

Des **séquelles** ont été signalées chez 14 malades et précisées chez 13 d'entre eux : séquelles neurologiques (6 cas), surdit  (4 cas), n croses cutan es ou amputations (3 cas).

La **dur e d'hospitalisation** en service de court s jour varie selon l' volution : la dur e m diane est de 1 jour en cas de d c s, 9 jours en cas de gu rison et 13 jours en cas de s quelles. La moyenne pour l'ensemble des cas est de 9 jours.

63,2 % des d c s sont survenus dans les 24 premi res heures; 89,5 % dans les 48 heures.

PR VENTION DANS L'ENTOURAGE DU CAS

Entourage familial

Une chimioprophylaxie a  t  prescrite   l'entourage familial dans 90 % des cas (1 014 personnes). La prescription ou non de cette chimioprophylaxie ne d pend ni de l' ge ni du s rogroupe en cause. En ce qui concerne la vaccination, elle a  t  effectu e dans pr s de la moiti  des cas lorsque le s rogroupe en cause  tait de type C et a concern  193 personnes.

En collectivit 

L'indication d'une prophylaxie en collectivit , lorsqu'elle est connue (41,6 % des cas), concerne le plus souvent le milieu scolaire (60 %) et l'h pital (28 %). Une chimioprophylaxie en milieu collectif a  t  prescrite dans 97,4 % des cas (3 261 personnes). Une vaccination a  t  pratiqu e dans 31,3 % des cas dus aux s rogroupe A ou C (1 651 personnes).

Antibiotiques utilis s

Les recommandations de la circulaire du 5 f vrier 1990 [2] sont mieux respect es en ce qui concerne l'antibiotique   employer dans la prophylaxie des infections   m ningocoques : l'utilisation de la rifampicine a connu une augmentation tr s importante au d triment de la spiramycine, et, en 1994, en milieu familial comme en collectivit , la rifampicine a  t  l'antibiotique le plus utilis  (90 % vs 3,4 %).

Toutefois, malgr  son inefficacit     liminer le portage rhinopharyng , une c phalosporine a  t  prescrite lors d'un cas d  au s rogroupe C,   une famille ainsi qu'  20 personnes d'une collectivit .

Cas group s

6 foyers ont  t  identifi s en 1994. Aucun cas coprimaire (c'est- -dire appar    moins de 24 heures d'intervalle) n'a  t  notifi . Parmi ces foyers, 3 sont survenus en milieu scolaire. 9 cas secondaires ont  t  identifi s : le s rogroupe B est responsable de 7 cas (dont un foyer en milieu scolaire ayant touch  4 personnes), le s rogroupe C de 2 cas.

Rappelons que de nombreux cas secondaires restent ignor s parce qu'ils ne sont pas recherch s par le m decin d clarant ou qu'ils passent inaper us, survenant en dehors de l'entourage imm diat ou   distance du cas index.

Commentaires

La tendance   la baisse enregistr e depuis 1992 semble se confirmer : l'incidence des infections   m ningocoques d clar es en France par minitel est pass e de 0,77 cas pour 100 000 habitants en 1992   0,63 cas pour 100 000 habitants en 1994. Parall lement   la d claration obligatoire, le r seau Epibac (R seau national de laboratoires) confirme cette diminution puisqu'il enregistre une baisse de l'incidence estim e des infections invasives   *Neisseria meningitidis*, qui est pass e de 1,1 cas pour 100 000 habitants en 1987   0,7 cas en 1993. Mais il faut  tre prudent quant   l'interpr tation des r sultats du fait de la qualit  de la d claration obligatoire et des faibles effectifs qui peuvent  tre tr s sensibles   des variations al atoires. En effet, le taux d'exhaustivit  de la d claration des m ningites   m ningocoques et des m ningococc mies a  t  estim    51 % en 1989/1990 [3] et   56 % en 1991/1992 (donn es non publi es) par la m thode capture-recapture. De plus, ce taux est variable selon l' ge des sujets (il diminue lorsque l' ge augmente), l' volution (il est plus  lev  en cas de d c s) et le s rogroupe isol  (meilleur avec le s rogroupe C). Enfin, ce taux subit encore de fortes variations g ographiques et varie de 10   100 % selon la r gion consid r e.

Depuis 10 ans, le taux de l talit  reste stable autour de 10 %, et en 1994, 28 d c s ont  t  signal s par la d claration obligatoire. Ce taux est voisin de celui retrouv  dans d'autres pays europ ens : 9 % en Suisse pour la p riode 1988/1994 [4], 10,1 % au Royaume-Uni en 1995 [5].

La prophylaxie en milieu familial a diminu  par rapport   1993 mais reste  lev e (90 % en 1994 contre 97 % en 1993). Par contre, la prophylaxie en milieu collectif s'est consid rablement am lior e puisqu'en 1994 elle concernait presque la totalit  des d clarations. Mais la pratique de la vaccination lors des cas dus aux s rogroupe A ou C doit  tre encore am lior e; elle n'est effectu e que dans pr s des deux tiers des cas lorsque ces s rogroupe sont en cause.

Enfin, il faut rappeler que le signalement des cas doit  tre effectu  tr s rapidement par t l phone au m decin inspecteur de la D.D.A.S.S. pour que la prophylaxie ait lieu en temps utile, c'est- -dire dans la semaine qui suit le cas index.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] I. CAPEK, J. SALOMON. – M ningites   m ningocoques et m ningococc mies en 1993. – *B.E.H.*, 1994; 33 : 152-53.
- [2] Circulaire DGS/PGE/1 C du 5 f vrier 1990. – Prophylaxie des infections   m ningocoque. – *B.E.H.*, 1990; 7 : 25-27.
- [3] B. HUBERT, J.-C. DESENCLOS. –  valuation de l'exhaustivit  et de la repr sentativit  d'un syst me de surveillance par la m thode capture-recapture. Application   la surveillance des infections   m ningocoques en France en 1989 et 1990. – *Rev.  pid m. et Sant  publ.*, 1993; 41 : 241-49.
- [4] Office f d ral de la Sant  publique. – Maladies m ningococciennes invasives en Suisse 1988-1994. – *Bull. OFSP*, 1995; 50 : 5-11.
- [5] C.D.S.C. – Meningococcal disease in England and Wales, 1990 to 1995. – *CDR weekly*, 1996; 6 (3) : 23.

ENQU TE

PERCEPTION DU RISQUE DU SIDA ET ACC S AUX SOINS DE LA COMMUNAUT  SOURDE

Bilan de la partie «  tat des lieux »  pid miologique

(Dans le cadre d'une recherche financ e par l'ANRS et ECS)

D^r JEAN DAGRON,
service du Pr. Herson, h pital de la Salp tri re

INTRODUCTION

La population concern e par cette recherche sur « la perception du risque du sida et l'acc s aux soins de la communaut  sourde » n'inclut pas toutes les personnes ayant des probl mes d'audition.

Les malentendants ou les devenus sourds ne sont pas compris dans l'objet de cette recherche, non pas parce qu'ils ont une perte auditive mod r e ou acquise   l' ge adulte, mais parce qu'ils se reconnaissent comme membres de la soci t  majoritaire entendante. La pr vention et l'organisation des soins n'en est pas diff rente, m me si des difficult s de communication sont   surmonter.

L'objet de cette recherche est l' pid mie du sida parmi les sourds qui privil gient la communication gestuelle. Ils sont probablement un peu moins de 100 000 en France et constituent une population tr s diverse. Certains se d clarent « fiers d' tre sourds ». Non pas  videmment parce qu'ils n'entendent pas, le degr  de perte auditive (le plus souvent une surdit  profonde depuis les premi res ann es de la vie) n'est pas chez eux une pr occupation majeure; mais parce que, face   un monde hostile qu'ils ont   affronter, ils ont su d velopper la lsf (la langue des signes fran aise) et des formes de solidarit  avec un certain nombre de r f rences historiques, de valeurs et d'habitudes sp cifiques. D'autres se sentent marginalis s. Ils

ont subi l'échec d'un enseignement basé sur l'apprentissage du français oral. Ils se retrouvent adultes, illettrés et avec une langue des signes restreinte (car jamais enseignée et même absente pendant leur enfance).

MÉTHODES

Cette recherche consiste à tenter de réaliser un premier état des lieux de l'épidémie du sida dans la communauté sourde (définie ci-dessus), par l'envoi d'un questionnaire auprès de différentes structures médicales susceptibles d'accueillir des sourds séropositifs.

Parallèlement, la recherche comprend un volet qualitatif sur l'étude de la perception du risque chez les sourds, grâce à des entretiens menés par des enquêteurs sourds. Ces entretiens sont filmés et ensuite traduits en français écrit. Selon la même méthode, des entretiens sont effectués auprès de sourds séropositifs, ainsi qu'auprès de soignants en contact avec eux. Un bilan final de cette recherche sera publié en juin 1997.

En juin 1995, 1 104 lieux d'accueil de l'infection VIH différents ont été enquêtés afin de savoir s'ils avaient accueilli au moins une personne sourde séropositive depuis le début de l'épidémie. Ces 1 104 structures se répartissent ainsi: 55 services de l'Assistance publique, 2 services de l'Armée, 776 services d'hôpitaux généraux ou locaux, 50 CDAG, 49 services de CHU-CHR, 61 réseaux ville-hôpital, 63 services de centres hospitaliers psychiatriques, 16 services de moyen séjour, 4 hospitalisation à domicile, 16 centres de santé.

En septembre 1995, il a été décidé de faire une relance ciblée sur 84 lieux connus pour une grande activité de prise en charge de l'infection à VIH, n'ayant pas répondu au premier envoi.

RÉSULTATS

Taux de réponses

Au total, le taux de réponses à l'enquête est faible (24 %), 263 structures ont répondu sur les 1 104 enquêtées.

Le taux de réponses a été supérieur à 50 % dans les CDAG, les services des hôpitaux de l'AP ou des CHU-CHR.

Il est possible que les non-réponses correspondent à l'absence de contacts avec des patients séropositifs (ce peut être le cas des hôpitaux locaux) ou au contraire à l'absence de patients sourds dans des lieux spécialisés dans la prise en charge de l'infection VIH (comme dans les réseaux ville-hôpital).

Les sourds séropositifs

61 sourds séropositifs ont été accueillis depuis le début de l'épidémie, dont 21 dans un hôpital général ou local, 15 dans un CHU-CHR, 11 dans un établissement de l'Assistance publique et 11 dans une CDAG.

Parmi ces patients, 10 sont décédés.

27 cas sur 61 ont été pris en charge en Île-de-France.

L'accès aux structures médicales se fait dans les grandes villes. Un seul hôpital en France a accueilli plus de 10 sourds séropositifs (La Salpêtrière).

Le questionnaire ne concernait que les sourds séropositifs. Mais un certain nombre de CDAG (11) a tenu à signaler qu'ils avaient accueilli des sourds pour un dépistage VIH. Dans l'ensemble, ils ont souligné la difficulté de communication dans le rendu des résultats.

Les sourds infectés par le VIH sont majoritairement homosexuels ou bisexuels (dans 63 % des cas). 11 toxicomanes sourds ont été recensés, parmi lesquels 5 ont été dépistés ces 3 derniers mois. La proportion de sourds contaminés par voie hétérosexuelle est de 11 %.

Moyens de communication

Une partie du questionnaire visait à appréhender la manière dont se fait l'accès des sourds dans les structures spécialisées. La Salpêtrière, ayant un accès aux soins spécifique, n'a pas été prise en compte.

Le français écrit est la **langue utilisée** dans 22 cas sur 44 réponses, le français oral dans 11 cas. La lsf n'est presque jamais utilisée (dans 3 cas).

Dans 26 cas, la communication se fait par l'intermédiaire d'une **tierce personne**. Cette dernière est dans 18 cas la famille, dans 4 cas un ami, dans 4 cas un interprète en lsf.

Le **minitel** n'est jamais cité comme étant employé par les sourds, mais peut-être a-t-il été utilisé dans certains cas par les sourds de leur propre initiative et à l'insu des médecins.

DISCUSSION

Dans le cadre de cette enquête, 61 sourds séropositifs ont été déclarés comme ayant été accueillis dans une structure médicale depuis le début de l'épidémie.

Le taux important de non-réponses ne permet pas de considérer ce nombre comme exhaustif de l'épidémie VIH dans la population sourde. Il s'agit d'un chiffre minimum. D'autant plus que ce nombre correspond aux sourds séropositifs qui ont bénéficié d'une prise en charge hospitalière ou d'un accueil spécialisé. Le nombre de sourds pris en charge par la médecine de ville n'a pas été recherché et surtout le pourcentage de sourds qui ne connaissent pas leur statut sérologique n'a pas été évalué.

Si on rapproche le nombre de sourds séropositifs ayant actuellement une prise en charge hospitalière (n = 51) du nombre de séropositifs pris en charge à l'hôpital (n = 55 000), on n'est pas très loin du rapport estimé de nombre de sourds par rapport à la population générale (autour de 1/1 000). La population sourde est donc atteinte par l'infection à VIH, mais l'importance de l'épidémie ne semble pas y être à l'heure actuelle significativement différente de celle dans la population générale.

C'est la contamination parmi des homosexuels qui alerte la communauté des sourds. En effet, dans une communauté qui fonctionne comme un village où tout se sait, le retentissement de tels cas est important.

En ce qui concerne les hétérosexuels, l'enquête qualitative actuellement en cours permettra de mieux comprendre les facteurs intervenant dans la dynamique de l'épidémie. Il s'agit essentiellement de recherches sur les réseaux de relations des sourds (importance des relations sexuelles intracommunautaires et du multipartenariat?) et sur la perception du risque dans cette population (fausse croyance sur le fait d'être à l'abri de l'épidémie et d'où non-sensibilisation à la réduction des risques, utilisation « sélective » du préservatif dans les rapports avec les entendants et pas avec les sourds?). Il n'est pas certain que la dynamique de l'épidémie chez les sourds hétérosexuels soit superposable à celle que l'on connaît chez les hétérosexuels en France, à savoir lente et régulière. Quel serait le profil d'une épidémie dans une population fermée à partir du moment où il y aurait un nombre suffisant de personnes contaminées pour que la diffusion s'étende?

Les toxicomanes sourds sont doublement marginalisés, d'une part leur toxicomanie doit rester secrète sous peine de rejet de la communauté sourde, d'autre part leur accès aux lieux d'accueil des toxicomanes entendants est difficile. Contrairement à ces derniers qui constituent le groupe le mieux informé de son statut sérologique, les toxicomanes sourds sont peut-être touchés par l'épidémie mais ils sont, de façon certaine, particulièrement éloignés du système de santé.

En ce qui concerne les moyens de communication médecins-patients, l'enquête montre que la langue des patients sourds n'est pas utilisée. Dans plus de la moitié des cas il n'y a pas de relation directe entre le médecin et le malade. Une tierce personne est nécessaire et il s'agit souvent d'un membre de la famille. Si cela constitue vraisemblablement la façon la plus commode de communiquer, la nécessaire confidentialité pourrait nécessiter l'intermédiaire d'un professionnel neutre et tenu au secret professionnel. La question qui se pose est de savoir si la tierce personne « utilisée » correspond à un choix possible et explicite du patient.

L'absence totale d'utilisation du minitel témoigne d'une méconnaissance des besoins des sourds dans ce domaine. Sans minitel, le sourd est obligé de passer par un intermédiaire pour prendre un rendez-vous. Il est surprenant qu'en cas d'hospitalisation, les sourds n'aient pas de minitel dans leur chambre, alors que la nécessité de rompre l'isolement et de pouvoir communiquer avec ses proches a bien été comprise pour les patients entendants hospitalisés qui ont un téléphone à leur disposition.