

Urnas

SÉMINAIRE *& propositions*

2009
2010

UNION NATIONALE
DES ASSOCIATIONS DE LUTTE CONTRE LE SIDA





Créée le 10 avril 1999, l'Union Nationale des Associations de Lutte contre le Sida regroupe 30 associations, de dimensions, d'implantations et d'activités variées et a permis la création d'un interlocuteur national représentatif de toutes les formes de lutte contre l'épidémie à VIH/sida.

UNION NATIONALE
DES ASSOCIATIONS DE LUTTE CONTRE LE SIDA

D'une part, l'action de l'UNALS au service des associations est guidée par trois objectifs : les aider en proposant des formations et de l'information, les fédérer en organisant des espaces de rencontre et d'échange, et les représenter en portant leurs besoins et intérêts auprès des pouvoirs publics.

D'autre part, l'action de l'UNALS en relation avec ses membres vise à promouvoir, développer et diversifier les services proposés aux personnes confrontées aux difficultés liées au VIH/Sida. ♦

UNIVERS

SÉMINAIRE *& propositions*

2009

2010

UNION NATIONALE
DES ASSOCIATIONS DE LUTTE CONTRE LE SIDA

Crée le 10 avril 1999, l'Union Nationale des Associations de Lutte contre le Sida (association de loi 1901) est un réseau de 30 associations, de dimensions, d'implantations et d'activités variées et a permis la création d'un interlocuteur national représentatif de toutes les formes de lutte contre l'épidémie à VIH/sida.

LES DIVERSITÉS DE L'UNALS

Géographique : 30 associations réparties dans 7 régions de France ;

Dimension : petites et grandes structures ne font pas face aux mêmes problématiques, l'UNALS les rassemble toutes ;

Activités : les actions d'information et de prévention sont nourries par l'expérience de la prise en charge des personnes malades : une complémentarité d'activités au sein même des structures, mais aussi de façon transversale dans l'UNALS ;

Publics : les expertises des associations spécialisées (usagers de drogue, travailleurs du sexe, migrants, jeunes, LGBT, etc.) se complètent et irriguent les associations généralistes.

LES ACTIONS ET OBJECTIFS DE L'UNALS

Aider : nous informons nos membres des dispositions légales et mesures administratives intéressant les services de lutte contre le sida ainsi que sur les programmes innovants conduisant à une amélioration des services de prise en charge médico-sociale.

Par ailleurs, nous conduisons "dispositif de soutien à la gestion" en partena-

riat avec une structure de consulting intervenant à deux niveaux auprès de nos membres. D'une part, en répondant aux questions techniques qui se posent aux associations, renforçant ainsi leur stratégie. D'autre part, en proposant des formations dans les domaines des fonctions supports, assurant ainsi leur formation continue.

Fédérer : nous créons et favorisons un lieu d'échanges, de réflexion et d'actions collectives dans le respect et l'identité de nos membres afin de dynamiser le travail en réseau. D'abord, les Réunals, réunions thématiques bimestrielles de l'UNALS, sont l'occasion de faire un point précis sur l'actualité du VIH dans certains domaines très ciblés. Ensuite, lors du séminaire annuel, les experts référents de l'UNALS exposent les problématiques majeures qui animent le terrain.

Représenter : outre sa faculté à tisser du lien entre les associations nous veillons à ce que la lutte contre le sida reste une priorité pour les institutions publiques et à ce que les acquis de la lutte contre le sida soient préservés et étendus pour les personnes confrontées à l'infection à VIH. C'est à ce titre que l'UNALS a obtenu l'agrément de représentation des usagers du système de santé et siège dans plusieurs instances de représentation dont les Corevih.

Par ailleurs, nous soutenons les actions de sensibilisation auprès du grand public afin de sensibiliser à la maladie, promouvoir les actions de nos membres et réduire les comportements à risques. ♦

Sommaire

| | |
|--|----------------|
| Édito | <i>page 4</i> |
| Vieillessement et VIH | <i>page 6</i> |
| <i>Vers de nouvelles solutions d'hébergement ?</i> | |
| Données et constats : cohorte FHDH-ANRS CO4 Margueritte Guiguet | 7 |
| L'accessibilité et la continuité des solutions d'hébergement Badra Anglo | 10 |
| Atelier | 12 |
| Propositions | 13 |
| Usagers et système de santé | <i>page 15</i> |
| <i>Une participation contrariée ?</i> | |
| HPST, une réforme centralisatrice et libérale passée au crible Georges Tignon | 16 |
| La prise en charge du VIH au défi de l'efficience Jean-Pierre Bibard | 19 |
| Atelier | 23 |
| Propositions | 24 |
| Personnes étrangères et VIH | <i>page 26</i> |
| <i>Vers une prise en charge globale ?</i> | |
| Le droit au séjour pour soins, du droit aux soins Arnaud Veisse | 27 |
| Aller au-devant des migrants les plus vulnérables Omar Hallouche | 32 |
| Atelier | 34 |
| Propositions | 35 |
| Prévention et dépistage | <i>page 37</i> |
| <i>Quels moyens adaptés et adopter ?</i> | |
| Quelles stratégies pour quels dépistages ? Frédérique Delatour | 38 |
| Les tests de dépistage entre fiabilité et accessibilité Anne Bianchi | 42 |
| Atelier | 46 |
| Propositions | 47 |

édito

Occasion unique de fédérer les membres de l'UNALS et leurs partenaires, cet événement a vu le jour après que le comité de pilotage du séminaire ait conduit une réflexion approfondie sur les thèmes actuels et majeurs de la lutte contre le sida.

Avant de présenter plus en détail les contours de la journée de réflexion, je voudrais rappeler en deux mots les temps forts de l'UNALS qui ont précédé et encouragé la tenue de ce séminaire.

Dans un effort conjoint avec le Conseil d'Administration, nous sommes attachés à réaffirmer, s'il en était besoin, le sens et l'utilité de cet interassociatif dans plusieurs domaines.

Avec 25 titulaires issus de 13 associations de l'UNALS présents dans différents collèges des Corevih (Coordination régionale sur le Vih) sur toute la France, l'UNALS assume pleinement son rôle de représentant des usagers du système de santé dans les instances de santé publique. Notre travail sur le dossier de Corevih se prolonge d'ailleurs au sein du comité de suivi national où l'UNALS représente et défend, auprès des pouvoirs publics, les intérêts des usagers et la qualité de leur prise en charge.

Parallèlement à cette activité, nous avons voulu que l'UNALS recouvre son rôle de plaidoyer.

C'est ainsi que nous nous sommes engagés contre les discriminations en nous opposant à la constitution de fichiers catégoriels et discriminants à travers l'initiative de la pétition contre le fichier Ardoise, puis contre le fichier Edvige. Nous avons aussi dénoncé l'homophobie quand elle s'immisce dans les propos d'un député de la République. Nous avons rappelé que le VIH/sida n'est pas une maladie transmissible en milieu professionnel et que toute personne séropositive est libre de travailler et d'occuper tous les emplois.

Nous avons également initié et soutenu plusieurs initiatives en faveur de la qualité de la prise en charge des séropositifs. En particulier, nous avons tenu à souligner la double menace que constituait la réforme du système de santé telle que l'envisage la loi Hôpital Patients Santé et Territoire.

Ces réactions sont autant d'initiatives qui ont démontré la réactivité de l'UNALS par rapport à l'actualité ainsi que sa capacité à porter des messages forts et de revendication.

Enfin, poursuivant l'objectif de rassembler et de soutenir les associations membres, nous avons réédité les Réunion, réunions d'information thématique, et nous avons,

grâce au soutien de la région Ile-de-France, concrétisé le programme de soutien à la gestion associative qui répond aux besoins de conseils et de formations des associations sur les fonctions supports (comptabilité, RH, recherche de financement, etc).

Grâce à ce programme, les structures disposent d'une « ligne d'information » proposée par les experts consultants et développent leur autonomie en s'appropriant des outils méthodologiques adaptés afin de les aider à concrétiser leurs projets sans se substituer à elles.

C'est donc pour approfondir encore ce rôle fédérateur et incubateur d'idée, que nous avons naturellement voulu organiser ce séminaire auquel la participation des intervenants ici présents donne toute sa richesse.

Le programme a été pensé pour débattre de questions aussi cruciales que variées afin de susciter l'intérêt de tous et d'éclairer les enjeux auxquels chacun est confronté quel que soit son domaine d'intervention.

En effet, comment agir aujourd'hui dans la lutte contre le sida, en tant que bénévole ou salarié, en tant que personnel soignant, accompagnant ou administratif, en ignorant les défis de demain et

sans participer collectivement à la définition de solutions concertées et appropriées ?

C'est parce que ces défis sont le résultat conjugué de mutations profondes de l'épidémie d'une part, et, de conjonctures définies par les décisions politiques et les pratiques des acteurs associatifs d'autre part, que nous avons voulu mettre en avant deux thèmes d'actualité et deux thèmes de fonds.

D'abord, l'actualité que représente la mise en œuvre d'un nouvel outil de dépistage et son incidence sur le travail de prévention. Mais aussi, l'actualité du chantier d'une réforme du système de santé qui ne va pas, et bien au contraire, en nous rassurant quant à la participation des usagers et, au-delà, de leur prise en charge.

Ensuite, ces thèmes de fonds qui se rappellent à nous tous les jours. Le vieillissement des personnes vivants avec le VIH. Qu'il s'agisse du vieillissement précoce dû au traitement et qui induit une dépendance, ou bien du nombre de personnes de plus de 60 ans touchées par le VIH, un véritable défi nous fait face quant aux solutions d'hébergement adaptées pour cette population. Autre thème de fond, la prise en charge des personnes étrangères dans un contexte politique qui ne facilite pas leur parcours administratif et donc leur prise en charge globale. ♦

ANNE GUÉRIN PRÉSIDENTE

Vieillesse et VIH

Vers de nouvelles solutions d'hébergement ?

L'infection VIH et les traitements peuvent provoquer des phénomènes de vieillissement précoces induisant un état de dépendance. De plus, le nombre de personnes de plus de 60 ans touchées par le VIH augmente et leur accès aux structures d'hébergement de droit commun reste difficile. Pour faire face aux défis du vieillissement, quels dispositifs d'hébergement existent aujourd'hui ?

Données et constats : cohorte FHDH-ANRS CO4

MARGUERITE GUIGUET INSERM

Cette présentation repose sur les données de la cohorte FHDH-ANRS CO4 de la base de données hospitalière française qui a été mise en place en 1992 dans 62 hôpitaux. Pour toutes les personnes infectées par le VIH ayant donné leur consentement pour participer à cette cohorte, les informations cliniques, biologiques et concernant les traitements sont collectées lors de leur suivi hospitalier et anonymisées de façon irréversible avant leur transmission à l'Inserm U943. Les données de plus de 100 000 patients ont été ainsi collectées, avec une durée moyenne de suivi de cinq ans.

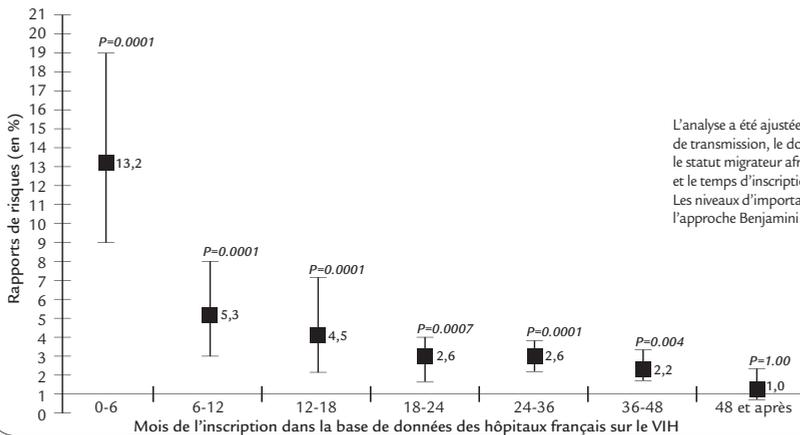
PRISE EN CHARGE TARDIVE D'UNE POPULATION VIEILLISSANTE

Cette base est assez représentative de l'évolution de la population des personnes vivant avec le VIH. Elle fait apparaître une augmentation des personnes vieillissantes : 20 % des nouveaux entrants en 2007 ont plus de 50 ans. Au cours des années, le problème de la prise en charge tardive persiste avec près d'un tiers des gens qui, à leur premier suivi hospitalier rapporté dans la base de données, sont en prise en charge tardive. C'est-à-dire que l'infection est suffisamment évoluée pour qu'il y ait soit un événement clinique, soit un bas niveau de CD4.

20 % des nouveaux entrants en 2007 ont plus de 50 ans.

document 1

Risque de mortalité lié à une prise en charge tardive



Risque de mortalité de 13 % dans les premiers mois, deux fois plus de risque de mortalité à 36 mois.

Cette prise en charge tardive a un retentissement fort, notamment sur la mortalité avec une augmentation du risque de mortalité de 13 % dans les premiers mois, et toujours deux fois plus de risque de mortalité à 36 mois (cf. document 1). Avec l'âge, il y a une augmentation du risque de prise en charge tardive puisque 22 % des personnes de moins de 30 ans entrent tardivement dans ce système de suivi hospitalier, mais presque la moitié des personnes ont plus de 60 ans. Il en résulte que la population VIH vieillit, partie des nouveaux patients est âgée avec un risque de prise en charge tardive plus grand et des conséquences liées à cette prise en charge tardive.

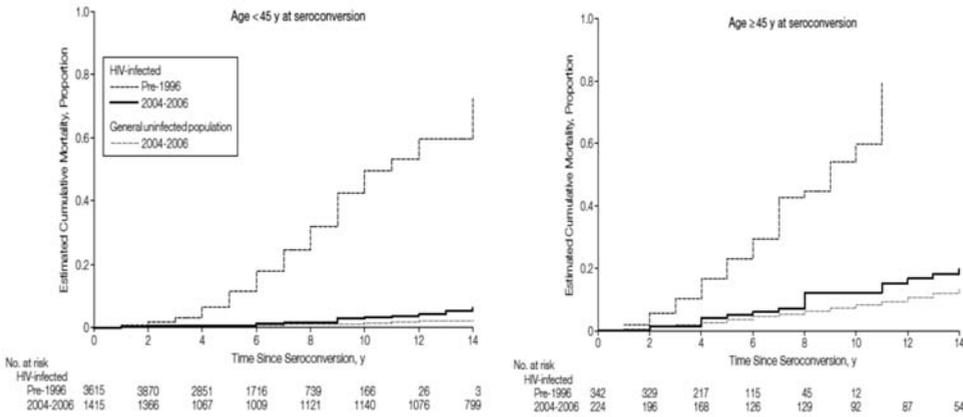
LIMITES DE L'AMÉLIORATION DES TRAITEMENTS

80 % des personnes suivies dans cette base sont sous traitement cART.

Heureusement, quelques bonnes nouvelles émergent. L'amélioration de la vie avec les traitements, puisque aujourd'hui 80 % des personnes suivies dans cette base sont sous traitement cART, une combinaison de traitements reconnus hautement actifs. Fort heureusement, il n'y a pas de discrimination par l'âge : 90 % des hommes et des femmes de plus de 60 ans sont sous traitement et les proportions de gens naïfs ou qui ont arrêté le traitement sont équivalentes.

document 2

Changes in the risk of death after HIV seroconversion compared with mortality in the general population



Il y a une sur-mortalité des personnes vivant avec le VIH et encore un peu plus pour les personnes plus âgées.

Ces traitements ont une incidence sur la chute des complications cliniques, avec une limite : si l'on compare la mortalité des personnes vivant avec le VIH à celle de la population générale, il y a une sur-mortalité des personnes vivant avec le VIH et encore un peu plus pour les personnes plus âgées (cf. document 2). Si l'on regarde la réponse au traitement, virologique (la probabilité d'avoir une charge virale indétectable) ou immunologique (la probabilité d'augmenter ces CD4 d'au moins 100), on voit que les personnes âgées de plus de 50 ans ont une meilleure réponse virologique, mais une réponse immunologique moins bonne que le groupe des 30-40 ans.

Si l'on prête attention aux causes de décès, on observe une incidence moindre des conséquences directement liées au VIH – puisque la prise en charge permet d'avoir un bon contrôle de tout ce qui est lié au VIH – mais une incidence importante des événements cardio-vasculaires, des cancers non classant sida, etc. qui augmentent de façon importante avec l'âge.

Une incidence importante des événements cardio-vasculaires, des cancers non classant sida, etc.

Aujourd'hui un certain nombre de cancers apparaissent et augmentent : poumons, foie, lymphomes de Hodgkin, cancer anal qui jusqu'à présent n'ont pas été classés comme liés au sida, mais qui augmentent chez les plus de 50 ans. On constate cette même augmentation pour les infarctus du myocarde, chez les plus de 50 ans.

CONCLUSION

En conclusion, on constate aujourd'hui un vieillissement de la population vivant avec le VIH. Avec les traitements et notamment les cART, le pronostic est amélioré pour les personnes de plus de 50 ans, mais chez les patients plus âgés, il reste un problème de diagnostic tardif avec les conséquences précédemment évoquées et une réponse virologique bonne mais une réponse immunologique moins bonne...

Quelle est la part du VIH, des coinfections et des traitements dans l'incidence plus forte de ces maladies.

On constate également des co-morbidités considérées comme non-classantes plus fréquentes que dans la population générale : maladies cardio-vasculaires, cancers non classants, problèmes d'insuffisance rénale, hépatites et d'autres, qu'il faudra sans doute étudier, qui sont les problèmes de diabète, de troubles métaboliques ou cognitifs, etc. Finalement, une question se pose : quelle est la part du VIH, des coinfections et des traitements dans l'incidence plus forte de ces maladies chez les séropositifs *versus* la population générale ? ♦

L'accessibilité et la continuité des solutions d'hébergement

BADRA ANGLO SOS HABITAT ET SOINS

Les lits halte soins santé (LHSS) sont des établissements qui offrent une prise en charge médico-sociale de la personne en situation de précarité. Ils sont destinés à l'accueil temporaire des personnes, quelle que soit leur situation administrative, dont l'état de santé ne justifie pas d'hospitalisation mais nécessite une prise en charge adaptée.

L'ACCOMPAGNEMENT D'UNE POPULATION PRÉCARISÉE ET VIEILLISANTE

Plus « suffisamment malades » pour justifier une hospitalisation, mais qui ne peuvent pas retourner à la rue.

Le LHSS géré par SOS Habitat et soins a ouvert ses portes en 2003 et l'on y constate l'accroissement de la tendance au vieillissement des populations touchées par le VIH. En règle générale, la structure accueille un public en grande précarité, orienté par les hôpitaux via la régulation du Samu social, donc des personnes qui ne sont plus « *suffisamment malades* » pour justifier une hospitalisation, mais qui ne peuvent pas retourner à la rue ou bénéficier de l'hébergement d'urgence lié au 115 où la prise en charge se fait pour une nuit.

L'équipe est composée de médecins, d'infirmières, d'aides-soignants et d'auxiliaires de vie. En théorie, la structure accueille les personnes deux mois maximum, pendant lesquels elles sont censées retrouver un peu de sérénité et profiter de l'équipe médicale et d'une continuité des soins.

Retrouver un peu de sérénité et profiter de l'équipe médicale et d'une continuité des soins.

La majorité entre par la porte de la traumatologie, à la suite d'une fracture en état d'ivresse. Il s'agit d'un public de rue, et en 2006, 97 % des personnes accueillies souffraient d'addictions à l'alcool... Elles souffrent également d'infections, de plaies, de toutes les problématiques liées à la vie dans la rue.

Pour se donner une idée de la proportion de personnes au-dessus de 50 ans, en quelques chiffres, le LHSS c'est en 2008, 27,8 % des personnes accueillies qui avaient entre 50 et 70 ans, 8,3 % des personnes de cette tranche d'âge étant séropositives. Ensuite, 12,7 % du public avait entre 60 et 70 ans, pour un pourcentage de 3,4 % de personnes malades. Et enfin, 1,2 % du public a plus de 70 ans, mais n'est pas porteur de la pathologie.

En matière de soins, une question délicate se pose : doit-on initier un traitement à plus de 50 ans, pour des gens accueillis pour deux mois, qui maîtrisent parfois mal le français et qui vont se retrouver à la rue avec leur trithérapie sous le bras ? C'est une question difficile : il s'agit de faire en sorte que le traitement soit initié, avec l'accord des personnes, mais en sachant qu'il y a de grandes chances que le traitement ne soit pas suivi.

Doit-on initier un traitement à plus de 50 ans ?

Se pose également le cas d'un certain nombre de personnes qui ont été sous traitement à un moment mais qui, du fait de leur errance, ne sont pas observants...

LE RISQUE DU RETOUR À LA RUE

La deuxième difficulté est la question de l'orientation, à l'issue des deux mois de prise en charge. À ce stade, on parvient plus ou moins bien à resocialiser, à donner un cadre avec des horaires à respecter, etc. à des personnes qui ont vécu parfois 40 ans à la rue... La suite logique du parcours relèverait d'un ACT (appartement de coordination thérapeutique), d'un hébergement en CHRS (centres d'hébergement et de réinsertion sociale), d'un lit de stabilisation, mais les places restent insuffisantes au regard des besoins. Rappelons qu'il s'agit d'une population vieillissante porteuse du VIH, or, la grande majorité des gens se retrouve de nouveau à la rue.

Le public de séropositifs âgés pose de nombreux soucis aux établissements.

Il faut insister sur le fait qu'une partie de cette population devrait pouvoir bénéficier d'une place en maison de retraite, mais le public de séropositifs âgés pose de nombreux soucis aux établissements qui accueillent des personnes âgées. D'une part, en unité de soins de longue durée (USLD) relevant d'un budget global, le coût des traitements fait obstacle à l'admission des personnes. D'autre part, en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) où les traitements sont pris en charge par la couverture sociale, on est confronté à la crainte de cette population à cause de la méconnaissance de la maladie. En définitive, quand on parvient à obtenir une prise en charge en maison de retraite, cela ressort de l'exploit... ♦

Quand on parvient à obtenir une prise en charge en maison de retraite, cela ressort de l'exploit.

Partant des interventions présentées en plénière, la discussion a d'une part prolongé la question des structures d'accueil des personnes séropositives de plus de 50 ans, et a pointé d'autre part la nécessaire évolution de la prévention au vue des données épidémiologiques relatives à cette population.

C'est d'abord le dispositif du maintien à domicile qui a été au centre des échanges en tant que solution d'aide très utile aux personnes concernées et pourtant mal connue ou mal reliée aux autres dispositifs existants. Une grande variété de situation existe en effet selon les régions et les associations et il est difficile de connaître précisément ce qui existe déjà et, parmi cela, ce qui fonctionne, afin de pouvoir les utiliser au mieux.

Plusieurs participants soulignent également le manque de liens entre ces structures et les hôpitaux afin que ces derniers puissent signaler les personnes isolées aux associations et de mettre en place le suivi à domicile lorsqu'il est possible.

Par ailleurs, plusieurs témoignages de participants convergent vers le constat que, dans la plupart des cas, l'accueil en maison de retraite et/ou en Ehpad de la population concernée est possible tant

sur le plan de la prise en charge médicale adaptée que sur le plan financier.

Il apparaît donc que l'obstacle majeur à l'admission de personnes séropositives en EHPAD soit lié à la crainte et à la méconnaissance de la maladie de la part des établissements, des autres résidents et des familles.

Enfin, les échanges se sont portés sur la situation des personnes de 55 ans et plus, dont les personnes migrantes qui sont diagnostiquées tardivement avec des problèmes de co-morbidité, plus tôt et plus fréquentes que les personnes séronégatives, avec des problèmes cardiovasculaires, des infections rénales, des cancers et des diabètes par exemple.

Les traitements donnés tardivement ayant par ailleurs des effets moindres sur le plan des défenses immunitaires et de la charge virale. Dans cette perspective, l'ensemble des participants a déploré l'absence de ces questions dans les campagnes de prévention.

À l'issue de la discussion, les participants ont tous souligné l'importance d'une plateforme d'échanges et d'information commune comme l'UNALS afin de redonner de la culture commune et de renforcer les partenariats entre les différents services et associations. ♦

1. RECENSER ET APPUYER LA COORDINATION DES DISPOSITIFS D'HÉBERGEMENT

Le principe du maintien à domicile est simple, le dispositif offre la possibilité à une personne vivant avec le VIH/ Sida et confrontée à une baisse d'autonomie de bénéficier d'une aide à domicile pour certaines tâches quotidiennes devenues difficiles (faire le ménage ou ses courses, préparer son repas, se déplacer...).

On devine l'intérêt de ce dispositif pour les personnes séropositives de plus de 50 ans souvent plus diminuées, affectées par des co-morbidités dues à la maladie au long cours et souffrant des conséquences à terme de la prise des traitements.

Par ailleurs, lors de sa contribution aux travaux d'élaboration du Plan national de lutte contre le VIH et les IST 2010-2013, l'UNALS a réaffirmé le constat commun suivant lequel : « *les personnes vivant avec le VIH au delà de 60 ans sont également présentes dans les divers dispositifs tels que les appartements de coordination thérapeutique (ACT) : les rapports d'activité de la FNH VIH et autres pathologies estiment à 2 % la part des résidents de plus de 60 ans en*

2007 et indiquent une augmentation régulière (24 personnes en 2006, 37 en 2007 et 38 en 2008). Les rapports d'activité des dispositifs spécifiques du maintien à domicile MAD VIH indiquent également cette tendance, les personnes étant réorientées vers une pris en charge au titre de leur âge ».

Dès lors, il reste à identifier les structures proposant ce service, à préciser les caractéristiques des personnes qui en sont actuellement bénéficiaires et à s'assurer de la bonne coordination du réseau de professionnels médicaux et sociaux autour de la personne aidée.

➔ L'UNALS propose de recenser les dispositifs existants (SAVS, SAMSA, USLD...) afin d'identifier leurs portées, leurs limites ainsi que leur capacité d'accueil pour les personnes vivant avec le VIH.

➔ À partir de ces données, l'UNALS développera des liens spécifiques avec ces différentes structures afin d'orienter les personnes les plus isolées vers les associations.

2. FAVORISER L'ACCUEIL EN MAISON DE RETRAITE

La difficulté du maintien à domicile des personnes séropositives de plus de 50 ans laisse anticiper que « les individus concernés devront donc avoir recours plus fréquemment et plus tôt que la population générale à des réponses institutionnelles collectives » tel que l'UNALS l'a rappelé lors du Plan national de lutte contre le VIH et les IST 2010-2013.

Pour rappel, le coût des traitements est élevé au regard des contraintes de budget global (Le coût moyen mensuel d'un traitement anti-VIH standard est d'environ 1000 euros/ mois (30 à 40 euros par jour). En EHPAD, les trai-

tements sont aujourd'hui pris en charge dans le cadre de la couverture sociale du résident, hors dotation globale. Les obstacles et les freins à l'accueil en EHPAD seraient donc plutôt à chercher du côté des inquiétudes liées aux risques réels ou supposés de la transmission du VIH et de l'impact de la connaissance de la sérologie d'un résident dans l'établissement.

Ce constat nous impose de réagir en travaillant étroitement avec ces structures d'accueil pour dissiper les fausses croyances et permettre l'accueil des personnes touchées par le VIH.

propositions

➔ L'UNALS a débuté une réflexion qui doit conduire à la réalisation d'une enquête par questionnaire précédé d'entretiens sur les représentations, les pratiques et les moyens des établissements sur l'accueil des personnes séropositives.

➔ Les conclusions de cette enquête permettront de concevoir des formations répondant aux préoccupations des établissements ainsi que des documents de

type fascicule d'information à destination des personnes touchées par le VIH

À l'occasion de sa participation aux travaux d'élaboration du Plan national de lutte contre le VIH 2010-2013, l'UNALS a réaffirmé la nécessité de « *former les acteurs de la filière gériatrique, à la problématique VIH, pour éviter des craintes, des rejets des demandes d'admission par peur de la transmission* ».

3. DÉVELOPPER LES CAMPAGNES DE PRÉVENTION CIBLÉE

En plus du phénomène de l'augmentation du nombre de personnes séropositives de plus de 50 ans du fait de l'efficacité des traitements, l'augmentation de l'âge moyen des nouvelles découvertes de séropositivités est un fait significatif.

En effet, les chiffres de l'INVS attestent de l'augmentation des personnes de 50 ans et plus (dont les migrants avec la question du maintien des droits) qui sont diagnostiquées tardivement et avec des complications (co-morbidités survenant plus tôt et plus fréquemment) ce qui appelle des actions de prévention ciblée.

De plus, plusieurs études accréditent la thèse développée dans le bulletin de l'OMS daté de mars 2008 et qui indique que l'allongement de la vie sexuelle (augmentation de l'espérance de vie, accès aux produits érectiles et recomposition de vie) conjugué à la multiplication des comportements à risque (port du préservatif plus aléatoire, recours au dépistage plus rares) favorise la propagation de l'épidémie de VIH dans les tranches d'âge supérieures.

La sensibilisation au risque du fait de l'évolution des comportements sexuels, la banalisation de l'usage du préservatif ou l'incitation au dépistage sont autant d'objectifs à atteindre pour endiguer cette tendance.

➔ L'UNALS a pu recueillir auprès de plusieurs de ses membres et avec l'appui de professionnels issus du secteur médical et de l'INVS, des données sur la situation épidémiologique, les dispositifs existants d'aide, d'accueil et de prise en charge, ou bien des informations sur les pratiques et références de personnes concernées au cours de témoignages.

➔ Au terme de cette étude, il s'agit d'élaborer des messages de prévention adaptés et pertinents, concevoir et mettre en œuvre des supports de prévention ciblée à destination des personnes de 40 ans et plus dans un triple objectif d'améliorer les connaissances sur la maladie, favoriser le port du préservatif et inciter au dépistage. ♦

Usagers et système de santé

Une participation contrariée ?

Parallèlement à la participation des usagers dans les COREVIH, la réforme « Hôpital, Patient, Santé, Territoire » met à mal leur prise en charge. Dans ce contexte, quels peuvent être la place et le rôle des usagers pour répondre aux enjeux de santé ?

HPST, une réforme centralisatrice et libérale passée au crible

GEORGES TIGNON COMITÉ DE DÉFENSE DES HÔPITAUX
ET DES MATERNITÉS DE PROXIMITÉ

La coordination nationale a vu le jour en 2004, dans la ville de Saint-Affrique, en Aveyron, ville emblématique puisqu'il était question d'y supprimer l'hôpital. Aujourd'hui, elle rassemble 80 associations adhérentes, elle est en contact avec 230 villes, chiffre en augmentation ces derniers mois du fait de la fermeture des hôpitaux ou des services. Cette fédération lutte contre le démantèlement du service public hospitalier, en mettant l'accent sur la demande et les besoins des territoires alors que les agences régionales de l'hospitalisation (ARH) et le ministère de la Santé mettent l'accent sur l'offre.

LE CENTRALISME CONTRE LA DÉMOCRATIE SANITAIRE

Force est de constater que la loi Bachelot renforce l'autoritarisme et le centralisme au détriment de la démocratie sanitaire. Il suffit de regarder les pratiques avec la nomination de représentants d'usagers parmi des personnes choisies et qui ne remettent pas en cause le système.

Cette loi ne tient pas compte des besoins.

Il n'y a pas eu de concertation.

Renforcement de l'état au détriment de toute démocratie locale.

Cette loi ne tient pas compte des besoins, ni ne considère les dégâts humains, sanitaires, économiques et écologiques occasionnés par la politique sanitaire suivie. Avec la fermeture des services, les patients doivent faire de plus en plus de kilomètres pour se faire soigner, d'autres renoncent aux soins. De plus, il n'y a pas eu de concertation. Madame Bachelot dit avoir reçu toutes les parties prenantes, dont les usagers, mais si la coordination a bien été reçue par des groupes parlementaires et des organisations syndicales, aucun de ses représentants n'a jamais été reçu par le ministre.

Les agences régionales d'hospitalisation, qui deviennent des agences régionales de santé (ARS), voient leurs pouvoirs renforcés et étendus. Les conseils d'administration des hôpitaux disparaissent, le rôle des élus, des personnels et des usagers est cantonné à un rôle consultatif. Le directeur d'ARS détient tous les pouvoirs et ne rend compte de son action qu'au ministre. L'apparente régionalisation correspond en fait au renforcement de l'État au détriment de toute démocratie locale

puisque le directeur pourra notamment imposer les fusions qui ne sont pas mises en place d'elles-mêmes.

L'HÔPITAL ENTREPRISE CONTRE LES MISSIONS DE SERVICE PUBLIC

Ce projet de loi conforte une vision de l'hôpital conçu comme une entreprise, dans la perspective de marchandisation de la santé. Dit comme cela, cela peut apparaître comme une prise de position politique, et c'en est sûrement une...

L'hôpital conçu comme une entreprise, dans la perspective de marchandisation de la santé.

Mais l'avenir, c'est un alignement du fonctionnement de l'hôpital sur celui de l'entreprise : avec un directeur-patron qui peut venir du secteur marchand et non médical, des médecins recrutés par ce directeur et pouvant être rémunérés à l'intéressement, un simple contrôle sur l'intolérable maintien des dépassements d'honoraires et, enfin, des contraintes de budgets avec les plans de retour à l'équilibre et les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens. Tout cela conduit nécessairement les établissements à choisir les activités sur des critères de rentabilité à court terme et à réduire les personnels...

Ce projet de loi ne permet pas de répondre réellement aux besoins des personnes et des territoires. Loin de répondre au nécessaire développement de complémentarité et de réseau de soins, il entend substituer 300 territoires de santé aux 1035 hôpitaux publics par le biais des communautés hospitalières de territoire, sans services de chirurgie, de maternité, ni spécialités. Ce projet accentuera la concentration, alors qu'il est prouvé qu'elle est contre-productive au niveau des dépenses de santé. Il imposera des regroupements au détriment des hôpitaux de moindre taille sciemment fragilisés et fera disparaître des réponses de proximité aussi sûres et moins coûteuses.

Choisir les activités sur des critères de rentabilité à court terme.

À titre d'exemple, dans les Deux-Sèvres, les services d'urgence et les astreintes de chirurgie seront fermés la nuit, le samedi et le dimanche. Qui voudra aller se faire opérer dans ces hôpitaux où aucune sécurité ne sera proposée la nuit et le week-end ? Il s'ensuit que petit à petit, l'hôpital aura moins d'activité et sera condamné à la fermeture.

Ce projet accentuera la concentration, alors qu'il est prouvé qu'elle est contre-productive.

Ce projet de loi ne résout en rien la crise liée à la démographie médicale. Aucune mesure n'est prise pour augmenter le nombre de professionnels, ni pour imposer enfin leur répartition équilibrée sur tout le territoire. Aucune mesure n'est prise pour assurer une formation initiale et continue indépendante, au contraire la loi favorise l'ingérence du privé. Aujourd'hui, il n'est plus question que d'établissements de santé, les hôpitaux publics et les cliniques privées à but lucratif sont placés à égalité de droit, mais les inégalités de devoir subsistent au détriment des hôpitaux publics. Les missions de service public seront ouvertes au marché de la concurrence privée.

Les missions de service public seront ouvertes au marché de la concurrence privée.

LES REVENDEICATIONS DE LA COORDINATION

Une répartition des sites sur l'ensemble du territoire.

La coordination exige l'égal accès au soin sur l'ensemble du territoire national et, dans cet esprit, a proposé le « *site hospitalier territorial de proximité* », un site « *minimum* » auquel pourraient s'adjoindre d'autres services. Il comprendrait une maternité de niveau I, où seraient pratiqués 85 % des accouchements, un service d'urgence de niveau I avec un Smur, un service de chirurgie, toujours de niveau I, un service de surveillance continue, un service de médecine de niveau I avec un service de médecine hospitalière polyvalente, de la radiologie conventionnelle et scanner, un laboratoire de biologie et un équipement de télémédecine. Contrairement à ce que prétend le Pr. Debré, qui dit : « *vous voulez un hôpital tous les 15 kilomètres* », la coordination souhaite une répartition des sites sur l'ensemble du territoire, qui réponde aux besoins de la population partout.

Une journée d'hôpital dans une petite structure coûte moins cher que dans un CHU.

Pourquoi demander le retrait de la loi Bachelot ? En préliminaire, il faut pointer que quantité de dispositions ont déjà été implémentées sur le territoire, avant l'adoption de la loi. Ensuite, il faut rappeler que la coordination s'inscrit en faux contre le reproche qui lui a été adressé de vouloir sauver des petites structures où il n'y aurait moins de sécurité, et préciser qu'une journée d'hôpital dans une petite structure coûte moins cher que dans un CHU...

Des départements ou il n'y a plus qu'une maternité dans le public.

Une réforme, oui, mais avec des conditions : l'accès égalitaire aux structures de santé de qualité et à moindre coût partout et à toute heure sur le territoire. Des réponses de proximité, basées sur une complémentarité démocratiquement choisie des structures sanitaires et la prise en compte des réalités locales. Aujourd'hui, en France, il y a des départements où il n'y a plus qu'une maternité dans le public. Bientôt avec le Sros 3 (Schéma régional de l'organisation sanitaire), on ne comptera plus qu'un seul hôpital par département ou la diminution par deux de l'offre de l'hôpital public...

Un rôle garanti aux élus, personnels et usagers.

Enfin, la coordination demande aussi des financements pérennes et adaptés aux besoins, une répartition équilibrée des personnels de santé sur l'ensemble du territoire. Un rôle garanti aux élus, personnels et usagers dans l'information, la réflexion et la décision en matière sanitaire, une vraie politique de l'aménagement du territoire intégrant la défense et l'amélioration de tous nos services publics, gages essentiels d'une société plus égalitaire et plus juste. ♦

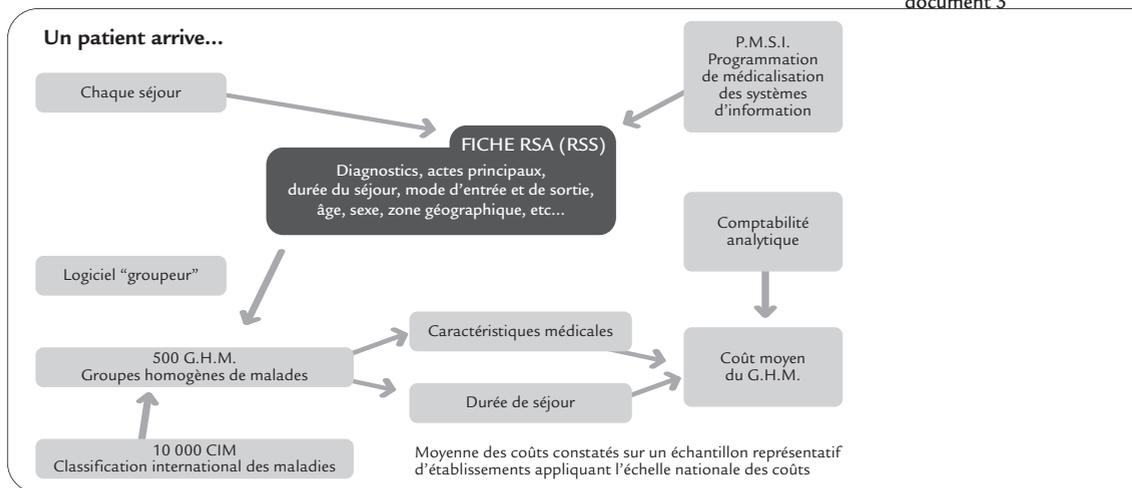
La prise en charge du VIH au défi de l'efficacité

JEAN-PIERRE BIBARD ACTIF SANTÉ

Dans cette présentation, il sera question de deux aspects connexes. D'une part, l'influence de la tarification à l'activité (T2A) sur la prise en charge des personnes en affections longue durée (ALD) VIH et hépatite. D'autre part, l'avenir des associations de lutte contre les ALD dans la nouvelle organisation, avec le déploiement des agences régionales de santé (ARS) opérationnelles au 1^{er} janvier 2010.

LA T2A, UNE MODÉLISATION DE L'HUMAIN

document 3

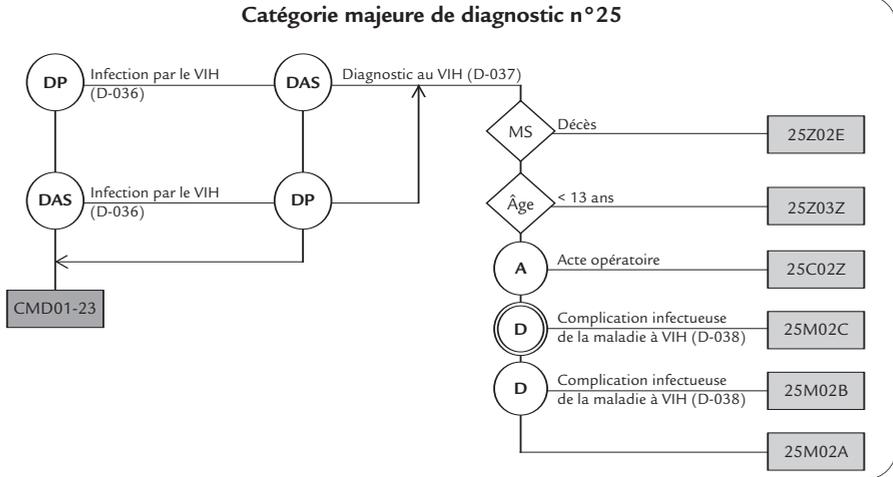


Qu'est-ce que la T2A (cf. document 3) ? Pour chaque séjour à l'hôpital, selon la Programmation de médicalisation des systèmes d'information, une fiche résumée de sortie anonymisée (RSA) est remplie, avec toutes les informations : actes principaux, durée du séjour, mode d'entrée et de sortie, âge, sexe, zone géographique, etc. Cette fiche passe dans un logiciel groupeur et est classée dans un Groupe homogène de malades (GHM), une simplification de la classification internationale des maladies. Cette fiche est analysée à travers la double homogénéité médicale et durée de séjour, pour obtenir un coût moyen du GHM. Les actes sont valorisés, ainsi que les charges de personnels, ce qui permet d'établir la

Une fiche résumée de sortie anonymisée (RSA) est remplie, avec toutes les informations.

« moyenne des coûts constatés sur un échantillon représentatif d'établissements appliquant l'échelle nationale des coûts ». En gros, on compare ce qui se passe dans tous les établissements : la T2A est donc une modélisation, une moyenne, de l'informatique appliquée à de l'humain.

document 4



Regardons la fiche pour le VIH, telle qu'elle figure dans le manuel 2006 (cf. document 4). Au diagnostic principal, l'infection au VIH, peuvent être associés d'autres diagnostics. Première remarque : cette fiche propose tout de suite une opportunité de mort, un événement non médical. Au cas où le patient mourrait pendant le séjour, il est tarifé 2 502 Euros...

On codifie les actes opératoires et seules les complications infectieuses sont envisagées.

Ensuite, on considère l'âge du patient, les moins de 12 ans et les adultes. On codifie les actes opératoires et seules les complications infectieuses sont envisagées. Or on voit bien aujourd'hui, contrairement à ce qui se passait avant 1996, que de nombreux problèmes surviennent : les cancers, les complications osseuses, rénales, cardio-vasculaires, qui ne sont pas du tout envisagées dans cette fiche. Il faudrait la revisiter avec les spécialistes et l'adapter au VIH tel qu'il est aujourd'hui.

Le résultat de la T2A VIH, c'est que le VIH est sous-évalué, sous tarifé.

Car le résultat de la T2A VIH, c'est que le VIH est sous-évalué, sous tarifé et les structures qui le prennent en charge sont déficitaires. Résultat, on les ferme, comme Saint-Joseph à Paris, par exemple. Les associations de lutte contre le sida devraient influencer pour que cette fiche soit plus intéressante, que les tarifs pour le VIH soient plus importants afin que la spécialité reste dans les services hospitaliers publics.

C'est cette logique qui est expliquée aux managers des hôpitaux publics : il faut une valeur ajoutée. Un manager confronté à un poste déficitaire va encourager une fusion, une diminution des charges ou

alors la fermeture du service. La conséquence sur la prise en charge, c'est que tous les malades du sida seront suivis en ville, avec des actes extérieurs sans jamais revoir le médecin qui leur a sauvé la vie.

Prenons un autre exemple de cette modélisation de l'humain. Les personnes âgées en Ehpad (établissements hospitalier pour personnes âgées dépendantes) qui sont classifiées selon la grille Aggir, avec dix variables discriminantes selon leur niveau de dépendance. Ces variables aboutissent à un Gir (Groupe iso-ressources), de 1 (fortement dépendant) à 6 (faiblement dépendant). Et la valorisation en points Gir va de 1000 à 70. L'intérêt quand vous créez un Ehpad aujourd'hui n'est pas d'accueillir tous les Gir, mais les Gir 1 à 2, qui rapporteront 1000 + 840.

Tous les malades du sida seront suivis en ville.

Prenons un exemple de ce qui se passe près de Nantes : avec une unité Alzheimer de 21 personnes, une unité sécurisée de 21 personnes lourdement dépendantes, et une petite unité qui accueille des personnes « moyennes », l'établissement gagne beaucoup d'argent au départ... Au fur et à mesure, des unités seront ouvertes pour les Gir 5 et 6, où les personnes paient le ticket modérateur elles-mêmes et donc ne coûtent rien à l'établissement. Bien sûr, les choses se lissent au fur et à mesure, mais la conséquence pour les personnes âgées en Gir 3 et 4, c'est qu'elles restent sur listes d'attente pendant des années. Ce n'est pas de l'humain, c'est de la gestion, et c'est ce qui risque d'arriver pour les malades du sida avec la loi Bachelot.

Ce n'est pas de l'humain, c'est de la gestion.

LA LOI HPST, LA FIN DES PETITES ASSOCIATIONS ?

Portons maintenant un regard sur les associations de lutte contre le sida. La volonté affirmée du gouvernement, c'est de diminuer le nombre d'interlocuteurs demandeurs de financements publics. Actuellement, il y a 32 000 établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux en France. L'objectif à court terme est de passer demain à 8 000 et après-demain à 3 500 entités qui pourront demander des fonds publics dans ce secteur... Pour arriver à ce résultat, on va grouper les interlocuteurs grâce aux contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM), déjà mis en place et qui peuvent être signés entre les structures et l'autorité de contrôle.

Passer demain à 8000 et après-demain à 3500 entités.

Les associations de lutte contre le sida peuvent-elles le faire ? Faut-il signer des CPOM, qui sécuriseraient les financements pour 5 ans en s'inscrivant dans le périmètre de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ?

Rationaliser les frais de fonctionnement pour aboutir à une économie pour les fonds publics.

Plusieurs conditions sont nécessaires pour signer un CPOM : avoir un siège social, un DRH, un responsable administratif et financier, une gestion prévisionnelle sur 5 ans et au moins 150 équivalents temps plein de salariat. Ce qui rend impossible la signature pour la plupart des associations de lutte contre le sida.

Les CPOM ne sont pas obligatoires pour les associations, en revanche, tout déficit sera interdit.

Néanmoins, on pourrait créer des groupements de coopération sociale et médico-sociale, pour partager les ressources humaines, la gestion administrative et financière, certains locaux et sièges sociaux. Cela permettrait de faire ce que le gouvernement souhaite absolument que l'on fasse : rationaliser les frais de fonctionnement pour aboutir à une économie pour les fonds publics...

La question est donc de savoir si nous, associations de lutte contre le sida, sommes prêtes à nous rassembler pour pérenniser les financements ? Si on considère les termes de la loi, les CPOM ne sont pas obligatoires pour les associations, en revanche, tout déficit sera interdit... Les menaces de fusion ou de fermeture ne sont pas à écarter.

De nombreux acteurs y sont opposés, mais leurs intérêts divergent.

Par ailleurs, nous n'avons pas de visibilité sur le maintien des enveloppes avec lesquelles nous travaillons actuellement. Le Groupement régional de santé public (GRSP) sera fondu dans l'ARS, et sans doute pérennisé dans le programme régional de santé publique et la dotation de financement des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (Migac) devrait être maintenue... Mais tous ces éléments sont à surveiller de près.

CONCLUSION

Faut-il améliorer cette loi ou la stopper ?

En termes de stratégie d'alliance contre la loi, de nombreux acteurs y sont opposés, mais leurs intérêts divergent. Ainsi les médecins hospitaliers protestent contre le grignotage de l'aspect libéral de leur profession. Avec la permanence des soins, un médecin libéral pourra être réquisitionné par l'ARS pour ses missions de service public.

De même, la mesure d'injonction rendra possible la réquisition d'un établissement privé pour des missions de service public au tarif du public. Il y a donc des aspects positifs dans cette loi, considérés comme négatifs par les médecins. La question se pose alors : faut-il améliorer cette loi ou la stopper ? ♦

atelier

Prolongeant les interventions présentées en plénière, les participants ont engagé un débat et une réflexion collective sur les mutations de la prise en charge du VIH à l'hôpital et la place des usagers, ainsi que sur l'évolution du soutien apporté par l'État aux associations de lutte contre le sida.

Alors que la grande majorité des participants partageaient un point de vue critique à l'égard de la loi HPST, un débat contradictoire s'est engagé avec un ancien chirurgien qui a pointé les disfonctionnements de la précédente organisation hospitalière reposant sur les dotations globales. De là, se sont dessinées plusieurs options entre les revendications de modification de la loi et la lutte pour son retrait.

Dans ce cadre, le risque est évoqué de l'éloignement des centres de soins pour les patients séropositifs consécutivement aux récentes fermetures de services des maladies infectieuses et tropicales.

En lien avec cette question, les échanges se sont orientés vers l'enjeu de la fiabilité des petites structures hospitalières, en rappelant que le livre blanc réalisé par l'association des petites villes de France et l'Irdes indique que le regroupement n'est favorable que dans les domaines les plus techniques.

Plus directement sur la pathologie VIH, les participants ont tous souligné l'obsolescence la fiche T2A (tarification à l'activité) qui présente l'algorithme pour les calculs des tarifications de l'activité VIH, fiche qui date d'avant 1996. Cet outil est donc totalement inadapté aux caractéristiques actuelles de la pathologie.

La discussion s'est ensuite étendue au cadre managérial et gestionnaire de l'hôpital dont la réforme, à la fois centralisatrice et libérale, le conduit à être soumis au pouvoir unique des ARS et à suivre la logique d'une entreprise rentable.

Ce système pousse de facto à la fermeture des services dont de nombreux exemples sont donnés. Il pousse aussi à l'inégalité entre des services hospitaliers dont la plupart ont aujourd'hui recours à des actes fictifs pour faire augmenter de 22 à 1 000 euros le remboursement d'un acte médical. Ces exemples démontrent le caractère contradictoire et profondément inéthique de cette logique.

Le constat est largement partagé de l'insuffisante place réservée aux usagers du système de santé dans les instances de santé publique. Les représentants d'usagers sur les questions VIH ne sont réellement présents que dans les Corevih qui n'ont qu'un rôle consultatif, alors que la loi de 2002 mettait l'accent sur leur participation, leur implication dans la mise en place des dispositifs.

Enfin, la loi HPST et les modifications qu'elle introduit en matière de financement des opérateurs du secteur social et médico-social amène les participants à s'interroger sur la stratégie des associations de lutte contre le sida quant à la pérennisation de leurs financements. Reprenant l'hypothèse présentée en plénière par Jean-Pierre Bibard, les participants se disent favorables à des regroupements en GIE (groupement d'intérêt économique) ou des regroupements de coopérations médico-sociales afin de signer des contrats d'objectifs et de moyens avec un périmètre suffisant. ♦

1. ASSURER ET ÉTENDRE LA REPRÉSENTATION DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ

En tant que représentants des personnes malades et des usagers du système de santé, l'UNALS siège dans des instances de santé publique qui permettent l'expression des usagers.

Pourtant, comme nous le montre la pratique, cette place n'est pas acquise et demande d'être défendue pour être assurée. Il apparaît donc nécessaire d'organiser le déploiement des forces vives de notre réseau dans les différents services de l'ARS où la participation des représentants des usagers est possible.

Au sein des Corevih

➔ Souhaitant répondre aux requêtes des titulaires et suppléants des Corevih, l'action de l'UNALS et des autres membres du Comité national de suivi des Corevih a permis de concevoir et de diffuser un document administratif rappelant les règles qui régissent le financement de ces instances, ainsi qu'un questionnaire dont les résultats ont permis de faire la lumière sur l'usage qui est fait de ce financement.

➔ Les représentants des usagers siégeant au Comité national de suivi des Corevih ont interpellé les pouvoirs publics pour s'assurer que les Corevih conservent leur influence dans le cadre de la réorganisation du système de santé envisagée par la loi HPST.

➔ A l'issue du congrès de la SFLS, les associations membres du Comité de pilotage national des Corevih en partenariat avec le

Trt5 ont proposé une journée d'échange sur la mobilisation et le travail des associations dans les Corevih. Il s'est principalement agi d'échanger, autour de la thématique qualité de vie (QdV) sur les possibilités, dans une Corevih de définir des priorités communes au collège 3 au sein du Corevih ; de promouvoir ces enjeux auprès des autres collèges ; d'initier un plaidoyer auprès des instances régionales de santé.

Au sein de la Conférence Nationale de Santé (CNS)

Lieu de concertation sur les orientations des politiques de santé, la CNS permet aux acteurs du système de santé de formuler des avis et propositions sur les plans et programmes prévus par le gouvernement ou en vue d'améliorer le système de santé en France.

La loi HPST prévoit l'évolution du rôle de ces instances avec la mise en place de la Conférence Régionale de Santé et d'Autonomie (CRSA). Organe consultatif de la politique régionale de santé auquel, le directeur général de l'Agence Régionale de Santé (ARS) rend compte de la mise en œuvre de la politique régionale de santé.

➔ Au vue de ces changements, il apparaît indispensable que l'UNALS participe aux travaux de cette instance comme elle a participé, par le passé, aux travaux de la CNS. C'est à ce titre, que l'UNALS est présente dans le forum des associations agréées placées auprès de la CNS.

2. DÉFENDRE L'ACCÈS ET LA QUALITÉ DE LA PRISE EN CHARGE

Inquiète des graves conséquences de la T2A pour les personnes en ALD, l'UNALS conteste cet actuel cadre de financement de l'activité hospitalière. Par ailleurs, redoutant l'augmentation des fermetures de services des maladies infectieuses et le recours croissant à la médecine de ville inadaptée à une prise en

charge globale des personnes séropositives, l'UNALS appelle à la vigilance quant aux changements induits par la réforme HPST.

Cadre législatif : la loi HPST

Après la fermeture du service des maladies infectieuses de l'hôpital Saint Joseph à

Paris, des regroupements de prise en charge VIH se sont opérés notamment entre l'hôpital Saint Antoine et Tenon qui concerne plus de 3 000 patients. En région aussi la tendance commence à faire sentir ses effets. Ce constat nous conduit à penser que l'organisation d'un observatoire national est aujourd'hui indispensable.

➔ Dans cette perspective, l'UNALS a rédigé plusieurs communiqués de presse à son initiative mais aussi avec les grandes associations de lutte contre le sida.

En prévision des 120 décrets et 70 arrêtés qui sortiront en 2010 permettant l'application des 135 articles de la loi HPST, il nous faudra nous organiser pour cette veille réglementaire étape après étapes, mais aussi essayer de participer à l'écriture de certains textes réglementaires et circulaires d'interprétations de la loi. Grâce aux files actives de chaque association membre, une plateforme d'observation en collaboration avec les COREVIH devra leur remonter tous les dysfonctionnements sur le terrain conséquences de la loi HPST (les stress des équipes soignantes, la dérive de la course à l'efficacité, à la rationalisation et aux regroupements d'établissements et services).

➔ Un outil transversal et pluri professionnel tel que les Corevih devra nécessairement s'atteler aux enjeux majeurs de la prise en charge globale (articulation entre l'ETP telle que pratiquée par les professionnels de santé et celle plus éclatée des associations en facilitant leur implication vers cette activité ; développement d'un guichet unique pouvant apporter une réponse adaptée aux problèmes de santé pluridisciplinaire des personnes séropositives).

➔ Grâce au déploiement d'une communication globale via les COREVIH et avec la complicité des patients experts, il pourrait

être fait la demande d'un bilan annuel pluridisciplinaire inclus dans le Rapport sur la prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH.

En effet, ce consensus très respecté par les médecins, les directeurs d'hôpitaux et la tutelle qui en est à l'origine, incitera à ce que plus d'Hôpitaux De Jour soient possibles dans les services (tarifés 440 euros au lieu de 30 ou 40 euros pour une consultation soit un montant non rentable pour les établissements).

Accompagnement des associations

Le chantier ouvert par la mise en place des ARS et son lot d'exigences financières nous conduisent à repenser nos modes d'action et de structuration. La loi HPST nous rappelle qu'à moyen terme, toutes les structures du sanitaire comme du social et du médico-social, devront obéir à de nouvelles procédures pour obtenir des soutiens financiers de l'État.

➔ Il convient aujourd'hui de réfléchir aux différentes stratégies qui s'offrent à nous en tant qu'associations de lutte contre le sida. A ce jour, la loi HPST ne contraint pas encore les structures à signer des CPOM (Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens), mais elle nous dit qu'elles « peuvent » en formaliser avec l'autorité de contrôle et de tarification. Ces contrats nécessitent une préparation longue d'au moins six mois pour un établissement, une structure ou un groupement.

Il convient donc de nous préparer à nous regrouper en GIE (Groupement d'intérêts économiques) ou en GCSMS (groupement de coopération sociale ou médico-sociale) prévus par les textes. Car, selon les spécialistes des politiques sanitaires et sociales, les associations de lutte contre les affections chroniques seront prochainement incluses dans le champs de la loi 2002.02. ♦

Personnes étrangères et VIH

Vers une prise en charge globale ?

Face aux nombreuses difficultés que rencontrent les primo arrivants touchés par le VIH (procédures administratives complexes, messages de prévention peu adaptés et prise en charge tardive, difficultés d'observance et précarité socio-économique), quels moyens les associations peuvent-elles mettre en œuvre pour une prise en charge globale ?

Le droit au séjour pour soins, du droit aux soins

ARNAUD VEÏSSE COMEDE
(COMITÉ MÉDICAL POUR LES EXILÉS)

La découverte de la séropositivité pour les migrants s'inscrit dans un parcours fait d'autres vulnérabilités multiples pour la santé. Il s'agit dans cette présentation de dresser un panorama des problèmes de santé, au-delà du VIH, qui se posent aux personnes séropositives pour en arriver à la spécificité de la prise en charge : les questions médico-juridiques, les étrangers n'étant pas soumis aux mêmes droits que les « *autochtones* ».

DE MULTIPLES FACTEURS DE VULNÉRABILITÉ

Il n'y a pas de maladies spécifiques, mais un certain nombre de vulnérabilités associées. Ainsi, le traumatisme de l'exil et des persécutions (la moitié des patients du Comede a subi des violences, un quart des tortures), qui n'impliquent pas forcément des soins spécifiques mais une fragilité particulière.

Deuxièmement, une exclusion liée à la précarité administrative, qui conduit à une exclusion sociale. Il y a là une injonction contradictoire : on demande aux gens de s'intégrer, mais sans le droit de travailler pendant l'étude du dossier de demande d'asile.

Troisièmement, les difficultés de communication liées au manque d'interprètes professionnels de service public et autres « *malentendus culturels* ». On voit souvent cette expression utilisée pour de mauvaises raisons, un certain nombre de dispositifs de droit commun se débarassant des étrangers vers les associations « *spécialisées* » alors qu'ils auraient les moyens de s'en occuper, sinon le temps, les interprètes et une prise en compte du contexte.

Ces multiples facteurs de fragilité font qu'on est souvent confrontés à une demande multiple, de soutien, d'écoute, de soins, de bilan de santé et de conseil juridique. Enfin, il y a la question des pathologies, corrélée pour les primo-arrivants à ce qui se passe dans le pays d'origine. Selon l'observation du Comede, sur les 20 000 derniers patients, un tiers sont diagnostiqués avec des infections graves et chroniques,

Il n'y a pas de maladies spécifiques, mais un certain nombre de vulnérabilités associées.

La maladie est un facteur qui empêche la migration plus qu'elle ne la provoque.

dont 80 % dépistés en France, et 94 % pour le VIH, le VHB et le VHC. Cela relativise le fantasme selon lequel les personnes viendraient en France pour se faire soigner, la plupart de celles qui demandent une carte de séjour pour raisons médicales ignorant leur pathologie en arrivant ici. La maladie est un facteur qui empêche la migration plus qu'elle ne la provoque, il n'est pas inutile de le rappeler.

Très schématiquement, les maladies graves se répartissent en trois groupes équivalents : d'abord les questions psychotraumatiques, les maladies infectieuses (par ordre de fréquence : les hépatites B chroniques, le VIH, les hépatites C chroniques, la tuberculose), et les autres maladies chroniques (maladies cardio-vasculaires, d'hypertension artérielle, diabète pour les personnes venant d'Asie du sud, asthme).

document 5

Taux de prévalence des principales affections
(taux pour 1000 personnes, prévalences plus élevées pour les femmes et les hommes)

| | ANG | AST | BIL | DIA | MCV | PSY | TUB | VHB | VHC | TUB |
|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|------|-----|-----|-----|
| Com | 20 | 14 | 12 | 29 | 42 | 61 | 8 | 51 | 15 | 13 |
| Fra | - | nc | - | 30 | nc | nc | 0,09 | 7 | 8 | 2 |
| AFC | 24 | 8 | 2 | 26 | 71 | 91 | 13 | 52 | 24 | 32 |
| AFN | - | 22 | - | 68 | 62 | 103 | 5 | 13 | 11 | 2 |
| AFO | 12 | 23 | 47 | 19 | 36 | 57 | 7 | 121 | 7 | 16 |
| ASE | 9 | 14 | - | 19 | 41 | 32 | 9 | 79 | 14 | - |
| ASS | 32 | 16 | - | 45 | 32 | 35 | 6 | 10 | 7 | - |
| CAR | 10 | 5 | - | 40 | 31 | 59 | 12 | 25 | 4 | 16 |
| EUE | - | 4 | - | 7 | 12 | 61 | 3 | 36 | 21 | < 1 |

Ce tableau présente les prévalences pour 1000 des principales infections chroniques en lien avec les régions d'origine (cf. document 5). Si l'on regarde la colonne VIH, on voit que le taux de prévalence VIH pour les nouveaux patients du Comede est de 13 pour mille. Les personnes les plus touchées viennent d'Afrique centrale (32 pour mille), d'Afrique de l'Ouest (16 pour mille) et des Caraïbes (16 pour mille). Les femmes des mêmes régions d'origine sont deux fois plus touchées que les hommes, ce qui ne figure pas dans ce tableau.

Comme vous le voyez par ailleurs, les trois premières lignes présentent des taux de prévalence élevés et l'on s'aperçoit que les ressortissants d'Afrique centrale cumulent les problèmes de santé. Cela souligne toute l'importance de proposer des bilans de santé adaptés à ces données épidémiologiques, notamment pour le dépistage des hépatites chroniques ou du diabète.

ENTRE POLITIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE ET DE L'IMMIGRATION

Quel bilan dresser des problèmes d'accès au soin des étrangers en demande d'asile ? Nous nous trouvons de plus en plus confrontés à des contradictions fortes entre les logiques de la santé publique et de l'immigration.

Ainsi, depuis la réforme de la CMU, où restait une aide médicale résiduelle pour les étrangers en séjour irrégulier, ce qu'un certain nombre d'associations craignaient est arrivé : la stigmatisation des sans-papiers. Conséquence : les réformes de 2002 et 2003, avec les lois de finance rectificative, conduisent à l'exclusion des soins pour les sans-papiers à certaines périodes.

Concrètement, cela se produit avec deux choses : la suppression de l'admission immédiate à l'Aide médicale État (AME) et l'instauration d'un délai de carence de trois mois pour bénéficier de l'AME, même si un étranger a vocation à résider durablement en France. Selon la loi de 2002, les bénéficiaires de l'AME devraient payer le ticket modérateur, mais cette disposition est suspendue à la publication d'un décret qui ne l'a toujours pas été, malgré la pression des associations...

Par ailleurs, un certain nombre de dispositifs sont méconnus des professionnels, comme l'admission immédiate à la CMU complémentaire, « *dans la journée* » selon les textes de loi. Toute personne démunie pourrait être soignée dans n'importe quel dispositif de soin, en théorie... Ou encore le dispositif de l'instruction prioritaire à l'AME : tout médecin, qui en fait la demande à la Sécu, peut obtenir le traitement en une semaine d'un dossier.

En pratique, il y a beaucoup d'obstacles, dus à la complexité des procédures et à la méconnaissance du contexte. Les personnels des Caisses de Sécurité ne connaissent pas toujours les rouages des préfectures. La protection maladie est la condition de la continuité des soins, mais ce n'est pas la seule. Un certain nombre de prestations spécialisées ne sont pas prises en charge, comme l'interprétariat la psychothérapie et les refus de soins par les professionnels de santé aux détenteurs de CMU ou d'AME...

LE DURCISSEMENT DU DROIT AU SÉJOUR DES ÉTRANGERS MALADES

Ce « *plein droit* » a été inscrit dans la loi dite Chevènement de mai 1998, précédée par la loi Debré de 1997 qui indiquait qu'on ne pouvait plus expulser de France une personne malade qui risquait de ne pas être soignée dans son pays. Ce droit donne lieu à délivrance d'une carte de séjour mention « *vie privée et familiale* » pour « *toute personne dont l'état de santé nécessite une prise en charge médicale dont le défaut pourrait entraîner des conséquences d'une exceptionnelle gravité sous réserve qu'il ne puisse effec-*

Les réformes de 2002 et 2003 conduisent à l'exclusion des soins pour les sans-papiers à certaines périodes.

Il y a beaucoup d'obstacles, dus à la complexité des procédures et à la méconnaissance du contexte.

On ne pouvait plus expulser de France une personne malade qui risquait de ne pas être soignée dans son pays.

tivement bénéficier du traitement approprié dans le pays dont il est originaire ». Malgré un certain nombre d'offensives, ce principe est maintenu.

La question du séjour est liée à l'état de santé et le médecin se trouve aux avant-postes des politiques d'immigration.

C'est aujourd'hui l'article L 313 11 11° du Ceseda, Code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile. Mais les pratiques se sont beaucoup durcies depuis 2003 en particulier, pour un certain nombre de raisons. Tout d'abord la montée en puissance du dispositif : la carte est valable pour un an, et chaque année, les personnes atteintes de maladies chroniques, qui n'ont malheureusement pas guéri, doivent refaire une demande. Il n'y a donc pas d'augmentation de demandes, contrairement à un discours fantasmagorique, mais un cumul entre les demandes de renouvellement et les nouvelles demandes.

Quelques rappels éthiques : favoriser la continuité des soins figure dans le code de déontologie médicale (Art. 47), ainsi que le fait de favoriser l'obtention par la personne des droits attachés à l'état de santé (Art. 50). Le médecin doit, sous couvert du secret médical, transmettre au médecin inspecteur de santé public les renseignements médicaux strictement indispensables.

Nous devons souvent rappeler cette obligation aux médecins, le rapport médical étant déterminant pour la délivrance de la carte de séjour. *De facto* aujourd'hui, la question du séjour est liée à l'état de santé et le médecin se trouve aux avant-postes des politiques d'immigration. La difficulté réside pour eux dans l'évaluation du pronostic lié à l'infection chronique et à la situation d'« *exceptionnelle gravité* ».

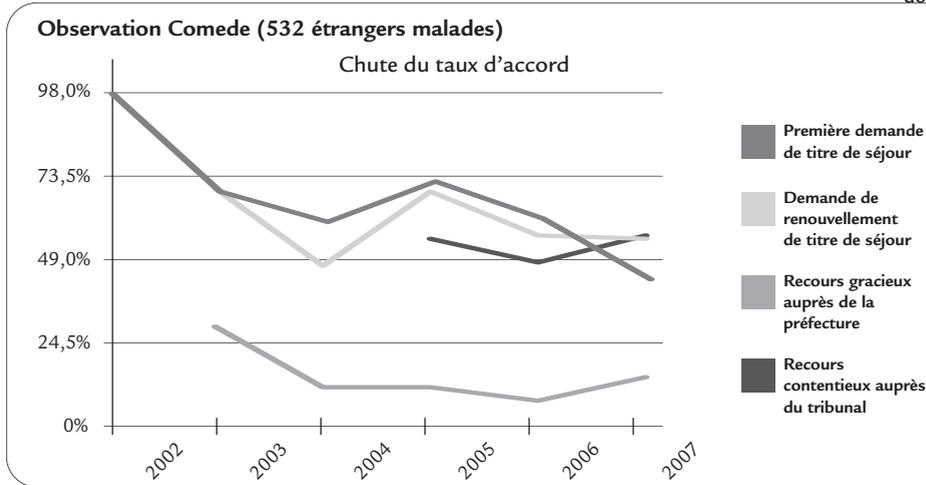
Elle concerne à la fois les premières demandes de titres de séjour, celles de renouvellement et les recours auprès des tribunaux administratifs.

Quelques rappels statistiques également. Début 2006, il y avait 23 600 étrangers malades, en comptant tous les cas y compris des personnes ayant leur carte depuis six ans, soit 0,5 % des étrangers en France. Les motifs médicaux sont extrêmement variés : le VIH était le deuxième motif de délivrance d'une carte de séjour pour soins (12 %), derrière les troubles psychotraumatiques (15 %).

DES REFUS DE RÉGULARISATION EN AUGMENTATION CONTRE AVIS MÉDICAL

On constate en effet depuis deux ans des refus de régularisation contre l'avis des MISP, ce qui pose problème : soit l'avis n'a pas été pris en compte du tout par les préfets, soit le secret médical a été violé... Les refus se basent sur les « *fiches pays* », diligentées par le Comité interministériel du contrôle de l'immigration, qui indiquent si le traitement est disponible pour telle maladie dans tel pays.

Résultat, nous constatons une chute des taux d'accord préfectoraux en matière de droit au séjour des étrangers malades. Elle concerne à la fois les premières demandes de titres de séjour, celles de renouvellement et les recours auprès des tribunaux administratifs (cf. document 6).



Le VIH est la seule maladie pour laquelle il existe une circulaire d'application de la DGS de septembre 2005 précisant les critères médicaux de régularisation, qui indique qu'il ne s'agit pas de considérer la disponibilité des traitements, mais leur accessibilité effective dans le pays d'origine. Cette circulaire a entraîné le fait que les personnes séropositives VIH sont le mieux traitées, cependant un certain nombre commence à se voir opposer des refus. Les restrictions d'application du droit entraînent un renforcement de l'argumentaire juridique sur l'accès au soin par les personnes elles-mêmes et leurs avocats, avec des effets pervers qui délégitiment le droit et légitiment le cadre restrictif officieux (décisions fondées sur la « *disponibilité* » des traitements).

Plus que jamais, la référence aux textes de lois et aux principes de la santé publique conduit à privilégier une démarche de défense du droit axée avant tout sur le caractère « *d'exceptionnelle gravité* » pour les ressortissants des pays en développement. Il faut donc revenir au rôle des associations bien sûr, mais aussi du ministère de la Santé et des MISP, afin que les raisons médicales prévalent et non celles du contrôle de l'immigration. ♦

Il ne s'agit pas de considérer la disponibilité des traitements, mais leur accessibilité effective dans le pays d'origine.

Des effets pervers qui délégitiment le droit et légitiment le cadre restrictif officieux .

Aller au-devant des migrants les plus vulnérables

OMAR HALLOUCHE ALS LYON

Il va s'agir ici de dessiner quelques pistes de réflexion à partir d'une présentation très concrète des problématiques rencontrées par le public des hommes vivant dans les foyers de travailleurs migrants à Lyon.

DES CONDITIONS SOCIALES ET SANITAIRES PRÉCAIRES

“pères à distance”,
car ils vivent
entre deux pays.

Il s'agit donc d'un public de migrants vieillissants, des hommes qu'un sociologue du CNRS a appelés « *pères à distance* », car ils vivent entre deux pays, leur famille étant ailleurs. Ce sont des gens qui sont venus après l'indépendance de 1962 pour travailler en France, à l'époque des Trente glorieuses et ils devaient repartir chez eux, mais ne sont jamais repartis.

De provisoire en 1962, leur logement est devenu définitif. Cette question du logement n'est pas anodine : ces foyers de travailleurs migrants, à Lyon, Marseille, Paris ou Strasbourg, sont des habitats précaires dans lesquels chaque personne dispose de 4,5 m² à 7,5 m².

Des habitats
précaires dans
lesquels chaque
personne dispose
de 4,5 m² à 7,5 m².

Ces hommes sont seuls, isolés de leurs familles. Ils vivent un chômage endémique depuis plus de dix ans, ont peu de qualification professionnelle et n'ont pas bénéficié de formation. Leurs carrières sont souvent chaotiques, ils ne travaillent plus ou de manière épisodique.

Les patients
sont découverts
très tardivement
à l'hôpital,
au moment
du traumatisme.

La plupart entrent en retraite ou en pré-retraite, leur revenu moyen est estimé à 600 euros par mois. Leur statut juridique les différencie de la population générale, ils sont en effet étrangers, et n'ont donc pas les mêmes avantages pour leurs ayants droit que les autochtones.

Cette population qui a travaillé très durement est très abîmée et vit un vieillissement précoce. Le tableau des pathologies est impressionnant, avec un taux de tuberculose au sein des foyers 5 fois plus élevé que le taux de la population autochtone, un taux de diabète trois fois plus élevé, etc. Les patients sont découverts très tardivement à l'hôpital, au moment du traumatisme.

À ce tableau, s'ajoute le VIH. Depuis le début des années 90, ces données ont été confirmées par les chiffres de l'INVS, on sait que les migrants sont plus touchés que l'ensemble de la population et découvrent tardivement leur séropositivité. Comme le dit un vieux migrant : avec le VIH, « *le malheur s'ajoute au malheur* ». Il est perçu comme se surajoutant à une série de choses difficiles et traumatisantes.

Comme le dit un vieux migrant : avec le VIH, « le malheur s'ajoute au malheur ».

ENTRE ICI ET LÀ-BAS, LES OBSTACLES À SURMONTER

Une grande partie de ce public, venu d'Algérie, de Tunisie, du Maroc, ne maîtrise pas la langue française, et est de culture orale. Nous avons donc construit un protocole oral et bilingue qui prend en compte ce facteur, déterminant pour évoquer un sujet aussi sensible que le VIH. Ensuite, leurs spécificités culturelles (ils viennent d'un milieu rural et d'une culture traditionnelle, avec des représentations de la sexualité qui sont les leurs), rendent difficile l'accès à certaines informations sur cette thématique.

Entre un pays où ils ont des droits en tant qu'individus et un pays où les prestations ne sont pas à la hauteur de leurs besoins.

Autre problématique : la question du va-et-vient. Ayant laissé leur famille de l'autre côté de la Méditerranée, ils sont dans un va-et-vient permanent. Ils ne peuvent pas rentrer au pays sans argent, ce qui est vécu comme l'échec d'un projet migratoire. Ils restent par défaut dans ces foyers où ils paient une chambre à l'année, en attendant un hypothétique travail, ou la retraite ou la pré-retraite.

Cette question du va-et-vient est centrale pour ce public, et personne n'y répond : ni le pays d'accueil, ni le pays d'origine. Les ouvriers migrants restent en France en grande partie pour des questions liées à la santé : ayant travaillé et payé des impôts, ils entendent profiter du droit commun du pays, mais cela les oblige à rester 6 mois en France. Ce sont les règles de ce pays, et c'est extrêmement contraignant. Ils oscillent donc entre un pays où ils ont des droits en tant qu'individus et un pays où les prestations ne sont pas à la hauteur de leurs besoins, pour soigner les maladies chroniques dont ils sont atteints.

Pour lever cet obstacle absurde du temps de présence sur le territoire national pour pouvoir bénéficier de ce droit.

Un enjeu important est donc l'encadrement juridique et politique pour lever cet obstacle absurde du temps de présence sur le territoire national pour pouvoir bénéficier de ce droit. Il faut continuer à faire un travail d'information et de prévention sur le VIH et les autres pathologies, notamment le diabète. Et peut-être faut-il aborder la question du VIH dans un contexte de santé plus large, car elle n'est pas l'unique préoccupation, ni la priorité du public auquel on s'adresse. ♦

À l'issue des présentations très riches en plénière, la discussion a débuté par une série de rappels d'ordre général mais révélant une évolution du profil de la population des personnes migrantes vivant avec le VIH.

C'est ainsi que les participants ont essayé de définir le nombre de migrants concernés et leur origine géographique. À partir des éléments de réponses recueillis, il ressort que la proportion la plus importante concerne l'Afrique de l'Ouest, du Nord et l'Afrique subsaharienne. Mais plusieurs participants relèvent que de plus en plus de personnes concernées sont issues des pays d'Europe de l'Est, d'Asie du Sud Est et d'Amérique du Sud.

De ces premiers rappels, les échanges se sont rapidement orientés vers les problèmes d'ordre juridique jugés très inquiétants par la totalité de l'assemblée.

Plusieurs témoignages ont visé l'obtention de titre de séjour pour relever l'écart grandissant entre le droit et les pratiques sur le terrain. Au niveau des préfetures, la loi de 1998 appelée loi Chevènement, qui a inscrit le titre de séjour pour soins dans la loi, n'est souvent pas respectée par l'administration qui traite les dossiers au cas par cas.

Il a ensuite été souligné que depuis 2005, une personne migrante doit justifier de son entrée en France depuis plus de trois mois pour obtenir l'AME (Aide médicale d'État). Or, il arrive souvent que ces personnes ne disposent pas de justificatifs reconnus par la CPAM (Caisse primaire d'assurance maladie). Dès lors, elles se retrouvent sans protection sociale jusqu'à

la découverte d'une pathologie grave, moment où elles commencent à se renseigner sur les conditions d'obtention d'une protection sociale.

Après ces enjeux juridiques, la discussion s'est centrée sur la situation économique, sociale et culturelle pouvant parfois interférer avec une prise en charge de qualité et le suivi d'un traitement stable. Il est avéré que la situation de précarité matérielle d'une partie de cette population est un obstacle majeur à la prise du traitement, mais il faut aussi noter les facteurs aggravants du manque d'informations sur leurs droits et de l'éloignement des patients et des familles.

En tenant compte de ces éléments, l'ensemble des participants ont posé la question des aspects déontologiques et éthiques mais également celle de la qualité de vie.

Ainsi, sans parler des cas inadmissibles tels que les refus de soins, les témoignages convergent vers la nécessité pour les praticiens libéraux de mieux connaître les malades et les services sociaux. Il est exact de remarquer que les difficultés d'observance sont plus fréquentes chez les personnes migrantes, mais ce phénomène s'observe en particulier dans le cas d'initiation, d'interruption et de changement de traitement sans explication. Il en résulte un constat général sur la nécessité de trouver les moyens de rapprocher les personnels soignants de cette population, de renforcer la connaissance et la confiance mutuelle comme préalable à l'amélioration de la qualité de vie des personnes migrantes vivant avec le VIH. ♦

1. FAIRE RESPECTER LE DROIT AU SÉJOUR POUR RAISONS MÉDICALES

En France, les personnes étrangères séropositives vivant sur le territoire et n'ayant pas un accès effectif aux traitements et à une prise en charge médicale dans leur pays d'origine, peuvent demander un titre de séjour pour soins et bénéficier ainsi d'une continuité des soins.

Rappelons que ce titre de séjour peut prendre la forme d'une autorisation provisoire de séjour qui permet aux personnes étrangères de rester en France et de bénéficier de soins, mais ce titre de séjour n'est pas toujours assorti d'un droit au travail et les titulaires de ce titre rencontrent des difficultés à bénéficier de la CMU (Couverture Maladie Universelle).

Un constat largement partagé nous oblige à dénoncer les conditions d'attribution des titres de séjours qui varient suivant les Préfectures. La carte de séjour temporaire « vie privée et familiale » (qui permet de travailler et de bénéficier de la CMU) pour un an renouvelable est demandée à la préfecture du lieu de résidence de la personne, mais les conditions d'attribution sont très variables d'une préfecture à une autre. Elle peut à tout moment faire l'objet d'un non renouvellement par les

préfectures arguant que les pays d'origine sont capables de soigner et de prendre en charge médicalement ses ressortissants. On relève également que les patients étrangers n'obtiennent que difficilement la carte de résident (10 ans), ainsi que de plus en plus de cas où les accompagnants des personnes malades rencontrent des obstacles et voient rejeter leur demande de titre de séjour.

➔ Au regard de ces disparités le plus souvent injustifiées dans l'attribution des titres de séjours, l'UNALS appelle les préfectures au respect des textes de lois et réaffirme que les difficultés voire l'impossibilité d'accès aux traitements ARV dans les pays du Sud induit, de fait, une obligation d'accueil pour les pays pouvant assurer la prise en charge des personnes séropositives.

➔ Pour lutter contre ces irrégularités et ces discriminations, nous proposons l'organisation d'un système d'alerte auquel les associations, les personnels soignants et administratifs pourraient apporter leur concours via les Corevih en vue de signaler les cas litigieux et de tendre vers l'harmonisation des pratiques.

2. FAVORISER L'ACCÈS AUX SOINS

L'AME (Aide médicale d'État) est un dispositif principalement destiné à prendre en charge les dépenses médicales des étrangers résidant en France, sans papiers et sans ressources selon l'article L251-1 du code de l'action sociale et des familles. Pour bénéficier de l'AME, il ne faut être éligible à aucune couverture sociale et l'existence des PASS (Permanences d'Accès aux Soins de Santé) dans les hôpitaux permet de prendre en charge cette catégorie de populations pour des soins appropriés.

Depuis 2005, le législateur a modifié les conditions de l'obtention de l'AME pour les personnes en situation administrative irrégulière en France. Tout demandeur doit justifier de son entrée en France depuis plus de trois mois par la présentation d'un document reconnu par la CPAM pour obtenir l'AME.

Par ailleurs, certains migrants bénéficiaires de l'AME et de la CMU-C doivent faire face aux refus de soins par certains

médecins libéraux et dentistes ainsi qu'au refus de délivrance de médicaments par certains pharmaciens.

➔ L'accès aux soins pour les personnes sans papiers se révèle être une lutte permanente pour leur prise en charge par l'Assurance maladie, dès lors, nous rappelons l'importance majeure des dispositifs et outils permettant la diffusion d'informations, l'accompagnement dans

les démarches administratives et le suivi des personnes migrantes. À cet égard, l'UNALS porte une attention particulière aux initiatives de ses membres qui travaillent avec cette population et propose de les capitaliser pour les mutualiser.

➔ L'UNALS souligne les limites de la prise en charge au statut AME et appelle de ses vœux l'extension de la CMU aux sans papier.

3. AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE MÉDICO-SOCIALE

L'approche actuelle de la politique migratoire et des procédures d'asile du pays d'accueil peut influencer l'état des patients mais aussi des modalités de prise en charge et de soins. Face à ce constat, il semble très important d'intégrer davantage la notion de qualité de vie de façon transversale.

Ainsi, par exemple, les difficultés rencontrées dans la prise en charge de soins des patients migrants proviennent souvent d'une certaine négligence des symptômes fortement influencés par les histoires de vie singulières, problématiques, voire traumatisantes. De la même façon, le déficit d'adhésion et d'observance thérapeutique ne montre pas seulement que les malades ont des difficultés à respecter une régularité, mais, il est aussi le signe d'une distance trop importante entre le patient et son traitement alors même qu'il devrait être au centre de ce traitement.

Enfin, pour une prise en compte de la qualité de vie dans la prise en charge des

migrants, il est indispensable d'être en mesure de connaître, au-delà de leur langue, leur culture d'appartenance, leur parcours et leur projet migratoire.

Prolongeant ce constat, la variété des pays d'origine des migrants qu'ils viennent d'Afrique, d'Europe de l'Est, d'Asie ou d'Amérique latine, appelle une diversification des approches afin d'adapter les traitements à chaque situation.

➔ Ces quelques remarques montrent l'important d'aller au devant des populations qui ne font pas la démarche de soins avec un discours et un traitement adapté à leur situation économique, sociale et culturelle afin de limiter les incompréhensions réciproques.

➔ Dans cette perspective, l'UNALS propose de recenser les exemples de dispositifs innovants en direction des migrants et en particulier envers les migrants autour desquels ne s'est pas créé de réseau associatif spécifique. ♦

propositions

Prévention et dépistage

Quels moyens adaptés et adopter ?

L'année 2008 a été riche en travaux et en débats sur de nouveaux outils appelant de nouvelles stratégies de prévention. Ces évolutions doivent nous amener à penser l'adaptation mais aussi à la création de nouveaux dispositifs. Cette réflexion sur les défis de l'offre de dépistage en direction des populations vulnérables ne pourra pas ignorer la question de la mobilisation des moyens humains et matériels.

Quelles stratégies pour quels dépistages ?

DR FRÉDÉRIQUE DELATOUR DIRECTION
GÉNÉRALE DE LA SANTÉ

Prévention et dépistage s'articulent : le dépistage n'a d'intérêt que s'il y a prévention, l'un et l'autre sont fondamentaux pour la prise en charge, l'accès aux soins et pour éviter la transmission de l'épidémie à la population générale.

DÉPISTAGE DES MST AUX IST : UN PROBLÈME DE SANTÉ PUBLIQUE

En préambule, il faut revenir sur la définition des IST selon le Conseil supérieur d'hygiène publique de France : c'est « *une infection dont les agents sont exclusivement ou préférentiellement transmis par voie sexuelle* ».

On est donc passé d'une approche médicale avec le terme de « *maladies sexuellement transmissibles* » à une approche de santé publique, avec le concept d'infection soulignant le fait que ces pathologies sont le plus souvent asymptomatiques.

Parler d'IST
et non de MST,
c'est indiquer
qu' il faut dépister
de manière très large
chez des gens qui
n'ont pas de signe.

À partir du moment où l'on considère les IST comme une pathologie asymptomatique, le dépistage prend tout son sens. Parler d'IST et non de MST, c'est indiquer qu' il faut dépister de manière très large chez des gens qui n'ont pas de signe, avec des tests fiables, peu invasifs et peu coûteux.

Ce dépistage a un intérêt individuel, pour permettre un accès au traitement, éviter les complications et un bénéfice pour la communauté, car en traitant les personnes malades, en diffusant des conseils préventifs, on peut imaginer réduire la diffusion de l'IST dans la population.

Le VIH figure en tête de cette liste d'IST, les autres pouvant ou non toucher les mêmes populations. Certes, la probabilité de transmission du VIH est relativement faible, en dehors de toute infection concomitante (3 %) au regard d'autres IST, mais on connaît le pronostic.

Une balance est faite
entre probabilité
de transmission
et pronostic.

En matière de politique de santé publique, une balance est faite entre probabilité de transmission et pronostic qui fait que l'on met plus ou moins l'accent sur telle IST.

ORGANISATION DU DÉPISTAGE : ENTRE DISPOSITIF TECHNIQUE ET CHOIX POLITIQUES

Comment le dépistage s'organise-t-il au niveau institutionnel ? La loi du 9 août 2004 affirme pour la première fois la responsabilité de l'État en matière de santé publique avec une centaine d'objectifs, visant à réduire la mortalité et la morbidité évitables. L'objectif 36 de cette loi indique une baisse des nouveaux cas de sida de 20 % en 5 ans, l'objectif 37 vise à réduire de 30 % la mortalité attribuable aux hépatites chroniques (B et C) et l'objectif 48, à réduire l'incidence de 2,5 % par an du cancer du col de l'utérus (d'où l'importance du dépistage par frottis), etc.

Il y a une incohérence entre l'indicateur choisi, le nombre de cas de sida et le visage de l'épidémie.

Il y a une incohérence entre l'indicateur choisi, le nombre de cas de sida et le visage de l'épidémie : en 2004, quand cette loi est élaborée, les trithérapies existent depuis 1996 et la problématique est celle des infections liées au VIH... Mais même si les indicateurs sont obsolètes, ils ont le mérite d'exister.

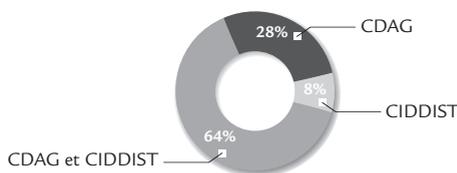
Les problématiques sociales, d'hébergement, etc. sont aussi importantes que celle du dépistage ou de prévention.

Le programme de lutte VIH-IST 2005-2008 de la DGS s'inscrit dans ces objectifs, avec 4 thématiques : la prévention, le dépistage, la prise en charge et l'hébergement/handicap social. Aujourd'hui, les problématiques sociales, d'hébergement, etc. sont aussi importantes que celle du dépistage ou de prévention. S'inscrivent également dans cette stratégie, un programme spécifique migrants et un autre pour les Départements français d'Amérique. Un nouveau programme est en train d'être écrit pour les prochaines années.

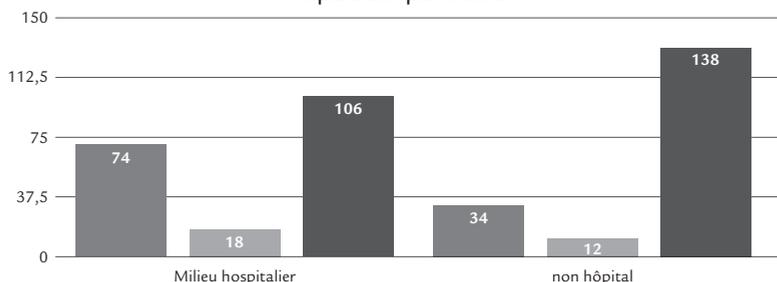
document 7

382 structures en 2007 (398 en 1977)

Répartition par type de structure



Répartition par secteur



Les dépistages hors prescription dans les laboratoires sont plus importants que les tests en CDAG.

Où se fait-on dépister ? Selon les résultats de l'enquête KABP 2004, les CDAG ne représentent que 5,6% des lieux où le dernier test a été pratiqué. Ce qui est intéressant outre le fait qu'on se fait beaucoup dépister en France, c'est de voir que les dépistages hors prescription dans les laboratoires sont plus importants que les tests en CDAG. Il y a là des pistes de travail avec les laboratoires.

Deux fois plus de séropositifs sont dépistés en CDAG que dans les autres lieux de dépistage.

L'avantage des CDAG, c'est bien sûr l'anonymat, la première raison invoquée dans les enquêtes pour laquelle les gens consultent en CDAG. Ce sont également des lieux privilégiés, puisqu'ils concernent les populations à risques : jeunes, multipartenaires, migrants. Deux fois plus de séropositifs sont dépistés en CDAG que dans les autres lieux de dépistage.

En 2007, il existe 382 structures CDAG-CIDDIST où l'on peut se faire dépister de manière anonyme et gratuite, les dispensaires antivénériens ayant été réorganisés en CIDDIST. Ces structures associent le plus souvent une double consultation VIH hépatites et autres IST et leur répartition est à peu près équivalente en hôpital et en ville .

ÉVOLUTIONS DE LA STRATÉGIE DE DÉPISTAGE AUTOUR DES TESTS RAPIDES

Aujourd'hui, avec l'évolution du contexte et des techniques, la stratégie du dépistage doit évoluer. Plusieurs constats ont ainsi été dressés.

Toujours 17 % des découvertes de séropositivité à un stade sida, en 2007.

Tout d'abord, il y a une augmentation depuis 2001 de l'activité de dépistage avec 5 millions de tests par an, dont 8 % en CDAG. Il y a clairement une amélioration du retard au dépistage, que l'on voit par la diminution des cas de sida, avec néanmoins toujours 17% des découvertes de séropositivité à un stade sida, en 2007.

Autre constat, on dispose de peu de données socio-comportementales sur le recours au dépistage et sur les attitudes des professionnels face à la proposition d'un test.

Toucher les personnes qui arrivent tard au dépistage, notamment celles qui ne se sentent pas à risque.

Les objectifs 2005-2008 étaient de réduire le retard au dépistage du VIH, essentiel pour la prise en charge des personnes et leur pronostic et d'inciter au dépistage des autres IST. Les nouveaux objectifs sont de garder une activité de dépistage importante, avec l'idée de toucher les personnes qui arrivent tard au dépistage, notamment celles qui ne se sentent pas à risque ou sont identifiées comme telles.

On l'a vu avec les recommandations du CNS, les personnes qui s'identifient à risque ont une démarche volontaire, mais le cas échéant, les médecins ne proposent pas le dépistage aux personnes qui ne se sentent pas à risque. Il s'agit de changer cette façon de susciter ce recours au dépistage, aussi bien du côté des usagers que des professionnels.

Une autre idée consiste à utiliser le dépistage comme levier de prévention. En favorisant l'accès au dépistage et en en faisant un moment un peu particulier, pas forcément dans un contexte médical mais peut-être associatif, on pourrait peut-être toucher des personnes qui ne vont pas dans les structures classiques et travailler sur un conseil préventif dispensé par des pairs.

Une autre idée consiste à utiliser le dépistage comme levier de prévention.

Toutes ces questions sur le dépistage ont amené à une saisine de la Haute autorité de santé (HAS) en 2006 : nous avons posé deux grandes questions, à la fois sur les modalités de réalisation des tests et sur les stratégies de dépistage.

Un délai d'interprétation à 6 semaines au lieu des 3 mois au préalable.

Sur la première question, un rapport de 2008 a précisé la technique : la HAS recommande l'utilisation d'un test combiné pour le dépistage du VIH (AG-AC) avec un délai d'interprétation à 6 semaines au lieu des 3 mois au préalable.

Le rapport précise également les conditions d'utilisation des tests rapides dans certaines circonstances. Le rapport sur les stratégies de dépistage de la HAS a été publié fin octobre 2009 et définit clairement qui l'on dépiste, comment, avec quels tests.

Parallèlement, le CNS a émis des recommandations en novembre 2006. Il demandait l'élargissement de l'utilisation des tests rapides sanguins. La HAS répond avec une définition de situations médicales clairement définies et pour le reste, demande une évaluation structurée pour mesurer l'intérêt de ces tests rapides en dehors du cadre de recherche biomédicale actuel. Un projet de loi sur la recherche sur les personnes est en cours qui devrait permettre cet élargissement.

Mesurer l'intérêt de ces tests rapides en dehors du cadre de recherche biomédicale actuel.

Une autre demande du CNS était d'aménager l'anonymat en CDAG-CIDDIST, avec une levée temporaire de l'anonymat, pour permettre l'accès au soin, l'initiation d'un traitement, de la contraception, etc.

Un groupe de travail dépistage est également mis en place à l'ANRS, qui travaille à la fois sur les données socio comportementales, l'état des lieux des projets sur les tests rapides et plus globalement mène une réflexion sur le dépistage. ♦

Les tests de dépistage entre fiabilité et accessibilité

ANNE BIANCHI CDAG 93 LABORATOIRE
DÉPARTEMENTAL ET CNR SYPHILIS

Tout d'abord un rappel sur les IST, dues à des virus – papilloma virus humains (HPV), herpès simplex virus (HSV), hépatite B (VHB), immunodéficience humaine (VIH) –, des bactéries – *chlamydia trachomatis*, *neisseria gonorrhoeae* (gonocoque) et *treponema pallidum* (syphilis) – ou un parasite, *trichomonas vaginalis*. La plupart du temps, ces infections sont asymptomatiques, c'est la raison pour laquelle on fait du dépistage, car lorsqu'on ressent des symptômes, on se fait soigner et l'on ne transmet pas l'infection. Les conséquences de ces IST en font de vrais problèmes de santé publique : le VIH donne le sida, certains HPV donnent des cancers du col de l'utérus, les hépatites parfois des cancers du foie, la syphilis devient syphilis congénitale et les infections à chlamydia sont la première cause de stérilité tubaire.

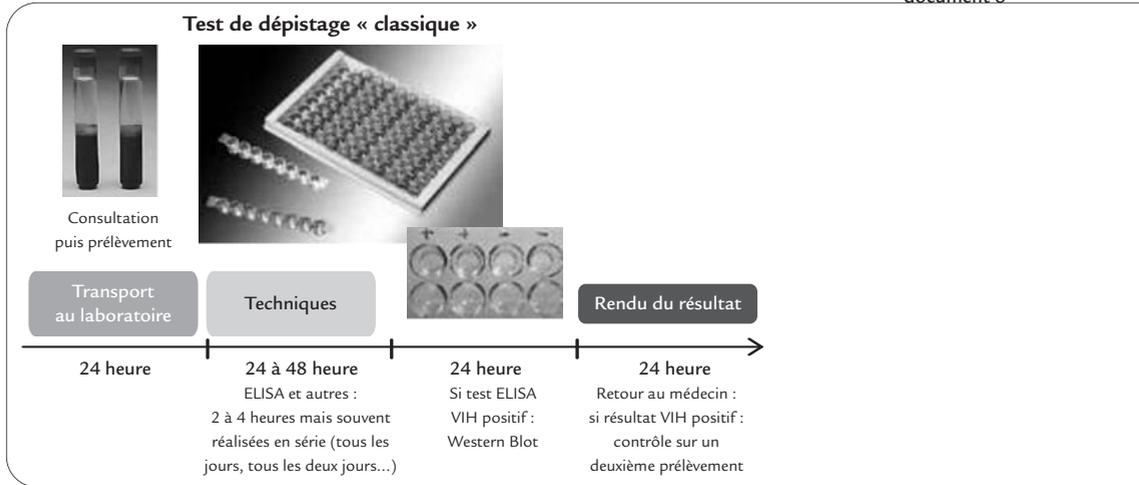
TESTS CLASSIQUES, TOUTES LES IST POUR QUELLE ACCESSIBILITÉ ?

La prévention
passe également
par le dépistage.

Pour se prévenir, on dispose des vaccins, contre l'hépatite B et récemment contre le HPV. La prévention passe également par le dépistage : dans les CDAG, on dépiste le VIH, les hépatites, la syphilis, et de plus en plus, les chlamydia. Pour les gonocoques, le dépistage n'est pas systématique, car il est très symptomatique et les conséquences graves à long terme sont minimales. On dépiste pour traiter, les chlamydia et la syphilis se traitant très facilement avec des antibiotiques. Ne pensait-on pas au siècle dernier que la syphilis allait disparaître grâce au dépistage ?

Pour faire un
dépistage, il faut
un prélèvement.

Pour faire un dépistage, il faut un prélèvement : sanguin pour la sérologie du VIH, de l'hépatite B et de la syphilis, urogénital pour chlamydia et gonocoque. Dans les CDAG, et dans certains plannings familiaux, nous proposons après le test VIH et selon le contexte du patient, un dépistage du VHB, et après interrogatoire, un dépistage de la syphilis. Pour toutes les jeunes femmes de - 25 ans, et les hommes de - de 30 ans, il est souhaitable de faire un dépistage de chlamydia. Pour cela, on a recours à un prélèvement facile à réaliser : le premier jet d'urine pour tous et pour les femmes, un auto-écouvillonnage vulvo-vaginal, à l'aide d'un coton-tige placé dans le vagin.



Le dépistage classique tel qu’il se pratique actuellement se réalise avec un prélèvement veineux. Deux tubes de sang sont prélevés : sur un des deux tubes, on fait le test ELISA (Enzyme Linked Immuno Sorbent Assay) sur le sérum pour révéler la présence soit d’anticorps soit d’antigènes pour le VIH, VHB, VHC. Avec le sérum, on pratique aussi un test pour la syphilis. Le deuxième tube sert à contrôler un test ELISA positif, avec un test Western Blot, pour éviter les erreurs au niveau du laboratoire.

En pratique, pour les tests classiques, il y a une consultation avec ou sans rendez-vous selon les CDAG, le prélèvement, le transport en laboratoire. Comptons 24 h (cf. document 8). Au laboratoire, les tests ELISA prennent 2 à 4 h, mais certains labos fonctionnent en série et il faut attendre encore 24 à 48 h. Ensuite, il faut rendre le résultat au médecin, la visite du patient... Soit entre 5 et 7 jours, 4 jours si on optimise toutes les étapes.

Les nouvelles recommandations font état d’un seul test de 4^e génération, qui permet de détecter dès les premières semaines d’infection. Mais dans tous les cas, on confirmera toujours un résultat positif par un second prélèvement.

TESTS RAPIDES, 1 HEURE ET QUELLE FIABILITÉ ?

Les tests rapides immunochromatographiques sont réalisés sur sang total : on prélève une goutte de sang au doigt du patient, le sérum mélangé dans un diluant est déposé sur une « savonnette ». Une réaction positive est provoquée en présence d’antigènes du VIH. Selon les tests, cela prend 5 à 40 minutes (cf. document 9). Si le test est positif ou indéterminé, on prélève le patient pour faire le circuit normal d’un

Il y a une consultation, le prélèvement, le transport en laboratoire. Comptons 24 h.

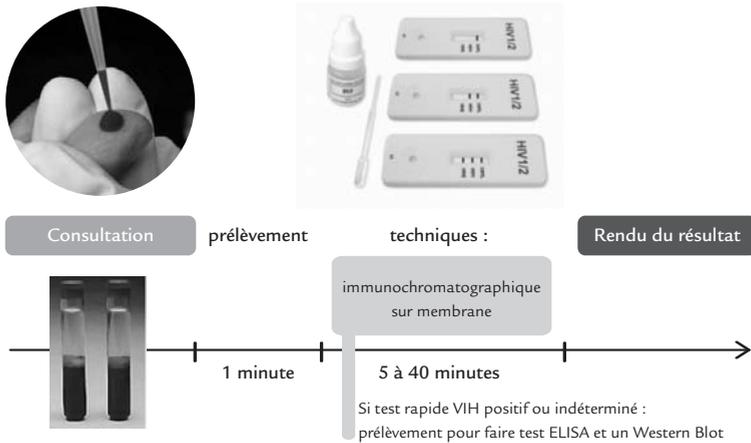
Selon les tests, cela prend 5 à 40 minutes.

test ELISA. Dans l'hypothèse où l'on réaliserait des tests rapides en laboratoire, le résultat pourrait être rendu en une heure.

Les tests rapides sont conçus pour une facilité de lecture : dans le meilleur des cas, on obtient une bande très claire, lisible, facile à interpréter. Il faut savoir qu'il y a souvent des cas douteux, des problèmes de lecture. Et on sait d'expérience avec la syphilis qu'il y a plus de problèmes de lecture tant avec le sang total qu'avec le sérum. Le test rapide pouvant également être effectué sur le sérum.

document 9

Test de dépistage « rapide » sur sang total



En France, 10 trousse de tests rapides existent sur le marché, certains depuis 1994. L'intérêt de ces tests rapides dans un CDAG pourrait être de résoudre le problème des gens qui ne viennent pas chercher leur résultat : il semblerait d'après les évaluations des tests rapides, qu'un résultat négatif serait assez fiable hors délai de séroconversion. En revanche, nous rencontrons également de nombreux résultats faussement positifs, qui obligent à un contrôle ELISA.

Résoudre le problème des gens qui ne viennent pas chercher leur résultat.

Par ailleurs, le résultat est rapide pour le VIH, mais pas pour les autres dépistages (syphilis, chlamydia). Et, une fois le résultat VIH connu, il n'est pas certain que les gens reviennent chercher leurs autres résultats...

Les évaluations en cours par l'Afssaps portent sur 4 « savonnettes », pour lesquelles le nombre d'opérations diffère, et le temps de lecture va de 5 minutes à une heure.

Si l'on regarde la simulation d'apparition des marqueurs VIH dans le sang, on voit que l'on peut rechercher de l'antigène P24 dès le 14^e jour, les anticorps apparaissant dès le 21^e jour. Les tests de

4^e génération permettent de détecter une séroconversion entre la 2^e et la 3^e semaine. Les tests de diagnostics rapides VIH décaleraient l'apparition du résultat positif d'une semaine. Il faut attendre les recommandations de l'Afssaps pour savoir quels tests sont performants. De toute évidence, pour fournir un résultat sûr à 100 %, le délai de 6 semaines est maintenu.

Pour fournir un résultat sur à 100 %, le délai de 6 semaines est maintenu.

Si on disposait d'un test salivaire, simple à faire et avec un résultat fiable, ce serait idéal pour dépister le VIH. Mais de nombreuses études sont en cours à l'étranger et débutent en France où il faudra donc attendre les évaluations de l'Afssaps. Sur Internet, on peut acheter des kits de tests rapides pour toutes les IST, attention là encore, il faut attendre le résultat des études pour connaître les performances de ces tests...

L'OMS a beaucoup étudié la question de la syphilis, les tests rapides étant intéressants pour les pays où il n'y a pas de dépistage systématique. Pour les prélèvements liés aux infections à chlamydia, les seules techniques très fiables avec jet d'urine ou auto-écouvillonnage, sont des techniques d'amplification génique de biologie moléculaire. Le test rapide appliqué sur un endocol est peu sensible, ne permettant de détecter que chez 8 femmes sur 10 et peu praticable chez un homme, car on ne peut pas demander à un homme de se faire un prélèvement endo-urétral tout seul...

Pour les accidents d'exposition au sang et pour dépister des populations qui n'iraient pas spontanément faire un test.

J'ai testé dans mon laboratoire les tests rapides pour les chlamydia et gonocoques, j'ai arrêté au bout de dix patients, car les tests étaient tous faux positifs, sauf pour une femme réellement atteinte de chlamydia...

CONCLUSION

En conclusion, les tests rapides sont souvent moins sensibles, avec plus de résultats faussement négatifs et surtout, ils sont moins spécifiques avec plus de résultats faussement positifs. Un test rapide est moins fiable qu'un test fait en laboratoire même si pour le VIH, les tests sont de plus en plus performants... Pour la syphilis et l'hépatite B, les tests semblent assez performants selon l'OMS. Pour les chlamydia, on est loin du compte. Certes, c'est mieux que rien, c'est utile dans les pays où il n'y a pas d'infrastructure permettant la réalisation d'autres méthodes. Il peut y avoir un intérêt à faire un test rapide pour les accidents d'exposition au sang, et enfin pour dépister des populations qui n'iraient pas spontanément faire un test. ♦

Après les interventions des Drs Bianchi et Delatour, la discussion s'est rapidement focalisée sur les questions en lien avec le dépistage, et plus particulièrement le test rapide, les diverses expériences et difficultés des professionnels présents, ainsi que les attentes concernant le rapport de la HAS sur l'évolution des stratégies en lien avec le dépistage.

Le débat sur le dépistage à l'aide de tests à résultat rapide a soulevé beaucoup d'interrogations portant autant sur leur fiabilité, leur usage, que sur les avantages et/ou inconvénients qu'ils pourraient apporter en pratique quotidienne.

Dans le cadre d'actions « hors les murs » c'est principalement la facilité d'emploi qui semble déterminante. La question de savoir s'ils facilitent effectivement l'accès aux personnes les plus vulnérables reste à démontrer. Les expériences étrangères sont évoquées ainsi que les quelques programmes en cours ou en projet en France, avec les diverses interrogations qu'ils soulèvent suivant les acteurs impliqués et les populations visées.

À partir de ces quelques expériences, ont été évoqués les divers résultats obtenus par certains participants (essentiellement des CDAG) dans leur pratique

quotidienne. Il est entendu qu'en France le « hors les murs » doit être entendu comme « hors les murs de l'hôpital », contrairement à de nombreuses expériences étrangères (en Europe ou non) et reste de toute façon, malheureusement, une pratique marginale par rapport à la masse des dépistages réalisés.

Il a également été rappelé certaines limites des CDAG/CIDDIST. En effet, en France, ces structures ne sont responsables que d'une petite partie des dépistages réalisés (- de 15 %), les moyens humains et matériels de même que les plages horaires d'ouverture sont très divers selon les centres. Le constat fut général d'une pénurie de personnels médecins et d'une grande diversité des propositions de dépistage relatif aux autres IST. Sur ce point, la diversité des situations, des besoins et des attentes est clairement ressortie des échanges.

Concernant l'évolution des dispositifs, il semble difficile de dégager en peu des temps des « revendications » communes. Les participants ont en revanche été unanimes sur le fait que, 20 ans après leur création, une remise à plat du dispositif CDAG est nécessaire et qu'une évolution est devenue indispensable. L'attente sur les recommandations de la HAS est donc importante. ♦

1. FAVORISER LA COORDINATION DES ACTEURS ET L’HARMONISATION DES PRATIQUES

La variété des structures qui proposent la possibilité d’un dépistage est sans doute une richesse au regard de l’actuelle stratégie de dépistage qui repose notamment sur le principe d’une offre de dépistage dans plusieurs situations (prise de risque, certaines pathologies et évènements de vie).

Cependant, l’hétérogénéité des pratiques, des moyens et des propositions selon les différents centres CDAG (Centre de dépistage anonyme et gratuit), CIDDIST (Centre d’information de dépistage et de diagnostique des IST), PMI (Centre de protection maternelle et infantile) et CPEF (Centre de planification et d’éducation familial) apparaît préjudiciable.

De la même façon, on ne peut que déplorer le manque de complémentarité des acteurs dû à l’absence de travail en commun avec les acteurs de terrain du fait de leur méconnaissance mutuelle, ainsi qu’à la segmentation par profession et type d’acteur.

➔ Dans la continuité de leur mission et par leur caractère pluriprofessionnel et pluriacteur, les Corevih pourraient encourager à la mise en place de commissions ad-hoc sur le dépistage. Au sein de cet espace de concertation, ces différentes structures partageraient les expériences et leurs résultats (positifs ou négatifs) pour en déduire des complémentarités. Ainsi par exemple, à défaut d’évoluer vers une organisation intégrée en une seule structure, les CDAG et CIDDIST trouveraient un lieu d’échange et de travail permettant d’envisager leur évolution dans un sens commun sur différents points (prévention, counseling, dépistage hors les murs...).

➔ Il est important que ce travail débouche sur l’élaboration de références et d’outils adaptés et partagés. La poursuite du double objectif d’harmonisation et de coordination des dispositifs devrait conduire les Corevih à diffuser des informations via des guides de bonnes pratiques/procédures et répertoires des acteurs présents sur un territoire donné.

2. COMPLÉTER LE RECUEIL DES DONNÉES ET AMÉLIORER LA QUALITÉ DE L’INFORMATION SUR ET PENDANT LE DÉPISTAGE

Dans le cadre de leur activité, les centres proposant une offre de dépistage devraient permettre d’enrichir les données disponibles sur les usagers. Or, en se limitant à des éléments quantitatifs, le recueil des données sur l’activité des centres est incomplet et insuffisant. Par exemple, l’absence de recueil qualitatif sur les usagers (pratiques et prises de risques, données sociales....) est un manque pour la connaissance de cette population.

Dans cette perspective, en plus d’autres outils à même de recueillir des informations d’autre nature sur les personnes, la pratique du counseling permet d’abor-

der certains aspects de la vie sexuelle des personnes avant et après le test pour en faire un moment de sensibilisation et de prévention. Pourtant, les entretiens pré et post test, quand ils existent, ne sont pas formalisés et aucune évaluation des pratiques de counseling n’est prévue. Enfin, poursuivant l’analyse des limites du dispositif en termes d’informations produites ou diffusées, il est notable que l’activité des centres (accessibilité, nature de l’offre) souffre d’un déficit de clarté auprès du grand public et en particulier concernant les propositions annexes au dépistage VIH (prise en charge des autres IST....).

➔ Face à ces constats, il s'agit de développer la collecte d'éléments qualitatifs en demandant que ces éléments soient enregistrés pour permettre la constitution d'une base de données et la comparaison de ces données. Pour faciliter cette démarche, on peut supposer que la mise en place d'autoquestionnaires permettrait aux personnes de s'exprimer plus librement sur des sujets sensibles.

➔ Alors même que la pratique du « counseling » est une ressource pour l'accompagnement et le soutien de personnes aux pratiques sexuelles à risques, le counseling n'est malheureusement pas suffisamment défini et encadré pour réduire le nombre de prescripteurs qui n'ont pas

de formation ad-hoc. Dès lors, il s'agit de définir des procédures d'entretien pré et post test et d'encourager les formations/évaluation de counselling.

➔ Enfin, une stratégie s'impose pour lutter contre la méconnaissance du dispositif et des structures de dépistage auprès de la population générale comme auprès des groupes prioritaires. L'UNALS encourage la conduite d'enquête sur les perceptions et les connaissances du dispositif par le grand public afin de concevoir des campagnes d'information. Parallèlement, il est important de promouvoir le développement de campagnes de dépistage dans les groupes de population prioritaire à fort risque de contamination.

3. DÉVELOPPER DE NOUVEAUX PROGRAMMES DE DÉPISTAGE

Des actions « innovantes » devraient être encouragées, voire provoquées, avec les moyens adéquats. Or, le dispositif a du mal à évoluer et peut sembler figé aussi bien dans son fonctionnement quotidien que dans la prise en compte de nouveaux outils. Par exemple, dans le cas des tests rapides, l'imposition d'un cadre administratif rigoureux (protocoles de recherche bio-médicale) ne semble pas justifié, de même qu'il n'est pas de nature à encourager les acteurs et à provoquer une démarche innovante.

Par ailleurs, la pénurie de personnels médicaux dans de nombreux centres pénalise leur fonctionnement quotidien et la qualité du service rendu aux usagers en terme d'amplitudes horaires ou d'attention portée aux entretiens pré et post-test.

➔ Marquant sa volonté de voire évoluer ce dispositif, l'UNALS porte plusieurs recommandations. D'abord, nous appelons à la mise en place d'un cadre juridique et admi-

nistratif qui facilite la multiplication de programmes expérimentaux. De la même façon, il est important de définir plus clairement la notion de programmes dits « hors les murs » : objectifs, méthodologies, évaluation qualitative, éthique.

De là, les acteurs associatifs et ceux qui le voudront pourront faire mieux connaître les programmes innovants (incluant des actions menées à l'étranger) afin d'en susciter la répétition.

➔ Par ailleurs, l'innovation peut également naître d'une réévaluation des rôles des différentes catégories de personnel. Il nous semble que les personnels infirmiers - voire des travailleurs sociaux formés - pourraient être davantage sollicités dans les phases d'entretien pré et post-test, et ainsi renforcer le lien dépistage-prévention qui semble par trop négligé. Effectivement, dans d'autres grands pays européens, le dépistage apparaît comme moins médicalisé, sans que cela ne semble dommageable. ♦

Ce document a été coordonné
et rédigé par le comité de
pilotage composé de
Jean-Pierre Bibard,
Bertrand Bourgeois,
Michel Colls,
Mamadou Diallo,
Mohamed El Moubaraki,
Anne Guérin,
Xavier Rey Coquais
et le coordinateur de
l'UNALS Vincent Doubrère.
Avec la collaboration de
Christelle Destombes et
Nickolas Buckner.

Nous tenons à remercier
sincèrement les intervenants
pour la qualité de leur
présentation et pour leur
engagement.

Badra Anglo,
Anne Bianchi,
Jean-Pierre Bibard,
Frédérique Delatour,
Margueritte Guiguet,
Omar Hallouche,
Georges Tignon et
Arnaud Veisse.

Avec le soutien de la
Direction Générale
de la Santé et de
la Mairie du X^{ème}.

Copyright UNALS 2009
Design éditorial : the4ns.com

ACTIF SANTÉ
ACTION TRAITEMENTS
ACTIS
AIUTU CORSU
ALS
ALTERNATHIV
ARAP RUBIS
ARCAT
ASUD NÎMES
ATÉNA
CHRÉTIENS ET SIDA
COUPLES CONTRE LE SIDA
DESSINE-MOI UN MOUTON
DIAGONALE IDF
ELLES ÉPHÉMÈRES

ESPOIR GOUTTE D'OR
HIV 58
IKAMBERE
LA CONTREMARQUE
LE KIOSQUE INFOS SIDA ET TOXICOMANIE
MIGRATIONS SANTÉ
PARI T
PASTT
SID'ACCUEIL 14
SIDA INFO SERVICE
SIDA QUERCY
SOLIDARITÉ ENFANTS SIDA
SOS DROGUE INTERNATIONAL
SOS HABITAT & SOINS
SOS INSERTION & ALTERNATIVES



UNALS

UNION NATIONALE
DES ASSOCIATIONS DE LUTTE CONTRE LE SIDA
94-102 RUE DE BUZENVAL – 75020 PARIS
TÉL 01 44 93 29 37 – FAX 01 44 93 29 30
CONTACT@UNALS.ORG – WWW.UNALS.ORG