

Les naufragés de l'accès aux soins

En France, près de la moitié des personnes diagnostiquées en stade sida ignoraient leur séropositivité. Un constat à l'origine de diverses études, qui analysent les causes du retard dans l'accès au dépistage et aux soins. Elles mettent notamment en avant des facteurs d'ordre sociologique et géographique.

En France, 47 % des personnes pour lesquelles le sida a été diagnostiqué en 2003 et 2004 ne connaissaient pas leur séropositivité. Un chiffre alarmant quand on sait qu'une prise en charge thérapeutique initiée à ce stade entraîne un risque 16 fois plus élevé de décéder dans les six mois qui suivent le diagnostic de l'infection. Par ailleurs, cette proportion n'a pas évolué depuis 1997, c'est-à-dire depuis la chute notable des nouveaux cas de sida consécutive à l'apparition des multithérapies. Parmi les personnes qui accèdent tardivement aux soins, certaines connaissent pourtant leur statut sérologique. Un quart des patients de l'enquête Vespa parvenus au stade sida déclaré avaient en effet déjà été dépistés, mais ne prenaient pas de traitement. Et distinguer dans les statistiques les personnes antérieurement dépistées reste

globalement difficile. « *Quand un nouveau patient arrive à un stade avancé de la maladie, nous ne savons pas s'il a été dépisté et suivi avant*, explique Patricia Enel, du Csih de Marseille. *Pour l'instant, cette information n'est pas signalée dans nos formulaires.* »

Facteurs sociologiques. Les études publiées à ce jour s'accordent sur les critères sociologiques propres aux accès tardifs aux soins ou au dépistage. Murielle Mary-Krause (Inserm) les a résumés lors de la 8^e journée du TRT-5 consacrée à « La prise en charge tardive de l'infection par le VIH », qui a eu lieu le 24 mars dernier. Le premier facteur est l'âge. À 50 ans, il y a en effet trois à quatre fois plus de risques d'être diagnostiqué tardivement. Tout se passe comme si, la cinquantaine arrivant, les individus se sentaient moins concernés par le risque infectieux. Et les campagnes d'information et de prévention ont longtemps ciblé les plus jeunes. Le deuxième facteur serait l'hétérosexualité. Et le troisième être un migrant de fraîche date – les personnes en provenance d'Afrique subsaharienne payant un tribut particulièrement lourd. Lors de cette journée du TRT-5, un participant n'a pas manqué de souligner : « *Nous, les Africains, nous n'allons à l'hôpital que quand quelque chose cloche vraiment.* » La toxicomanie arriverait en quatrième position dans cette triste liste. « *Peut-être en raison des difficultés d'accès aux programmes de substitution et d'un accueil restreint par les médecins généralistes, ce qui s'ajoute aux galères du quotidien d'un usager de drogues* », suggère Dominique Blanc, de Aides-Marseille. Et, enfin, le genre, les hommes étant plus exposés que les femmes. « *Mais cela se retrouve dans toutes les situations d'accès aux soins, pas seulement au moment du stade sida* », note Murielle Mary-Krause.

L'enquête Vespa pousse plus avant l'analyse et la nuance. Pour exemple, un hétérosexuel vivant avec une partenaire stable et séronégative aurait quatre fois plus de risques

CONTACT

Dominique Blanc
tél. : +33 (0)4 96 11 62 62
therapeutique@aidesdrpaca.org

François Bissuel
tél. : +33 (0)5 90 52 26 18
f.bissuel@wanadoo.fr

Murielle Mary-Krause
tél. : +33 (0)1 42 16 42 76
mmary@ccde.chups.jussieu.fr

Célia Chischportich
tél. : +33 (0)4 91 59 83 83
cchischportich.cripspaca@wanadoo.fr

Chantal Vernay-Vaisse
tél. : +33 (0)4 91 21 29 72
chantal.vernayvaisse@cg13.fr

repères par Sandra Mignot

que la moyenne d'être diagnostiqué tardivement. Alors que les personnes reconnaissant plus de vingt partenaires et bénéficiaires du RMI seraient moins exposées. « *Sur ce dernier point, l'explication résiderait dans le bilan de santé proposé tous les cinq ans par la Caisse nationale d'assurance-maladie, suggère Murielle Mary-Krause. Il offre la possibilité de passer un test de dépistage du VIH, laquelle est souvent acceptée.* »

Deux extrêmes se profilent. Débusquer les autres facteurs de risque devient plus délicat : la perception du risque propre à chacun, le rapport à la religion, le contexte socioculturel et les représentations et connaissances sur le sida se combinant pour constituer ou non des freins au dépistage.

Dominique Blanc souligne l'existence d'un obstacle d'ordre socioculturel pour les étrangers hébergés par des proches – famille ou communauté – et qui sont, plus que d'autres, contraints par leur environnement et la norme comportementale que ce dernier leur impose. Et de préciser : « *C'est notamment le cas des femmes africaines hébergées dans leur famille, qui ne pourraient pas se permettre de révéler leur séropositivité en prenant un traitement.* » L'enquête Retard¹, étude qualitative menée sous la responsabilité de Marcel Calvez du laboratoire d'anthropologie et de sociologie de l'université Rennes-2, s'est intéressée aux configurations sociales caractérisant les retards d'accès aux soins. Deux profils se dégagent. Le premier est celui d'un homme né en France et intégré dans des réseaux sociaux et professionnels, qui reconnaît s'exposer à des risques, mais qui considère la séropositivité comme un état chronique. Le second concerne une femme originaire d'Afrique subsaharienne, précarisée, sans réseau social de soutien et percevant le VIH comme un stigmate. Pour Marcel Calvez, « *ces deux profils ne résument pas la diversité des trajectoires d'accès tardif au dépistage et aux soins, mais en fixent les cadres extrêmes.* »

Un autre facteur réside dans le déni de la maladie. « *Certains sont dépistés, mais n'acceptent pas leur séropositivité,* poursuit Dominique Blanc. *Prendre un traitement les renvoie à la maladie, donc ils ne se soignent pas.* » Elle signale également une cause non négligeable de recours volontairement tardif aux soins : la crainte des effets indésirables, notamment sur l'aspect physique du corps. « *Dans le milieu gay, beaucoup ont connu des personnes qui prenaient des traitements et présentaient des lipotrophies importantes.* »

¹ « Le recours tardif aux soins des personnes séropositives pour le VIH. Modalités d'accès et contextes socioculturels », disponible sur Internet :

www.invs.sante.fr/publications/2006/recours_tardifs_vih/index.html



© Samuel Bollendorff/Géil Public

Selon l'InVS, le **dépistage tardif** concerne les personnes qui ne découvrent leur séropositivité qu'au stade sida. Certains auteurs y ajoutent les patients diagnostiqués à un stade d'immunodépression avancée (moins de 200 CD4 par mm³ de sang), même en l'absence de symptômes. D'autres incluent les patients dépistés dans les six mois précédant le passage en stade C.

Facteurs géographiques. Les statistiques révèlent aussi des différences régionales. Ainsi, les résidents des départements français d'Amérique et de la Réunion ont 20 % à 25 % de risques supplémentaires d'être dépistés tardivement que la moyenne de leurs compatriotes. Une stigmatisation forte des personnes séropositives et la présence de migrants sans papiers y jouent un rôle important. « *De nombreuses personnes sont écartées de l'accès aux soins parce qu'elles se trouvent en situation irrégulière,* explique François Bissuel, médecin à l'hôpital de Saint-Martin. *C'est un véritable parcours d'obstacles administratifs pour parvenir à l'ouverture des droits.* » En 2005, dans cette île de l'archipel guadeloupéen, sur 20 patients en stade C (qui présentent des symptômes caractéristiques du sida), 14 n'avaient jamais été traités, soit près de 70 % ! Précisons que Saint-Martin connaît, au cœur des départements français d'Amérique, une situation géopolitique spécifique : l'île est partagée en deux. Seule la partie française prend en charge les patients sans couverture sociale, généralement des migrants en provenance de la Caraïbe où les prévalences sont élevées. « *Et tout n'est pas fait, loin de là, pour que chacun ait accès aux soins,* renchérit le praticien. *Beaucoup pensent ne pas pouvoir être soignés, donc ils ne se font pas dépister.* » Une situation de plus en plus souvent constatée en métropole. De plus, après les restrictions d'accès à l'AME et la CMU, une nouvelle circulaire² rappelle que les migrants illégaux peuvent être

² Circulaire ministérielle n° NOR/JUS/D/06/30020/C du 21 février 2006, cosignée par Pascal Clément, ministre de la Justice, et Nicolas Sarkozy, ministre de l'Intérieur.

« On ne se fait pas tester quand on n'est pas malade »

Cécile, 36 ans, vit en France depuis un an et demi. Elle a découvert sa séropositivité lorsqu'on lui a diagnostiqué une tuberculose.

« Je suis tombée malade à peine six mois après mon arrivée en France. Devant ma fièvre et ma toux, le médecin que j'ai consulté grâce à l'AME m'a prescrit un traitement. Comme cela ne s'arrangeait pas, il m'a conseillé d'aller faire des analyses à l'hôpital. J'avais 40 °C de température, alors on m'a hospitalisée. Les examens ont révélé une tuberculose. Je ne comprenais pas comment je pouvais l'avoir attrapée. J'ai demandé que l'on me fasse aussi passer le test du sida. Quand les résultats sont arrivés, je n'ai pas paniqué. Le médecin s'est assis à côté de moi, m'a embrassée sur la joue. Il m'a demandé si j'avais peur. Mais ici je n'ai pas peur, j'ai confiance en la médecine. Au pays, ça oui, j'aurais eu peur. Au Cameroun, je n'avais jamais fait le test parce que je pensais que je ne pouvais pas avoir le sida. Je n'étais pas malade. Pour moi, on ne se fait pas tester quand on n'est pas malade. Et puis c'est payant... Enfin, si j'avais été dépistée, j'aurais dû garder le secret. Chez nous, la famille peut t'abandonner quand elle sait... De toutes façons, je n'aurais pas pu payer les médicaments : je dois m'occuper de mes deux enfants et des quatre petits de ma sœur décédée. »

interpellés jusque dans les hôpitaux, les blocs opératoires et les sièges associatifs ! « *Comment peut-on espérer que les gens se soignent !* », s'insurge Dominique Blanc.

Par ailleurs, François Bissuel déplore le manque d'informations médicales sur la maladie dont disposent les habitants de l'île et probablement nombre de migrants récemment arrivés en métropole. Et ce n'est pas seulement affaire de frontière linguistique. « *Ils viennent de pays où le VIH signe un arrêt de mort*, poursuit-il. *Même quand des traitements sont disponibles localement, la plupart des séropositifs qu'ils ont connus sont morts.* » À quoi bon se faire dépister si c'est seulement pour apprendre que l'on va mourir ?

Un coin mieux situé. À l'autre extrême, la région Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA) semble dans une situation plus favorable que le reste de la France. Seuls 30 % des patients découvrent leur séropositivité au stade sida. Plusieurs explications sont avancées. Le travail réalisé auprès des usagers de drogues par voie intraveineuse, qui représentaient une forte proportion des cas de sida au milieu des années 1990,

a porté ses fruits, notamment avec le développement du dépistage en prison. « *En PACA, les usagers de drogues ont connaissance de leur statut sérologique avant d'être au stade sida* », résume Célia Chischportich, la coordinatrice du Crips-Marseille. Dominique Blanc nuance : « *Certains toxicomanes, échaudés par l'accueil des médecins, se sont éloignés du système de soins. De plus, parmi les nouveaux migrants originaires d'Europe de l'Est, arrivent aussi des usagers de drogues qui ne connaissent pas leur statut sérologique et se privent de soins par crainte d'une expulsion s'ils fréquentent un lieu public comme l'hôpital.* » En outre, dans cette région, l'immigration est majoritairement constituée de personnes venant d'Afrique du Nord, moins touchées par l'épidémie que leurs voisins subsahariens. « *Cette donnée est à prendre avec précaution, car les associations ne constatent pas la même chose sur le terrain* », modère Chantal Vernay-Vaisse, médecin référent des CDAG au conseil général des Bouches-du-Rhône. Autre atout : tous

« Tous les ans, une campagne estivale d'incitation au dépistage est organisée en région PACA. »

les ans, une campagne estivale d'incitation au dépistage est organisée. « *Nous sommes physiquement présents sur les plages pour porter le message*, explique Dominique Blanc. *Dans les lieux gays également.* » Les acteurs locaux en profitent pour souligner l'intérêt du travail en commun, gage d'efficacité. « *État, Cram, associations et médecins, nous travaillons main dans la main !* »,

rappelle Chantal Vernay-Vaisse.

Une collaboration en réseau qui figure parmi les nombreuses propositions formulées par les acteurs de terrain, au même titre que le dépistage hors les murs, les campagnes en direction des plus de 50 ans et des hétérosexuels ou encore la valorisation du dépistage portée par le groupe social – voire communautaire – d'appartenance. Marcel Calvez recommande entre autres une communication publique qui contrecarre les croyances liées à la chronicité de la maladie (notamment celle qui banalise le risque de contamination et la gravité de l'infection par le recours aux traitements) et mette en avant le risque de contaminer autrui par ignorance de son propre statut sérologique. Mais également des messages à l'intention des migrants permettant de lutter contre la stigmatisation et rendant un rôle central à l'hôpital, porte d'entrée des étrangers dans le système de soins français. À moins que la dernière circulaire publiée n'en fasse leur première porte de sortie du territoire national.