

LA SEINE-SAINT-DENIS FACE AU VIH/SIDA

Une histoire mouvementée, une actualité difficile

Photo : Clément Gaillaume.

La Seine-Saint-Denis a un passé douloureux vis-à-vis de l'épidémie de sida. Les usagers de drogue ont été durement touchés. Le visage de l'épidémie a changé, il est désormais celui d'une femme issue d'Afrique subsaharienne. La précarité, hier comme aujourd'hui, reste un élément central, alors que l'offre publique et associative est de plus en plus réduite.

Ils ont vu mourir tous leurs copains sur la cité, les uns après les autres ; ils se vivent comme des survivants. » Jean-Luc Delassus, praticien hospitalier, aujourd'hui responsable de l'unité d'hôpital de jour de médecine en oncologie et hématologie, est arrivé en 1989 en Seine-Saint-Denis à l'hôpital Robert Ballanger de Sevran. Il suit toujours quelques anciens usagers de drogue par voie intraveineuse, ces « survivants ». Car avant l'arrivée des trithérapies, avant la mise en place des mesures de réduction des risques, le sida a fait des ravages parmi les usagers de drogue des cités avoisinantes. « Nous avions alors environ une centaine de patients et 80 % étaient des hommes toxicomanes venus des alentours », se souvient Jean-Luc Delassus. Denis Méchali, chef du service des maladies infectieuses et tropicales de l'hôpital Delafontaine à Saint-Denis, est arrivé sur le département dès 1981. Il a vu les tout premiers cas du département vers 1987, puis le pic de l'épidémie à partir de 89-90. Les personnes touchées sont alors là aussi à 90 % des usagers de drogue. « Des contaminations massives ont eu lieu dans les cités. Nous enterrions parfois plusieurs enfants d'une même famille qui s'étaient contaminés en même temps, dont la maladie avait évolué en parallèle et qui étaient morts, car à l'époque nous ne savions pas soigner », se rappelle-t-il. Son service surmontait une vingtaine de décès par année,

parfois plusieurs morts survenaient dans une même semaine. Une réalité violente qui a fait qu'Annie Jacq a quitté l'hôpital où elle était assistante sociale : « Nous étions complètement démunis face à l'état de santé des personnes, démunis aussi face à l'absence de moyens et de ressources pour les personnes concernées, qui subissaient l'exclusion parce que toxicomanes. » Elle se mobilise alors dans l'association Aides « pour trouver des solutions dans l'urgence » et apprend à accompagner les mourants. Sur le terrain, parmi les premiers à se mobiliser, des médecins généralistes comme Didier Ménard, installé dans la cité Franc Moisin. Autour d'eux, quelques médecins hospitaliers leur emboîtent le pas, même s'ils doivent parfois batailler avec leurs propres collègues. Denis Méchali témoigne de la réaction de sa consœur, chirurgien, qui se



Les chiffres du 93

La Seine-Saint-Denis est le deuxième département de France le plus touché après Paris. Il compte une incidence de 7,7 diagnostics de sida et 21,3 découvertes de séropositivité sur 100 000 personnes, au 31 décembre 2005. Selon les données des déclarations obligatoires à l'INVS, la Seine-Saint-Denis cumulait 3 596 cas de sida au 30 juin 2006. Il y aurait eu 1 065 découvertes de séropositivité entre le 1^{er} janvier 2003 et le 30 juin 2006. [Source : chiffres INVS] ■



➤ ➤ ➤ trouvait au même étage que son service. Devant son intention de soigner des toxicomanes, elle essaye de lui faire entendre raison : « Vous savez que votre service sera une pétaudière ? Il y aura des délits, des vols, des bagarres, c'est évident, vous êtes bien d'accord ? » Devant la réponse négative de Denis Méchali, son étonnement a été total. « Elle avait tort. Nous avons organisé le service, formé les infirmières, posé des cadres qui ont permis d'éviter les dérapages ; ce n'était pas si sorcier dès lors que la volonté y était. » Il n'empêche, dans ce contexte, beaucoup de toxicomanes sont restés à la porte des hôpitaux, soutenus, parfois, par leur seule famille.

Des acteurs mobilisés

Malgré cette période très difficile, les militants de la première époque gardent un souvenir enthousiaste de la mobilisation des divers acteurs, assistants sociaux, militants de la réduction des risques, médecins, hospitaliers. « Comme un esprit de mai 1968, avance même Annie Jacq. La volonté des professionnels était d'avancer ensemble, de se former ensemble, de réagir ensemble contre l'épidémie », se souvient-

elle. Tous évoquent un réel soutien des tutelles. « J'étais un hospitalier "heureux" dans les années 90-95. C'est paradoxal vu le contexte très difficile de l'époque, mais la pluridisciplinarité a réellement fonctionné, nos tutelles étaient vraiment présentes et accordaient des moyens supplémentaires. » Les contacts sont alors réels avec les responsables de la DASS 93, les personnes se connaissent, s'interpellent, échangent. Jean-Luc Delassus se souvient de ces « grandes messes où on se retrouvait et où on se présentait les uns aux autres ».

Une réalité qui s'est délitée petit à petit, à partir de l'arrivée des trithérapies en 96. L'effet « magique », selon Denis Méchali, des trithérapies sur les malades ne doit pas faire oublier que la maladie s'accompagne car elle reste complexe à vivre. « Elle demande toujours la coordination des acteurs du sanitaire et du social, souligne Denis Méchali. Or, l'arrivée des trithérapies correspond également au lent désengagement des tutelles de l'hôpital, l'ARH ou les DASS. Elles ont aujourd'hui d'autres priorités : la vieillesse, le cancer, l'Alzheimer. Le VIH n'en fait plus partie. »⁽¹⁾

Témoignage

« Ne vous occupez pas d'accès aux soins »

Florence Le Sommer, assistante sociale à l'hôpital d'Avicenne, interrogée sur les conséquences du plan *Hôpital 2007*, qui introduit la tarification à l'activité.

« Dans un contexte de précarité comme nous le connaissons en Seine-Saint-Denis, la réforme hospitalière a une conséquence grave. La direction veut que nous fassions moins de social et que nous privilégions les sorties des lits d'hospitalisation. La directrice nous a dit : "Ne vous occupez pas d'accès aux soins". Nous devons moins nous investir sur les problèmes d'hébergement, d'insertion professionnelle, etc. Notre objectif affiché : faire sortir les patients le plus rapidement possible. C'est gravissime pour ceux qui sont dans la précarité avec de lourdes pathologies. Si la prise en charge globale de ces patients n'est plus possible, si nous sommes obligés de les faire sortir n'importe comment, ils reviendront rapidement via les urgences. C'est d'autant plus vrai que nous ne trouverons pas de relais à l'extérieur, les assistantes sociales de secteur sont débordées et elles ne prennent pas les personnes sans domicile ou sans papiers. » ■

Propos recueillis par Marianne Langlet

Un nouveau visage

Depuis le tournant des années 2000, l'épidémie a changé de visage. Le VIH/sida frappe, en Seine-Saint-Denis, une grande majorité de personnes issues de l'Afrique subsaharienne. Surtout des femmes, mais peut-être parce qu'elles sont mieux dépistées que les hommes, notamment au cours de la grossesse. Beaucoup sont sans papiers. Sont-ils venus en France pour se faire soigner ? A cette question polémique, Jean-Luc Delassus donne son analyse : « Une part vraiment minime de mes patients connaît sa séropositivité et vient en France pour se faire soigner. Ces patients font partie de l'élite africaine, ce tains sont membres du gouvernement. Ils ont les moyens de venir et payent leur traitement. Ils n'entrent pas dans le système de protection français, sauf quelques rares personnes qui travaillent entre la France et l'Afrique. » Mais la grande

majorité découvre sa séropositivité en France, au détour d'une analyse de sang pour un souci de santé ou lors d'une grossesse. Ils vivent bien souvent dans des situations très précaires.

Lorsqu'Olivier Bouchaud arrive en Seine-Saint-Denis en janvier 2002, il pense bien connaître la précarité de ses années de praticien à l'hôpital Bichat de Paris. Pourtant, il avoue son « choc » lorsqu'il débute à l'hôpital d'Avicenne. « *J'ai vu des états cliniques dont je pensais qu'ils n'existaient que dans les manuels, comme des tuberculoses extrêmement avancées ou des diabètes très évolués qui étaient clairement les conséquences de la précarité des personnes et de leur accès tardif aux soins.* »

Des situations aggravées par des délais administratifs très longs. L'attente moyenne avant d'obtenir une autorisation de séjour pour raisons médicales est d'environ neuf mois (contre six à Paris).

De plus, les conditions d'accueil sont difficiles. « *Il faut faire la queue pendant des heures, les personnes viennent parfois dormir dehors devant la préfecture pour être sûres d'être parmi les premières reçues puisqu'une fois le quota rempli, la préfecture ne reçoit plus* », témoigne Florence Le Sommer, assistante sociale à Avicenne. La Maison départementale des personnes handicapées détient un record de délai : 18 mois en moyenne, toutes demandes confondues. Florence Le Sommer souligne, par ailleurs, la difficulté majorée pour obtenir un hébergement dans ce département.

L'appel au 115 fonctionne très mal, le 93 ne comptabilise que 565 places d'urgence. La demande est sectorisée et le Samu social de Paris refuse les appels de Seine-Saint-Denis.

Le département compte 65 places en appartements de coordination thérapeutique (ACT). Florence Le Sommer est contente, certaines de ses demandes d'ACT viennent d'aboutir, mais elle nuance : « *Les structures ne prennent que très rarement les profils les plus lourds, comme des toxicomanes par exemple. Elles prennent ceux qui ont le potentiel pour sortir le plus rapidement possible.* »

Les associations également ont de moins en moins de moyens pour répondre aux besoins des personnes. « *Des petits freins au quotidien qui font qu'au bout d'un moment, les personnes se désespèrent, abandonnent, laissent filer et c'est pourquoi nous voyons des situations cliniques complètement dépassées* », avance Olivier Bouchaud.

Les besoins du département sont énormes, les

moyens proposés en regard sont loin d'être suffisants. La goutte a depuis longtemps fait déborder le vase et beaucoup des acteurs de la première heure se disent aujourd'hui fatigués de colmater les brèches avec des bouts de ficelle.

(1) *La Dass 93 n'a pas souhaité s'exprimer sur le sujet.*

(2) *Toxicos. Le goût et la peine. Éditions La Découverte, collection Alternatives sociales, Paris, 2007.*

Marianne Langlet

Témoignage

La drogue, vecteur de l'épidémie dans les cités

Patricia Bouhnik est sociologue et auteur de "Toxicos, Le goût et la peine"⁽²⁾, résultat d'un long travail d'accompagnement de près de 300 usagers de drogue des cités de Seine-Saint-Denis.

« La drogue entre dans les cités du 93 à la fin des années 70. Les familles ont subi de plein fouet la crise économique. Les parents se retrouvent au chômage, dans un contexte de ségrégation. Leurs enfants ont peu de diplômes, peu de débouchés, la drogue est un espace de socialisation et d'échange d'argent, de connaissances, d'informations... Les jeunes vont l'expérimenter ensemble. Les pratiques d'échanges de seringues sont alors courantes. A la fin des années 80, les personnes que j'ai rencontrées parlent très peu du sida. Les groupes d'auto-soutien qui se créent alors à Paris ne touchent pas ces usagers-là. Ils n'accèdent pas non plus aux structures de soins. Ils vivent dans l'urgence et dans la défiance à l'égard des institutions, dans un contexte de forte répression. Souvent, ils apprennent leur séropositivité en prison ou lors d'une hospitalisation, par exemple, pour une overdose. Très peu iront se faire dépister.

Lorsque le nombre de malades augmente, beaucoup se disent qu'ils vont se protéger. La responsabilité des pouvoirs publics est, là, immense, puisqu'une grande partie "pense" se protéger en mettant la seringue dans l'eau, en la lavant avec un peu d'eau de javel, également en se basant sur la perception de l'autre. Certains sont sûrs de savoir comment repérer la maladie. Des protections totalement inutiles.

Au début des années 90, une grande partie de ces personnes tombent malades. La plupart n'arrivent alors plus à participer comme avant aux activités de leur réseau qui leur assuraient un ancrage social fort. Ils en sont, petit à petit, mis à l'écart. Pour beaucoup, les mères et les sœurs seront les derniers soutiens. Lorsque ceux-ci lâchent, l'errance est le plus souvent inévitable. La plupart de ces usagers, touchés par le VIH, n'ont pas survécu à la maladie. S'ils ont échappé au sida, ils sont aujourd'hui frappés par l'hépatite C qui risque d'être à l'origine d'une hécatombe, encore moins visible. »

Propos recueillis par M.L.

Vivre son homosexualité dans le 93

Une gageure ?

Comment vit-on son homosexualité dans une banlieue où les difficultés sociales s'accumulent ? Difficilement. Une réalité complexe avec, en toile de fond, une épidémie toujours bien présente.

Comme il n'y a aucune association gay, ni boutique, ni lieu de sport, on reste des extraterrestres ! » Ce témoignage a été recueilli par SOS Homophobie qui a interrogé 400 personnes vivant en banlieue, gays, lesbiennes et hétérosexuels, sur l'homophobie en banlieue. L'un de ses constats est que l'homosexualité est à la fois omniprésente et invisible. Omniprésente par le nombre d'insultes qui s'y réfèrent, et invisible parce que le sujet y est tabou et que les homosexuels se cachent. « *Les gays de banlieue interrogés disent vivre dans un grand isolement et sont contraints à une extrême discrétion* », note le bilan annuel de l'association. Tellement discrets qu'ils ne sont souvent pas présents dans les rares lieux où ils peuvent trouver une écoute. Dans le 93, il en existe un seul : Tête à tête. Installé par le Conseil général dans le centre commercial de Rosny 2, il est destiné aux jeunes pour répondre à leurs interrogations « *liées à la sexualité, la consommation d'alcool, de tabac, de drogue mais aussi toutes les questions que l'on se pose à l'adolescence* », indique sa plaquette. Une accueillante dit rencontrer très rarement de jeunes homosexuels. Edwin Hatton, écoutant de la ligne téléphonique SOS Homophobie, constate également très peu d'appels de jeunes qui découvrent leur homosexualité. « *Notre hypothèse est que l'homosexualité est tellement invisible en banlieue, tellement taboue qu'il n'y a pas d'espace possible pour que ces jeunes fassent leur coming out* », avance-t-il.

Hors de la virilité, point de salut

Une hypothèse développée par Eric Verdier, psychologue, auteur d'une enquête remarquable sur le taux de suicide élevé des jeunes homosexuels ⁽¹⁾. Pour lui, dans un contexte comme celui de la Seine-Saint-Denis, « *il y a trop de discriminations qui s'accumulent pour que les personnes puissent se payer le luxe de passer pour homosexuelles, surtout si elles le sont !* » Dès lors, la survie passe par une injonction de virilité : il faut être le plus fort, narcissique, intimidant, pour s'en sortir. « *Les hommes qui s'écartent du modèle ancestral de la virilité n'ont aucun modèle d'iden-*

tité positif à leur disposition. Ces modèles existent pourtant dans certains milieux privilégiés artistiques, intellectuels, mais surtout parisiens, où il est possible d'être un homme autrement », explique Eric Verdier. Un contexte d'autant plus difficile que le discours médiatique renvoie au jeune d'aujourd'hui que l'homosexualité n'est plus un problème. Or, pour Eric Verdier, « *cette pseudo-avancée ne concerne qu'une toute petite parcelle de la population française, mais comme elle fait partie de la classe dominante, elle donne l'impression que c'est réglé pour tout le monde.* » C'est donc un double rejet que peuvent vivre ces jeunes homosexuels, rejet de leur communauté d'origine mais également rejet face à leur souffrance. Et pour Eric Verdier, il est évident que ce « *déni de souffrance* » est la porte d'entrée aux pratiques à risque, tentatives de suicide, usage de drogues, mais aussi conduites sexuelles à risque.

Contaminations invisibles ?

Le CDAG ⁽²⁾ de l'hôpital Delafontaine reconnaît qu'il reçoit très peu de jeunes homosexuels qui viennent se faire dépister. L'antenne de Aides à Noisy-le-Sec ne fait plus de prévention en direction des homosexuels. A une époque, une action avait lieu au bois de Sevran, un lieu de drague gay, mais, faute de volontaires, cette initiative a cessé. Pourtant, pour Annie Jacq, assistante sociale dans cette antenne, qui voit arriver de jeunes homosexuels africains récemment contaminés, le besoin d'action de prévention est évident, « *notamment auprès du public jeune de 16 à 20 ans qui est sorti du circuit scolaire* ». Absence de prévention, absence de dépistage, invisibilité de l'homosexualité, un cocktail inquiétant dans un département particulièrement touché par le VIH. « *Il me semble évident qu'un jeune homosexuel dans ce contexte ne peut pas aujourd'hui se protéger. Ce n'est pas une question d'information, conclut Eric Verdier, c'est directement lié à l'estime de soi. La protection est corrélée à cette estime, la démarche de dépistage aussi.* » ■

(1) Homosexualité & suicide, par Eric Verdier et Jean-Marie Fridion, H&O Editions, Paris, 2004.

(2) Centre de dépistage anonyme et gratuit.