

[5] Inpes. Repères pour votre pratique : Point sur la vaccination. La tuberculose (1/2). www.inpes.fr (accédé 10/02/2009).

[6] HAS. ALD n° 29 - Liste des actes et prestations sur la tuberculose active. Avril 2008. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/actualisationlap_tuberculose__web_.pdf (accédé 10/02/2009).

[7] HAS. ALD n° 29 - Guide patient sur la tuberculose. Octobre 2007. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_586422/les-guides-patients-ald (accédé 10/02/2009).

[8] HAS. Test de détection de la production d'interferon gamma pour le diagnostic des infections tuberculeuses. Décembre 2006. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_490559/test-de-detection-de-la-production-difng-interferon-gamma-pour-le-diagnostic-des-infections-tuberculeuses (accédé 10/02/2009).

La prise en charge des populations vulnérables infectées par la tuberculose et le VIH

Olivier Bouchaud (olivier.bouchaud@avc.aphp.fr)

Hôpital Avicenne - Université Paris 13 et IMEA - Fondation Internationale Léon MBa, Bobigny, France

Résumé / Abstract

La vulnérabilité des patients infectés par le VIH faisant une tuberculose n'est pas seulement le fait d'une précarité socio-économique. D'autres facteurs comme l'insécurité administrative, affective, psychologique, linguistique ou culturelle jouent un rôle sous-estimé. Les migrants, particulièrement concernés par cette co-infection, mais également d'autres populations dont la santé n'est souvent plus une priorité en souffrent particulièrement. Cette vulnérabilité, aggravée pour les « sans-papiers » par la crainte de l'expulsion et par des pratiques administratives très contraignantes et pas toujours en adéquation avec la loi, concourt à éloigner les patients du soin, le recours médical étant alors tardif à des stades très évolués du déficit immunitaire et/ou de la tuberculose. Les réponses à ces difficultés doivent être plurielles et devraient s'appuyer sur une nécessaire complémentarité entre professionnels socio-sanitaires, institutions et support associatif. La prise de conscience par les professionnels de la réalité de ces difficultés sous toutes leurs formes est l'étape première, une capacité d'écoute et du temps disponible étant indispensables. Par ailleurs, la mise en place de structures d'accompagnement telles que la médiation, notamment culturelle, et le travail en équipe multidisciplinaire est une voie d'avenir, tout comme la mise en place d'équipes « hors les murs » pour aller au devant de ceux qui ont peur ou n'ont plus la force d'aller vers l'hôpital. Au-delà de l'enjeu individuel, il y a un vrai problème de santé publique car tous les facteurs sont réunis pour la diffusion de souches tuberculeuses multi-résistantes.

Health care of vulnerable populations infected with TB and HIV

Vulnerability of HIV patients suffering from tuberculosis, mainly immigrants, is not only due to socio-economic factors. Others like administrative, psychological, cultural or language insecurity are under-estimated. Migrants, particularly affected by this co-infection, and other populations whose health is no more a priority, are those mostly concerned. Vulnerability, together with the fear of being arrested by the police for undocumented people, lead patients to not attend health structures on time. As a result, immune deficiency and/or tuberculosis develop without appropriate care leading patients to attend hospitals only at a late stage. The answers to these difficulties must be versatile and based on complementarity between social and health professionals, institutions and support organizations. The first step is to raise awareness among professionals on the reality of these difficulties, listening and giving time being essential. Furthermore, the establishment of support structures such as mediation, including cultural and multidisciplinary team work is a way of moving forward, as is the establishment of teams "on the field" to go towards those who are afraid or have no courage to go to the hospital. Beyond the individual issue lies a real public health problem as all the factors are united for the spread of multi-resistant TB strains.

Mots clés / Key words

Tuberculose, infection par le VIH, vulnérabilité, précarité, migrants, médiation culturelle / Tuberculosis, HIV infection, vulnerability, immigrant, cultural mediation

Le duo maudit, comme il est usuel de désigner dans les pays en développement la co-infection VIH et tuberculose, est très illustratif d'un point de vue épidémiologique et clinique de leur interaction réciproque. Ce duo est en fait doublement maudit dans les pays industrialisés, y compris en France, car la conjonction des facteurs épidémiologiques des deux infections (sur lesquels nous ne reviendrons pas ici) engendre une vulnérabilité particulière du fait de facteurs de précarité qui ne se limitent pas aux difficultés économiques. L'objectif de cet article est de sensibiliser les soignants à la réalité de ce problème et de ses déterminants, et de proposer quelques pistes pour améliorer la prise en charge de ces patients.

Qui sont les personnes en situation de vulnérabilité concernées par la co-infection VIH-tuberculose ?

On pense ici en premier lieu aux migrants, tout particulièrement ceux originaires d'un pays africain, qui ont longtemps été les oubliés des

campagnes de lutte contre le VIH et qui seront le sujet principal de ce texte, mais cela concerne également, même si c'est dans une moindre mesure, les usagers de drogue et les personnes que les aléas de la vie ont conduit à une situation de grande précarité économique et sociale qui a souvent fait le lit de la double infection [1]. Parmi les migrants, les personnes sans papiers, soit d'arrivée récente par des itinéraires « illégaux » réalisés souvent dans des conditions difficiles voire confinant à la barbarie, soit installés en France depuis plusieurs années, sont particulièrement concernés. Sans entrer dans le détail de données statistiques mal connues, les personnes sans papiers représentent une proportion croissante des migrants vivant dans les pays riches du fait notamment du frein à l'immigration légale. Ils seraient 11,6 millions aux États-Unis, 5 à 6 millions en Europe (soit 5 à 30 % des migrants selon les pays) et au moins 100 000 en France [2]. Lorsque les données sont disponibles, la part des tuberculoses diagnostiquées en Europe dans cette population est très variable,

allant de 7 % (Pays-Bas) à 90 % (Malte), sachant que le risque d'exprimer une tuberculose maladie est plus important dans les premières années de la migration, ce risque étant majoré par une séro-positivité VIH (souvent non connue) [2]. Cette population est caractérisée par des conditions de vie et notamment de logement souvent catastrophiques, favorisant la transmission secondaire, et des difficultés d'accès aux soins liées à la crainte d'être identifié et à une méconnaissance de ses droits. Ces conditions de vie précaires sont également souvent le lot des usagers de drogue désocialisés et des personnes vivant en grande précarité sociale et économique.

De quelle vulnérabilité parle-t-on et avec quelles conséquences ?

Les causes de la vulnérabilité sont plurielles, le plus souvent associées et ne se limitent pas, en tout cas en ce qui concerne les déterminants de santé, à la seule dimension de la précarité économique.

La précarité administrative en termes de droits aux soins et/ou de droit à résider sur le territoire national a un impact très sous-estimé, alors qu'elle fragilise considérablement les patients. Pour les migrants sans papiers ou menacés de les perdre, la crainte permanente est l'expulsion avec toutes ses conséquences, menant à des conduites d'évitement de tout contact institutionnel et notamment des hôpitaux. Ces dernières années en France, les restrictions observées à l'accès à une autorisation de séjour pour soins sont aggravées par des pratiques administratives extrêmement contraignantes, variables entre préfetures et souvent même en contradiction avec la loi censée les encadrer, comme par exemple des frais de chancellerie très élevés pour obtenir le document d'autorisation de séjour, des papiers de séjour d'une durée de trois mois renouvelables pour des personnes infectées par le VIH dont on sait la nécessité d'une prise en charge au long cours, ou la non délivrance d'un permis de travail, pourtant prévue par la loi de 1998 (loi n° 98-349 du 11 mai 1998). Par ailleurs, les démarches sont un véritable parcours du combattant qui confine à l'épreuve de force chez les patients peu francophones, ne connaissant pas le système ou fragilisés par un itinéraire éprouvant. Pour les résidents légaux, qu'ils soient Français ou non, la perte des droits aux soins (Aide médicale d'État, CMU complémentaire, sécurité sociale de base) semble parfois irrémédiable tant le labyrinthe administratif est fastidieux pour des personnes ayant perdu leurs repères sociaux et pour qui la santé n'est plus une priorité.

La précarité affective et psychologique a un impact également très sous-estimé sur la vulnérabilité. Chez les migrants, elle s'explique par les motifs de la migration qui sont pour l'essentiel économiques, ce qui sous-entend que le plus souvent femmes et enfants sont restés dans le pays d'origine. La vie « communautaire » (squat, foyer, hébergement chez un tiers plus ou moins toléré avec tous les excès que la dépendance à autrui peut entraîner) va souvent poser de grands problèmes de confidentialité pouvant se traduire par des difficultés pour prendre les traitements. Chez les non migrants, la fréquente fragilité psychologique sous-jacente aggravée par l'image en miroir négative projetée par la société (dont parfois le monde médical) contribue à creuser le fossé de la rupture sociale. Chez les migrants d'autres causes peuvent être évoquées. La dimension linguistique est très sous-estimée, une apparence mais superficielle francophonie masquant souvent de vraies limites dès lors qu'on sort des civilités pour aborder des sujets complexes (annonce du diagnostic, souffrance, crainte de mourir, désir d'enfants, partage du secret avec le conjoint, etc.), avec pour conséquences de grandes angoisses liées à des incompréhensions et à l'impossibilité d'exprimer correctement doutes et interrogations. S'y ajoute parfois un illettrisme souvent méconnu expliquant la non adhésion (parfois hâtivement cataloguée d'insouciance) à la prescription.

Sur un plan plus anthropologique le principe (très universel) de la « double causalité » qui postule que toute maladie se définit par une cause naturelle (la tuberculose est due au bacille de Koch), mais également par une cause que, pour simpli-

fier, l'on appellera « surnaturelle » et qui répond à la double question « Pourquoi moi ? Pourquoi maintenant ? », peut entraîner un état d'insécurité chez le patient migrant du fait qu'il n'aura que difficilement accès aux moyens de comprendre et de répondre à cette double interrogation [3,4]. Cette insécurité « culturelle » sera augmentée par le fait que la maladie va souvent entraîner une aggravation de la situation économique, qui empêchera le migrant d'envoyer de l'argent dans sa communauté d'origine avec les conséquences de risque de « mort sociale » par rupture involontaire du contrat moral qui le lie à elle.

Une des principales conséquences de tous ces facteurs de vulnérabilité est une mise en état d'infériorité, et donc de soumission sociale. Cet état de soumission est, on le sait, un élément très péjoratif pour sortir des difficultés, car il brise les ressorts pour « s'en sortir » avec un risque d'abandon (ou de non initiation) du suivi médical ou des démarches administratives lorsque l'aide apportée n'est pas suffisamment globale et personnalisée. Les conséquences sont un recours au soin trop tardif, lorsqu'il n'est physiquement plus possible de « tenir », qui explique les formes « historiques » de tuberculose et/ou des états avancés d'immunodépression avec comme corollaire un risque accru de mortalité à court et plus long terme [5]. En termes de santé publique, les conséquences sont également un risque de transmission accrue dans l'entourage, que ce soit du bacille de Koch (potentiellement résistant voire multi-résistant puisque ce risque est plus élevé chez les co-infectés) ou du VIH.

Quelles réponses à ces facteurs de vulnérabilité ?

Tout comme les causes, les réponses sont plurielles et complémentaires, institutionnelles ou proposées par le monde associatif.

En premier lieu, au plan institutionnel, une stricte application des lois existantes, sans interprétation ni « arrangements » les dénaturant, permettrait sans doute d'atténuer les conséquences négatives observées sur la santé individuelle et collective de politiques répressives. L'inégalité observée entre départements dans, par exemple, l'attribution des cartes de séjour ou de l'Aide médicale d'État (AME) est particulièrement troublante.

Par ailleurs, au-delà d'une plus grande lisibilité des dispositifs existants (AME et ses procédures d'urgence, CMU, CMUc, PASS, accueil associatif tel que le Comede, Médecins du monde,...), une meilleure information des usagers et de ceux censés les informer est indispensable. Par exemple, des dispositifs et droits pour lutter contre la précarité socio-économique, trop souvent ignorés, existent comme l'allocation logement accessible aux détenteurs d'un titre de séjour de plus de trois mois ou l'allocation adulte handicapé accessible aux titulaires d'une carte de séjour (ou d'un récépissé de demande ou de renouvellement d'une carte de séjour) [6].

Dans les hôpitaux et structures de soins, un regard plus attentif et plus conscient des difficultés et spécificités des patients permettrait de détecter plus tôt les facteurs sociaux ou psycho-affectifs responsables des difficultés ou ruptures de suivi. Du fait des difficultés linguistiques

évoquées plus haut, l'intervention d'un interprète, trop peu utilisée alors que les coûts sont pris en charge par le ministère de la Santé, devrait être considérée comme indispensable dans les étapes-clés du diagnostic initial, du suivi des patients ou en cas de difficulté identifiée, voire de façon systématique. Les dispositifs professionnels tels que par exemple Inter Service Migrants (interprétariat au téléphone immédiat - en règle générale très bien accepté par les migrants - ou sur place sur rendez-vous) sont de loin préférables au recours à un soignant de la même communauté, et surtout à l'intervention d'un proche posant de multiples problèmes de confidentialité, omissions, contresens, etc. Par ailleurs, intégrer la dimension culturelle dans la prise en charge des migrants est un outil utile. Même si les déterminants socio-économiques jouent un rôle prépondérant dans le comportement des patients face à leur maladie et à l'observance thérapeutique, négliger la dimension culturelle conduit à passer à côté de phénomènes explicatifs souvent utiles au soignant (et donc au patient) pour comprendre difficultés et incompréhensions réciproques. C'est aussi se priver de moyens efficaces de parfaire l'alliance thérapeutique, la tendance étant de considérer les « différences » culturelles (mais sont-elles si profondément différentes ?) comme un obstacle de principe alors qu'elles peuvent se révéler au contraire de puissants alliés [7]. Ainsi, sans que le soignant ait pour autant besoin de devenir anthropologue, connaître quelques éléments des structures sociales « traditionnelles » ou des représentations de la maladie va permettre de mieux comprendre certaines réactions déroutantes souvent source de conflit. Par exemple, connaître la puissance de la représentation symbolique du sang, support de l'énergie vitale, permettra de mieux guider la « négociation » en cas de refus de la prise de sang. De même, prendre en compte le principe de la double causalité du VIH ou de la tuberculose va permettre, à côté de la prise en charge par la médecine « biologique », d'accepter la complémentarité d'une deuxième référence thérapeutique (sans pour autant mélanger les rôles et à condition qu'elle ne soit pas antagoniste avec le traitement bio-médical). Lorsque le pont entre ces deux références thérapeutiques est difficile à établir, l'intervention d'un médiateur de santé peut être un outil extrêmement efficace [7].

Conclusion

Chez les patients infectés par le VIH faisant une tuberculose, la vulnérabilité liée aux différentes formes de précarité est une « double peine ». Ne pas en tenir suffisamment compte dans toutes ses dimensions est une faute éthique et déontologique. C'est aussi une profonde erreur de santé publique, car le risque de diffusion de souches multi-résistantes de bacille de Koch n'est pas un mirage. Il n'y a évidemment pas de réponse idéale à toutes les difficultés et besoins de ces patients. La seule prise de conscience de leur réalité est cependant déjà un premier pas franchi, une capacité d'écoute et du temps disponible en sont un autre et pas des moindres. En complément des réponses institutionnelles, l'acceptation d'un « partage du pouvoir » avec des structures d'accompagnement telles que la médiation et le

travail en équipe multidisciplinaire est une voie d'avenir, tout comme la mise en place d'équipes « hors les murs » pour aller au devant de ceux qui ont peur ou n'ont plus la force d'aller vers l'hôpital.

Références

[1] Fassin D. Sida, immigration et inégalités : nouvelles réalités, nouveaux enjeux. In : Sida, immigration et inégalités. Collection Sciences sociales et sida. Paris : ANRS, 2002.

[2] Heldal E, Kuyvenhoven JV, Wares F, Migliori GB, Ditiu L, Fernandez de la Hoz K, Garcia D. Diagnosis and treatment of tuberculosis in undocumented migrants in low- or intermediate-incidence countries. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2008; 12(8):878-88.

[3] Pays JF. Relation avec les malades originaires d'Afrique Noire. In : Ethique et pratique médicale. H Durand, P Biclet, C Hervé. Paris : Doin, 1995 ; pp. 18-21.

[4] Bonte P, Izard M (Dir.). Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie. Coll. Quadrige. Paris : PUF, 2000 ; p. 436.

[5] Chadborn TR, Delpech VC, Sabin CA, Sinka K, Evans BG. The late diagnosis and consequent short-term mortality of HIV-infected heterosexuals (England and Wales, 2000-2004). *AIDS*. 2006; 20(18):2371-9.

[6] Recommandations du groupe d'experts. Migrants/Etrangers et VIH. In : Prise en charge des personnes infectées par le VIH. Rapport 2002. JF Delfraissy ed. Paris : Flammarion Médecine-Sciences, 2002; pp. 309-25.

[7] Bouchaud O, Chérabi K. Particularités de la prise en charge des migrants infectés par le VIH en France. *Rev Prat*. 2006; 56(9):1005-10.

Le poids de la tuberculose en Afrique et ses enjeux internationaux

Philippe Glaziou (GlaziouP@who.int)

Organisation mondiale de la santé, Genève, Suisse

Résumé / Abstract

Les taux d'incidence de la tuberculose (toutes formes) en Afrique ont doublé entre 1990 et 2007. Au cours de la même période, les taux de déclaration des nouveaux cas pour 100 000 habitants pour l'ensemble du continent africain ont augmenté de 2 à 132, en relation avec l'amélioration des systèmes de surveillance et l'augmentation de l'incidence liée à l'explosion de l'épidémie de VIH. Les pays africains ont accru considérablement leurs efforts pour lutter contre la tuberculose et le VIH, aidés par des mécanismes de financement tels que le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme et par un soutien sans précédent de partenaires bilatéraux et multilatéraux. La couverture de la stratégie de lutte contre la tuberculose recommandée par l'Organisation mondiale de la santé (dite stratégie DOTS) a augmenté de 43 % en 1995 à 94 % en 2007. Cependant, un seul des neuf pays africains classés parmi les 22 pays de haute endémie tuberculeuse dans le monde a atteint les objectifs de 70 % de taux de détection et 85 % de taux de succès du traitement. Il est urgent d'intégrer le test de dépistage du VIH aux démarches diagnostiques de la tuberculose, de généraliser les traitements de la co-infection VIH tuberculose pour réduire la mortalité et de contrôler la transmission nosocomiale de la tuberculose.

Tuberculosis burden in Africa and its international implications

Tuberculosis incidence rates (all forms) in Africa have doubled between 1990 and 2007. During the same period, notification rates of tuberculosis (all forms) per 100,000 population increased from 2 to 132, due to improvements in the performance of surveillance systems and the increase in incidence associated with the explosive growth of the HIV epidemic. African states have greatly stepped up their efforts to fight tuberculosis and HIV, helped by the introduction of funding mechanisms such as the Global Fund to fight AIDS, tuberculosis and Malaria and unprecedented levels of support from bilateral and multilateral partners. Coverage of the TB control strategy recommended by WHO (called DOTS strategy) increased from 43% in 1995 to 94% in 2007. However, only one of the nine African countries classified among the 22 countries with the highest burden of tuberculosis reached the objectives of 70% detection and 85% treatment success rates. It is now urgent to integrate HIV testing into tuberculosis diagnostic strategies, to scale-up treatments against HIV and tuberculosis co-infection to reduce mortality, and to control the transmission of nosocomial tuberculosis infection.

Mots clés / Key words

Tuberculose, épidémiologie, Afrique / Tuberculosis, epidemiology, Africa

Introduction

Le continent africain héberge 14 % de la population mondiale, mais a contribué à 24 % du nombre total de cas déclarés de tuberculose (toutes formes) en 2007, et 33 % du total mondial de nouveaux cas de tuberculose (déclarés et non déclarés), selon les estimations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). L'Objectif du Millénaire d'inverser la tendance de l'incidence de la tuberculose a été atteint à l'échelle mondiale en 2004, mais pas encore dans toutes les régions [1]. Les taux d'incidence du continent africain ont doublé entre 1990 et 2007, en raison principalement de l'impact de l'épidémie de VIH. Le présent article examine les tendances de la tuberculose en Afrique en relation avec son principal déterminant, l'épidémie de VIH, les progrès des programmes nationaux de lutte contre la tuberculose et les défis qui leur sont posés.

Méthodes

Les estimations d'incidence, prévalence et mortalité présentées dans cet article sont issues de données produites par l'OMS et documentées

dans un rapport mondial annuel (2009) [1]. Les limites de ces estimations sont liées notamment à la performance imparfaite des systèmes nationaux de déclaration, aux données incomplètes, et à l'incertitude concernant les paramètres des modèles mathématiques utilisés pour estimer le poids de la tuberculose ainsi que l'impact du VIH sur la tuberculose. Chaque année, les estimations sont mises à jour pour chaque pays, prenant en compte l'évolution des estimations d'incidence du VIH. Le taux de détection de la tuberculose est défini comme le ratio des cas notifiés durant une année sur le nombre estimé de cas incidents durant la même année. Le nombre de cas notifiés est en général plus faible que le nombre de cas incidents du fait de la couverture incomplète des services de santé ainsi que de la sensibilité imparfaite des systèmes de surveillance de la tuberculose. L'analyse temporelle des taux de détection fournit une mesure des changements de qualité et de performance des programmes de contrôle de la tuberculose. En Afrique, le principal déterminant de la tuberculose est la prévalence de l'infection à VIH et ses tendances. Neuf pays du continent africain sont classés par l'OMS parmi

les 22 pays du monde les plus touchés par le VIH. Pour l'analyse des données de tuberculose, l'OMS divise les pays et territoires africains en deux groupes. Un premier groupe de 22 pays où la prévalence de l'infection à VIH est élevée (définie par une prévalence du VIH en population générale de 4 % ou plus dans le groupe d'âge 15-49 ans en 2004) et un groupe de 31 pays où la prévalence de l'infection à VIH est faible (prévalence du VIH dans le groupe 15-49 ans inférieure à 4 %). Des informations complémentaires sur les méthodes d'estimation des paramètres des indicateurs utilisées par l'OMS ont été publiées par ailleurs [1,2].

Poids de la tuberculose

Le taux pour 100 000 habitants des nouveaux cas de tuberculose (toutes formes) déclarés à l'OMS pour l'ensemble du continent africain a augmenté de 2 à 132 entre 1990 et 2007 (tableau). Les très faibles taux déclarés au cours de la première moitié des années 1990 reflètent principalement la faiblesse de systèmes de surveillance ainsi qu'une sous-déclaration des cas. L'accroissement des taux de déclaration après 1995 est principalement lié à l'amélioration des systèmes de