

Étude de cas 1

Obtenir l'accès égal et gratuit au traitement du VIH pour les immigrés sans papiers en Angleterre

Quel était le problème ?

Les immigrés infectés par le VIH étaient dissuadés de recourir au dépistage du VIH et de prendre un traitement anti-VIH, cette situation les entraînant vers la mort et perpétuant le phénomène de la transmission continue du virus.

Toute personne résidant en Angleterre a droit à des services de santé gratuits, couverts par le [National Health Service](#) (NHS), dès l'instant où elle en a besoin. Cependant, par le passé, certaines populations, telles que les immigrés sans papiers et les touristes restés illégalement dans le pays, ont été exclues de la plupart de ces services. Il leur était permis d'obtenir gratuitement des traitements pour de graves maladies infectieuses, comme la tuberculose ou les infections sexuellement transmissibles (IST), mais pas pour le VIH.

Jusqu'en 2004, les immigrés sans papiers infectés par le VIH avaient accès au traitement antirétroviral puisqu'une mesure prévoyait que toute personne résidant dans le pays depuis plus de 12 mois pouvait bénéficier de soins et de traitement gratuits. Mais en 2004, la crainte du « tourisme thérapeutique », alimentée par des sentiments hostiles à l'immigration, a conduit à la modification de cette mesure qui, dès lors, a intégré la notion de « résidence légale » et imposé aux hôpitaux la facturation des traitements à toute personne qui était hors de ce cadre. Cette modification a affecté bon nombre de personnes vivant avec le VIH au Royaume-Uni.

Pourquoi cela devait-il changer ?

Les pressions politiques et fondées sur une approche purement gestionnaire ont entraîné la dégradation des systèmes médicaux informels qui, jusque-là, permettaient aux immigrés sans papiers d'obtenir leur traitement sans difficulté. Ainsi, certains immigrés séropositifs au VIH n'ont plus eu la possibilité d'obtenir leur traitement ; d'autres, y compris ceux qui y avaient droit, se sont vu refuser leur traitement par des agents hospitaliers chargés de la facturation des soins qui, souvent, ne comprenaient pas la loi. D'autres encore, ne voyaient pas l'intérêt du dépistage du VIH (pourtant gratuit) dans un contexte où ils ne pouvaient être mis sous traitement. Désespérées à la vue des notes très élevées, certaines personnes arrêtaient de prendre leur traitement, ne revenant se faire prendre en charge qu'à un stade avancé de la maladie. Dans certains cas, elles ne parvenaient pas à se faire traiter gratuitement pour la tuberculose parce qu'elles n'avaient pas les moyens de payer leur traitement antirétroviral.

Certains hôpitaux faisaient appel à des huissiers pour récupérer les sommes dues auprès de personnes déjà démunies, voire sans domicile. Le système devenait extrêmement chaotique, notamment pour des personnes qui se retrouvaient piégées dans un engrenage de la maladie : traitement très coûteux pour des patients pris en charge en urgence, rémissions temporaires, nouvelles manifestations de la maladie. Une des conséquences directes de cette politique : plusieurs personnes connues des organismes d'aide sociale sont décédées (et ainsi, par extrapolation, on peut considérer que bien d'autres encore).

Comment l'accès au traitement antirétroviral pouvait-il être amélioré ?

Cette réglementation du NHS devait être modifiée au Parlement britannique afin de permettre l'accès à des traitements gratuits pour toute personne vivant dans le pays. Les modifications attendues devaient alors être garanties d'une meilleure santé pour tous, réduire le coût des soins et limiter le nombre important de transmissions du VIH qui persistait.

Quels étaient les obstacles au changement ?

L'accès universel aux traitements se heurtait à plusieurs obstacles. Avant 2004, nombreux étaient les médecins qui considéraient que le système informel fonctionnait suffisamment bien et que, par conséquent, il était inutile de le modifier. Mais à mesure que la situation s'est aggravée, leur perception a évolué. La couverture médiatique hostile au « touristes médicaux profitant des services gratuits du NHS » était majeure, le VIH étant souvent cité en raison du stigma qui lui est associé et des perceptions sur le coût élevé de son traitement. Plusieurs ministres de la santé successifs ont mis l'accent, mais sans aucune preuve à l'appui, sur le coût de la prise en charge du traitement du VIH par le NHS, tandis que de nombreux politiciens opposés à ces arguments hésitaient à afficher qu'ils étaient favorables à la recherche d'une solution au problème, alors considéré comme une question impopulaire au plan politique.

Combien de temps a-t-il fallu pour que les changements se produisent, et grâce à qui ont-ils eu lieu ?

Pour atteindre son objectif principal, c'est-à-dire la suppression du paiement des traitements antirétroviraux, la campagne a duré près de dix ans. Bien que les organisations non-gouvernementales (ONG) aient exprimé leurs inquiétudes, notamment en se basant sur une recherche du [Terence Higgins Trust](#) (THT) et du [George House Trust](#) (GHT) qui, en 2003, remettait en question le mythe grandissant du tourisme médical pour les soins du VIH, c'est la modification de la loi qui, en 2004, a galvanisé les militants issus de la lutte contre le sida comme du secteur plus général de la santé chez les immigrés. Une vaste coalition appelée Entitlement Group s'est alors formée, avec le [National AIDS Trust](#) (NAT) et le THT pour membres fondateurs. Dans la lutte contre le sida, de nombreuses associations et structures de soins se sont impliquées pour fournir des données prouvant à quel point les restrictions à l'accès aux traitements étaient délétères.

Les mesures afférentes à la [loi sur la santé et l'action sociale de 2012](#) ont finalement supprimé la facturation des soins du VIH en Angleterre. Mais cela ne concernait pas les autres types de soins nécessaires pour les personnes vivant avec le VIH, tels que ceux de la grossesse, des cancers et des effets indésirables des médicaments. La campagne menée pour trouver une solution à ces problèmes se poursuit dans le cadre d'un plus vaste programme qui, axé sur les droits des personnes, cible les politiques sur le VIH.

Comment les changements ont-ils été obtenus ?

Cette campagne ayant été menée pour changer l'une des mesures d'une législation gouvernementale largement soutenue par le public et les médias, elle a nécessité

beaucoup de temps et d'efforts pour créer une « chaîne du changement » : recrutement des sympathisants/militants par effet de boule de neige, collecte de preuves, identification de témoins experts, création d'alliances importantes et lobbying tactique.

Collecte de preuves : En 2003, les THT/GHT avaient analysé les dossiers de 60 de leurs usagers afin de démontrer comment et à quel moment était posé le diagnostic de séropositivité au VIH chez les immigrés sans papiers. Cet exercice relativement simple et n'impliquant aucun coût avait pu montrer que, contrairement à l'opinion selon laquelle les immigrés séropositifs venaient au Royaume-Uni pour obtenir un traitement gratuit du VIH, la plupart de ces personnes étaient arrivées sur le territoire britannique antérieurement à leur dépistage. En fait, nombre d'entre elles avaient reçu leur diagnostic alors qu'elles étaient déjà gravement malades et que, dans ce contexte, le coût de leurs soins était élevé. En 2008, un rapport plus complet du NAT, intitulé « [The Myth of HIV Treatment Tourism](#) » (Le mythe du tourisme thérapeutique pour le VIH) a totalement balayé les arguments favorables au paiement des traitements par les patients, en se basant sur de nouvelles données fournies par [Public Health England](#) (PHE), l'organisme de santé publique relevant pourtant du gouvernement lui-même. Ce rapport est encore disponible sur le site web du NAT et représente une excellente référence en matière de plaider en faveur du changement, fondé sur des preuves. Le NAT et le PHE ont collaboré ensemble pour estimer le coût de la prise en charge du VIH à vie et le coût relativement élevé des soins en hôpital, lorsque les diagnostics d'infection à VIH sont tardifs.

Pendant la campagne, des ONG et des hôpitaux favorables au projet ont collecté des cas d'étude démontrant les torts causés aux personnes comme à la santé publique par la politique alors en cours. Des personnes vivant avec le VIH qui avaient régularisé leur statut d'immigration ont été soutenues pour pouvoir révéler leurs expériences au public. Les équipes des centres de soins ont anonymement fourni des preuves solides sur les problèmes rencontrés sur leur lieu de travail, et la [British Association for Sexual Health & HIV](#) a conduit une enquête parmi ses membres sur les effets délétères de la politique sur le public. Toutes ces informations ont été transmises aux politiciens, au NHS et aux médias.

Nouer des alliances internes et externes : La forte mobilisation de la lutte contre le sida a entraîné l'implication des médecins, des infirmières, des chercheurs et de la santé publique. Des entretiens et des débats ont eu lieu, notamment dans des conférences. Bien que les associations médicales aient été initialement réticentes à s'engager, les expériences vécues par leurs membres concernant l'impact délétère de la politique existante, parallèlement aux progrès thérapeutiques et à l'arrivée de nouveaux élus sur la scène politique, ont changé leur position, jusqu'à ce que la [British HIV Association](#) (BHIVA) en particulier devienne une alliée essentielle dans l'effort final vers le changement de politique.

En externe, l'Entitlement Group (voir ci-dessus) était le point de convergence pour une campagne plus vaste, et au cours de la décennie, il s'est élargi avec l'arrivée d'autres alliés, parmi lesquels un nombre croissant de politiciens, en particulier des députés d'arrière ban participant à la commission parlementaire sur la santé et ayant acquis une véritable compréhension des évidences qui leur étaient soumises, qui ne craignaient plus de devenir impopulaires aux yeux des médias.

Remettre en cause des mythes en se basant sur des faits simples : Au cours de la campagne, des politiciens et des commentateurs des médias avaient la fâcheuse tendance à reprendre à leur compte des mythes populaires sur le « tourisme thérapeutique » pour le VIH. Ils ont progressivement été contredits par de brefs commentaires factuels démolissant ces mythes.

« Les personnes vivant avec le VIH vont affluer si nous leur donnons des traitements gratuits. »

« Pourquoi n'ont-ils pas afflué en Écosse, juste à côté d'ici, où ils peuvent déjà les avoir gratuitement ? »

« Les personnes ne viennent ici que parce qu'elles ont le VIH et veulent accéder à nos services de grande qualité. »

« Pourquoi la plupart d'entre elles ne reçoivent-elles pas un diagnostic pendant trois ans ou plus après leur entrée sur le territoire ? »

Ainsi, les militants ont-ils réussi à utiliser ces données factuelles pour réfuter les affirmations souvent considérées comme étant « de bon sens ».

Formuler des arguments aussi bien financiers qu'humanitaires : Si les militants considèrent souvent que le public se soucie de l'humanité et des droits humains, leur recours à des arguments pragmatiques a souvent autant, sinon plus, d'impact. Le public ayant souvent entendu que le traitement du VIH coûte cher, lui expliquer que ne pas traiter les personnes infectées par le VIH finit par entraîner des coûts encore plus élevés, aussi bien en ce qui concerne le traitement de la maladie à un stade avancé que la poursuite des transmissions du VIH, a eu un impact considérable. Les politiciens en particulier, trouvent les arguments économiques très persuasifs.

Saisir l'opportunité (1) nouveaux progrès scientifiques : « Dans tout ça, l'élément qui a véritablement changé la donne a été la preuve que le traitement marchait aussi en prévention » (Yusef Azad, NAT). La publication de preuves scientifiques incontournables, selon lesquelles le traitement réduit le taux de transmission du VIH a attiré beaucoup de monde dans la campagne. Elle a fourni un argument sensible pour l'inclusion du VIH dans la liste des maladies infectieuses qui, pour répondre à des préoccupations de santé publique, doivent toujours être traitées gratuitement, ainsi que pour la montée en puissance de campagnes de dépistage du VIH ciblant les personnes les plus exposées, parmi lesquelles les immigrés d'origine africaine.

Saisir l'opportunité (2) trouver les bons politiciens : Bien que les responsables de la santé publique précédents ne se soient pas montrés très coopératifs, en 2010, le gouvernement de coalition a chargé Anne Milton, une ancienne infirmière, de jouer ce rôle. Non seulement Anne Milton comprenait les défis, mais elle était également prête à tenir tête à d'autres ministères qui ne pouvaient considérer le problème qu'en termes d'illégalité. « C'est votre travail de déporter des personnes, mais c'est le mien de préserver la santé publique lorsqu'elles sont ici », leur disait-elle. De manière analogue, Lord Fowler qui avait été Ministre de la Santé dans les premiers temps de la crise du sida et qui bénéficiait d'un grand respect, a dirigé [le Comité des Lords sur le VIH qui en 2011](#) a recommandé que l'accès aux traitements soit gratuit pour toutes les personnes concernées.

Saisir l'opportunité (2) maintenir le cap : Au cours de la décennie, quelques concessions ont été faites par les autorités concernant les procédures de paiement, le traitement des femmes enceintes, etc. De nouveaux efforts ont été déployés pour restreindre l'accès aux soins, par exemple avec la facturation des soins primaires (prodigués par les médecins généralistes). Dans chaque cas, les militants ont riposté et, lorsque cela a été nécessaire, apporté leur soutien à l'alliance des groupes d'immigrés – l'appel contre la facturation des soins par les généralistes a été gagné en partie grâce à l'utilisation des arguments du NAT selon lesquels le dépistage du VIH et de la tuberculose étaient voués à l'échec s'ils étaient facturés aux patients – mais rien de tout cela n'a modifié la principale orientation de la campagne.

Utiliser les mécanismes et les structures du gouvernement : Dès ses débuts, la campagne a apporté son soutien à [la commission parlementaire sur la santé](#) (un groupe d'examen parlementaire) pour examiner les informations sur la facturation des traitements du VIH aux patients. Parmi ces informations figure un rapport complet du comité sur la santé de la Chambre des Communes sur les « [Nouveaux Développements en matière de VIH et de santé sexuelle](#) » en 2004-2005, auquel le NAT, le THT et d'autres organismes ont contribué en s'exprimant dans le cadre d'audiences. Le NAT a également exprimé son opinion sur ce sujet auprès de la Commission parlementaire mixte des droits de l'homme des demandeurs d'asile. Les militants se sont basés sur l'engagement international de principe du Royaume-Uni en faveur du traitement universel et gratuit pour mettre en lumière la contradiction que représentait la facturation de ce même traitement dans le pays - ce qui a même conduit à l'interdiction de s'exprimer pour l'un d'entre eux, lors d'un événement sur le VIH organisé par le Ministère du Développement International, « parce que vous n'allez pas cesser d'humilier l'équipe locale en mentionnant la facturation ». En 2011, le Comité des Lords sur le VIH, dirigé par Lord Fowler, a joué un rôle crucial en émettant des recommandations claires et fondées sur des preuves à un ministre qui, enfin, se montrait à l'écoute. Une clause sur le traitement gratuit avait été introduite dans la loi sur la Santé de 2010, mais retirée à la suite d'une promesse du ministre de conduire une enquête. La bataille a finalement été gagnée avec l'introduction de mesures dans [la loi sur les soins de santé et d'aide sociale de 2012](#), rédigées conformément à un précédent amendement proposé par des activistes et des médecins.

Sensibiliser et identifier les législateurs solidaires : l'excellente connaissance des mécanismes parlementaires – indispensable pour réaliser tout changement législatif - du Directeur de la politique du NAT qui, auparavant, avait travaillé en tant que greffier parlementaire, a été d'une grande aide. Le NAT comme le THT ont agi politiquement pour informer et faire pression sur les parlementaires, et aussi mobiliser des réseaux de militants afin qu'ils fassent de même. Certains membres de la Chambre des Lords se sont montrés particulièrement utiles, étant donné qu'ils ne sont pas soumis à élection et que par conséquent ils sont moins facilement influençables par l'opinion publique ou les médias. Alors que certains parlementaires d'origine africaine ou issus de la communauté des migrants affichaient leur solidarité, d'autres hésitaient à se

laisser identifier comme étant impliqués sur cette question.

Contester les médias : La campagne faisant émerger des preuves, on a assisté à un début de contestation des mythes et des inexactitudes factuelles dans les médias. Le [Press Gang](#), un groupe de volontaires du NAT qui suivait de près la couverture médiatique des questions en rapport avec le VIH, s'est attelé à écrire des courriers postaux et électroniques corrigeant les histoires rapportées. Bien que ne pouvant, en tant qu'agence gouvernementale, argumenter directement en faveur du changement, Public Health England a publié deux rapports factuels sur [Migration](#) et [VIH](#) à cette période, présentant des données extrêmement utiles et valables qui démontraient la nécessité d'un changement.

La patience : « Le seul fait de marteler cela année après année a finalement porté ses fruits » (Yusef Azad, NAT). La transformation d'une politique peut être un jeu de longue haleine ; dix années écoulées entre le moment où des individus se mettent à collecter des preuves et le changement définitif de la loi ne constituent pas un délai exceptionnel. Faire en sorte que le message reste pertinent à l'aide de tracts, de formations, d'une participation aux conférences et autres événements politiques peut, petit à petit, déplacer un sujet de la périphérie vers le centre des préoccupations, et le rendre moins polémique en apparence.

Après avoir été au cœur d'une intense controverse pendant des années, l'adoption du changement de la loi, dont les retombées médiatiques faisaient si peur aux politiciens, s'est finalement déroulée sans trop de problèmes. Par la suite, des tentatives de réouverture de débats sur la question par des politiciens d'extrême droite ont été largement condamnées, y compris par d'autres membres de leur propre parti. Si la question avait été traitée plus tôt, avant que l'efficacité du traitement anti-VIH en prévention soit établie et que la ministre elle-même comprenne le sens profond des preuves avancées, il est probable que non seulement les militants auraient perdu la bataille, mais que plus tard, les modifications de la loi auraient été plus difficiles à obtenir.

Y-a-t-il encore des problèmes ?

Bien que la cause de l'accès gratuit au traitement du VIH pour tous ceux qui en ont besoin l'ait emporté, les personnes vivant avec le VIH qui, dans d'autres champs de la santé, n'ont toujours pas droit à la gratuité des services, doivent payer les soins d'autres pathologies ayant pour origine l'infection à VIH ou interagissant avec elle ; et ce problème persiste. De plus, le gouvernement tente encore d'introduire la facturation des soins primaires qui, très probablement, entraînerait la diminution du nombre de diagnostics du VIH parmi les immigrés. Certains politiciens continuent d'utiliser le stigma du VIH pour renforcer leur rhétorique anti-immigration, ce qui amène à prendre en compte combien il est essentiel de préserver la dynamique du mouvement en faveur de l'accès au traitement gratuit, de même que l'actualisation des données, et de surveiller les médias et les politiciens, alors qu'ils continuent d'avancer des inexactitudes factuelles sur le VIH et/ou l'immigration et les immigrés sans papiers.

Liens (vers des sources en anglais) :

Rapport du NAT : <http://www.nat.org.uk/media/Files/Publications/Oc-2008-The-Myth-of-HIV-Health-Tourism.pdf>

Présentation du NAT à la conférence IAS 2014 :

<http://pag.aids2014.org/EPosterHandler.axd?aid=9043>

Déclaration de la BHIVA : <http://www.bhiva.org/Migrant-access-to-HIV-care.aspx>

Ressources du THT sur la loi actuelle : <https://www.tht.org.uk/~media/Files/Will-I-have-to-pay.ashx>

Article de recherche sur l'impact : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00590597/document>

Comment citer cette publication :

Power, L. (2017). OptTEST case study 1 :

Getting equal and free HIV treatment for undocumented migrants in England.

Consultable/téléchargeable sur : www.opttest.eu