VIH. Les épidémies de VIH/sida et des hépatites virales prospèrent dans les contextes de vulnérabilité des personnes étrangères/migrantes sur le territoire français, en particulier après un parcours migratoire clandestin.

Des études scientifiques et rapports d'experts-es en appui du témoignage des personnes

En France, une **étude** a montré que l'absence de droit au séjour ou de statut administratif stable est un facteur associé à un moins bon suivi médical et à une dégradation de l'état de santé des personnes migrantes atteintes de maladies chroniques.

Les nombreuses difficultés à l'ouverture des droits ont été rapportées par les professionnels-les des structures accompagnant les personnes et documentées par un **rapport publié** par le Défenseur des droits en 2024. La complexification des procédures pour l'accès aux droits et/ou aux **soins** accroît les difficultés rencontrées par les personnes qui réalisent une demande de titre de séjour. La lourdeur des règles de constitution des dossiers et la longueur des démarches, mais aussi la discrimination imputable aux agents administratifs, participent à empêcher les personnes

de faire valoir leurs droits. Le droit au séjour pour soins et l'aide médicale de l'État sont particulièrement concernés par ces entraves.

Enfin, même lorsque les personnes réussissent à obtenir une protection sociale, elles risquent a posteriori d'être confrontées à des refus de soins en raison de leur nationalité ou de la nature de leur protection sociale comme démontré dans le récent rapport du Défenseur des droits.

B. LE REGARD DE...



Lydienne N'Togue
militante à AIDES

« *L'un des enjeux majeurs est l'autonomie des personnes en parcours de migration. [...] Un autre point crucial est la dignité et le respect dans l'accompagnement.* »

Lydienne NTOGUE a 45 ans, est militante à AIDES et se présente comme une femme noire d'ici et du Cameroun. Elle vit avec le VIH depuis 2001, mais ce n'est qu'en 2004, lors de sa grossesse, qu'elle l'a découvert. Pendant plus de 20 ans, elle a subi l'invisibilité, le silence, la discrimination, la maltraitance et les échecs thérapeutiques, mettant en péril sa santé. Face à cette réalité, elle a dû tout quitter, son emploi, sa famille, sa vie et immigrer en France pour survivre. Cette immigration forcée a fait naître sa détermination et son engagement à « connaître pour informer », afin de contribuer à une transformation sociale essentielle, qui aurait dû accompagner les avancées thérapeutiques dans la lutte contre le VIH.

Dans le recueil des besoins, en amont des États généraux, les personnes ont beaucoup parlé des difficultés rencontrées pour s'intégrer en France et de l'impact de ces dernières sur leur santé. Est-ce que vous pourriez nous parler de votre expérience concernant cette question ?

C'est exactement ce qui m'est arrivé. J'ai été traumatisée, non seulement par les conditions d'accueil dans les lieux d'hébergement, mais aussi par l'infantilisation qui accompagne l'accompagnement administratif. Cela a été si éprouvant que j'ai dû bénéficier d'un soutien psychologique et psychiatrique. On nous traite comme si nous n'avions jamais vécu avant d'arriver en France. Et plus je résistais à ce traitement, moins j'obtenais l'aide dont j'avais pourtant besoin.

Des personnes arrivées bien avant moi en France, m'ont conseillé de feindre l'ignorance sur tout. Comme par magie, les choses se sont mises à aller mieux dans mes démarches, j'avais plus de bienveillance et d'empathie, mais à quel prix ? Cette stratégie aurait eu un impact profond sur mon estime de moi et ma santé mentale. Réaliser que j'en étais arrivée là aurait pu me briser si je n'avais pas bénéficié d'un accompagnement sans faille de l'équipe médicale pluridisciplinaire qui prend en charge le VIH à l'hôpital Sainte-Marguerite de Marseille et du soutien des volontaires et salariés du lieu de mobilisation de AIDES.

Pourriez-vous nous dire si entre votre arrivée en France et aujourd'hui, vous avez perçu des changements, positifs et négatifs, à propos de l'intégration des personnes migrantes ?

Ce que j'observe, c'est que l'environnement politique est de plus en plus hostile à l'immigration,

...

les dispositifs d'intégration, continuent de paternaliser ou maternaliser les personnes, les rendant dépendantes même des années après leur arrivée en France. Beaucoup ne connaissent même pas leurs propres mots de passe, ne maîtrisent pas les démarches administratives ou ne se souviennent pas des dates de leurs rendez-vous, tant ils sont dépossédés de leur autonomie.

Dans le même temps, les refus de titre de séjour pour soins s'enchaînent, les places en hébergement d'urgence se font rares, et la maîtrise du français est devenue une condition quasi obligatoire pour obtenir un titre de séjour. Les obligations de quitter le territoire français sont distribuées à la pelle, et accéder à la formation civique [formation obligatoire pour l'obtention de certains titres de séjour, ndlr] relève du parcours du combattant. D'ailleurs, je fais partie de la dernière promotion à en avoir bénéficié à Marseille. Non, les choses ne vont pas en s'améliorant.

Par rapport à votre vécu quels sont, selon vous, les enjeux principaux à prendre en compte pour améliorer l'intégration des personnes ?

L'un des enjeux majeurs est l'autonomie des personnes en parcours de migration. Aujourd'hui, trop de dispositifs les maintiennent dans une forme de dépendance administrative et sociale. Il est essentiel de leur donner les moyens d'être actrices de leur propre parcours. Cela passe par l'accès à l'information, à la formation, à l'apprentissage du français dans des conditions adaptées, mais aussi par un accompagnement qui respecte leur capacité à prendre des décisions pour elles-mêmes.

Un autre point crucial est la dignité et le respect dans l'accompagnement. Il faut en finir avec l'infantilisation et le paternalisme qui dominent encore trop souvent les structures d'accueil et d'intégration. Les personnes en parcours de migration ne sont pas seulement des bénéficiaires d'aides, elles ont des compétences, des expériences et

une richesse à apporter à la société. L'accompagnement devrait viser à les renforcer, et non à nous rendre dépendantes.

Le langage joue aussi un rôle fondamental dans l'intégration. Le terme « migrant » est discriminant, nous réduisant à notre parcours et invisibilisant notre diversité. Il faut changer ce regard en changeant cette appellation pour une qui reconnaît pleinement notre humanité et notre place dans la société.

Enfin, il y a un enjeu politique. L'accès au titre de séjour devient de plus en plus compliqué, les refus se multiplient, et les obligations de quitter le territoire français créent une insécurité permanente. Il est urgent de revoir les politiques d'accueil pour qu'elles soient plus inclusives avec une véritable volonté d'intégration, avec des procédures simplifiées et accessibles et des dispositifs qui donnent aux personnes les moyens de se construire un avenir ici, sans dépendre d'un système qui les fragilise au lieu de les renforcer.

Propos recueillis par Amandine Barry



**Vous pouvez retrouver
l'intégralité de l'interview
sur le site de AIDES.**



C. RECOMMANDATIONS



Pour chaque personne vivant avec le VIH

- Attaquer l'État pour le dépassement des délais d'instruction des dossiers de demande de titre de séjour pour raisons médicales.



Pour les communautés des personnes vivant avec le VIH

- Favoriser l'inclusion sociale et les liens de solidarité avec les personnes étrangères.
- Mobiliser les communautés migrantes au sein de la communauté des personnes vivant avec le VIH pour témoigner et soutenir d'autres personnes dans leur parcours.



Pour les organisations accompagnant les personnes vivant avec le VIH

➤ Permettre le développement du pouvoir d'agir des personnes :

- Soutenir, organiser et promouvoir la montée en compétences des personnes noires dans les associations de lutte contre le VIH.
- Adapter les outils de communication aux langues parlées par les personnes étrangères vivant avec le VIH.
- Développer des ateliers numériques favorisant le renforcement des capacités des personnes étrangères vivant avec le VIH.
- Mettre en place des formations de français permettant d'apprendre à répondre aux besoins quotidiens, en partenariat avec des professionnels-les.
- Organiser des ateliers sur les démarches administratives pour faire valoir les droits des personnes étrangères vivant avec le VIH.

➤ Améliorer et renforcer l'action associative :

- Combattre la multiplication des lois modifiant les conditions de travail des assistants-es sociaux-ales et des médiateurs-rices qui accompagnent notamment les personnes étrangères vivant avec le VIH.
- Développer la présence d'organisations accompagnant des personnes vivant avec le VIH à Mayotte.
- Renforcer la collaboration avec les associations de lutte contre le VIH partenaires à l'international pour mutualiser nos expertises et renforcer l'impact de nos actions au niveau local.
- Améliorer la formation des acteurs-rices de l'accompagnement dans les associations pour mieux accompagner les personnes étrangères vivant avec le VIH et développer les services juridiques.
- Développer le travail interassociatif pour favoriser l'intégration en France des personnes étrangères vivant avec le VIH.



Pour les professionnels-les intervenant dans les parcours de santé

➤ Améliorer la prise en charge sociale :

- Prendre en compte la barrière de la langue et favoriser l'accès à l'interprétariat lors des rendez-vous pour les personnes étrangères vivant avec le VIH.
- Maintenir la présence des travailleurs-ses sociaux-ales dans les services de maladies infectieuses, avec une approche plus globale incluant le logement, les démarches administratives, etc.
- Accorder du temps aux assistants-es sociaux-ales pour créer du lien avec les personnes étrangères vivant avec le VIH.
- Développer des outils permettant de suivre l'ensemble des démarches effectuées pour une personne étrangère vivant avec le VIH.
- Se former aux besoins spécifiques des personnes étrangères vivant avec le VIH.



Pour les acteurs-rices institutionnels-les

➤ Faciliter l'accès à un titre de séjour :

- Lutter contre le racisme dans les préfectures, notamment dans l'accueil des demandeurs-ses de titres de séjour.
- Simplifier les procédures pour obtenir le titre de séjour pour raisons médicales.
- Régler les dysfonctionnements liés à la prise de rendez-vous dans le cadre des demandes de titres de séjour auprès des préfectures.
- Mieux prendre en compte la réalité de l'accès effectif aux traitements et aux soins contre le VIH dans les pays d'origine des demandeurs-ses de titre de séjour pour raisons médicales.
- Mettre fin au renvoi des personnes vivant avec le VIH vers des pays dans lesquels la qualité des soins n'est pas assurée.
- Obliger la tenue régulière des commissions de régularisation au sein des préfectures.
- Renforcer la formation des assistants-es sociaux-ales sur l'accès au titre de séjour et aux droits sociaux des personnes étrangères.

➤ Améliorer les missions de l'Office français de l'immigration et de l'intégration au bénéfice des personnes étrangères :

- Détacher l'Office français de l'immigration et de l'intégration du ministère de l'Intérieur et renforcer sa sensibilité aux réalités des pays d'origine des personnes étrangères vivant avec le VIH.
- Obliger l'Office français de l'immigration et de l'intégration à délivrer dans des délais raisonnables les avis médicaux indispensables à l'examen d'une demande de titre de séjour pour raisons médicales.

- Intégrer des représentants-es de personnes malades, y compris des personnes vivant avec le VIH, et des représentants-es de personnes migrantes au sein des instances de l'Office français de l'immigration et de l'intégration.
- Prendre en compte les discriminations, les violences et la sérophobie dans les critères d'évaluation de l'Office français de l'immigration et de l'intégration pour l'accès au titre de séjour pour raisons médicales.
- Développer l'interprétariat au sein de toutes les directions territoriales de l'Office français de l'immigration et de l'intégration pour garantir une meilleure égalité sur le territoire.
- Proposer aux personnes étrangères vivant avec le VIH un accompagnement spécifique de l'Office français de l'immigration et de l'intégration dans l'accès à leurs droits.
- Intensifier la communication de l'Office français de l'immigration et de l'intégration sur l'accès aux droits et aux soins pour les personnes étrangères vivant avec le VIH.





La mise en place des recommandations, un moteur de changements

Afin d'assurer le suivi de la mise en place des recommandations pendant deux ans au minimum, deux comités ont été créés à la suite des États généraux.

Le comité de suivi

Il est composé d'une dizaine d'associations nationales et de sociétés savantes ayant participé à l'élaboration des États généraux et faisant partie du comité de pilotage de l'événement. Le comité a plusieurs objectifs :

- participer à la mise en place des recommandations notamment via la construction d'une plateforme de plaidoyer ;
- assurer le retour des recommandations issues des États généraux aux participants-es ainsi qu'à celles et ceux ayant participé à la phase de consultation ;
- créer des documents d'appui à destination des différents-es acteurs-rices pour faciliter la mise en place des recommandations.

Des réunions régulières et des échanges fréquents facilitent le partage de l'avancement des projets, qu'ils soient communs ou spécifiques aux associations. Ces temps d'échange jouent un rôle clé dans le travail de coordination collective des actions.

Le comité d'interface

Il est composé de plusieurs personnes vivant avec le VIH, ayant porté la parole de l'ensemble des participants-es pour présenter les recommandations lors de la restitution au ministère de la Santé.

Le comité a plusieurs objectifs :

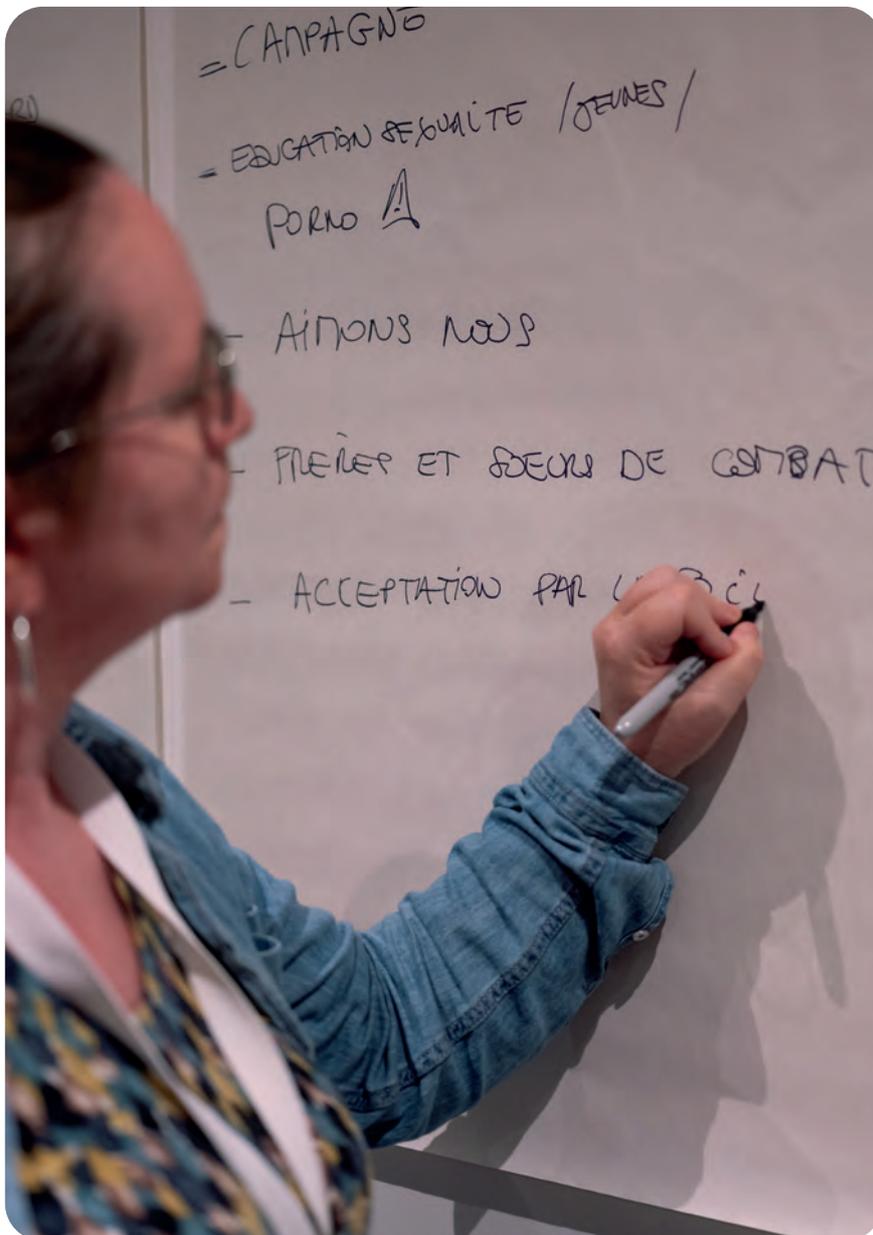
- s'assurer que le comité de suivi reste fidèle aux recommandations des personnes ;
- donner son avis sur les projets et outils mis en place par le comité de suivi ;
- participer à la valorisation des États généraux lors de restitutions associatives ou de congrès scientifiques ;
- participer à la promotion des plaidoyers auprès des instances de démocratie en santé, des pouvoirs publics, etc.

Ce comité est régulièrement consulté afin de faire un point sur l'avancement des projets et veiller à respecter leurs paroles et leurs besoins, ainsi que ceux exprimés par les participants-es des États généraux. Le comité intervient fréquemment dans l'élaboration des communications liées aux États généraux, que ce soit à travers des prises de parole ou par la production de supports écrits, comme ce document.

Pour informer sur la valorisation et la mise en place des recommandations, un espace dédié a été mis en ligne sur le **site internet de l'événement**. Cet espace centralisera les initiatives destinées à la valorisation des recommandations et les projets visant la mise en œuvre des recommandations. Il sera régulièrement enrichi en fonction des initiatives et démarches portées par les personnes concernées, les structures, les associations, et toutes celles et ceux engagés-es dans la lutte contre le VIH.

Plus d'informations :

► [Retrouvez les initiatives destinées à la valorisation des recommandations des États généraux et les projets visant la mise en œuvre des recommandations](#)



IV

**Des États généraux de
2004 à ceux de 2024 :
la lutte des personnes
vivant avec le VIH
évolue et continue !**

A. LE REGARD DE...



Carole Damien

militante à Actions Traitements

Carole, vit à Montpellier. Elle est militante à Actions Traitements, une association qui informe, accompagne, soutient, défend les droits des personnes vivant avec le VIH et mène des actions de prévention, notamment auprès de personnes exposées. Elle représente Actions Traitements au sein du collectif TRT-5 CHV qui réunit des associations de lutte contre le VIH/Sida, les hépatites et les IST autour des enjeux en recherche clinique, des avancées thérapeutiques, pour l'accès aux médicaments et pour la défense des intérêts des personnes concernées. Elle a participé aux deux éditions des États généraux des personnes vivant avec le VIH, en 2004 et en 2024.

Il y a vingt ans, vous avez participé aux États généraux des personnes vivant avec le VIH, et vous avez aussi participé à l'édition de 2024. Qu'est-ce que vous en reprenez ?

Je me rappelle bien les États généraux de 2004 dans le bâtiment de Jaurès, du Parti communiste. En 2024, j'ai vu qu'il n'y avait plus les stigmates de la maladie qui étaient encore très présents en 2004. On voyait que les gens avaient bonne mine.

Ce qui était intéressant aussi, c'était cette rencontre entre la première et la seconde génération [des personnes vivant avec le VIH, ndlr], entre celles qui n'ont pas eu de traitement au départ, comme moi, et celles qui ont eu directement des traitements disponibles et faciles à prendre (un cachet avec trois molécules dedans), avec une prise en charge thérapeutique plus facile, des visites médicales moins fréquentes. C'était bien de pouvoir rencontrer la nouvelle génération de personnes qui, malheureusement, se sont infectées.

Ce qui était intéressant aussi, c'était de voir que l'on n'a plus traité les mêmes sujets. Les sujets en 2004 étaient beaucoup plus centrés sur le thérapeutique, sur les molécules. Le vivre avec le VIH ressortait beaucoup moins.

Ce qui m'a marqué [pendant ces États Généraux, ndlr], ce sont les témoignages sur les déserts médicaux et l'impact sur la prise en charge des personnes vivant avec le VIH. L'impact que ça peut avoir sur les personnes qui ne s'entendent pas très bien avec leur médecin, qui aimeraient bien en changer, mais qui n'ont pas le choix. Ou alors les situations de prises en charge avec des consultations très courtes. Ce n'est pas le cas partout. Il y a vraiment une disparité de la prise en charge sur le territoire. Et je parle de l'Hexagone, je ne parle pas dans les départements et régions d'outre-mer où je crois que c'est encore plus compliqué.

Vous avez déjà commencé à évoquer mais, effectivement, en 20 ans il y a eu une sacrée évolution des traitements. En quoi ces avancées thérapeutiques ont impacté votre quotidien ?

Pendant les six premières années de ma vie avec le VIH, de 1990 à 1996, j'étais sans traitement parce

que j'avais beaucoup de T4 [voir définition, ndlr] et j'étais suivie tous les six mois. C'était comme ça. Et puis en 1996 j'ai pris les trithérapies. J'ai eu un traitement super lourd. J'ai eu du Fuzéon® qui s'administrait par piqure tous les jours, en plus de ma trithérapie. Puis je suis passée à une pentathérapie [combinaison de cinq molécules, ndlr]. Cinq molécules, c'est beaucoup de cachets. Je me disais « Mais est-ce qu'on peut vivre comme ça, avaler tous ces cachets ? ».

Désormais, la prise en charge thérapeutique est beaucoup plus facile. J'ai un cachet le matin, un cachet le soir. Ce que je n'aurai jamais espéré avoir avant. Désormais, on peut prendre un traitement tous les jours, on peut prendre un traitement quatre jours sur sept, on peut passer sur des *long-acting* [traitements à longue durée d'action, ndlr], on a du choix. Mais je parle pour la France. Ailleurs ce n'est peut-être pas le cas.

DÉFINITION

Les lymphocytes T CD4, dites « CD4 » ou « T4 », sont des protéines dont le nombre par mm³ de sang caractérise l'état immunitaire de la personne. C'est l'une des deux mesures clés pour suivre l'évolution de l'infection et mesurer l'efficacité des traitements, conjointement à la mesure de la charge virale.

Déjà dans votre témoignage en 2004, ce qui ressortait c'était la situation pour les femmes vivant avec le VIH. Vous pointiez du doigt les traitements, les posologies qui n'étaient pas adaptés aux femmes. Est-ce que les femmes vivant avec le VIH font face à des discriminations particulières ? Est-ce que vous considérez qu'il y a eu des évolutions dans l'approche médicale et dans l'approche thérapeutique envers les femmes ?

Clairement. Avant, on ne pouvait pas avoir d'enfant, il ne fallait pas avoir d'enfant. Je me rappelle du témoignage d'une femme migrante à qui on avait ligaturé les trompes. Alors que maintenant on accompagne les femmes si elles ont un désir d'enfant. Ça a été assez révolutionnaire. Moi, à l'époque, on m'avait proposé de placer mon

enfant sous X en me disant que, de toute façon, je n'allais pas vivre.

On voit bien qu'il y a une évolution dans le thérapeutique. En y réfléchissant, les femmes ont été précurseuses sur l'allègement thérapeutique. Comme elles trouvaient que les cachets étaient trop forts, elles en diminuaient le nombre d'elles-mêmes, sans toujours en parler aux médecins. Mais en même temps je m'aperçois que certaines choses n'ont pour autant pas évolué. Actuellement, les médicaments sont toujours étudiés sur des hommes entre 75 et 80 kilos.

Il y a toujours cette problématique du manque de femmes dans les études. On pointe cela du doigt depuis longtemps. Pourtant on est toujours à maximum 30 % de femmes dans les études. Ça reste un problème. Donc parfois, on va prendre un nouveau traitement, et on va découvrir dans la vraie vie ce que ça nous fait.

Vous avez l'impression qu'en 20 ans vous êtes devenue plus actrice de votre santé ?

Ah oui, carrément. Pour vous donner un ordre d'idée, quand j'ai perdu ma fille, des médecins m'ont dit « on va vous mettre sous somnifère et sous antidépresseurs ». J'ai accepté ce que je n'accepterai plus jamais. Et j'ai eu beaucoup de mal à m'en débarrasser de ces médicaments.

Je suis beaucoup plus actrice de ma santé, mais parce que j'ai fait les formations : formation de patient-intervenant, formation à l'écoute. J'ai toujours été engagée militante. Donc maintenant, quand j'ai un rendez-vous non pas dans le service VIH, mais dans un autre service, je me conditionne le matin, je me dis que j'y vais en tant que patient lambda, mais s'il y a un problème, ça ne va pas le faire ! Je ferais valoir mes droits.

Je me rappelle une fois où je m'étais pris la tête avec une secrétaire parce qu'elle ne voulait pas me donner mon dossier médical. Je lui ai dit « Si, vous me le donnez, c'est un droit ». Elle a fini par aller voir le médecin, elle est revenue la tête basse et m'a donné le dossier. Mais ce n'est pas normal ! Ce n'est pas normal de devoir faire valoir ses droits à chaque fois. Tout le monde ne les connaît pas,



tout le monde n'a pas envie de s'impliquer. Et ça devrait être pour tout le monde pareil, on ne devrait pas avoir besoin de se bagarrer pour recevoir un compte rendu ou un dossier médical.

Et est-ce que vous auriez des conseils à adresser aux plus jeunes générations, celles qui n'ont pas connu les années 1990 ni les États généraux de 2004, en termes de mobilisation et d'empowerment ou même de « vivre avec » ?

Ce qui me semble important, et c'est valable pour toutes les pathologies, c'est de pouvoir avoir des espaces de parole pour discuter, avec des personnes qui ont la même problématique de santé. C'est ce qui a été dit aux États généraux de 2024, qu'il ne fallait pas que l'on attende 20 ans pour se retrouver.

Propos recueillis par Solenn Bazin



Vous pouvez retrouver l'intégralité de l'interview sur le site de AIDES.

Plus d'informations :

▶ [Retrouvez l'article d'Actions Traitements publié à l'occasion de l'anniversaire des États généraux de 2024](#)

B. REPRENDRE LA PAROLE ET LA FAIRE ENTENDRE

Camille Spire,
Présidente de Aides

« Les États généraux doivent être un lieu où les voix des personnes concernées résonnent, un espace où l'on éprouve ensemble une plus grande solidarité et où l'on pose les bases d'un changement politique et social réel. » En 2004, au siège du Parti Communiste Français dans le 19^e arrondissement de Paris, Christian Saout, alors président de AIDES, ouvrait ainsi les États généraux des Personnes vivant avec le VIH. À l'issue de cet événement, les « Actes des États généraux des personnes touchées par le VIH/sida » étaient publiés, visibilisant les défis sociaux et médicaux auxquels étaient confrontées les personnes séropositives. Vingt ans plus tard, après une nouvelle édition des États généraux des personnes vivant avec le VIH, où en est la lutte contre les discriminations et l'amélioration de la qualité de vie des personnes séropositives ?

De l'amélioration des traitements contre le VIH vers une prise en charge globale et coordonnée

En vingt ans, la prise en charge thérapeutique a connu des avancées majeures, notamment grâce à l'innovation thérapeutique. Alors qu'au début des années 2000, les traitements contre le VIH étaient contraignants et généraient des effets indésirables importants, les personnes bénéficient

aujourd'hui des nouvelles générations d'antirétroviraux (ARV). Les ARV ont gagné en efficacité et leur administration a été simplifiée. Désormais, une personne qui commence un traitement contre le VIH précocement après son infection a la même espérance de vie qu'une personne séronégative. Il existe également davantage de possibilités de personnalisation des combinaisons de molécules et de posologie (une majorité de personnes vivant avec le VIH ne prennent plus qu'un seul comprimé par jour contre une série à l'époque des premières trithérapies). Pour autant, en 2024, elles constatent toujours des inégalités d'accès aux nouveaux traitements et expriment un besoin de transparence et de communication sur les avancées thérapeutiques qui pourraient améliorer leur qualité de vie. C'est notamment le cas pour les traitements à longue durée d'action qui suscitent autant d'intérêts que d'interrogations.

Aussi, la qualité de la prise en charge ne dépend pas uniquement de la prescription d'un traitement. En 2024, les participants-es aux États généraux ont souligné qu'ils-elles rencontraient encore des difficultés lors des consultations médicales. Les médecins, notamment ceux dont la spécialité n'est pas l'infectiologie, ont tendance à ne pas assez prendre en considération des problématiques particulières du VIH et la coordination entre les professionnels-les de santé des différentes spécialités est insuffisante. À l'issue de l'évènement de 2024, il a donc été recommandé de former les professionnels-les aux enjeux actuels de la lutte contre le VIH. Enfin, la participation active des personnes à leur parcours de santé, via notamment la considération de leur savoir expérientiel, constitue toujours une revendication.

Discriminations : toujours un combat quotidien !

Dès 2004, la lutte contre la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH figurait parmi leurs préoccupations majeures. Les recommandations de l'époque soulignaient la nécessité de lutter contre les discriminations subies par les personnes séropositives, dans et hors du soin, et d'améliorer la compréhension du VIH dans la société. Lors des États généraux de 2024, les participants-es ont témoigné des discriminations qui demeurent et de la persistance de représentations erronées alimentant la défiance et le rejet. Aucun cercle social n'est épargné : les personnes rapportent les stéréotypes dont elles font l'objet dans leurs rapports intimes, familiaux, amoureux, professionnels et médicaux. Elles continuent de rencontrer des difficultés majeures en ce qui concerne l'annonce de leur statut sérologique. En 2004 comme en 2024, le processus de révélation demeure un acte difficile, souvent perçu comme porteur de lourdes conséquences émotionnelles et sociales. Dans ce contexte, les participants-es à l'édition 2024 des États généraux ont revendiqué des politiques publiques qui œuvrent à briser les préjugés autour de la transmission du virus. Le fait qu'une personne ne transmet pas le VIH lorsqu'elle a une charge virale indétectable doit faire l'objet de campagnes d'éducation et de sensibilisation. Les discriminations sociales, notamment en matière d'accès au travail, à l'assurance ou au logement, restent également des obstacles majeurs pour les personnes vivant avec le VIH. Elles sont nombreuses à cumuler les vulnérabilités, telles que l'appartenance à une minorité d'orientation

sexuelle ou de genre, la précarité économique ou encore la fragilité du statut administratif. Les stigmates et préjugés existent à chaque strate de notre société et éloignent du système de santé les personnes vivant avec le VIH issues des communautés vulnérabilisées.

De manière générale, les discriminations impactent les “déterminants sociaux en santé” qui sont les facteurs structurels (politiques, économiques, environnementaux, culturels) et les conditions de vie qui se répercutent sur la santé des personnes. Les discriminations, d’autant plus lorsqu’elles se cumulent, creusent les inégalités d’accès aux soins entre populations. En 2004 comme en 2024, les personnes vivant avec le VIH ont clamé haut et fort la nécessité de lutter contre les violences racistes, sexistes, LGBTphobes, sociales, sérophobes, qui font le lit de l’épidémie de VIH.

Les multiples discriminations subies par les personnes vivant avec le VIH ont des répercussions sur leur santé mentale. En 2004 comme en 2024, les participants-es aux États généraux témoignent de l’impact de la vie avec la maladie sur leur santé psychologique.

Vers la reconnaissance du bien-être psychologique en tant que besoin à part entière

Lors des États généraux de 2004, si le bien-être psychologique des personnes vivant avec le VIH était déjà identifié comme un enjeu important, les recommandations formulées sur le sujet se concentraient sur une approche individualisée des besoins et sur la lutte contre les discriminations et l’accès aux soins. Lors de l’édition de 2024, une attention particulière a été portée au bien-être des personnes vivant avec le VIH et la santé mentale a été identifiée en tant que besoin à part entière. Les participants-es ont revendiqué la mise en place de parcours spécifiques et la formation des professionnels-les de santé à cette problématique.

Cette évolution montre une volonté de prendre en charge la santé globale des individus, en intégrant leur bien-être psychologique dans le parcours de soin. En effet, au-delà de l’accompagnement psychologique en tant que tel, elles ont exprimé en 2024 que l’accès à des activités physiques adaptées, à une nutrition saine, et à un soutien social de qualité faisaient désormais partie des priorités.

L’isolement, souvent accentué par la stigmatisation, est un problème majeur, et la solidarité au sein de la communauté apparaît comme un moyen puissant de favoriser le bien-être et la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH. Si dès le début de l’épidémie, les communautés se sont mobilisées pour faire face aux manquements des acteurs-rices de santé traditionnels-les, notamment en matière d’accompagnement et de soutien psychologique, le développement et l’organisation du soutien par les pairs-es est encore aujourd’hui une demande des personnes concernées.

La qualité de vie des personnes vivant avec le VIH est de plus en plus corrélée avec l’enjeu de bien vieillir.

Vieillessement et VIH : un enjeu majeur pour l'avenir

Si le vieillissement des personnes vivant avec le VIH restait un sujet marginal lors des États généraux de 2004, il s'impose désormais comme une question centrale. Les traitements permettent aux personnes séropositives de vivre plus longtemps et cela fait émerger de nouvelles problématiques. Les personnes vivant avec le VIH vieillissantes sont confrontées à des comorbidités. En outre, elles partagent l'appréhension de subir des discriminations liées à leur statut sérologique ou à leur orientation sexuelle ou de genre lors de l'accompagnement à la perte d'autonomie.

Les recommandations issues des États généraux de 2024 soulignent la nécessité d'intensifier la recherche (fondamentale, clinique et en sciences humaines et sociales) sur les liens entre VIH et vieillissement. À titre d'exemples : à quelles comorbidités sont exposées les personnes vivant avec le VIH ? Quel est l'impact d'une prise de traitement à long terme ? Les participants-es ont également requis d'assurer une prise en charge adaptée et pluridisciplinaire, répondant aux besoins spécifiques liés à l'âge. Elles insistent sur la nécessité pour les associations d'organiser des temps entre pairs-es, sur leur besoin d'une prise en charge globale de la santé par les professionnels-les du soin et sur leur volonté de pouvoir vieillir dans des lieux adaptés et bienveillants. En effet, un certain nombre d'entre elles sont isolées socialement : en situation de rupture sociale et/ou familiale liée à la séropositivité, à l'orientation sexuelle ou l'identité de genre, absence d'enfant, éloignement familial lié à des parcours de migration, etc. Elles risquent de disposer de ressources humaines et économiques moins importantes que la population générale.

Bien vieillir sans discrimination et en ayant accès à ses droits ; les conditions sociales et les droits fondamentaux des personnes vivant avec le VIH jouent un rôle tout aussi déterminant dans la qualité de leur parcours en santé.

Droits des personnes étrangères vivant avec le VIH toujours et plus que jamais en danger !

En 2004, Christian Saout dénonçait déjà que « l'Aide Médicale de l'État [fasse] l'objet d'une tension insupportable puisque les députés promett[ai]ent de la supprimer purement et simplement ». À l'issue des États généraux de 2024, ces mots sont plus que jamais d'actualité. Les restrictions, ou tentatives de restrictions, aux dispositifs d'accès aux soins des personnes étrangères par les décideurs-ses politiques participent activement à vulnérabiliser les personnes étrangères vivant avec le VIH.

Il reste que l'édition des États généraux de 2024 s'est particulièrement démarquée de celle de 2004 par la représentativité des personnes ayant vécu un parcours migratoire et les témoignages et recommandations en font état. En effet, les actes des États généraux de 2004 font très peu mention des défis spécifiques rencontrés par les personnes migrantes vivant avec le VIH alors qu'ils ont été particulièrement dénoncés lors de l'édition de 2024. Les difficultés liées à l'obtention ou au renouvellement d'un titre de séjour, ainsi que l'accès restreint aux aides sociales, créent une cascade de précarités (administratives, sociales, économiques)

qui impacte directement l'accès aux soins et l'observance aux traitements. La stigmatisation croisée du VIH et de la migration reste une réalité vécue au quotidien par ces personnes. En mai 2024, elles ont revendiqué la simplification des démarches administratives dans les préfectures, l'accompagnement renforcé au sein des associations et des structures sanitaires et sociales et la fin des politiques répressives.

Vingt ans après, des progrès à saluer et des défis persistants

Au fil des deux dernières décennies, les recommandations formulées par les personnes vivant avec le VIH pour améliorer leur vie avec le virus ont évolué. Les progrès médicaux, tels que l'amélioration des traitements et la reconnaissance de l'intransmissibilité du VIH quand la charge virale est indétectable, ont constitué des avancées majeures. Les préoccupations des personnes concernées relatives à la prise en charge médicale se concentrent davantage sur l'évolution vers une approche en santé globale, coordonnée et bienveillante.

Toutefois, vingt plus tard, les discriminations et les inégalités d'accès aux soins qui en découlent demeurent le quotidien des personnes séropositives. Il reste bien des combats à mener pour garantir une vie sans entrave et pleine de dignité pour les personnes vivant avec le VIH. Ainsi concluait Florence Thune, directrice générale de Sidaction, le 27 mai 2024 sur l'estrade du ministère de la Santé : « Alors, à l'heure où on nous laisse entendre que le VIH, ce n'est plus un problème, que tout n'est que luxe, calme et volupté, nous nous sommes dit qu'il était temps de reprendre la parole et de la faire entendre ».

Plus d'informations :

► [Retrouvez l'intégralité des actes des États généraux des personnes touchées par le VIH/sida de 2004](#)



Exister, résister, revendiquer !

Les États généraux ont été un moment fort, un moment bouleversant, mais surtout un moment vrai. Nous avons osé dire, pleurer, rire, dénoncer : oser exister pleinement. Dans un monde qui nous invisibilise sans cesse, cela reste un acte profondément politique.

Au fil des échanges, nous nous sommes reconnus dans les mots des uns-es et des autres. Nous avons retrouvé nos silences, nos colères, nos blessures. Une solidarité puissante s'est tissée. Nous avons cessé d'être seuls-es. De cette reconnaissance est née une force collective que rien ne pourra briser.

Cette force, nous la faisons vivre. En tant que porte-parole, nous suivons de près la mise en œuvre des recommandations issues de ces États généraux. Notre engagement est vivant. Notre détermination reste intacte.

Il faut le rappeler : le VIH n'a pas disparu. Ce n'est pas un sujet du passé. On voudrait nous faire croire que tout va mieux, mais la vérité, c'est que la société continue de fragiliser les personnes vivant avec le VIH : en justice, en humanité, en mémoire.

Pendant ce temps, nous payons toujours le prix dans l'indifférence générale. On nous applaudit quand nous témoignons, mais on nous oublie quand il s'agit de décider.

Aux États généraux, nous avons travaillé dur, ensemble, pour élaborer des recommandations claires, politiques, ambitieuses. Nous les avons portées jusqu'au ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. Désormais, nous attendons des actes parce que nos existences ne sont pas négociables, parce que notre parole est encore trop souvent ignorée ou récupérée.

Nous l'exigeons pour celles et ceux qu'on oublie, pour celles et ceux qu'on fait taire, pour celles et ceux qui n'ont pas survécu à l'ignorance et à la honte de la maladie.

Nous gardons la certitude que notre colère est légitime, que notre solidarité est une arme et que notre simple présence est, elle-même, un acte de résistance.

Nous avons assez attendu que l'État nous regarde, que les institutions nous écoutent, que les médecins nous croient, que la société nous considère.

Nous sommes là. Nous ne nous excusons pas. Nous ne nous cachons plus. Et nous ne lâcherons rien.

Rien pour nous, sans nous. Ce n'est pas qu'un slogan. C'est une exigence.

Le comité d'interface des États généraux

Reconnaître, agir, avancer !

Il aura fallu vingt ans pour que de nouveaux États généraux des personnes vivant avec le VIH puissent voir le jour.

Il y a vingt ans, nous n'étions pas encore médecins, mais un grand nombre des personnes participant à cette deuxième édition était déjà concerné par le VIH, ce qui nous intime à une certaine humilité.

Nous souhaitons remercier infiniment l'ensemble du comité de pilotage de ces États généraux de nous avoir impliqués-es à leurs côtés, en tant que représentants-es de nos deux sociétés savantes, la Société de Pathologie Infectieuse en Langue Française (Spilf) et la Société Française de Lutte contre le Sida (SFLS).

Si en vingt ans, la science et le progrès médical ont abouti à des avancées considérables, le regard de l'ensemble de la société sur l'épidémie de VIH doit encore évoluer. Le secteur associatif a toujours eu une place singulière dans notre discipline de l'infectiologie et nous entendons bien continuer à la défendre et la revendiquer. L'implication en premier lieu des associations et des personnes vivant avec le VIH, a permis au cours de ces quelques jours d'échanger, de partager et de produire de très riches recommandations dont il faudra s'assurer de leur mise en œuvre.

Nos sociétés savantes, particulièrement concernées par les enjeux – notamment extra-médicaux – relatifs aux personnes vivant avec le VIH étrangères, saluent tout particulièrement la place qui a été faite lors de ces États généraux à ces populations très vulnérables.

Nous espérons ne pas attendre vingt ans pour à nouveau être rassemblés-es et réfléchir collectivement sur les sujets qui vous tiennent à cœur, et que nous tiendrons à défendre, à vos côtés.

Victoria Manda (Spilf), Pierre Leroy (SFLS).

Remerciements

Nous adressons des remerciements tout particuliers aux participants et participantes des États généraux, aussi bien lors du recueil des besoins que lors de l'événement, qui ont permis de réaliser cette restitution.

Nous remercions les membres du comité de pilotage qui ont aidé à porter cet événement :

- Corinne Lakhdari pour Act Up-Paris,
- Catherine Aumond, David Michels, Fabrice Pilorgé, Grégory Braz, Solenn Bazin, Adrien Cornec, Amandine Barry et Jeanne Magat pour AIDES,
- Valérie Bourdin et Damien Horvath pour l'Association de Lutte contre le Sida et pour la santé sexuelle,
- Gwenaëlle Morvan et Nicolas Derche pour Arcat,
- Julia Charbonnier et Jean-Marc Bithoun pour Actions Traitements,
- Eva Sommerlatte et Véronique Tirard-Fleury pour le Comité des Familles,
- Bernadette Rwegera pour Ikambere,
- Thibaut Vignes pour Les Petits Bonheurs,
- Marjorie Mailland pour le Réseau Santé Marseille Sud,
- Florence Thune pour Sidaction,
- Pierre Leroy pour la Société Française de Lutte contre le Sida,
- Victoria Manda pour la Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française.

Nous remercions aussi les bénévoles, volontaires, salariés-es qui ont travaillé en amont, pendant et après les États généraux, dont Margot Andrianseheno, Liam Balhan, Célia Bancillon, Roy Beard, Olivier Benoit, Alain Bertho, Emmanuel Bodoignet, Laurence Bordas, Dominique Costagliola, Sébastien Chailleux, Sébastien Collardey, Christine Cros, Sandrine David, Angelo De Jesus Lucas, Alexia Decouis, Elise Dellaca Minot, Mamadou Diallo, Marc Dixneuf, Bertrand Dumond, Doriane Dumortier, Thibaut Durand, Sophie Fernandes, Moussa Fofana, Ruth Foundje Notemi, Etienne Fouquet, Dhalia François, Marie-Noëlle Gablowski, Salomé Godard, Catherine Haug, Daniel Hilt, Mathieu Hoff, Juan Camillo Jones, Nassera Kacemi, Raisha Kassime, Sarah Lablotière, Jean-François Laforgerie, Elodie Lambourde, Olivier Le Bouille, Fred Lebreton, Jérémy Léonard, Ophélie Levasseur, Pascal Malo, Nadine Manyonga, Christophe Martet, Yohan Masson, Yann Mentec, Henri Michel, Jana Morales, Eulalie Pichard, Fabrice, Pilorgé, Frédérique Pernot, Christelle Py, Francia Razafimandranto, Evenel Regis, Sandrine San, Stéphane Simonpietri, Bruno Spire, Camille Spire, Thierry Tran, Lucas Valet, Dina Selma Walet

Nous remercions aussi toutes les personnes qui ont permis à cette restitution de voir le jour : le comité d'interface, le comité de suivi, les contributeurs-rices via les interviews, les relecteurs-rices et bien sûr les salariés-es impliqués-es dans le projet.

Merci également à nos soutiens institutionnels d'avoir permis la réalisation de cet événement ; la Caisse Nationale d'Assurance Maladie, AIDES, Sidaction et les laboratoires Gilead Sciences et ViiV Healthcare.

Directeur-riche de la publication : Camille Spire, présidente de AIDES.

Coordination : la direction plaidoyer de AIDES.

Rédaction : Amandine Barry, Solenn Bazin, Adrien Cornec, Jean-François Laforgerie, Fred Lebreton.

Relecture : Catherine Aumond, Grégory Braz, Marc Dixneuf, Bérénice Glanger, Eulalie Pichard, Fabrice Pilorgé, Florence Thune.

Coordination technique : Bérénice Glanger

Création ligne graphique : Agence Jaam

Graphiste : Alban Périnet

Crédits photographiques : Xavier Héraud, Nina Zaghian

Vidéos en ligne : Agence Jaam

Septembre 2025

