



Membre de la Coalition Internationale Sida



Testing Refus de Soins

TESTING SUR LES REFUS DE SOINS A L'ENCONTRE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH
Avril 2015



Face aux cas récurrents de refus de rendez-vous ou de discriminations rapportés par les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) dans leur accès à des soins dentaires ou gynécologiques, et à l'occasion du projet de loi Santé actuellement en débat au Parlement, AIDES a décidé de documenter ces phénomènes.

Le déficit de consensus et de connaissances sur la nature et l'ampleur des refus de soins à l'encontre des PVVIH¹ est d'abord dû à une pénurie d'études officielles. Il s'explique aussi par le fait que les pratiques discriminatoires, et donc illégales, sont difficiles à prouver.

1. Cadre juridique des refus de soins

• Une pratique discriminatoire illégale

Différentes dispositions légales garantissent l'accès aux soins pour tous. Tout professionnel de santé doit soigner sans discriminer selon le code de déontologie médicale. Refuser d'accorder un rendez-vous médical sans justification médicale ni orientation précise vers un confrère est considéré comme une pratique illégale, contraire à la déontologie.

L'article L1110-3 du code de la santé publique proscrit toute discrimination dans l'accès à la prévention et aux soins, sous peine de sanctions civiles et pénales : les professionnels de santé ne peuvent refuser de soigner une personne au motif de son « origine, sexe, situation de famille, état de santé, handicap, mœurs, orientation ou identité sexuelle, [...] » ou qu'elle bénéficie de la CMUC², de l'AME³ ou de l'ACS⁴. A défaut, il est possible de déposer une plainte auprès du directeur de la CPAM ou du conseil de l'ordre dont dépend le praticien.

La circulaire CNAMTS CIR-33/2008, relative aux refus de soins à l'égard des bénéficiaires de la CMUC, donne une définition des refus de soins, incluant « la fixation tardive, inhabituelle et abusive d'un rendez-vous ; l'orientation répétée et abusive vers un autre confrère ; l'attitude et le comportement discriminatoire du professionnel de santé ; ... ».

Dans notre enquête, les « refus de soins » ont été catégorisés en fonction de ces dispositions, en particulier la circulaire précitée. Ainsi des refus de soins, directs ou déguisés et des traitements différenciés non fondés ont pu être constatés.

• L'absence de recommandations spécifiques pour le VIH : la seule application des précautions standard

Le Haut conseil de la santé publique (HSCP) a publié en 2007 un avis⁵ « ne recommandant pas l'instauration d'un ordre de passage pour tout patient porteur des virus VHC, VHB ou VIH lors

¹ INPES et SIS Association. 5^e enquête sur les discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH-2012 Rapport d'expert 2013. *Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH*

² Couverture maladie universelle complémentaire : complémentaire santé de service public gratuite pour les personnes disposant de ressources mensuelles inférieures à 720 €.

³ Aide médicale d'Etat : dispositif de prise en charge des frais de santé pour les personnes étrangères démunies d'autorisation de séjour et disposant de ressources mensuelles inférieures à 720 €.

⁴ Aide à la complémentaire santé : « bon d'achat » de 100, 200, 350 ou 500 €, selon l'âge, pour financer une adhésion à une complémentaire santé en faveur des personnes disposant de ressources mensuelles inférieures à 972 €.

⁵ HAUT CONSEIL DE LA SANTE PUBLIQUE. *AVIS sur la pertinence d'instaurer pour la réalisation d'actes invasifs médico-chirurgicaux un ordre de passage dans les programmes quotidiens d'interventions où figurent des patients porteurs de virus VIH, VHC ou VHB*. Juillet 2007

d'actes invasifs médico-chirurgicaux. En revanche, il considère comme une priorité l'application des précautions standard et le respect des mesures de prévention (...)».

Le ministère de la Santé présente les recommandations⁶ nécessaires à la prévention de la transmission d'agents pathogènes, lors de la réalisation de soins dentaires en cabinets libéraux, centres de santé dentaire et services hospitaliers. La prévention de la transmission de virus à l'occasion des soins dentaires nécessite le strict respect des mesures de précaution standard (hygiène des mains, protection individuelle, gestion de l'environnement, prévention des accidents avec exposition au sang) et des bonnes pratiques en matière de prise en charge des dispositifs médicaux réutilisables (pré-désinfection, nettoyage et stérilisation des dispositifs médicaux réutilisables). Ces mesures doivent être garanties systématiquement et sans compromis pour chaque patient, quel que soit son statut infectieux connu ou présumé. Aujourd'hui en France, sur les 150 000 personnes contaminées par le VIH, on estime entre 30 000 et 50 000 personnes qui l'ignorent. Il apparaît ainsi comme nécessaire d'harmoniser les pratiques de soins, indistinctement du statut sérologique de la personne.

2. Méthodologie de l'enquête

- **La comparaison entre séropositifs et présumés séronégatifs prenant des rendez-vous selon un script homogène et standardisé**

Afin de parvenir à établir l'existence de traitements différenciés dans l'accès aux soins dentaires ou gynécologiques entre des PVVIH et des présumés séronégatifs, AIDES a recouru à une méthodologie fondée sur l'observation de pratiques de prises de rendez-vous en situation réelle. Le choix s'est porté sur un testing téléphonique comparant les réactions des dentistes, des gynécologues et de leur secrétariat médical, envers deux personnes ayant les mêmes caractéristiques sociodémographiques (âge, sexe, nom et prénom, couverture maladie), suivant des scénarios identiques, mais se distinguant par leur statut sérologique au VIH, l'une annonçant sa séropositivité au téléphone, l'autre ne disant rien.

L'annonce de la séropositivité au VIH, d'emblée lors de la prise de rendez-vous, est justifiée par les témoignages de certaines PIVVH, qui, trop souvent exposées à la stigmatisation et la discrimination de la part de professionnels de santé, préfèrent éviter un refus frontal du médecin dans son cabinet.

Une enquête de type testing a donc été menée par des testeurs (volontaires/salariés de AIDES) répartis en deux groupes : les « séropositifs au VIH » et ceux « ne déclarant pas leur sérologie au VIH ».

- **La sélection des villes**

Le choix des villes s'est fait en plusieurs étapes :

- Le découpage des régions en fonction de trois indicateurs : le nombre d'habitants, l'incidence VIH et la densité médicale départementale pour la chirurgie dentaire et la gynécologie médicale et obstétrique
- L'identification, pour chaque région, d'un département à haute densité médicale et d'un département à faible densité médicale

⁶ DIRECTION GENERALE DE LA SANTE. *Guide de prévention des infections liées aux soins réalisés en chirurgie dentaire et stomatologie*. Juillet 2006

- Le choix des chefs-lieux de chacun de ces départements comme ville pour effectuer l'enquête.

Pour les trois plus grandes villes de France (Paris, Lyon, Marseille), un découpage par arrondissement selon le niveau de richesse (riche, moyen, faible) a été réalisé.

- **La sélection des praticiens**

Le testing vise les seuls spécialistes, secteur 1 et 2, dentistes et gynécologues.

Deux bases de sondage ont donc été réalisées : l'une à partir de l'ensemble des chirurgiens-dentistes conventionnés pour les soins dentaires classiques présents dans les villes sélectionnées. Pour l'ensemble des secteurs géographiques, 2 297 chirurgiens-dentistes ont été recensés. Afin de créer un échantillon représentatif de cette profession, 30 % des chirurgiens-dentistes ont été tirés au sort de manière aléatoire.

L'autre base de sondage concernait les gynécologues avec les spécialités médicale et/ou obstétrique présents dans les villes sélectionnées. Au total, 290 gynécologues (médicaux, médicaux et obstétriques) ont été inventoriés. Afin de créer notre échantillon, 60 % des gynécologues (beaucoup moins nombreux que les dentistes) ont été tirés au sort.

- **Les effectifs**

Pour l'enquête auprès des dentistes, 34 testeurs répartis en 17 testeurs séropositifs (dont 16 hommes et 1 femme) et 17 testeurs supposés séronégatifs (dont 12 hommes et 5 femmes) ont été mobilisés. Au total, 570 cabinets dentaires (20,1% de dentistes et 79,9% de secrétaires) dans 20 villes françaises ont été contactés par téléphone entre le 7 et le 14 avril 2015 pour une prise de rendez-vous pour un détartrage.

Pour l'enquête auprès des gynécologues, 10 testeuses ont été sélectionnées pour la durée de l'opération, dont cinq « séropositives au VIH » et cinq « ne déclarant pas leur sérologie au VIH ». Au total, 154 gynécologues ont été appelés sur la même période pour une prise de rendez-vous pour un frottis.

- **Le choix d'un motif simple de consultation : détartrage et frottis**

En concertation avec les médecins ayant participé au groupe de travail de préparation de l'opération (médecins spécialistes en chirurgie dentaire, gynécologie et santé publique), il a été volontairement décidé de choisir un acte médical simple. En effet, il est important de choisir un acte ne justifiant pas une orientation vers un médecin spécialiste ou vers un service d'urgences.

- **Déroulé de l'enquête**

Le testing s'est déroulé, par téléphone portable, sur quelques jours pour garantir la confidentialité de l'opération, du 7 au 10 avril 2015.

Un même praticien (dentiste ou gynécologue) a été appelé deux fois, au cours de la période, par deux personnes différentes : une fois par une personne supposée séronégative au VIH, une fois par une personne se présentant comme séropositive au VIH, ces deux personnes ayant une identité similaire hormis le statut sérologique.

Chaque appelant s'est appuyé sur un script, co-construit avec l'aide de militants et soumis à un groupe de médecins spécialistes (en chirurgie dentaire, gynécologie et santé publique).

Les échanges téléphoniques ont été enregistrés, et le contenu des échanges a été retranscrit dans une base de données afin de recueillir de façon standardisée les informations nécessaires.

Des séances de débriefing ainsi qu'un guide méthodologique ont été mis à disposition des testeurs.

Une fois la semaine de testing passée, les rendez-vous fixés ont été annulés, afin de ne pas pénaliser les « vrais » malades ou les médecins dans la gestion des rendez-vous médicaux.

3. Résultats de l'enquête

Parmi les 570 cabinets de chirurgiens-dentistes et les 154 cabinets de gynécologie contactés, un certain nombre ont été exclus en raison de non-réponses aux appels, de non-conformité de la spécialité, de fermeture ou de congés.

L'effectif final des praticiens retenus s'élève donc à 440 pour les chirurgiens-dentistes et 116 pour les gynécologues.

Dans les cabinets dentaires :

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



Dans les cabinets de gynécologie :

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



- **Les refus de rendez-vous**

Parmi les refus de soins, on distingue deux catégories :

- Les refus directs :

Les prises de rendez-vous par les PVVIH et les appels aux mêmes praticiens par les personnes supposées séronégatives confirment des situations de refus directement imputables au VIH.

Parmi les dentistes/secrétaires, 3,6 % (soit 16 sur 440) ont refusé de recevoir des patients en raison de leur séropositivité au VIH. Les motifs invoqués ont été soit, annoncés de manière frontale lors de la demande de rendez-vous, soit mis en évidence par l'observation de traitements différenciés entre le testeur séropositif au VIH et son binôme ne déclarant pas de séropositivité au VIH.

Parmi les 116 gynécologues/secrétaires, 2 refus de soins (soit 1,7%) ont été identifiés comme étant directement liés à la pathologie VIH.

- Les refus déguisés

Si l'on considère la définition des refus de soins donnée par la circulaire CNAMTS précitée, de nombreux praticiens dérogent au code de déontologie en invoquant des motifs douteux. Ces pratiques peuvent être catégorisées en deux types de refus de soins déguisés :

- les stratégies de découragement : horaires contraignants ; dépassements d'honoraires ; assurance de la solvabilité financière ...
- les réorientations vers des services hospitaliers ou des confrères, sous prétexte d'un manque de connaissance de la pathologie et de sa prise en charge, de matériel non adapté ou la dangerosité des soins, qui suggèrent une meilleure prise en charge « ailleurs ».

Parmi les dentistes/secrétaires, 30 % (soit 132 sur 440) ont invoqué un refus déguisé à l'encontre des PVVIH.

Parmi les gynécologues/secrétaires, 4,3 % (soit 5 sur 116) ont invoqué un refus déguisé à l'encontre des PVVIH.

Exemples de verbatim :



« Plutôt fin de matinée ou début d'après-midi car ça nous fait plus de travail... »

« Ha attendez un petit instant... Vous avez eu nos coordonnées par qui ? Sachez que le médecin n'est pas conventionné, vous ne serez pas remboursé »

« Bon je vais le préciser. Par contre, votre mutuelle, c'est quoi ? »

« Vaudrait mieux que vous alliez à l'hôpital. Moi, j'ai pas l'habitude de soigner ces patients. C'est pareil pour ceux avec des hépatites »

« Bon il vaut mieux que vous alliez dans un centre spécialisé, ils auront un matériel plus adapté »

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

• **Les discriminations et disparités de traitement à l'égard des patients séropositifs au VIH**

Les pratiques discriminatoires à l'égard des PVVIH sont moralement, éthiquement et pénalement tout aussi condamnables que les refus de soins. Rien ne justifie des propos désobligeants, des atteintes au secret médical ou la mise en place de protocoles spécifiques d'hygiène.

Ces disparités de traitement ont été, soit annoncées de manière claire et explicite lors de la prise de rendez-vous, soit mises en évidence par l'observation de traitements différenciés entre le testeur séropositif au VIH et son binôme ne déclarant pas de sérologie au VIH.

- La méconnaissance du VIH qui aboutit à des mauvaises pratiques dans la relation avec le patient (manque d'informations et de formation du personnel soignant, questions intrusives, mises en attente).



Exemples de verbatim :

« Ha par contre, elle a pas le droit. C'est une jeune, elle est pas encore assez formée »

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

« Il verra s'il peut faire le détartrage car ça fait beaucoup de saignements. Vous saignez beaucoup des gencives en ce moment ? »

- La divulgation du statut sérologique dans un carnet de rendez-vous est une véritable atteinte au secret médical.



Exemple de verbatim :

- « C'est noté pour la séropositivité » (cité 12 fois)
- « Il faudra le préciser sur le questionnaire médical »

- L'existence de protocoles spécifiques d'hygiène pour les personnes séropositives au VIH (stérilisation, durée du soin, matériel ...), à l'encontre des mesures de précaution standard recommandées, qui témoignent d'un manque de connaissances et de compétence des règles fondamentales d'hygiène et de stérilisation.



Exemples de verbatim :

- « Je vous rappelle pour changer l'horaire : plutôt en fin de journée pour nous permettre de tout stériliser »
- « Les personnes comme vous, on préfère les mettre en fin de matinée, ça permet de nettoyer le cabinet... »
- « C'est gentil de prévenir, tout le monde ne le dit pas. (...) - Au pire, on met deux paires de gants »
- « Vous devez acheter un spéculum avant la consultation »

Parmi les dentistes/secrétaires, 16,8 % (soit 74 sur 440) ont invoqué au moins un motif jugé discriminatoire.

Pour les gynécologues, on observe 17,2 % (soit 20 sur 116) ont des pratiques différenciées liées au statut sérologique au VIH.

- **Les « bonnes pratiques » chez les médecins/secrétaires contactés**

Si cette enquête a certes révélé l'existence de traitements différenciés entre les testeurs séropositifs au VIH et les testeurs ne déclarant pas leur sérologie au VIH, il est important de noter que de nombreux dentistes/secrétaires et la quasi-totalité des gynécologues ont donné des rendez-vous aux testeurs séropositifs au VIH sans évoquer aucun des motifs jugés discriminatoires. Pour 57,9 % des dentistes/secrétaires et 85 % des gynécologues, les pratiques de soin, l'accueil et la communication ont été conformes à la déontologie médicale. Certains ont aussi fait preuve de bienveillance avec une approche globale de la prise en charge médicale de la personne.

4. Les enseignements à tirer

Pour les PVVIH dans leur vie au quotidien, comme pour toute personne victime de refus de soins ou de discriminations, le sentiment de découragement et de résignation face à ces situations les poussent bien souvent à renoncer à des soins, alors qu'elles en ont besoin.

De nos jours, les refus de rendez-vous ou discriminations à l'égard des PVVIH sont d'autant plus inacceptables que les mesures de précaution standard ont été maintes fois rappelées par diverses instances publiques et scientifiques. Ces mesures sont conçues pour prévenir le risque de transmission du VIH (du patient au personnel dentaire, du personnel dentaire au patient et d'un patient à l'autre). Ceci est d'autant plus important qu'environ un quart des PVVIH ignorent qu'elles en sont atteintes. Les mesures de précaution standard doivent être garanties pour chaque patient quel que soit son état de santé.

Les résultats de ce testing prouvent qu'il existe une véritable méconnaissance du VIH dans certains cabinets dentaires, aussi bien de la part des dentistes que des secrétaires médicales, aboutissant à des attitudes négatives et discriminatoires à l'égard des PVVIH.

Les arguments invoqués pour refuser les bénéficiaires AME, CMUC, ACS sont avant tout d'ordre financier (délais de remboursement de l'assurance maladie, pas de dépassement d'honoraires ...). Les refus de soins opposés aux PVVIH interrogent les connaissances médicales des professionnels de santé au sujet du VIH, de ses modes de contamination et des mesures d'hygiène nécessaires, mais également les représentations de ceux-ci vis-à-vis de cette maladie/infection, et le respect des fondements déontologiques des professions du soin.

5. Les recommandations

Nos constats confirment la nécessité d'aller plus loin contre les refus de soins que la seule disposition actuellement envisagée dans le projet de loi santé. Si une évaluation des refus de soins doit être opérée, ce n'est certainement pas aux seuls ordres de s'en charger : l'objectivité et la neutralité invitent à ce que les associations de patients y soient étroitement impliquées. Autres avancées à apporter : adapter la définition légale des refus de soins, prévoir un accompagnement des personnes victimes de refus de soins par les associations, instaurer une base légale au testing autour d'un cahier des charges précis, renverser la charge de la preuve afin que ce soit aux médecins de prouver qu'ils n'ont pas refusé de soigner et non au patient qu'il a été refusé. Ces recommandations convergent avec celles formulées par le Défenseur des droits dans son rapport de 2014.