

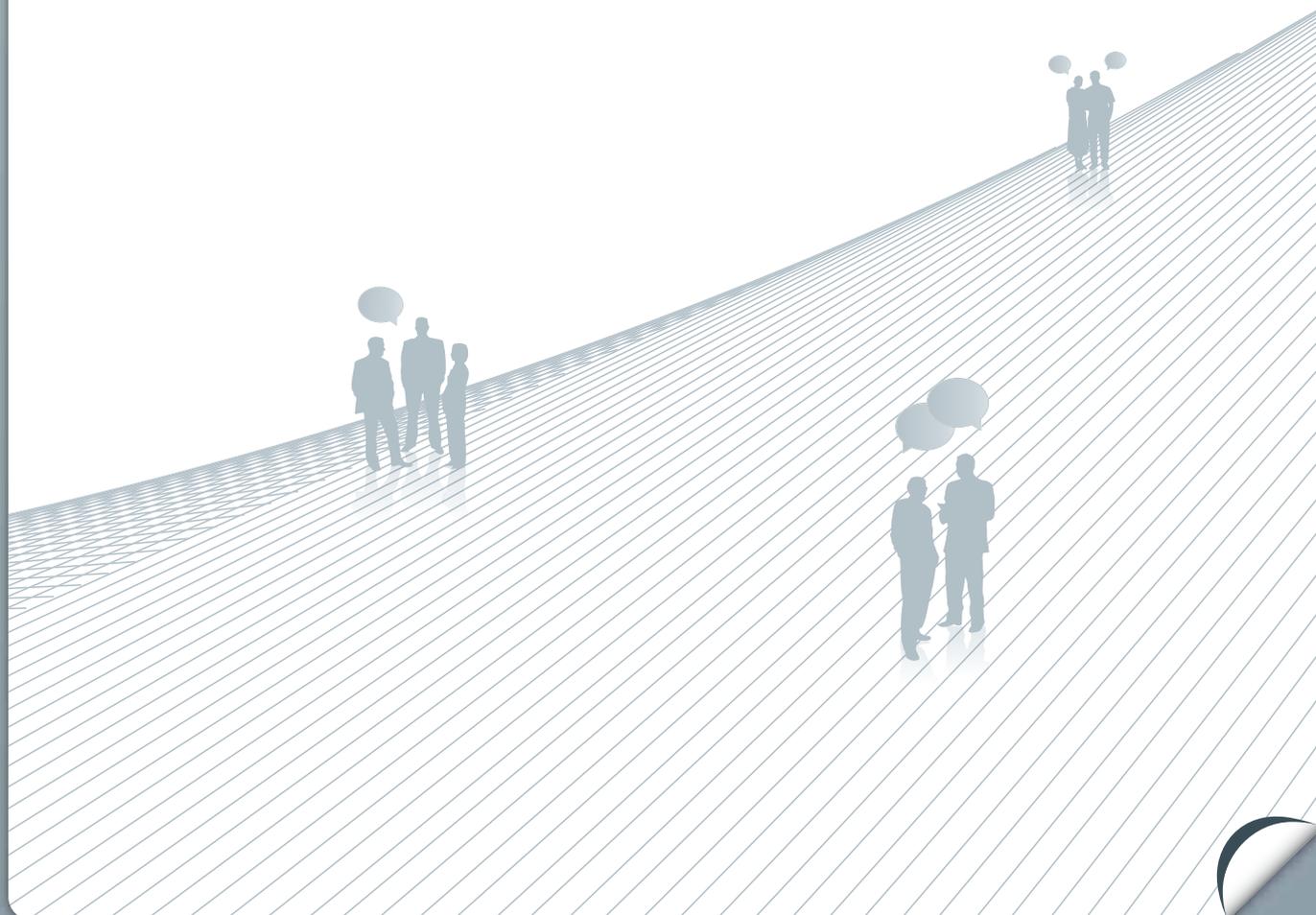
ÉTATS GÉNÉRAUX

SUR LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE

VIH EN ÎLE-DE-FRANCE



Cahiers des Etats Généraux sur la prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH en Ile-de-France



ÉTATS GÉNÉRAUX

SUR LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE

VIH EN ÎLE-DE-FRANCE



SOMMAIRE

Introduction

pages 05 à 09

Les discours d'ouverture des Etats Généraux

pages 11 à 18

I- Discours d'ouverture de Claude EVIN pages 12 à 13

II- Intervention de François BOURDILLON pages 14 à 16

III- Intervention d'Aimée-Florence BANTSIMBA-KETA pages 17 à 18

Approche thématique

pages 19 à 74

I- Epidémiologie prospective pages 20 à 23

- 1- Epidémiologie de l'infection par le VIH
- 2- Adéquation de l'offre de soins et médico-sociale
- 3- Monitorer l'extension du dépistage

II- Offre de soins pages 25 à 31

- 1- Expression des patients
- 2- Constats du groupe de travail
- 3- Débats lors des Etats Généraux
- 4- Compilation des propositions

III- Accès aux soins pages 32 à 48

- 1- Expression des patients
- 2- Constats du groupe de travail
- 3- Débats lors des Etats Généraux
- 4- Compilation des propositions

IV- Lieux de vie pages 49 à 57

- 1- Expression des patients
- 2- Constats du groupe de travail
- 3- Débats lors des Etat Généraux
- 4- Compilation des propositions

ÉTATS GÉNÉRAUX

SUR LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE

VIH EN ÎLE-DE-FRANCE



V- Prévention positive	pages 58 à 71
1- Expression des patients	
2- Constats du groupe de travail	
3- Débats lors des Etat Généraux	
4- Compilation des propositions	
VI- Tarification et financements	pages 72 à 74
1- Les constats et propositions du groupe concernant l'hôpital	
2- Les constats et propositions du groupe concernant la ville	

Fiches récapitulatives des propositions

pages 75 à 83

I- Propositions relatives à la place des personnes vivant avec le VIH dans la société	pages 76 à 77
II- Propositions relatives aux recherches et études à mener en IDF pour améliorer la prise en charge du VIH et éclairer la réorganisation des soins	pages 77 à 78
III- Propositions relatives à la réorganisation des soins	pages 78 à 79
IV- Propositions relatives à la qualité de prise en charge globale	pages 79 à 82
V- Propositions relatives à l'amélioration de la qualité de vie	pages 82 à 83
VI- Proposition relative à la recherche	page 83

Le forum autour des représentations

pages 85 à 89

Discours de clôture des Etats Généraux

pages 91 à 93

Glossaire

pages 95 à 97

Fiches récapitulatives des propositions

pages 99 à 121

I- Composition des instances créées pour la conduite de projet	pages 100 à 102
II- Calendrier	page 103
III- Composition des groupes de travail	pages 104 à 109
IV- Questionnaire élaboré par le groupe de travail « Accès aux soins »	pages 110 à 114
V- Liste des contributions écrites faites pour les groupes de travail	page 115
VI- Eléments de bilan des Etats Généraux sur la prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH en Ile-de-France	pages 116 à 121

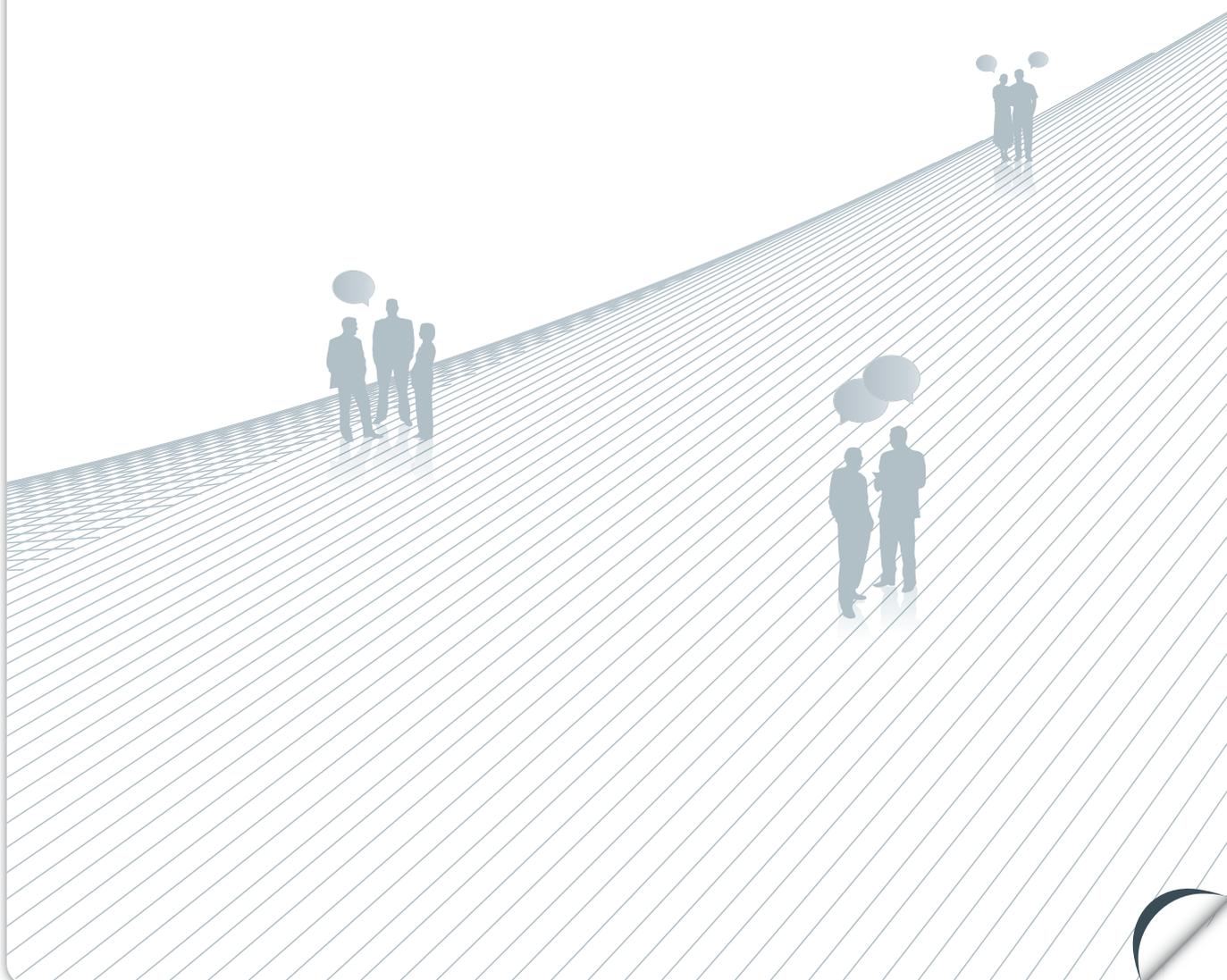
ÉTATS GÉNÉRAUX

SUR LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE

VIH EN ÎLE-DE-FRANCE



INTRODUCTION



Les « Etats Généraux sur la prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH en Ile-de-France » : concertations et propositions d'un public diversifié, représentatif et directement concerné.

Les « Etats Généraux sur la prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH en Ile-de-France » ont été organisés par l'ARS Ile-de-France en partenariat avec les COREVIH¹ et les associations de lutte contre le Sida et de soutien aux personnes concernées qui, inquiètes des projets de restructurations de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, ont saisi le directeur général de l'ARS afin de réclamer un espace de concertation sur les spécificités de cette prise en charge entre tous les acteurs concernés.

Les travaux de mise en place de ces Etats Généraux ont été engagés dès avril 2010 et ont abouti à un événement public qui s'est tenu les 26 et 27 novembre 2010, au CNIT PARIS La Défense, à la veille de la journée mondiale de lutte contre le Sida.

Contexte et objectifs

La tenue des Etats Généraux intervient dans un contexte nouveau :

- les restructurations hospitalières en cours dans la région d'une part, qui nécessitent de partager les attentes, les propositions et les besoins de prise en charge spécifiques des personnes vivant avec le VIH en Ile-de-France ;
- la récente création de l'Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France et l'essor de la démocratie sanitaire d'autre part, laquelle œuvre pour une nouvelle forme de dialogue et d'échange avec les personnes directement concernées, les associations de lutte contre le Sida et les acteurs de santé.

Leur objectif est de faire émerger et de synthétiser les préoccupations, les attentes, les observations et les propositions des usagers, des associations et de tous les acteurs de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH en région.

Ce travail doit permettre d'alimenter la politique régionale de santé et d'éclairer l'ensemble des décideurs concernés. Son champ d'application se veut large et concerne à la fois la prévention, le secteur des soins (ambulatoires et sanitaires) et le secteur médico-social.

Sur ce point, Claude EVIN a réaffirmé dans son discours d'ouverture du 26 novembre : « Je compte beaucoup sur les travaux qui seront issus de ces Etats Généraux. Je souhaite que tout ce qui sera dit et proposé puisse nous permettre d'éclairer au mieux les choix que nous serons amenés à faire dans le cadre de l'élaboration du Projet régional de santé et de sa mise en œuvre ».

Méthodologie

L'organisation et la préparation des Etats Généraux ont été conçues de façon collégiale par les représentants associatifs, les COREVIH, l'ARS et l'ensemble des partenaires concernés par cette thématique.

Deux instances, composées dans le respect d'une représentation équilibrée entre ces différents acteurs et partenaires, ont été créées pour la conduite du projet² :

- **un comité de pilotage (COPIL)**, instance de décision et de préparation des échanges, qui s'est réunie 15 fois entre le 9 juin et le 17 novembre 2010 et 2 fois après les Etats Généraux ;
- **un comité de suivi**, instance de concertation sur les modalités d'organisation et le suivi des travaux de préparation des Etats Généraux très largement ouverte aux associations œuvrant sur la prise en charge des personnes atteintes par le VIH, aux collectivités locales, aux représentants de la CRSA (conférence régionale de la santé et de l'autonomie) et aux différents professionnels de santé et qui a été réunie 3 fois.

¹ Les COREVIH : organisations territoriales, instaurées par le décret n°2005-1421 du 15 novembre 2005, réunissant tous les acteurs de la lutte contre le Sida avec un triple objectif de coordination, de recueil et d'analyse des données, d'harmonisation et d'amélioration de la qualité des pratiques. L'Ile-de-France compte 5 COREVIH.

² La composition détaillée de ces instances est fournie en annexe

Afin d'engager une réflexion approfondie qui permette d'alimenter les Etats Généraux en amont sur les différents aspects du sujet, le comité de pilotage s'est appuyé sur **7 groupes de travail constitués selon les thématiques suivantes** et co-animés par un représentant des associations ou des COREVIH et par un référent ARS³ :

- « L'expression des patients »
- « L'épidémiologie prospective »
- « L'offre de soins »
- « La prévention positive »
- « Les lieux de vie des personnes vivant avec le VIH »
- « L'accès aux soins »
- « La tarification et les financements »

L'objectif fixé par le comité de pilotage à chacun de ces groupes de travail était d'émettre, sur la base d'un travail d'analyse et d'état des lieux, des propositions et pistes de discussions à soumettre au débat en atelier lors des Etats Généraux.

En termes de composition, un objectif d'équilibre était également proposé tant sur le plan de la couverture territoriale que dans la représentation des différents acteurs concernés (populations cibles, COREVIH, professionnels de santé et médecins hospitaliers et libéraux, intervenants sociaux, représentants institutionnels ou de structures...).

Dans la mesure du possible, les travaux engagés dans les groupes ont été réalisés dans un esprit de transversalité et de partage d'information. Les membres du COPIL et du comité de suivi ont été tenus informés de l'état d'avancement des travaux à chaque séance.

Outre la répartition thématique des aspects de la prise en charge globale, un enjeu a été clairement identifié par les membres du COPIL et a fait l'objet d'une attention particulière : **permettre aux personnes vivant avec le VIH de pouvoir s'exprimer directement et librement sur ce sujet au même titre que les professionnels de santé et autres acteurs concernés.**

Ainsi, le recueil de la parole des personnes atteintes a été voulu varié, l'objectif étant non seulement de leur demander de s'exprimer sur leur parcours et leurs expériences, mais aussi de faire émerger leurs avis et propositions d'amélioration de la prise en charge.

Certaines ont témoigné au travers de 8 enregistrements audios anonymes⁴ réalisés à l'occasion de plusieurs rendez-vous individuels et destinés à illustrer l'expression des personnes sur les différentes thématiques.

D'autres ont préféré participer directement aux temps d'échanges collectifs organisés par les associations. 6 rencontres ont eu lieu avec plus de 100 participants permettant une représentation diversifiée des personnes et des situations, tant sur le plan territorial, social, du genre et de la sexualité. L'objectif de ce recueil fidèle de témoignages était d'en constituer une synthèse présentée directement lors des Etats Généraux par des personnes vivant elles-mêmes avec le VIH afin d'apporter un autre regard, plus individuel et humain, sur les enjeux et les problématiques débattus.

Par ailleurs, **une plateforme web** de débats et d'échanges, accessible à tous, a été ouverte dès septembre 2010 afin de générer des espaces de discussion en ligne et de permettre à chacun de témoigner de façon anonyme, mais aussi de contribuer à alimenter les travaux des 7 groupes de travail et à la promotion de l'évènement (www.etatsgeneraux-vih.fr).

Enfin, la participation directe des personnes vivant avec le VIH aux Etats Généraux a été encouragée à travers de nombreuses initiatives de communication décidées en comité de pilotage et relayées par ses différents membres.

³ Voir la composition détaillée des 7 groupes de travail en annexe

⁴ Ces enregistrements peuvent être écoutés à partir du lien suivant :

<http://ars.iledefrance.sante.fr/Etats-generaux-du-VIH-en-Ile-d.101757.0.html>

Les outils de communication utilisés

Afin de favoriser la mobilisation, la participation et l'expression du plus grand nombre d'acteurs et de partenaires concernés par ce sujet, le comité de pilotage a décidé d'engager diverses actions de communication permettant de donner une large visibilité aux Etats Généraux :

- Diffusion d'affiches destinées aux salles d'attente des services hospitaliers, de spots radiophoniques et de communiqués de presse ;
- Mobilisation des personnels soignants par lettre de Claude EVIN en vue de toucher une majorité de patients ;
- Utilisation de la plateforme web ;
- Utilisation des outils de communication des partenaires associatifs et institutionnels visant à mobiliser leurs propres adhérents et leurs partenaires (lettres, sites Internet, revues, contacts directs par mails et téléphone...).

Une identité visuelle spécifique a également été créée et déclinée sur tous les supports de communication.

L'enjeu de ces actions de communication était de favoriser les inscriptions des personnes sous représentées, à savoir plus particulièrement les établissements hors AP-HP, certains hôpitaux de l'AP-HP, les professionnels de santé libéraux, les participants atteints du VIH à titre individuel et les collectivités territoriales.

Les Etats Généraux des 26 et 27 novembre 2010, au CNIT Paris la Défense

Afin de favoriser la participation du plus grand nombre de personnes - notamment des personnes atteintes par le VIH et des professionnels de santé - cet événement s'est tenu sur une journée et demie, dont le samedi matin, avec une possibilité d'inscription sur place dans le respect de l'anonymat et selon les capacités des salles.

Par ailleurs, le comité de pilotage a veillé à mettre à la disposition des participants les moyens logistiques permettant de répondre au mieux à leurs besoins tant en termes de repos et de confidentialité que d'information⁵ :

- Une salle de repos réservée aux personnes atteintes du VIH ;
- Une permanence médicale ;
- Un espace Internet et des bornes WIFI ;
- Un espace de documentation ;
- Un accueil presse.

L'organisation et le programme définis par les membres du comité de pilotage ont été arrêtés selon les objectifs suivants : outre une restitution des travaux engagés en amont, favoriser l'échange direct avec les participants, prolonger avec eux les réflexions engagées par les groupes de travail et permettre un espace de débat et de dialogue avec différents représentants institutionnels.

Le déroulement de cet événement s'est donc voulu participatif et s'est articulé autour de sessions d'assemblées plénières et de différents ateliers selon le programme suivant.

Le matin du 26 novembre, les travaux et les propositions des groupes de travail ont été présentés en séance plénière.

Ces premières orientations ont ensuite été discutées l'après-midi dans 4 ateliers, avec plus de 50 participants par atelier. Les différents aspects du sujet ont ainsi pu être travaillés : les freins à l'accès aux soins, l'organisation de l'offre de soins, la prévention positive et les lieux de vie.

La restitution de ces ateliers, incluant les propositions des participants, s'est ensuite tenue le 27 novembre en séance plénière et a été suivie d'une table ronde-débat en présence de Monsieur Claude EVIN, directeur général de l'ARS Ile-de-France, de Madame Mireille FAUGERE, directrice générale de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, de Madame Elisabeth BEAU, directrice du centre hospitalier de Saint-Denis (FHF Ile-de-France) et des représentants des COREVIH.

⁵ L'organisation logistique a été confiée à une agence recrutée sur appel d'offre, Ideacom.

Chaque table ronde a été précédée d'une représentation théâtrale de la troupe de l'association Marie-Madeleine mettant en scène des situations de la vie quotidienne.

Au cours de ces journées, plus de 400 personnes d'horizons divers (personnes vivant avec le VIH, membres des associations de lutte contre le VIH, professionnels de santé, intervenants sociaux, institutions et pouvoirs publics) sont venues échanger, s'exprimer librement et faire des propositions concernant la prise en charge globale des personnes concernées dans la région⁶.

Les cahiers des Etats Généraux

L'objectif de ces cahiers est de retranscrire de manière fidèle et complète la totalité des travaux réalisés en amont et lors des Etats Généraux, les axes de réflexions, les témoignages recueillis et les propositions afin de les rendre publics et d'éclairer la prise de décision des acteurs concernés.

Les travaux de rédaction ont été menés de janvier à juin 2011 de manière collégiale par un groupe de travail restreint et ont fait l'objet d'une validation par les membres du COPIL.

Ces cahiers suivent une présentation par thématique traitée et reprennent, pour chacune, l'expression des personnes vivant avec le VIH, les constats des groupes de travail, les débats en atelier et lors des tables rondes puis la synthèse des propositions émises. Les verbatim figurant dans les encadrés sont la retranscription fidèle de propos issus, principalement, des témoignages de personnes vivant avec le VIH et n'ont pas été réécrits.

Pour faciliter leur consultation rapide, une synthèse globale de l'ensemble des propositions émises est également présentée à la suite des 6 thématiques.

⁶ Plus de détail sur les éléments de bilan des Etats Généraux en annexe

ÉTATS GÉNÉRAUX

SUR LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE

VIH EN ÎLE-DE-FRANCE



LES DISCOURS D'OUVERTURE DES ÉTATS GÉNÉRAUX

- I- Discours d'ouverture de Claude EVIN
- II- Intervention de François BOURDILLON
- III- Intervention d'Aimée-Florence BANTSIMBA-KETA



I- Discours d'ouverture de Claude EVIN

Monsieur Claude EVIN,
Directeur général de l'agence régionale de santé
d'Île-de-France

Je suis très heureux, en tant que directeur général de l'ARS, d'ouvrir ces Etats Généraux sur la prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH en Ile-de-France.

La décision d'organiser ces Etats Généraux date d'avant la création de l'agence régionale et a été l'une des premières décisions que j'ai eu à mettre en œuvre.

Si l'ARS a décidé d'organiser ces Etats Généraux ce fut pour répondre à la sollicitation d'un collectif d'associations de lutte contre le VIH. Ce collectif était venu m'alerter sur l'inquiétude qu'ils avaient face aux projets de restructurations à l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris et demandait la tenue d'Etats Généraux régionaux qui permettent, préalablement à toute décision de réorganisation de la prise en charge, qu'il y ait une parole et une écoute d'organisées.

Très honnêtement je n'avais pas prévu de lancer à ce moment là une telle initiative !



Cependant, j'ai très vite adhéré à cette demande pour 2 raisons essentielles :

- La première raison est particulièrement liée au domaine concerné : je crois – et j'ai eu l'occasion de m'en rendre compte au moment où j'ai assumé des responsabilités gouvernementales – que la prise en charge des personnes vivant avec le VIH est un sujet particulièrement complexe qui fait intervenir de très nombreux acteurs, qui touche à des secteurs très variés (soins, médico-social), mais aussi qui s'inscrit dans un environnement social et sociétal et, par conséquent, qu'il est nécessaire dans ce domaine d'assurer régulièrement du lien entre toutes les parties prenantes et surtout de se reposer régulièrement des questions sur l'évolution des prises en charge. Cela est bien sûr particulièrement vrai en Ile-de-France où l'épidémie est très présente (nous avons dans notre région 50 % des cas de l'ensemble du territoire national) et c'est aussi pourquoi j'ai souhaité au sein de l'ARS mettre en place un grand projet transversal VIH.
- Une 2^{ème} raison, plus générale, relative à la conduite des politiques publiques de santé : je souhaite que la démocratie sanitaire s'exerce réellement. Je suis convaincu que la démocratie sanitaire n'est pas seulement une amélioration des droits individuels et collectifs des usagers, mais qu'elle représente également une méthode de travail, un principe d'action qui conditionne la réussite des politiques de santé. Pour être comprise et acceptée, la politique de santé doit être définie et mise en œuvre avec l'ensemble des parties prenantes et en particulier avec les personnes qui sont directement concernées, avec les usagers.

C'est pourquoi j'ai souhaité que la démocratie sanitaire fasse bien partie des axes stratégiques de l'agence régionale de santé. J'ai fixé dès le 1^{er} avril trois grandes orientations qui sont la réduction des inégalités de santé dans la région, l'amélioration de la qualité du service rendu et un objectif d'efficience de la dépense, afin de maintenir un système de solidarité nationale permettant de financer l'accès aux soins et l'organisation de la santé. Ces objectifs ne peuvent se mettre en place qu'en s'inscrivant dans une démarche de participation, d'échange, d'écoute, de construction des politiques avec les personnes directement concernées dans un exercice de démocratie sanitaire.

Mais la démocratie sanitaire est un exercice exigeant. Ce n'est pas de la « démagogie sanitaire ». Ce n'est pas faire croire que tout est possible. Ce n'est pas non plus le consensus permanent. La démocratie sanitaire implique que tout le monde puisse faire entendre sa voix, son point de vue et puisse le confronter aux autres. Pour que la démocratie sanitaire s'exerce réellement, elle doit s'inscrire dans un cadre où la décision relève bien *in fine* des pouvoirs publics et où il revient aux institutions qui en ont la responsabilité, et notamment à l'ARS, de trancher, de faire des choix et de les assumer.

C'est pourquoi je compte beaucoup sur les travaux qui seront issus de ces Etats Généraux. Je souhaite que tout ce qui sera dit et proposé puisse nous permettre d'éclairer au mieux les choix que nous serons amenés à faire dans le cadre de l'élaboration du Projet régional de santé et de sa mise en œuvre.

Pour que les Etats Généraux puissent contribuer à élaborer cette politique régionale, il est nécessaire qu'il en sorte des propositions concrètes qui soient réellement adaptées à la région Ile-de-France.

Je souhaite que les travaux de ces Etats Généraux servent à élaborer ces politiques. Je ne peux m'engager bien sûr à ce que toutes les propositions soient reprises, mais je veux m'engager aujourd'hui devant vous à ce que ces travaux représentent à la fois une source d'inspiration pour notre politique régionale de santé et une référence permanente en regard de laquelle nos choix devront être explicités.

Avant de laisser ces travaux débiter, permettez-moi d'adresser quelques coups de chapeau aux principaux acteurs de ces Etats Généraux.

En effet, ces Etats Généraux ne commencent pas aujourd'hui et la dynamique enclenchée doit pouvoir se poursuivre. Comme vous allez pouvoir le constater, un très important travail a été mené depuis plusieurs mois pour les rendre les plus productifs possible.

Je voudrais saluer et féliciter toutes les associations, tous les professionnels - médecins, soignants et administratifs - qui depuis plusieurs mois travaillent ensemble, au sein de nombreux groupes de travail.

Je voudrais également remercier les COREVIH et le Sidaction qui ont facilité le déroulement de ce travail préparatoire et ont soutenu depuis le début la conduite de ces Etats Généraux.

Je voudrais également tirer un coup de chapeau à tous les membres du Comité de pilotage qui a avancé dans cet exercice particulièrement complexe de démocratie sanitaire en inventant régulièrement des solutions et une méthodologie pour une opération assez inédite.

Merci enfin aux services de l'ARS qui – dans un contexte compliqué de création de l'ARS - se sont fortement investis dans l'organisation de ces Etats Généraux.

Maintenant les Etats Généraux vont pouvoir commencer... Il s'agit bien « d'Etats Généraux » et non d'un colloque. Je vous invite donc tous à participer le plus largement possible aux débats et tout particulièrement à contribuer aux différents ateliers thématiques qui seront organisés cet après-midi.

Je vous retrouverai demain matin pour la synthèse et le débat en séance plénière.

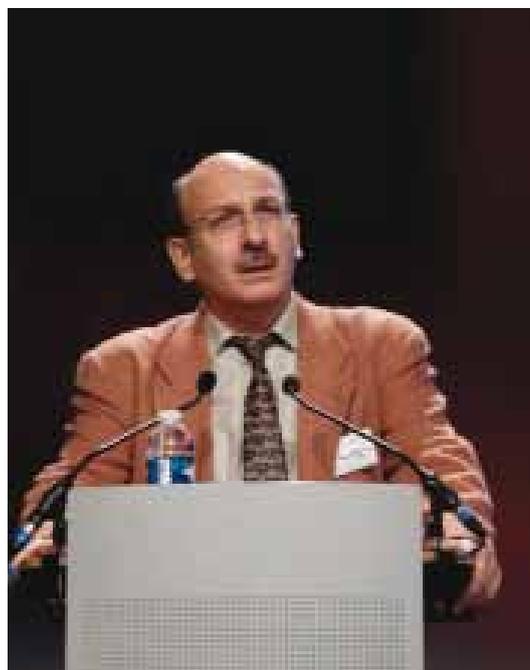
Bon travail et bons Etats Généraux !



Monsieur François BOURDILLON,
Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière
Président de la Société Française de Santé Publique
Vice-président du Conseil National du Sida

Tout d'abord je voudrais remercier les organisateurs de m'avoir invité à cette manifestation. Je remercie également Claude EVIN d'avoir mis sur son agenda dès son arrivée à la tête de l'ARS la question du Sida en organisant ces Etats Généraux dans une région particulièrement concernée par l'épidémie de VIH puisque la moitié des cas français sont concentrés en Ile-de-France. Enfin, je remercie les personnes qui ont participé aux travaux de préparation de ces Etats Généraux pour faire un état des lieux et des propositions.

En termes de calendrier, ces Etats Généraux arrivent à point nommé, en amont de la rédaction des Projets Régionaux de Santé et de la construction des 3 schémas d'organisation des soins, de prévention et médico-social qui vont constituer la feuille de route de l'ARS pour les années à venir.



1- L'évolution de la prise en charge

Avant de souligner quelques enjeux dans le domaine du Sida en Ile-de-France, je voudrais faire un bref historique de l'évolution de la prise en charge pour souligner l'importance des transformations issues de l'épidémie dans la pratique des soins, dans l'organisation des soins et dans l'organisation du système de santé. Je voudrais en particulier rappeler que nous avons dû surmonter de nombreux défis depuis les années 80 :

- construire une politique de dépistage en offrant la possibilité de se faire dépister sur une base volontaire de manière anonyme et gratuite : les fameux CDAG (centres de dépistage anonyme et gratuit) ;
- adapter notre système de soins pour faire face à une épidémie nouvelle et massive où on est passé de zéro à 100 000 malades. Il a fallu :
 - **créer de nouveaux postes.** Je vous rappelle que quand, en 1998, j'ai quitté la mission Sida de la direction des hôpitaux dont j'étais le responsable, nous avons créé 150 postes de praticiens hospitaliers et 3 500 postes de para-médicaux ;
 - **financer les antirétroviraux** avec un effort considérable en 1996 pour la trithérapie, qui a engendré un coût supplémentaire en année pleine d'un milliard de Francs ;
 - **mettre en place une politique de recherche** pour mieux comprendre la maladie et apprendre à soigner. L'ANRS (agence nationale de recherches sur le Sida) est aujourd'hui une des grandes agences de recherche sur le Sida au monde ;
 - **faire des recommandations de pratiques cliniques** pour diffuser la connaissance et permettre aux malades d'en être très rapidement les bénéficiaires. Ce sont les fameux rapports d'experts qui sont publiés tous les deux à trois ans depuis 1993 et qui homogénéisent la pratique clinique ;
 - **mettre en place une politique de réduction des risques** dans le contexte de la Loi de 1970 avec le succès sur la santé des usagers de drogues par voie intraveineuse que l'on connaît.

A ce bilan sur l'organisation des soins, il faut ajouter :

- les efforts de la France pour permettre l'accès aux soins des personnes vivant avec le VIH dans les pays du sud ;
- et la construction de la démocratie sanitaire dont les meilleurs témoignages sont :
 - l'essor du mouvement associatif dans le domaine du VIH ;
 - la loi de 2002 dite Loi « droit des malades », qui est directement issue de la mobilisation des acteurs associatifs et du travail réalisé autour de l'épidémie ;
 - la participation des malades aux recommandations de pratiques cliniques dans le cadre du rapport d'experts et à l'activité de recherche dans le cadre du collectif TRT-5⁷ ;
 - et la réalisation, bien sûr, de ces Etats Généraux.

2- Les enjeux

Nous faisons face aujourd'hui à de nouveaux défis qui se situent à trois niveaux :

2.1 La rupture tant attendue dans la politique de dépistage

Tout en maintenant et adaptant le dispositif actuel basé sur le dépistage volontaire, il va falloir banaliser la pratique du dépistage et le recours aux tests rapides à orientation diagnostique. Ces tests rapides pourront être utilisés par des non professionnels de santé et en milieu associatif. L'enjeu est d'identifier les 50 000 personnes contaminées qui ne connaissent pas leur séropositivité. Il convient de modifier radicalement nos orientations dans le domaine du dépistage et de s'organiser pour faire face à l'arrivée de nouveaux malades qui imposent d'adapter notre système de soins.

2.2 L'adaptation de notre système de soins

Vous savez que, d'ores et déjà, les files actives hospitalières augmentent sur un rythme d'environ 5 % et par un simple effet mécanique : le nombre de nouveaux malades (les nouveaux dépistés) est supérieur au nombre de décès. **La pression sur le système de soins est déjà forte** ; avec la nouvelle politique de dépistage **elle va être accentuée** par l'arrivée massive de nouveaux dépistés.

Comment faire pour que les équipes fassent face à cet afflux de malades ? Faut-il renforcer les équipes hospitalières ou repenser le système en associant plus les libéraux au suivi des malades ? En confiant par exemple aux médecins traitants la surveillance, le renouvellement des antirétroviraux, la responsabilité des activités de dépistage et en confiant aux hospitaliers les activités de bilan annuel et de recours pour les complications, les échecs thérapeutiques...

Ce n'est pas simple car :

- la qualité des soins est excellente dans notre pays avec 85 % de succès virologique ;
- les équipes hospitalières connaissent très bien les malades qu'ils suivent depuis des années ;
- et les malades sont plutôt satisfaits de leur prise en charge et ne souhaitent pas particulièrement changer d'organisation.

Ce qui est sûr, c'est que **les professionnels de santé et les associations de malades veulent, à juste titre, être consultés avant toute décision de restructuration** dans un contexte où ces réorganisations sont dictées avant tout par des raisons économiques.

⁷ Le groupe inter-associatif « traitements et recherche thérapeutique » rassemble dix associations de lutte contre le Sida

2.3 La modification de l'approche préventive : la prévention combinée et la prévention positive

Le troisième grand défi pour les années à venir est la modification de l'approche préventive en intégrant les nouveaux concepts de prévention combinée et de prévention dite « positive », c'est-à-dire en direction des personnes séropositives.

Toutefois, avant de modifier radicalement l'approche préventive, il est crucial que les concepts et les stratégies de prévention soient définis, clairs et lisibles en particulier pour tout ce qui touche à la réduction des risques en distinguant ce qui relève du risque pour soi et ce qui relève du risque pour les autres. De même, il faut bien distinguer ce qui relève de la prévention individuelle et de la prévention collective. Seulement alors, on pourra réfléchir aux outils et aux lieux.

Sur les outils, les programmes d'éducation thérapeutiques et les programmes d'accompagnement sont probablement des vecteurs importants pour faire de la prévention positive, faut-il encore que ceux qui vont intervenir soient formés et encadrés.

S'agissant des lieux, ces programmes et actions peuvent être déclinés dans les hôpitaux, les réseaux de santé, les associations de malades, les centres de santé sexuelle, ce qui rappelle qu'au-delà des soins il faut aussi s'occuper de santé.

L'éducation thérapeutique et l'accompagnement ouvrent aux questions de santé et aux questions de qualité de vie, qui est une des problématiques majeures des personnes vivant avec le VIH/Sida.

Je voudrais à nouveau remercier Claude EVIN d'avoir organisé ces Etats Généraux et j'espère que les travaux seront fructueux. Les enjeux sont importants pour les malades et pour la dynamique de l'épidémie.

**Aimée-Florence BANTSIMBA-KETA,
association Bondeko**

Pour l'ouverture des Etats Généraux, il a été demandé à Aimée-Florence BANTSIMBA-KETA d'apporter son éclairage et son témoignage en tant que personne vivant avec le VIH depuis les débuts de l'épidémie sur son parcours, ses difficultés et sur les évolutions qu'elle a pu constater.

Je parle aujourd'hui au nom des patients. C'est une tâche lourde et compliquée de résumer 20 ans de parcours en 10 minutes.

Je constate que beaucoup de personnes sont présentes aujourd'hui, médecins, patients... Nous nous connaissons pour certains depuis longtemps et ensemble nous vieillissons. C'est une bonne chose et je suis ravie de pouvoir me projeter dans l'avenir et peut-être même jusqu'à 80 ans en ayant l'espoir que les choses s'améliorent, qu'on trouve un vaccin... Mais un point doit être soulevé : c'est sûr que nous ne serons pas dans les mêmes maisons de retraite, qu'on n'aura pas la même pension !

Pour ce qui est de la vie quotidienne, il y a des jours où on n'a pas envie de se réveiller. Le corps ne répond pas toujours. Est-ce qu'on peut dire qu'on vit ou qu'on survit ? On se donne les moyens parce qu'on a des projets de vie qu'on souhaite mener à terme et on essaie de s'accrocher.

En tant que personne vivant avec le VIH, je constate qu'il y a eu beaucoup de progrès. Ce qui me marque principalement, c'est qu'on dispose maintenant de bons traitements mais également les progrès réalisés sur **la réduction de la transmission de la mère à l'enfant**.

Je tiens aussi à souligner que **les relations avec les médecins ont évolué et se sont développées dans un esprit de collaboration**. Nous, patients, avons contribué à cette évolution. Nous ne sommes pas restés au statut de patients naïfs, nous avons contribué à ce que les choses aillent mieux, même si nous n'avons pas toujours le même point de vue.

Mais tout n'est pas parfait.

Personnellement, j'ai la chance d'être suivie dans un grand hôpital parisien où je bénéficie d'une excellente prise en charge par un très bon virologue et tout un service. Des liens particuliers se créent avec les soignants en 20 ans de suivi. 20 ans c'est beaucoup avec le même médecin, nous sommes devenus comme un couple mais j'ai la possibilité de voir aussi d'autres praticiens. Je change ainsi de référents. Malheureusement, **la qualité de la prise en charge n'est pas la même partout**, notamment dans les hôpitaux périphériques qui manquent cruellement de moyens. Certains services ou certaines structures sont privilégiés.

Ce qui me dérange aussi beaucoup c'est le **manque de communication** entre mes médecins et entre les différents services que je suis amenée à consulter. J'ai eu plusieurs pathologies (hépatite C, tumeurs, diabète, problèmes cardiaques...) qui ont rendu et rendent encore mon quotidien très compliqué à gérer. Les médecins que je consulte, même s'ils sont dans le même hôpital, ne regardent pas mon dossier médical ou n'ont pas accès facilement à tous ses éléments. C'est toujours à moi de les informer des derniers bilans ou des derniers événements. Pourtant, il serait simple de partager les éléments médicaux sans laisser reposer sur le patient la responsabilité de transférer ces informations. C'est très fatigant de répéter toujours la même chose.

C'est aussi une des raisons pour lesquelles je ne veux pas changer d'hôpital et je suis contre les restructurations. Ça fait 20 ans que je suis suivie dans le même hôpital. Je connais tout le personnel et je ne veux pas changer de lieu de soins.



Par ailleurs, même si la majorité des patients ont des bons rapports avec leurs médecins, **la qualité du dialogue mérite d'être améliorée**. En tant que militante, je connais beaucoup de personnes qui ne peuvent pas facilement communiquer avec leurs médecins et qui ont l'impression de ne pas être écoutées. C'est un point important à améliorer.

Ce que j'attends, et là je m'adresse à Monsieur EVIN, c'est de prendre en compte que **la vie avec le VIH ne se limite pas à la maladie et aux médicaments** mais engendre des difficultés sociales importantes. Les médecins mobilisent la moitié de leur temps à régler des problèmes sociaux faute d'assistante sociale dans les services. Il faut remédier à cette situation et doter les services du personnel nécessaire.

La sexualité des personnes vivant avec le VIH est également un domaine où il faut encore faire des progrès, savoir écouter et prendre en compte les difficultés qu'on peut rencontrer. Bien sûr, il y a des livres sur le sujet mais qui la connaît vraiment ? Je ne crois pas que vous en sachiez quelque chose.

La question des médicaments de confort doit être également soulevée. A ce jour, ils ne sont pas remboursés alors que certains sont réellement indispensables à une qualité de vie minimale pour les personnes vivant avec le VIH, notamment sur le plan de la sexualité. Il faudrait prendre en compte cette spécificité.

Mais bien sûr, les médicaments ça ne peut pas tout résoudre, c'est l'être qui est au centre. Il faut prendre en compte l'environnement des personnes, leur contexte. Sur ce plan, on peut encore faire beaucoup mieux...

ÉTATS GÉNÉRAUX

SUR LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE

VIH EN ÎLE-DE-FRANCE



APPROCHE THÉMATIQUE

- I- Épidémiologie prospective
- II- Offre de soins
- III- Accès aux soins
- IV- Lieux de vie
- V- Prévention positive
- VI- Tarification et financements





I - Épidémiologie prospective

Le groupe de travail constitué sur le thème de l'épidémiologie a regroupé des représentants d'associations, des cliniciens, des chercheurs et des professionnels de santé publique (veille sanitaire, programmation). Les travaux engagés, et retranscrits ci-après, ont permis d'aboutir sur 11 recommandations pour améliorer les systèmes d'information en appui au futur programme régional VIH portant sur :

- l'épidémiologie (incidence, prévalence, prévisions à 5-10 ans) ;
- l'adéquation de l'offre de soins (cartographie de l'offre de soins, patients pris en charge en ville) ;
- la qualité des soins (perdus de vue, délai d'accès aux soins, retard à la prise en charge, réalisation de la visite annuelle) ;
- le monitoring de l'extension du dépistage.

1- Épidémiologie de l'infection par le VIH

Une bonne connaissance de la maladie dans la région est un préalable à toute action, qu'il s'agisse de prévention, de dépistage ou de prise en charge.

1.1 Nouveaux diagnostics et incidence de l'infection par le VIH

Depuis 2003, la surveillance de l'épidémie du VIH/Sida est réalisée à partir de la déclaration obligatoire (DO) du VIH, qui est venue compléter la DO du Sida. La DO du VIH permet de connaître le nombre de nouveaux diagnostics d'infection à VIH (ou découvertes de séropositivité). Cependant les données doivent être corrigées pour tenir compte d'une exhaustivité insuffisante, de données non renseignées et d'un retard à la déclaration.

➔ **Un effort sur la qualité de la DO VIH** pourrait être réalisé en Ile-de-France afin d'augmenter l'exhaustivité de la déclaration par les laboratoires et par les cliniciens, la complétude des fiches de DO et le raccourcissement des délais de déclaration.

Un tel objectif pourrait être inscrit dans le programme de l'ARS/Cellule de veille, d'alerte et de gestion des urgences sanitaires (CVAGS).

Le nombre de nouveaux diagnostics d'infection à VIH ne doit pas être confondu avec le nombre de nouvelles contaminations (incidence), dans la mesure où les personnes nouvellement diagnostiquées peuvent avoir été contaminées à n'importe quel moment dans le passé. C'est pourquoi, des modélisations sont réalisées par l'InVS, l'Inserm U943⁸ et l'Inserm EMI-03 38⁹ pour prendre en compte les comportements de dépistage des groupes exposés, afin d'estimer l'incidence à partir des données de la DO du VIH. L'incidence du VIH renseigne sur la dynamique de l'infection et permet d'adapter et d'évaluer les actions de prévention.

Une estimation de l'incidence sur la région Ile-de-France est en cours (InVS) ; l'action coordonnée 23 de l'ANRS « Dynamique des épidémies par le VIH, le VHB et le VHC », qui regroupe l'ensemble des épidémiologistes travaillant sur la modélisation de l'épidémie par le VIH, sera réunie pour discuter des estimations à l'échelle des départements les plus touchés de l'Ile-de-France.

1.2 Nombre de personnes vivant avec le VIH (prévalence)

La connaissance de l'incidence de l'infection par le VIH est insuffisante pour estimer les besoins en soins et services sociaux. **Seule la prévalence**, si possible en fonction du stade de l'infection, **permettrait d'estimer indirectement les besoins**.

Des modélisations sont réalisées à l'Inserm U943 afin d'estimer, au niveau national, combien de personnes sont actuellement séropositives et quel est le stade de leur infection.

⁸ Unité de recherche médicale et scientifique « Épidémiologie, stratégies thérapeutiques et virologie cliniques dans l'infection à VIH »

⁹ Equipe de biostatistique de l'Institut de Santé Publique, d'Épidémiologie et de Développement ISPED (M. COMMENGES, responsable) devenue U875

- ➔ L'action coordonnée 23 de l'ANRS pourrait être sollicitée pour la **réalisation d'une telle estimation de la prévalence dans la région.**

1.3 Prévisions à moyen terme (5 à 10 ans)

L'élaboration des politiques nécessite de se projeter dans le futur et d'estimer l'incidence et la prévalence de l'infection à moyen terme en fonction de divers scénarios relatifs à la survie des personnes, au dépistage généralisé, à la mise en œuvre des traitements et leur efficacité sur le terrain. De telles prévisions, détaillées si possible **selon les populations, les territoires et les stades de la maladie**, seraient d'une aide réelle à l'élaboration du plan régional de lutte contre le Sida. Elles permettraient en particulier d'estimer les files actives à prendre en charge pour les soins. Les perspectives en termes de démographie médicale complèteraient ces données.

De telles modélisations ont été récemment réalisées aux Etats-Unis. Une étude utilisant la modélisation sera réalisée à l'Inserm U943 afin d'évaluer, au niveau national, l'impact épidémiologique (sur l'incidence et la mortalité) de la mise en place de différentes stratégies de dépistage généralisé et de mise sous traitement.

- ➔ L'action coordonnée 23 de l'ANRS pourrait être sollicitée pour **étudier la faisabilité de telles modélisations au niveau de la région Ile-de-France** sur la base de scénarios à définir et mobiliser des équipes pour leur réalisation.

NB : L'action coordonnée 23 de l'ANRS serait prête à auditionner l'ARS Ile-de-France pour prendre en compte les besoins de connaissance issus des Etats Généraux.

2- Adéquation de l'offre de soins et médico-sociale

La question de l'adéquation de l'offre de soins hospitalière, en médecine de ville et de l'offre médico-sociale est au centre des Etats Généraux. Cette adéquation se pose en termes de quantité et qualité de l'offre, de disponibilité de l'offre au niveau territorial (à proximité du lieu de vie des patients). Une interrogation existe quant au risque d'une **diminution du nombre de professionnels compétents dans le domaine du VIH**, du fait notamment de départs à la retraite, **alors que la file active des patients augmente** en raison d'une incidence supérieure au nombre de décès. Elle augmentera sans doute de façon plus marquée du fait de l'extension du dépistage.

L'allongement de la durée de vie des patients porteurs du VIH implique une prise en charge de co-morbidités telles que les maladies cardiovasculaires, les cancers, les maladies des os... nécessitant le recours à des cliniciens non spécialisés dans le domaine de l'infection par le VIH.

2.1 La cartographie de l'offre de soins

Un état des lieux de l'offre de soins est souhaité par les associations avec une **localisation** (cartographie) **des lieux de prise en charge** et un **recensement des professionnels de santé** à l'hôpital et en ville, **mais aussi des professionnels sociaux** prenant en charge des patients séropositifs. La mise en regard du nombre de patients nécessitant des soins et de leur lieu d'habitation permettrait de **juger de l'adéquation de l'offre à la demande**.

Une telle cartographie nécessite de définir ce qu'est un professionnel de santé pouvant prendre en charge des patients séropositifs et de repérer ces professionnels à partir des sources de données existantes. A titre d'exemple, un consensus formalisé de la Société de pathologie infectieuse de langue française (SPILF) et de la Société française de lutte contre le Sida (SFLS) a défini un tel profil pour les médecins de ville ayant des patients porteurs du VIH dans leur file active. Par ailleurs, l'estimation des besoins de soins est complexe, ceux-ci évoluant en fonction des patients, du stade de la maladie, de leur niveau socio-culturel et du contexte social, législatif et réglementaire environnant.

A la connaissance du groupe de travail, une telle étude n'a pas été réalisée en France.

- ➔ **L'état des lieux** (au moins à l'hôpital) **pourrait être réalisé par les COREVIH sur la cartographie de l'existant.**

Malgré ces difficultés, la possibilité de réalisation d'une étude pilote sur l'adéquation des besoins de soins devrait être étudiée. Le groupe de travail n'a pas identifié d'équipe pouvant être sollicitée.

2.2 Les patients pris en charge en ville

Une grande interrogation existe sur **combien et qui sont les patients pris en charge en ville**, le plus souvent en complément d'une prise en charge hospitalière, sur la nature des pathologies prises en charge et des soins prodigués. **Les attentes des patients sur la prise en charge en ville ou à l'hôpital ne sont pas connues**, cela nécessite une enquête spécifique en identifiant les critères d'organisation des soins les plus importants pour les patients (proximité, accessibilité financière, horaires...). **Il en est de même pour les médecins** réalisant ces prises en charges : quelles sont leurs compétences, quelles sont leurs pratiques, comment s'articulent-ils avec l'hôpital, quelles sont leurs motivations, quelles sont les difficultés rencontrées, quelles sont leurs attentes ?

Ce domaine ne semble pas du tout étudié alors qu'une telle connaissance (éventuellement répétée dans le temps) serait à même de guider l'évolution des prises en charge et l'équilibre entre ville et hôpital.

- ➔ Une **première approche quantitative pourrait s'appuyer sur les systèmes d'information existant** (ALD30 pour repérer les patients, remboursement des soins pour repérer la nature des prises en charge et les praticiens impliqués).

L'enquête ANRS-VESPA, réalisée à l'hôpital, ne fournira pas d'information sur les patients suivis uniquement en ville. Cependant, ces patients vus à l'hôpital seront interrogés sur leur suivi en ville. L'enquête permettra donc d'estimer la proportion de patients suivis en ville pour leur infection VIH en plus du suivi hospitalier et de savoir si ce suivi en ville est dominant, équivalent ou minoritaire par rapport au suivi fait à l'hôpital. Sous réserve de faisabilité (enquête pilote en cours), un questionnaire complémentaire permettrait de faire préciser par les personnes suivies leur souhait de prise en charge (ville, hôpital) et les motivations de leur choix actuel.

- ➔ Une **approche sociologique menée auprès des médecins de ville et des patients** ayant recours à ces médecins viendrait enrichir l'approche quantitative et guider l'action.

2.3 La qualité des soins

a. Les patients perdus de vue

Une des conséquences d'une certaine inadéquation entre besoins de soins et offre de soins serait la sortie de certains patients du dispositif de soins (les perdus de vue). Il existe une **Crainte que ces perdus de vue augmentent du fait des restructurations du dispositif de soins.**

Une étude sur les perdus de vue a été menée sur la base de données nationale FHDH – ANRS CO4 par l'équipe Inserm U943. Une nouvelle étude est en cours avec la même équipe et le COREVIH Ile-de-France Centre.

- ➔ Sur la base du protocole mis en œuvre par le COREVIH IDF Centre, **une étude pourrait être réalisée sur l'ensemble de la région.** Son **renouvellement à intervalles réguliers** (tous les 3 ans par exemple) permettrait de suivre l'évolution de cet indicateur et la population concernée.

NB : Suite à la première réunion du groupe de travail pour les Etats Généraux, une question a été ajoutée dans l'enquête ANRS-VESPA 2011 qui permettra d'estimer la proportion de personnes qui ont dû changer d'hôpital pour leur suivi au cours des 2 dernières années et les raisons de ce changement (y compris les restructurations hospitalières).

b. Réalisation du bilan de synthèse annuel

Une visite annuelle permettant la réalisation d'un bilan en hospitalisation de jour est recommandée. **Sa mise en œuvre rencontre cependant de nombreuses difficultés car elle peut nécessiter la mobilisation de nombreux professionnels le même jour.**

- ➔ Il est proposé **de suivre le nombre de patients bénéficiant d'un bilan de synthèse annuel**. Ce suivi sera possible dans la base FHDH-ANRS CO4 d'ici un à deux ans après l'introduction d'une rubrique sur le sujet dans le recueil de données.

c. Délai d'accès aux soins

Un accès équitable aux soins et aux services sociaux voudrait que tout un chacun puisse obtenir un rendez-vous dans un délai « acceptable¹⁰ » contribuant ainsi à **limiter le renoncement aux soins ou aux services sociaux**.

- ➔ Sous réserve de faisabilité (enquête pilote en cours), **un questionnaire sur ce sujet pourrait être introduit dans l'enquête ANRS-VESPA**.

d. Retard au dépistage et prise en charge tardive

Le retard d'accès au dépistage peut entraîner une prise en charge tardive parfois au stade Sida. De façon beaucoup moins fréquente, le patient peut différer sa prise en charge dans un suivi médical régulier malgré la connaissance de sa séropositivité.

Une étude sur la prise en charge tardive, ses déterminants et ses conséquences a été menée sur la base de données nationale FHDH – ANRS CO4 par l'équipe Inserm U 943.

Une recherche menée actuellement par Yazdan YAZDANPANAHA (CH de Tourcoing) étudie les « opportunités manquées » de dépistage chez des patients arrivant tardivement aux soins.

- ➔ La DO du VIH et du Sida donne une indication sur ces diagnostics tardifs. La base FHDH-ANRS CO4 permettrait de **suivre un indicateur annuel de prise en charge tardive** au stade Sida ou CD4<200 au niveau régional.

3- Monitorer l'extension du dépistage

L'extension du dépistage à l'ensemble de la population doit pouvoir être « monitorée » afin de vérifier la réalité de la mise en œuvre de cette nouvelle politique. Les dimensions descriptives (population rejointe, dans quel contexte=type d'offre : médecin généraliste, CDAG, associatif médical/non médical, fixe/en proximité, avec quelle méthode rapide /classique) et quantitatives (combien de négatif/positif) devraient être étudiées.

- ➔ Un tel monitoring pourrait **s'appuyer**, au plan quantitatif, **sur les données de l'assurance maladie** afin d'identifier les praticiens prescripteurs de diagnostics VIH, la surveillance de l'activité de dépistage du VIH par les laboratoires (enquête LaboVIH) menée **par l'InVS et par les structures associatives habilitées par les ARS**, et la DO du VIH pour le nombre de personnes dépistées positives.

¹⁰ Le plan stratégique de l'AP-HP donne un délai maximum de 2 semaines pour l'obtention d'un rendez-vous

1- Expression des patients

Lors des rencontres préparatoires organisées en amont des Etats Généraux, une centaine de personnes vivant avec le VIH se sont exprimées sur leurs parcours et ont fait part de leurs propositions sur la thématique de l' « offre de soins ». Une synthèse est proposée ci-après.

Dans le contexte actuel des restructurations hospitalières, cette thématique a suscité de nombreuses réactions. Globalement, les personnes se réjouissent d'entretenir une relation de qualité avec leur médecin mais elles expriment de vives inquiétudes quant à la dégradation de la qualité de la prise en charge constatée à l'hôpital, sans pour autant que l'alternative d'une prise en charge en ville ne leur semble aujourd'hui souhaitable.

Un participant résume très bien ce sentiment :

“ Je ne trouve pas ça normal qu'il n'y ait pas la même qualité de soins dans le privé et le public, car le privé c'est du luxe ! ”

1.1 Une dégradation ressentie de la qualité de la prise en charge notamment dans le cadre de la consultation

Tous les participants s'accordent sur le fait qu'avoir une relation de qualité et des échanges faciles avec son médecin est primordial.

La plupart d'entre eux disent apprécier leur médecin et leur faire confiance, mais **ils déplorent une écoute insuffisante et un soutien peu satisfaisant sur les effets secondaires, sur les autres pathologies (neuropathie, cholestérol...), sur la sexualité ou encore le désir d'enfant.** Selon eux, **la prise en charge se limite trop souvent au VIH.** Des témoignages rapportent que les médecins ne vont pas suffisamment au fond des choses, se contentent de regarder les résultats des examens et de contrôler le niveau de CD4. L'ordonnance est parfois même rédigée avant la consultation.

De nombreux participants associent ces **difficultés à la « saturation » des services hospitaliers.** Qu'il s'agisse des délais trop longs avant obtention d'un rendez-vous (allant parfois jusqu'à 2 mois), des horaires peu adaptés aux patients, du temps d'attente avant la consultation (2 heures) et surtout du temps de consultation trop court (10 minutes), **les conditions dans lesquelles se tient la consultation sont perçues comme très insuffisantes.**

Par ailleurs, **des problèmes de prise en charge globale pour les personnes transgenres** ont été signalés, avec une méconnaissance profonde des interactions antirétroviraux/traitements hormonaux qui amène parfois le médecin à les interrompre en cas de diagnostic d'une séropositivité VIH.

1.2 Des craintes liées aux restructurations

Au delà de cet « engorgement », les participants ont témoigné de craintes liées aux mouvements de restructuration avec les regroupements et fermetures de services.

Les tensions et le stress au sein des services, fortement ressentis par les personnes, **nuisent à la qualité de prise en charge** et ont pour conséquence un grave manque d'information sur les éventuels changements de médecins ou évolutions du service.

Autre conséquence directe de ces bouleversements, **des défaillances sont constatées en particulier dans le transfert du dossier médical.**

Changer de médecin hospitalier ou de lieu de suivi occasionne une grande incertitude quant à la transmission de son dossier. Certaines personnes ont dû attendre pendant plus de 6 mois le transfert de leur dossier. Pour d'autres il y a eu perte pure et simple, suivi de longues tentatives de reconstitution du dossier médical.

Ces expériences font craindre que les pertes se répètent s'il y a des restructurations et s'il faut passer du suivi à l'hôpital au suivi en ville. Si les éléments médicaux ne sont pas bien transmis, les décisions seront beaucoup moins éclairées et des examens devront être prescrits et réalisés plusieurs fois.

1.3 Des difficultés pour coordonner sa propre prise en charge sur la question d'un suivi ville/hôpital

a. Les relations entre spécialiste VIH et généraliste sont perçues comme insuffisantes

Les participants estiment qu'elles **se résument dans la plupart des cas à un échange de résultats** des examens, quand il y a un échange, et soulignent que **les contradictions dans les prescriptions ne sont pas rares**. Ces erreurs dans la prescription de certains médicaments impliquent des risques d'interactions médicamenteuses pouvant nuire à la santé du patient.

b. La démultiplication des intervenants et des rendez-vous fait peur

A ces **difficultés de coordination** entre les médecins, s'ajoutent les difficultés de coordination pour les personnes elles-mêmes. Entre les rendez-vous médicaux, les hospitalisations, les formalités administratives, le suivi des remboursements, la surveillance des factures hospitalières, avoir un suivi médical hospitalier et avec un médecin traitant en ville demande beaucoup d'énergie et d'attention en parallèle d'une bonne observance. Il ressort des témoignages recueillis une **inquiétude d'être débordé sous les démarches administratives et d'y perdre en qualité de vie comme en qualité de soins**.

Jongler entre un emploi et de multiples rendez-vous médicaux peut s'avérer éprouvant. Certains disent que leur employeur voit déjà d'un mauvais œil les demandes de congé trimestrielles quand un passage en hospitalisation de jour est nécessaire pour faire des examens. Ils pensent que leur emploi serait sérieusement menacé s'ils devaient consulter en ville différents spécialistes de façon répétitive et à une fréquence supérieure, car de plus nombreux congés seraient alors nécessaires.

A ceci s'ajoutent le trajet entre le lieu d'emploi parfois éloigné du lieu de vie, l'attente en cabinet, les analyses...

Comme l'exprime une personne séropositive :

“ On nous a trop segmentés et, avec la coordination de tous ces soins et de tous ces médecins, c'est comme si on devenait une personne qui ne s'occuperait plus que des soins pour son corps. Il n'y a plus de temps pour faire autre chose. Si vous menez une petite activité professionnelle, c'est difficilement compatible. ”

c. La possibilité d'être suivi en ville soulève beaucoup d'inquiétudes

Les personnes redoutent essentiellement le niveau de compétence des médecins et les conditions d'accueil. **Les médecins généralistes ne leur apparaissent pas assez formés** sur le suivi des personnes vivant avec le VIH. Il en résulte que c'est souvent au patient de les informer !

Ainsi, si quelques participants témoignent de leur choix d'un suivi en ville et de leur satisfaction dans les rapports avec leur médecin, **une majorité de patients souhaite pouvoir conserver un suivi VIH à l'hôpital** et éventuellement avoir recours à la médecine de ville pour les autres pathologies.

1.4 Des propositions pour une offre de soins de qualité

Au regard de ces témoignages, les PVVIH ont fait part de plusieurs propositions qui traduisent ce que serait pour elles une offre de soins de qualité.

a. Sur les conditions d'une prise en charge globale à l'hôpital

- Dédier à la consultation **un temps suffisant pour l'examen clinique** ;
- **Conserver les personnels soignants** au sein des services ;
- Associer les patients et tout au moins les **informer des changements** qui ont lieu dans les services ;
- Faire en sorte que les choix de patients soient **entendus et pris en compte par les soignants** (choix thérapeutique, choix de vie, de sexualité et de prévention) ;
- Bénéficier d'une **prise en charge globale et pluridisciplinaire** (psychologue, psychiatre, dentiste) **et d'un plateau technique complet** (imagerie, biologie, pharmacie) ;
- La prise en charge doit **suivre les risques évolutifs de la maladie**, et notamment les problèmes de vieillissement (ostéoporose, problèmes neuro-cognitifs) ;
- Les **besoins de suivi psychologique** sont très souvent soulignés.

b. Sur le suivi en ville

- Les réunions de staff de l'hôpital doivent avoir lieu **entre la ville et l'hôpital** ;
- Mettre en place un **dispositif efficace de transmission de dossier partagé** et **faciliter l'accès au dossier médical** entre hospitaliers, libéraux et pharmacies via un système informatisé simple. Les médecins hospitaliers et les généralistes doivent pouvoir accéder à l'historique et aux traitements si le patient les y autorise ;
- Une étude doit être conduite pour **démontrer la continuité de la qualité de la prise en charge VIH dans l'hypothèse d'un transfert vers la ville**.

c. Sur la participation des PVVIH

- **Reconnaître et prendre en compte les compétences** médicales développées par les personnes malades ;
- **Faciliter l'accès aux informations** sur l'évolution de la pathologie et des traitements et les interactions médicamenteuses pour les PVVIH, notamment par l'appartenance à un réseau de patients ;
- **Organiser à l'hôpital un mode de représentation des PVVIH**, porté par les patients séropositifs dans les services afin qu'ils contribuent à la prise en charge. La possibilité de convoquer une Assemblée Générale pour consulter les patients sur la qualité des soins, l'organisation du service et pour les informer des restructurations en cours est évoquée. Cette AG serait ouverte à l'ensemble des patients infectés par le VIH de la file active.

2- Constats du groupe de travail

En amont des Etats Généraux, un groupe constitué d'une quarantaine de personnes issues de tous les départements d'Ile-de-France s'est réuni à 5 occasions en 2 mois afin de mener une réflexion sur les problématiques de l'offre et de l'organisation des soins des PVVIH en Ile-de-France. Ce groupe comportait à la fois des PVVIH, des représentants d'associations, des représentants administratifs (ARS, AP-HP, directeurs d'hôpitaux, COREVIH), des assistantes sociales et des professionnels de santé de divers horizons (médecins hospitaliers, de réseaux de santé, libéraux ou de centres de santé, psychologues, psychiatres...).

Le groupe de travail s'est également nourri de l'analyse d'un grand nombre de contributions écrites¹¹.

¹¹ La totalité des contributions écrites est consultable à partir du lien suivant : <http://ars.iledefrance.sante.fr/Etats-generaux-du-VIH-en-Ile-d-101757.0.html>

2.1 Une organisation complexe et des situations hétérogènes

La complexité de cette organisation réside dans le fait que **l'offre de soins doit être centrée sur la PVVIH**. Or, les besoins des personnes séropositives sont très divers au regard de leur situation et recouvrent un large champ : médical, social et psychologique. Ces besoins ont considérablement évolué depuis 15 ans et continuent de changer. **Ils nécessitent des adaptations itératives de la prise en charge** et par conséquent de l'organisation de l'offre de soins.

Les participants soulignent notamment les besoins en hospitalisation de court séjour, qui sont diversifiés en raison des multiples complications de la maladie et des traitements.

Cette hétérogénéité ressort à plusieurs niveaux. En effet, **les territoires montrent une grande disparité en termes de population et d'offres de soins** spécialisés. Le groupe de travail constate de grands écarts dans les modes de vie des personnes, dans leurs prises de risques, dans leurs possibilités de déplacements vers les lieux de soin, leur accès aux ressources, à l'emploi et au logement ainsi que dans leur accès au droit (les difficultés administratives). Les difficultés de langage, de communication et de culture sont également très variées selon les communes, voire les quartiers de résidence.

Les problèmes de démographie médicale, d'infirmiers et d'assistants sociaux dans certains départements et d'offre en secteur 1 dans la plupart des territoires posent de véritables questions d'équité dans l'accès à la prise en charge globale. Il en est de même quant à la répartition des différents types de structures.

2.2 Des facteurs de fragilisation et d'inquiétude

Les **restructurations hospitalières** et les **financements non pérennes** sur certaines structures ajoutent un sentiment d'inquiétude à la complexité de la situation. Les membres du groupe de travail constatent que les acteurs hospitaliers ressentent des difficultés et se questionnent sur les possibilités de financement d'une prise en charge qui a évolué du fait :

- de consultations longues et complexes ;
- de la nécessité d'une prise en charge pluri-disciplinaire ;
- d'une précarité plus fréquente, favorisée et aggravée par la maladie ;
- de l'absence de prise en charge de certaines activités en ambulatoire (assistants sociaux, psychologues, diététiciens) ;
- de la nécessité de modes de prise en charge complémentaires à la prise en charge hospitalière (centres de santé généralistes ou centres de santé sexuelle, consultations externalisées ou avancées pour des publics très fragiles comme le centre du Moulin Joly).

2.3 L'articulation de la prise en charge entre le secteur hospitalier et le secteur ambulatoire

Le constat est fait que **la grande majorité des patients est suivie à l'hôpital**, exclusivement ou non. Ils représentent 44 500 patients, suivis dans 70 établissements. Un nombre indéterminé de patients est suivi exclusivement en ville, par des médecins généralistes spécialisés ou non, ou dans des centres de santé.

Dans la pratique, le bilan annuel de synthèse pluridisciplinaire peut être effectué à l'hôpital en hospitalisation de jour, en centre de santé ou en consultations multiples. Parallèlement, les besoins en hospitalisation de plus de 24h ont beaucoup diminué mais se diversifient. A titre d'exemple, les principaux motifs d'hospitalisation représentés en 2009-2010 à l'hôpital Cochin étaient, dans l'ordre décroissant : les infections, la grossesse, les cancers et hémopathies, les maladies cardio-vasculaires.

Enfin, l'aval de l'hôpital repose sur l'activité de soins de suite et de réadaptation (SSR) et les maisons d'accueil spécialisées (MAS) et il existe des difficultés particulières après l'hospitalisation pour les personnes vulnérables (composante psychologique, usagers de drogues).

Au fil des réflexions du groupe de travail, la question du **partage de la prise en charge entre la ville et l'hôpital** s'est posée. Si **les réseaux de santé** prouvent tous les jours leur importance, on observe néanmoins des disparités de mode de prise en charge, de financement et des inégalités selon les territoires. **Les centres de santé** pourraient être une alternative à condition d'offrir des prestations complètes et bien coordonnées.

D'autres modes de prise en charge pourraient également se développer pour mieux répartir et adapter l'offre dans les territoires : les consultations avancées, les contrats locaux de santé, les coopérations... Enfin, **le rôle des médecins généralistes** dans le dépistage du VIH et des complications est essentiel.

Toutefois, les médecins généralistes non spécialisés accepteraient-ils une formation et une sensibilisation conforme au consensus de 2009 pour prendre en charge des PVVIH au sein de leur file active ? Les consultations « avancées », à Paris ou à la périphérie de la région, permettraient-elles un meilleur accès aux soins ? Les questions restent posées.

Enfin, le groupe souligne que tous ces acteurs peuvent participer à différents titres à la recherche clinique et au développement de nouvelles thérapeutiques.

2.4 Quels critères pour une prise en charge de qualité ?

Le groupe de travail a tenté d'établir les critères à prendre en compte et qui permettraient de garantir la prise en charge de qualité à laquelle les PVVIH devraient accéder :

- la **proximité géographique** du lieu de soin ;
- la **taille de la file active** de PVVIH au sein du service ou du cabinet ;
- le respect de la **confidentialité** ;
- la **continuité de la prise en charge** : la stabilité du référent VIH et des personnes accompagnant la personne apparaît comme essentielle ;
- la **pluridisciplinarité et la coordination** entre les intervenants, en particulier avec les autres spécialistes y compris virologiques (prise de rendez-vous, information partagée sur le dossier médical), les liens avec les associations ;
- les **horaires** (consultation de soirée ou le samedi) ;
- l'**accessibilité financière** ;
- le **libre choix** des patients ;
- l'accès à l'**éducation thérapeutique**, favorisant l'observance ;
- la **qualité de l'accueil et de l'écoute**, avec un temps suffisant consacré aux PVVIH et un accès à l'interprétariat si nécessaire ;
- un **délai d'attente raisonnable**, un **accès sans rendez-vous**, un accueil des urgences et des accidents d'exposition ;
- une **formation initiale et continue des soignants** aux nouvelles stratégies thérapeutiques, au VIH, à l'écoute active/empathie, à la négociation et à la décision partagée par rapport aux traitements, à la sexualité, à l'évolution de l'épidémie (vieillessement...) ;
- la **recherche clinique** et le **développement de nouvelles thérapeutiques**.

La hiérarchisation de ces critères dépend des populations concernées et ne peut faire l'objet ici d'une échelle rigide.

3- Débats lors des Etats Généraux

Lors des Etats Généraux des 26 et 27 novembre 2011, les espaces de débat sur le thème « Offre de soins » ont été proposés dans deux ateliers successifs, dont la synthèse a été restituée le samedi matin en séance plénière, puis au cours d'une table ronde qui a réuni, autour des directeurs généraux de l'ARS et de l'AP-HP, les représentants des COREVIH et des associations d'usagers auxquels s'ajoutait une directrice d'hôpital général.

Le groupe de travail a choisi d'initier ces débats par deux questions issues de ses réunions préparatoires :

- **Comment assurer une prise en charge complémentaire (dite « partagée ») entre la ville et l'hôpital ?**
- **Quels sont les critères d'organisation des soins qui vous paraissent garantir une bonne prise en charge des PVVIH ?**

3.1 Les ateliers

Les ateliers ont rassemblé, chacun, plus de 80 personnes qui ont débattu de l'offre de soins sous différents aspects très influencés par les pratiques des intervenants.

Les patients usagers du système ont largement mis en évidence les insuffisances, les contradictions, leurs craintes quant à la qualité de la prise en charge mais aussi leurs attentes et leurs suggestions d'amélioration. Les soignants, très nombreux à s'exprimer, ont abordé moins les problèmes d'offre de soins que le contenu de ces soins, c'est-à-dire leurs propres pratiques. Dans ce contexte, les constats, les enjeux et les espoirs des deux groupes d'intervenants ont fréquemment convergé et se sont très rarement opposés. La faible représentation de l'administration hospitalière dans le débat fut d'autant plus regrettée. L'administration régionale est restée à l'écoute des acteurs opérationnels de terrain.

Une restitution des échanges des participants sur les deux questions posées par le groupe de travail est proposée ci-après.

Les débats en ateliers ont été lancés sur la question de la **répartition de la prise en charge entre la ville et l'hôpital**. La première réaction des participants, tant les malades, leurs représentants associatifs que leurs soignants, est **la méfiance**. Cette réaction fait échos aux craintes exprimées par les PVVIH et à l'origine de ces Etats Généraux de voir l'offre de soins se rétrécir en quantité et en qualité. Ainsi, les participants suspectent immédiatement qu'il s'agit de diminuer les coûts de la prise en charge sans garantir la compétence ni l'expérience des soignants.

Un transfert de la prise en charge hospitalière vers la médecine de ville est ressenti a priori par un grand nombre de participants comme autoritaire et leur semble inacceptable pour au moins trois raisons majeures qui sont :

- le **faible nombre de généralistes et spécialistes libéraux expérimentés** dans le domaine de la pathologie VIH ;
- l'**évolution très inquiétante de la démographie médicale** en Ile-de-France ;
- l'**évolution des honoraires**, la disparition du secteur 1 et l'impossibilité pour ces patients souvent précaires et sans mutuelle de financer le reste à charge.

Aussi, les acteurs des ateliers ont posé des conditions à toute organisation de l'offre visant à mieux impliquer le secteur libéral. Ce sont finalement **des préalables aux restructurations hospitalières**, c'est-à-dire à une réorganisation rationnelle de l'offre de soins.

Selon les participants, **la prise en charge à l'hôpital et en ville ne doit pas être régulée autoritairement** et relève davantage d'un partage, d'une complémentarité, dépendant le plus souvent de chaque cas particulier. Par conséquent, **la liberté de choix des personnes d'être suivies à l'hôpital et/ ou en ville doit être préservée**, comme pour les autres pathologies. Le suivi « partagé » ne leur paraît pas pouvoir s'appuyer seulement sur la formation initiale et continue des généralistes. **Une interaction bien plus étroite est nécessaire entre les deux modes de pratiques professionnelles** pour l'évaluation des compétences, des atouts des uns et des autres, des offres, des services, pour une bonne coordination et une bonne adaptation à chaque personne, dans chaque territoire.

Cela suppose **des concertations répétées** au sein d'un territoire, entre les professionnels de santé, l'administration, les établissements de santé, les associations, les élus. **C'est en concertation que pourraient être envisagées des réorganisations fortement adossées à un secteur hospitalier garant de la compétence et de la disponibilité en matière de maladie VIH et impliquant les réseaux, les maisons de santé, les centres de santé dans le cadre de contrats locaux de santé.**

Cette transcription assez théorique des débats en atelier traduit très imparfaitement l'intensité des investissements personnels apportés par les personnes présentes, la chaleur des récits, l'ampleur des espoirs et des déceptions.

De nombreux témoignages ont été apportés décrivant en détails les difficultés rencontrées dans la prise en charge ambulatoire à l'hôpital, clé de voûte de la pratique actuelle, les consultations nombreuses, longues et complexes, mal rémunérées, le sentiment de dévalorisation des soignants et des soignés et le risque sur la qualité de la prise en charge.

Les équipes hospitalières apparaissent comme les références indispensables pour les patients, même parfaitement « éduqués » (formés en éducation thérapeutique). L'angoisse de l'avenir est perceptible, moins sur le pronostic de cette maladie que sur le « vivre avec » et les patients ne peuvent pas ne pas remarquer que cette angoisse est montée d'un cran avec l'apparition des nouvelles gouvernances, la loi HPST¹² et la pression médico-économique de la tarification à l'activité (T2A ou TAA).

3.2 La table ronde

Des apports et échanges complémentaires ont eu lieu sur de l'offre de soins pendant les quelques 30 minutes de table ronde consacrées à cette thématique, principalement sur la question des restructurations et réorganisations hospitalières et les inquiétudes ressenties sur ce point.

A cette occasion, Madame FAUGERE, directrice générale de l'AP-HP, a affirmé que l'évolution de l'offre de santé doit être pensée dans sa globalité pour réussir son organisation et être comprise tant par les patients et par les soignants, que par l'ensemble de l'environnement. Si les évolutions sont inévitables, elle préconise une démarche « partagée et pédagogique ». Elle **s'engage donc à consacrer le temps nécessaire à la concertation**, à la réflexion, à l'écoute et à l'accompagnement sur ces questions. A cette fin, **l'AP-HP s'appuiera également sur les COREVIH**, leur savoir-faire et leur expérience.

Cette nécessité de concertation a été reprise par tous les orateurs de la tribune comme de la salle et une attention particulière a été portée, notamment par Monsieur BONNINEAU, représentant du COREVIH IDF-Est, sur l'importance de **ne pas limiter cette démarche uniquement à l'AP-HP et à ses structures parisiennes mais de l'ouvrir à l'ensemble des hôpitaux de la région**.

Sur ce point, si la concertation peut encore s'avérer insuffisante et doit être assurée dans une démarche d'appréhension globale, Monsieur EVIN a tenu à rappeler que la préoccupation de l'amélioration de la prise en charge des personnes est largement partagée par l'ensemble des acteurs et que, si la dimension économique et la qualité sont intimement liées et font l'objet d'un débat permanent, ces deux aspects ne sont pas incompatibles dans les décisions à prendre en matière d'organisation des soins.

De manière globale, il est ressorti des échanges en table ronde que **les inquiétudes persistent sur la place réelle qui pourra être donnée à la concertation dans les choix et enjeux politiques**. La question du maintien des petites équipes de proximité et d'une offre multidisciplinaire satisfaisante en matière paramédicale, médico-sociale et psychologique, ou des regroupements dans de grosses structures rassemblant une offre de soins très complète à destination d'une importante file active est apparue à plusieurs reprises comme un enjeu majeur de la concertation.

Les orateurs ont également souligné l'importance de la coordination, du rôle des COREVIH, du poids des co-morbidités, du travail social et psychologique, de l'augmentation prévisible des files actives et ont posé à nouveau la question de la prise en charge partagée entre la ville et l'hôpital.

4- Compilation des propositions

Cette partie vise à regrouper de manière à la fois exhaustive et succincte la totalité des propositions émises aux différents stades des travaux liés aux Etats Généraux : groupe de travail, résultats de l'expression des personnes vivant avec le VIH lors des rencontres de groupe, ateliers et table ronde.

4.1 Propositions du groupe de travail

- Définir **les critères de qualité d'une prise en charge globale à l'hôpital et en ville** ;
- Etablir **un état des lieux de l'offre de soins**, recenser les professionnels de santé concernés et analyser la réalité de la prise en charge en ville. Définir **l'adéquation de l'offre de soins** ;
- Faire **une enquête sur les attentes et les besoins des patients et des soignants en ville**, avec une attention particulière sur les personnes nouvellement diagnostiquées ;
- Mettre en place **une concertation au sein d'un territoire en préalable à toute restructuration. Cette concertation rassemblera les patients, les associations, les professionnels de santé et du médico-social, tous les établissements de santé, les élus.**

¹² Loi Hôpital, patients, santé et territoires du 21 juillet 2009

4.2 Propositions des personnes vivant avec le VIH

■ Sur les conditions d'une prise en charge globale à l'hôpital

- Dédier à la consultation **un temps suffisant pour l'examen clinique** ;
- **Conserver les personnels soignants** au sein des services ;
- Associer les patients et tout au moins les **informer des changements** qui ont lieu dans les services ;
- Un médecin doit **entendre et prendre en compte le choix de son patient** (choix thérapeutiques, choix de vie, de sexualité et de prévention) ;
- Bénéficier d'une **prise en charge globale et pluridisciplinaire** (psychologue, psychiatre, dentiste) et d'un **plateau technique** complet (imagerie, biologie, pharmacie) ;
- **Suivre les risques évolutifs de la maladie** (cardio-vasculaires, métaboliques, oncologiques...) dans le cadre de la prise en charge ;
- Apporter une réponse aux **besoins de suivi psychologique**.

■ Sur le suivi en ville

- Organiser des réunions de staff **entre la ville et l'hôpital** ;
- Mettre en place un **dispositif efficace de transmission de dossier partagé** et **faciliter l'accès au dossier médical** entre hospitaliers, libéraux, et pharmaciens via un système informatisé simple, sous réserve de l'autorisation du patient ;
- Conduire une étude pour **démontrer la continuité de la qualité de la prise en charge VIH dans l'hypothèse d'un transfert vers la ville**.

■ Sur la participation des PVVIH

- **Reconnaître et prendre en compte les compétences** développées par les PVVIH en matière de santé ;
- **Faciliter l'accès aux informations** sur l'évolution de la pathologie et des traitements et les interactions médicamenteuses pour les PVVIH, notamment par l'appartenance à un réseau de patients ;
- **Organiser à l'hôpital un mode de représentation des PVVIH** afin de les consulter sur la qualité des soins, l'organisation du service et les informer des restructurations en cours.

4.3 Propositions des ateliers et de la table ronde

Les propositions qui sont apparues lors des débats en ateliers sont les suivantes :

- **L'offre de soins doit être adaptée aux nouveaux besoins**, à l'évolution des connaissances et des pratiques sur la pathologie VIH ;
- **Les COREVIH doivent occuper une place centrale** dans la prise en charge partagée, les concertations et les procédures de réorganisation ;
- **L'organisation de l'ambulatoire doit être particulièrement étudiée et améliorée**, et notamment l'accès aux urgences, la prise de rendez-vous, les accueils sans rendez-vous, l'accès aux personnes référentes à partir de l'extérieur ;
- **Garantir la cohérence entre les différents espaces de soins** (la filière de soins) et permettre la **fluidité du suivi** grâce au partage du dossier médical ;
- Etablir un **état des lieux qualitatif et quantitatif de la participation de la médecine de ville** à la prise en charge du VIH ;
- **Développer l'éducation thérapeutique** et l'articuler avec la prise en charge sociale et les problèmes de santé sexuelle ;
- **Réformer le financement** de la prise en charge et notamment de la consultation ;
- **Préserver le système de santé solidaire** notamment en ville où se pose aussi la question de l'accès aux professionnels de l'action sociale et aux psychologues.

III - Accès aux soins

Comme cité par le rapport YENI, les multi-thérapies permettent aujourd'hui à la plupart des patients, en particulier lorsque la prise en charge a été initiée tôt après la contamination, de retrouver ou conserver un bon état de santé, de ramener le risque de décès à des niveaux proches des personnes non infectées, de réduire le risque de complications lié à l'infection et cela à long terme.

Pour autant, malgré ces avancées thérapeutiques indéniables, les PVVIH sont confrontées tout au long de leur vie à de nombreuses difficultés qui nuisent aux effets bénéfiques du traitement. La question de l'accès aux soins occupe une place centrale dans la prise en charge du VIH/Sida.

Aussi, un groupe a été constitué sur ce thème afin d'identifier les obstacles à l'accès aux soins, d'une part, et de dégager des propositions et recommandations, d'autre part. Celui-ci, au travers de l'expression des patients, des réunions en commun, des débats et tables rondes a permis de révéler à quel point la prise en charge devait aujourd'hui dépasser les seuls aspects biomédicaux pour prendre en compte la personne dans sa globalité en intégrant les différents freins à l'accès aux soins.

1- Expression des patients

Six rencontres organisées en amont des Etats Généraux ont permis de recueillir la parole et les témoignages des personnes vivant avec le VIH. Les participants ont mis en exergue de nombreux obstacles à l'accès aux soins et réclamé des mesures concrètes synthétisés ci-après.

1.1 La lourdeur des coûts engendrés par les soins

Pour une part importante des PVVIH, les **dépassements d'honoraires** et **l'avance des frais des soins de ville** rendent impossible l'accès à des spécialistes tels que les gynécologues, les dentistes et les psychologues qui sont pourtant essentiels à la prise en charge globale.

De même, l'augmentation des cotisations des mutuelles, les franchises et le déremboursement de certains médicaments dits de confort, mais nécessaires notamment à l'atténuation des effets indésirables de la trithérapie, se rajoutent aux difficultés financières.

Enfin, l'augmentation du « reste à charge » est un facteur de retard ou de renoncement aux soins.

Aussi, en guise de proposition, les participants demandent de garantir **une dispensation de l'avance de frais et le non dépassement d'honoraires** pour faciliter l'accès aux soins à l'hôpital comme en ville.

1.2 Les facteurs de retard à l'accès aux soins

Outre les aspects financiers, se pose la question de l'accès à l'hôpital qui constitue le seul recours pour de nombreux patients aux moyens limités. Mais ici aussi, les PVVIH entendent pointer un certain nombre de difficultés liées aux **délais d'obtention de rendez-vous**, particulièrement longs auprès de certains spécialistes et en banlieue, d'une part, et à la **qualité de l'accueil**, d'autre part.

De même, des dysfonctionnements sont constatés dans la **transmission des informations des dossiers médicaux** ou encore dans l'approvisionnement en ARV des pharmacies de ville.

Les conséquences exprimées sont parfois désastreuses : recourir à des médecines alternatives, à l'automédication...

Sur ces points et pour limiter les retards d'accès aux soins, les participants préconisent de :

- **Faciliter les prises de rendez-vous** en ouvrant largement les plages horaires d'ouverture des services ;
- **Améliorer les conditions de transmission des dossiers médicaux** (d'un service à un autre ou du médecin traitant aux spécialistes et inversement) ;
- **Faciliter l'accès aux médicaments** par :
 - le maintien du principe de double dispensation à l'hôpital et en ville,
 - la dispensation des traitements en quantité suffisante en fonction de la situation des personnes (pour plusieurs mois, en évitant la franchise de 0,5 € par boîte),
 - l'arrêt des politiques de déremboursement des médicaments dits « de confort ».

1.3 Les questions de discrimination et stigmatisation : sérophobie, homophobie, transphobie...

Plusieurs types de discriminations ont été relevés par les PVVIH :

a. Discriminations et refus de soins liés à la séropositivité

De nombreuses expériences de discrimination et de refus de soins directement liées à la séropositivité ont été rapportées, notamment chez les dentistes et les gynécologues. Les refus sont explicites ou déguisés par des reports de rendez-vous répétés.

“ Pour moi le dentiste a été clair, il m'a dit qu'il ne voulait pas prendre de risque car un de ses confrères avait dû prendre un traitement à la suite d'un accident d'exposition avec un patient VIH. ”

“ Depuis juillet j'attends mon rendez-vous chez le dentiste. On me téléphone pour annuler ou je viens et on me dit que le matériel n'est pas là et qu'il faut revenir. ”

b. Discriminations liées à la couverture sociale CMU/CMUC ou AME¹³

Des difficultés d'accès aux soins directement liées à la couverture sociale ont été notées par des PVVIH, bénéficiaires de la CMU ou de l'AME, pour avoir recours à des professionnels de santé en ville. Il est souvent difficile d'obtenir des rendez-vous dans certains cabinets quand on bénéficie de la CMU ou l'AME.

c. Stigmatisation de l'identité de genre, de l'orientation sexuelle ou des pratiques sexuelles

Certaines pratiques de professionnels de santé ont été dénoncées : certains médecins freinent, voire interdisent l'accès à la contraception, à la procréation ou aux conseils pour une sexualité à moindre risque, en particulier pour les personnes n'utilisant pas le préservatif.

Les personnes transgenres ont également exprimé les difficultés particulières auxquelles elles sont confrontées dans les milieux de soins quant au **respect de leur identité de genre** :

“ J'en ai marre qu'on m'appelle Monsieur dans la salle d'attente. Si les gens hésitent sur mon identité de genre, c'est pas compliqué, il suffit qu'ils ne disent pas Monsieur ou Madame. Juste : « Bonjour comment allez-vous ? ». ”

Sur cette thématique, **il est demandé d'améliorer** :

- **la formation et l'information des personnels administratifs, des soignants et des praticiens non spécialistes du VIH** sur : le virus, les modes de contamination, les questions d'identité, de genre, la sexologie, la procréation et l'aspect psychologique de la prise en charge ;
- **l'image des personnes vivant avec le VIH dans la société.**

¹³ CMU : Couverture maladie universelle / CMUC : Couverture maladie universelle complémentaire / AME : Aide médicale Etat

1.4 Les difficultés administratives des étrangers malades

Les étrangers malades font aujourd'hui face à de **lourdes contraintes** qui pourraient encore s'amplifier. Concernant les conditions actuelles d'application du droit à l'accès aux soins, de nombreuses difficultés ont été soulevées :

- la longueur des délais administratifs pour l'obtention de l'AME ou d'une autorisation provisoire de séjour (APS) ;
- les lourdeurs administratives engendrées par la multiplicité et la complexité des démarches auprès des différents services « **alors que tout le monde sait qu'on ne guérit pas du VIH** » ;
- l'instauration d'un droit d'entrée pour l'AME de 30 € ;
- la délivrance de titres de séjour sans autorisation de travailler ;
- la non-reconnaissance du statut particulier du conjoint-accompagnant pour les étrangers malades ;
- les difficultés particulières rencontrées dans la communication avec les soignants, que ce soit les freins directement liés à la langue ou le manque d'écoute et de compréhension.

“ Quand tu viens pour la 1e fois, si tu n'es pas conduit par quelqu'un, c'est très compliqué. Le médecin m'a effrayé. Il m'a tout de suite demandé d'où je venais et m'a conseillé de retourner dans mon pays. Je me suis enfui parce qu'il m'a dit qu'il voulait m'hospitaliser. ”

Mais les craintes exprimées par les étrangers séropositifs concernent essentiellement l'avenir : **certains risquent de perdre leur titre de séjour pour soins**. Ce risque a généré des sentiments très forts de colère, d'injustice, de non reconnaissance, de discrimination et d'insécurité, et **pèse comme une menace de mort sur les personnes concernées**.

“ J'ai la rage en sachant qu'on ne va plus nous donner de titres de séjour, qu'on va nous retirer nos cartes parce qu'il y a des médicaments dans nos pays. Qui a vérifié qu'il y a des médicaments dans les recoins de nos pays ? L'existence des médicaments ne suffit pas. Nous ne partirons pas. La France n'a qu'à acheter des charters pour amener les cadavres. ”

Ainsi, **sur l'accès aux soins des étrangers malades**, les propositions suivantes ont été émises :

- Améliorer l'accueil des étrangers malades dans les structures de soins ;
- Développer les postes de médiateurs de santé dans les hôpitaux, en valorisant leurs compétences. Ces médiateurs peuvent être des PVVIH ;
- Respecter le droit des malades qui ne parlent pas français, afin que des traitements ne soient pas décidés à leur insu ;
- Abandonner les mesures actuelles remettant en cause le titre de séjour pour soins ;
- Améliorer les conditions actuelles de délivrance d'autorisation de travail pour les étrangers séropositifs, cesser la délivrance abusive d'Attestation Provisoire pour Soins, et systématiser la délivrance de carte de séjour pour soins avec autorisation de travailler, comme le prévoit la loi Chevènement 1998 ;
- Organiser et améliorer les conditions d'accueil à la préfecture ;
- Lutter contre les pratiques dissuasives et abusives des agents préfectoraux chargés du titre de séjour pour soins : excès de zèle administratifs, longueur des délais, répétition des démarches... ;
- Mettre en place des procédures de rapprochement entre les différents services de l'Etat ;
- Revenir à la gratuité d'accès à l'Aide Médicale d'Etat.

1.5 Facteurs liés à des manquements au respect du secret médical et/ou de la confidentialité

Au-delà de la stigmatisation, des manquements au respect du secret médical et à la confidentialité de la part de soignants, de personnels administratifs ou autres, ont été relatés. Le groupe insiste sur la nécessité de **garantir ces règles et principes**.

2- Constats du groupe de travail

Le groupe de travail « Accès aux Soins », co-piloté par Act Up-Paris et Médecins d'Afrique avec l'appui technique de l'ARS, était composé de professionnels socio-sanitaires issus des hôpitaux, de réseaux VIH, d'institutions et du milieu associatif. Quatre réunions ont eu lieu entre le 15 octobre et le 19 novembre 2010, complétées par un important travail de production réalisé entre chacune d'elles.

La méthodologie consistait à établir un état des lieux des obstacles liés à l'accès aux soins, par population et thématique abordée (analyse transversale), afin de dégager des pistes de propositions et de recommandations à présenter lors des Etats Généraux. Un questionnaire a ainsi été construit collégialement et diffusé par les acteurs de terrain impliqués dans le groupe de travail afin de recueillir et de documenter les difficultés d'accès aux soins et d'en dégager des grandes thématiques¹⁴.

Une présentation du COMEDE (Comité médical pour les exilés), avec un focus sur l'accès aux titres de séjour pour soins et une présentation de la synthèse des différents obstacles à l'accès aux soins rencontrés, a également permis de nourrir la réflexion du groupe de travail.

La synthèse de ces travaux a permis de dégager les grandes thématiques suivantes :

2.1 Facteurs financiers liés aux coûts engendrés par les soins : cas de l'AAH

Comme il l'a été exposé dans la partie « expression des patients », la question des ressources reste centrale dans l'accès aux soins : le reste à charge, les avances de frais en pharmacie...

Cette partie est consacrée particulièrement aux conditions d'obtention de l'allocation adulte handicapé (AAH)¹⁵. Sur ce point, le groupe de travail constate que la mesure du taux d'incapacité du handicap et la question des conditions de ressources s'érigent en véritable obstacle à l'obtention de l'AAH pour les PVVIH.

a. Le taux d'incapacité

Beaucoup de PVVIH ont un taux d'incapacité autour de 79 %, correspondant à la fourchette (50 à 80 %) nécessaire à l'attribution de l'AAH dans les conditions de ce que la loi qualifie de « Restriction substantielle d'accès à l'emploi »¹⁶. Ce procédé exclut **d'office les patients sous traitement avec une charge virale indétectable**, bien que subissant les effets secondaires de leur traitement. Considérées comme en « état de travailler », ces personnes rencontrent de sérieuses difficultés à exercer une activité professionnelle, tout en étant exclues du dispositif de l'AAH ; d'où un véritable problème lié à la définition des critères du handicap.

Ces derniers soulèvent aussi des **problèmes dans le processus décisionnel** des médecins traitants (VIH) et/ou des médecins conseils (CPAM, CRAMIF) : il arrive que le médecin VIH préconise un passage en invalidité et qu'à l'inverse le médecin conseil estime que le patient est apte à travailler.

Par ailleurs, le formulaire unique (CERFA 13788*01) pour une demande de PCH (Prestation de Compensation du Handicap) doit être plus étayé par les médecins, avec des documents indépendants, car le « volet médical » intégré au formulaire ne suffit pas à décrire précisément l'état global du patient.

Aussi, le groupe propose :

- **la révision/harmonisation des critères de définition du handicap** qui doivent dépasser les seules considérations biologiques ;
- **la sensibilisation et la formation des médecins traitants VIH et des médecins-experts** sur l'importance et les conséquences de leurs déclarations dans le cadre de l'instruction des dossiers d'AAH ;

¹⁴ La maquette de ce questionnaire est jointe en annexe

¹⁵ Pour rappel l'AAH est octroyée aux personnes n'ayant pas suffisamment travaillé pour bénéficier d'une pension d'invalidité.

¹⁶ Pour obtenir l'AAH, de nombreuses personnes doivent prouver que, bien qu'étant éventuellement capables de travailler, elles rencontrent des difficultés liées à leur handicap pour accéder à l'emploi. Ce sont ces difficultés que la loi qualifie de « restriction substantielle d'accès à l'emploi »

- **la prise en compte systématique et réelle des conclusions des expertises des médecins traitant lors de l'instruction des dossiers AAH ;**
- **la dispense d'avance des frais d'honoraires des médecins traitant** dans le cadre des dossiers AAH (Expertise et contrôle).

Ces propositions s'appliquent également aux situations de PVVIH en arrêt-maladie pour lesquelles la CPAM ordonne un contrôle.

b. Les conditions de ressources

Le groupe relève également que le mode de calcul des ressources actuel est totalement inadapté à une pathologie évolutive et fluctuante.

En effet, sont prises en compte dans les conditions d'attribution de l'AAH les ressources de l'année N-2. Par conséquent, une PVVIH en activité qui se trouve brutalement privée d'emploi bénéficiera, dans un premier temps, d'une indemnité de chômage à titre temporaire avant de passer dans le dispositif du RSA (Revenu de Solidarité Active) en cas de dépassement du seuil des ressources de l'année N-2 : d'où une baisse substantielle et brutale de revenus au moment où la personne doit faire face à d'importantes dépenses de santé. D'ailleurs, une disposition législative datée de janvier 2009, mais méconnue, précise qu'il **n'est plus nécessaire d'avoir été sans emploi pendant un an pour bénéficier de l'AAH.**

Cette méconnaissance (décret d'application non publié) et un défaut de circulation de l'information amène nombre de PVVIH à renoncer à leur demande d'AAH.¹⁷

■ Impossibilité de cumuler AAH et revenu salarié

Les possibilités de cumuler un revenu de travail avec une AAH sont très souvent dissuasives de toute reprise d'activité dans la mesure où la reprise d'une activité professionnelle induit une perte de l'allocation. En effet, le plafond requis pour bénéficier de l'AAH est très vite dépassé. Or les PVVIH sont majoritairement concernées par des emplois à temps partiel et/ou temporaires.

Pour y remédier, le groupe propose la mise en œuvre du principe de **neutralisation des ressources**¹⁸ (non prise en compte dans le calcul des droits) au bénéfice des usagers. Cela leur permettrait d'évaluer, a priori, **l'incidence d'une reprise d'emploi sur leurs ressources** à court, moyen et long terme.

■ Les ressources du conjoint dans l'assiette de calcul de l'AAH

La prise en compte des ressources du conjoint, partenaire de PaCS ou concubin, de sexe opposé ou de même sexe dans l'assiette de calcul des droits à l'AAH pose également de sérieux problèmes aux PVVIH qui **se retrouvent en situation de dépendance** vis-à-vis de leur compagne/compagnon de vie.

En effet, dès que le seuil de revenus du conjoint est atteint (environ 700 € par mois), la PVVIH se voit privée aussi bien de l'AAH que du RSA, donc sans revenu.

Les couples en union libre sont davantage concernés par cette question que les personnes sous le régime du PaCS ou du mariage, qui ont une obligation de solidarité imposée par le Code Civil.

Ainsi, l'AAH étant destinée à compenser un handicap ou une maladie invalidante dont seule la personne concernée est porteuse, le groupe propose :

- de **supprimer la prise en compte des ressources du conjoint, partenaire de PaCS ou concubin**, de sexe opposé ou de même sexe, dans le calcul des prestations ;
- ou une possibilité d'**appliquer aux revenus du conjoint les règles de neutralisation** d'une partie des ressources.

Enfin, l'AAH étant prévue jusqu'au 60^{ème} anniversaire de la personne, une PVVIH sera obligée d'être transférée sur l'ASPA (Allocation Solidarité Personnes Agées), comme toute personne âgée ayant de faibles ressources, mais en étant dans l'obligation de prendre une mutuelle pour assumer le forfait journalier.

¹⁷ http://www.handipole.org/IMG/pdf/circulaire_dgas_19janvier.pdf

¹⁸ Circulaire LCI 312/94 du 17 octobre 1994

c. Les conditions de recours et les délais d'instruction de l'AAH

Il existe deux types de refus : le refus administratif et le refus médical.

Lorsque la demande est rejetée au motif de conditions administratives non remplies, l'utilisateur doit saisir la Commission de Recours Amiable (CRA), puis le TASS (Tribunal des Affaires de Sécurité Sociale), l'affaire pouvant aller jusqu'en cassation.

Les recours suite à un refus médical impliquent une saisine de la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées), puis du TCI (Tribunal du Contentieux de l'Incapacité), voire de la Cour Nationale de l'Incapacité, voire de la cour de Cassation.

Entre la complexité des procédures, les longs délais d'instruction et de recours ainsi que le coût élevé des aides juridiques, les PVVIH les plus précaires se retrouvent dans des situations financières très difficiles puisqu'elles ne bénéficient d'aucune allocation durant toute la période d'instruction. Cela est d'autant plus grave pour celles qui ne disposent pas d'un logement fixe et ne reçoivent donc pas les courriers de réponse marquant le début des délais de recours.

Par ailleurs, officiellement de 5 mois (4 mois CDAPH et 1 mois CAF), les délais d'instruction fournis pour les demandes d'AAH sont purement théoriques puisqu'en pratique ils atteignent facilement 8 mois en Ile-de-France.

De plus, **les organismes payeurs n'appliquent pas, lors du renouvellement, l'avance sur droits supposés** c'est-à-dire le maintien des allocations pendant la durée d'instruction du dossier. En effet, l'article 821-7-1 du Code de la sécurité sociale permet un système d'avance sur droits supposés. La circulaire DGAS/1C n°2005-411 du 7 septembre 2005 réaffirme ce principe d'autorisation donnée aux organismes payeurs de faire des avances sur droits supposés. Mais ces textes ne sont pas appliqués. Sur ce point, le droit existe mais n'est pas mis en pratique.

Une **homogénéisation en ce sens des pratiques des maisons départementales du handicap (MDPH) et des CAF** sur l'ensemble du territoire est indispensable. Il est demandé aux ARS de se mettre en réseau sur cette question et de se rapprocher des autres services de l'Etat compétents pour les sensibiliser aux conséquences de ces dysfonctionnements en termes d'accès aux soins.

2.2 Facteurs de retard liés à l'accès aux soins

a. Les transports

La prise en charge globale des PVVIH nécessite un accès rapide et efficace aux transports. Cependant les participants du groupe ont noté plusieurs obstacles à cet accès.

En effet, **la Carte Solidarité Transports (CST)** étant accessible aux titulaires de la CMU(C), les titulaires de l'AAH n'y ont pas accès à cause du seuil d'obtention fixé. De plus les dispositifs permettant la gratuité des transports sont souvent cantonnés à une région, voire une zone RATP/SNCF, ce qui constitue une limite supplémentaire en cas de déplacements interzones.

- Dans le cadre d'une revendication plus vaste de relèvement du seuil d'obtention de la CMU & CMUC, afin d'en faciliter l'accès aux titulaires de l'AAH, le groupe propose **que la Carte Solidarité Transports soit par exemple accessible à toute personne en ALD, ou au moins aux titulaires de l'AAH et de l'AME.**

De même, les conditions d'**accès aux ambulances et aux taxis** pour les PVVIH restent très laborieuses. Leur prise en charge est éventuellement remboursable par certaines mutuelles, mais toutes les PVVIH n'ont pas de mutuelle. L'avance de frais est donc encore ici une problématique. Par ailleurs, concernant les bénéficiaires de l'AME qui, par définition, sont en situation irrégulière : ils n'ont souvent pas de compte en banque vers lequel orienter le remboursement des frais de transports pour soins.

- **La prise en charge par la CPAM des transports doit donc être simplifiée, accélérée, et comporter un dispositif d'avance des frais.**

Enfin, les PVVIH éprouvent de réelles inquiétudes concernant les **restructurations hospitalières** qui pourront avoir un **impact géographique** sur le lieu de leur prise en charge et donc sur les frais de déplacements pour soins.

- Le groupe propose de **recenser et d'indemniser** les personnes qui ont été contraintes de s'éloigner de leur domicile pour consulter un médecin (ou autre), en raison des récentes restructurations.

b. Le recours aux spécialistes, aux généralistes et structures médico-sociales

Les obstacles des PVVIH concernant l'accès à la médecine de ville et aux spécialistes sont nombreux : le temps d'attente de plusieurs mois, les tarifs en médecine de ville, les ruptures d'approvisionnement en médicaments ARV, le coût des soins gynécologiques, ophtalmologiques et dentaires, le manque de connaissances sur le VIH/Sida, les traitements, l'absence de coordination avec le(s) spécialiste(s), les baisses d'effectifs dans les services sociaux et en milieu hospitalier en général, AP-HP et hors AP-HP.

Toutefois, il ressort que certaines difficultés concernent plus spécifiquement certaines populations :

■ Population migrante

- Absence d'interprètes dans les structures
- Crainte de la présence policière et d'une arrestation

■ Population transgenre/transsexuelle

- Méconnaissance des généralistes, comme de certains spécialistes, des problématiques spécifiques des personnes transsexuelles séropositives, notamment les interactions entre ARV et traitements hormonaux.

■ Travailleur(e)s du sexe

- Difficultés d'accès à un gynécologue ou à un dentiste : manque d'information, problème de langue, tarif des prestations, manque de coordination entre les structures de type consultation de planification et les associations de prévention.

Pour ces différents types de discrimination il est nécessaire, d'une part, de **relancer la sensibilisation des praticiens sur ces questions** et, d'autre part, **d'accentuer l'information des usager(e)s** quant à leurs droits, par l'édition de plaquettes d'information en plusieurs langues par exemple ou encore en systématisant la présence d'interprètes dans les structures administratives, médicales et sociales.

■ Usagers de Drogue (UD)

- La question de la co-morbidité est généralement peu suivie : syndromes dépressifs, liés ou non à des conduites addictives (alcool, tabac, psychotropes, médicaments). Ainsi certains UD ne sont pas pris en charge en hôpital psychiatrique car leurs symptômes ne sont pas jugés assez lourds ou sont considérés comme liés à la consommation de substances.
- Les structures hospitalières ne sont pas adaptées pour recevoir les UD et consommateurs de drogues licites : méconnaissance des Traitements de Substitution aux Opiacés.
- Par ailleurs, certains praticiens et/ou structures refusent de prendre en charge les UD, pensant qu'ils ne sont pas capables d'une « bonne observance ». Des cas d'exigence de sevrage pour une prise en charge sont aussi notés.
- Les diverses interactions entre produits de substitution et traitements anti-douleurs sont méconnues et/ou mal maîtrisées.

Le groupe insiste sur l'importance de travailler sur la question de **la primo-prescription** pour les produits de substitution et **de supprimer toute exigence de sevrage** pour une prise en charge médicale. Par ailleurs, l'ouverture de Salles de Consommation à Moindres Risques permettrait de mettre à disposition des PVVIH du matériel safe et du personnel médico-social qualifié.

2.3 Facteurs liés à la discrimination et stigmatisation en milieu médical ou dans les administrations : sérophobie, homophobie, transphobie, putophobie, toxophobie...

La discrimination quant à la sérologie, au genre ou à l'orientation sexuelle, est un obstacle majeur : la stigmatisation est notamment constatée de la part du milieu soignant¹⁹, mais elle se retrouve également dans la sphère familiale et professionnelle.

Concernant plus spécifiquement les travailleur(se)s du sexe, de manière générale, le caractère clandestin, bien que légal, de l'activité prostitutionnelle impacte les conditions d'exercice des travailleur(se)s du sexe. Confrontées à l'invisibilité, en partie du fait des lois pénalisant le racolage passif, ces personnes sont contraintes d'exercer dans des lieux et sur des horaires qui entravent leur accès aux soins, au dépistage et aux prestations. Les discriminations dont fait globalement l'objet cette population ne cesseront de toute évidence qu'avec l'octroi d'un statut professionnel et un accès au droit commun.

2.4 Facteurs administratifs, particulièrement pour les étrangers malades

Les étrangers malades doivent faire face à de nombreuses difficultés tant les procédures administratives sont longues et périlleuses :

a. L'aide Médicale d'Etat : AME

Pour obtenir l'AME, les étrangers sont confrontés aux obstacles suivants : difficulté d'obtention de manière générale, difficulté d'obtention avant les 3 mois requis en cas d'urgence, information insuffisante quant à ce droit (en particulier pour certains publics : travailleurs du sexe, personnes non francophones...), couverture AME entraînant parfois un refus de soins par certains praticiens ou établissements.

Afin de pouvoir assister les étrangers malades, il est nécessaire que les associations de santé communautaires bénéficient de **permanences assurées par la CPAM** pour traiter les demandes d'AME.

Par ailleurs, la mise en place au 1^{er} mars 2011 d'une **contribution forfaitaire** (de 30 €) pour bénéficier de l'AME est, de l'avis des experts comme des acteurs de terrain, un facteur de renoncement à ce dispositif et donc aux soins. L'AME d'urgence s'obtient sur critères médicaux, mais l'AME « classique » sur critères administratifs et sociaux (ressources), ce forfait va de toute évidence pénaliser une fois encore les plus démunis.

D'autre part, lors d'un renouvellement d'AME, l'hôpital se voit dans l'obligation humanitaire d'avancer les ARV le temps de l'instruction du dossier, ce qui pose de réels problèmes à l'établissement en matière de gestion financière. Pourtant, des systèmes de non-facturation existent mais restent implicites et très mal encadrés.

Un **bilan des systèmes de non-facturation existants** doit être dressé par l'ARS en s'assurant de leur effectivité dans les hôpitaux.

b. Le titre de séjour pour soins (TSS)

De même que l'AME, le titre de séjour pour soins est indispensable à l'accès à une prise en charge effective et de qualité. Mais **les obstacles à son obtention sont nombreux** :

- Les difficultés d'accès à la préfecture ;
- La crainte de l'arrestation et/ou de la présence policière ;
- Les refus d'enregistrement des demandes ;
- La non-délivrance de récépissés ;
- Le non respect de la confidentialité et du secret médical ;
- Les délais de traitement abusifs ;
- Le recours systématique à des APS (Autorisations Provisoire de Séjour) ou à des CST (Cartes de Séjour Temporaires) d'un an ;
- Le coût des taxes (timbres fiscaux) ;
- L'hétérogénéité des pratiques des préfectures et des CPAM ;
- Les difficultés d'obtention de la carte de résident.

¹⁹ Rapport Sida info service

De manière plus locale, pour les titulaires d'un titre de séjour pour soins, il apparaît que la carte de résident (valable 10 ans) est réputée irrecevable sur Paris, ceci étant totalement illégal mais pourtant indiqué aux usagers par certains employés des préfectures.

Afin de pallier à ces irrégularités, le groupe insiste sur :

- la nécessité d'**augmenter les moyens humains en préfecture**, et non plus de les réduire ;
- la question de **la traçabilité pour les TSS** est essentielle pour régler les problèmes de courriers non reçus, d'absence de délivrance de récépissé, d'impossibilité à prouver sa présence à un RDV etc... Un système d'accusé de réception devrait également être mis en place lors de l'enregistrement des dossiers ;
- la mise en place d'un système de **transmission régulière aux associations des textes et circulaires**, à chaque modification (et/ou mensuellement) ;
- l'assurance du **maintien du droit en cas de renouvellement** jusqu'à décision de la préfecture ;
- la possibilité **de cumuler une demande d'asile et demande de TSS** ;
- l'instauration d'une **rencontre multipartite avec l'ensemble des acteurs impliqués** : ARS, acteurs de terrains, préfectures, Ministères de l'Intérieur et de l'Immigration, Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS), Inspection Générale des Finances (IGF).

Pour finir, alors que la loi Chevènement disposait que les étrangers gravement malades étaient non-expulsables et régularisables 1 an avec une autorisation de travailler de plein droit, le groupe de travail alerte sur le fait que ce dispositif est en danger. En effet, la loi Besson « Immigration, intégration et nationalité » et son « amendement Mariani » (art 17 ter), qui était en discussion au moment de la présente rédaction, constituent un recul encore jamais vu. A ce jour, malgré la mobilisation des associations et acteurs de terrains, la Loi sur l'immigration a effectivement été modifiée. Le 13 avril 2011, **les sénateurs de la majorité ont adopté la modification du critère d'obtention d'un titre de séjour pour soins : c'est désormais la disponibilité de traitements, et non l'accès effectif, qui déterminera si une personne malade peut en bénéficier.**

c. La population carcérale

Par rapport à la population générale, **les contaminations au VIH sont 4 à 5 fois supérieures en prison.** De même, les contaminations au VHC sont 5 à 8 fois supérieures et les contaminations de tuberculose sont 8 fois supérieures. Le groupe de travail a eu la volonté de traiter de manière singulière la population carcérale atteinte du VIH, tant leur traitement ou le non accès aux soins est inacceptable, voire inhumain.

De nombreuses difficultés ont été relevées par le groupe et notamment par l'un des membres ayant lui-même vécu dans ce cadre :

- L'accès aux traitements est difficilement accessible en milieu carcéral : insuffisance d'approvisionnement en ARV, choix des molécules réduit... ;
- Le secret médical n'est pas respecté, il faut donc le faire respecter en travaillant sur les représentations par le biais de formations/sensibilisations auprès de tous les intervenants du milieu pénitentiaire, afin de lutter contre la stigmatisation et les discriminations en prison ;
- La dicibilité : la difficulté à dire sa sérologie par crainte de la stigmatisation est réelle. La sensibilisation aux spécificités du VIH et des populations transsexuelles et transgenres (tant sociales que médicales) est importante et doit être faite ;
- En prison, il est impossible de choisir son médecin. Les accès aux spécialistes sont extrêmement difficiles compte tenu des listes d'attente dues au manque cruel de spécialistes VIH/VHC en prison ;
- Concernant la prévention : l'accès au préservatif n'est pas trop difficile, mais peu de campagnes de prévention des infections sexuellement transmissibles (IST) sont présentes et, surtout, aucun programme d'échange de seringues (PES) n'existe en milieu carcéral ;
- Les accès au dépistage sont limités : une offre est proposée à l'entrée mais le suivi reste limité ou inexistant. Or il est nécessaire de multiplier l'accès au dépistage des IST le plus souvent possible en prison. Les SPIP (Services Pénitentiaires d'Insertion et de Probation) ou les UCSA (Unités de Consultations et de Soins Ambulatoires), éventuellement en lien avec les associations, doivent mettre en place des campagnes d'information destinées à la population carcérale sur la nécessité et la possibilité de se faire dépister ;

- Les accès aux prestations sociales sont difficiles : en milieu carcéral, l'AAH est réduite à 30 % de son montant et la perte des droits sociaux en prison rend la sortie compliquée. Il faut donc que les détenus obtiennent la totalité de cette allocation afin de subvenir à leurs besoins puisque la population carcérale est souvent indigente ;
- Les conditions sanitaires sont critiques : l'état des prisons réclame une attention particulière compte tenu des conditions de détention, d'insalubrité, de manque d'hygiène, de surpopulation et de stress dû à l'enfermement qui sont des facteurs aggravants pour les PVVIH incarcérées ;
- Le manque d'accès à une alimentation saine et équilibrée est à noter : les carences alimentaires étant un des facteurs aggravants de la maladie sur le court et long terme, il faut absolument donner aux indigents la possibilité d'avoir des denrées variées et vitaminées et faire baisser les prix pour ceux qui peuvent payer ;
- Les régimes de détention spéciale et ultra sécuritaire, comme le statut DPS (Détenue Particulièrement Signalée), doivent disparaître car ils nuisent gravement à la santé des prisonniers notamment les placements à l'isolement et au quartier disciplinaire ;
- Un manque de connaissance sur les PVVIH en prison est constaté. Un recensement de la prévalence et des morts du Sida depuis les années 80 doit être effectué ;
- La libération immédiate de tous les malades du Sida et la mise en œuvre des aménagements de peines (14 % actuellement) sont également réclamées.

3- Débats lors des Etats Généraux

Au cours des Etats Généraux, de nombreux débats ont eu lieu autour de la question de l'accès aux soins en séance plénière et lors d'un espace de dialogue prévu à cet effet, le vendredi après-midi sous forme d'ateliers. Il importe ici de retranscrire le plus fidèlement possible les principaux constats et propositions émanant de ces espaces.

3.1 Les ateliers

En préparation des Etats Généraux, le groupe de travail a observé que les PVVIH rencontraient des difficultés de différents ordres quant à l'accès aux soins. Pour certaines catégories populationnelles, ces difficultés sont exacerbées et/ou se cumulent. C'est pourquoi le groupe a souhaité prolonger les échanges plus spécifiquement autour de catégories particulières : migrants, transgenres, prisonniers...

Trois questions centrales ont ainsi été proposées aux débats lors des ateliers :

- **Comment lutter efficacement contre les discriminations, la stigmatisation et les préjugés ?**
- **Comment assurer l'accès aux soins pour les étrangers ?**
- **Comment garantir l'accès aux soins dans le milieu carcéral ?**

Les constats et propositions des participants sont retranscrits succinctement ci-après.

a. Comment lutter efficacement contre les discriminations, la stigmatisation et les préjugés ?

■ Discrimination et incompréhension envers les personnes séropositives non francophones

Les participants font état de : jugements, insultes, dossiers à la préfecture mis en attente voire rejetés, délais repoussés jusqu'à ce que la personne se retrouve sans droit, non respect du secret médical, besoin impératif d'être accompagné pour obtenir leurs papiers.

- **Informers, rappeler les droits et devoirs des patients et des institutions, réaffirmer ces droits et les mettre en œuvre ;**

“ Moi, assistante sociale à l'hôpital, je suis le petit livret en humains. ”

L'ARS doit faire respecter la confidentialité des informations médicales et contrôler qu'il n'y ait pas de demande illégitime quant aux certificats médicaux en organisant des réunions régulières avec les services attribuant des APS.

- **Mettre les institutions à proximité des populations** avec, par exemple, des permanences de CPAM dans les associations et dans les prisons.

“ Faire que l’offre se rapproche des publics, dans des lieux tiers. ”

■ Discrimination vis-à-vis des personnes transgenres

- **Modifier la loi sur la discrimination** et ajouter la discrimination de genre ;
- **Accompagner les populations** cibles mais prendre aussi en compte la souffrance des associatifs et des soignants confrontés à cette impossibilité d’agir face à ce « trop de discriminations ».

■ Le champ des refus de soins

Cette question est un phénomène encore peu reconnu et donc difficile à combattre. Certaines associations ont identifié quelques critères : « *Couleur, interlocuteurs des CPAM...* ».

“ En 2009, seulement 10 refus de soins ont été documentés. ”

“ Les usagers de drogues n’accèdent pas à la même qualité de soins car ils ne sont pas comme il faudrait. ”

- **Caractériser, objectiver, quantifier, documenter les refus de soins** et les discriminations en général pour les dénoncer et permettre d’agir sur elles ;
- Veiller à l’accès à des soins de qualité pour les usagers de drogue ;
- **Former et sensibiliser tous les acteurs** (environnements professionnels, des populations cibles et des communautés) sur les représentations de certaines populations. Un participant dira :

“ Chacun traite de barbare ce qui n’est pas de son usage. ”

- **Développer un outil de veille et de réaction** par rapport aux témoignages de discrimination.

■ Les enfants et adolescents nés séropositifs

Les travaux de préparation des Etats Généraux ont omis de parler et d’étudier une population vulnérable : celle des **enfants et des adolescents nés séropositifs**.

- **Créer un groupe de travail** sur le même format que ceux créés pour les Etats Généraux.

b. Comment assurer l’accès aux soins pour les étrangers et les plus précaires ?

“ Il faut remettre en place un système qui ne punit pas les gens les plus démunis. ”

“ Tout ce qui se passe en ce moment passe par une culpabilisation du malade. ”

“ Abolition de la loi Besson. ”

Il ressort également des échanges en ateliers que les PVVIH sans papiers rencontrent de nombreuses difficultés.

Les participants émettent les propositions suivantes :

■ **Rendre effective la possibilité du soin en permettant par exemple aux personnes obtenant un permis de séjour provisoire d'avoir une autorisation de travailler, en se préoccupant non seulement des droits mais aussi de la sécurité minimale et des besoins premiers (nourriture, logement...)** ;

■ **Autoriser tout médecin à formuler la demande de 100 %, et pas uniquement le médecin traitant.**

■ **Sur les difficultés pour obtenir un titre de séjour**

Ces personnes rencontrent des difficultés lors des **démarches pour obtenir un titre de séjour** et sont confrontées au non-respect du secret médical.

- Avec l'appui de l'ARS, **faire respecter la confidentialité** et rappeler la déontologie médicale car le droit par rapport au « *certificat non descriptif* » doit être respecté.

■ **Sur les difficultés financières**

“ 1 personne sur 10 en France a renoncé à des soins pour des raisons financières. ”

- Il ne faut pas qu'il y ait de **dépassement d'honoraires** ;
- Trouver le moyen qu'une **consultation de ville soit valorisée** suffisamment et réfléchir à un forfait pour une prise en charge en ville, d'autant plus qu'il y a une réelle incitation des PVVIH à aller de l'hôpital vers le médecin de ville.

c. Comment garantir l'accès aux soins dans le milieu carcéral ?

■ **La prison n'est pas un lieu de soins**

“ 25 ans de détention, avec le VIH : 2 douches par semaine ! ”

“ Sortir de l'omerta : améliorer les conditions de détention et dire ce qu'il s'y passe ! ”

“ Les aménagements de peine sont inscrits dans la loi ! Qu'attend-on ? ”

- **Renforcer le financement des UCSA** afin de garantir un accès aux soins ;
- Homogénéiser et **améliorer l'offre des traitements de substitution** en milieu carcéral ;
- **Améliorer l'accès au dépistage tout au long de la détention**, en insistant sur le lien entre l'offre de traitement et le dépistage global afin d'éviter la stigmatisation qui empêche la prise du traitement ;
- **Développer le dépistage hors les murs** : mettre en place les tests rapides dans les associations « communautaires » et dans les prisons.

■ **La sortie de prison des PVVIH n'est pas assez encadrée**

- Avoir un **médecin généraliste relais à l'extérieur** ;
- Garantir une **permanence des droits à la sortie** avec l'aide systématique d'une assistante sociale de l'hôpital ou de la prison.

■ **Non respect de la confidentialité**

“ Dans les prisons, c'est zéro confidentialité ! On était appelé au haut-parleur dans la cour pour les consultations Sida !. ”

■ **Porter une attention particulière autour de la question de la confidentialité et de la formation du personnel pénitentiaire au VIH.**

■ **« Bébé parler »**

Les séropositifs détenus qui veulent faire des enfants en prison n'ont pas accès aux méthodes de procréation médicalement assistée.

- Permettre l'accès aux protocoles de procréation aux détenu(e)s séropositifs.

3.2 La table ronde

Les échanges ont été poursuivis en table ronde sur les difficultés actuelles et complexes liées à l'accès aux soins, qui ont par ailleurs été abordées de façon très récurrente et transversale tout au long des Etats Généraux.

La question de la dégradation des conditions de l'accès aux soins qui concerne tous les publics a ouvert les débats : migrants, populations carcérales, travailleur(se)s du sexe, usagers de drogue, transsexuels... **Un constat quasi unanime de cette dégradation est posé.**

Pour Madame KATLAMA, présidente de COREVIH, les causes de cette dégradation sont multiples : les politiques de réduction des effectifs et des budgets des hôpitaux, les modes de tarification ou encore la surcharge et la non-reconnaissance du travail des équipes. Entre la consultation et la tarification de l'hôpital de jour, **l'activité pourtant réelle des équipes n'est pas valorisée.** C'est pourquoi elle suggère l'idée d'un prix coûtant de l'activité des soignants. En effet, selon elle, cette forme d'évaluation permettrait non seulement de valoriser le travail des équipes mais surtout d'améliorer leur image vis-à-vis des patients. La considération de l'activité VIH pourra également être modifiée dans les établissements de santé.

Sur ce point, un participant a mis en exergue les travaux du groupe « tarification et financement » qui ont fait apparaître que **certaines missions de l'hôpital public visant à maintenir les PVVIH en bonne santé**, notamment en termes d'ETP, de recherche de perdus de vue et de prévention positive, **sont peu financées** et encore moins valorisées par la tarification à l'activité. Il a rappelé certaines pistes proposées par ce groupe de travail, notamment la création d'un « Demi-Hôpital de Jour » ou encore l'attribution aux services hospitaliers d'une ligne budgétaire MIGAC, en fixant des conditions et des critères de qualité visant au maintien des PVVIH en bonne santé. Cet intervenant a également mis l'accent sur la nécessité de mettre en place **un planning de travail** afin de mener les différentes études suggérées par le groupe épidémiologie en lien avec les organismes responsables comme la mission T2A, les COREVIH, l'AP-HP et l'ARS.

Claude EVIN, directeur général de l'ARS, a rappelé que les modes de tarification, qui se débattent au parlement dans le cadre de la loi de financement de la sécurité sociale, n'expliquent pas à eux seuls tous les dysfonctionnements soulevés. Par ailleurs, il a précisé que l'activité hospitalière est, de fait, financée en partie par la tarification à l'acte mais également par les MIGAC (Missions d'Intérêt Général et d'aide à la contractualisation). Or, la répartition des dotations MIGAC, qui est du ressort du directeur général de l'ARS, ne peut être décidée qu'en fonction de la réalité de l'activité des établissements qui doivent justifier de financements MIGAC. Ainsi, Monsieur EVIN a affirmé sur ce point qu'il souhaite maintenir un suivi social dans les établissements, mais que l'action de l'ARS en ce sens exige une évaluation préalable de ce qui est effectivement mis en place. L'obtention de crédits sur des dotations MIGAC doit correspondre à un service effectivement rendu.

Sur la question de l'amélioration des conditions d'accès aux soins, d'autres intervenants ont soulevé les questions suivantes :

- **L'ouverture et le désenclavement de l'hôpital** pour aller au-delà du seul service de soins ;
- **Le manque de collaboration étroite entre les différents services de l'Etat**, notamment le Ministère en charge de la Santé et les autres ministères sur les questions particulièrement sensibles de difficultés d'accès aux soins qui ont été soulevées ;
- **Le rôle des COREVIH** en tant qu'interlocuteur privilégié et force de mobilisation qui doit émettre des recommandations.

Sur ce dernier point, Alain SOBEL, président du COREVIH IDF-Sud, a souligné la forte sollicitation et la valorisation des COREVIH qui est ressortie des débats des Etats Généraux et qui tend à leur conférer non plus un pouvoir de concertation et de coordination mais un nouveau statut d'opérateur de terrain.

Il a toutefois attiré l'attention sur le fait qu'une telle modification suppose une meilleure reconnaissance des COREVIH, en tant que structures transversales inter-hospitalières, au sein des établissements de santé, avec notamment un renforcement indispensable de leur rôle au sein des instances décisionnelles des hôpitaux. Selon lui, la difficulté majeure à dépasser réside dans la « tradition » de cloisonnement entre les structures.

Sur ce point, Monsieur EVIN a en effet souligné que la **nécessité de décloisonnement et de transversalité entre tous les acteurs** est un enjeu majeur, pour l'ARS, dans l'organisation du parcours de soins du patient et concerne le système de santé français dans son ensemble. Par ailleurs, concernant l'AP-HP, Madame FAUGERE a pris l'engagement **d'impulser un dialogue et une concertation entre les directeurs de groupement hospitalier et les acteurs locaux**, en vue de répondre aux préoccupations soulevées sur la place des COREVIH.

Les échanges avec la salle ont également permis à différents intervenants (professionnels de santé, PVVIH, représentants associatifs) de mettre un accent particulier sur des questions centrales pour les PVVIH, notamment :

- la **complexité du parcours de soins** qui est un facteur d'exclusion des soins ;
- le constat d'un **phénomène de stress des patients et des soignants**, lié à l'environnement de vie en général et aggravé par les annonces de restructurations ;
- la question des **bilans annuels** dont la quantification est moins problématique que leur financement ou la **disponibilité des soignants** ;
- le **manque de temps des médecins** qui réduisent la durée de la consultation en service hospitalier (12 à 15 mn) ;
- l'**insuffisance de personnels soignants** dans les services hospitaliers du VIH ;
- et le **manque d'une approche globale** de la prise en charge du VIH/Sida.

Les inquiétudes quant à des populations spécifiques, particulièrement concernées par les freins à l'accès aux soins, **ont été renouvelées** notamment en insistant sur les situations suivantes :

- les discriminations de toutes natures liées à l'accès aux soins et la nécessité de formation de tout le personnel soignant et des personnels accueillant ;
- les actuelles politiques répressives vis-à-vis des migrants, en particulier sur l'AME et le titre de séjour pour soins ;
- la mauvaise appréciation par les pouvoirs publics des conditions réelles d'accessibilité aux soins en Afrique ;
- la spécificité et la gravité des problèmes de santé et de la vie quotidienne des PVVIH en prison ;
- l'interdiction du programme d'échanges de seringues en milieu carcéral, favorisant les risques de transmission ;
- le principe de la condamnation des détenus séropositifs à de lourdes peines.

En réaction à ces inquiétudes, Claude EVIN s'est dit sensible à la question de l'accès aux soins des migrants par solidarité, d'une part, et pour des raisons de santé publique, d'autre part, et a invité les acteurs à suivre de près les échanges en cours au parlement. Sur la question de la prise en charge du VIH en milieu carcéral, tout en soulignant la complexité de la question, il a confirmé, de concert avec Alain SOBEL, les lacunes des politiques de prévention et de Réduction des Risques au sein des prisons. Enfin, Claude EVIN a proposé **la mise en œuvre d'actions destinées à répondre aux problèmes posés en milieu carcéral**, avec l'implication des acteurs et l'administration pénitentiaire.

La table ronde a aussi été l'occasion pour des PVVIH de faire état de leur vécu au quotidien.

“ Je viens d'avoir 39 ans et j'ai des maladies de quelqu'un de 60, 70 ans. Je vois ma vie qui s'est rétrécie et je ne peux pas envisager la vie à plus de 6 mois. Les médecins me disent que j'ai droit à 12 minutes de temps de consultation, d'après la nouvelle loi... Les freins à l'accès, c'est aussi la peur. Les séropositifs ont de plus en plus peur. La stigmatisation est de plus en plus forte, il y a des reculs à tous les niveaux. ”

4- Compilation des propositions

Cette partie vise à regrouper, de manière à la fois exhaustive et succincte, la totalité des propositions émises aux différents stades des travaux liés aux Etats Généraux : groupe de travail, groupe « expression des patients », ateliers et table ronde.

4.1 Propositions du groupe de travail

- Former et sensibiliser les médecins hospitaliers, les spécialistes, mais également les médecins conseils chargés des expertises et contrôles médicaux aux spécificités du VIH et des traitements ARV.
- Sensibiliser les médecins hospitaliers/spécialistes à l'importance de leurs déclarations lors des demandes d'AAH (premières demandes ou de renouvellement).
- Modifier le formulaire unique (CERFA 13788*01) en précisant qu'il est souhaitable que les médecins l'étayent avec des documents indépendants, le « volet médical » ne suffisant pas à décrire précisément l'état global du patient.
- Prendre en compte les conclusions transmises par les médecins traitants lors d'expertises médicales et ne plus exiger que les honoraires liés à leur présence éventuelle lors des expertises et examens de contrôle soient à la charge de l'assuré.
- Obtenir un décret concernant la suppression depuis le 1^{er} janvier 2009 de la condition de n'avoir pas travaillé depuis 12 mois. En attendant, la circulaire DGAS/1C/2009/17 du 19 janvier 2009 qui la rappelle doit être réaffirmée et diffusée largement.
- Faire appliquer l'article 821-7-1 du CSS et la circulaire DGAS/1C n°2005-411 du 7 septembre 2005²⁰.

■ Sur la question des cumuls de ressources

- Mettre en place une information claire et disponible pour tous permettant aux usagers d'évaluer l'incidence d'une reprise d'emploi sur leurs ressources à court, moyen et long terme.
- Informer sur la possibilité de bénéficier d'une neutralisation des ressources (circulaire LCI 312/94 du 17 octobre 1994).
- Supprimer la prise en compte des ressources du conjoint, partenaire de PaCS ou concubin, de sexe opposé ou de même sexe dans le calcul des prestations.
- Ne pas diminuer les ressources des PVVIH vivant en union libre en fonction de celles de leur partenaire de vie.

Les préconisations exposées ci-dessus étant en grande partie d'ordre législatif, il appartient à l'ARS Ile-de-France, région comprenant 50 % des PVVIH recensées en France, de faire état auprès des pouvoirs publics des conséquences de ces anomalies et dysfonctionnements sur l'accès aux soins des malades.

■ Sur les transports

- Rendre accessible la Carte Solidarité Transports à toute personne en ALD ou au moins aux titulaires de l'AAH et de l'AME, dans le cadre d'une revendication plus vaste de relèvement du seuil d'obtention de la CMU & CMUC, afin que les titulaires de l'AAH puissent en bénéficier.
- Simplifier et accélérer la prise en charge par les CPAM des frais liés aux transports.
- Recenser et indemniser les personnes contraintes de s'éloigner de leur domicile pour consulter un médecin (ou autre) suite aux récentes restructurations.

■ Sur l'AME (Aide Médicale d'Etat)

- Mettre en place des permanences assurées par la CPAM pour traiter les demandes d'AME dans les associations de santé communautaires.
- S'opposer à la contribution forfaitaire des usagers pour bénéficier de cette aide. (30 €)
- Faire dresser par les ARS un bilan des systèmes de non-facturation existants et s'assurer de leur effectivité dans les hôpitaux.

²⁰ (<http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2005/05-10/a0100028.htm>)

■ Sur le titre de séjour pour soins

- Augmenter les moyens humains pour aider les PVVIH dans leurs parcours.
- Mettre en place un système d'accusé de réception lors de l'enregistrement des dossiers.
- Communiquer régulièrement aux associations les modifications des textes et circulaires à jour.
- S'assurer du maintien du droit en cas de demande de renouvellement jusqu'à décision de la préfecture.
- Instaurer la possibilité de cumuler demande d'asile et demande de Titre de séjour pour soins.
- Exiger une rencontre multipartite régulière avec l'ensemble des acteurs impliqués : ARS, acteurs de terrains, préfectures, Ministères de l'Intérieur et de l'Immigration, IGAS, IGF.

■ Le recours aux spécialistes et aux généralistes

- Relancer la sensibilisation des praticiens sur ces questions et accentuer l'information des usagers quant à leurs droits.
- Favoriser la collaboration spécialiste/généraliste et/ou spécialiste/médecin conseil.
- Travailler sur la question de la primo-prescription pour les produits de substitution et supprimer toute exigence de sevrage pour une prise en charge médicale.
- Editer des plaquettes d'information en plusieurs langues.
- Systématiser la présence d'interprètes dans les structures administratives, médicales et sociales.
- Ouvrir des Salles de Consommation à Moindres Risques, en mettant à disposition du matériel safe et du personnel médico-social.

Comme précédemment le groupe a eu la volonté de faire ressortir des propositions strictement liées à la prison :

■ Accès au dépistage

- Multiplier l'accès au dépistage des IST le plus souvent possible en prison.
- Mettre en place des campagnes d'information destinées à la population carcérale, par les SPIP ou les UCSA, éventuellement en lien avec les associations, sur la nécessité et la possibilité de se faire dépister.

■ Accès aux prestations

- Revoir l'AAH pour les détenus qui n'en touchent que 30 % afin qu'ils en obtiennent la totalité.

■ Accès à une alimentation saine et équilibrée

- Donner aux indigents la possibilité d'avoir des denrées variées et vitaminées.
- Faire baisser les prix pour ceux qui peuvent payer.

■ Accès aux traitements

- Faire respecter le secret médical.
- Sensibiliser aux spécificités des populations transsexuelles et transgenre (sociales et médicales, notamment les interactions ARV/hormones...).
- Prendre en charge les soins de la même manière que pour la population générale.
- Améliorer les conditions sanitaires, d'hygiène, d'alimentation...
- Faciliter l'accès à l'information.
- Recenser la prévalence et les morts du Sida depuis les années 80.

■ Autre

- Abolir les quartiers disciplinaires et les quartiers d'isolement.
- Libérer de manière immédiate tous les malades du Sida avec la mise en œuvre d'aménagements de peines.

4.2 Propositions des PVVIH

■ Pour limiter les facteurs financiers liés aux coûts engendrés par les soins

- Garantir une **dispensation de l'avance de frais** et le **non dépassement d'honoraires** pour faciliter l'accès aux soins en dehors de l'hôpital.

■ Pour limiter les retards d'accès aux soins

- Faciliter les prises de rendez-vous en ouvrant largement les plages horaires.
- Améliorer les conditions de transmission des dossiers du patient d'un service à un autre, ou du médecin traitant aux spécialistes.
- Faciliter l'accès aux médicaments :
 - par le maintien du principe de double dispensation à l'hôpital et en ville,
 - en rendant possible la dispensation des traitements en quantité suffisante en fonction de la situation des personnes (pour plusieurs mois, en évitant la franchise de 0,5 € par boîte),
 - l'arrêt des politiques de déremboursement des médicaments dits « de confort ».

■ Pour lutter contre la discrimination et stigmatisation en milieu médical ou dans les administrations : sérophobie, homophobie, transphobie, putophobie, toxophobie...

- Mieux former et informer les personnels administratifs, soignants et les spécialistes hors VIH sur : le virus, les modes de contamination, les questions d'identité, de genre, la sexologie, la procréation et l'aspect psychologique de la prise en charge.
- Changer l'image des personnes vivant avec le VIH dans la société.

■ Pour améliorer l'accès aux soins des étrangers malades

- Améliorer l'accueil des étrangers malades dans les structures de soins :
 - Développer les postes de médiateurs de santé dans les hôpitaux.
 - Respecter le droit des malades qui ne parlent pas français, afin que des traitements ne soient pas décidés à leur insu.
- Ne pas remettre en cause le titre de séjour pour soins.
- Cesser la délivrance abusive d'attestations provisoires de séjour et systématiser la délivrance de Carte de séjour pour soins avec autorisation de travailler, comme le prévoit la loi Chevènement 1998.
- Améliorer les conditions d'accueil à la préfecture.
- Éviter les excès de zèle administratifs, notamment sur les certificats médicaux.
- Limiter les délais et les démarches répétitives.
- Mettre en place des procédures de rapprochement entre les différents services de l'Etat.

4.3 Propositions des ateliers et de la table ronde

Des propositions complémentaires ont été émises lors des débats en ateliers et table ronde et sont reprises ci-après :

- Modifier la loi sur la discrimination et ajouter la discrimination de genre.
- Prendre en compte la souffrance des associatifs et des soignants confrontés à l'impossibilité d'agir face à ce « trop de discrimination ».
- Caractériser, objectiver, quantifier, documenter les refus de soins et les discriminations en général pour les dénoncer et permettre d'agir sur eux.
- Développer un outil de veille et de réaction par rapport aux témoignages de discrimination.
- Autoriser tout médecin à formuler la demande de 100 %, et pas uniquement le médecin traitant.
- Trouver le moyen qu'une consultation de ville soit suffisamment valorisée et réfléchir à un forfait pour une prise en charge en ville.

■ Spécifiquement pour l'accès aux soins en prison

- Renforcer le financement des UCSA afin de garantir un accès aux soins pour tous.
- Faire bénéficier chaque prisonnier d'« un médecin généraliste relais » à l'extérieur dès la sortie de prison.
- Garantir une permanence des droits à la sortie avec l'aide systématique d'une assistante sociale de l'hôpital ou de la prison.
- Permettre l'accès aux protocoles de procréation aux détenu(e)s séropositifs.

1- Expression des patients

Comme pour chaque thématique, des témoignages ont été recueillis sur la question des lieux de vie auprès d'une centaine de personnes séropositives vivant en Ile-de-France. Les éléments suivants présentent une synthèse de leurs principales préoccupations, difficultés et demandes.

1.1 Les logements sont difficiles d'accès sur l'Ile-de-France

Compte tenu de l'état de saturation du parc immobilier privé et public, il s'avère que de nombreuses demandes de logement n'aboutissent pas, qu'elles soient faites par les personnes en situation de précarité ou non. Ainsi, **des personnes sont parfois contraintes de quitter l'Ile-de-France pour obtenir un logement dans des régions où l'offre de soins n'est pas immédiatement accessible**. Un participant a d'ailleurs expliqué :

“ Ma femme ne peut travailler que 2h par jour à cause de son état de santé et mes papiers ont expiré. Nous habitons sur Paris et nous sommes trouvés en grande difficulté à cause de ce contexte. On s'est retrouvé pendant 8 mois dans les hôtels. Sur Paris, l'association nous a soutenus et nous avons dû aller dans le Loiret pour obtenir un logement. Or, il n'y a pas de spécialiste du VIH. On doit aller jusqu'à Orléans. ”

Par ailleurs, **pour les personnes en situation d'urgence** (femmes enceintes, personnes avec de gros problèmes de santé...) **les solutions d'hébergement sont limitées**.

Il ressort également des témoignages apportés que **la plupart des personnes ne savent pas comment accéder à un ACT** (appartement de coordination thérapeutique) et ont en général recours à un professionnel ou à une association pour guider leur demande. De plus, les critères précis qui conditionnent l'accès à un ACT excluent les personnes en attente de régularisation et les personnes qui ne sont pas sous traitement. Par ailleurs, sans que ces critères n'excluent les familles, il reste qu'il est bien souvent compliqué pour une famille d'accéder à un ACT.

Globalement, il ressort que **les ACT doivent être améliorés et leur fonctionnement homogénéisé**, ce qui dans la réalité diffère souvent d'un endroit à l'autre. Il faut également travailler sur **l'accès au logement social stable**, pour sortir des solutions d'hébergement en ACT qui ne devraient être que très provisoires.

1.2 Le problème des distances entre lieu de vie et lieu de soins

Cette question revient souvent comme **une difficulté largement partagée** par les personnes entendues. On note d'abord que la relation entretenue avec le médecin et la qualité de la prise en charge amènent des personnes à être suivies loin de leur lieu d'habitation. On a ainsi pu entendre un participant dire :

“ J'habite au bout de Pontoise mais je dois aller de l'autre côté de Paris pour me faire suivre de manière satisfaisante. ”

Plusieurs personnes ont également fait remonter leur difficulté de quitter un suivi dans les hôpitaux parisiens, les médecins paraissant particulièrement peu enclins à les laisser être suivis en banlieue.

En revanche, dans la perspective d'une possible perte d'autonomie physique (vieillesse et/ou difficultés à se déplacer), les personnes habitant loin de leur lieu de soins préfèrent, malgré une relation durable et de qualité avec leur médecin, changer de médecin pour un quotidien plus facile et moins de fatigue.

1.3 Les barrières pour accéder à un lieu de vie pour les personnes âgées

Alors que les personnes séropositives vivent de plus en plus longtemps, les traitements et la maladie conduisent à un vieillissement précoce. Une part de plus en plus importante de PVVIH va donc avoir recours aux établissements pour personnes âgées.

Pourtant, **une majorité de maisons de retraite ou EHPAD** (Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) **refuse d'accueillir les personnes séropositives** en arguant du fait que les traitements coûtent trop cher, que le personnel n'a pas de formation adaptée ou encore que les autres pensionnaires pourraient leur faire subir des discriminations.

Un participant a affirmé :

“ Il faut aussi envisager l'adaptation des services à l'évolution des malades. On va vieillir et il faudra bien qu'on habite quelque part .”

En conclusion, il ressort clairement qu'il **n'y a pas suffisamment de structures pouvant accueillir durablement les personnes séropositives en perte d'autonomie** et, surtout, **ces structures manquent de formation sur le VIH** et de connaissances sur la gestion de la confidentialité.

2- Constats du groupe de travail

La réflexion en amont des Etats Généraux sur le thème des Lieux de vie a été répartie dans 4 groupes dont les constats sont présentés ci-après. Ont participé à ces groupes de travail différents professionnels ayant une expertise sur la thématique des lieux de vie des personnes touchées par le VIH en Ile-de-France.

En premier lieu et d'une manière générale, les membres du groupe de travail déplorent et s'inquiètent **des difficultés accrues d'accès et de renouvellement des titres de séjour pour les personnes migrantes touchées par le VIH**. Le pouvoir discrétionnaire des services de la Préfecture et les conditions d'accueil en Préfecture pour des personnes malades sont largement critiquées car non respectueuses de l'individu. Les délais nécessaires à l'instruction de dossiers administratifs conditionnant l'accès à l'autonomie financière de la personne sont beaucoup trop longs et **se répercutent sur les durées de séjour en structures d'hébergement**.

2.1 Les questions d'hébergement et de logement sont récurrentes dans les parcours des PVVIH

Concernant l'hébergement il est constaté notamment :

- un **besoin d'adaptation du dispositif ACT** aux problématiques des personnes touchées par le VIH ;
- un **manque de places en hébergement adapté**, et plus particulièrement en ACT ;
- des **difficultés récurrentes à pouvoir accueillir les accompagnants** des personnes malades en ACT ;
- des personnes qui n'ont plus le « profil ACT » y demeurent, alors qu'il s'agit d'une solution temporaire, et d'autres qui y seraient éligibles n'y ont pas accès ;
- des **difficultés d'accès à l'hébergement dit « généraliste »** des personnes touchées par le VIH du fait à la fois d'un manque de places mais également d'une inadaptation du dispositif ;
- un **manque de places en lits halte soins santé (LHSS)** ;
- la **fragilité du financement des logements relais** qui restent pourtant une solution adaptée et complémentaire des ACT.

2.2 Les conditions d'accès à un logement sont déplorable et inadaptées

Il existe de nombreux obstacles pour les PVVIH souhaitant accéder à un logement. En général en situation de précarité, les **diverses contraintes administratives** n'en sont que plus lourdes (garanties, fiches de paye, cautions, procédures spécifiques nécessitant une assistante sociale, saturation du 115, crainte des structures d'urgence...), et en particulier pour certaines populations (notamment les travailleur/ses du sexe, les personnes transgenres et les usagers de drogue) :

- les usagers de drogue se voient souvent refuser une place dans les structures d'urgence et/ou leur accès est soumis à un sevrage ;
- les hébergements d'urgence sont collectifs et non-mixtes et en pratique inaccessibles aux personnes transgenres ;
- pour les travailleurs du sexe, la question de l'absence de fiches de paye est un réel problème et donne lieu à divers abus de la part des bailleurs privés, notamment l'exigence de cautions exorbitantes, des loyers très élevés pour des conditions parfois insalubres, lesquelles impactent la bonne observance d'éventuels traitements.

L'état des logements (salubrité, isolation, étages, situation) est parfois à déplorer et les structures de type hôtel estiment « *ne pas faire du social* » et rechignent à engager d'éventuels travaux de réfection ou d'amélioration des locaux.

La structure PILS (Plateforme Interassociative Logement Sida), unique en son genre, accélère parfois les possibilités de relogement, mais le groupe constate que les propositions d'appartement, notamment en banlieue, requièrent des conditions finalement très proches du droit commun (l'usager doit gagner 3 fois le montant du loyer etc...).

Le constat d'un **manque de logement social**, et plus spécifiquement de logements adaptés aux personnes à mobilité réduite est récurrent. De plus, des difficultés à faire valoir la nécessité d'un logement plus grand pour les personnes dont les problématiques de santé exigent des soins à domicile sont mises en évidence.

L'accès au logement privé se heurte aux exigences des propriétaires ou des banques qui demandent la **production de documents faisant apparaître des éléments relatifs à l'état de santé**.

2.3 Pour les personnes nécessitant une aide ou un accompagnement, les besoins persistent

Le maintien dans le logement est, quant à lui, rendu difficile du fait d'inégalités territoriales importantes d'accès aux services de maintien à domicile et de SSIAD sur la région.

Les lits d'hospitalisation aigus deviennent trop souvent des lieux où l'on vit durablement. La prévalence des patients « neuro-Sida » est en augmentation. On constate qu'un nombre important de patients font des allers/retours fréquents entre SSR et court séjour.

Les besoins en places de MAS et de FAM pour les personnes touchées par le VIH ne sont pas évalués précisément. L'offre longtemps inexistante de ce type d'établissement pour ces personnes a conduit à des orientations inadaptées. Les délais extrêmement longs de réponse de la MDPH concernant les orientations dans ce type d'établissement en compliquent encore l'accès. Des difficultés d'accès liées à la sectorisation départementale (et non régionale) de ces dispositifs sont également mises en évidence. De plus, la non-prise en charge des molécules onéreuses dans ces institutions les amènent souvent à ne pas pouvoir accueillir des personnes touchées par le VIH.

Enfin, la méconnaissance de la problématique du VIH dans le secteur de la dépendance est largement pointée. Sur ce point, le groupe de travail souligne **une quasi-absence de prise en charge des personnes touchées par le VIH en EHPAD**, alors même que la pathologie provoque un vieillissement prématuré.

Il est par ailleurs constaté un manque croissant de travailleurs sociaux dans les établissements de santé ce qui aggrave encore la dégradation progressive des conditions de prise en charge.

3- Débats lors des Etat Généraux

3.1 Les ateliers

Les débats en ateliers sur la thématique des Lieux de vie se sont articulés autour de trois questions soumises aux participants par le groupe de travail.

a. Lieu de vie en institution : des lieux de vie spécifiques ou intégrés pour les PVVIH ?

Cette question a donné lieu à beaucoup de **réactions sur le registre de la stigmatisation et de l'autonomie**.

Pour les personnes séropositives :

“ Spécificité = stigmatisation : autant dire que l'on crée un lieu d'internement pour séropos. ”

Ainsi, **ce n'est pas le lieu qui doit être spécifique mais l'approche professionnelle**. Or, de l'aveu des professionnels comme des personnes vivant avec le VIH, il y a un criant besoin de formation. Les structures d'accueil doivent en effet respecter l'intimité, aider à la dicibilité du VIH et mettre en œuvre un accompagnement des personnes vers la stabilité sociale et l'autonomie.

Si des lieux spécifiques existent, ils doivent répondre principalement à des situations transitoires, à l'exemple des Appartements de Coordination Thérapeutiques ouverts aux autres maladies chroniques.

L'évocation de lieux spécifiques a également suscité plusieurs réactions d'intervenants qui **déplorent le manque de places en dispositif d'hébergement** et qui ont fait part de **leurs inquiétudes quant à la pérennité du financement de certains de ces dispositifs**, particulièrement les appartements relais.

Il reste qu'une majorité des participants marque une nette préférence pour le maintien dans leur propre logement. En témoignent ces quelques extraits :

“ Je suis séropositif et je refuse d'entrer en institution. Je suis indépendant et souhaite garder mon autonomie. ”

“ Je suis séropositif depuis 20 ans, retraité depuis 4 ans, je préfère rester chez moi et rester autonome. J'ai des aides à domicile, mais j'ai peur de ce qu'il va advenir de moi dans 5 ou 10 ans, quand je serai moins valide. ”

Pourtant, si les PVVIH **souhaitent rester à domicile le plus longtemps possible**, elles soulignent le **risque d'isolement** ainsi que la faiblesse des solutions d'aide et d'accès aux logements sociaux pour les travailleurs pauvres séropositifs. Pour les participants, il convient donc de **réfléchir à des accompagnements adaptés**, de veiller à **revaloriser ces fonctions** et de développer systématiquement la formation et la supervision des aides à domicile et leur prise en charge financière.

Pour les personnes vieillissantes, en situation de dépendance qui ne pourraient pas rester à domicile, il est jugé indispensable, pour leur faciliter l'accès aux EHPAD, MAS et FAM, de **prévoir des financements des molécules onéreuses en dehors du prix de journée**.

b. Comment l'hôpital prend en compte le lieu de vie des personnes ?

Alors que les séjours en hôpital peuvent se prolonger jusqu'à ce que l'hôpital devienne un lieu de vie, les participants ont souligné **l'absence de prise en compte de leurs conditions de vie**, ce qu'ils vivent comme du désintéret, ainsi que l'exprime ce témoignage :

“ L’hôpital ne s’intéresse pas à mon lieu de vie, il ne me demande pas si j’ai un frigo pour mes médicaments, si mon entourage est présent et peut me soutenir... ”

Une grande disparité existe selon les établissements de santé (taille, lieu, personnels), mais c’est principalement la **dégradation progressive des conditions de prise en charge** qui est soulignée. Les personnes constatent notamment un manque croissant de travailleurs sociaux dans les établissements :

“ L’hôpital ne se limite pas au médecin. Avec la T2A, les postes d’assistants sociaux sont souvent ceux qui sautent en premier. ”

Il en découle que **le médecin et l’équipe psycho-sociale doivent favoriser le lien avec la ville**, notamment avec les réseaux ville hôpital et les associations, **et assurer la prise en compte du lieu de vie** - particulièrement nécessaire au moment de la mise sous traitement. C’est ce que confirme un participant en disant :

“ Mon médecin fait partie d’une association, c’est lui qui m’a mis en lien avec des travailleurs sociaux et m’a permis d’avoir un cadre stable pour pouvoir suivre mes traitements. ”

c. Comment améliorer le parcours du patient dans ses différents lieux de vie ?

“ Je n’aime pas le mot accompagnement parce que je ne suis pas dépendant. Je me porte bien, je travaille... donc j’ai plein de lieux de vie. ”

Cette intervention d’un participant rappelle qu’il est nécessaire de mettre à disposition **des outils d’orientation qui recensent les possibilités et services**, de mettre en place une **coordination entre les acteurs** et de **renforcer les équipes intra/extra hospitalières**. Le dossier médical partagé peut être une réponse à cette question.

Au cours des échanges, un participant a pertinemment rappelé que « *la rue est aussi un lieu de vie* » et qu’il faut donc également l’aménager en **ouvrant des lieux innovants où les personnes SDF pourraient stocker leurs médicaments** (vestiaires thérapeutiques, pharmacies ouvertes).

Dans la continuité de cette réflexion sur l’amélioration des conditions de vie et de l’accès à la santé des personnes vivant dans la rue, il a également été pointé la nécessité **d’ouvrir des salles de consommation à moindre risque**.

Par ailleurs, concernant le milieu professionnel, il a été rappelé que **pouvoir dire sa séropositivité en entreprise demeure un obstacle**. Des efforts restent à faire en ce qui concerne la formation des médecins du travail, la sensibilisation sur la reconnaissance de travailleur handicapé (notamment par la mise en place de jours de congés supplémentaires pour pouvoir se soigner) et la généralisation et l’application de chartes de non-discrimination en associant les syndicats.

Toutes ces propositions sont autant de pistes de travail à envisager pour lutter contre la discrimination en entreprise et faciliter la poursuite d’une activité professionnelle.

Enfin, il ne faut pas oublier qu’**au sein de la famille** aussi, il est encore difficile de parler de sa sexualité et de sa séropositivité comme l’a douloureusement exprimé un participant :

“ Je suis séropositif depuis quelques années et ne l’ai toujours pas dit à ma famille. Beaucoup de sujets sont encore tabous. ”

3.2 La table ronde

Les échanges se sont principalement articulés autour des questions suivantes : l'accueil des PVVIH vieillissantes, les prisons et le domicile.

Un premier intervenant est revenu sur **la difficulté à trouver des établissements qui accueillent des PVVIH dépendantes du fait du vieillissement** ou de troubles neuro-psychiatriques. Faisant écho à de nombreux témoignages, il a rappelé que les professionnels de ces établissements ne sont pas formés sur la question du VIH et que le coût de la prise en charge reste un obstacle. Ainsi, il a fini par **appeler à une mobilisation générale des acteurs de la prise en charge sur cette question** :

“ A l’approche de la retraite, les perspectives sont inquiétantes. Il est plus qu’urgent qu’une réflexion s’engage au sein des COREVIH et des ARS. ”

Sur ce point et dans un contexte marqué par une carence des dispositifs d'accueil, la MAS du Pressensé en Seine Saint Denis a été citée comme exemple d'une structure qui consacre un tiers de son accueil aux PVVIH.

Suite à quelques interventions sur le thème de l'hébergement des PVVIH vieillissantes, Claude EVIN a expliqué qu'à une phase d'identification des besoins succèdera une phase de **définition d'un cahier des charges qui permettra le lancement d'un appel à projets sur cette question**. Il a ainsi ajouté :

“ Nous avons besoin de porteurs de projets qui seraient en capacité de répondre à l'enjeu du vieillissement des PVVIH. On pourra d'ailleurs envisager de consulter les associations pour élaborer le cahier des charges. ”

Un intervenant a enfin rappelé qu'il faut aussi que ces structures prennent en compte les particularités des personnes quelles que soient leurs pratiques et orientation sexuelles.

Les échanges lors de la table ronde ont également permis de revenir sur **la situation des PVVIH en prison** où les difficultés sont décuplées. Un intervenant a en effet apporté un témoignage fort sur cette situation : « *la prison n'est pas un lieu de vie mais un lieu de mort* » où le travail de prévention est rare, où les malades sont stigmatisés et ne bénéficient pas des conditions d'une bonne prise en charge (hygiène, nutrition, secret médical...). « *Pour les malades, c'est la double peine* », c'est pourquoi il a souhaité interpeler les décideurs pour que soient développés particulièrement les aménagements de peine pour les malades et que soit enfin menée une politique de réduction des risques avec distribution de matériel d'injection.

Si cet intervenant a conclu en rappelant les **chiffres de prévalence du VIH, quatre fois supérieurs en prison qu'en population générale**, et en affirmant : « *Aujourd'hui, on connaît les chiffres et on n'agit pas* », un médecin a tempéré cette vision de la prison en affirmant que, dans les prisons de la Santé et de Fresnes, les médecins font un travail remarquable dans les UCSA (unités de consultation et de soins ambulatoires). Selon lui, la prise en charge pendant l'emprisonnement est de qualité, mais il note aussi un **phénomène de stigmatisation des personnes** vis-à-vis des co-détenus, des surveillants... Il a terminé son propos en indiquant que le véritable enjeu renvoie aux **difficultés quant à la connexion avec les services de prise en charge à la sortie de prison**.

Tout en rappelant que l'ARS n'avait pas compétence sur cette question, Claude EVIN a expliqué qu'il prenait la mesure du problème et qu'un important travail restait à faire avec les professionnels de santé et l'administration pénitentiaire.

“ On ne parle pas du premier lieu de vie, le domicile pour ceux qui en ont un. ”

C'est par ces mots qu'un intervenant a introduit le problème de la fermeture du programme d'aide à domicile par plusieurs associations gestionnaires sans qu'aucune alternative satisfaisante ne se mette en place. En effet, « *l'institution n'est qu'une solution alternative au domicile* ».

Cet intervenant a également déploré que le système des appels à projets prenne trop de temps. Des projets pourraient voir le jour plus tôt et accueillir les malades qui restent parfois entre 3 et 5 ans en intermittence à l'hôpital qui, malgré tous les efforts, n'est toujours pas un lieu de vie.

Claude EVIN a répondu à cette interpellation en indiquant que l'ARS a compétence sur l'hospitalisation à domicile et qu'il tâcherait d'envisager le programme d'aide à domicile en lien avec ce dispositif. Il a enfin reconnu qu'un effort d'optimisation des appels à projets était nécessaire pour répondre plus efficacement aux besoins.

En conclusion de ce débat, une infirmière a pris la parole pour déclarer :

“ J’ai soigné tout le monde sans distinction tout au long de ma carrière et je ne souhaite pas être stigmatisée dans ma vieillesse. Je veux pouvoir rester chez moi le plus longtemps possible et ne pas être parquée dans un établissement spécialisé pour séropositifs. ”

4- Compilation des propositions

Les différentes propositions retranscrites ci-après émanent à la fois des groupes de travail qui se sont déroulés en amont mais également des débats et ateliers qui ont eu lieu durant les Etats Généraux.

Il en ressort, d'une manière générale, que **l'accueil des personnes touchées par le VIH doit se faire dans les structures généralistes et non dans des structures spécifiques** qui généreraient de la stigmatisation. Cela signifie que **les équipes de ces établissements doivent être formées** à l'accueil de ces personnes. L'objectif central de ces lieux doit tourner autour de la recherche d'autonomie.

“ Ce n'est pas le lieu qui doit être spécifique mais la formation des personnels. ”

4.1 Propositions du groupe de travail

■ Concernant l'hébergement

- **Pour les appartements de coordination thérapeutiques** : développer et adapter le dispositif aux besoins des personnes grâce à une augmentation des places « accompagnant », des places accessibles aux personnes à mobilité réduite, des places à la fois en structure collective et en individuel, et adapter le temps de prise en charge au parcours de chaque personne... ;
- **Pour les appartements relais** : les intégrer dans un cadre de financement pérenne permettant notamment la rénovation des logements ;
- **Pour les Centres d'hébergement « généralistes »** (CHRS, CHU, centres de stabilisation) : intégrer la santé et l'accès aux soins à leurs missions et privilégier l'hébergement en chambre seule pour les personnes souffrant de pathologies chroniques, favoriser les liens avec les SSIAD et les SAVS (services d'accompagnement à la vie sociale) ;
- L'accès à l'hébergement et au logement des **travailleur(se)s du sexe** ne doit pas être conditionné à un arrêt de la prostitution ;
- L'accès à l'hébergement et au logement des **usager(e)s de drogue** ne doit pas être conditionné à l'arrêt de la consommation.

■ Concernant l'accès au logement

- Mobiliser les élus locaux et les bailleurs afin d'intégrer une priorité sanitaire à l'accès ou à la mutation dans le logement social ;
- Financer des programmes inter-associatifs spécifiques à l'accès au logement ;
- Soutenir l'aménagement de logements dans le parc privé afin qu'ils deviennent accessibles à des personnes à mobilité réduite ;
- Interdire la demande de production de tests du VIH pour toute demande de prêt et en particulier pour les prêts immobiliers.

■ Concernant le maintien dans le logement

Les personnes touchées par le VIH doivent pouvoir rester à leur domicile autant que possible si elles le souhaitent. Pour ce faire il convient de :

- Simplifier et élargir les critères d'accès aux prestations d'aide à domicile ;
- Développer la formation, la supervision et la valorisation des auxiliaires de vie intervenant à domicile ;
- Au-delà du critère de handicap, prendre en compte le critère de fatigabilité pour l'accès aux prestations d'aide à domicile ;
- Réduire les inégalités territoriales d'accès aux dispositifs de maintien à domicile ;
- Réduire les délais d'orientation de la MDPH vers les SAMSAH et SAVS.

■ Concernant la perte d'autonomie

- Déterminer quels sont les besoins des personnes touchées par le VIH et répondre à ces besoins ;
- Favoriser l'ouverture d'établissements (notamment EHPAD) accessibles aux personnes en situation de précarité ;
- Organiser des formations sur le VIH pour l'ensemble des personnels intervenant dans le champ du handicap et de la dépendance ;
- Intégrer le coût des molécules onéreuses dans le prix de journée des établissements recevant des personnes touchées par le VIH ;
- Pour que le coût des traitements VIH ne constitue pas un frein à l'accès aux établissements (notamment EHPAD) :
 - Intégrer les ARV dans la liste en sus des molécules onéreuses pour que leur prise en charge soit comprise dans le forfait de soins ;
 - Prévoir la possibilité que les ARV soient achetés en pharmacie de ville et pris en charge par le compte de sécurité sociale du résident, en dehors du prix de journée.

Les intervenants médico-psycho-sociaux doivent se concerter afin de favoriser l'autonomie de la personne dans des conditions adaptées.

■ Au sein de l'entreprise

Pouvoir dire sa séropositivité demeurant un obstacle, il convient de :

- Former les médecins du travail ;
- Sensibiliser les salariés à la reconnaissance de travailleur handicapé ;
- Généraliser l'application de chartes de non-discrimination.

■ Les lieux de convivialité

Enfin, les **lieux de convivialité et d'échanges** étant de véritables lieux de vie et permettant aux personnes de vivre mieux, il est nécessaire de favoriser leur développement et leur pérennité.

4.2 Propositions des PVVIH

Les personnes entendues dans le cadre du groupe « expression des patients », ont particulièrement insisté sur les points suivants :

- **Garantir une proximité entre le domicile et le lieu de soins :**
 - le domicile devrait se trouver à maximum $\frac{3}{4}$ d'heure de trajet ;
 - avoir un plateau technique hospitalier important à proximité de l'habitat ;
 - les moyens de transport devraient être à proximité des hôpitaux et moins chers.
- **Développer l'offre en établissements pour personnes âgées :**
 - prévoir des lieux d'accueil adaptés aux personnes séropositives vieillissantes mais qui ne leur soient pas réservés ;
 - former sur le VIH les intervenants et les soignants des structures qui accueillent les personnes en perte d'autonomie.
- **Améliorer le fonctionnement des appartements thérapeutiques :**
 - homogénéiser leur fonctionnement ;
 - faciliter l'accès à un logement social stable afin que les appartements thérapeutiques restent une solution de transition et soient plus accessibles aux personnes dans la rue.

4.3 Propositions des ateliers et de la table ronde

D'autres propositions complémentaires ont été émises lors des débats en ateliers et table ronde et sont reprises ci-après :

- Réfléchir à des accompagnements adaptés à domicile et revaloriser leur prise en charge financière ;
- Prendre en compte le lieu de vie des PVVIH particulièrement au moment de la mise sous traitement ;
- Ouvrir des lieux innovants où les personnes SDF pourraient stocker leurs médicaments (vestiaires thérapeutiques, pharmacies ouvertes) ;
- Ouvrir des salles de consommation à moindre risque.

Définition et concepts

La prévention positive s'adresse aux personnes séropositives dans le but de les impliquer dans la démarche de prévention tant pour préserver leur propre santé que pour éviter la transmission à autrui.

Il existe au moins deux définitions de la prévention positive.

Le GNP+ et l'ONUSIDA déclinent celle-ci en trois axes : la santé positive qui comprend l'intérêt préventif du traitement, la dignité des personnes et la prévention.

En France, si on prend la définition proposée par France LERT et Gilles PIALOUX, la prévention positive consiste en un **programme de prévention centré sur les besoins des personnes vivant avec le VIH qui englobe la prévention de la transmission sexuelle du VIH, le dépistage et traitement des IST, la réussite du traitement anti-VIH, la santé sexuelle** (la contraception, les projets parentaux, la grossesse, les troubles sexuels...), la **qualité de vie** dans son ensemble dont la **qualité de la vie sexuelle**, les **conditions de vie** et un **environnement social, politique, juridique satisfaisant**.

Ainsi, la prévention positive englobe **tout ce qui contribue au bien être** des personnes vivant avec le VIH, au **renforcement de l'autonomie des personnes dans leurs choix et décisions** concernant leur vie avec le VIH et à la **solidarité entre elles et envers elles**.

Ce concept remet donc les personnes vivant avec le VIH, et l'expression de leurs paroles, de leurs attentes et de leurs besoins, au cœur des stratégies préventives. C'est une nouvelle façon de penser qui utilise un ensemble d'outils, dont l'effet préventif des traitements, qui a toute sa place dans le nouveau paradigme de la lutte contre le Sida et qui est inscrite dans le plan national 2010-2014 (voir Action T35).

1- Expression des Patients

Lors des 6 rencontres organisées en amont des Etats Généraux afin de recueillir la parole et les témoignages des personnes vivant avec le VIH, plusieurs constats et propositions sont ressortis sur la thématique de la prévention positive, synthétisés ci-après.

En introduction, il faut préciser que cette notion n'était pas ou mal connue des participants.

1.1 La prévention positive passe par une prise en charge intégrant la qualité de vie sexuelle

De nombreuses personnes ont témoigné sur leurs difficultés à avoir une vie sexuelle satisfaisante.

“ Ça joue sur le déclenchement du désir d'être séropositif. [...] Je ne veux pas faire l'amour. C'est fini. ”

“ Dans ma tête la sexualité... c'est un sujet interdit pour une personne séropositive. La sexualité me fait très peur. Je suis indétectable mais je crains les risques liés aux rapports. ”

Les participants se sont exprimés sur **la nécessité d'une prise en charge adaptée aux projets de vie, aux pratiques sexuelles et aux spécificités de chacun** - « *séropositives, séropositifs, noirs, beurs, asiatiques, blancs, hétéros, homos, bis, trans, travailleurs et travailleuses du sexe, consommateurs de produits, détenus...* » Ils attendent d'être écoutés sur l'ensemble des aspects de leur santé y compris sur leur vie affective et sexuelle, la consultation devant être un temps de prise en charge globale. Or, l'accompagnement proposé actuellement sur ces questions est jugé insatisfaisant et les témoignages recueillis traduisent de nombreuses attentes.

Les personnes entendues souhaitent pouvoir parler de l'accès à la contraception, de la procréation, de l'utilisation ou non du préservatif et des questions liées au dévoilement de la séropositivité avec des interlocuteurs formés non-jugeants, rendant possible la participation du partenaire.

“ Il y a un vrai problème d'intégration dans l'offre de soins de la santé sexuelle et de la santé de la reproduction. La sexualité est un droit, ce n'est pas qu'une question de santé. C'est une question de formation aussi. Les choses sont totalement inégales d'un service à l'autre sur la dimension affective et sexuelle de la vie des patients. Les services les plus à la pointe sont ceux qui ont réussi à s'ouvrir à la sexologie incluant les aspects psychologiques. Ce n'est pas de l'optionnel. Ça compte dans la qualité de vie quotidienne. La France est très en retard sur ce point par rapport à ce qui peut se passer ailleurs et notamment en Afrique. ”

“ Il va falloir qu'on brise un tabou pour parler de l'accès à la contraception pour les femmes séropos. Il faut intégrer qu'une personne séropositive aie des relations sexuelles sans préservatif. ”

“ Je me sens jugé, ou en tout cas, je sens du malaise et j'entends de mauvaises réflexions quand je m'exprime sur mes pratiques sexuelles, non pas parce que je suis gay mais parce que j'ai beaucoup de partenaires et que je n'utilise pas toujours le préservatif. J'ai l'impression qu'ils ne cherchent pas à comprendre. Je ne suis ni suicidaire, ni un contamineur. ”

“ Les personnes séronégatives dans un couple stable vivent avec un risque. Quelle est leur souffrance ? On ne parle jamais de nos compagnons. ”

1.2 La prévention positive passe par l'absence de discrimination, l'absence de pénalisation et une meilleure information de tous sur les avancées thérapeutiques

De nombreuses personnes ont insisté sur le poids de la **stigmatisation** associée au virus et sur leurs difficultés à vivre au quotidien dans un contexte social discriminant, voire culpabilisant. La dépression a été citée comme faisant souvent partie des conséquences de la vie avec le virus.

Pour les participants, l'information du grand public et les campagnes de communication ne correspondent pas à la réalité et contribuent à véhiculer une image stigmatisante des personnes séropositives.

“ Il faut éclairer plus le grand public sur les risques et l'absence de risques à avoir des rapports avec des personnes séropositives. Il faut communiquer dessus. On fait des séropositifs des pestiférés. Il faut aller au-delà des campagnes telles que « stop au virus », redonner une normalité au sein de la société. ”

“ Il y a aussi un manque d'information du grand public sur le risque quasi nul de transmission de la mère à l'enfant et sur l'avis Suisse concernant les faibles risques de transmission quand on est sous traitement. ”

Par ailleurs, les personnes vivant avec le VIH ont exprimé une forte inquiétude face aux **procès pour contamination** qui se multiplient à l'étranger et en France.

“ Il y a un problème juridique : je ne sais pas quand je dois dire que je suis séropo quand j'ai un rapport sexuel. Quels critères permettraient de ne pas criminaliser un acte. Quand je dois le dire ? Quels sont les risques encourus en occultant la question ? C'est particulièrement crucial de savoir ça pour les travailleuses du sexe. ”

Selon les participants, **les soignants semblent également avoir des difficultés d'accès à l'information ou peinent à les entendre, à les intégrer et à les transmettre aux patients.**

“ C'est quoi un programme ETP. Est-ce que je peux y avoir accès si je suis suivi en ville ? ”

“ Certains médecins poussent encore à l'heure actuelle des femmes séropositives à l'avortement. ”

“ On n'est pas informé qu'il est possible de faire des enfants sans risque pour l'enfant, et sans risque de transmission au partenaire séronégatif. Il faut que les médecins accordent leurs violons sur le rapport Suisse. ”

1.3 Les propositions des PVVIH

- **Intégrer dans le suivi médical** l'accompagnement sur la santé sexuelle, la vie affective, la procréation, la contraception, la prévention, le désir, le manque de désir et le désir d'enfant en prenant en compte les attentes et spécificités de chacun, sans attendre qu'il y ait un problème ou que le patient pose la question et **en proposant de manière systématique un bilan préconceptionnel** et un **suivi proctologique** pour les hommes et les femmes ;
- **Mieux former et informer le personnel soignant** sur la façon de parler de sexualité en faisant abstraction de ses convictions personnelles, sur la procréation, la contraception, les nouvelles approches de prévention et le soutien que peuvent apporter les associations aux personnes ;
- Aborder plus régulièrement les problèmes de libido, pas uniquement sous l'angle médical ou biologique mais aussi sur le plan psychologique pour **aller plus loin que la prescription de Cialis ou Viagra chez les hommes et dépasser l'absence de solution pour les femmes** ;
- **Informers les personnes séropositives qu'il est possible d'avoir une vie sexuelle** et affective avec des partenaires séropositifs ou séronégatifs en intégrant des stratégies de prévention et de réduction des risques ;
- **Encourager la participation du partenaire** dans la consultation des patients séropositifs et prendre en compte ses besoins lorsque sont abordés les questions de sexualité, de prévention, de procréation, de contraception ;
- Communiquer de manière à **informer le grand public** qu'il est possible de vivre et d'avoir des relations sexuelles et affectives sans risques avec les personnes séropositives ;
- Informer les personnes séropositives sur les **risques juridiques encourus** actuellement en France en cas de transmission du VIH, et sur les différences si la personne séropositive a **dévoilé ou non sa séropositivité** à son partenaire (« dicibilité ») ;
- Permettre et faciliter la **reconnaissance des compétences des personnes séropositives** en matière de santé et de prévention ;
- **Poursuivre la recherche** et intensifier les efforts pour enfin se débarrasser du virus.

“ J'ai un rêve, redevenir séronégatif ! ”

2- Constats du groupe de travail

Ce groupe de travail a été animé par le CRIPS lors de 5 réunions, qui ont regroupé 15 à 25 personnes autour de présentations d'experts, discussions et propositions.

Il s'est fixé pour objectif de traiter uniquement des enjeux de la prévention positive dans le contexte de la prévention en général autour des questions suivantes : « Quelles sont les conditions requises pour la réaliser, sa place et son articulation avec la prévention combinée et son organisation en intra et extra hospitalier ? »

Contexte de réflexion posé par le groupe de travail

Le concept de prévention positive renvoie à un terme qui existe dans différentes langues et fait l'objet de débats quant à sa terminologie. Il a longtemps été écarté par les acteurs de la prévention par crainte de faire porter uniquement la prévention sur les PVVIH et afin d'éviter les dérives discriminatoires, mais il a toujours été latent.

La prévention positive vise la santé de la PVVIH dans sa globalité (droits humains et droits sociaux) et doit inclure la santé sexuelle. Il s'agit de prendre en compte les besoins de santé des personnes séropositives et de ne pas les assigner à un statut de « contaminateur potentiel ». Les moyens relatifs à la prévention positive vont dépendre des structures entourant les PVVIH.

Les 4 thématiques traitées lors des réunions sont reprises ci-après :

2.1 La représentation des PVVIH - Dimensions individuelles et collectives

Le groupe de travail est parti du principe que **la prévention positive ne peut exister que si les personnes vivant avec le VIH sont représentées**. Qui assume la représentation des personnes séropositives ? Comment sont-elles représentées dans les institutions et lieux de décisions ? Quelles représentations dans l'imaginaire collectif et dans les médias ?

a. Qui assume la représentation des personnes vivant avec le VIH ?

La diversité des PVVIH doit être reconnue et rend nécessaire une diversité des représentations.

Pour certaines personnes, la représentation passe par les associations, elles-mêmes diverses par leur histoire, leur taille, leur rapport au pouvoir et leurs orientations. Toutefois, pour certains publics (hétéros HSH, détenus...) cette représentation n'est pas possible ou difficile.

En référence notamment aux *Principes de Denver* (1985), **les PVVIH sont appelées à se mobiliser dans la mesure où ce sont elles qui représentent le mieux leurs intérêts**.

Sur ce point, les membres du groupe soulignent néanmoins qu'une proportion non négligeable des PVVIH souhaite maintenir le secret sur leur statut sérologique et que ce choix de vie doit être respecté. Il ne faut pas que la question de la représentation les contraigne à l'injonction de dire.

b. Comment les PVVIH sont-elles représentées dans les institutions et lieux de décisions ?

Le groupe constate, globalement et sur les 20 dernières années, un progrès de la place occupée par les associations auprès des pouvoirs publics même si des difficultés peuvent encore être rencontrées.

Les COREVIH sont identifiés comme le seul endroit où la représentation des PVVIH est prévue et organisée. Les questions d'exhaustivité et de diversité des associations présentes dans les COREVIH restent toutefois posées et liées aux problèmes d'identification et de communication. Une attention particulière devrait être portée sur ce point pour ne pas exclure les populations les plus en marge de la société (notamment détenus, travailleurs/ses du sexe, migrants sans-papiers, personnes à la rue).

Le groupe pose la question d'une **évaluation de la représentation des associations dans les COREVIH** et **propose d'élargir et d'organiser la présence des représentants des PVVIH dans les instances décisionnelles** en s'appuyant sur le principe de la cooptation (ARS, Conférence régionale de santé et d'autonomie, conférence de territoire, comité de pilotage du programme régional...). Par ailleurs, face à la technicisation des dossiers, des actions de **formation et d'accompagnement pour les représentants d'usagers** devraient être prévues. La question du **défraiement** (temps...) est également sous-jacente.

c. Quelles représentations des PVVIH dans l'imaginaire collectif et dans les médias ?

Pour être représenté, il faut se représenter. Aussi, le groupe de travail s'est penché sur l'image associée au VIH ou aux PVVIH et véhiculée dans la sphère publique.

Sur ce point, le groupe constate que la visibilité des PVVIH s'amenuise avec le temps en dehors de la communication autour de la journée du 1^{er} décembre et des campagnes institutionnelles. Les représentations des PVVIH renvoient souvent à des images négatives fortement associées à des représentations inconscientes chargées de tabous et de jugements (ex : pénalisation de la transmission...) ou éloignées de la réalité (personne en mauvaise santé, inspirant la compassion...).

Dans ce contexte, il est difficile de parler de sa séropositivité. Toutefois, le constat est fait que l'inquiétude de la contamination diminue fortement chez les personnes qui évoluent dans des milieux où le VIH est particulièrement présent et qui en ont une vision plus normalisée.

Aussi, le groupe s'accorde sur l'intérêt d'une identification plus positive pour les personnes séropositives et d'une représentation plus « authentique » pour le grand public sans toutefois, à ce stade des débats, en recommander la nécessité.

2.2 Prévention positive et prévention sexuelle

La prévention positive comporte un volet de prévention sexuelle. Celle-ci se présente dans des configurations très variées face auxquelles divers moyens de prévention sont disponibles. Quels outils et quels moyens existants, utiles et disponibles sont identifiables ?

a. Les outils de la prévention sexuelle

- l'**information** ;
- les **préservatifs**, facilement accessibles mais qui renvoient la personne à son statut sérologique et sa dicibilité ;
- la **prophylaxie post exposition (PPE/PEP)** ou **traitement post-exposition (TPE)**, accessible en France à travers les urgences hospitalières et les services VIH, mais 30 % des PVVIH en ignorent l'existence ;
- les **traitements (TRT) antirétroviraux (ARV)**, très efficaces pour réduire les risques de transmission, mais toutes les personnes ne bénéficient pas de ces traitements ou n'ont pas de charge virale indétectable. De plus, la charge virale n'est pas toujours stable une fois l'indétectabilité atteinte ;
- la **prévention de la transmission de la mère à l'enfant (PTME)** ;
- la **réduction des risques sexuels** (retrait, sero-positionning, sero-choix) ;
- l'**éducation thérapeutique du patient (ETP)**, qui vise à améliorer la qualité de vie et l'autonomie des personnes et ne se limite pas à l'observance. Les PVVIH prennent toute leur place en tant que « personnes expertes » dans le cadre de formations d'ETP, dans la mesure où elles ont des savoirs liés aux expériences et aux vécus de la maladie. Sur ce point, la **mise en place d'une VAE** pourrait être envisagée. Il semble par ailleurs indispensable de **constituer un groupe de travail dédié à l'ETP en matière de VIH** car les actions existant à ce jour ne répondent pas aux finalités de l'ETP.

Ces outils n'excluent pas la présence d'incertitudes, de risques, de dangers et de peurs et demeurent peu ou mal connus et mis en pratique. **Ils doivent être proposés, disponibles et accessibles à différents moments de la vie** des PVVIH dont les besoins évoluent.

Le constat est établi que **la prévention sexuelle ne peut se limiter à de la médicalisation** et qu'il faut favoriser l'expression des besoins et reconnaître la singularité des PVVIH. Il faut trouver un équilibre entre la nécessaire médicalisation et l'espace communautaire.

b. Les lieux de la prévention positive

■ L'hôpital

L'hôpital semble être aujourd'hui l'endroit où la prévention positive est la plus accessible. Le constat est fait que les consultations de psychologues ou sexologues sont majoritairement réalisées en milieu hospitalier, principalement pour des questions de remboursement.

Toutefois, le contexte des regroupements et remaniements de services hospitaliers ne doit pas aboutir à la réduction de cette offre.

Au contraire, une attention particulière doit être portée non seulement au maintien d'une offre diversifiée de prévention et d'une prise en charge globale mais à son amélioration. Sur ce point, au regard des difficultés souvent constatées à aborder les questions relatives à la sexualité, faute de temps ou de formation des professionnels hospitaliers, le groupe propose que soit programmé **un staff annuel dédié à la sexualité** avec des intervenants extérieurs (notamment associatifs) pour parler des freins et des outils existants au sein de chaque service. Les COREVIH devraient s'engager dans l'organisation des actions dans ce domaine.

Par ailleurs, dans la mesure où la prévention positive ne se limite pas au soin, il faut **élargir cette offre non seulement hors de l'hôpital mais également en dehors des espaces médicalisés**.

■ Hors de l'hôpital

En dehors de l'hôpital, il existe une proposition de centre de santé sexuelle notamment pour les personnes homosexuelles, le centre 190, qui est largement repéré.

La nécessité **de centres de santé sexuelle** est réaffirmée. Les membres du groupe de travail évoquent également l'intérêt des **maisons pluridisciplinaires avec un système de guichet unique** qui semblent une solution alternative adaptée au besoin de proximité, notamment pour aborder les questions relatives à la sexualité.

■ Les associations

Le milieu associatif joue **un rôle clé en matière de coordination**. Les associations répondent à des besoins auxquels la sphère médicale ne peut pas répondre. Certaines actions qu'elles proposent souffrent toutefois d'un manque de reconnaissance et de soutien des institutions (ex : soirées conviviales et de rencontre entre personnes séropositives...).

c. Les besoins pour aller plus loin dans l'application du concept

Le groupe souligne la nécessité d'**établir une cartographie** précise de la prévention positive, qui permettrait de recenser les lieux, actions et expérimentations relatifs à la santé sexuelle des PVVIH, actuellement méconnus.

De manière générale, un besoin d'informations cohérentes de la part des professionnels de santé mais aussi du secteur associatif se dégage. Un travail inter-associatif aboutissant à un discours convergent semble nécessaire.

Il serait également souhaitable d'inculquer la culture de prévention positive, largement méconnue, dans les espaces professionnels (revues, congrès...).

Par ailleurs, les discriminations représentent un frein dans la mise en place de stratégies de prévention. Il faudrait parler de pacte social plutôt que de pénalisation et faire un travail sur l'acceptation des différences.

2.3 La prévention positive dans la prévention

Quelle articulation entre prévention auprès des personnes séropositives et prévention en population générale ? Comment éviter les risques d'une responsabilité qui porterait uniquement sur les PVVIH ?

a. Prévention positive et prévention grand public

De nombreux débats ont lieu sur la terminologie de « prévention positive », « prévention combinée » et prévention générale et traduisent, au-delà des termes, la crainte de cloisonner les modes de prévention et d'aller à l'encontre de l'intégration des PVVIH.

Il ressort des réflexions du groupe qu'**il ne faut pas opposer prévention générale et prévention positive**. La prévention est globale et se décline auprès de différents publics, y compris les PVVIH, avec différents moyens, dans des contextes relationnels et sociaux qui sont différents et évolutifs. Il est nécessaire de **diversifier les publics cibles** de la prévention et de ne pas substituer les uns aux autres.

Ainsi, pour la population générale, il faut des messages simples, les discours plus complexes et techniques pouvant se faire dans un contexte permettant une proximité plus propice.

b. La remise en cause de la norme préventive

Face aux récents discours tendant à constater un échec de la prévention - avec une remise en cause de la norme du préservatif - le groupe préconise des approches non culpabilisantes.

Le groupe s'accorde sur le fait que les méthodes « classiques » de prévention ne peuvent s'opposer aux méthodes biomédicales (TRT ARV...). Elles sont complémentaires, avec des avantages et des limites pour chacune d'elles, d'où l'intérêt de les associer. Ainsi, le concept de **prévention combinée** est celui qui fait le plus consensus car il évoque les différentes méthodes de prévention disponibles.

Il faut certes des discours cohérents pour éviter les possibilités d'interprétation, mais la mise en place de normes préventives diverses, plus souples, permettrait de répondre aux attentes de différents publics (ex : les couples hétérosexuels sérodifférents qui s'inscrivent dans un parcours de vie spécifique...).

2.4 L'organisation de la prévention

La prévention exige une mobilisation et un financement des actions ainsi qu'une disponibilité des ressources humaines, professionnelles et/ou associatives.

a. Prévention combinée : approche collective et approche individuelle

Il faut définir ce qu'il est possible de faire en termes de prévention au niveau collectif et individuel. Il est nécessaire de **construire et d'assumer un discours collectif pour construire une approche individuelle**.

Au niveau collectif, le groupe préconise que les pouvoirs publics assument l'utilisation du traitement comme prévention (TasP), maintiennent la politique de la réduction des risques (RdR), renforcent la politique de dépistage et poursuivent le marketing de santé publique.

Au niveau individuel, il est nécessaire d'adapter le discours en fonction des publics : dépistage et préservatif pour les personnes séronégatives, prévention combinée pour les PVVIH. Le véritable enjeu pour les PVVIH est de vivre avec le VIH dans la durée. Cette notion est primordiale et impose de revenir aux besoins.

Or, avec l'atteinte du système de santé solidaire et la politique de restriction d'accès aux soins, le groupe craint une remise en cause du volet prévention du plan national de lutte contre le VIH/Sida.

Une défaillance sur l'homogénéité des discours est également relevée alors qu'il serait indispensable d'avoir un discours clair de la part des décideurs et des pouvoirs publics.

b. Son organisation : Quels moyens existent ? Quels programmes d'ETP sont effectifs ?

Le groupe de travail a émis la **nécessité de réaliser une cartographie** présentant un état des lieux relatifs à la prévention et à la santé sexuelle des PVVIH en Ile-de-France : un recensement de l'existant en termes de structures, actions, moyens financiers et humains mais aussi les manques et les besoins. Ces données pourraient être mises en perspective avec une carte de la séroprévalence.

Quelques critères sont proposés :

- nombre et lieux de consultations de gynécologues, de sexologues, de proctologues ;
- nom et type d'outils actuellement utilisés par les soignants/les professionnels ou les associatifs pour favoriser la discussion sur la sexualité (par exemple : le programme Orchestra) ;
- les sites Internet proposant de l'information sur la sexualité et la prévention des PVVIH ;
- les sites Internet proposant des informations incluant les données du rapport Lert-Pialoux ;
- nombre et lieux dans lesquels les équipes soignantes ont été informés/sensibilisés/formés aux nouvelles approches de prévention ;
- nombre de services dans lesquels une réunion de staff de 2009-2010 a abordé au moins une fois la question de la prévention positive ;
- nombre de service VIH proposant une offre spécifique concernant la sexualité et la prévention ;

- nombre et lieux des structures hors hôpital proposant une offre spécifique concernant la sexualité et la prévention des PVVIH ;
- nombre et type de lieux dans lesquels sont proposés gratuitement des préservatifs et du gel.

Concernant la mise en place effective de l'ETP, le groupe ne dispose pas de données sur le nombre et les lieux des programmes d'ETP ayant une approche pluridisciplinaire et incluant des espaces d'échanges individuels ou collectifs sur la sexualité.

Enfin, le groupe s'accorde sur la nécessité de reconnaître et d'identifier la dimension de prévention dans l'attribution des moyens aux associations.

3- Débats lors des Etats Généraux

Les principaux espaces de débats qui ont eu lieu pendant les Etats Généraux se sont articulés autour de séances d'ateliers le vendredi après-midi et d'une partie table ronde et échanges avec la salle le samedi matin. Concernant la thématique « Prévention positive », ces débats se sont articulés autour de trois questions proposées par le groupe de travail préparatoire :

- **Quelles initiatives mettre en place pour favoriser une implication en plus grand nombre des PVVIH dans les associations de lutte contre le VIH/Sida ?**
- **Comment favoriser une visibilité de la diversité des personnes concernées par le VIH/Sida dans les associations, les organismes de décision ou de planification ?**
- **Comment les associations et les pouvoirs publics peuvent-ils intégrer concrètement la prévention positive dans leurs actions ?**

Les idées principales sont reprises de façon synthétique ci-après.

3.1 Les ateliers

Le nombre de participants aux deux ateliers était important et a permis d'obtenir une mixité des points de vue. Toutefois, les personnes présentes ont eu du mal à s'approprier les questions mises en débat qui leur sont apparues trop ouvertes ou trop éloignées des interventions de la matinée et/ou des préoccupations des personnes concernées. Le concept même de « Prévention positive » a suscité de nombreuses interrogations quant à sa définition, son appropriation, son contenu, son usage... Les participants ont témoigné de la nécessité de se l'expliquer et d'en débattre.

“ C'est un mot barbare. ”

“ Encore un mot pour la communication, pour ne rien dire de notre réalité. ”

a. Quelles initiatives mettre en place pour favoriser une implication en plus grand nombre des PVVIH dans les associations de lutte contre le VIH/Sida ?

Les échanges durant les deux ateliers ont mis en évidence que l'implication des personnes vivant avec le VIH est une préoccupation ancienne et continue des acteurs associatifs.

“ On se demande depuis longtemps comment faire. ”

Les participants ont rappelé que toute personne atteinte par le VIH n'est pas forcément prête ou amenée à s'impliquer dans un engagement associatif. Suivant les moments de leur parcours avec la maladie, certains sont soit dans une position de consommateur, soit dans une position d'acteur (ou les deux en même temps).

“ Il faut du temps, c’est un cheminement. ”

Au-delà de ce constat, les interventions ont permis d’identifier plusieurs freins à l’implication des personnes vivant avec le VIH dans les associations, et principalement :

- la précarité de certaines personnes ;
- la crainte de la rupture de confidentialité ;
- le manque de visibilité du travail des associations ;
- le fait que les personnes ne se reconnaissent pas forcément dans les valeurs des associations ou les perçoivent comme étant en concurrence ou en rivalité ;
- et que les associations soient davantage perçues ou utilisées comme des prestataires de services destinées à répondre à des difficultés concrètes et personnelles, et restreintes à ce rôle.

“ A part du bénévolat, qu’est-ce qu’on nous propose ? [...] quand on touche 800 € par mois, c’est une limite à l’engagement. ”

“ C’est bien le bénévolat mais [...] on a besoin d’être payé. ”

“ Je ne peux pas m’investir dans les associations si je ne sais pas comment ça marche. ”

Les leviers d’actions envisagés par les participants sont regroupés de manière succincte autour des idées suivantes :

- **Améliorer la communication sur le travail des associations** et garantir une transparence sur la façon dont elles fonctionnent, les financements, leurs rôles ;
- **Mieux informer sur les différentes possibilités d’implication** dans les associations, mettre en valeur l’importance de cette participation, ses incidences (en termes de temps, de visibilité...) mais aussi permettre aux personnes investies de se sentir libres ;
- Proposer un système de **valorisation du bénévolat et de l’expertise des PVVIH**, monétaire ou de l’ordre d’une reconnaissance des acquis de l’expérience ;
- **Travailler sur l’image des PVVIH** et les valoriser afin qu’elles retrouvent confiance en elles, ne pas les mettre en situation d’assistantat mais au contraire « faire avec », travailler à l’autonomie des personnes et à leur positionnement en tant qu’acteurs et décideurs ;
- **Renforcer les liens entre soignants et associations** afin de maintenir un rapport de confiance et développer des espaces de rencontres avec les PVVIH ;
- **Favoriser la diversité des associations**, mais aussi une **meilleure mise en réseau**.

“ L’implication c’est être acteur, responsable et décideur. ”

“ Il est important de prendre en compte l’expertise du vécu. ”

“ Il faut que les gens se sentent libres. Ils ont le droit d’aller voir ailleurs. ”

“ Nous nous sentons dans une situation de mendicité nous les migrants. ”

b. Comment favoriser une visibilité de la diversité des personnes concernées par le VIH/Sida dans les associations, les organismes de décision ou de planification ?

Les échanges se sont articulés principalement autour de la question d'une meilleure implication au sens large des personnes concernées, déjà discutée à la question 1. Pour les participants, si les personnes vivant avec le VIH sont davantage impliquées alors leur diversité sera favorisée ou apparaîtra de fait. Les propositions émises se sont particulièrement centrées sur l'image véhiculée dans la société civile ou, plus largement, sur la question de l'identification :

- **Changer l'image de la séropositivité**, qui était celle de la mort, et montrer que les PVVIH ne sont pas des bombes virales permettra en retour de modifier l'image de soi (réinvestir la sexualité, se projeter...) et de s'impliquer en tant qu'acteur ;

“ Avant j'avais un virus dans le corps. Aujourd'hui j'ai un virus dans la tête : c'est la peur que l'autre a de moi. ”

- **Changer les termes utilisés** pour une perception moins stigmatisante (migrants, gay, UD) ;

“ Comment donner une visibilité aux migrants quand tout le monde est contre nous. On fait peur. Les malades migrants constituent-ils un danger pour la France ? Le mot migrant ça ne me plait plus, appelez-nous coopérants. ”

- **Modifier également l'image des associations** qui ne doivent plus être assimilées à des « mouirois » ni contribuer à stigmatiser une catégorie spécifique de population ;

“ Il y a 15 ans, Aides était une association pour les personnes en fin de vie, je ne me projetais pas dans l'avenir. ”

“ Il y a une méconnaissance des acteurs associatifs. ”

Par ailleurs, la diversité des personnes impliquées dans les associations renvoie à la question de la diversité des associations dans leurs priorités d'action ou leurs publics cibles.

c. Comment les associations et les pouvoirs publics peuvent-ils intégrer concrètement la prévention positive dans leurs actions ?

Un constat préalable ressort des échanges : la difficile prise en compte de cette notion en France où elle reste, à la différence d'autres pays, un concept peu connu aussi bien des associations et des personnes vivant avec le VIH que des soignants.

Différentes propositions émanent des ateliers :

- **Elaborer des documents** à destination des associations, des PVVIH, de leurs proches et des personnels soignants **pour mieux informer sur ce concept et ces nouvelles approches** ;
- **Former les soignants** et organiser au moins un staff annuel sur la santé sexuelle dans les services hospitaliers mais également renforcer le partenariat entre associations et médecins hospitaliers ;

Une infirmière précisera :

“ Il faut que les hospitaliers s'ouvrent aux associations, que les associations et soignants apprennent à travailler ensemble. ”

- **Proposer et développer des lieux d'expression différents de l'hôpital et non médicalisés**, des centres de santé sexuelle ouverts aux PVVIH et à leurs proches dans leur diversité ;

“ La réduction des risques sexuels n'a qu'un lien restreint avec l'information, il faut en parler. ”

- **Se nourrir des expériences étrangères** ;

“ Dans les associations au Burkina-Faso, aucune action concernant les personnes ne se fait sans leur implication. Ce modèle qui existe en Afrique, il faut le reprendre. Le concept de prévention positive on l'a développé depuis 2006. On a dit qu'on avait une sexualité active, on peut s'impliquer dans la prévention. Il ne faut pas séparer la question de la prévention de la transmission et la prévention de la contamination. Utilisez les succès en Afrique. ”

- **Favoriser la présence des PVVIH dans les structures et les lieux de décision**, notamment pour les femmes et les minorités, dans le choix des programmes de santé publique, dans les C.A. ou instances décisionnaires des financeurs ;
- **Développer des programmes d'éducation thérapeutique** à destination des PVVIH.

Il ressort que sensibiliser à la prévention positive nécessite une approche qui ne se limite pas à de la transmission d'informations. Les participants ont exprimé la nécessité de diversifier les outils afin de permettre aux personnes de garder une liberté de choix en la matière, choix de ses interlocuteurs et de ses pratiques.

“ Pendant des années j'ai arrêté d'avoir des pratiques sexuelles parce que je pensais que j'étais contaminant, je vivais dans la peur de contaminer l'autre. Personne n'en parle. Moi je m'en fous si c'est le corps médical, une association ou autre ... ce que je veux c'est qu'on m'en parle. Je veux une parole ouverte. ”

“ Informer pour que chacun puisse choisir en connaissance de cause la stratégie qui lui convienne, lui permette de vivre au mieux sa sexualité et de choisir son mode de prévention. ”

3.2 La table ronde

A l'issue des ateliers, les échanges qui se sont poursuivis en table ronde le samedi matin ont permis de mettre l'accent sur certains points déjà abordés, et notamment la nécessité de **diversifier l'offre et les modes de prise en charge en matière de santé sexuelle**, avec psychologues et comportementalistes, **et de multiplier les centres de santé sexuelle**, à l'exemple du 190.

Une personne dans la salle témoignera :

“ Je suis séropositif depuis 24 ans. Ma tension, les T4 et la charge virale sont suivies mais rien d'autre. Au 190, on m'a effectué un bilan total avec un suivi proposé 6 mois après, ce que je n'ai jamais connu ailleurs. Ils ont besoin de financements et savent prendre du temps et écouter les personnes. ”

Sur ce point, Claude EVIN, directeur général de l'ARS, a affirmé que la diversité des modes de prise en charge doit être organisée et qu'il est dans la vocation de l'ARS de pouvoir assurer ces financements. Des procédures d'appel à projets sont envisageables, à l'exemple de celui qui va être fait pour des établissements médico-sociaux susceptibles d'accueillir des personnes vieillissantes.

Un praticien hospitalier est également intervenu pour préciser qu'il serait intéressant d'engager une **évaluation des différents projets de prévention positive soutenus par la Direction Générale de la Santé depuis 5 ans**, tels que l'expérience menée à l'hôpital St Antoine, en vue de la construction de nouveaux projets. La question du **financement et de la pérennisation de certains lieux** a également été soulevée.

Les intervenants ont été unanimes sur le fait que **la question de la sexualité doit devenir systématique** et sur la nécessité d'**apprendre aux soignants et à l'ensemble des acteurs** (travailleurs sociaux, associations, médiateurs) à **parler de sexualité** avec les patients, en prenant du recul par rapport à leur propre sexualité et en respectant son caractère intime. Toutefois, il est ressorti que la question de la formation ne sera pas suffisante si les équipes ne sont pas en mesure d'y consacrer le temps nécessaire.

“ La sexualité c'est la vie quotidienne, c'est une posture d'aller vers la vie. La posture est essentielle mais peut-on concrètement dégager du temps pour aborder ces questions dans les staffs ? ”

L'accent a également été mis sur l'importance d'**envisager la prévention positive de manière globale**, sans mettre des barrières entre les catégories de personnes.

Le problème de la **dicibilité de la séropositivité**, toujours aussi prégnant, a également été souligné. Selon un intervenant, les séropositifs ont une responsabilité collective sur ce point et doivent apparaître et témoigner à visage découvert afin de **montrer une image qui change les stéréotypes** contre lesquels on doit encore lutter. Leur **représentativité** doit être assurée à tous les niveaux et permettre de **montrer la diversité des PVVIH**. De ce point de vue, ce travail sur la modification des images faciliterait l'incitation au dépistage.

“ Aujourd'hui encore on ne peut pas en parler, quelles que soient les communautés. Dans le monde professionnel on risque de perdre son emploi. C'est encore plus difficile dans des situations de précarité importante, quand on doit lutter pour avoir ses papiers ou quand on exerce la profession décriée de travailleur du sexe. Les mentalités n'ont pas beaucoup évolué. ”

Enfin, il a été réaffirmé que la **prévention positive ne peut être envisagée tant que la discrimination continue à exister**, surtout à l'égard des personnes issues de l'immigration pour lesquelles, en plus de la maladie, viennent s'ajouter l'angoisse, le stress et la précarité liés au séjour.

“ Au lieu de délivrer des Autorisations Provisoires de Séjour à répétition, il faut fournir des cartes de résidents aux personnes séropositives car le Sida est passé d'une maladie mortelle à une maladie chronique. ”

4- Compilation des propositions

Cette partie vise à regrouper de manière à la fois exhaustive et succincte la totalité des propositions émises aux différents stades des travaux liés aux Etats Généraux : groupe de travail, résultats de l'expression des personnes vivant avec le VIH lors des rencontres de groupe, ateliers et table ronde.

4.1 Propositions du groupe de travail

Le groupe Prévention Positive a identifié et formulé 14 propositions, classées par champ, dont certaines ont été fortement partagées par l'ensemble des participants ou complétées de la manière suivante :

■ Sur les droits humains et sociaux

- **Engager une révision des politiques répressives** (immigration, drogue, politique pénale, travail sexuel, limitation de l'accès à la santé des personnes de nationalité étrangère) **qui accroissent la vulnérabilité des populations et menacent l'efficacité de la prévention.**

La lutte contre les discriminations, notamment à l'égard des personnes issues de l'immigration, a été reprise de manière unanime lors des Etats Généraux, en mettant un accent particulier sur **l'attribution de cartes de séjour pour les personnes séropositives.**

■ **Sur la politique de prévention générale**

- **Définir une politique de prévention du VIH/Sida qui s'adresse à la population générale dans ses différentes composantes en intégrant :**
 - une approche de prévention combinée associant le préservatif, les stratégies comportementales, les méthodes biomédicales, le dépistage et les usages préventifs des ARV,
 - un axe s'adressant à la population séropositive.

Sur ce point, l'accent a été mis en table ronde sur l'importance d'envisager la prévention positive de manière globale, sans mettre des barrières entre les catégories de personnes.

■ **En matière de démocratie sanitaire**

- **Garantir une place pour les associations de PVVIH dans les instances de décision sur le VIH de l'ARS.**

Tous les participants ont souligné la nécessité d'assurer une représentativité des PVVIH à tous les niveaux, dans les différentes structures et lieux de décision, dans le choix des programmes de santé publique, et dans le respect de leur diversité.

■ **Sur la santé sexuelle**

- **Développer une approche de santé sexuelle qui couvre l'ensemble des besoins des PVVIH dans une diversité d'offres de services** (hôpital, centres de santé sexuelle, associations).

Cette demande a également été exprimée en ateliers et en table ronde, en insistant sur le **développement de lieux d'expression différents de l'hôpital et non médicalisés et la multiplication des centres de santé sexuelle** ouverts aux PVVIH et à leurs proches dans leur diversité.

■ **A l'hôpital**

- **Faire de l'existence d'un programme d'ETP complet, incluant la prévention positive, un critère majeur pour l'ARS dans l'accréditation et le regroupement des services hospitaliers VIH.**
- **Mettre en place au moins un staff annuel sur la santé sexuelle.**
- **Elaborer un programme de formation en ETP :**
 - groupe de pilotage régional,
 - programme de formation des professionnels et associations,
 - reconnaissance des acquis des PVVIH (VAE).

La nécessité de développer des programmes d'éducation thérapeutique à destination des PVVIH a été réaffirmée en atelier.

■ **Dans d'autres services de santé**

- **Encourager la création de centres de santé sexuelle s'adressant à la population générale avec le lancement d'un appel d'offres pour en créer un par département dans les trois ans.**
- **Consolider le centre de santé sexuelle existant (le 190) et créer au moins un centre de santé sexuelle LGBT supplémentaire.**

Cette question du **financement et de la pérennisation de certains lieux** est également ressortie des échanges en table ronde.

■ **Dans les associations**

- **Reconnaître la nécessité d'une pluralité associative et favoriser leur financement public.**
- Cette proposition sera complétée en atelier avec le besoin d'une **meilleure mise en réseau.**
- **Les associations agissant dans le champ de la prévention doivent développer un programme de prévention positive décliné selon les différents publics.**
- **Rechercher une cohérence dans l'information** en distinguant dans les outils de communication les faits scientifiques, leur interprétation et les choix de message préventif qui en découlent.

■ **Dans les COREVIH**

- **Développer de nouvelles formes favorisant l'expression des personnes concernées.**
- **Organiser une offre diversifiée de prévention positive dans leur aire géographique, en établir un répertoire détaillé et actualisé et en assurer la diffusion pour que les personnes concernées accèdent à des services de leur choix.**

4.2 Propositions des PVVIH

■ Sur la vie et la santé sexuelle

- **Intégrer de manière systématique dans le suivi médical** l'accompagnement sur la santé sexuelle, la vie affective, la procréation, la contraception, la prévention, le désir en **prenant en compte les attentes et spécificités de chacun, dont celles du partenaire, et en proposant de manière systématique un bilan préconceptionnel** et un **suivi proctologique** pour les hommes et les femmes.

L'importance d'aborder les questions de sexualité de manière systématique, et pas uniquement sous l'angle médical ou biologique mais aussi sur le plan psychologique, a été réaffirmée notamment en table ronde.

- **Mieux former et informer le personnel soignant et l'ensemble des acteurs** (travailleurs sociaux, associations, médiateurs) **sur les questions liées à la sexualité, à la procréation, à la contraception et aux nouvelles approches de prévention.**

A tous les stades des Etats Généraux, les participants ont souligné l'importance que ces acteurs **apprennent à parler de sexualité** en faisant abstraction de leurs convictions personnelles et en respectant son caractère intime.

- **Informers les personnes séropositives et le grand public qu'il est possible d'avoir une vie sexuelle et affective sans risque** avec des partenaires séropositifs ou séronégatifs en intégrant des stratégies de prévention et de réduction des risques.
- Informer les personnes séropositives sur les **risques juridiques encourus en cas de transmission du VIH et les incidences de l'annonce de sa séropositivité** ou non à son partenaire.

■ De manière plus générale

- Permettre et faciliter la **reconnaissance des compétences des personnes séropositives** en matière de santé et de prévention.
- **Poursuivre la recherche** et intensifier les efforts pour enfin se débarrasser du virus.

4.3 Propositions des ateliers et de la table ronde

■ Sur les associations

- **Améliorer la communication sur le travail des associations** et garantir une transparence sur leur fonctionnement.
- **Mieux informer sur les possibilités d'implication** dans les associations, l'importance de cette participation, et ses incidences en termes de temps, de visibilité...
- Proposer un système de **valorisation du bénévolat et de l'expertise des PVVIH**, monétaire ou de l'ordre d'une reconnaissance des acquis de l'expérience.
- **Renforcer les liens entre soignants et associations** afin de maintenir un rapport de confiance.
- Développer des espaces de rencontres avec les PVVIH.

■ Sur les images véhiculées autour de la séropositivité

- **Changer l'image de la séropositivité et les termes utilisés pour une perception moins stigmatisante**, pour **changer les stéréotypes**, modifier en retour l'image de soi (réinvestir la sexualité, se projeter...), travailler à l'autonomie des personnes et à leur implication en tant qu'acteur.
- **Modifier également l'image des associations** qui ne doivent plus être assimilées à des « mouirois » ni contribuer à stigmatiser une catégorie spécifique de population.

■ Sur les projets à mettre en place ou à développer en termes de prévention positive

- **Se nourrir des expériences étrangères.**
- Engager une **évaluation des différents projets de prévention positive soutenus par la Direction Générale de la Santé depuis 5 ans** en vue de la construction de nouveaux projets.

■ De manière générale

- **Elaborer des documents** à destination des associations, des PVVIH, de leurs proches et des personnels soignants **pour mieux informer sur le concept de prévention positive et ses nouvelles approches.**
- **Diversifier les outils** afin de permettre aux personnes de garder une liberté de choix en la matière, choix de ses interlocuteurs et de ses pratiques.

Les éléments qui suivent résultent des travaux menés par un groupe constitué en amont des Etats Généraux des 26 et 27 novembre 2010.

Cette thématique, transversale et très spécialisée, n'a pas fait l'objet d'espace de débats dédiés lors des Etats Généraux, ce qui a parfois été déploré lors de quelques interventions. Toutefois, les éléments reproduits ci-après ont été remis à l'ensemble des participants.

Par ailleurs, la question des financements et de la tarification est toutefois ressortie de manière transversale dans la plupart des thématiques abordées.

Méthodologie du groupe de travail

Le groupe de travail a souhaité engager ses travaux sur la base des questions suivantes :

- Quel standard de consultation à chaque hospitalisation de jour ?
- Quelle organisation de la consultation annuelle de synthèse ?
- Une MIG peut-elle permettre la prise en charge de certaines consultations longues et pluridisciplinaires ?
- Ces dernières peuvent-elles être assimilées à des consultations d'expertise et de recours ?
- Comment assurer le financement de centres de santé ?
- Comment pérenniser certaines consultations expérimentales ?
- Quid de l'externalisation de certains examens ?
- Comment permettre la prise en charge en ville des personnes en situation de grande précarité (pour celles qui se présentent en ville et non en PASS) ?
- Comment permettre la prise en charge des traitements dans les services de soins de suite ?

En introduction, il convient de rappeler que l'état de santé des personnes vivant avec le VIH exige une prise en charge qui comprend la nécessité de prévenir et de dépister les complications liées à la maladie ou aux traitements ; elle est en ce sens proche de celle d'autres maladies chroniques.

1- Les constats et propositions du groupe concernant l'hôpital

La prise en charge, dans le cadre d'hospitalisation ou en ambulatoire, a évolué et tient compte d'une diversité de pathologies associées :

- L'hôpital est rémunéré pour les séjours ou pour des actes (consultations spécialisées, actes techniques) ;
- Les COREVIH sont financées via une Mission d'intérêt général – MIG – spécifique pour un travail de coordination et d'épidémiologie d'approche populationnelle (suivi de cohortes notamment) ;
- Les médecins de ville sont payés à l'acte de soin.

Parmi les professionnels de santé du champ de la prise en charge du VIH, existe l'idée que cette activité n'est pas « rentable ». La baisse du nombre d'hospitalisation complète et plus récemment du nombre d'hospitalisation partielle ou « de jour », conséquence de l'application de la circulaire « frontière » du 31 août 2006 actualisée le 15 juin 2010, a conduit à une **diminution des recettes des services**, mais aussi à une **diminution des coûts pour les hôpitaux**. Et du fait d'une prise en charge ambulatoire à l'hôpital comportant un grand nombre de consultations longues et complexes non ou mal rémunérées, les médecins et le personnel soignant ont le sentiment que la tarification ne rémunère pas leur activité à sa juste valeur, et les personnes vivant avec le VIH le sentiment d'un amoindrissement des temps de consultation et d'écoute.

Certains hôpitaux, dans la mesure où l'activité de l'hôpital de jour décroît, ont tendance à **réduire le personnel soignant sans tenir compte de la charge de travail** retentissant sur les équipes dans le cadre de l'augmentation de l'activité clinique en consultation.

Par ailleurs, **certaines activités ambulatoires ne sont pas prises en charge dans le cadre de la tarification à l'activité** (consultations de psychologues, d'assistants de service social, de diététiciens) et pas nécessairement ou pas complètement par des financements MIG. Or les enjeux de prévention secondaire, de promotion de l'observance, d'éducation thérapeutique et d'éducation à la santé sont majeurs. Dans la mesure où aucun acteur n'est rémunéré pour la prévention secondaire et le « maintien en bonne santé », **la tarification à l'activité – T2A – paraît peu adaptée aux modalités actuelles de la prise en charge.**

Dans un contexte de financement des dépenses de santé par répartition d'une enveloppe votée annuellement par le Parlement, **au moins 2 questions sont à poser :**

- dans la mesure où la T2A introduit des effets de normalisation par la moyenne, la question à se poser est de savoir **quels effets positifs ou négatifs ce mode de tarification a sur les pratiques médicales et sur l'organisation des soins ;**
- il est important d'améliorer l'efficacité des services et leur organisation, ce qui conduit à poser la question de **la taille des files actives suivies.**

En outre, le rapport 2010 sur la prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH, sous la direction du Pr. Patrick YENI, recommande un **bilan de synthèse annuel**. Celui-ci n'est pas obligatoire, mais permet un contrôle de l'infection, un autre regard médical sur la situation, une approche globale (prévention des facteurs de risque comme le tabac, l'alcool, les complications cardio-vasculaires), la prise en compte des co-infections, l'abord de la sexualité, de l'observance, etc... Ce bilan est effectué le plus souvent en hôpital de jour, mais la mise en œuvre de la circulaire « frontière » citée précédemment entraîne des difficultés en raison de la nécessité d'effectuer l'ensemble des examens le même jour, ce qui est souvent difficilement réalisable compte tenu des organisations hospitalières et de la disponibilité des plateaux techniques. En outre, ce mode de financement, qui impose une double unité de lieu (l'ensemble des examens doit se faire dans le même hôpital) et de temps (les examens doivent être réalisés le même jour) ne conduit pas nécessairement à une qualité optimale de prise en charge.

■ Les propositions du groupe de travail

- **Introduire un financement forfaitaire par patient et par an en plus des paiements à l'acte.** Ce financement serait destiné à favoriser le « maintien en bonne santé » : prévention (y compris alcool, tabac), coordination, soutien à l'observance, prise en compte de la sexualité, recherche des perdus de vue.
Ce financement, par une MIGAC, serait basé sur les files actives et pourrait s'appuyer sur un cahier des charges définissant des critères de qualité. Les critères d'établissement des files actives seraient à préciser et harmoniser en inter-COREVIH ;
- Instaurer **une tarification intermédiaire**, entre consultation spécialisée et hôpital de jour, **pour les consultations longues**, de deux à trois heures, **et complexes nécessitant l'intervention de plusieurs professionnels** (infirmiers notamment). Ces consultations relèvent en particulier des situations suivantes : annonce de la séropositivité et première consultation, accident d'exposition au virus, projet de grossesse, reprise du suivi après rupture, échec thérapeutique ;
- **Améliorer l'organisation de ces activités** en termes d'horaires, d'accès sans rendez-vous, de délégation de tâches notamment ;
- **Optimiser l'organisation des bilans de synthèse** en pluridisciplinarité, travailler à la mobilisation d'autres spécialistes que ceux de la prise en charge du VIH ;
- **Adapter la tarification en hôpital de jour du bilan de synthèse** pour que ce dernier puisse être effectué **en plus de 24 heures**, voire sur plus d'une semaine, **et dans différents lieux**, à condition qu'il donne lieu à une synthèse effective.

2- Les constats et propositions du groupe concernant la ville

■ Sur les réseaux ville-hôpital

Souvent multithématiques (précarité...), ils bénéficient de financements très variés, du Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins - FIQCS - ou de Missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation – MIGAC hospitalières. Il n'existe pas de rémunération pour la participation des médecins de ville aux réunions hospitalières.

■ Sur les centres de santé

La prise en charge en secteur 1 et le tiers payant constituent une des obligations des centres de santé, donc une garantie pour les patients du reste à charge. Ils peuvent assurer de la prévention, du dépistage, de la prise en charge thérapeutique, de l'éducation thérapeutique...

Les difficultés constatées :

- La rémunération à l'acte (cotation en C) et le temps de consultation ne permettent pas de compenser la rémunération des médecins ;
- Les centres de santé ne perçoivent pas la rémunération ALD ;
- Pas de financement pour la formation ;
- Pas de financement pour la coordination de la prise en charge ;
- Pas de financement pour l'ETP.

Si cette prise en charge est une alternative intéressante pour les patients, elle devrait être accompagnée de financements adaptés.

■ Sur la prise en charge en ville

Enfin, **la ville est peu adaptée** à la prise en charge des personnes sans couverture maladie, dans la mesure où il n'existe pas de système de Permanence d'accès aux soins de santé – PASS – en ville, ce qui serait à développer.

ÉTATS GÉNÉRAUX

SUR LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE

VIH EN ÎLE-DE-FRANCE



FICHES RÉCAPITULATIVES DES PROPOSITIONS

- I- Propositions relatives à la place des personnes vivant avec le VIH dans la société
- II- Propositions relatives aux recherches et études à mener en IDF pour améliorer la prise en charge du VIH et éclairer la réorganisation des soins
- III- Propositions relatives à la réorganisation des soins
- IV- Propositions relatives à la qualité de prise en charge globale
- V- Propositions relatives à l'amélioration de la qualité de vie
- VI- Proposition relative à la recherche



Cette partie vise à regrouper et à articuler l'ensemble des propositions émises sur la prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH, à tous les stades des travaux des Etats Généraux.

1- Propositions relatives à la place des personnes vivant avec le VIH dans la société

1.1 Image, reconnaissance des compétences

- **Reconnaître et prendre en compte les compétences** des PVVIH en matière de santé et de prévention ;
- Proposer un système de **valorisation du bénévolat et de l'expertise des PVVIH**, monétaire ou de l'ordre d'une reconnaissance des acquis de l'expérience ;
- **Changer l'image de la séropositivité et les termes utilisés pour favoriser une perception moins stigmatisante des PVVIH**, pour changer les stéréotypes et modifier en retour l'image de soi ;
- **Travailler à l'autonomie des personnes** et à leur implication en tant qu'acteur ;
- **Informers les personnes séropositives et le grand public qu'il est possible d'avoir une vie sexuelle et affective sans risque** avec des partenaires séropositifs ou séronégatifs en intégrant des stratégies de prévention et de réduction des risques.

1.2 Représentation dans les instances (associations, instances de décision, hôpital)

- Assurer une **représentativité des PVVIH à tous les niveaux**, dans les différentes structures et lieux de décision, dans le choix des programmes de santé publique, et **dans le respect de leur diversité** ;
- **Organiser à l'hôpital un mode de représentation des PVVIH** afin de les consulter sur la qualité des soins, l'organisation du service et les informer des restructurations en cours ;
- **Développer de nouvelles formes de participation** favorisant l'expression des personnes concernées dans les COREVIH.

1.3 Les associations de lutte contre le Sida et les PVVIH (lien, participation et représentativité)

- Reconnaître la nécessité d'une **pluralité associative** et **favoriser son financement public** ;
- Organiser une **meilleure mise en réseau des associations** ;
- **Améliorer la communication sur le travail des associations** et leur fonctionnement ;
- **Mieux informer sur les possibilités d'implication** des personnes séropositives dans les associations, sur l'importance de cette participation et ce que ça implique pour elles en termes de temps, de visibilité... ;
- **Renforcer les liens entre soignants et associations** afin de maintenir un rapport de confiance ;
- **Modifier l'image des associations** qui ne doivent plus être assimilées à des « mouvoirs » ni contribuer à stigmatiser une catégorie spécifique de population.

1.4 Lutte contre les discriminations et respect du droit des personnes

- **Engager une révision des politiques répressives** : immigration, drogue, politique pénale, travail sexuel, limitation de l'accès à la santé des personnes de nationalité étrangère...²¹ ;
- **Concernant le droit des étrangers malades et le titre de séjour pour soins** :
 - **Ne pas remettre en cause le titre de séjour pour soins** ;
 - **Systematiser la délivrance de cartes de séjour pour soins avec autorisation de travailler** pour les PVVIH ;

²¹ cf contribution spécifique inter-associative sur la santé des étrangers malades en annexe

- **Améliorer les conditions d'accueil en préfecture** et augmenter les moyens humains ;
- **Informers et former** les personnels notamment en matière de respect du secret médical ;
- **S'opposer aux excès de zèle administratifs** ;
- **Dénoncer la pression** subie par les personnels administratifs et les médecins concernant la production ou la délivrance de certificats médicaux ;
- **Limiter les délais et les démarches** répétitives et **améliorer la traçabilité** (délivrance de récépissés à l'enregistrement des dossiers) ;
- Mettre en place des **procédures de rapprochement entre les différents services de l'Etat** qui jouent un rôle dans la prise en charge médicale et le droit de séjour des étrangers malades ;
- Effectuer **une communication régulière des textes et circulaires à jour** auprès des associations (notamment à chaque modification) ;
- S'assurer du **maintien du titre de séjour pendant le traitement des dossiers de 1^{er} demande et de renouvellement jusqu'à décision** de la préfecture ;
- Instaurer la possibilité de cumuler demande d'asile et demande de titre de séjour pour soins ;
- Organiser une rencontre multipartite avec l'ensemble des acteurs impliqués sur la question des droits des étrangers malades (ARS, acteurs de terrains, préfectures, Ministère en charge de l'Immigration, IGAS, IGF).
- **Concernant l'accès à l'AME** (Aide Médicale d'Etat) :
 - Dans les associations de santé communautaire, bénéficier de **permanences de la CPAM** pour traiter les demandes d'AME ;
 - **Ne pas mettre en place la contribution forfaitaire** des usagers.
- Engager un travail de **formation et de sensibilisation auprès des différents intervenants en prison** afin de lutter contre la stigmatisation et les discriminations ;
- **Ne pas conditionner l'accès à l'hébergement et au logement des travailleurs du sexe et des usagers de drogue** à un arrêt de la prostitution ou à l'arrêt de la consommation ;
- **Interdire la demande de production de tests du VIH pour toute demande de prêt** et en particulier pour les prêts immobiliers.

1.5 Prévention et lutte contre la pénalisation

- Définir une politique de prévention du VIH/Sida qui s'adresse à la population générale **dans ses différentes composantes en intégrant** :
 - **une approche de prévention combinée** associant le préservatif, les stratégies comportementales, les méthodes biomédicales, le dépistage et l'information sur les effets préventifs des traitements antirétroviraux ;
 - **un axe s'adressant à la population séropositive** ;
- Informer les personnes séropositives sur les **risques juridiques encourus actuellement en France en cas de transmission du VIH** et expliquer s'il y a des différences de risques juridiques si la personne séropositive a dévoilé ou non sa séropositivité au partenaire ;
- **Ouvrir des salles de consommation à moindre risque**, mettant à disposition du matériel stérile et du personnel médico-social.

2. Propositions relatives aux recherches et études à mener en IDF pour améliorer la prise en charge du VIH et éclairer la réorganisation des soins

- Etablir un **état des lieux qualitatif et quantitatif de l'offre de soins**, recenser les professionnels de santé concernés et analyser le volume de la prise en charge en ville. Cet état des lieux **pourrait être réalisé en partenariat avec les COREVIH** ;
 - Réaliser une **première approche quantitative de la prise en charge en ville** en s'appuyant sur les systèmes d'information existant ;
 - Réaliser un état des lieux qualitatif afin d'identifier d'un point de vue plus sociologique les **attentes et les besoins des médecins de ville ayant une file active VIH et des patients** ayant recours à ces médecins ;
- Faire **une enquête sur les besoins des patients et des soignants**, avec une attention particulière sur les personnes nouvellement diagnostiquées ;
- **Définir l'adéquation de l'offre de soins aux besoins** ;

- **Définir les critères de qualité de la prise en charge VIH** en ville aussi bien qu'à l'hôpital ;
- **Améliorer les systèmes d'information** afin de faciliter la mise en place et le réajustement de mesures favorables à une meilleure prise en charge du VIH dans le cadre du schéma régional d'organisation des soins ;
- Sur la **déclaration obligatoire (DO) du VIH** : augmenter l'exhaustivité de la déclaration par les laboratoires et par les cliniciens ainsi que la complétude des fiches de DO ; raccourcir les délais de déclaration ; inscrire cet objectif dans le programme d'alerte et de gestion des urgences sanitaires de l'ARS (CVAGS) ;
- **Solliciter l'action coordonnée 23 de l'ANRS**, « Dynamique des épidémies par le VIH, le VHB et le VHC », pour la réalisation d'une **estimation de la prévalence dans la région** et pour étudier la faisabilité de **modélisations de l'incidence et de la prévalence de l'infection à moyen terme**, en fonction de divers scénarios et selon les populations, les territoires et les stades de la maladie ;
- Réaliser sur l'ensemble de la région **une étude sur les perdus de vue**, à renouveler à intervalles réguliers (éventuellement tous les 3 ans), sur la base du protocole mis en œuvre par le COREVIH Ile-de-France Centre ;
- **Suivre le nombre de patients bénéficiant d'un bilan de synthèse annuel** (introduction d'une rubrique spécifique dans la base de données FHDH-ANRS CO4) ;
- **Suivre un indicateur annuel de prise en charge tardive** (stade Sida ou CD4<200) au moyen de la FHDH-ANRS CO4 ;
- Introduire un **questionnement sur les délais d'accès aux soins et aux services sociaux** dans l'enquête ANRS- VESPA ;
- **S'appuyer**, au plan quantitatif, **sur les données de l'assurance maladie** afin d'identifier les praticiens prescripteurs de tests et diagnostics VIH, la surveillance de l'activité de dépistage du VIH par les laboratoires (enquête LaboVIH) menée **par l'InVS et par les structures associatives habilitées par les ARS**, la DO du VIH pour le nombre de personnes dépistées positives ;
- Effectuer un **recensement de la prévalence et des morts du Sida** depuis les années 80 dans les prisons.

3- Propositions relatives à la réorganisation des soins

3.1 Possibilités de développement de la prise en charge en ville (faisabilité, conditions, qualité)

- Organiser des réunions de staff **entre la ville et l'hôpital** ;
- Mettre en place un **dispositif efficace de transmission de dossier partagé** et **faciliter l'accès au dossier médical** entre médecins hospitaliers, médecins libéraux et pharmaciens via un système informatisé simple, sous réserve de l'autorisation du patient ;
- Conduire une étude pour **démontrer la continuité de la qualité de la prise en charge VIH dans l'hypothèse d'un transfert vers la ville.**

3.2 Restructurations hospitalières (place des COREVIH, concertation avec les soignants et les patients...)

- Mettre en place **une concertation au sein d'un territoire en préalable à toute restructuration**. Cette concertation rassemblera les patients, les associations, les professionnels de santé et du médico-social, tous les établissements de santé, les élus. S'appuyer sur les critères de qualité définis ;
- **Faire en sorte que les COREVIH occupent une place centrale** dans la prise en charge partagée, les concertations organisées et donc les procédures de réorganisation ;
- Associer les patients et tout au moins les **informer des changements** qui ont lieu dans les services ;
- **Veiller à maintenir une proximité entre le domicile et le lieu de soins** (le domicile devrait se trouver à maximum ¾ d'heure de trajet) ;
- **Recenser et indemniser** les personnes contraintes de s'éloigner de leur domicile pour consulter un médecin (ou autre) suite aux récentes restructurations.

3.3 Les questions de financement

- Garantir une **dispensation de l'avance de frais** et le **non dépassement d'honoraires** pour faciliter l'accès aux soins en dehors de l'hôpital ;
- **Développer le système de Permanence d'accès aux soins de santé -PASS- en ville** pour les personnes sans couverture maladie ;
- **Améliorer le système de financement des centres de santé** par l'accès à des **subventions spécifiques et adaptées à leurs missions** (prévention, dépistage, prise en charge thérapeutique, éducation thérapeutique...);
- **Harmoniser les financements des réseaux ville-hôpital** et permettre une rémunération pour la participation des médecins de ville aux réunions hospitalières.

4- Propositions relatives à la qualité de prise en charge globale

4.1 Les grands principes à rendre incontournables

- **Optimiser l'organisation des bilans de synthèse en pluridisciplinarité**, travailler à la mobilisation d'autres spécialistes que ceux de la prise en charge du VIH ;
- **Conserver un nombre suffisant de personnels soignants** dans les structures de soins ;
- **Prendre en compte les conditions de vie des PVVIH** particulièrement au moment de la mise sous traitement ;
- Dédier à la consultation **un temps suffisant pour l'examen clinique** ;
- Faire en sorte que **les choix des patients soient entendus et pris en compte par les soignants** (choix thérapeutiques, choix de vie, de sexualité et de prévention) ;
- Offrir une **prise en charge globale et pluridisciplinaire** (psychologue, psychiatre, dentiste) et un **plateau technique** complet (imagerie, biologie, pharmacie) ;
- **Suivre les risques évolutifs de la maladie** (cardio-vasculaires, métaboliques, oncologiques...) dans le cadre de la prise en charge ;
- Apporter une réponse aux **besoins de suivi psychologique** ;
- Garantir la **cohérence entre les différents espaces de soins** (la filière de soins) et permettre la fluidité du suivi grâce au partage du dossier médical ;
- **Adapter l'offre de soins aux nouveaux besoins**, à l'évolution des connaissances et des pratiques en matière de prise en charge du VIH ;
- **Faciliter l'accès aux informations** sur l'évolution de la pathologie et des traitements et les interactions médicamenteuses pour les PVVIH, notamment par l'appartenance à un réseau de patients ;
- **Développer les postes de médiateurs de santé dans les hôpitaux**, qui facilitent le lien entre les patients et les soignants ainsi qu'entre les patients et l'administration hospitalière ;
- **Faciliter l'accès de ces postes aux PVVIH** grâce à un système de valorisation des compétences et des acquis.

4.2 Santé sexuelle et prévention positive

- Rechercher une **cohérence dans l'information** en distinguant dans les différentes communications, les faits scientifiques, leur interprétation et les choix de message préventif qui en découlent ;
- Les COREVIH peuvent contribuer à organiser une offre diversifiée de prévention positive dans leur aire géographique, **en établir un répertoire détaillé et actualisé et en assurer la diffusion pour que les personnes concernées accèdent à des services de leur choix** ;
- **Elaborer des documents** à destination des associations, des PVVIH, de leurs proches et des personnels soignants **pour mieux informer sur le concept de prévention positive et ses nouvelles approches** ;
- **Diversifier les outils** afin de permettre aux personnes de garder une liberté de choix en la matière, choix de ses interlocuteurs et de ses pratiques ; favoriser le développement par les associations agissant dans le champ de la prévention du VIH de programmes de prévention positive déclinés selon les différents publics ;

- Engager une **évaluation des différents projets de prévention positive soutenus par la Direction Générale de la Santé depuis 5 ans et se nourrir des expériences étrangères** en vue de la construction de nouveaux projets ;
- Développer une approche de santé sexuelle **qui couvre l'ensemble des besoins des PVVIH dans une diversité d'offres de services** (hôpital, centres de santé sexuelle, associations) ;
- **Développer des lieux d'expression différents de l'hôpital et non médicalisés ;**
- **Créer des centres de santé sexuelle** s'adressant à la population générale et plus **particulièrement aux PVVIH et à leurs proches dans leur diversité**, avec le lancement d'un appel d'offres (création d'un centre par département dans les trois ans) ;
- **Consolider le centre de santé sexuelle existant** (le 190) et créer au moins **un centre de santé sexuelle LGBT supplémentaire en Ile-de-France ;**
- **Intégrer de manière systématique dans le suivi médical** l'accompagnement des personnes quant à la santé sexuelle, la vie affective, la procréation, la contraception, la prévention, le désir en **prenant en compte les attentes et spécificités de chacun, dont celles du partenaire, et en proposant de manière systématique un bilan préconceptionnel** et un **suivi proctologique** pour les hommes et les femmes. Les questions de la sexualité doivent être abordées sous l'angle médical ou biologique mais aussi sur le plan psychologique ;
- Mieux **former et informer le personnel soignant et l'ensemble des acteurs** (travailleurs sociaux, associations, médiateurs) **sur les questions liées à la sexualité, à la procréation, à la contraception et aux nouvelles approches de prévention**, leur apprendre à parler de sexualité en faisant abstraction de leurs convictions personnelles et en respectant **le caractère intime de ce champ ;**
- Mettre en place **au moins un staff annuel sur la santé sexuelle** dans les hôpitaux.

4.3 Accès aux services (urgences, prise de rdv, attentes...)

- **Améliorer l'organisation des activités en ambulatoire**, notamment l'accès aux urgences, la prise de rendez-vous, les accueils sans rendez-vous, l'accès aux personnes référentes à partir de l'extérieur et la délégation de tâches ;
- **Ouvrir largement les plages horaires** pour la prise de rendez-vous ;
- **Améliorer les conditions de transmission des dossiers** des patients d'un service à un autre, ou du médecin traitant aux spécialistes ;
- **Autoriser les médecins spécialistes du VIH à formuler la demande de 100 %** et pas uniquement le médecin traitant.
- **Faciliter l'accès aux médicaments :**
 - **Maintien du principe de double dispensation** à l'hôpital et en ville ;
 - Possibilité **de dispensation de boîtes pour plusieurs mois** en fonction de la situation des personnes et afin d'éviter la franchise de 0,5 € par boîte ;
 - Arrêt des politiques de déremboursement **des médicaments dits « de confort ».**
- **Supprimer toute exigence de sevrage préalable à l'accès aux traitements pour les personnes consommatrices de produits psychoactifs ;**
- **Faciliter l'accès aux transports :**
 - Rendre la **Carte Solidarité Transports** accessible à toute personne en ALD, ou au moins aux titulaires de l'AAH et de l'AME ;
 - **Simplifier et accélérer la prise en charge des transports par la CPAM** et y inclure un dispositif d'avance des frais ;
- Ouvrir **des lieux innovants** où les personnes SDF pourraient stocker leurs médicaments (vestiaires thérapeutiques, pharmacies ouvertes).

4.4 Non discrimination en milieu de soins (sérophobie, homophobie, transphobie...)

- **Mieux former et informer les personnels** administratifs, soignants et les spécialistes hors VIH (gynécologues, dentistes...) sur l'infection à VIH, les modes de contamination, les questions d'identité, de genre, la sexologie, la procréation et l'aspect psychologique de la prise en charge ;
- **Respecter le droit des malades qui ne parlent pas français** et veiller à la présence d'un interprète afin que des traitements ne soient pas décidés à leur insu ;

- **Sensibiliser le personnel aux spécificités des personnes transgenres**, tant sur le plan social que médical et notamment sur les interactions ARV/hormones ;
- **Caractériser, objectiver, quantifier et documenter les refus de soins** et les discriminations en général pour les dénoncer et permettre d'agir sur elles ;
- **Développer un outil de veille** et de réaction pour recueillir ces témoignages de discrimination ;
- **Prendre en compte la souffrance des associatifs et des soignants** confrontés à cette impossibilité d'agir face à ce « trop de discrimination ».

4.5 L'ETP

- **Développer des programmes d'éducation thérapeutique à destination des PVVIH selon une approche réellement globale de la santé de la personne incluant les dimensions sociales et la santé sexuelle** ;
- Faire de l'existence d'un programme d'ETP complet, incluant la prévention positive, **un critère majeur dans l'autorisation et le regroupement des services** hospitaliers de prise en charge du VIH ;
- Elaborer un **programme de formation en ETP** :
 - groupe de pilotage régional,
 - programme de formation des professionnels et associations,
 - reconnaissance des acquis des PVVIH (VAE).

4.6 En prison

- **Améliorer l'accès au dépistage du VIH et des IST** par la mise en place d'une proposition des tests réellement systématique à l'entrée en prison et répétée de façon régulière au cours de la peine ;
- **Renforcer le financement des UCSA** afin de garantir un accès aux soins pour tous ;
- Les SPIP ou les UCSA, éventuellement en lien avec les associations, doivent **mettre en place des campagnes d'information destinées à la population carcérale sur la nécessité et la possibilité de se faire dépister** ;
- Améliorer les conditions sanitaires, d'hygiène, d'alimentation et de ressource, notamment :
 - **Revoir le montant l'AAH pour les détenus qui n'en touchent que 30 %** afin qu'ils en obtiennent la totalité pour subvenir à leurs besoins ;
 - **Garantir l'accès à une alimentation saine et équilibrée** (denrées variées et vitaminées) et **faire baisser les prix** pour ceux qui peuvent payer ;
- **Garantir et faciliter l'accès aux traitements** (approvisionnement en ARV, TPE...) notamment en cas de transfert ;
- **Faciliter l'accès à l'information, aux matériels d'injection stérile et aux préservatifs** ;
- Garantir le **respect total du secret médical** ;
- Organiser une **prise en charge et un accès aux soins égaux à ceux de l'extérieur** (conditions de vie, d'hygiène, accès aux spécialistes, suivi de dossier, de traitement...) ;
- **Améliorer la préparation de la sortie de prison** et garantir la **continuité de la prise de la charge** à l'aide par exemple « d'un médecin généraliste relais » ;
- Permettre **l'accès aux protocoles de procréation** aux détenu(e)s séropositifs.

4.7 Financement

- **Introduire à l'hôpital un financement forfaitaire par patient et par an en plus des paiements à l'acte**, destiné à favoriser le « maintien en bonne santé » (prévention - y compris alcool et tabac -, coordination, soutien à l'observance, prise en compte de la sexualité, recherche des perdus de vue). Ce financement **par une MIGAC** serait **basé sur les files actives** et pourrait s'appuyer sur un cahier des charges définissant des critères de qualité. Les critères d'établissement des files actives seraient à préciser et à harmoniser en inter-COREVIH ;
- Instaurer une **tarification intermédiaire**, entre consultation spécialisée et hôpital de jour, **pour les consultations longues**, de deux à trois heures, **et complexes nécessitant l'intervention de plusieurs professionnels** (infirmiers notamment). Ces consultations relèvent en particulier des

situations suivantes : annonce de la séropositivité et première consultation, accident d'exposition au virus, projet de grossesse, reprise du suivi après rupture, échec thérapeutique ;

- **Adapter la tarification en hôpital de jour du bilan de synthèse** pour que ce dernier puisse être effectué **en plus de 24 heures**, voire sur plus d'une semaine, **et dans différents lieux**, à condition qu'il donne lieu à une synthèse effective ;
- **Financer et pérenniser certains lieux** (centres de santé sexuelle, espaces de convivialité...) ;
- **Préserver le système de santé solidaire**, notamment pour la question de l'**accès aux professionnels de l'action sociale, aux psychologues et aux diététiciens en instaurant** :
 - **Un remboursement pour les consultations en ville,**
 - **Un financement pour les consultations à l'hôpital.**

5- Propositions relatives à l'amélioration de la qualité de vie

5.1 Hébergement et logement

- **Améliorer et homogénéiser le fonctionnement des appartements thérapeutiques et adapter le dispositif aux besoins des personnes** :
 - Développer les places « accompagnant », les places accessibles aux personnes à mobilité réduite, les places à la fois en structure collective et en individuel ;
 - Adapter le temps de prise en charge au parcours de chaque personne ;
- **Intégrer les appartements-relais dans un cadre de financement pérenne** permettant notamment la rénovation des logements ;
- **Pour les centres d'hébergement « généralistes »** (CHRS, centres d'hébergement d'urgence, centres de stabilisation) :
 - Intégrer la santé et l'accès aux soins à leurs missions et privilégier l'hébergement en chambre seule pour les personnes souffrant de pathologies chroniques ;
 - Favoriser les liens de ces établissements avec les SSIAD et les SAVS (services d'accompagnement à la vie sociale) ;
- **Faciliter l'accès à un logement social stable** afin que les appartements thérapeutiques restent une solution de transition et soient plus accessibles aux personnes sans domicile propre :
 - Mobiliser à ce titre les élus locaux et les bailleurs afin d'**intégrer une priorité sanitaire à l'accès ou à la mutation dans le logement social** ;
 - **Financer des programmes inter-associatifs** spécifiques à l'accès au logement ;
 - **Soutenir l'aménagement de logements dans le parc privé** afin qu'ils deviennent accessibles à des personnes à mobilité réduite ;
- Favoriser le maintien à domicile des PVVIH autant que possible :
 - **Simplifier et élargir les critères d'accès aux prestations d'aide à domicile** ;
 - Prendre en compte, au-delà du critère de handicap, le **critère de fatigabilité** ;
 - Développer la formation, la supervision et la valorisation des **auxiliaires de vie intervenant à domicile** ;
 - **Réduire les inégalités territoriales d'accès aux dispositifs de maintien à domicile** ;
 - **Réduire les délais d'orientation** des MDPH vers les SAMSAH et SAVS ;
 - Réfléchir à des **accompagnements adaptés à domicile** et revaloriser leur prise en charge financière ;
- Favoriser le **développement et la pérennité des lieux de convivialité et d'échange**, qui sont de véritables lieux de vie et permettent aux personnes de vivre mieux.

5.2 Autonomie et vieillissement

- Assurer l'**accueil des personnes touchées par le VIH dans les structures généralistes** et non uniquement dans des structures spécifiques à leur pathologie, qui génèrent de la stigmatisation. L'objectif central de ces lieux doit être **la recherche d'autonomie** ;
- Développer l'offre en établissements pour personnes âgées et **prévoir des lieux d'accueil adaptés aux personnes séropositives vieillissantes** mais qui ne leur soient pas réservés ;
- Déterminer quels sont les besoins des personnes touchées par le VIH **en perte d'autonomie et répondre à ces besoins** ;

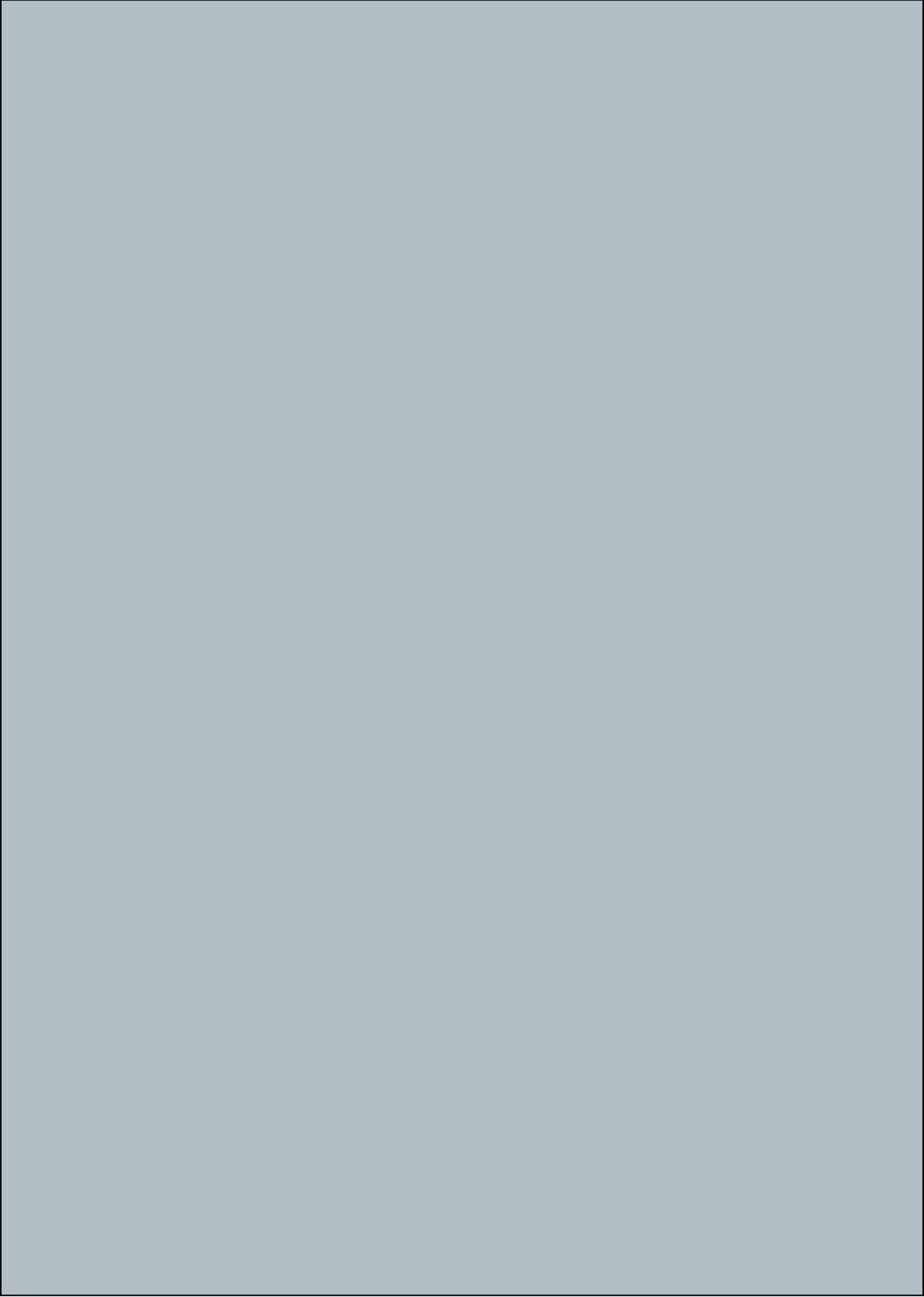
- Favoriser l'accès des personnes en situation de précarité **aux établissements dédiés aux personnes âgées** (notamment EHPAD) ;
- **Organiser des formations sur le VIH** pour les intervenants et les soignants des structures qui accueillent les personnes en perte d'autonomie et pour l'ensemble des acteurs du handicap et de la dépendance ;
- **Pour que le coût des traitements VIH ne constitue pas un frein à l'accès aux établissements (notamment EHPAD) :**
 - **Intégrer les ARV dans la liste en sus des molécules onéreuses** pour que leur prise en charge soit comprise dans le forfait de soins ;
 - **Prévoir la possibilité que les ARV soient achetés en pharmacie de ville** et pris en charge par le compte de sécurité sociale du résident, en dehors du prix de journée.

5.3 Accès aux droits, prestations et ressources (AAH, CMU...)

- **Relancer la sensibilisation des praticiens** sur les questions d'accès aux droits et aux prestations **et accentuer l'information des usagers** ;
- Favoriser la collaboration spécialiste/généraliste et/ou spécialiste/médecin conseil pour faciliter l'accès aux droits et prestations ;
- Editer des **plaquettes d'information en plusieurs langues** et **systematiser la présence d'interprètes** dans les structures administratives, médicales et sociales ;
- **Sur les conditions d'attribution de l'AAH** (allocation adulte handicapé) :
 - **Sensibiliser les médecins** hospitaliers/spécialistes sur l'importance de leurs déclarations lors des demandes d'AAH (premières demandes ou renouvellements) ;
 - **Sensibiliser et former aux spécificités du VIH et des traitements ARV** les médecins hospitaliers, les spécialistes, ainsi que les médecins conseils chargés des expertises et contrôles médicaux ;
 - Le formulaire unique (CERFA 13788*01) doit préciser qu'il est souhaitable que les médecins l'étayent avec des documents indépendants pour **permettre de décrire précisément l'état global du patient** ;
 - Les **conclusions transmises par les médecins traitants** lors d'expertises médicales doivent être réellement prises en compte ; **les honoraires** liés à leur présence éventuelle lors des expertises et examens de contrôle **ne doivent plus être à la charge de l'assuré** ;
 - **Ces propositions s'appliquent également aux cas de PVVIH en arrêt-maladie** pour lesquelles la CPAM ordonne un contrôle ;
 - **Homogénéiser les pratiques des MDPH et des CAF** concernant le traitement des dossiers et **veiller à la diffusion et à l'application des textes de droit commun**, notamment sur les questions de **délais**, sur le système d'« **avance sur droits supposés** » qui permet le maintien de l'AAH le temps de l'instruction du dossier et sur la suppression de la condition de n'avoir pas travaillé depuis 12 mois.
- La question du cumul d'une allocation et d'un revenu professionnel :
 - Mettre en place une information claire et disponible pour tous qui permettrait aux usagers **d'évaluer a priori l'incidence d'une reprise d'emploi sur leurs ressources** à court, moyen et long terme ;
 - Informer sur la possibilité de bénéficier d'une **neutralisation des ressources** ;
 - **Supprimer la prise en compte des ressources du conjoint, partenaire de PaCS ou concubin**, de sexe opposé ou de même sexe, dans le calcul des prestations.
- Favoriser le maintien dans l'emploi au sein de l'entreprise :
 - **Former les médecins du travail** ;
 - Sensibiliser les PVVIH salariées sur les avantages éventuels liés à la **reconnaissance de travailleur handicapé** ;
 - Généraliser l'application de **chartes de non-discrimination**.

6- Proposition relative à la recherche

“ Poursuivre la recherche et intensifier les efforts pour enfin se débarrasser du virus. ”



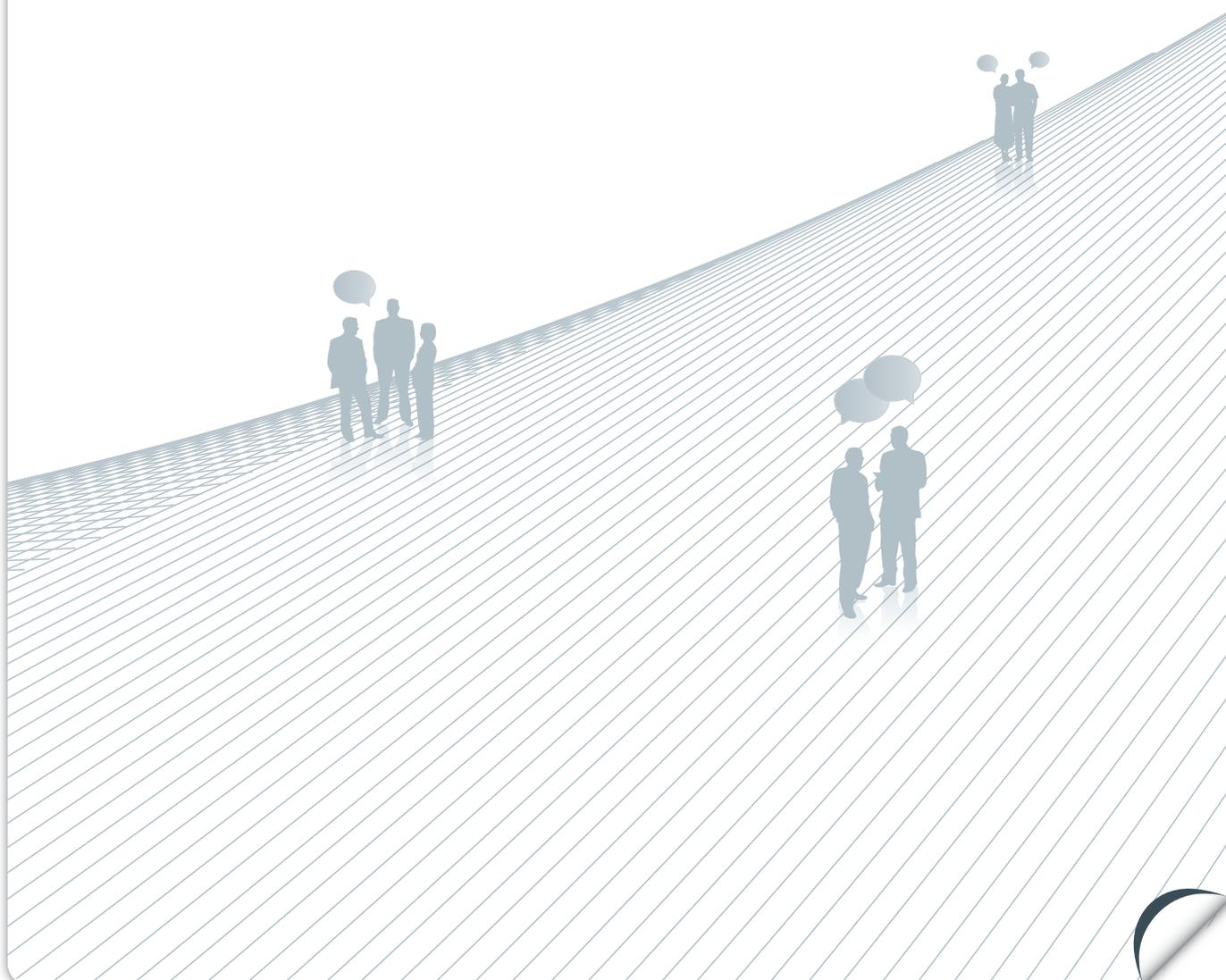
ÉTATS GÉNÉRAUX

SUR LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE

VIH EN ÎLE-DE-FRANCE



LE FORUM AUTOUR DES REPRÉSENTATIONS



Parallèlement aux différents ateliers de travail organisés lors de la première journée des Etats Généraux s'est tenu, deux heures durant, un *Forum sur la représentation des personnes vivant avec le VIH*.

Ce forum avait pour objectif de donner la parole aux personnes vivant avec le VIH et à toute autre personne sur deux sujets : la capacité du milieu associatif de la lutte contre le Sida à représenter les personnes atteintes et la représentation de ces dernières en tant qu'usagers du système de santé au sein, notamment, des COREVIH, mais aussi, plus largement, au sein des instances de démocratie sanitaire.

Eléments de contexte

Une double question, issue de préoccupations anciennes, est à l'origine de ce Forum :

- celle de la détermination par les personnes séropositives elles-mêmes de leurs propres objectifs et stratégies ;
- celle du cadre légal réglementant, en France, le rôle tenu par les malades dans les instances de santé.

La détermination par les personnes vivant avec le VIH de leurs propres objectifs et stratégies est l'une des recommandations des **Principes de Denver**²². Ces principes sont issus de la déclaration fondatrice de la Coalition des personnes vivant avec le Sida, rédigée en 1985. Ils formulent différentes recommandations, à l'attention des personnels soignants, des proches et des personnes vivant avec le VIH, sur le plan de la prise en charge médicale, le plan social, celui de la sexualité et celui des droits. Ils viennent contrecarrer les images convenues des personnes touchées par le VIH représentées dans les années 80 comme victimes, ou responsables, de l'épidémie mais aussi comme patients dépendants et impuissants. Ils concluent notamment sur la **nécessité de l'implication des personnes séropositives à chaque niveau des prises de décision sur le Sida**.

« Nous recommandons aux personnes atteintes du Sida d'être impliquées à chaque niveau des prises de décision sur le Sida et tout particulièrement d'être membres des comités de direction des organisations de soutien. »

Dix ans plus tard, en 1994, ces principes sont réaffirmés dans le cadre de la **Déclaration de Paris**²³, signée par les chefs d'Etat et représentants de 42 pays, sous l'acronyme GIPA, pour *Greater Involvement of People Living with HIV – Participation accrue des personnes vivant avec le VIH-Sida*²⁴. Il est notamment retenu de cette déclaration que la participation des personnes séropositives à la formulation et à la mise en œuvre des politiques de lutte contre le Sida est primordiale pour que les réponses à l'épidémie soient éthiques et efficaces. Les Etats signataires s'engageaient ainsi à :

« Soutenir une plus grande participation des personnes vivant avec le VIH-Sida en renforçant la capacité et la coordination des réseaux de personnes vivant avec le VIH-Sida et les organisations à base communautaire. »

Plus tard encore, au début des années 2000, la France a adopté une réglementation relative aux droits des malades²⁵, dans le cadre de laquelle les associations d'usagers se voient reconnaître un rôle accru dans le système de santé.

²² Voir par exemple, sur le site Wikisource, la bibliothèque libre : [http://fr.wikisource.org/wiki/D%C3%A9claration_fondatrice_de_la_Coalition_des_personnes_atteintes_du_Sida_ou_Principes_de_Denver_\(1985\)](http://fr.wikisource.org/wiki/D%C3%A9claration_fondatrice_de_la_Coalition_des_personnes_atteintes_du_Sida_ou_Principes_de_Denver_(1985)) (consulté le 17 mai 2011)

²³ http://data.unaids.org/pub/ExternalDocument/2007/theparisdeclaration_en.pdf (consulté le 17 mai 2011)

²⁴ Voir par exemple *La Participation accrue des Personnes Vivant avec le VIH(GIPA), Guide de bonne pratique*, International HIV/AIDS Alliance et GNP+ Global Network of People Living with HIV, http://www.aidsalliance.org/includes/Publication/GPG_GIPA_FRENCH_LOW_%20RES.pdf (consulté le 17 mai 2011)

²⁵ Il s'agit de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé <http://admi.net/fo/20020305/MESX0100092L.html>

Dans cette lignée, une réforme administrative a conduit à la mise en place des Coordinations régionales de lutte contre l'infection à VIH²⁶ (COREVIH), lesquelles comprennent :

- Des représentants des établissements de santé, sociaux ou médico-sociaux ;
- Des représentants des professionnels de santé et de l'action sociale ;
- Des représentants des malades et des usagers du système de santé ;
- Des personnalités qualifiées.

Ces coordinations ont notamment pour tâche de favoriser la coordination des professionnels et des associations de malades ou d'usagers du système de santé.

Ces trois jalons relatifs à la représentation des personnes vivant avec le VIH et à leur participation aux politiques menées contre le VIH-Sida permettent de saisir l'épaisseur historique de cette notion, son ancrage dans les principes fondateurs de la lutte contre le Sida, mais aussi son inscription réglementaire dans le champ de la démocratie sanitaire.

Mais si ces principes sont à la fois anciens et aujourd'hui réglementés, leur formulation ne conduit pas à considérer comme acquise la représentation des personnes vivant avec le VIH par le milieu associatif. Et, partant de ce constat, les discussions tenues lors du Forum ont permis aux participants d'aborder les questions relatives à :

- La proximité du milieu associatif et des personnes atteintes ; la place de ces dernières dans les associations ; le critère de qualité que cela constitue ;
- La formation et la professionnalisation des médiateurs de santé ;
- Le renforcement de la qualité du réseau associatif ; le renforcement des connaissances et des capacités d'intervention des personnes atteintes ; la représentation au sein des collèges 3 des COREVIH et l'engagement d'un plus grand nombre de personnes dans une démarche de représentation.

1- La proximité du milieu associatif et des personnes atteintes ; leur place dans les associations

Les participants au Forum s'accordent sur **l'importance de la diversité du tissu associatif** de lutte contre le Sida, d'autant que les publics qui le composent et auxquels il s'adresse se sont diversifiés au cours de l'épidémie. Ils soulignent, dans le même ordre d'idée, que l'engagement des associations en matière de soutien aux personnes vivant avec le VIH doit les conduire à renforcer cette proximité avec les différents publics touchés, pour des raisons éthiques, mais aussi des raisons très évidentes d'efficacité en matière de promotion de la santé et de réduction des inégalités sociales de santé. En ce sens, **la diversité de ce milieu est présentée comme un gage de qualité en ce qu'elle permet une grande couverture des publics et des territoires**. Un intervenant le résume ainsi, soulignant que la promotion de la diversité ne va pas sans soutien, notamment d'ordre financier :

“ Il faut porter une attention particulière à de toutes les petites associations qui vont là où personne d'autre ne va. ”

Mais, outre cette question de la proximité avec les publics, les associations présentes se sont elles-mêmes interrogées sur la place des personnes vivant avec le VIH en leur sein. En effet, cette place est l'un des principaux critères leur permettant de se dire représentantes, ou même représentatives. Et c'est aussi cette place qui leur permet d'identifier et de comprendre au mieux les besoins et attentes des personnes vivant avec le VIH. L'un des intervenants, lui-même séropositif, pose ainsi cette question :

“ Qu'est-ce que cela signifie de ne pas pouvoir voir un médecin pour des personnes qui n'ont pas besoin de voir un médecin ? ”

²⁶ <http://admi.net/jo/20051118/SANH0523732D.html>

Cette place des personnes séropositives au sein des associations, de leurs instances dirigeantes comme de leur personnel, suppose que ces personnes puissent en confiance se présenter comme vivant avec le VIH. Or, au sein d'un milieu associatif reposant pour une grande part sur le salariat des intervenants, le partage du statut sérologique ne va pas sans poser question. Plusieurs intervenants soulignent ainsi, à juste titre, qu'il ne revient pas aux employeurs de poser la question du statut sérologique des personnes embauchées.

2- Les médiateurs de santé

Toucher un large spectre de public, c'est **pouvoir aller à la rencontre des personnes**, notamment des plus éloignées des réseaux d'information et du système de santé. La question posée ici de manière récurrente par différents intervenants est celle de la fonction de médiateur de santé publique, souvent occupée par des personnes elles-mêmes touchées, directement ou indirectement, par le VIH-Sida. Différents participants soulignent que la médiation de santé contribue largement au renforcement de la qualité des interventions du milieu associatif, et notamment de son adéquation aux besoins et attentes des publics. Cette fonction s'inscrit dans les perspectives de santé communautaire et suppose bien sûr la **reconnaissance de l'expérience vécue des médiateurs et médiatrices** : ces derniers sont conduits à mettre en œuvre un travail de soutien à partir de leur histoire propre. Mais elle suppose également **la formation de ces personnes et leur professionnalisation**. L'un des intervenants, lui-même médiateur, rappelle ainsi cette double exigence de l'expérience et de la formation :

“ Je peux vous assurer qu'un médiateur de santé publique a non seulement de l'expérience, mais aussi des connaissances. C'est quelqu'un qui a étudié, qui a l'art de combler les fractures psychosociales et sanitaires. ”

La professionnalisation de cette fonction s'est souvent opérée dans le cadre d'emplois aidés, aujourd'hui peu promus par les politiques d'aide à l'emploi, voire de formations considérées par certains comme « *au rabais* », n'étant pas indexées sur un métier existant. Un intervenant précise à ce titre qu'il a lui-même préféré s'orienter vers le métier d'éducateur spécialisé *via* un parcours diplômant de formation, quand d'autres insistent sur la nécessité de pérenniser ces postes de médiation en tant que tels.

3- Renforcement du réseau associatif, des connaissances et des capacités d'intervention des PVVIH et de leur représentation dans les COREVIH

Plusieurs intervenants soulignent que le renforcement du milieu associatif suppose la reconnaissance de sa pluralité et de la complémentarité des associations qui le composent. Comme évoqué plus haut, un intervenant rappelle la nécessité que la répartition des ressources soit pensée au regard de la couverture des besoins par ces différentes associations et d'indicateurs de proximité avec les publics. D'autres énoncent que **la mutualisation de compétences** permet à la fois une meilleure compréhension des besoins des publics et le développement d'une plus grande capacité à faire valoir les intérêts de ces derniers. Le partage des compétences peut ainsi être celui des connaissances des besoins des publics, des connaissances en matière de réponse à apporter, et donc des connaissances en matière d'élaboration de programmes de promotion de la santé.

Plusieurs intervenants soulignent qu'au sein même des associations, le renforcement des compétences des personnes vivant avec le VIH est un impératif. L'un rappelle que le milieu associatif a permis de passer du statut de personne accueillie à celui de volontaire, puis à celui de salarié : il peut être un tremplin pour l'emploi. Plusieurs insistent sur la nécessité de penser le renforcement des compétences en matière de représentation des personnes vivant avec le VIH **au sein même des instances de démocratie sanitaire**, et notamment des **collèges 3 des COREVIH**. L'une formule ainsi cette nécessité :

“ Une des priorités, c'est de faire des formations de différents types, y compris des formations sur la représentation : sur le fait d'être une personne séropositive qui représente un ensemble de personnes séropositives, sur la prise de parole par rapport à cela. ”

Le collège 3 des COREVIH, instance de coordination de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH, regroupe des malades et représentants d'usagers du système de santé. Ce collège est perçu par différents intervenants comme **un lieu légitime de l'expression des personnes vivant avec le VIH**, inclus dans un système plus large qui suppose un mode de reconnaissance réglementé de la représentation des malades par les associations. Cette légitimité, comme le rappelle un intervenant, est issue d'une construction collective des COREVIH ; elle s'appuie sur un système d'agrément des associations souhaitant porter la parole des personnes atteintes, système qui permet, selon un intervenant, d'éviter l'arbitraire de la désignation. Plusieurs intervenants indiquent cependant que ce collège est **encore mal connu des personnes séropositives ou que ses places ne sont pas occupées de manière optimale**. Ils s'accordent à dire qu'il revient aux associations d'en promouvoir l'existence. L'une demande qu'à l'occasion du renouvellement de ses membres, la question de l'indemnisation des frais de transports et de participation soit posée. Une autre précise que la fonction de représentants des malades est de plus en plus encouragée au sein des associations, mais qu'elle repose largement sur le bénévolat. Elle ajoute qu'elle se bat pour que ce soit un travail salarié :

“ C'est du temps (de travail) et il n'y a pas de raison pour que les personnes le fassent bénévolement alors que d'autres sont payées pour cela. ”

Un autre intervenant précise qu'il s'agit selon lui d'une limite propre aux COREVIH, dont on a sans doute mal pris la mesure :

“ Si les (membres des) collèges 1 et 2 agissent comme des professionnels, donc sont rémunérés pour le boulot qu'ils font, le problème des représentants des malades, la plupart du temps, c'est que ce sont des bénévoles.../... La démocratie sanitaire se heurte à un obstacle : il n'y a pas, dans ce système, quelque chose qui assure que les représentants des malades puissent agir avec la même efficacité et le même pouvoir que les autres représentants. ”

Ces questionnements sur les conditions matérielles propres à la représentation des malades sont accompagnés de **propositions sur la façon la plus efficace de toucher un grand nombre de personnes séropositives et de les encourager à participer au collège 3** des COREVIH. Un intervenant estime que les services hospitaliers sont les seuls sites au sein desquels les personnes vivant avec le VIH sans contact avec le milieu associatif peuvent se regrouper et faire entendre une parole collective. Il précise qu'on pourrait, par des consultations directes au sein des services de prise en charge, limiter les biais d'un système de représentation réglementé qui n'autorise la parole que d'un nombre limité de personnes. Ces consultations directes permettraient également de renforcer la participation des personnes au collège 3.

Plusieurs intervenants formulent cependant les limites de ce type de consultation. L'une estime que les COREVIH sont loin de susciter l'intérêt de la majorité des personnes vivant avec le VIH, notamment des moins insérées socialement, pour qui les priorités sont la régularité administrative du séjour en France, l'accès au travail et à des conditions de vie correctes. Une autre précise que les personnes vivant avec le VIH peuvent avoir besoin d'espaces de rencontre et d'engagement collectif hors de la lutte contre le Sida. Un dernier revient sur les conditions de ce type de consultations directes au sein des services de prise en charge. Il rappelle quelles sont les difficultés propres à cela : les personnes participent peu à ce type de rencontres dans la mesure où elles ne souhaitent pas être identifiées comme personnes vivant avec le VIH.

Telle qu'elle est perçue par les participants de ce forum, **la représentation des personnes vivant avec le VIH, tout comme la représentativité du milieu associatif, est un acquis de la lutte contre le Sida**. Deux intervenants soulignent à ce titre le défaut de représentation des malades dans d'autres champs de la santé. **Mais la crainte de l'identification comme personne vivant avec le VIH**, qui semble peu faiblir au cours de l'épidémie, **n'encourage pas la prise de parole**.

Les intervenants du forum expriment cependant l'intérêt de ces démarches, sans minimiser les difficultés propres à l'émergence de cette parole, individuelle ou collective. L'un d'eux conclut ainsi :

“ Travailler ensemble, ce n'est pas simple. Mais ma proposition, c'est de faire un forum ensemble, l'an prochain ! ”

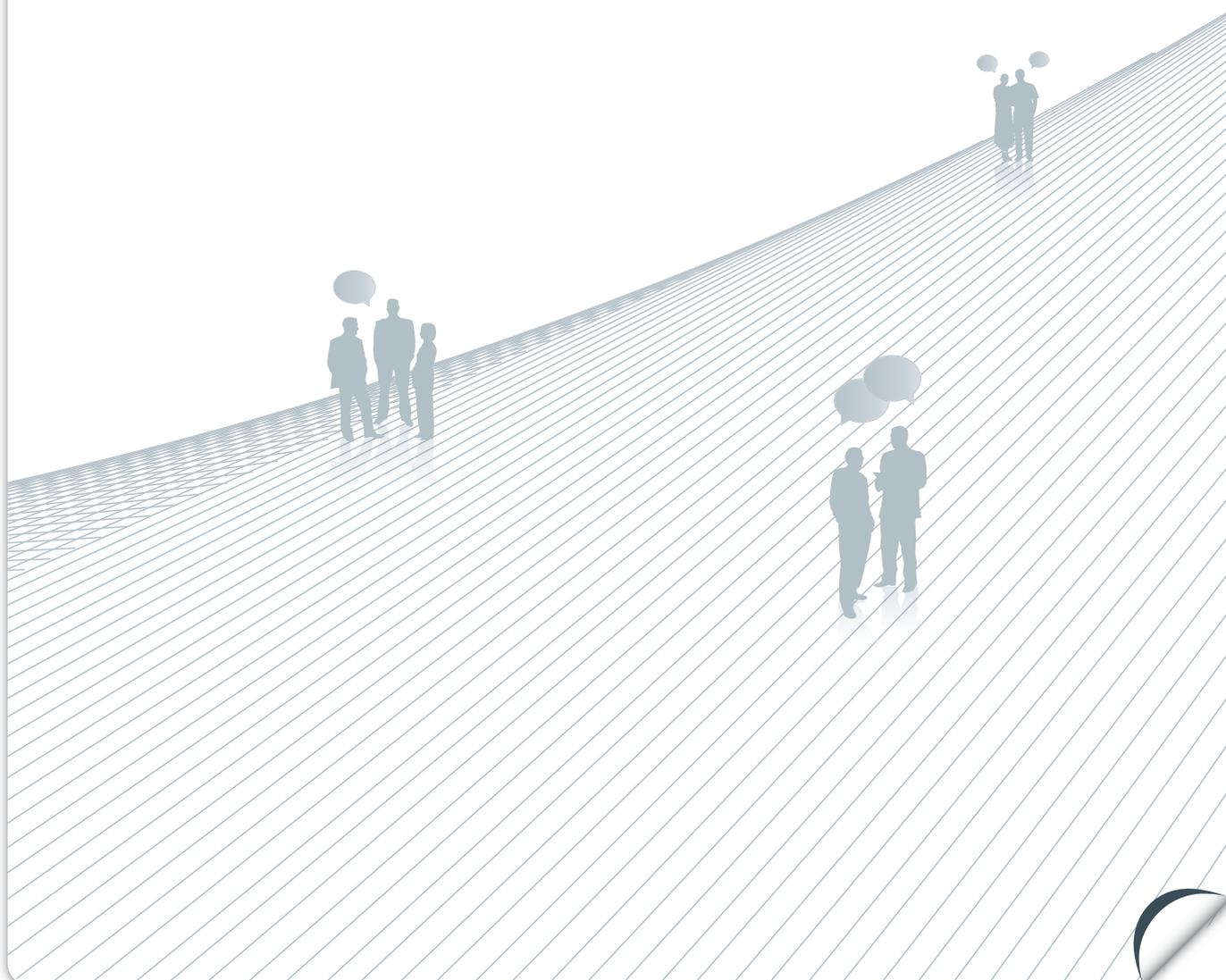
ÉTATS GÉNÉRAUX

SUR LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE

VIH EN ÎLE-DE-FRANCE



DISCOURS DE CLÔTURE DES ÉTATS GÉNÉRAUX

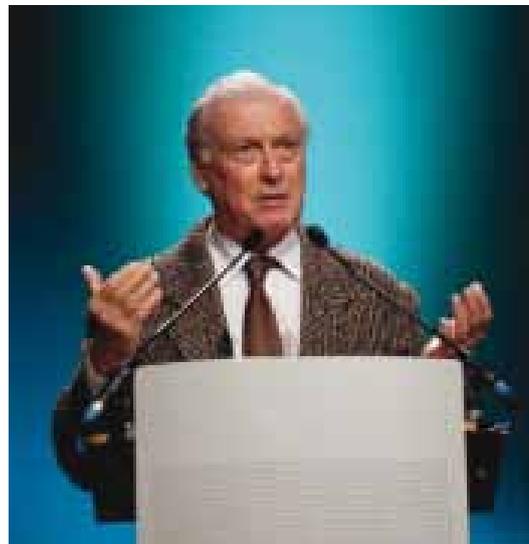


Pr Jean-François DELFRAISSY
Directeur de l'ANRS (Agence Nationale de Recherches
sur le Sida et les Hépatites Virales)
Chef du service de Médecine Interne de l'hôpital du
Kremlin-Bicêtre (Paris XI)

Je remercie les organisateurs de m'avoir confié cette mission impossible de conclure ces deux journées très riches.

Je vais commencer par deux courtes remarques.

Avant le rapport YENI, le rapport DELFRAISSY de 2003 a permis le lancement des COREVIH. A l'époque, je m'interrogeais sur l'avenir qui leur serait donné mais ces 2 journées montrent que les COREVIH ont trouvé toute leur place puisque le fait qu'ils deviennent des acteurs opérationnels a été évoqué. Je me réjouis de cette évolution après 8 ans.



Le deuxième aspect que je souhaite soulever publiquement porte sur **les mouvements et redistributions au sein des différentes instances hospitalières**. J'affirme que je suis pour dans la mesure où c'est la seule façon que nous avons d'avancer. Toutefois, ces redistributions hospitalières doivent s'accompagner à la fois de l'écoute des patients, ce qui est le cœur de notre action, et de l'écoute des médecins et se dérouler dans un dialogue constructif. L'immobilisme, que ce soit en médecine, dans les hôpitaux, dans les autres structures ou en France de manière générale, est synonyme de mort. Il faut bouger pour avancer, en veillant bien évidemment à effectuer ces changements dans de bonnes conditions. Ne bloquons pas sur ce phénomène y compris de pouvoir redistribuer les structures. L'infection au VIH en 2010, et *a fortiori* dans les années qui viennent, n'est pas l'infection au VIH que les plus anciens d'entre nous ont connu il y a maintenant une vingtaine d'années.

Pour cette clôture, je voudrais insister sur deux points en commençant par la recherche qui, bien qu'elle ait été relativement peu traitée durant ces Etats Généraux, est une question importante, particulièrement en région Ile-de-France. En effet, à côté du rôle de prise en charge, de soins, d'accompagnement, de relation avec le milieu associatif, **les hôpitaux d'Ile-de-France jouent un rôle clé dans la recherche sur le VIH Sida**. Si la communauté française dans son ensemble est la deuxième communauté en termes de production scientifique dans le monde et est restée très productive et active, notamment grâce à une étroite interaction avec le milieu associatif, notons que 65 % des publications se font en Ile-de-France. Par ailleurs, dans les files actives des hôpitaux parisiens, qu'il s'agisse des Centres Hospitaliers Universitaires de l'AP-HP ou non, les personnes atteintes qui participent à une recherche représentent 23 % des files actives, ce qui est très au-dessus de la moyenne. En termes de financements, ce que génère la recherche, et en particulier la recherche clinique et translationnelle, doit être pris en compte dans une vision plus globale.

Les enjeux de la recherche, vus du côté des patients, s'articulent autour de plusieurs axes qui sont bien connus, à savoir :

- les réservoirs, avec l'objectif, sinon de l'éradiquer, de **limiter et contrôler ce virus** ;
- **dépister plus précocement** afin de traiter plus précocement et mieux, grâce à de nouvelles molécules et stratégies ;
- **la prévention**, avec les nouveaux outils qui sont à notre disposition, et en particulier les outils biomédicaux. C'est un enjeu très important qui dépasse l'hôpital et se fait en étroite interaction avec le milieu associatif, qui devient lui-même un acteur de recherche dans ce domaine. A ce titre, les résultats de la dernière grande étude Iprex²⁷ montrent que ce type d'approche ne peut être mené qu'avec l'appui du secteur associatif (par exemple pour l'utilisation des antirétroviraux en prévention pré-exposition).

²⁷ Résultats publiés dans le New England Journal of Medicine du 23 novembre 2010. Pour plus d'informations : <http://www.anrs.fr/VIH-SIDA/Clinique/Actualites/Les-resultats-de-l-etude-iPrex-une-etude-sur-la-prevention-du-VIH>

En termes de recherche, en tant que directeur de l'ANRS, **j'attends de ces 2 journées que remontent une série de questions qui nous interpellent**. Nous essaierons dans une certaine mesure d'entendre les questions du milieu. Une grande étude Vespa 2 a été lancée afin de déterminer qui sont les personnes atteintes et suivies dans les hôpitaux, quels sont leurs besoins, leurs statuts, notamment vis-à-vis de la société et du travail. Celle-ci peut encore faire l'objet d'un certain nombre de modifications. Il est tout à fait possible, au retour des ces journées et selon les besoins exprimés, de modifier les questionnaires de cette étude pilote pour mieux éclairer et porter par la suite des décisions de santé publique. La porte est ouverte et j'attends vos remarques.

Je souhaite également revenir sur les différents mots clés que j'ai retenu dans les discussions parmi lesquels « *discrimination* », « *lourdeur et dégradation du système de soins* », « *transversalité* », « *parcours de soins* » articulé autour du patient. Voici les points précis qui nous réunissent. Dans l'objectif de l'ensemble des différents acteurs, décideurs, médecins, soignants, **la place centrale du patient doit primer**. Les systèmes de santé doivent être adaptés pour répondre au mieux aux attentes du patient. Il faut donc avancer et innover en termes d'offre de soins, et particulièrement autour des relations avec la médecine de ville. Cette question n'est pas récente et fait débat depuis 15 ans, mais la médecine de ville occupe une place très faible dans la prise en charge du VIH. Il est vrai qu'il s'agit d'une maladie complexe qui nécessite une expertise de plus en plus forte. Toutefois, **les médecins de ville ont un rôle majeur dans l'aspect de complémentarité**. Dans cette maladie qui est de moins en moins liée au virus et qui pose de plus en plus de problèmes de médecine en général, il faut savoir leur redonner leur place. Les expériences de **maisons de soins** en région parisienne sont des éléments forts dont il faudrait s'inspirer pour mieux recadrer ce que pourrait être la médecine de ville.

Par ailleurs, la **délégation de tâches** doit pouvoir se faire parmi les soignants. Sur ce point, la France est très en retard, notamment sur la question de la place des infirmières dans la prise en charge. Dans d'autres pays, comme au Sénégal par exemple, je suis frappé par la place prise par les soignants dans le suivi des patients sous antirétroviraux. La place des médiateurs doit également être prise en compte comme un élément très fort. Mais comment les trouver ? Comment les financer ? Dans les services hospitaliers, la place du milieu associatif, qui a toujours été forte, est en train de diminuer dans les présences quotidiennes, faute de moyens probablement mais également faute de volontaires pour consacrer du temps à l'accompagnement des personnes. Sur cette question de délégation de tâches, l'hôpital ne peut pas tout faire et un certain nombre de délégations pourraient être faites, en particulier dans le domaine de la prévention. Les centres de dépistage anonyme et gratuit ont été une étape et demandent probablement à être totalement revisités. Il faut se nourrir des expériences innovantes menées dans ce domaine, comme par exemple la démarche de recherche-action menée entre l'ANRS et AIDES sur les processus de dépistage et qui a permis au ministère de décider d'ouvrir le mécanisme de dépistage rapide, et poursuivre sur cette voie.

D'autres points particuliers ont été soulevés au cours des débats de ces deux journées et ont attiré mon attention, notamment autour des prisons. Sur ce sujet, je partage l'analyse de Mr SOBEL qui est de dire que la question de la prise en charge doit être dissociée de celle du retard majeur qui est en train d'être pris en prison autour de la prévention par exemple. La prise en charge des patients dans le système d'urgence a également été évoquée. A ce titre, je précise que nous ne voulons pas non plus tout réinventer et que, si le système hospitalier a ses propres contraintes et ses lourdeurs, il présente aussi des aspects très positifs. Une enquête sur les infarctus du myocarde réalisée il y a trois ans en Ile-de-France a révélé un retard de prise en charge chez les patients séropositifs par rapport à la population générale car ils suivaient un parcours différent du passage habituel de prise en charge d'urgence, dans l'attente de l'avis de leur médecin référent. Cette étude montre que la balance doit être respectée.

Je terminerai en disant que ces deux journées complètent la vision d'ensemble qu'on doit avoir autour du patient et doivent ouvrir sur de nouvelles pistes. Le système de prise en charge du VIH des années 2011-2015 sera forcément différent de ce que notre génération a vécu. Il faut savoir réinventer de nouvelles approches, ce qui nécessite, outre les moyens, un dialogue ; un dialogue entre les patients et les médecins, les médecins et leur administration.

C'est ce dialogue qui doit être mis en avant.

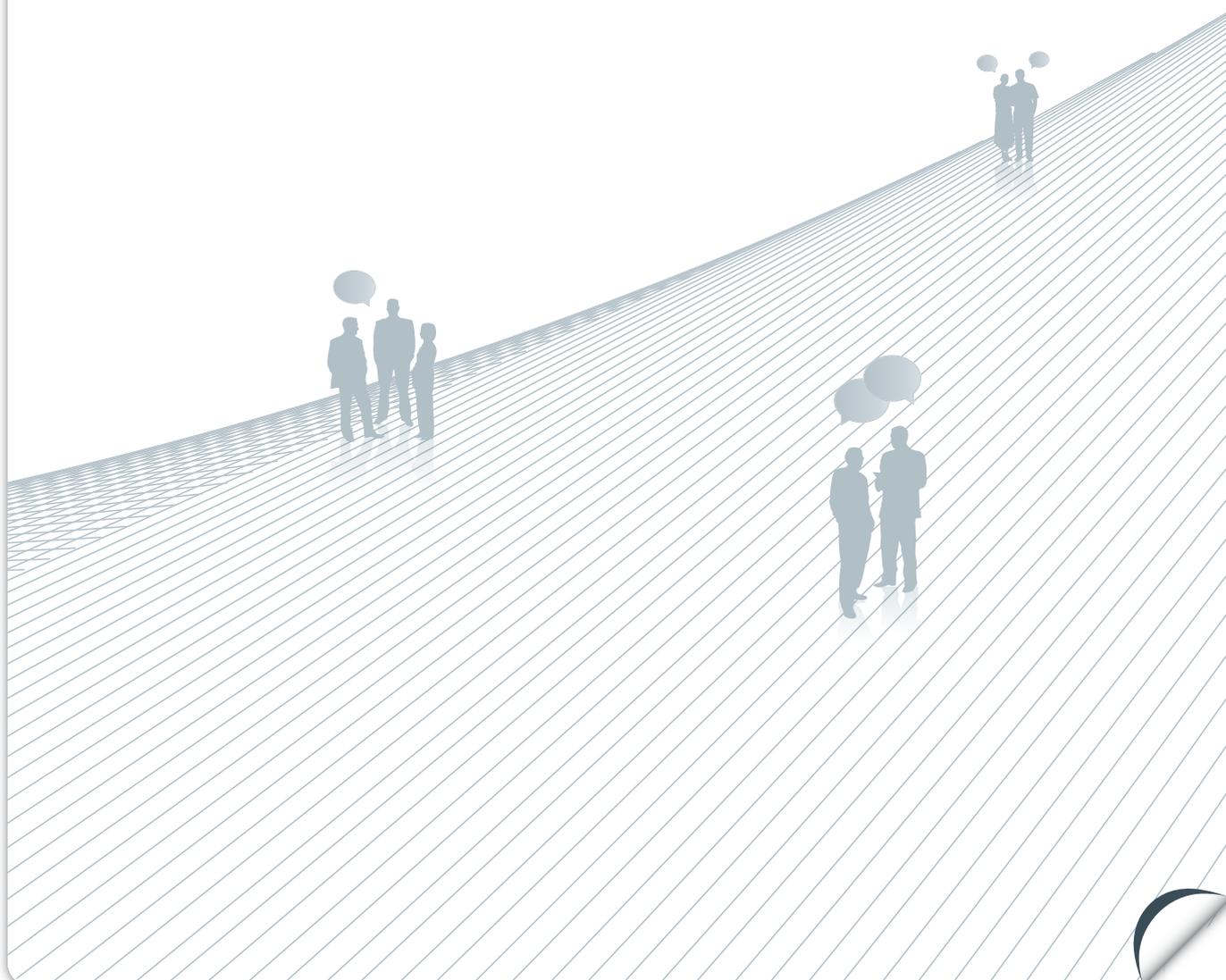
ÉTATS GÉNÉRAUX

SUR LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE

VIH EN ÎLE-DE-FRANCE



GLOSSAIRE





A

AAH	Allocation adulte handicapé
ACT	Appartement de coordination thérapeutique
ALD	Affection de longue durée
AME	Aide médicale Etat
ANRS	Agence nationale de recherche sur le Sida et les hépatites virales
AP-HP	Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
APS	Autorisation Provisoire de Séjour
ARS	Agence régionale de santé
ARV	Antirétroviraux

C

CDAG	Centre de dépistage anonyme et gratuit
CMU	Couverture Maladie Universelle
CMUC	Couverture Maladie Universelle complémentaire
COREVIH	Coordination régionale de lutte contre l'infection par le VIH
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
CRIPS	Centre régional d'information et de prévention du Sida
CRSA	Conférence régionale de la santé et de l'autonomie
CST	Carte Solidarité Transports
CVAGS	Cellule de veille, d'alerte et de gestion des urgences sanitaires

D - E

DO	Déclaration obligatoire
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ETP	Education thérapeutique du patient

F - H

FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FIQCS	Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins
HSH	Hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes

I

Inserm	Institut national de la santé et de la recherche médicale
InVS	Institut national de veille et de sécurité sanitaire
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
IGF	Inspection Générale des Finances
IST	Infections sexuellement transmissibles

L

LGBT	Lesbiennes, gays, bisexuels et transsexuels
LHSS	Lits halte soins santé
Loi HPST	Loi Hôpital Patients Santé Territoires

M

MAS	Maison d'accueil spécialisée
MIGAC	Missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation
MDPH	Maison départementale du handicap

P

PASS	Permanence d'accès aux soins de santé
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PILS	Plateforme Interassociative Logement SIDA
PPE/PEP	Prophylaxie post exposition
PTME	Prévention de la transmission de la mère à l'enfant
PVIH	Personne vivant avec le VIH

R

RDR	Réduction des risques
RSA	Revenu de solidarité active

S

SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
SFLS	Société française de lutte contre le Sida
SPILF	Société de pathologie infectieuse de langue française
SPIP	Service Pénitentiaire d'Insertion et de Probation
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
SSR	Soins de suite et de réadaptation

T

T2A ou TAA	Tarifification à l'activité
TaSP	Utilisation du traitement comme prévention
TPS	Traitement post-exposition
TRT	Traitement

U - V

UCSA	Unité de consultation et de soins ambulatoires
UD	Usager de drogue
VAE	Validation des acquis de l'expérience

ÉTATS GÉNÉRAUX

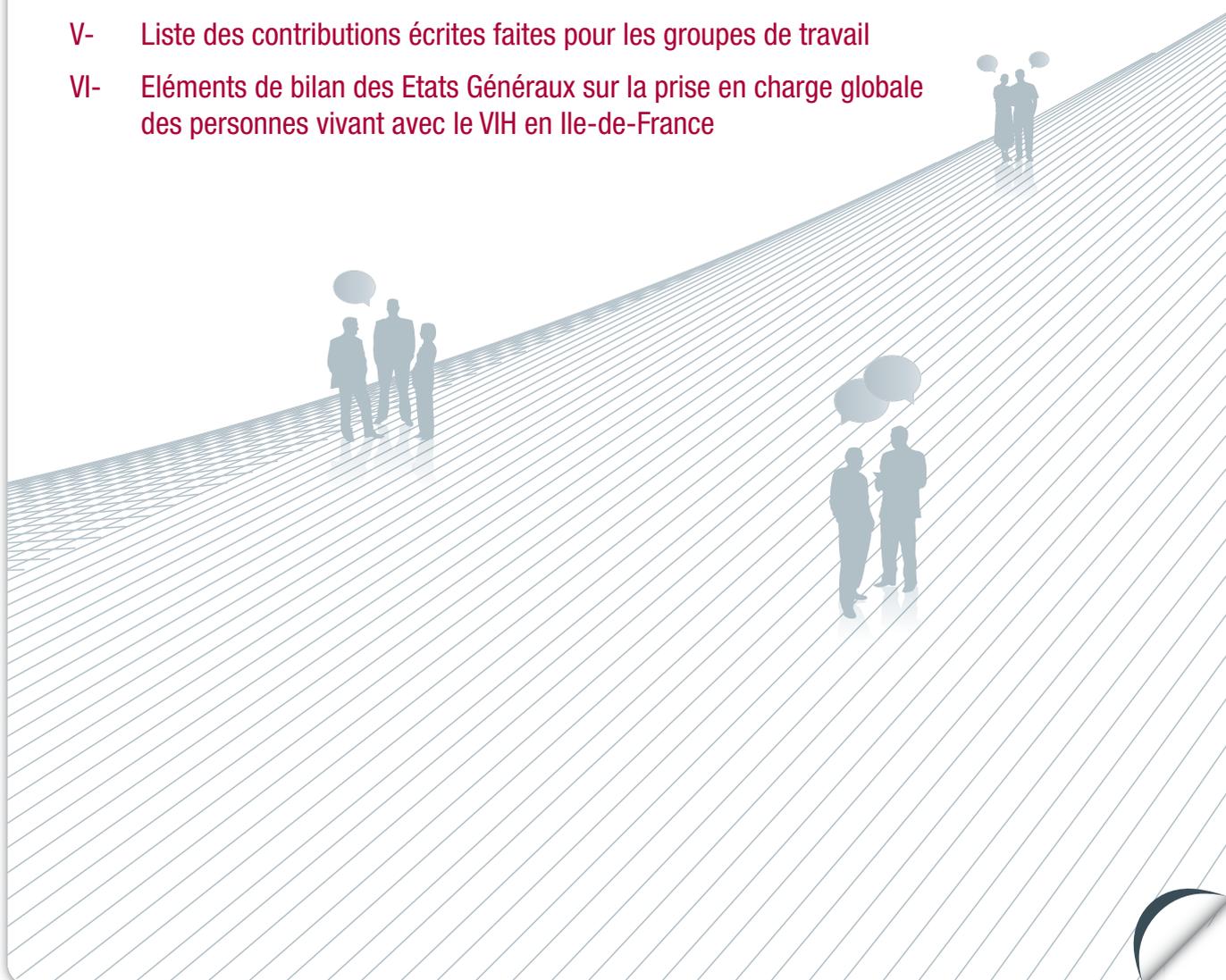
SUR LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE

VIH EN ÎLE-DE-FRANCE



ANNEXES

- I- Composition des instances créées pour la conduite de projet
- II- Calendrier
- III- Composition des groupes de travail
- IV- Questionnaire élaboré par le groupe de travail « Accès aux soins »
- V- Liste des contributions écrites faites pour les groupes de travail
- VI- Éléments de bilan des Etats Généraux sur la prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH en Ile-de-France





I- Composition des instances créées pour la conduite de projet

1- Composition du comité de pilotage



■ L'ARS (démocratie sanitaire, les directions métiers, chef de projet VIH, communication)

■ Représentants du collectif inter-associatif et d'autres associations de lutte contre le Sida :



• Sidaction



• Actions-Traitements



• Actif Santé



• Act Up-Paris



• AIDES



• Comité des familles



• Médecins d'Afrique



• UNALS (Union nationale des associations de lutte contre le Sida)



• La Société Française de Lutte contre le Sida

■ Représentants des 5 COREVIH :



- Ile-de-France Est



- Ile-de-France Nord



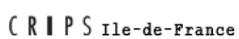
- Ile-de-France Centre



- Ile-de-France Sud



- Ile-de-France Ouest



■ Le CRIPS IDF (Centre régional d'information et de prévention du Sida)



■ L'ORS IDF (Observatoire régional de santé)



■ Un représentant de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris



■ Agence sélectionnée par appel d'offre (IDEACOM)

* Se prononce "Idéicom" - accélérateur de performance

2- Composition du comité de suivi

- Le comité de pilotage
- Des associations œuvrant sur la prise en charge des patients atteints par le VIH en Ile-de-France :
 - Association Afrique Avenir
 - Association de prévention et de promotion de la santé AREMEDIA
 - Association BONDEKO
 - Association Marie-Madeleine
 - Association URACA
 - Café lunettes rouges
 - Association Ikambere
 - Les petits bonheurs
 - PASTT (prévention et action pour la santé et le travail des transsexuels)
 - Association Sol en Si
 - SNEG Prévention (Syndicat national des entreprises gaies)
 - TRT-5
- Le Collectif interassociatif sur la santé (CISS IDF)
- Des représentants de la CRSA
- Les Collectivités locales :
 - Le Conseil Régional d'Ile-de-France
 - Les Conseils Généraux
 - La Ville de Paris
 - Les Représentants des Communes à la CRSA
 - Élus, Santé Publique & Territoires (ESPT)
 - Elus Locaux contre le Sida
- Professionnels et institutions de santé :
 - AP-HP
 - Les fédérations hospitalières
 - Médecine de ville (URPS)
 - L'URIOPSS IDF
 - Le Conseil Régional de l'Ordre des médecins
 - L'Associations des médecins gays
 - Les réseaux de santé :
 - Réseau Arc en Ciel
 - Réseau Arès 92
 - Réseau Créteil Solidarité
 - Réseau de Santé de Créteil Solidarité
 - Réseau l'AVIH de Torcy
 - Réseau RESSY
 - Réseau Ressource
 - Réseau Ville Hôpital 93
 - Réseau AVH 78
 - Le GIP Esther
- Professionnels et institutions du champ social et médico-social :
 - Fédération Nationale d'Hébergements VIH (FNH VIH)
 - Fédération Nationale des Centres de Santé
 - Groupe SOS
 - Initiatives

II- Calendrier

Du 9 juin au 17 novembre 2010

Réunions du comité de pilotage

13 juillet 2010

Lancement de la procédure d'appel d'offre concernant l'organisation logistique des Etats Généraux

31 aout – 29 septembre – 16 novembre

Réunions du comité de suivi

1^{er} septembre au 25 novembre 2010

Mise en place d'une plateforme web permettant le recueil de témoignages et des débats en amont des Etats Généraux

1^{er} septembre au 25 novembre 2010

Réunion des groupes de travail

26-27 novembre 2010

Mobilisation autour d'une assemblée plénière et différents ateliers

10 décembre 2010

Réunion du comité de pilotage et constitution d'un groupe en charge de la rédaction des cahiers des Etats Généraux

Janvier-mai 2011

Rédaction des cahiers des Etats Généraux

22 juin 2011

Validation des cahiers par le comité de pilotage



III- Composition des groupes de travail

1- Liste des participants au groupe de travail « Organisation de l'offre de soins »

■ Animation du groupe de travail :

- Alain SOBEL (COREVIH IDF Sud)
- Anne MARCILLAC (Actions-Traitements)
- Marie-France D'ACREMONT (ARS)
- Avec la participation de François CREMIEUX (ARS, directeur de l'offre de soins hospitalière)

■ Membres du groupe de travail :

- Dominique ALBUCHER (RVH Val de Seine)
- Malika AMAOUCHE (Collectif Droits & Prostitution)
- Antoine AUDOUIN (FEHAP)
- Michel BILIS (Siège AP-HP)
- Dr Laurent BLUM (CH René Dubos Pontoise)
- Pr Olivier BOUCHAUD (Hôpital Avicenne)
- Dr Roser CEINOS (Comité Sida Sexualités Prévention)
- Dr Augustin CHASSAING (Réseau Ressource)
- Dr Jean DELEUZE (Hôpital Tarnier)
- Dr Sophie DUPUY (MAS Pressensé - SOS habitat et Soins)
- Virginie DURIEZ (MAS Pressensé - SOS habitat et Soins)
- Dr Bernard ELGHOZI (Créteil Solidarité)
- Dr Jacques GILQUIN (Hôpital Necker)
- Chantal GOLDENSTEIN (La Maison du Patient et Réseau Aulnay 93)
- Dr David HOURI (Fédération nationale des centres de santé)
- Dr Marie Aude KHUONG (COREVIH IDF Est/Hôpital Delafontaine)
- Valérie LE BAUT (Hôpital Cochin)
- Odile LE SAINT (CH Montfermeil)
- Mme LE SAINT (CHI Le Raincy Montfermeil)
- Anne LECLANCHER (réseau Ville-Hôpital L'AVIH)
- Denis MECHALI (PASS générale de Saint Denis)
- Sébastien MERIAU (AIDES)
- Dr Jean-Michel MOLINA (Hôpital Saint-Louis)
- Dr Emmanuel MORTIER (Hôpital Louis Mourier)
- Béatrice MUSHASHI (Sidaction)
- Ridha NOUIOUAT (MAS Pressensé - SOS habitat et Soins)
- Flore PALUMBO CHIOUSSE (AIDES)
- Laurence PERRIN (Hôpital Cochin)
- Marie-Pierre PIETRI (Centre de santé de l'Institut Fournier FNCS)
- Danièle POZZA (Centre Médical de Bligny)
- Marc PULIK (COREVIH IDF Sud)
- Miguel QUADROS (Hôpital Cochin)
- Philippe SAGOT (Hôpital Lariboisière)
- Dr Dominique SALMON (AIDES)
- Pierre SELLIER (Hôtel-Dieu)
- Michel TESSIER (Hôpital Foch)
- Dr Jean-Paul VIARD
- Dr ZUCMAN

2- Liste des participants au groupe de travail « Les freins à l'accès aux soins »

■ Animation du groupe de travail

- Omar DIOP (Association Médecins d'Afrique)
- Cécile LHUILLIER (Act Up-Paris)
- Jeanne-Marie PASCAL (ARS)
- Antoinette SZEJNMAN (ARS DT 75)

■ Membres du groupe de travail

- Malika AMAOUCHE (Collectif Droits & Prostitution et membre d'Act Up-Paris)
- Sylvie BENABLA (HEGP AP-HP)
- Françoise BITATSI (Réseau AVIH Torcy)
- Camille CABRAL (PASTT)
- Carl CHESNEAU (Réseau de Santé de Proximité de Créteil Solidarité)
- Michel CHOUSTERMAN (PASS du CHI de Créteil)
- Rénata DA SILVA (PASTT)
- Mamadou DIARRA (URACA)
- Laurent JACQUA (Act Up-Paris)
- Elise KLEMENT (Centre médical de Bligny)
- Ténin MAGASSA (Association Médecins d'Afrique)
- Didier MAILLE (COMEDE)
- B. MAMPOUYA (AIDES)
- Mariétou OUEDRAOGO (Ikambéré)
- Fabrice PILORGE (AIDES)
- Mya SMIDT (PASTT)
- Marie-Hélène TOKOLO (Association Marie-Madeleine)
- Adeline TOULLIER (AIDES)
- Jeanine ROCHEFORT (Médecins du Monde)
- Françoise VERNAT (COREVIH IDF Ouest)

3- Liste des participants au groupe de travail « Lieux de vie des PVVIH »

■ Animation du groupe de travail

- Alain BONNINEAU (AIDES)
- Gaëlle TELLIER (UNALS)
- Catherine GARAUDE (ARS DT 77)

■ Membres du groupe de travail

- Association URACA
- Patrick BACHELIER (Initiatives)
- Bertrand BOURGEOIS (Diagonale)
- Annie CARRON (AP-HP)
- Véronique CASTELAIN (FNH VIH)
- Aurore DUMONT (Sidaction)
- Virginie DURIEZ (MAS 93)
- Stéphanie DUVAL (ARCAT)
- Thierry FAUCHER (Réseau Ville Hôpital 77)
- Nicolas GRUAT (COREVIH IDF Nord)
- Anne GUÉRIN (ARCAT)
- Ricciardi HENRI (AIDES)
- Sophie LASCOMBE (ACT Sos habitat et soins)
- Laurence MALAGANNE (COREVIH IDF Est)
- Fawzi MALDJI (Yucca)
- Marie Dominique PAUTI (Médecins du monde)
- Denis PEDOWSKA (COREVIH IDF Est)
- Laurence POTTE BONNEVILLE (SOS Habitat et soins)
- Bernadette RWEGERA (Ikambere)
- Guy SEBBAH (SOS Habitat et soins)

4- Liste des participants au groupe de travail « Prévention Positive »

■ Animation du groupe de travail

- Antonio UGIDOS (CRIPS)
- Sylvain LERASLE (ARS DT 78)

■ Membres du groupe de travail

- Christian ANDREO (AIDES)
- Jean-Marc AUGUN (Amicale du Nid)
- Nathalie BAJOS
- Isabelle BALDISSER (CRIPS IDF)
- Fred BLADOU (Membre groupe experts HSH Inpes/personne Qualifiée groupe Transgenres ministère de la Santé)
- François BOURDILLON (Hôpital la Pitié-Salpêtrière)
- Sophie CAUSSE (COREVIH IDF Est)
- Mamadou DIARRA (URACA)
- Omar DIOP (Médecins d'Afrique)
- Agnès DURMORT (CRIPS)
- Hughes FISCHER (Act Up-Paris/Reactup)
- Laurent FONQUERNIE (Hôpital Saint-Antoine)
- Karine FOREST (Sidaction)
- Vincent FOURNIER (Inpes)
- Kouka GARCIA (Amicale du Nid)
- Fabrice GRIMAUD (Amicale du Nid)
- Serge HEFEZ (Espas)
- Bruno HOUSSEAU (Inpes)
- Thierry JOUANEAUD (HF Prévention)
- Roberto LABUTHIE (SNEG)
- France LERT (Inserm)
- Tenin MAGASSA (Médecins d'Afrique)
- Alexandre MASSERON (Les amis du bus des femmes)
- Romain MBIRIBINDI (Afrique Avenir)
- Vincent PACHABEZIAN (Médecin libéral)
- Jeanne-Marie PASCAL (ARS)
- Gérard PELE
- Janine PIERRET (CNRS)
- Franck ROBERT (HF Prévention)
- Anne SIMON (COREVIH IDF Centre - Hôpital Pitié-Salpêtrière)
- Arnaud SIMON (AIDES)
- Bérénice STAEDEL (Réseau de Santé de Créteil)
- Catherine TOURETTE-TURGIS (Comment dire)
- Ousmane ZARE (Comité des familles)

5- Liste des participants au groupe de travail « Tarification et Financements »

■ Animation du groupe de travail

- Vincent DOURIS (Sidaction)
- Marie-France D'ACREMONT (ARS)
- Avec la participation de François CREMIEU (ARS, directeur de l'offre de soins hospitalière)

■ Membres du groupe de travail

- Cécile COLLADANT (Réseau Ville-Hôpital L'AVIH)
- Marie-Claude CONDAMINE-PAIRE (AP-HP)
- Alain GAUTHIER (Sol En Si)
- Christine GEFFRIER D'ACREMONT (AP-HP)
- Christine KATLAMA (COREVIH IDF Centre)
- Philippe LOUASSE (COREVIH IDF Centre)
- Anne MARCILLAC (Actions Traitements)
- Caroline MARTIN (Les Amis du Bus des Femmes)
- Emmanuel MORTIER (COREVIH IDF Ouest, Hôpital Louis Mourier)
- Fabrice PILORGE (AIDES)
- Marc-Antoine VALENTIN (Hôpital la Pitié Salpêtrière)

6- Liste des participants au groupe de travail « Epidémiologie Prospective »

■ Animation du groupe de travail

- Isabelle GREMY (ORS)
- Hubert ISNARD (ARS CIRE)

■ Membres du groupe de travail

- Franck BARBIER (AIDES)
- Françoise CAZEIN (InVS)
- Marie-France D'ACREMONT (ARS)
- Véronique DORE (ANRS Santé Publique)
- Rosemary DRAY-SPIRA (INSERM U 1018)
- Tim GREACEN (Hôpital Européen Georges Pompidou)
- Sandrine HARLFEN (ORS)
- Florence LOT (InvS)
- Murielle MARY-KRAUSE (U943)
- Véronica NOSEDA (SIDACTION)
- Josiane PILLONEL (InVS)
- Dominique SALMON (AP-HP)
- Anaïs SITRUK (COREVIH IDF Est)
- Virginie SUPERVIE (U943)

7- Liste des participants au groupe de travail « Expression des patients »

■ Animation du groupe de travail

- Sandie SEMPE (AIDES)
- Eva SOMMERLATTE (Comité des familles)

■ Membres du groupe de travail

- Alain BONNINEAU (AIDES)
- Kahina BORDJI (Comité des familles)
- Vincent DOUBRERE (UNALS)
- Vincent COQUELIN (AIDES)
- Olivier JABLONSKI (The Warning)
- Bruce MAC ARTHUR (Sidaction)
- Laetitia MAILHO (ARS)
- Anatole MAILHOL (AIDES)
- Stéphane MOREL (AIDES)
- Laurence PERRIN (AIDES)
- Xavier REY-COQUAIS (Actif Santé)
- Reda SADKI (Comité des familles)
- Ousmane ZARE (Comité des familles)

Plus de 100 personnes vivant avec le VIH, de tout horizon, ont également participé aux travaux du groupe en venant apporter leurs témoignages à titre individuel sur leur vie avec le virus et émettre des propositions d'amélioration au cours de 6 rencontres collectives. Contrairement aux autres groupes de travail, la liste complète nominative de ces personnes ne peut être fournie, dans la mesure où leur participation était basée sur un principe d'anonymat.

■ Les rencontres collectives

Les rendez-vous ont été fixés dans 5 lieux différents de Paris et de la région et à des plages horaires permettant la participation du plus grand nombre :

- dans les locaux de AIDES 93, à Saint Denis, le samedi 6 novembre ;
- dans les locaux de la Maison des Familles, Paris 19e, les mardi 9 et 16 novembre de 19h à 21h ;
- dans les locaux du CRIPS, Paris 15e, le samedi 13 novembre de 14h à 17h30 ;
- dans les locaux d'ARCAT, Paris 20e, le vendredi 19 novembre à partir de 19h ;
- dans les locaux de AIDES 95, à Gonesse, le samedi 20 novembre à partir de 14h.

GROUPE DE TRAVAIL « ACCÈS AUX SOINS » : ECRIRE UNE EXPERIENCE SIGNIFICATIVE

Cette fiche pratique va vous permettre de retracer et de mettre en évidence de façon claire et concise un obstacle précis à l'accès aux soins dans la région Ile-de-France.

Afin d'avoir une vision la plus nette possible de chaque situation, et de pouvoir par la suite réfléchir ensemble à une solution nous vous invitons à ne traiter que 3 difficultés maximum par témoignage.

Guide de remplissage :

- 1 - Cocher les obstacles concernés
- 2 - Remplir le questionnaire sur la situation personnelle
- 3 - Décrire votre témoignage
- 4 - si vous le souhaitez : solution proposée

I- VOTRE TEOIGNAGE CONCERNE (MERCİ DE CHOISIR 3 OBSTACLES MAXIMUM) :

(Cette liste non exhaustive, classe plusieurs thématiques facilitant l'accès aux soins. Sous ces thématiques se trouvent les obstacles évoqués lors de la réunion précédente)

1. La prise en charge financière

- Question du reste à charge
- Les avances de frais en pharmacie
- Autre :

2. Les transports

- Le coût
- Autre : _____

3. L'hébergement

- Les conditions d'accès (garanties, fiches de paye, cautions, procédures spécifiques nécessitant une AS, saturation du 115, crainte des structures d'urgence...)
- le coût (niveau des loyers, prix des nuits d'hôtel)
- l'état des logements (salubrité, isolation, étages, situation)
- l'environnement
- Autre : _____

4. L'AME (aide médicale d'Etat)

- difficulté d'obtention en général
- difficulté d'obtention avant les 3 mois requis en cas d'urgence
- information insuffisante quant à ce droit (sexworkers, personnes non francophones)
- le refus de soins par certains praticiens/établissements envers les bénéficiaires de l'AME
- Autre : _____

5. L'AAH (Allocation aux adultes handicapés)

- les conditions d'attributions
- les délais
- la question des cumuls (salaire/AAH)
- la prise en compte des ressources du conjoint, PaCSé, concubin de sexe opposé ou de même sexe
- l'absence de possibilité de neutralisation des ressources malgré une circulaire de 1996.
- la rupture de prestations lors du renouvellement (non respect de l'article 821-7-1 du Code de la Sécurité Sociale).
- Autre : _____

6. Le titre de séjour pour soins

- Les difficultés d'accès à la préfecture
- La crainte de l'arrestation
- Les refus d'enregistrement des demandes
- La non-délivrance des récépissés
- Le non respect de la confidentialité/du secret médical
- Les délais de traitement
- Le recours systématique à des APS ou à des CST d'un an
- Le coût des taxes (timbres fiscaux)
- Les difficultés d'obtention de la carte de résident
- Autre : _____

7. Le recours aux spécialistes

- Le temps d'attente de plusieurs mois
- Les tarifs en médecine de ville
- Le coût des soins dentaires
- Les ruptures d'approvisionnement en médicaments
- Le coût des soins gynécologiques, ophtalmologiques et dentaires
- La discrimination quant à la sérologie, au genre ou à l'orientation sexuelle
- La méconnaissance des problématiques spécifiques trans & VIH
- Autre : _____

8. Le recours aux généralistes

- Le manque de connaissances sur le VIH SIDA, la pathologie, les traitements.
- La non-coordination avec le(s) spécialiste(s)
- La discrimination
- La stigmatisation constatée de la part du milieu soignant (rapport Sida Info Service)
- Le manque cruel de soignants pour la population carcérale
- Autre : _____

9. Autres

- L'absence d'interprètes dans les structures.
- les horaires décalés (travail de nuit...)
- la crainte de la présence policière/arrestation
- la discrimination quant à la sérologie, au genre ou à l'orientation sexuelle dans la sphère familiale
- la discrimination quant à la sérologie, au genre ou à l'orientation sexuelle dans a sphère professionnelle
- la discrimination quant à la sérologie, au genre ou à l'orientation sexuelle dans le milieu médical
- Autre : _____

10. Prison

- Accès aux traitements (« dicibilité » de la sérologie, approvisionnement en ARV, secret médical...)
- L'accès aux spécialistes/personnel médical
- L'Accès au dépistage
- L'Accès aux prestations (30 % d'AAH, perte des droits etc...)
- L'Accès à la prévention (préservatifs et matériel à usage unique pour usagers de drogue etc...)
- Les conditions sanitaires (douches et environnement général)
- L'accès à une alimentation saine et équilibrée
- Autre : _____

II- SITUATION PERSONNELLE**1. Etat civil :**

- SEXE :
 - Homme
 - Femme
 - Transsexuel(le)
- AGE : _____
- AGE DU DIAGNOSTIC : _____
- SITUATION MARITALE:
 - Célibataire
 - Union libre
 - Pacsé(e)
 - Marié(e)
 - Divorcé(e)
 - Veuf(ve)
- NATIONALITÉ :
 - Française
 - Autre : _____
 - Si autre, merci de préciser le temps de présence sur le territoire : _____

2. Situation administrative

IL/ELLE BÉNÉFICIE ACTUELLEMENT DE :

- | | | |
|--|------------------------------|------------------------------|
| • Une autorisation provisoire de séjour : | <input type="checkbox"/> OUI | <input type="checkbox"/> NON |
| si oui, précisez le nombre d'autorisation déjà obtenu auparavant : _____ | | |
| • Le titre de séjour actuel autorise t-il à travailler : | <input type="checkbox"/> OUI | <input type="checkbox"/> NON |
| • Une carte de solidarité transport : | <input type="checkbox"/> OUI | <input type="checkbox"/> NON |
| • Une mutuelle : | <input type="checkbox"/> OUI | <input type="checkbox"/> NON |
| • Une CMU complémentaire : | <input type="checkbox"/> OUI | <input type="checkbox"/> NON |
| • Une allocation aux adultes handicapés : | <input type="checkbox"/> OUI | <input type="checkbox"/> NON |
| • Le RSA (revenu de solidarité active) : | <input type="checkbox"/> OUI | <input type="checkbox"/> NON |
| Autres : _____ | | |

PRÉCISER LE REVENU MENSUEL (SALAIRE ET PRESTATIONS) : _____

3. Situation professionnelle**4. Lieux de vie**

- Domicile personnel
- Hébergement d'accueil
- Hébergement carcéral
- Autre : _____

5. Département _____**6. Orientation sexuelle et identité de genre**

- hétérosexuel(le)
- HSH
- FSF

7. « Informations complémentaires »

- usager de drogues
- co-infecté(e)
- sortant(e) de prison
- sexworker
- autres : _____

8. Prise en charge médicale :**III- DESCRIPTION DE LA PROBLEMATIQUE :**

Dans le cadre ci-dessous, décrivez clairement le problème posé, en précisant bien : la date, le lieu, les interlocuteurs concernés.

IV- PROPOSITIONS

En vue de remettre des propositions lors des Etats généraux, quelle(s) serai(en)t selon vous la ou les mesures (applicable(s) au niveau régional) qui pourrai(en)t être mise(s) en place pour pallier la ou les difficultés rencontrée(s) ? (celle(s)-ci fera/feront l'objet de discussion(s) lors de la prochaine réunion)

Merci pour votre collaboration.

V- Liste des contributions écrites faites pour les groupes de travail

La totalité des contributions écrites faites pour alimenter les travaux des différents groupes et listées ci-après est disponible à partir du lien suivant :

<http://ars.iledefrance.sante.fr/Etats-generaux-du-VIH-en-Ile-d.101757.0.html>

1- Contributions écrites faites au groupe de travail « Offre de soins »

- Mark PULIK, Délégué régional FEHAP Ile-de-France - Médecin directeur du Centre Médical de Bligny
- Bernard ELGHOZI, Médecin Généraliste et PH - Réseau de Santé de Créteil
- Dominique ALBUCHER
- Jean-Paul VIARD, Centre de Diagnostic et de Thérapeutique - Unité fonctionnelle de Thérapeutique en Immuno-infectiologie (T2i) - Hôtel-Dieu
- Danièle POZZA, Fédération Nationale des Centres de santé
- José PUIG, pour le COPACI
- Jacques GILQUIN, Hôtel Dieu
- Roser CEINOS
- Dominique SALMON
- Olivier BOUCHAUD
- Dr Augustin CHASSAING, Médecin coordinateur du Réseau de santé Resource
- Dr Marc BARY, Centre du Moulin Joly
- Contribution de AIDES

2- Contributions écrites faites au groupe de travail « Accès aux soins »

- Contribution inter-associative sur la santé des étrangers vivant en France
- Contribution du groupe de travail inter COREVIH IDF « prison »
- Contribution de AIDES

3- Contribution faite au groupe de travail « Prévention Positive »

- Contribution de AIDES

1- Sur la préparation des Etats Généraux et les moyens déployés

Comme le montre la composition des différents groupes et instances présentée précédemment, l'organisation et la préparation des Etats Généraux ont nécessité une forte **mobilisation de nombreux partenaires et acteurs** concernés par le VIH en Ile-de-France, d'horizon divers, et qui outre le temps consacré aux différentes réunions de travail (que ce soit en comité de pilotage, comité de suivi ou groupes de travail) ont également investi un temps considérable en dehors des réunions pour effectuer les travaux de collecte d'informations, d'analyse, de rédaction, de communication...

Aucun outil permettant d'évaluer précisément ce volume humain et horaire n'a été mis en place en amont pour estimer cet apport à son juste niveau. Toutefois, une appréciation globale, et très partielle, est proposée ci-après.

■ En termes de nombre de personnes ayant contribué aux travaux

318 personnes différentes ont participé aux travaux préparatoires des Etats Généraux, dont :

- 54 personnes ont participé au COPIL ;
- 77 personnes ont participé aux réunions du comité de suivi ;
- Plus de 267 personnes ont participé aux travaux des groupes thématiques, parmi lesquelles 101 personnes vivant avec le VIH accueillies aux rencontres collectives.

■ En termes de temps consacré aux réunions de travail

- La participation aux 17 réunions du comité de pilotage représente 327 demi-journées de présence (163,5 ETP)
- La participation aux réunions du comité de suivi représente 116 demi-journées (58 ETP)
- Les réunions des groupes de travail représentent quant à elles
 - Epidémiologie : 3 réunions
 - Offre de soins : 5 réunions
 - Accès aux soins : 4 réunions
 - Lieux de vie : 4 réunions et une réunion de synthèse
 - Prévention positive : 5 réunions
 - Tarification et Financements : 4 réunions
 - Expression des patients : 6 réunions de recueil de paroles + 1 réunion de synthèse
 - Rédaction des cahiers des Etats Généraux : 7 réunions

Le temps considérable consacré aux travaux de préparation des Etats Généraux en dehors des séances de réunions ne peut être évalué ni estimé.

2- Sur la participation aux Etats Généraux

Sur les 630 inscriptions enregistrées, **411 personnes sont venues participer aux Etats Généraux** parmi lesquelles, selon l'analyse des éléments fournis :

- **42 personnes à titre individuel** (soit 10 % des personnes présentes)
- **222 membres ou représentants du secteur associatif** (soit 54 % des personnes présentes) au sens large du terme parmi lesquelles 60 structures différentes (tailles, missions, champs de compétence) intervenant dans des domaines très diversifiés allant de la prévention aux lieux de vie, généralistes ou « communautaires ».
- **70 professionnels de santé ou représentants de structures sanitaires**, parmi lesquels
 - 53 professionnels hospitaliers
 - 13 représentants de réseaux de santé
 - 2 représentants des médecins libéraux (conseil régional de l'ordre)

Parmi les 29 structures hospitalières représentées, une forte prédominance de l'AP-HP et de ses établissements peut être relevée (avec 19 établissements soit 66 %).

- **28 représentants de COREVIH**
- **7 représentants dea collectivités** (notamment la Ville de Paris, la ville d'Aulnay sous Bois, ESPT et les Conseils Généraux du 78 et du 91)
- des représentants de diverses institutions et organismes ont également participé à ces Etats généraux, notamment : le ministère chargé de la santé (3 représentants de la DGS), l'INPES, l'InVS, l'ARS et ses délégations territoriales (9 personnes) mais également le CNRS (1 personne) et l'Inserm (4 personnes).

Malgré la sous-représentation de certaines catégories de personnes comme les médecins généralistes de ville, les élus et les collectivités territoriales, **la participation aux Etats Généraux a donc été variée**. En ce sens, le travail de communication effectué par les membres du comité de pilotage a permis une atteinte satisfaisante des objectifs de participation.

3- Bilan de l'enquête de satisfaction des Etats Généraux

Afin d'estimer le degré de satisfaction des participants, un questionnaire d'évaluation a été élaboré et adressé aux 411 personnes ayant participé aux Etats Généraux et ayant communiqué leurs coordonnées électroniques.

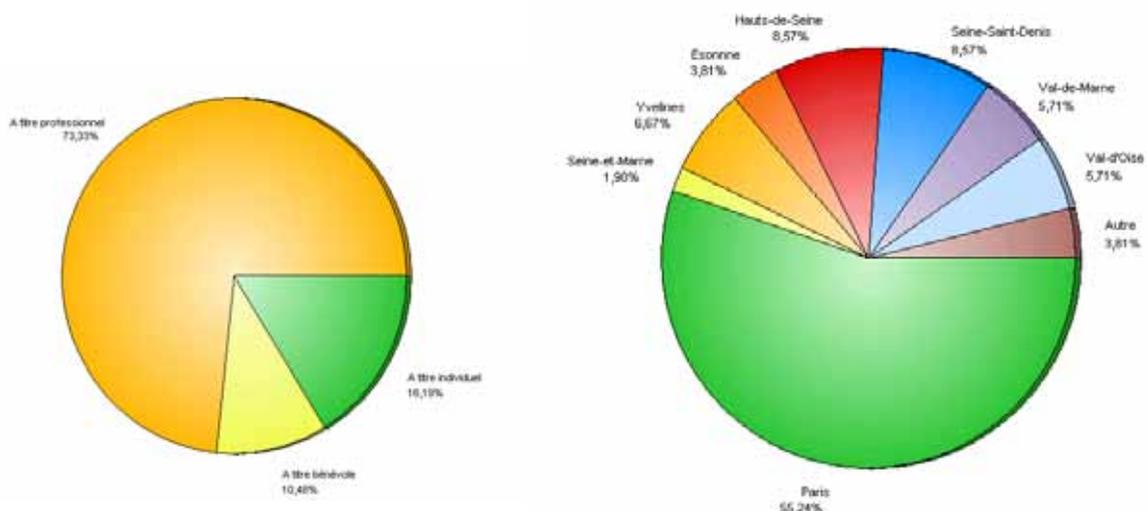
105 réponses ont été enregistrées, ce qui représente au taux de réponse de 26 %. Toutefois, l'analyse qui suit ne s'est faite que sur la base des réponses exploitables, soit 101 réponses²⁸.

3.1 Les personnes ayant répondu au questionnaire

Parmi les personnes ayant répondu :

- 73 % ont participé aux Etats Généraux à titre professionnel,
 - dont 16 travailleurs sociaux, 15 salariés associatifs, 11 médecins, 6 infirmiers, 5 médiateurs de santé et 4 journalistes
 - parmi eux 11 représentants de l'AP-HP et 6 représentants d'établissements hors-AP-HP
- 17 % à titre individuel,
- 11 % au titre de leur engagement bénévole,
- en outre, 68 personnes affirment appartenir à une association, soit 66 %.

Concernant le lieu de vie des participants, **une large couverture territoriale** a été obtenue malgré une forte prédominance de Paris, avec 58 % des personnes ayant répondu (ainsi que 2 personnes de régions différentes).



²⁸ 3 questionnaires remplis trop partiellement et un autre enregistré deux fois ont été retirés

L'échantillon obtenu paraît donc suffisamment représentatif et la diversité des personnes ayant contribué à cette enquête en rend l'analyse particulièrement pertinente.

3.2 Sur la communication et l'information autour des Etats Généraux des 26 et 27 novembre

Il ressort de l'analyse des réponses au questionnaire que **le rôle des associations a été essentiel dans la diffusion de l'information** sur la tenue des Etats Généraux. Sur les 96 réponses à cette question :

- 74 % des personnes indiquent avoir été informées par le réseau associatif (soit 71 personnes),
- 8 % par les COREVIH et 6 % directement par d'autres membres du COPIL (ARS et CRIPS),
- 5 % par le milieu de soins (médecin ou hôpital),
- 5 % par les médias.

Toutefois, les résultats de l'enquête démontrent également que **la diffusion de l'information** sur la tenue des Etats Généraux **est globalement jugée comme moyennement suffisante** : 32 % l'estiment insuffisante et 46 % plutôt suffisante.

Une personne a commenté :

“ il est important que ce genre de rencontres aie lieu, mais plus de communication serait nécessaire auprès des usagers du système de santé. ”

3.3 Les attentes des participants aux Etats Généraux

La principale attente exprimée par les personnes ayant répondu quant à leur participation aux Etats Généraux était de **participer à déterminer des orientations pour l'amélioration de cette prise en charge**, avec **76 %** des réponses.

58 % sont venues dans l'objectif d'échanger avec les participants sur cet enjeu et 56 % attendaient d'être mieux informées sur les enjeux de la prise en charge des PVVIH.

Parmi les réponses, plusieurs personnes ont insisté sur leur **attente particulièrement forte vis-à-vis de l'expression directe des PVVIH**, de leurs difficultés et de leurs besoins et/sur des **prises de position des organismes institutionnels** sur les politiques publiques.

Ces réponses indiquent que les participants aux journées des 26 et 27 novembre **se sont réellement inscrits dans un exercice de démocratie sanitaire et en ont mesuré les enjeux**.

■ L'estimation du degré de satisfaction

Une proportion tout à fait infime des réponses apportées expriment une insatisfaction totale par rapport à ces attentes (de 1 à 6 % des réponses).

- **84 %** des personnes se disent satisfaites quant aux **informations sur les enjeux de la prise en charge des PVVIH** ;
- **73 %** se disent satisfaites quant aux **possibilités d'échanger** avec les participants sur ces enjeux ;
- Et **59 %** sur les possibilités de **participer à déterminer des orientations** pour améliorer cette prise en charge.

Ces résultats, ainsi que les quelques commentaires formulés, indiquent ainsi que **les participants sont peu convaincus d'avoir une marge d'action et des impacts réels** sur les décisions et politiques publiques.

3.4 Sur le déroulement des Etats Généraux

87 % des personnes ayant donné leur avis sur ce point s'estiment **satisfaites du déroulement des présentations faites en séance plénière** le vendredi matin.

Peu de commentaires ont été donnés afin de préciser les raisons d'insatisfaction : propositions peu concrètes, maîtrise du temps insatisfaisante, sentiment d'un manque d'engagement des institutions ou perception d'une certaine condescendance et d'une absence de considération réelle de la parole des PVVIH.

■ Les ateliers

Concernant le déroulement des ateliers, l'analyse des résultats de l'enquête laisse apparaître un **taux de satisfaction global de 76 %**, avec en moyenne 40 personnes par atelier parmi les participants au questionnaire. Sur l'échantillon, 17 % des personnes n'ont semble-t-il participé à aucun atelier.

Les ateliers « Accès aux soins » et « Lieux de vie » recueillent respectivement 84 % et 79 % de réponses satisfaisantes, ainsi que 76 % de satisfaction pour les ateliers « Offre de soins ».

Un décalage important ressort pour les ateliers « Prévention Positive » avec un taux de satisfaction de 66 %. Une personne a précisé :

“ Les questions ne correspondaient pas aux enjeux du sujet. Par ailleurs, avec la présentation du matin, on avait l'impression que la messe était déjà dite. Présence insuffisante du monde médical à cet atelier. ”

De manière générale, les commentaires laissés sur le déroulement des ateliers pointent une **insatisfaction particulièrement au niveau de l'animation** (5 personnes) ainsi que **les contraintes de temps**, et font échos au faible taux de satisfaction exprimé concernant l'animation de ces ateliers. 28 % des personnes ont répondu avoir été peu ou pas satisfaites sur ce point.

Par ailleurs, 68 % des personnes ayant répondu à cette question estiment que « les travaux en atelier ont facilité l'appropriation de l'information et permis d'approfondir les discussions ».

Le déroulement des ateliers était en effet un exercice difficile.

■ La présentation du plan national de lutte contre le VIH et le Forum sur les représentations des PVVIH

Concernant la présentation du plan national, 48 personnes ont répondu à cette partie du questionnaire (soit **47 %** de l'échantillon), parmi lesquelles 62 % se disent satisfaites.

Ces résultats indiquent que cette partie **répondait certainement peu aux attentes des participants** aux Etats Généraux.

De manière similaire, 52 personnes se sont exprimées sur le Forum (**51 %** de l'échantillon), parmi lesquelles 67 % se disent satisfaites.

Il semble que cette partie ait péché sur le plan de l'animation avec un taux de satisfaction de 55 %. Un commentaire précise :

“ L'animation a permis les échanges sauf lorsque cela aurait été le plus important dans le cadre du forum sur la représentation des personnes Vih(+). ”

■ La séance plénière de tables rondes du samedi matin

Les résultats de l'enquête mettent en lumière une participation moins importante à la matinée du samedi qu'à la journée précédente, ce qui correspond aux faits. Sur l'échantillon, 60 personnes se sont exprimées sur cette partie. Parmi elles, **81 % expriment un sentiment de satisfaction** sur cette matinée. 7 % d'entre elles déplorent toutefois un manque de temps pour approfondir les débats.

■ Le déroulement global des 2 journées

De manière générale, sur le déroulement global des Etats Généraux des 26 et 27 novembre les résultats de l'enquête démontrent **un degré de satisfaction relativement fort** :

- **79 %** de personnes se sont senties **impliquées** pendant la rencontre ;
- **75 %** estiment que le climat était **favorable aux échanges** ;
- **74 %** affirment avoir eu l'occasion de **s'exprimer quand elles le souhaitent** ;
- **75 %** ont pu **échanger aisément** avec les organisateurs et participants ;
- sur le cadre et les horaires de travail proposés, **84 %** des personnes se disent satisfaites.

Toutefois, un sentiment plus mitigé ressort de l'analyse de l'enquête concernant l'animation : 64 % des personnes ayant répondu au questionnaire estiment que l'animation a permis de faciliter les échanges.

De plus, 13 % des participants ont souhaité mettre l'accent un point qui leur est apparu comme un frein important à la prise de parole et à l'approfondissement des échanges : **le manque de temps**.

“ Ces Etats Généraux auraient mérités de se dérouler sur une période de temps plus longue, 3 jours par exemple. J'ai eu le sentiment que tout devait aller très vite. ”

3.5 Les attentes à l'issue des Etats Généraux

38 personnes se sont exprimées sur ce point.

Pour une grande majorité d'entre elles (**79 %**), les attentes portent sur **l'élaboration d'un plan d'action et des décisions concrètes, la traduction d'engagement fermes sur des sujets précis** en différenciant ce qui relève de l'Etat et de la législation et ce qui relève des différents décideurs régionaux : la prise en compte des travaux dans l'élaboration du PSRS et dans la définition des appels d'offre, une dotation pour les services hospitaliers hors tarification, l'accueil des personnes dépendantes, la médiation de santé, la population carcérale, la cartographie de l'état des lieux, une présentation intégrale des projets d'organisation, des chiffrages et évaluations des projets de réorganisation...

Un accent particulier est mis sur l'effectivité de la **prise en compte de la parole des PVVIH** dans la définition des priorités de santé, des politiques publiques et de toute décision impactant leur prise en charge.

Une analyse des autres attentes exprimées est proposée ci-après :

- élaborer une **synthèse des Etats Généraux et la diffuser largement** au niveau hospitalier, libéral et institutionnel et plus particulièrement auprès des usagers (pour **37 %** des attentes exprimées) ; mais également organiser des points d'information réguliers sur les suites mises en œuvre ;
- **poursuivre les travaux des groupes de travail** afin d'approfondir les échanges, en permettant notamment une participation active et continue des usagers et des professionnels (**37 %**). La constitution d'un groupe de travail permanent et le maintien de l'alimentation du Forum Internet sont proposés ;
- veiller à la **mise en place et au respect des recommandations** émises, notamment en constituant un comité de suivi des propositions associant les personnes concernées (pour **21 %**) ;
- **16 %** des attentes exprimées concernent la **concertation et la démocratie sanitaire** : avancer dans la **concertation** avec les différents acteurs de prise en charge (dont l'AP-HP) mais également entre les associations, maintenir des outils de consultation permanent avec les patients et les professionnels, indépendamment des associations, favoriser des assemblée consultatives par exemple au sein des COREVIH, indemniser les personnes participant à différentes instances en tant que représentants des PVVIH ;
- **mobiliser les COREVIH (8 %)** ;
- **reproduire cet exercice (8 %)**, notamment en association avec les Etats Généraux des Elus Locaux Contre le Sida et dans d'autres régions.

Au-delà de l'expression de leurs attentes, **30 %** personnes ayant participé à l'enquête pensent **pouvoir contribuer, à leur niveau**, à donner des suites aux Etats Généraux, notamment :

- 47 % d'entre elles sont prêtes à s'impliquer et à participer à des groupes de travail pour approfondir les travaux engagés ou à un comité de suivi des propositions ;
- 30 % s'engagent à prendre en compte les différentes propositions dans leur activité quotidienne (en tant que soignants, associatifs ou responsables d'établissement) ;
- 30 % s'engagent à promouvoir les travaux et les propositions émises lors des Etats Généraux et à communiquer dessus ;
- 23 % entendent apporter leur contribution en s'investissant dans un engagement associatif et militant.

4- Bilan des membres du comité de pilotage

Une partie de la séance du comité de pilotage du 10 décembre 2010 a été consacrée à un retour d'expérience sur les Etats Généraux.

Les 20 membres présents se sont exprimés à tour de rôle et ont été unanime sur les **retours tout à fait positifs** perçus sur cet événement qui leur a semblé répondre de manière conforme aux objectifs fixés. Ces Etats Généraux leur paraissent avoir été **un réel exercice de démocratie sanitaire**, avec un espace de parole très important, qui a permis de mobiliser des publics divers et favorisé des échanges denses et riches. Selon eux, **les personnes se sont senties entendues et écoutées** par les représentants institutionnels.

Toutefois, **quelques lacunes ont été soulignées**, notamment :

- sur la partie dédiée aux ateliers, dont le déroulement aurait pu être amélioré ;
- la partie thématique « financements » n'a pas été suffisamment mise en valeur ;
- la question des enfants vivant avec le VIH n'a pas été abordée ;
- de même la thématique des personnes en fauteuil roulant particulièrement isolées, en « neurosida », n'a pas été abordée ;
- la disproportion entre le temps consacré aux ateliers et les groupes de travail ;
- le manque de coordination entre les groupes de travail ;
- une communication insuffisante ;
- et une interrogation particulière sur la participation des soignants, qui ont été peu présents ou se sont peu exprimés.

L'enjeu majeur souligné portera sur **le suivi des recommandations et des propositions** qui ont émergé des travaux. Par ailleurs, le dialogue qui a été ouvert avec ces Etats Généraux devra être poursuivi.

Les attentes des participants seront à la hauteur de la qualité des résultats et **un enjeu particulier portera sur les COREVIH** et leur capacité à devenir des médiateurs.

Les États Généraux en images





Remerciements

Ces travaux résultent d'une implication importante de nombreux acteurs et partenaires concernés par le VIH en Ile-de-France, d'horizons divers, qui ont mis à contribution, pendant plus d'un an pour certains, leur temps, leurs compétences, leurs expériences ainsi que leurs outils et moyens pour faire des Etats Généraux sur la prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH un réel exercice de démocratie sanitaire.

Ont participé à la rédaction des cahiers des Etats Généraux :

- Isabelle BALDISSIER (CRIPS IDF)
- Omar DIOP (Médecins d'Afrique)
- Vincent DOUBRERE (UNALS)
- Vincent DOURIS (Sidaction)
- Cécile LHUILLIER (Act up-Paris)
- Laetitia MAILHO (ARS)
- Jeanne-Marie PASCAL (ARS)
- Laurence PERRIN (AIDES)
- Philippe SAGOT (COREVIH IDF Sud)
- Sandie SEMPE (AIDES)
- Alain SOBEL (COREVIH IDF Sud)
- Antonio UGIDOS (CRIPS IDF)

Pour la mise en page : Ideacom

Impression : Sidaction

