

Expertise et plaidoyer communautaires contre les refus de soins subis par les personnes vivant avec le VIH



Caroline Izambert, responsable plaidoyer et mobilisations citoyennes

Un enjeu pour la communauté LGBT

En France,

parmi les personnes ayant découvert leur séropositivité en 2014, **42% étaient des hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH).**

(J. Caspec, D. Brand, A. Chaillon *et al.*, *BEH*, 2016)

une prévalence déclarée de séropositivité allant jusqu'à 7 % chez les trans MtF (Male to Female)

(Alain Giami *et al.*, *BEH*, 2010)

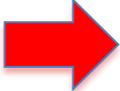


Des difficultés d'accès aux soins récurrentes

Des témoignages quotidiens de refus de soins et traitements discriminatoires dans le milieu médical des militants de Aides et dans les communautés.

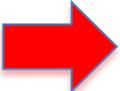
Mais un plaidoyer entravé

- par absence de données officielles
- fortes contestations des soignants et défaut de volonté politique

 Nécessité d'une démarche de recherche communautaire

Enjeux méthodologiques :

- Définir refus de soins, obstacles aux soins.
- Rendre compte des discriminations croisées : sérophobie, homophobie, transphobie.

 Double démarche : testing/enquête



Refus de soins : testing auprès des gynécologues et des dentistes

Différentes dispositions légales garantissent l'accès aux soins pour tous.



- Code de déontologie médicale : Tout professionnel de santé doit soigner sans discriminer
- Code la santé publique (Art L1110-3) : les professionnels de santé ne peuvent refuser de soigner une personne au motif de son « origine, sexe, situation de famille, état de santé, handicap, mœurs, orientation ou identité sexuelle, [...] » ou qu'elle bénéficie de la CMUC, de l'AME ou de l'ACS.
- Circulaire CNAMTS CIR-33/2008 : définition des refus de soins à l'égard des bénéficiaires de la CMUC incluant « la fixation tardive, inhabituelle et abusive d'un rendez-vous ; l'orientation répétée et abusive vers un autre confrère ; l'attitude et le comportement discriminatoire du professionnel de santé ; ... ».

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



Refus de soins : testing auprès des gynécologues et des dentistes

Une méthode qui permet de mesurer les refus de soins directs et déguisés :

- **Refus directs** : refus de recevoir des patients en raison de leur séropositivité au VIH. Les motifs invoqués ont été :
 - ❖ annoncés de manière frontale lors de la demande de rendez-vous
 - ❖ mis en évidence par l'observation de traitements différenciés entre le testeur séropositif et le testeur séronégatif

- **Refus déguisés** : refus en invoquant des motifs douteux. Ces pratiques peuvent être catégorisées en deux types de refus de soins déguisés :
 - ❖ stratégies de découragement : horaires contraignants ; dépassements d'honoraires ; assurance de la solvabilité financière ...
 - ❖ réorientations vers des services hospitaliers ou des confrères, sous prétexte d'un manque de connaissance de la pathologie et de sa prise en charge, de matériel non adapté ou la dangerosité des soins, qui suggèrent une meilleure prise en charge « ailleurs ».



Refus de soins : testing auprès des gynécologues et des dentistes

Enquête menée en 2015 auprès de 440 dentistes/116 gynécologues partout en France

Dans les cabinets dentaires :

- **33,6 % de refus de soins (directs ou déguisés) imputables au VIH**
- 16,8 % de discriminations et de disparités de traitement en raison du statut sérologique

Dans les cabinets de gynécologie :

- **6 % de refus de soins (directs ou déguisés) imputables au VIH**
- 17,2 % de discriminations et de disparités de traitement en raison du statut sérologique

« C'est mieux pour vous si vous allez à l'hôpital vous serez mieux suivi... »

« Désolé mais le dentiste n'a pas la formation pour cette pathologie... »

« Je vous rappelle pour changer l'horaire - plutôt en fin de journée pour nous permettre de tout stériliser... »

« Nous ne sommes pas conventionnés, vous serez moins bien remboursé... »



Obstacles et refus dans l'accès aux soins : Enquête VHV

VHV : enquête menée par AIDE en 2016 auprès de 1 080 personnes qui fréquentent les actions de AIDES. Elle permet d'évaluer les conditions de vie et les besoins des personnes, qu'elles soient séropositives ou non au VIH ou aux hépatites virales.



Discriminations & Stigmatisations

EN RAISON DE :

- état de santé (VIH /Hépatites),
- origine,
- orientation sexuelle,
- identité de genre,
- consommation de produits.

Domaines de la vie

DANS LE CADRE DE :

- travail,
- soins,
- relations personnelles,
- relations sexuelles,
- communauté,
- espace public.

Permet de réinscrire les obstacles dans l'accès aux soins dans l'expérience vécue et de prendre compte toutes les dimensions de la personne et des discriminations subies.



Obstacles et refus dans l'accès aux soins : Enquête VHV



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

80%

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

Relations sexuelles 49,1%

Relations personnelles 43,6%

Au sein de la communauté 27,3%

Milieu médical 23,6%

Lieu public 23,6%

Travail 16,4%

6,2 % des HSH déclarent déjà avoir subi un refus de soins :

- 7,7 % des HSH vivant avec le VIH
- 5,6 % des HSH ne vivant pas avec le VIH.

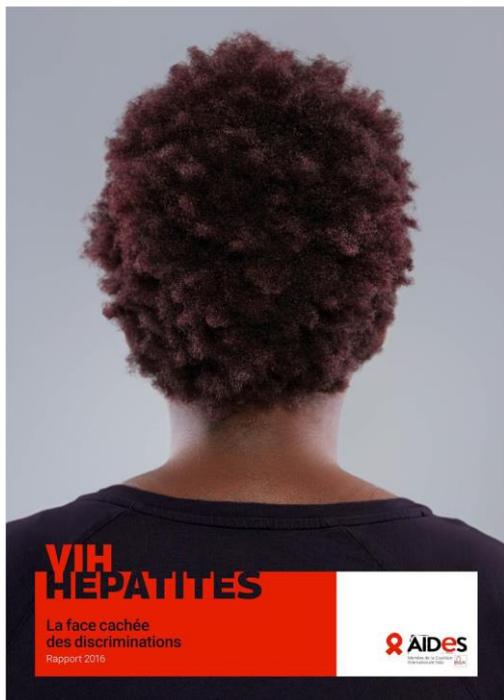
La sérophobie, une expérience largement partagée par PVVIH

Milieu médical = un domaine fréquent de discrimination

Nécessaire prise en compte du cumul des discriminations



Construire un plaidoyer : faire connaître les données



seronet



Rapport VIH/Hépatites la face cachée des discriminations (Editions 2015 et 2016)



THE LANCET

Refusal to provide health care to people with HIV in France

Refusals to provide care to people with HIV have been reported in the USA,¹ the UK,² and elsewhere in Europe,³ but their frequency remains poorly documented. In 2015, the French parliament examined a law that includes an article on non-discrimination in access to health care and the possibility of doing tests to determine the extent and nature of the discrimination. During the legislative debates, AIDES did a situation testing survey⁴ to ascertain the frequency and nature of refusals to provide dental and gynaecological care to people with HIV.

The situation testing survey was done by telephone in 440 dental and 116 gynaecology offices randomly selected in 20 French cities, chosen on the basis of their HIV incidence and medical density for these two specialties. The replies to two callers requesting an appointment for the same reason (scaling or a vaginal smear), both with the same sociodemographic characteristics and the same health insurance status, differing only in their HIV serological status, were compared. Negative responses were categorised as outright refusals (explicit refusals to grant an appointment), disguised refusals (arguments aimed at discouraging the caller from making an appointment), and discriminatory remarks with no refusal to provide care.

www.thelancet.com Vol 387 April 9, 2016

Douay C., Toullier A., Benayoun S, et al., *Lancet*, 2016.
Douay C., Rojas Castro D., Benayoun S. et al., *IAS*, 2016.



Construire un plaidoyer : faire évoluer la législation

Amendements soutenus pendant la discussion autour de la loi de modernisation de notre système de santé (votée 26 janvier 2016)



- 1/ **Mieux former et informer les praticiens** : meilleures pratiques, garantie de soins et de sécurité pour TOUS LES patients, suppression des "ordres de passage ".
- 2/ **Elargir la définition légale des refus de soins** à toute pratique discriminante ou stratégie de dissuasion, menant au renoncement aux soins
- 3/ **Légaliser les pratiques de testing** avec cahier des charges précis et présence des associations de malades.
- 4/ **Impliquer l'ensemble des acteurs de santé dans le pilotage de l'observatoire des refus de soins**
- 5/ **Renverser la charge de la preuve** : ce doit être au médecin de prouver qu'il n'a pas refusé de soigner et non au patient que les soins lui ont été refusés.

**Une seule disposition sur les refus de soins intégrée à la loi :
création des commissions des refus de soins attachés aux ordres professionnels (médecins,
chirurgiens-dentistes, sages-femmes)
Faiblesse du dispositif : les ordres sont juges et parties !**



Construire un plaidoyer : un observatoire en 2017

Observer les discriminations **avec et pour** les personnes concernées (Personnes vivant avec le VIH et populations concernées)

Accompagner et soutenir individuellement les victimes :

- Orientation
- Informations sur les réponses et les démarches à engager

Apporter des solutions pour impulser le changement social :

- Interpellation des acteurs institutionnels : évolution du droit commun
- Partage et transfert des savoir-faire avec les partenaires
- Diffusion dans l'espace public pour changer les mentalités

+ Un outil qui pourrait être mutualisé avec d'autres associations et structures

Aujourd'hui : construction du questionnaire et des rubriques d'accompagnement avec les communautés et des chercheurs

Ete 2017 : lancement de l'observatoire

Fin 2017 : premiers résultats



Caroline Izambert
Responsable plaidoyer et mobilisations
citoyennes
cizambert@aides.org

NOUS RENCONTRER

Tour Essor
14 rue Scandicci
93508 Pantin CEDEX

NOUS CONTACTER

0801 160 011
(gratuit depuis un fixe)

NOUS SUIVRE

FB : aides
TW : @assoAIDES

www.aides.org

