

VIH - MIGRANTS

Enquête sur les perceptions qu'ont les Africains immigrés à Londres des thérapies contre le VIH

Anne Guichard

doctorante en santé publique, Inserm U88 (Saint-Maurice)

**Treatment
issues for
HIV+
Africans in
London**
Erwin J.,
Peters B
Social Science
and Medicine,
1999, 49,
1519-1528

Une analyse qualitative d'entretiens menés avec des personnes appartenant à des groupes de support de la communauté africaine de Londres ont fait apparaître plusieurs sujets influençant l'accès aux soins et l'observance des traitements.

En Angleterre, la dernière décennie a été marquée par l'arrivée massive d'Africains de nationalités, de cultures, et d'ethnies extrêmement variées, fuyant leurs pays en crise et demandeurs d'asile. A Londres, qui concentre la très grande majorité des populations africaines, on note une vitesse de propagation du VIH alarmante dans ce groupe. Par ailleurs, plus de 50% des cas dépistés dans ces communautés sont des femmes et, dans la période de 1988 à 1996, plus de 40% des enfants nés de mère séropositive étaient d'origine "noire africaine". Aujourd'hui, ces communautés tiennent une place prépondérante dans les systèmes de soins de l'infection (deuxième groupe le plus représenté), mais se distinguent néanmoins des autres populations par l'allongement des délais au diagnostic et une faible observance des traitements.

Pour expliquer ces attitudes, Erwin et Peters fondent leurs hypothèses sur une approche sociale et anthropologique. En effet, après avoir procédé à une revue de littérature concernant les caractéristiques socio-démographiques des immigrants africains, la perception de la maladie et des traitements, les auteurs notent la prégnance des principes traditionnels et des pratiques de soins issus de la culture d'origine, avec cependant une très grande variation selon la classe sociale, l'âge et l'appartenance ethnique. Dans ce contexte, et afin d'optimiser la prise en charge de ces patients, les auteurs ont exploré par une méthodologie qualitative (" focus groups ") la perception des thérapies pour le VIH (opinions, sentiments et croyances) et l'implication des individus dans leur traitement en relation avec les facteurs socioculturels.

Par souci de confidentialité du statut sérologique des participants, les groupes focaux (focus groups) ont été organisés à partir des groupes de support préexistants dans la communauté africaine londonienne. Les participants ont été recrutés dans 6 groupes de support différents (2 groupes de femmes, 1 groupe d'hommes, et 3 groupes mixtes) de façon à représenter au mieux le spectre des différentes organisations communautaires en place. Les thèmes abordés ont porté sur la perception et le vécu du traitement pour le VIH, les informations et les conseils reçus par les soignants, et le recours à des thérapies alternatives. Les discussions ont été animées par une chercheuse en sciences sociales (aidée d'un observateur) d'origine anglaise ayant vécu plusieurs années dans différents pays de l'Afrique subsaharienne. Le choix de cette modératrice "blanche" est fondé sur le fait qu'il est plus facile pour un Africain de dévoiler son statut sérologique à une personne extérieure à la communauté. Les entrevues de groupe ont été enregistrées, transcrites, codées, puis soumises à une analyse de contenu. Enfin, le matériel qualitatif a été complété par la passation d'un questionnaire portant sur les caractéristiques socio-démographiques des participants.

Les groupes focaux ont regroupé un total de 44 participants (19 hommes et 25 femmes) originaires de différents pays de l'Afrique subsaharienne, centrale et orientale. L'âge des individus sollicités variait entre 22 et 46 ans et la durée moyenne de séjour en Grande-Bretagne était de 8 ans (variation de 3 à 12 ans). La plupart des répondants (42/44) disent avoir contracté le VIH au cours d'une relation sexuelle non protégée. L'ancienneté de la contamination n'est pas documentée, néanmoins les données de la littérature suggèrent que dans ces populations, la contamination est le plus souvent antérieure à l'immigration.

L'analyse des groupes focaux fait apparaître 6 thèmes d'influence sur l'accès aux soins et l'observance des traitements

qui ne sont pas toujours des problématiques spécifiques de la population étudiée.

Le premier thème discuté par les auteurs est l'idée, très répandue dans les groupes, selon laquelle les thérapies antirétrovirales ne sont pas adaptées à la physiologie "particulière" des populations "noires". Les participants s'inquiètent de méthodes de suivi qui ne seraient pas adaptées à une "spécificité physiologique" des Africains face au VIH.

Se référant à cette différence physiologique, les répondants mettent en cause l'efficacité des thérapies antirétrovirales dont les essais cliniques, disent-ils, n'ont été validés que sur les populations "blanches" pour la plupart. Ils se sentent délibérément mis à distance des processus scientifiques et se perçoivent comme des cobayes. Dans le même ordre d'idées, les participants pensent que certaines combinaisons thérapeutiques sont plus efficaces que d'autres sur les populations de leurs origines. D'après eux, les praticiens qui exercent auprès des minorités ethniques auraient acquis, avec l'expérience, la connaissance des protocoles les plus adaptés, mais cette connaissance ne serait pas, ou insuffisamment, partagée avec le reste de la communauté clinique et scientifique de Londres.

Le deuxième point développé par les auteurs concerne l'insatisfaction de la relation soignant-soigné et le sentiment d'être exclu du processus de décision thérapeutique. Certains répondants affirment avoir initié une thérapie en partie sous influence médicale, dans l'ignorance totale de la nature de la thérapie, de ses implications à court et long termes, de ses effets toxiques et secondaires, etc. Notons que ce sentiment n'est pas partagé par tous dans les groupes. Beaucoup témoignent au contraire d'un engagement "éclairé". Toutefois, tous les groupes s'accordent à dire que la principale source d'information et d'influence concernant les thérapies vient du "bouche à oreille" établi dans les groupes de support, les sources écrites étant considérées peu appropriées pour les Africains. Les participants souhaiteraient disposer d'une écoute, d'un suivi et de conseils plus adaptés à leur vécu et ont discuté la possibilité d'un interlocuteur joignable entre les consultations.

Le manque de confiance dans la profession médicale (qui s'étend aux laboratoires pharmaceutiques et à la politique de santé publique en matière de traitement du VIH) est intimement lié à la perception d'une discrimination raciale dans la qualité des soins apportés aux patients de leurs origines. Cette affirmation atteint son paroxysme dans l'idée que les soignants peuvent précipiter ou provoquer intentionnellement le décès des patients hospitalisés. Deux groupes de participants ont témoigné de l'exemple d'amis ou de membres de la famille décédés

prématurément au cours d'une hospitalisation du fait d'une prise en charge défaillante et volontaire de l'équipe de soins qui se caractérise, à leur avis, par la mise à la diète des hospitalisés et l'administration de médicaments à visée létale. D'après les répondants, ce procédé est motivé par une volonté publique d'éliminer certains d'entre eux en raison des coûts importants des traitements supportés par le pays et les contribuables britanniques.

Pour les auteurs, cette méfiance est le résultat d'un manque de communication et d'informations né de la confrontation de deux cultures médicales. L'une, traditionnelle, observe de la négligence dans l'arrêt de l'alimentation par voie buccale par méconnaissance de la voie intraveineuse comme mode de nutrition ; l'autre, moderne, ne prend pas en compte le fait que dans les cultures africaines, nourrir le patient tient une place centrale dans le processus de soins et de guérison. Enfin, concernant les comportements discriminatoires, la plupart des études ayant observé la façon dont les minorités ethniques interagissent avec les services de soins en Angleterre y voient l'impact des stéréotypes culturels des équipes soignantes qui peinent à prendre en compte et à ajuster leurs pratiques aux besoins de ces populations.

Un autre thème récurrent dans toutes les discussions touche à la confidentialité du diagnostic et à l'angoisse vécue par les individus à l'idée que leur séropositivité soit portée à la connaissance des proches (découverte du traitement par le conjoint ou les collègues de travail par exemple), de la communauté d'appartenance plus généralement, mais aussi des services de l'immigration. Dans la pratique, la peur d'être vu se traduit par la recherche de centres de consultation très éloignés du domicile ou des temps de consultation réduits à leur strict minimum et donc peu propices à la prise d'informations. Dans ce contexte, l'accès aux soins est particulièrement problématique pour les femmes qui se disent très réticentes à demander à leur entourage de s'occuper de leurs enfants pour aller consulter. L'incertitude du statut d'immigrant est mentionnée par les participants comme un frein puissant aux soins. Les individus craignent qu'en allant consulter, les services de santé informent les services de l'immigration de leur statut sérologique et mettent ainsi en péril l'acceptation de leur dossier d'immigrant.

Si la forte stigmatisation du VIH dans les sociétés africaines est étayée par la littérature anthropologique, les auteurs avancent qu'elle serait encore plus forte dans les communautés immigrées restreintes en effectifs. Ses répercussions sur l'accès aux soins et sur l'irrégularité dans le suivi des traitements doivent être prises en compte, notamment pour les femmes dont la dépendance économique à l'égard des conjoints les rend extrêmement

vulnérables en cas de rejet du groupe d'appartenance. Face à l'incompréhension et au manque de connaissances de la maladie et des traitements dans les minorités culturelles, les auteurs soulignent le rôle des organismes communautaires dans la transmission d'informations à tous les niveaux de la communauté. A l'instar de la communauté gay, les auteurs recommandent la création d'un collectif africain militant pour faire accepter la réalité de la maladie auprès de leur groupe, et ainsi mieux la combattre.

Le dernier thème soulevé pendant les discussions a porté sur le recours à des thérapies alternatives utilisées seules ou en combinaison avec le traitement conventionnel. Ces traitements se divisent en 2 catégories, l'une issue de la médecine traditionnelle à base d'herbes, et l'autre a pour indication spécifique la guérison du VIH/sida ; il est importé d'Afrique et vendu illégalement en Angleterre. Si les participants sont très bien informés sur ce dernier type de traitement, aucun n'a rapporté l'utiliser. Par contre, l'automédication à base d'herbes est très répandue, et la plupart des utilisateurs en font un usage complémentaire de la thérapie antirétrovirale.

Enfin, la place de la spiritualité et de la prière dans le vécu des personnes séropositives a essentiellement été décrite dans une fonction de soutien émotionnel. Une femme rapporte néanmoins une expérience plus extrême. Ayant intégré un mouvement évangélique de type "renaissance" qui prêche la foi et la prière en faveur de la guérison du VIH/sida, elle a stoppé son traitement et constaté quelques mois après une augmentation conséquente de sa charge virale. A l'appui d'études anthropologiques, les auteurs soulignent la prégnance du recours aux médecines traditionnelles dans les populations immigrées dont l'usage varie en fonction de l'étiologie (perçue) de la maladie. L'influence de la spiritualité sur la non observance des traitements est difficilement quantifiable, néanmoins les auteurs suggèrent que son rôle ne doit pas être sous estimé.

L'intérêt de cet article est d'abord de montrer qu'un grand nombre de doutes et d'angoisses (faut-il et quand initier la thérapie, difficultés d'observance du traitement, etc.) exprimés dans les groupes interrogés découlent de la nature même de la thérapie et des incertitudes qui existent encore pour les professionnels de la santé à ce sujet. Cependant, les auteurs montrent comment la situation vient à se complexifier pour ces populations qui doivent faire face à la fois au stigma, à une situation socio-économique souvent précaire, à l'incertitude du statut d'immigrant, et aux difficultés d'interactions avec les services et les professionnels de la santé.

Dans cette étude, la discrimination, à tous les niveaux de la

communauté, ressort comme un obstacle majeur à l'accès aux services de soins ainsi qu'au suivi du traitement. Il convient donc de s'attaquer à cette question tant dans les modes d'accueil de ces patients que dans les pratiques professionnelles qui peuvent, volontairement ou non, empêcher l'instauration d'une relation de confiance.