



Communiqué de presse
29/05/2024

ETATS GÉNÉRAUX DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH : PLUS DE 160 PERSONNES SÉROPOSITIVES INTERPELLENT LES DÉCIDEURS-SES PUBLICS-QUES AVEC 10 MESURES POUR AMÉLIORER LEUR QUALITÉ DE VIE

41 ans après la découverte du virus responsable du sida, plus de 160 personnes séropositives, réunies le temps d'un weekend dans le cadre des Etats Généraux des personnes vivant avec le VIH, formulent des recommandations et revendications pour améliorer leurs conditions de vie et lutter contre les multiples discriminations auxquelles elles sont encore confrontées.

Les 25 et 26 mai 2024, lors des Etats Généraux des personnes vivant avec le VIH, organisés par plusieurs associations et sociétés savantes engagées dans la lutte contre le sida¹, plus de 160 personnes séropositives ont pu exprimer une parole libre sur leur vie avec le virus, leur prise en charge dans le système de santé et de soin, leurs droits, leurs projets de vie, les enjeux nouveaux du vieillissement et les stigmatisations qui persistent².

Vingt ans après les derniers Etats Généraux organisés par AIDES en 2004, cet événement exceptionnel rassemblant des personnes directement concernées a permis, à travers des séances plénières, des tables rondes et des ateliers, la construction collective de recommandations adressées aux décideurs-ses publics-ques et aux professionnels-les impliqués-es dans la prévention et la promotion en santé et dans le parcours de santé et de vie des personnes vivant avec le VIH, afin d'améliorer leur accompagnement et leur prise en charge.

Ces conclusions ont été restituées par les personnes concernées lundi 27 mai au Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités, devant des professionnels de santé, des représentants-es de collectivités, d'organismes publics, de laboratoires pharmaceutiques, des parlementaires et des médias.

¹ Act Up-Paris, AIDES, ALS (Association de lutte contre le sida et pour la santé sexuelle), Arcat (Association de Recherche, de Communication et d'Action pour l'accès aux Traitements), Actions Traitements, le Comité des Familles, Ikambere, Les Petits Bonheurs, Réseau Santé Marseille Sida, la SFLS (Société Française de Lutte Contre le Sida), Sidaction, SPILF (Société de pathologie infectieuse de langue française)

² Le programme des Etats Généraux des personnes vivant avec le VIH a été établi suite à un travail de recueil des besoins lancé à l'automne 2023 auprès de plus de 350 personnes vivant avec le VIH.

Les participants-es aux Etats Généraux des personnes vivant avec le VIH réclament ainsi que soient appliquées les recommandations suivantes par les professionnels-les de santé :

- **Assurer un parcours de soins complet et une prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH** (santé mentale, conditions de vie ou habitat, maladies liées ou non au VIH, effets indésirables, non jugement, bilan global annuel, traitements, etc.).
- En associant les personnes vivant avec le VIH, **améliorer la coordination des parcours de santé** dans une approche pluridisciplinaire et assurer une communication efficace entre les différents professionnels-les de santé aux bénéficiaires des personnes.
- **Garantir une formation continue et une montée en compétences de l'ensemble des professionnels-les de santé sur le VIH** pour lutter contre la sérophobie dans le milieu médical et paramédical et à tous les intervenants-es dans le parcours de santé (médiateurs-rices, kinésithérapeutes, psychologues, etc.).
- Compte tenu des forts besoins exprimés par les personnes vivant avec le VIH, **la formation des professionnels-les de santé à l'annonce du diagnostic doit être renforcée et la santé mentale pleinement intégrée** à la prise en charge globale
- **Prendre en compte les comorbidités** liées au vieillissement, les pathologies associées et les antécédents médicaux dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH.

Les participants-es aux Etats Généraux des personnes vivant avec le VIH formulent également les revendications suivantes, à destination des décideurs-ses politiques :

- **Développer et mettre en œuvre des politiques de lutte contre les discriminations** dont font l'objet les personnes vivant avec le VIH (sérophobie, homophobie, transphobie, racisme, etc.)
- **Créer un observatoire** des refus de soin, du non-respect du secret médical et, plus largement, des discriminations dans différents domaines (emploi, école, etc.).
- **Réduire les inégalités territoriales** dans les offres de soin et le suivi des parcours en santé des personnes qui vivent avec le VIH.
- Pour garantir l'accès aux soins des étrangers-ères malades, **le dossier de demande de séjour pour soin doit être apprécié par le Ministère de la santé et non par le Ministère de l'intérieur.**
- **Développer des politiques favorables aux conditions de vie et de vieillissement des personnes vivant avec le VIH** (déconjugalisation des aides sociales à l'exemple de l'AAH, instauration de l'AAH à vie des plus de 50 ans, maintien dans l'emploi, calcul spécifique compensatoire pour les pensions de retraite, accès et maintien dans un logement, etc.)

Ces Etats Généraux s'appuient sur un principe qui se place au centre de la démarche communautaire : « **Rien pour nous sans nous !** », considérant que les personnes vivant avec le VIH sont les plus à même d'identifier leurs besoins, de proposer et de co-construire des solutions pour y répondre, de contribuer à leur mise en œuvre et à leur évaluation.

Les Etats Généraux des personnes vivant avec le VIH, rassemblent des participants-es aux profils et vécus variés, issus-es de tout le territoire français (y compris des DROM) et sont co-organisés par des associations et sociétés savantes différentes, qui défendent les mêmes objectifs et s'inscrivent ainsi dans la tradition de lutte collective qui a tant fait avancer notre combat depuis le début de l'épidémie.

Cette mobilisation de grande ampleur témoigne également d'une volonté partagée de non-résignation. 200 000 personnes vivent avec le VIH en France, les inégalités, discriminations et violences sérophobes ne faiblissent pas, et de nouveaux enjeux apparaissent, notamment concernant la qualité de vie et le vieillissement des personnes séropositives.

Les pouvoirs publics ont le devoir de se mobiliser et de s'emparer de ces recommandations et revendications.

Pour toute demande d'interview de participants-es aux Etats Généraux des personnes vivant avec le VIH ou de représentants-es d'associations organisatrices, merci de contacter [Margot Cherrid - chargée de relation presse.](mailto:mcherrid@aidés.org)

Contacts presse :

AIDES :

Margot CHERRID | mcherrid@aidés.org ; 06 10 41 23 86

LES PETITS BONHEURS :

Thibaut VIGNES | thibaut.vignes@lespetitsbonheurs.org ; 09 53 04 63 65

SIDACTION :

Romain GATTET | 06 38 95 50 79

Avec le soutien institutionnel de

