



AIDES en campagne

2022

Nos revendications



ÉDITO

AIDES est une association de lutte contre le VIH/sida et les hépatites virales qui rassemble des militants-es vivant avec, ou étant vulnérables à ces virus. Notre lutte repose sur la mise en œuvre de la démarche communautaire en santé : nous sommes un collectif d'entraide fait par nous et pour nous, et nos combats transforment la société. Notre force et notre légitimité à entrer en campagne naissent de ce collectif et de nos actions de terrain qui visent à « en finir avec l'épidémie du sida d'ici 2030 », objectif que l'État s'est fixé dans sa Stratégie nationale de santé sexuelle.

Nos propositions résultent de nos vécus, nos expériences, nos expertises, nos histoires individuelles que nous confrontons collectivement pour construire des réponses à nos besoins et aux difficultés que nous rencontrons. Nos communautés sont toujours surreprésentées parmi les nouvelles infections au VIH : 43 % concernent des hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes, 38 % des personnes hétérosexuelles nées à l'étranger et 1,5 % des usagers-es de drogues par voie intraveineuse.

Pour impacter fortement les épidémies, la santé publique doit s'appuyer sur des principes qui ont fait leurs preuves : associer les personnes concernées aux décisions qui les concernent, faire appel aux acteurs communautaires en proximité avec les personnes vulnérables, prendre en compte le vécu des malades et des personnes exposées, privilégier la santé et la prévention à la répression, lutter contre les discriminations qui touchent nos communautés, etc.

Nous demandons l'écoute et le soutien des pouvoirs publics, ils ont la responsabilité de mener des politiques de santé à la hauteur des enjeux de la lutte.

Camille SPIRE, présidente de AIDES

SOMMAIRE

- 3** | Penser la santé par et pour
- 5** | Garantir un accès à tous-tes aux droits et à la santé
- 8** | Lutter contre les épidémies de manière globale, coordonnée et solidaire
- 11** | Lutter contre les discriminations envers les populations vulnérables au VIH et aux hépatites virales
- 12** | Mieux vivre avec le VIH
- 15** | Mettre fin aux politiques répressives qui sapent les politiques de lutte contre les épidémies de VIH et d'hépatites virales
- 18** | Défendre un système de santé soutenable, équitable et pérenne

Penser la santé par et pour

AIDES agit avec les personnes vivant avec le VIH et les hépatites virales, ou y étant exposées, dans une démarche communautaire en santé qui intègre un soutien par les pairs. Celle-ci répond aux besoins des communautés les plus vulnérables en les associant à chaque étape des actions et en prenant en compte l'ensemble des déterminants de santé. Elle a pour objectif de construire des parcours de santé adaptés. AIDES a été à l'origine d'avancées majeures en termes de lutte contre le VIH et les hépatites virales. La distribution de matériel à usage unique aux consommateurs-rices de produits psychoactifs (CPP) a permis de diminuer les nouvelles contaminations. Le dépistage mené par des associations communautaires, ciblé auprès des populations les plus exposées, conduit à un taux de découverte de séropositivité au VIH supérieur à l'offre qui existe pour la population générale.

Reconnaître la pertinence et l'efficacité de la démarche communautaire en santé

AIDES expérimente de nouveaux dispositifs d'accompagnement et d'accès à la santé, à l'image des Centres de santé sexuelle communautaires. L'accueil y est réalisé par des militants-es formés-es qui connaissent et

comprennent les problématiques des personnes, sans juger leurs pratiques. Nos projets communautaires d'accompagnement à l'autonomie en santé ont démontré leur plus-value. Le projet Lucioles, mené en Nouvelle Aquitaine auprès des travailleurs-ses du sexe, a permis après quelques mois seulement, que 74 % des personnes n'ayant pas de médecin généraliste à l'inclusion en trouvent un-e, et que 80 % de celles n'ayant pas consulté de gynécologue depuis plus de cinq ans aient accès à une consultation.

En dépit de résultats probants, ces offres en santé communautaire ne parviennent pas à être pérennisées car les financements sont sans cesse menacés.

Certaines évolutions technologiques et législatives récentes comme des rendus de résultats de dépistage plus rapides et selon de nouvelles modalités (notification par SMS, par exemple), ou l'évolution des protocoles de coopération entre soignants-es, donnent la possibilité d'aller plus loin dans l'investissement des accompagnateurs-rices communautaires dans les parcours de santé. Il est nécessaire que les pouvoirs publics nous fassent confiance et donnent les moyens aux associations comme AIDES de développer la démarche communautaire en santé, fondée sur l'expérience, et les compétences des patients-es et personnes vulnérables.

Reven dications de AIDES



POUR LA RECONNAISSANCE DE LA DÉMARCHE COMMUNAUTAIRE EN SANTÉ

- ▶ Faire entrer dans le droit commun les expérimentations de parcours et d'accompagnement en santé reposant sur la démarche communautaire en santé, et leur assurer un financement pérenne.
- ▶ Simplifier l'autorisation de réalisation des nouveaux tests rapides d'orientation diagnostique, notamment des IST, par des non-soignants-es.
- ▶ Ouvrir les protocoles de délégation de tâches aux intervenants-es en santé non-soignants-es leur permettant d'agir lors de toutes les actions de réduction des risques sexuels et auprès des Consommateurs-rices de produits psychoactifs, permettant notamment la délivrance de kits d'initiation au traitement post-exposition au VIH afin d'éviter une contamination.
- ▶ Inscrire les interventions des associations communautaires dans les programmes de formation des professionnels-les de santé.
- ▶ Faciliter la reconnaissance de l'expertise des associations communautaires en santé dans le référentiel des actions probantes de santé publique.

Développer et faire vivre la démocratie en santé, ainsi que le pouvoir d'action des instances dédiées

“ Nous recommandons aux personnes atteintes du Sida :

1. de former des comités afin de choisir leurs propres représentants, de s'adresser aux médias, de définir leurs objectifs et de clarifier leurs stratégies ;
2. d'être impliquées à chaque niveau des prises de décision sur le Sida et tout particulièrement d'être membre des comités de direction des organisations de soutien ;
3. d'être incluses dans tous les forums sur le Sida, à statut égal avec les autres participants, afin de partager leurs propres expériences et connaissances. »

Extrait des principes formulés par les personnes vivant avec le VIH à la conférence de Denver de 1983 aux États-Unis

Notre histoire a montré la plus-value de la prise en compte de la parole des personnes vivant avec le VIH dans les décisions les concernant. Elle vaut pour les individus, mais également de façon collective pour la construction des politiques publiques.

Durant la crise sanitaire liée à la Covid-19, ni les associations représentant les malades et usagers-es du système de santé, ni les instances de démocratie en santé n'ont été consultées, en particulier au cours de la « première vague ». Cela a mis en lumière le peu de considération et de légitimité que les pouvoirs publics leur accordent. Alors que notre expérience dans la lutte contre les épidémies aurait pu être bénéfique à la gestion de la pandémie, celle-ci n'a pas été recherchée :

- les décisions les plus importantes ont été prises par un conseil de défense, sans la moindre transparence ;
- le Conseil scientifique a d'abord été constitué sans que la société civile y soit représentée ;
- les réunions des instances de démocratie en santé n'ont pas toujours été convoquées et de nombreuses instances se sont retrouvées à l'arrêt.

Il est indispensable que la parole des usagers-es du système de santé soit facilitée, prise en compte et considérée comme essentielle, d'autant plus en période de crise et lorsque des prises de décision importantes sont attendues, comme la restriction des libertés individuelles.

Revendications de AIDES



POUR LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

- ▶ L'organisation d'assises de la démocratie sanitaire d'ici fin 2022, pour les 20 ans de la loi Kouchner.
- ▶ La création d'une obligation de consultation des instances existantes ou nouvelles, amenées à prendre des décisions dans le domaine des politiques publiques de santé, et que l'État et ses agences soient contraints d'argumenter s'ils prennent des décisions contraires à leurs avis.
- ▶ Un nombre suffisant de représentants-es des usagers-es dans les instances, afin que ceux-lles-ci ne soient pas isolés-es et que les échanges et réflexions soient favorisés.
- ▶ Une indemnisation systématique des structures représentant les usagers-es du système de santé leur permettant de prendre en charge la formation, les frais logistiques et l'indemnisation des personnes. Les indemnisations perçues par les représentants-es des usagers-es ne doivent pas être prises en compte dans le calcul des prestations sociales, afin de lever les freins à leur participation.
- ▶ Un statut de représentants-es des usagers-es qui leur confère de façon systématique un droit à des heures de délégation par leur employeur à la hauteur du temps réellement passé, y compris le temps de préparation, de restitution et de formation.

Garantir un accès à tous-tes aux droits et à la santé

AIDES considère que l'accompagnement des personnes dans leur parcours de santé doit se faire en prenant en compte l'ensemble de leurs besoins. Pour agir sur les épidémies, il faut prendre en considération les conditions de vie des personnes : l'accès au logement, la situation administrative, les moyens financiers, les discriminations vécues. Ce sont autant de déterminants qui génèrent des besoins et nécessitent des réponses différentes. De trop nombreuses politiques publiques de santé ne prennent pas en compte, ou insuffisamment, les aspects non médicaux, et notamment sociaux. Pour assurer une politique de santé efficace, il nous paraît indispensable d'agir à plusieurs niveaux.

Garantir un socle social universel

Pour prendre soin de sa santé, il est nécessaire de disposer d'un revenu permettant de vivre dignement. L'accès au logement est également un préalable à toute action de santé. Trop souvent, il est considéré comme l'ultime étape d'un parcours d'accompagnement. Il convient d'inverser cette logique pour favoriser l'adhésion aux parcours de santé et réduire les pratiques exposant les personnes sans domicile à des risques infectieux.

Revendications de AIDES



POUR UN SOCLE SOCIAL UNIVERSEL

- ▶ L'instauration d'un revenu minimum universel ou à défaut, la revalorisation des minima sociaux.
- ▶ La déconjugalisation de l'allocation aux adultes handicapés-es (AAH). Le calcul de cette prestation doit être indépendant des revenus du-de la conjoint-e pour garantir à la personne son autonomie financière.
- ▶ La conception et la mise en œuvre d'une politique publique de logement ambitieuse pour les personnes les plus précaires, qui ne se contente pas de solutions d'urgence ou temporaires.
- ▶ Le renforcement de l'accompagnement social vers l'accès à un logement pérenne.
- ▶ La facilitation de la domiciliation administrative pour rendre possible l'ouverture des droits.
- ▶ L'augmentation continue, au regard des besoins, du nombre de places disponibles dans les appartements de coordination thérapeutique (ACT).

Garantir des droits à une couverture médicale

Les épidémies ne se préoccupent pas de la couverture médicale des personnes, nous demandons donc que l'accès au système de soins et de santé soit facilité.

Revendications de AIDES



POUR L'ACCÈS À UNE COUVERTURE MÉDICALE

- ▶ L'instauration d'un régime de sécurité sociale universel incluant l'Aide médicale de l'État (AME) et permettant une prise en charge complète des dépenses de santé reconnues efficaces, quelle que soit la situation des personnes.
- ▶ La suppression des délais de carence avant l'accès à une couverture sociale.
- ▶ La suppression des franchises médicales et restes à charge pour les personnes souffrant d'une affection longue durée (ALD) et les personnes à faibles ressources, et plus globalement, la suppression des barrières financières à l'accès à la santé qui contribuent à éloigner du soin et de la santé les personnes les plus fragilisées.

Éviter le non-recours et faciliter la compréhension des droits pour chacun-e

Les procédures administratives complexes et nombreuses, et le manque d'information entraînent un taux important de non-recours aux droits sociaux. Selon une étude menée par le Défenseur des droits¹, une personne sur cinq éprouve des difficultés à accomplir ses démarches administratives courantes.

Ce taux est plus élevé pour les personnes précaires, ou peu à l'aise avec le numérique. Ainsi, 12 % des per-

sonnes qui rencontrent des difficultés dans leurs démarches auprès des services publics abandonnent. En outre, la Cour des comptes confirme que 30 % des personnes éligibles au revenu de solidarité active ne font pas valoir leurs droits².

L'État doit lutter contre ce phénomène de non-recours et de renoncement, et s'assurer que chacun-e puisse accéder à ses droits sociaux.

Revendications de AIDES



POUR LUTTER CONTRE LE NON-RECOURS ET POUR FACILITER LA COMPRÉHENSION DES DROITS

- ▶ L'instauration d'un principe de présomption de droits : celui-ci simplifierait l'accès aux droits en permettant une ouverture temporaire, le temps de la constitution et de l'instruction des dossiers.
- ▶ Le développement de dispositifs d'accompagnement facilement accessibles pour les démarches administratives, sur tout le territoire : médiation, guichets de proximité, cours de langue française, etc.
- ▶ Le maintien de plusieurs modalités d'accès aux services publics, dont la préservation d'une alternative physique et la garantie de pouvoir opter pour la notification des décisions de l'administration par voie postale ou dématérialisée.
- ▶ L'amélioration de la rédaction des décisions rendues par l'administration pour les rendre compréhensibles (usagers-es test), et contenant des informations précises et lisibles sur les possibilités de recours et les moyens d'accompagnement, notamment les dispositifs de médiation.



¹ Défenseur des droits, *Inégalités d'accès aux droits et discriminations en France, les analyses du Défenseur des droits*, 2020.

² Cour des comptes, *Le revenu de solidarité active*, Rapport thématique, janvier 2022.

Protéger les droits et la santé des personnes étrangères résidant en France

En France, les personnes étrangères sont particulièrement vulnérables au VIH. En 2020, elles représentaient 54 % des découvertes annuelles de séropositivité. L'étude ANRS Parcours de l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales établit un lien direct entre le risque de contamination par le VIH et les conditions de migration difficiles, conjuguées à la précarité et à l'insécurité des premières années de vie en France. C'est d'ailleurs sur notre territoire que la grande majorité des contaminations de personnes étrangères a lieu.

Le droit au séjour pour soins est essentiel, tant pour préserver la santé individuelle que la santé publique. Quand les personnes ne peuvent pas avoir un accès effectif aux soins dans leur pays d'origine, ce titre de séjour le leur permet. En restreignant l'accès au titre de séjour pour soins, par des pratiques préfec-

torales abusives ou en durcissant les procédures administratives, les épidémies sont impactées défavorablement.

L'Aide médicale de l'État (AME) est un dispositif d'accès aux soins pour les étrangers-es en situation précaire de séjour. Bien qu'elle ne représente que 1 % des dépenses annuelles de santé, elle est régulièrement remise en cause par les responsables politiques. Elle ne doit en aucun cas être supprimée, car elle poursuit un objectif de santé publique et traduit concrètement le principe de dignité humaine. Les barrières réglementaires à son accès (obligation de dépôt physique de la demande, condition de trois mois de présence en situation irrégulière, etc.) sont de plus en plus nombreuses et se traduisent dans les faits par un renoncement à ce droit. Ainsi, seules 51 % des personnes éligibles ont ouvert leurs droits à l'AME³.

Revendications de AIDES



POUR L'ACCÈS AUX DROITS SOCIAUX ET À LA SANTÉ DES PERSONNES ÉTRANGÈRES

- ▶ La procédure de demande de titre de séjour pour soins doit être placée sous l'autorité du ministère de la Santé en lieu et place du ministère de l'Intérieur.
- ▶ La transparence des critères sur lesquels se fonde l'administration dans la phase d'évaluation médicale pour la demande de titre de séjour pour soins.
- ▶ L'arrêt des expulsions et l'obtention de titres de séjour pour les malades étrangers-es et les personnes persécutées au titre de leur genre ou de leur orientation sexuelle.
- ▶ La généralisation des titres de séjour pluriannuels, la remise d'un récépissé et la possibilité d'exercer une activité professionnelle pour toute personne en cours de demande de titre de séjour pour soins, ainsi que la suppression des taxes dues lors de sa délivrance.
- ▶ L'intégration de l'Aide médicale de l'État au régime général de l'Assurance maladie pour permettre l'accès universel aux soins à tous-tes, quel que soit le statut administratif.
- ▶ La mise en œuvre d'une politique publique migratoire soucieuse des conditions d'accueil, du respect du droit d'asile, de l'intégration et de la santé des migrants-es, y compris dans les centres de rétention.

3 JUSSOT Florence et al., *Le recours à l'aide médicale de l'État des personnes en situation irrégulière en France : premiers enseignements de l'enquête Premiers pas*, Questions d'économie de la santé, 2019.

Lutter contre les épidémies de manière globale, coordonnée et solidaire

L'épidémie de Covid-19 a fait remonter un enjeu fondamental de la lutte contre le VIH et les hépatites : une épidémie ne peut être vaincue par un seul pays. Pour y mettre un terme, il est nécessaire d'articuler nos actions à celles menées par les organisations communautaires des pays du Sud, d'assurer leur financement et l'accès de tous-tes aux traitements.

Financer une lutte juste et efficace à l'international

Une épidémie ne doit pas en cacher une autre : AIDES a fait de ce principe le cœur de ses messages depuis

début 2020. Deux ans après l'émergence de la pandémie liée à la Covid-19, nous constatons ses effets désastreux sur les systèmes de santé, mais aussi sur la lutte contre le VIH partout dans le monde. Le rapport 2021 du Fonds mondial fait état des baisses alarmantes de 22 % des dépistages et de 11 % des actions de prévention dans les pays où il investit. Seule la mise sous traitement antirétroviral contre le VIH a progressé de 9 %, principalement grâce au travail des agents-es de santé issus-es des communautés vulnérables au VIH. Ce sont ces initiatives et la démarche communautaire en santé qu'il est nécessaire d'encourager et de financer à la hauteur des enjeux.

Revendications de AIDES



POUR LA POLITIQUE INTERNATIONALE DE LUTTE CONTRE LES ÉPIDÉMIES

- ▶ Un financement ambitieux par la France du Fonds mondial de lutte contre le VIH, la tuberculose et le paludisme. Compte tenu des retards de la France dans ses décaissements, les engagements pris par Emmanuel Macron pourraient ne pas être tenus. La France doit s'engager totalement pour la septième conférence de reconstitution du Fonds mondial fin 2022.
- ▶ La contribution au financement de la lutte contre le VIH dans le monde par une augmentation quantitative et qualitative de la part de l'aide publique au développement (APD), consacrée à la santé mondiale et aux engagements multilatéraux. Cela demande de respecter la cible des 0,7 % du revenu national brut consacrés à l'APD à l'horizon 2025, telle qu'inscrit dans la loi.
- ▶ Le maintien et le développement des principes qui guident l'engagement de la France en santé mondiale : de la prévention plutôt que de la répression ; des droits à la santé sexuelle et reproductive ; le respect des droits humains et des objectifs de développement durable (ODD) ; le soutien à la société civile et à l'approche communautaire en santé.
- ▶ Le soutien des initiatives internationales visant à renforcer la coopération entre États pour assurer l'accès effectif aux traitements dans les pays les plus pauvres.

Transformer un système de brevets sur les médicaments qui est dévoyé

Pensé comme un outil pour protéger l'invention et les inventeurs-es, encourager la recherche et le développement et garantir la rémunération des inventions, le brevet apparaît aujourd'hui comme un outil de rémunération et de contrôle du marché au service des seuls intérêts des laboratoires pharmaceutiques. Les brevets confèrent à leurs propriétaires la possibilité de

les exploiter à leurs seuls bénéfices pendant 20 ans. AIDES ne milite pas contre le brevet en tant que tel, mais entend lutter contre certaines dérives. Dans l'histoire de la lutte contre le VIH/sida, la remise en cause de l'application du droit des brevets a sauvé de nombreuses vies en permettant l'accès des personnes à leurs traitements dans les pays les plus pauvres.

Revendications de AIDES



SUR LE SYSTÈME DE BREVETS DES MÉDICAMENTS

- ▶ L'assainissement du système des brevets en rendant plus rigoureux leurs critères de délivrance, afin que des monopoles de 20 ans et des extensions ne soient pas accordés de façon injustifiée. La mise sur le marché de médicaments génériques moins chers ne doit pas être empêchée.
- ▶ Le recours aux flexibilités du droit de la propriété intellectuelle pour lever la barrière des brevets en cas de négociations bloquées ou de défaut d'accès des patients-es à leur traitement.
- ▶ L'accès à un prix abordable et équitable aux technologies de santé issues de l'investissement public.
- ▶ Le soutien de la France à la levée temporaire des brevets des médicaments, vaccins et technologies nécessaires à la lutte contre la Covid-19 suivant la proposition de l'Inde et de l'Afrique du Sud.

Rattraper le retard dû à la crise sanitaire de la Covid-19 dans la lutte contre le VIH

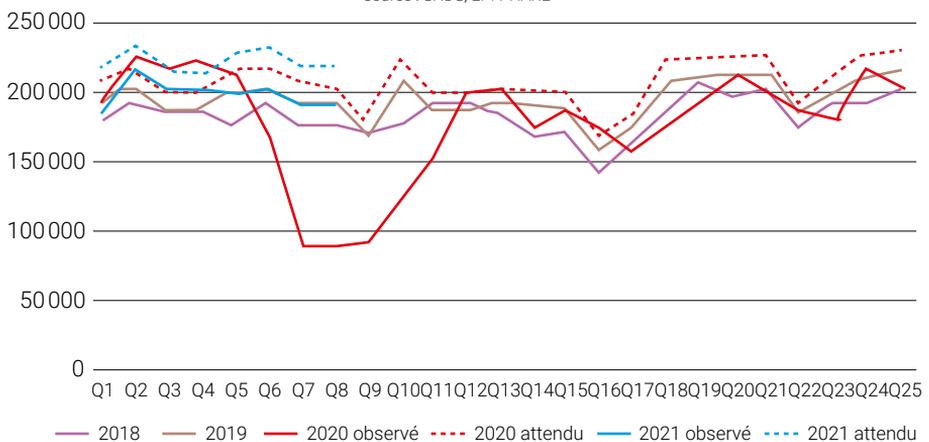
L'épidémie de la Covid-19 a contribué à un fort effacement des enjeux liés au VIH dans l'espace médiatique et politique. Le retard pris en termes de diagnostics

et d'accès aux traitements (voir graphe ci-dessous) compromet l'objectif de la fin du sida prévue pour 2030.

Dans une note adressée au ministre des Solidarités et de la Santé fin août 2021, l'ANRS -Maladies infectieuses émergentes met en lumière le retard accumulé en 2020, principalement marqué par la baisse importante des nouveaux diagnostics VIH (jusqu'à 30% en Île-de-France) et par le coup d'arrêt donné au déploiement de la Prep.

Nombre de sérologies par quinzaine

source : SNDS, EPI-PHARE



L'agence alerte ensuite : « Le maintien de l'objectif épidémiologique pour 2030 dépendra de la capacité à reprendre les activités très efficaces de la prévention combinée ».

Si la lutte contre la Covid-19 est une priorité dans la situation sanitaire actuelle, elle ne doit pas faire oublier les enjeux de la lutte contre les épidémies de VIH et d'hépatites virales. Celles-ci perdurent et touchent plus fortement certaines communautés : les hommes

ayant des relations sexuelles avec des hommes, les travailleurs-ses du sexe, les personnes trans, les personnes migrantes. Il faut renforcer les actions en direction de ces populations, tout en investissant largement dans la réduction des risques.

Revendications de AIDES



POUR RENFORCER LA LUTTE CONTRE LE VIH ET LES HÉPATITES DANS LE CONTEXTE DE LA COVID-19

- ▶ Des campagnes d'information ambitieuses sur le dépistage, la prophylaxie pré-exposition au VIH (Prep), l'efficacité du traitement VIH comme moyen de prévention, et la lutte contre la sérophobie.
- ▶ La généralisation de l'accès au dépistage de toutes les IST sans frais et sans ordonnance, sur le même modèle que pour le VIH.
- ▶ Pour les populations vulnérables, le financement et le développement de dispositifs d'envoi anonymes et gratuits de matériel de prévention, notamment des autotests VIH, dont il faut faciliter la distribution par les structures de prévention.
- ▶ L'accès gratuit aux préservatifs internes et externes, sans prescription médicale.
- ▶ Le financement de parcours en santé, notamment dans les associations communautaires, pour accompagner les populations les plus éloignées du soin et de la santé.
- ▶ Le maintien dans les comités de coordination régionale de lutte contre les IST et le VIH (Corevih) d'une approche centrée sur les populations les plus vulnérables au VIH et le maintien des moyens (financiers et humains) pour assurer le recueil et l'analyse des données épidémiologiques permettant le pilotage en temps réel de la lutte contre le VIH, en prenant appui sur les acquis de l'épidémie de Covid-19.



Lutter contre les discriminations envers les populations vulnérables au VIH et aux hépatites virales

Les nouveaux diagnostics VIH confirment encore la plus grande vulnérabilité des hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HSH), des personnes nées à l'étranger et des usagers-es de drogues par voie intraveineuse. Il est indispensable d'agir pour ces personnes plus souvent confrontées aux violences et aux discriminations que la population générale, et pouvant avoir des difficultés à faire valoir leurs droits et à être accompagnées.

Soutenir les personnes et agir à leurs côtés

La banalisation de la stigmatisation et des violences impacte négativement le recours aux droits et à la santé des personnes exposées au VIH. La défiance et les préjugés à leur rencontre imprègnent toute la société, sans épargner les professionnels-les de santé, les services de police et de gendarmerie. Cela entraîne des renoncements aux soins et à la justice. Pour que chacun-e puisse faire valoir ses droits et son accès à la santé, il faut des dispositifs adaptés.

Revendications de AIDES



POUR LUTTER CONTRE LES VIOLENCES ET DISCRIMINATIONS

- ▶ Le développement de guichets d'accueil et d'enregistrement des plaintes par des services spécialisés, en dehors des commissariats et gendarmeries.
- ▶ Le financement à hauteur des besoins de dispositifs de prise en charge des violences sexuelles, adaptés aux spécificités des populations vulnérables au VIH, les HSH, personnes trans, travailleurs-ses du sexe, personnes étrangères et consommateurs-rices de produits psychoactifs.
- ▶ La mise en œuvre de politiques publiques de lutte contre la sérophobie et l'ensemble des discriminations des populations vulnérables au VIH et aux hépatites virales, notamment les refus de soins.
- ▶ Le renforcement des moyens d'action des victimes de refus de soins discriminatoires : aménagement de la charge de la preuve dans les contentieux et reconnaissance des actions de groupe.

Garantir les droits cruciaux des personnes trans

AIDES est particulièrement attentive aux évolutions des droits humains et sociaux des personnes trans, vulnérables au VIH et victimes de discriminations récurrentes. Le projet de loi bio-éthique, et les débats à l'Assemblée nationale et dans la société ont révélé une transphobie institutionnelle et systématique, no-

tamment traduite par le rejet de tous les amendements permettant la reconnaissance de droits à la communauté trans. AIDES soutient les revendications des associations de personnes trans et demande de mettre fin aux entraves à la lutte contre l'épidémie de VIH et d'hépatites virales.

Revendications de AIDES



POUR LES DROITS ET LA SANTÉ DES PERSONNES TRANS

- ▶ La simplification des démarches liées à l'état civil des personnes trans.
- ▶ La dépsychiatriation des parcours de transition, simplification et prise en charge à 100% par la sécurité sociale.
- ▶ L'intégration des personnes trans dans les études et les recherches scientifiques.

Mieux vivre avec le VIH

En 2016, l'Assemblée générale des Nations-Unies adopte un objectif de fin de l'épidémie du VIH pour 2030, le « 90-90-90 ». Il s'agit d'assurer que 90 % des personnes vivant avec le VIH connaissent leur statut sérologique, que 90 % des personnes diagnostiquées soient sous traitement antirétroviral et que 90 % des personnes sous traitement aient une charge virale indétectable. En 2017, la France déclare aller plus loin en intégrant à sa Stratégie nationale de santé sexuelle 2017-2030 un objectif rehaussé : 95-95-95. Ces objectifs reposent sur la prévention auprès des populations les plus exposées au virus, le dépistage et la mise sous traitement des personnes infectées par le VIH. Ils supposent aussi le maintien des personnes

vivant avec le VIH dans un bon état de santé et le plus longtemps possible, ce qui induit un suivi médical de haute qualité, une bonne qualité de vie et la possibilité pour les personnes qui en ont besoin de disposer d'un accompagnement.

Qualité des soins et qualité de vie

La précarité et les discriminations éloignent de la santé, c'est pourquoi la lutte contre le VIH doit combattre les inégalités sociales de santé. Il est nécessaire de garantir aux personnes vivant avec le VIH une qualité de vie, de soins et de santé qui leur permettent de rester en bonne santé le plus longtemps possible.

Revendications de AIDES



POUR LA QUALITÉ DE VIE ET DES SOINS DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH

- ▶ La création d'espaces collectifs pour les personnes vieillissant avec le VIH afin d'identifier leurs besoins et les réponses nécessaires, notamment l'accès effectif aux résidences pour personnes âgées.
- ▶ L'amélioration de la prise en charge multi-pathologies, notamment des cancers et des dépendances, dont le tabagisme.
- ▶ L'accès à des programmes d'éducation thérapeutique du-de la patient-e à toute personne vivant avec le VIH ou une hépatite en ayant besoin, et leur construction en lien avec les personnes concernées dans le cadre d'une démarche communautaire en santé.
- ▶ La généralisation de la dispensation trimestrielle des médicaments pour les maladies chroniques, dont les antirétroviraux, dans le cadre de l'infection à VIH.
- ▶ La réitération programmée d'une étude nationale sur la qualité de vie des PVVIH.
- ▶ Le déploiement d'une campagne nationale de communication rappelant le principe « Indétectable = Intransmissible » : lorsque le virus est contrôlé par les traitements et indétectable dans le sang, il n'y a aucun risque de transmission.

Lutter contre la sérophobie

Malgré les progrès thérapeutiques et scientifiques, les discriminations contre les personnes séropositives persistent. Lutter contre les préjugés et l'ignorance vis-à-vis de la réalité du VIH est indispensable pour mettre fin aux comportements de défiance et d'exclusion sur lesquels reposent les discriminations sérophobes. Le droit et les pratiques doivent évoluer : les restrictions qui persistent dans l'accès à l'assurance-emprunteur constituent une forme de discrimination, tout comme l'interdiction d'accès à certains emplois. Quant aux

plaintes, puis procédures judiciaires engagées pour « transmission du VIH », elles reproduisent des représentations datées des risques de transmission et entretiennent les discriminations associées à l'infection à VIH.

Le VIH se nourrit de la stigmatisation, de la répression et des discriminations. Elles constituent l'obstacle majeur au dépistage, à l'accès et au suivi du traitement, mais également à la dicibilité du statut sérologique à l'entourage, notamment aux partenaires.

Revendications de AIDES



POUR LUTTER CONTRE LES DISCRIMINATIONS SÉROPHOBES

- ▶ L'accès aux contrats d'assurance-emprunteur et d'assurance prévoyance pour les personnes séropositives au VIH avec une couverture effective des risques, sans surprime et sans considération des antécédents médicaux.
- ▶ L'abrogation des interdictions professionnelles de principe appliquées aux personnes vivant avec le VIH, afin de prohiber toute forme de discrimination en raison de l'état de santé. Cela passe par la modification du référentiel Sigycop déterminant l'aptitude physique et médicale pour intégrer notamment les forces armées : la cotation actuelle empêche les personnes séropositives d'accéder à ce type de métiers.
- ▶ Des politiques publiques pour agir contre les représentations datées de la police et de la justice envers les personnes séropositives ; dans le cadre de procédures civiles ou pénales pour transmission du VIH, il est nécessaire d'agir contre les pratiques qui entretiennent la stigmatisation et les discriminations véhiculées par la police et la justice.
- ▶ Un cadre légal permettant de lutter efficacement contre les refus de soins sérophobes, mais aussi : renforcer la formation-sensibilisation des professionnels-les de santé ; soutenir les dispositifs de médiation en santé entre les professionnels-les de santé et les populations qui rencontrent des difficultés à accéder aux soins et à la santé ; améliorer la capacité des personnes concernées à faire valoir leurs droits au travers de procédures de contentieux et de sanctions renforcées.



Renforcer la recherche dans le domaine du VIH et des hépatites virales et favoriser l'inclusion dans les essais cliniques de toutes les populations vulnérables

La recherche scientifique contre le VIH et les hépatites virales a connu une transformation structurelle au cours du dernier mandat présidentiel, avec la fusion de l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales (ANRS) et l'agence REACTing de l'Inserm, relative aux maladies infectieuses émergentes (MIE). L'élargissement des missions de l'ANRS-MIE nous incite à militer pour le maintien et l'augmentation à la hauteur des besoins des moyens alloués à la recherche contre le VIH et les hépatites virales sur le long terme. Il est nécessaire de donner une place à la recherche communautaire faite par et pour les populations les plus vulnérables.

La recherche clinique sur les traitements à longue durée d'action (efficaces plusieurs jours, semaines ou mois en une seule prise) et sur l'allègement thérapeutique, doivent inclure des indicateurs d'amélioration

de la qualité de vie des personnes. Ceux-ci doivent ensuite être pris en considération dans l'évaluation des médicaments par la Haute autorité de santé en vue de leur disponibilité en France.

Afin d'assurer l'adéquation des traitements développés et des besoins des personnes auxquelles ils sont destinés, il est nécessaire de garantir une diversité de profils parmi les participants-es à la recherche : femmes cisgenres, personnes trans, personnes étrangers-es, y compris disposant de l'Aide médicale de l'État, personnes vieillissantes vivant avec le VIH, consommateurs-rices de produits psychoactifs, etc.

Enfin, les entreprises du médicament ont un rôle à jouer dans le déploiement de solutions innovantes en faveur de la santé des populations, notamment en matière de prévention.

Revendications de AIDES



POUR UNE RECHERCHE SUR LE VIH DE QUALITÉ

- ▶ Des ressources pérennes à la hauteur des enjeux pour l'ANRS-MIE qui prennent en compte le financement de la recherche communautaire.
- ▶ L'obligation pour les industriels de prendre en compte dans le développement des médicaments les spécificités des femmes cisgenres, personnes trans, personnes étrangères, y compris celles disposant de l'AME, personnes vieillissantes vivant avec le VIH, consommateurs-rices de produits psychoactifs, etc.
- ▶ Le financement de la recherche publique pour l'innovation thérapeutique, notamment en termes d'allègement des traitements.
- ▶ La prise en compte de la qualité de vie des personnes dans le développement et l'évaluation des médicaments.
- ▶ Une politique de santé publique favorisant le développement et la mise à disposition d'autotests de dépistage fiables des IST, sur le modèle des autotests VIH.

Mettre fin aux politiques répressives qui sapent la lutte contre les épidémies de VIH et d'hépatites virales

Les politiques publiques de lutte contre les drogues, le travail du sexe ou les conditions de détention viennent à l'encontre de la lutte contre le VIH et les hépatites virales. Elles empêchent la mise en œuvre d'actions favorables à la santé. L'inefficacité de la répression est régulièrement dénoncée. Pourtant le gouvernement gaspille l'argent public dans des campagnes inefficaces, au détriment d'actions de santé. Les politiques doivent viser la protection et la santé des personnes. Cela passe par le transfert des fonds consacrés à la répression vers la prévention et la réduction des risques (RDR) de transmission du VIH et des hépatites.

Mettre fin aux politiques répressives qui entravent la santé des consommateurs-rices de produits psychoactifs

Un demi-siècle après la promulgation de la loi relative « aux mesures sanitaires de lutte contre la toxicomanie et à la répression du trafic et de l'usage illicite de substances vénéneuses », dite loi de 1970, la France maintient une politique des drogues axée sur la répression. Cette approche est nocive. Alors que l'efficacité

de cette loi n'a jamais été évaluée par les pouvoirs publics, la France perdure dans cette démarche. En 2020, elle généralise l'amende forfaitaire délictuelle pour usage de stupéfiant sans attendre que l'expérimentation en cours ne soit évaluée.

La décriminalisation ou la régulation des drogues bénéficierait à la RDR, comme c'est le cas dans plus de 25 pays, sans que cela ait entraîné une augmentation de la consommation ou de la délinquance.

Selon le livre blanc interassociatif sur la réforme de la justice pénale (2018), la lutte contre les infractions à la loi de 1970 représentait 77 % du budget dédié à la politique des drogues, contre 22 % pour la prévention des addictions. La stigmatisation des consommateurs-rices de produits psychoactifs qu'elle engendre renforce les inégalités et ne permet pas le déploiement de la RDR. En dépit des avancées qu'a permis la RDR, les consommateurs-rices restent plus exposés-es au risque infectieux, et plus particulièrement au virus de l'hépatite C, que la population générale. Ces politiques répressives les tiennent éloignés-es des soins et de la santé et rallongent la période entre les contaminations et l'accès aux traitements. Il y a urgence à réformer le cadre légal relatif à la consommation de produits psychoactifs.

Revendications de AIDES



POUR LA DÉFENSE DES DROITS ET DE LA SANTÉ DES CONSOMMATEURS-RICES DE PRODUITS PSYCHOACTIFS

- ▶ L'abrogation de la loi de 1970 relative à la prohibition des drogues.
- ▶ L'encadrement de l'usage de produits psychoactifs dans un objectif de santé publique et en respectant le choix des personnes au lieu de le réprimer.
- ▶ L'abrogation de l'amende forfaitaire délictuelle pour usage de drogues et l'interdiction du fichage des consommateurs-rices de produits psychoactifs.
- ▶ Le développement sur tout le territoire, y compris en milieu carcéral, de lieux de consommation et de dispositifs adaptés aux besoins des consommateurs-rices, qu'il s'agisse de consommation de drogues en contexte sexuel (chemsex) ou de consommation de crack.
- ▶ Un accès effectif à tous les outils de RDR. Cela suppose des évolutions réglementaires, notamment pour des produits de substitution comme l'héroïne médicalisée, les programmes d'accompagnement à l'injection et l'analyse de produits.
- ▶ La mise en place d'une politique proactive d'accès aux antidotes de surdose d'opioïdes (naloxone), sous toutes leurs formes, intramusculaire et spray nasal.

Mettre fin aux politiques répressives qui entravent la santé des travailleurs-ses du sexe

En France, le travail du sexe n'est pas illégal, mais la loi dite de pénalisation des clients de 2016 alimente la précarité, augmente les risques d'exposition au VIH, aux IST, ainsi qu'aux violences et entraîne des difficultés pour les travailleurs-ses du sexe (TDS) à s'en protéger. Nous constatons sur le terrain une baisse de la capacité de ces derniers-es à négocier leurs tarifs et conditions de travail. La baisse du nombre de clients-es rend difficile d'imposer le préservatif ou de refuser des pratiques à risque.

En Europe, les dix pays qui criminalisent le travail sexuel (répression directe ou indirecte) connaissent des taux de prévalence au VIH chez les TDS huit fois supérieurs (environ 4 %) aux 17 pays où celui-ci

est légal (environ 0,5 %)⁴. Il est indispensable d'abolir la loi de pénalisation des clients et de réviser le cadre légal entravant le travail du sexe pour lutter efficacement contre la transmission du VIH et des IST. Ces textes accentuent la précarité, et exposent aux violences et aux virus. Ils renforcent la stigmatisation des personnes, les exposent à des violences institutionnelles, entravent leur accès aux droits et banalisent les discriminations. Enfin, ils rendent plus difficile le travail des associations de lutte contre le sida. Il faut proposer une offre de soins et un accès à la santé qui prennent en compte les spécificités des travailleurs-ses du sexe, en particulier celles et ceux en situation de grande mobilité.

Revendications de AIDES



POUR LA DÉFENSE DES DROITS ET DE LA SANTÉ DES TRAVAILLEURS-SES DU SEXE

- ▶ L'abrogation de la loi du 13 avril 2016 sur la pénalisation des clients ainsi que les textes entravant le travail du sexe : révision du cadre légal répressif, interdiction des arrêtés préfectoraux et municipaux.
- ▶ Le respect par les forces de l'ordre des TDS, dans un cadre non harcelant et conforme au droit.
- ▶ La reconnaissance d'un statut légal, qui permet de considérer le travail du sexe comme un travail, ouvrant des droits au chômage, à la retraite, l'assurance maladie, la formation, la médecine du travail, etc., et permettant de prétendre à un logement sans devoir dissimuler son activité.
- ▶ La mise en place d'un accompagnement inconditionnel et ambitieux pour les personnes souhaitant arrêter le travail du sexe.
- ▶ Le soutien aux associations et aux organisations de travailleurs-ses du sexe qui mettent en œuvre des programmes d'accès à l'ensemble des outils de prévention et de réduction des risques sexuels ou liés à l'usage de drogues, sans entraves policières lors d'actions d'aller-vers.



4 REEVES Aaron et al., « National sex work policy and HIV prevalence among sex workers: an ecological regression analysis of 27 European countries », *The Lancet HIV*, 2017.

Mettre fin aux politiques répressives qui entravent la santé des personnes dans les lieux de privation de liberté

En 2020, la Cour européenne des droits de l'homme a condamné la France pour l'indignité de ses conditions de détention et la surpopulation de ses prisons. Deux ans après, les choix d'orientation budgétaire ne sont pas à la hauteur: les sommes allouées à l'extension du parc immobilier pénitentiaire en 2022 concentrent l'immense majorité des fonds publics, alors que de nombreuses prisons sont vétustes et insalubres. Cette situation contribue largement à l'indignité des conditions de détention et au renforcement des inégalités d'accès aux soins et à la santé entre milieu ouvert et fermé.

La loi du 18 janvier 1994 dispose que les personnes détenues doivent bénéficier de la même qualité et continuité de soins que la population générale. Pourtant, le Conseil national du sida et des hépatites virales (CNS), dans son rapport de juillet 2020, précise que moins d'une personne détenue sur deux porteuse du

VHC initie un traitement au cours de son incarcération. En cause : « l'insuffisance du dépistage » et « l'incohérence des limitations d'accès aux outils de réduction des risques en milieu pénitentiaire ». En prison, les prévalences du VIH et du VHC sont six fois plus élevées qu'à l'extérieur. Les actions de réduction des risques sont prévues dans le Code de la santé publique, mais restent inappliquées en l'absence de publication du texte réglementaire qui encadrerait son exercice.

Il faut travailler à la refonte de l'offre de soins en milieu fermé et faire appliquer les lois existantes, notamment en matière de réduction des risques liés aux usages de drogues. Il faut également s'assurer que toute personne malade puisse bénéficier des dispositions relatives à la suspension ou à l'aménagement de peine pour raison médicale. Celles-ci sont peu mises en œuvre.

Revendications de AIDES



POUR LA DÉFENSE DES DROITS ET DE LA SANTÉ DES PERSONNES DÉTENUES

- ▶ L'égalité effective des soins entre milieu ouvert et fermé, conformément à la loi de 1994.
- ▶ Des conditions d'incarcération dignes pour les personnes et le développement de mesures alternatives à la prison.
- ▶ La publication des décrets d'application de l'article L.3411-8-IV du code de la santé publique relatif à l'accès à la réduction des risques, notamment la mise en place des mesures relatives à l'intervention des acteurs-rices associatifs-ves.
- ▶ La mise en œuvre de la réduction des risques et le dépistage des IST en milieu carcéral.
- ▶ La mise en place d'actions de prévention en santé dans le cadre du parcours d'entrée et de sortie de la détention (proposition de dépistage, délivrance de naloxone) et l'assurance de la continuité des traitements et du suivi médical hors milieu carcéral.
- ▶ Le recueil et l'analyse des données de santé relatives au VIH et aux hépatites virales en prison.



Défendre un système de santé soutenable, équitable et pérenne

Mettre en place une politique de santé publique transparente, efficace et ambitieuse, partout sur le territoire

La crise sanitaire liée à la Covid-19 a montré l'importance et l'urgence de disposer d'un système de santé fort et solidaire. En tant qu'association représentant les malades et les usagers-es du système de santé, nous défendons le droit à une prise en charge médicale de qualité. Nous regrettons que l'hôpital, seul lieu de soin accessible tous les jours et à toute heure, ne cesse de se dégrader du fait de politiques financières d'austérité. C'est pourtant souvent le premier lieu d'accès aux soins identifié par les populations les plus vulnérables.

La logique budgétaire prend le pas sur la qualité des soins, au détriment de l'intérêt des patients-es qui subissent des prises en charge dégradées, mises en œuvre par des personnels de santé aux conditions de travail détériorées. La fermeture de lieux de soins, les disparités territoriales et le manque de professionnels-les alimentent les inégalités d'accès aux soins et à la santé.

Le système public de santé doit être doté des moyens financiers et humains suffisants pour pouvoir accompagner les populations, notamment les plus vulnérables.

Revendications de AIDES



POUR UNE POLITIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE TRANSPARENT, EFFICACE ET AMBITIEUSE PARTOUT SUR LE TERRITOIRE

- ▶ Doter l'hôpital public de moyens financiers et humains permettant d'accompagner efficacement les populations vulnérables et plus largement, de refondre son organisation et son modèle de financement.
- ▶ Garantir un accès de qualité aux soins et à la santé en proximité sur l'ensemble du territoire, avec une prise en charge de la santé mentale, sans reste à charge pour les plus vulnérables.
- ▶ Renforcer le maillage et les moyens mis à disposition dans les territoires d'Outre-mer pour l'accès à la santé : transports, centres de santé, équipes mobiles, etc.
- ▶ Assurer une répartition territoriale des professionnels-les de santé pour répondre aux besoins des populations.
- ▶ Augmenter la reconnaissance et le soutien financier des actions de médiation en santé et faciliter le recours à l'interprétariat professionnel.
- ▶ Renforcer les moyens alloués aux actions « d'aller-vers » les populations les plus éloignées du soin pour réduire les inégalités sociales et territoriales de santé.
- ▶ Associer les représentants-es des usagers-es, notamment en période de crise, en leur donnant toutes les informations utiles pour améliorer la qualité des prises en charge, et assurer le respect des droits des patients-es.

Assurer un parcours du médicament transparent et démocratique pour sécuriser l'accès aux traitements

Les pénuries de médicaments affectent les personnes vulnérables, notamment celles vivant avec le VIH. Pour les personnes atteintes de maladies chroniques, ces pénuries sont une réalité depuis plusieurs années. Pourtant, les réponses du gouvernement ne permettent pas de lutter efficacement contre les ruptures. En dépit d'avancées ponctuelles, à l'image de la constitution obligatoire d'un stock de sécurité par les laboratoires, l'État reste complaisant à l'égard de l'industrie pharmaceutique. Il fait la part belle aux solutions préconisées par les entreprises privées, au détriment de l'intérêt des malades, et reste sourd aux solutions proposées par leurs représentants-es.

Le manque de transparence des coûts, des prix réels payés par les États, des données d'essais cliniques et des chaînes d'approvisionnement, ainsi que l'absence de représentation des patients-es dans l'ensemble du parcours du médicament permettent cette complaisance. Depuis plusieurs années, l'explosion des prix compromet l'accès aux traitements ou le limite à certains publics, comme cela a été le cas pour le premier antirétroviral à action directe dans le traitement de l'hépatite C. Il est indispensable que les représentants-es des malades et des usagers-es du système de santé soient associés-es à la négociation entre les industriels et l'État.

Revendications de AIDES



SUR LE PARCOURS DES MÉDICAMENTS ET DES PRODUITS DE SANTÉ

- ▶ La constitution de stocks de médicaments suffisants pour une période de quatre mois afin de limiter les risques de rupture, comme le prévoit la loi de financement de la sécurité sociale pour 2020, et des sanctions en cas de manquement à cette obligation.
- ▶ Le renforcement des dispositions existantes dans le droit français, pour permettre aux patients-es de demander l'importation des médicaments disponibles dans d'autres pays, directement auprès de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM), et afin d'assurer un recours facilité aux licences d'office.
- ▶ La mise en œuvre d'une politique de transparence concernant les coûts de développement et de production pour garantir des prix justes.
- ▶ La transparence des prix réels des médicaments pour lutter contre les stratégies inflationnistes des industriels, en rendant publiques les conventions signées par le Comité économique des produits de santé (CEPS) avec l'industrie pharmaceutique, dont les remises accordées.
- ▶ La représentation des usagers-es à chaque étape du parcours du médicament, y compris au CEPS, en assurant les conditions matérielles d'un tel mandat.



Tour Essor
14 rue Scandicci
93508 Pantin Cedex

🐦 @assoAIDES

📘 facebook.com/aides

📷 @assoaides



www.aides.org

Février 2022

Directrice de la publication : Camille Spire

Coordination : Romain Perrollaz

Rédaction : Inès Alaoui, Léo Deniau,

Alicia Maria, Aurélie Mayeux,

Leïla Ouagar, Romain Perrollaz,

Christophe Rouquette

Relecture : Catherine Aumond,

Emmanuel Bodoignet, Laurence Bordas,

Gaël Cail, Marc Dixneuf, Pauline Féron,

Chloé Le Gouëz, Fabrice Pilorgé

Graphisme : Alban Perinet

Nombre d'exemplaires : 3 000

Impression : Baugé Imprimeur

Nous remercions tous-tes les militants-es de AIDES investis-es dans le processus collaboratif ayant permis l'élaboration de ce document, ainsi que toutes celles et tous ceux qui le font et le feront vivre.



Membre de la Coalition
Internationale Sida

