DISCRIMINATIONS DANS LE PARCOURS DE SOINS :

Comment agir ?

édition 2022

actions traitements
ASSOCIATION DE PATIENTS AGRÉÉE

INTRODUCTION

En tant que personne vivant avec le VIH et/ou une hépatite virale, vous consultez régulièrement des professionnel·le·s de santé, que ce soit dans le cadre de votre suivi VIH ou d'une autre pathologie. Dans une très large majorité des cas, cela se déroule de façon efficace et sans discrimination.

En revanche, vous pouvez parfois faire face à des paroles ou des attitudes déplacées, ou stigmatisantes, liées à votre statut sérologique. Ces discriminations, qui peuvent prendre la forme de refus de soins, s'apparentent à de la sérophobie et c'est une réalité pour de nombreuses personnes vivant avec le VIH aujourd'hui. Cela peut venir de personnes mal informées, maladroites, voire, plus rarement, mal intentionnées.

Cette brochure a pour vocation de vous aider à mieux appréhender ces situations de discriminations, afin d'y faire face.
C'est également un outil que vous pouvez utiliser pour échanger avec les professionnel·le·s de santé que vous rencontrez dans votre parcours. L'objectif est de vous permettre d'accéder à une prise en charge efficace et à ne pas vous éloigner du soin ni de la prévention, ce qui peut avoir des conséquences préjudiciables sur votre santé globale.

Ce sujet est d'autant plus important que les personnes vivant avec le VIH ou une hépatite peuvent également être victimes d'autres discriminations, en plus de leur statut sérologique : leur origine (réelle ou perçue), leur consommation de drogues, leur orientation sexuelle ou leur identité de genre, leur statut social et/ou la couverture santé dont elles bénéficient (AME, Complémentaire Santé Solidaire, etc.).

Cette brochure, réalisée sous la responsabilité de l'association Actions Traitements, est protégée par la législation sur les droits d'auteur. Sa reproduction et/ou son impression à des fins non commerciales sont autorisées. Toute modification de son contenu doit être préalablement autorisée par l'association Actions Traitements.

SOMMAIRE

PARTIE 1 :
SAVOIR IDENTIFIER
DES DISCRIMINATIONS ET REFUS DE SOINS – page 5

PARTIE 2 :
COMMENT AGIR
POUR NE PAS S'ÉLOIGNER DU SOIN ? – page 9

PARTIE 3 :
INITIER DES RECOURS LÉGAUX
FACE AUX DISCRIMINATIONS ET REFUS DE SOINS – page 13

Informations pratiques – page 16

PARTIE 1

SAVOIR IDENTIFIER
DES DISCRIMINATIONS ET REFUS DE SOINS

UNE RÉALITÉ DOCUMENTÉE
ET SANCTIONNÉE PAR LA LOI

En 2015, l'opération de testing téléphonique menée par l'association AIDES a révélé que les cabinets dentaires (440) pratiquaient les refus de soins dans 33,6% des cas et les cabinets de gynécologie (116) dans 6% des cas, quand une personne mentionnait sa séropositivité au VIH. En 2019, la sixième « enquête discriminations » menée par SIS Association auprès de plus de trois cents personnes séropositives, a montré que près de 60% d'entre elles avaient déjà été victimes de discriminations dans leur parcours de soins.
Au quotidien, c'est également ce que nous entendons lors de nos activités d'accompagnement et sur notre ligne d'écoute.

CE QUE DIT LA LOI

- **Les discriminations sont interdites dans l'accès à la prévention et aux soins (articles L.1110-3 du Code de la santé publique & 225-1 du Code pénal).**

- **Toute personne doit bénéficier des soins les plus adaptés à son état de santé (article L.1110-5 du Code de la santé publique).**

- **En complément du Code de la santé publique, les codes de déontologie médicale et des autres professions de santé insistent sur la nécessité, pour les professionnel·le·s, de veiller à prendre en charge toutes les personnes avec la même conscience.**

Le cas spécifique du refus de soins discriminatoire
Il est défini dans l'article L.1110-3 du Code de la santé publique. C'est une situation dans laquelle un·e professionnel·le de santé refuse de soigner une personne du fait, par exemple, de son état de santé (comme le statut sérologique), de son orientation sexuelle, de son identité de genre, de son handicap, de sa nationalité, ou parce qu'elle bénéficie de la Complémentaire Santé Solidaire (CSS) ou l'Aide Médicale d'État (AME).

Les refus de soins peuvent être directs, c'est le refus de recevoir une personne en consultation.
Ces refus peuvent être indirects et il faut savoir les identifier : orientation systématique vers l'hôpital, refus de dispense d'avance de frais, refus de consultation en cas d'absence de carte vitale, proposition de rendez-vous à très longue échéance, annulation de rendez-vous à plusieurs reprises sans faire de nouvelles propositions, comportements vexatoires ou violents, facturation d'actes complémentaires inexistants, etc.

Ces discriminations sont illégales et répréhensibles. La loi est de votre côté, c'est pourquoi nous vous encourageons à signaler tous les faits qui s'apparentent à des discriminations ou refus de soins tels que décrits ci-dessus. D'autant que des sanctions, notamment financières, existent et sont aggravées en cas de récidive.

Ces sanctions sont détaillées dans la circulaire CIR-36/2020 et les articles R147-13 à R147-17 du Code de la Sécurité sociale.

TENIR COMPTE DE VOTRE RESSENTI ET VOTRE PERCEPTION DES ÉVÉNEMENTS

Ce que vous percevez comme une discrimination peut être perçu différemment par une autre personne dans la même situation. De la même façon, ce que vous considérez comme une discrimination, un·e professionnel·le de santé peut le considérer comme une maladresse ou un manque de connaissances.

Quoi qu'il en soit, votre ressenti est important et ne doit pas être minimisé. Si vous ressentez une discrimination, il est important que le ou la professionnel·le en soit informé·e afin qu'il ou elle en prenne conscience. Surtout si ce n'est pas la première fois.

Vous pouvez, si vous vous en sentez capable, le dire tout de suite ou profiter d'un prochain rendez-vous pour en parler. Pour vous aider à aborder le sujet, vous pouvez par exemple :
- dire ce que vous avez vu ou entendu,
- exprimer comment vous l'avez perçu,
- préciser si ce n'est pas la première fois,
- expliquer les conséquences sur votre moral ou estime de soi.

EXEMPLES DE SITUATIONS QUI PEUVENT S'APPARENTER À UNE DISCRIMINATION

Voici quelques exemples, tirés de témoignages de discriminations ou de refus de soins reçus à l'association, suite à l'appel à témoignage émis par Actions Traitements en février 2020 (129 témoignages recueillis) :

Le kiné a évité de me manipuler.

L'ambulancier a enfilé trois paires de gants pour m'aider à monter dans l'ambulance.

Le dentiste s'est éloigné de moi, a enfilé un masque et m'a dit qu'il ne pouvait pas s'occuper de moi.

Ce dentiste m'a demandé de venir après ses consultations tard le soir.

Il m'a dit « mais comment vous avez fait pour choper ça, alors que vous travaillez dans la lutte contre le sida ?! »

L'ORL m'a envoyé à l'hôpital pour un simple bouchon dans l'oreille.

Le pharmacien a évoqué à haute voix les traitements qui me sont prescrits et mon statut sérologique.

J'ai entendu une infirmière dire « j'aurais eu tellement peur d'attraper le sida à ta place ! ».

Quand la technicienne s'est aperçue de mon statut sérologique elle a tout lâché et est sortie en courant.

Le mot VIH était marqué en gros sur mon dossier posé sur le bureau du secrétariat.

PARTIE 2

COMMENT AGIR POUR NE PAS S'ÉLOIGNER DU SOIN ?

AGIR POUR VOUS ET POUR LES AUTRES

C'est prouvé, les personnes victimes de discriminations ont tendance à s'éloigner de la prévention et du soin par crainte d'être à nouveau discriminées ou stigmatisées. C'est d'autant plus vrai quand elles sont victimes de discriminations dans leur parcours de soins.

Les témoignages sont nombreux de personnes qui ont arrêté de consulter un·e dentiste, n'ont plus de médecin traitant ou repoussent le plus tard possible les bilans et suivis qu'elles devraient effectuer.

Cela peut avoir des conséquences sur la santé mentale, qu'il ne faut pas minimiser. Parfois cela va de pair avec des conséquences sur votre santé physique, voire globale.

Si vous êtes confronté·e à une ou plusieurs des situations décrites dans cette brochure, il est important :
- de ne pas culpabiliser,
- de ne pas rester seul·e face à cette situation,
- de ne pas interrompre votre prise en charge et votre suivi,
- de continuer à prendre soin de vous.

Les organisations, services spécialisés et associations sont là pour vous écouter, vous soutenir et vous accompagner dans vos démarches si besoin pour :
- comprendre que vous n'êtes pas la seule personne concernée et qu'il existe des solutions,
- signaler la ou les discriminations dont vous êtes victime,
- trouver d'autres professionnel·le·s de santé qui vous prendront en charge efficacement et sans discrimination.

La loi est là pour protéger et encourager les personnes concernées à signaler ces agissements. Dans ce genre de situation, agir vous permet d'être entendu·e. Si vous décidez d'entamer une procédure, cela peut prendre du temps, voire ne pas aboutir comme vous le souhaitez. Mais il est important de garder à l'esprit que cela participe à une prise de conscience de l'existence des discriminations, par les autorités de santé mais aussi par les professionnel·le·s de santé.

SE RAPPROCHER DES ASSOCIATIONS

Si vous êtes victime d'une discrimination ou d'un refus de soins en raison de votre statut sérologique, vous pouvez commencer par en parler directement avec le ou la professionnel·le de santé concerné·e, y compris quand c'est son ou sa secrétaire qui est à l'origine de cette discrimination.
Exprimer votre ressenti peut aider à mettre les choses au clair et faire évoluer son comportement.

Si cela ne suffit pas, ou si vous ne vous en sentez pas en capacité, les associations peuvent vous aider à trouver les solutions qui vous conviennent. En tant que personne vivant avec le VIH ou une hépatite, vous pouvez vous rapprocher prioritairement d'une association de lutte contre le VIH et les hépatites. Leurs équipes sont sensibilisées aux enjeux des discriminations, y compris quand elles ont lieu dans le parcours de soins.

Ces associations pourront vous accueillir et vous écouter afin de partager votre ressenti ou votre mauvaise expérience. Elles pourront également vous accompagner ou, si nécessaire, vous orienter vers les structures adéquates. Certaines associations, agréées pour représenter les usagers et usagères du système de santé, peuvent saisir directement la CPAM si vous les mandatez pour cela.

Avant de contacter un organisme ou une association pour signaler une discrimination, y compris un refus de soins, pensez à noter tous les détails de l'événement.
Cela facilitera votre signalement :
- date, lieu, heure, établissement,
- nom et spécialité du ou de la professionnel·le
- circonstances détaillées : paroles, attitudes, réactions, témoins,
- échanges éventuels avec le ou la professionnel·le : contenu, réactions.

Quelques associations que vous pouvez contacter :
- Actions Traitements à Paris,
- Aides sur tout le territoire,
- Act Up-Paris à Paris,
- Act Up Sud-Ouest en Occitanie,
- ADIS à Calais,
- ARAP-Rubis à Nîmes,
- Arcat à Paris,
- Le Comité des familles à Paris,
- Entr'aids à Limoges ou à Lyon,
- Envie à Montpellier,
- GAPS à Bordeaux,
- Réseau santé sud à Marseille,
- Tempo à Grenoble,
etc…

CONNAÎTRE LES DISPOSITIFS SPÉCIFIQUES PROPOSÉS PAR CERTAINES ASSOCIATIONS

Voici quelques dispositifs qui peuvent être utiles si vous êtes confronté·e à une discrimination ou un refus de soins dans le cadre de votre parcours de soins.

Ligne téléphonique spécialisée, permettant d'entrer en contact avec des juristes.
Téléphone : **0 810 636 636**
le lundi de 17H à 21H et le vendredi de 9H30 à 13H30.

Ligne d'informations juridiques et sociales sur la santé, pour poser toutes vos questions à des juristes et avocats.
Téléphone : **01 53 62 40 30 lundi, mercredi et vendredi de 14H à 18H, ainsi que mardi et jeudi de 14H à 20H.**
Possibilité de poser vos questions grâce au formulaire dédié sur le site internet du service.

L'association Les Séropotes a pour objectif de favoriser le bien-être des personnes LGBT+ vivant avec le VIH, de leurs familles et de leurs proches. Sur son site internet, un formulaire permet de signaler un acte de sérophobie et de trouver les solutions appropriées.
Permanence juridique joignable par mail **serophobie@seropotes.org ou par téléphone 07 80 96 43 36.**

La ligne d'écoute est ouverte **du lundi au jeudi entre 15H et 18H.**
En plus des questions thérapeutiques, nos écoutants experts peuvent vous informer, vous accompagner et vous orienter sur les questions de discriminations.
Téléphone : **01 43 67 00 00**
Mail : **ecoute@actions-traitements.org**

PARTIE 3

INITIER DES RECOURS LÉGAUX FACE AUX DISCRIMINATIONS ET REFUS DE SOINS

À SAVOIR ET À FAIRE
AVANT D'INITIER UN RECOURS LÉGAL

Voici les principaux organismes que vous pouvez contacter afin de signaler des actes de discriminations ou des refus de soins. **Ces démarches peuvent être longues et parfois compliquées. Faites-vous accompagner par une personne de confiance ou par une association** (mentionnées dans la partie 2).

Comme indiqué précédemment, pensez à noter quelque part tous les détails de l'événement lié à la discrimination ou au refus de soins dont vous avez été victime, avant de contacter les organismes mentionnés ici.

Le Défenseur des droits a deux missions principales : défendre les personnes dont les droits ne sont pas respectés et permettre l'égalité de tou·te·s dans l'accès aux droits. Vous pouvez le contacter en cas de refus de soins discriminatoires :
- Par courrier (sans affranchissement) : Défenseur des droits, Libre réponse 71120, 75342 Paris Cedex 07.
- Par l'intermédiaire des délégué·e·s : liste sur www.defenseurdesdroits.fr.
- Par le formulaire en ligne, rubrique « saisir le Défenseur des droits ».
- Par téléphone au 09 69 39 00 00 (du lundi au vendredi de 8h à 20h).

Quand les discriminations se déroulent dans un hôpital (ou autre établissement de santé), vous pouvez contacter des représentant·e·s des usager·ère·s de l'hôpital concerné. Ils et elles sont nommé·e·s par les Agences régionales de santé (ARS) et sont membres d'associations agréées pour représenter les usager·ère·s du système de santé. Ils et elles participent notamment à la Commission des relations avec les usager·ère·s et de la qualité de la prise en charge de l'établissement dans lequel ils et elles sont nommé·e·s.

Le Conseil départemental, régional ou national de l'Ordre du ou de la professionnel·le de santé concerné·e, pour les professions médicales ou paramédicales, parmi lesquelles :

- le Conseil départemental de l'Ordre des médecins,
- le Conseil départemental des chirurgiens-dentistes,
- le Conseil régional de l'Ordre des pharmaciens,
- l'Ordre national des Infirmiers,
- le Conseil départemental de l'Ordre des sage-femmes.

L'ordre concerné vous proposera une conciliation qui peut aboutir ou non. Vous pouvez vous faire accompagner par une association de patient·e·s. En cas de faute grave avérée, l'ordre peut aller jusqu'à porter plainte (transmise à votre caisse régionale d'assurance maladie) contre le ou la professionnel·le ; l'usager·ère peut choisir de s'y associer ou non.

Pour les professionnel·le·s de santé relevant d'un ordre, contactez la Direction et/ou la commission de conciliation de votre caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) :
- réclamation à faire par courrier écrit, auprès de votre caisse locale,
- toute plainte est transmise à l'ordre professionnel compétent.

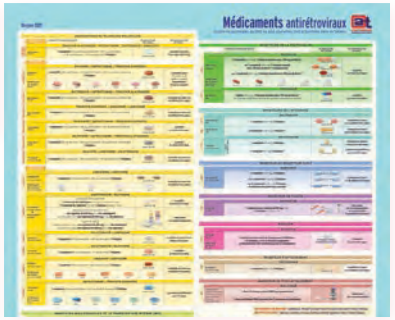
Pour les professions sans ordre (aides-soignant·e·s, préparateur·rice·s, opticien·ne·s, diététicien·ne·s, etc.), la CPAM instituera une procédure de médiation spécifique.

La Direction Générale de la Concurrence, de la Consommation et de la Répression des Fraudes peut être saisie :
- en contactant les services locaux de la direction départementale de la protection des populations (DDPP) près de chez vous (liste disponible sur le site de la DGCCRF en cherchant « coordonnées des DDPP ») sur internet,
- en appelant le numéro d'information national 0 809 540 550 (les horaires d'ouverture varient chaque jour).

INFOS PRATIQUES

Pour plus d'informations sur les discriminations ou refus de soins, rendez-vous sur notre site internet : **www.actions-traitements.org/**

Nos outils pratiques sont à télécharger et/ou à commander gratuitement sur notre plateforme de commandes : **www.actions-traitements.org/commande**



Notre programme d'accompagnement s'adresse aux personnes vivant avec le VIH ou une co-infection. Pour y participer, contactez le 06 51 62 16 20 (SMS, appels, WhatsApp) ou envoyez un mail à accompagnement@actions-traitements.org :

- entretiens individuels et ateliers collectifs d'éducation thérapeutique, consultation avec une psychologue sexologue, permanence sociale, ateliers bien-être, permanence diététique.

Notre ligne d'écoute est disponible au 01 43 67 00 00 (appel non surtaxé) du lundi au jeudi de 15h à 18h et par mail à ecoute@actions-traitements.org.

Votre avis nous intéresse !
Afin de nous donner votre avis sur cette brochure, merci de bien vouloir répondre à quelques questions : en scannant le QR code ci-contre.

Ce document est rédigé et édité sous la responsabilité d'Actions Traitements, association de patient·e·s. Le contexte juridique a pu évoluer depuis la rédaction de cette brochure en décembre 2022. Rapprochez-vous d'une association ou d'un des organismes mentionnés avant d'initier des démarches en lien avec une discrimination dans votre parcours de soins.

/actionstraitements
@ actions_traitements
Actions Traitements
@Association_AT
Actions Traitements

ACTIONS TRAITEMENTS
23, rue Duris - 75020 PARIS
Tél : 01 43 67 66 00
www.actions-traitements.org
Courriel : at@actions-traitements.org

REMERCIEMENTS

Directeur de publication
Franck Desbordes,
association Actions Traitements

Comité de rédaction
- **Dr Firouzé Bani Sadr**, infectiologue, CHU de Reims
- **Olivier**, personne concernée
- **Florence Buttin**, association Sol En Si
- **Agnès Certain,** pharmacien hospitalier, Paris
- **Xavier Fleuranceau,** dentiste, Paris
- **Thibaut Jedrzejewski,** médecin, Le 190, Paris
- **Samuel Laurier**, CPAM, Paris
- **Élisabeth Paganelli,** gynécologue, Tours
- **Dominique Sperandeo,** gynécologue, Marseille
- **Hélène Pollard,** association Sol En Si
- **Pascal**, personne concernée
- **Clovis Voltier,** association Sida Info Service

Rédaction et coordination
Cédric Daniel,
association Actions Traitements

Relecture
- **Denise Argence**, association Actions Traitements
- **Sylvin Castello**, association Les Séropotes
- **Yves Ferrarini**, association Actions Traitements
- **Bruno Lamothe**, association Les Séropotes
- **Ghislaine Madeline**, association GAPS
- **Alain Miguet**, association Sida Info Service
- **Dr Anne Simon**, association Actions Traitements
- **Franck Martin**, association ARAP-Rubis
- **Stéphane Gobel**, France Assos Santé

Maquette
- **Delphine de la Barre**, graphiste

Merci
Nous nous sommes inspirés du parcours des personnes vivant avec le VIH rencontrées lors de nos actions, ou qui ont accepté de répondre à notre appel à témoignages (février 2020) pour enrichir cette brochure de leur vie, leur expérience, leur expertise.

En partenariat, pour la diffusion, avec ENIPSE

ENIPSE
ÉQUIPE NATIONALE D'INTERVENTION EN PRÉVENTION ET SANTÉ
www.enipse.fr