

RéPI 70

24 SEPTEMBRE 2008

MigrantEs et VIH Où en est on aujourd'hui ?

Plus de 25 ans de lutte contre le sida n'ont pas permis de donner encore suffisamment la parole aux migrantEs séropositifVEs qui pourtant représentent une part non négligeable des nouvelles contaminations. Act Up-Paris organise cette réunion afin de faire le point et de permettre aux personnes concernées de s'exprimer sur leur situation. Une large place sera consacrée aux échanges entre la salle et les intervenantEs. Actuellement en France, 1/3 des contaminations au VIH concernent des personnes migrantes. Parmi elles, les femmes et les personnes originaires d'Afrique subsaharienne sont les plus touchées. Plus éloignées du système de soins et des messages de prévention que la population générale, les migrantEs ont de fait recours plus tardivement au dépistage et sont plus confronté-e-s à un risque de cumul des pathologies (co-infection VIH/tuberculose, problèmes dermatologique et ophtalmologique). Être étrangerEs aujourd'hui en France c'est être exposéEs trop souvent à une forte précarité économique et sociale souvent incompatible avec une bonne observance thérapeutique. Et dans le contexte politique actuel, les personnes migrantes séropositives éprouvent de plus en plus de difficultés à faire valoir leurs droits à une régularisation pour soins, le gouvernement faisant ainsi le jeu de l'épidémie.

Dans ce contexte, comment assurer une prise en charge globale et optimale des migrantEs vivant avec le VIH qui prenne en compte les spécificités tant culturelles que socio-économiques ? Nous serons ensemble pour répondre à la question posée et élaborer des stratégies et recommandations pour un meilleur suivi sanitaire et social.

InvitéEs

Madame Tokolo, association Marie-Madeleine : les constats tirés de l'expertise communautaire ;
Docteur Bouchaud, hôpital Avicenne de Bobigny : la prise en charge médicale
Madame Catherine Chardin, Direction Générale de la Santé et Marie Hénocq, CIMADE

MigrantEs et VIH

Où en est-on aujourd'hui ?

1 Introduction par Marie Cuilliez

Bonjour et bienvenue à cette RéPI d'Act Up-Paris, RéPI qui sera consacrée au VIH et aux migrants, le but est de faire un bilan, d'où le titre « Où en est-on aujourd'hui ? ». Vous le savez peut-être, les RéPIs d'Act Up-Paris ont été créées en 1995, avec pour but de rassembler à la fois des malades, des chercheurs, des personnels soignants, des institutionnels, afin de transmettre un maximum d'informations et de discuter autour de l'épidémie, à la fois sur ses données scientifiques, sur la prise en charge des malades, et aussi sur tout ce qui concerne les caractéristiques sociales. Donc cette RéPI est consacré au VIH et aux migrants, on a volontairement choisi le terme de « migrant » et donc l'idée de personnes qui partent d'un pays pour aller vers un autre, plutôt que celui d'« étranger », qui en réalité recouvre le statut juridique d'une personne une fois qu'elle est arrivée dans le pays. Il était important pour nous de mettre l'accent sur cette particularité, puisqu'une personne qui quitte son pays pour arriver dans un autre n'a pas l'habitude du système dans lequel il entre, que ce soit au niveau institutionnel, le système de soin, la culture aussi, et puis parfois la langue, et que ce sont des caractéristiques qui doivent être prises en compte pour la prise en charge des patients.

Act Up-Paris, association issue de la communauté homosexuelle, a toujours eu pour but de se battre pour les droits de l'ensemble des malades, et donc a croisé régulièrement l'ensemble des minorités, ainsi nous nous sommes trouvés aux côtés de plusieurs associations pour obtenir le droit au titre de séjour pour soins, ce qui est arrivé

en 1998 avec la loi Chevènement, et à la suite de ça s'est créée au sein d'Act Up-Paris une commission dédiée aux droits des étrangers. C'est une commission qui a un travail essentiellement politique de lobby et de plaider auprès des institutionnels ou des préfectures. A côté de ça on a également monté une permanence de soutien qui aide les étrangers à obtenir leur titre de séjour pour soins. Elle a lieu tous les lundis, de 14h à 18h.

Pourquoi cette RéPI ? En fait, on s'est rendu compte qu'après vingt ans de lutte contre le sida et dix ans après la régularisation pour soins, les migrants restaient – excusez moi le terme – le « parent pauvre » de la lutte contre le sida. Et ça peut se constater sur différents niveaux : au niveau scientifique, médical et surtout épidémiologique. Ainsi aujourd'hui, dans les nouvelles découvertes de sida, les personnes migrantes restent clairement beaucoup plus touchées que les personnes de nationalité française. Selon le dernier rapport d'experts qui vient juste de sortir (en juillet 2008) sous la direction du professeur Yéni, une découverte sur trois concerne une personne migrante. Si on regarde le nombre de personnes contaminées dans la population migrante, l'écart est véritablement important puisqu'aujourd'hui pour 100 000 personnes françaises, il y en a 5 concernées par le VIH, et chez les migrants, pour 100 000, il y en a 60. A cela s'ajoute en plus la problématique du dépistage, puisqu'il faut savoir que les migrants sont véritablement touchés par le problème du dépistage tardif. Si ce problème concerne 40% des Français malades, il va concerner en revanche plus de 60% des migrants.

A cela s'ajoutent des problématiques sociales. Les migrants sont souvent dans une grande situation de précarité, avec de faibles revenus, souvent contraints à travailler au noir. Ainsi l'enquête Vespa révèle que 15% d'entre eux n'ont pas de logement personnel, et vivent chez un ami ou sont hébergés en foyer.

Par ailleurs, et à cela s'ajoute encore le contexte politique actuel, puisque comme tout migrant, les migrants concernés par le VIH sont aussi concernés par tous les problèmes touchant l'ensemble des migrants. Aujourd'hui, on a un gouvernement avec un Ministère de l'Immigration et de l'Identité Nationale. On a des étrangers qui font la queue pendant des heures pour obtenir une régularisation, et on leur assène tous les jours le quota de 25 000. C'est quelque chose qui me tient vraiment à cœur et qui rentre vraiment en ligne de compte dans la prise en charge de ces personnes. Donc on peut se rendre compte que la thématique « migrants » au sein de l'épidémie a vraiment une caractéristique transversale ; elle touche à plusieurs domaines. Heureusement beaucoup d'actions sont menées sur ces différents plans, beaucoup d'études scientifiques ont été mises en place, des associations mènent des actions au quotidien, que ce soit des associations généralistes comme Aides ou des associations communautaires comme Marie-Madeleine, dont Marie-Hélène est membre et qui parlera ce soir. En fait, ce qu'on souhaitait ce soir au sein de cette RéPI, c'est regrouper toutes ces personnes pour qu'elles puissent échanger, et qu'on tire un constat, et dans l'idéal, des recommandations, des démarches à suivre, sur l'épidémie et les migrants aujourd'hui. D'où le titre très généraliste de la RéPI : « VIH et MigrantEs, où en est-on aujourd'hui ? »

Pendant cette RéPI vont intervenir successivement Marie-Hélène, membre de l'association Marie-Madeleine, ensuite le Pr Bouchaud, de l'hôpital Avicenne de Bobigny, puis Catherine Chardin de la DGS, et Marie Hénocq de la Cimade. On va commencer avec Marie-Hélène.

2 Marie-Hélène Tokolo

VIH et Migrants: où en est on aujourd'hui?

Une expérience communautaire:
les Ateliers santé-droit au soleil

Marie Hélène Tokolo
Association Marie -Madeleine



Bonjour. Je suis membre de l'association Marie-Madeleine. Je vous remercie tous, merci Act Up de m'avoir invitée, merci à la DRASS pour le soutien qu'elle nous apporte et qu'elle apporte aux femmes migrantes et aux autres femmes que nous accueillons à l'association Marie-Madeleine, à la DRASS des Yvelines, à Sidaction, fondation de France, au diocèse des Yvelines, aux dons privés et au laboratoire Abbott, pour le soutien qu'ils nous apportent.

L'association Marie-Madeleine, nous l'avons créée, au départ nous étions trois femmes. Moi j'ai une expérience depuis une vingtaine d'années dans la lutte contre le sida. toutes les trois, on suivait des femmes avant de créer l'association, on accueillait des femmes très régulièrement sous forme de week-ends. Au fil des années, au bout de dix ans, on a comptabilisé, on a fait le compte, et il est passé une centaine de femmes. Alors en 2005, on s'est constitué en association, et on a créé l'association Marie-Madeleine. D'après les besoins que nous avons constaté, les femmes voulaient se rencontrer pour échanger des expériences, se réunir pour discuter, parler, échanger entre elles, de leur vécu.

Les ateliers santé droit au soleil: un projet inédit

- L'idée est née suite à la Formation du RAAC-sida
- Projet de « vacances » pour échanger et s'informer sur l'accès aux soins et aux droits.
- Participantes: 23 femmes africaines
- Lieu: Le château de Jambville (Yvelines).
- Quand: Une semaine fin juillet

A partir de là, nous avons mis en place plusieurs activités pour les femmes, et lors d'une formation qu'il y avait organisée par le réseau des associations africaines de lutte contre le sida, le RAAC, nous avons profité de cette occasion pour mettre en place une semaine d'ateliers autour de la santé, les ateliers « santé-droits »... je suis désolée, je suis un petit peu émue. Nous avons organisé une semaine autour des ateliers sur la santé des femmes séropositives.

Au mois de juillet 2008, nous avons organisé une semaine de vacances, et puis nous avons intitulé des ateliers « santé-droit au soleil », un séjour adapté qu'on avait conçu autour de l'état de santé des femmes que nous accueillons à l'association. Donc nous avons organisé un séjour pour 23 femmes qui participent à l'association. Les

objectifs des ateliers santé-droits : l'objectif premier c'était d'augmenter la capacité des personnes immigrantes étrangères séropositives au VIH à agir pour faire valoir leurs droits sur le territoire français et à améliorer leur capacité à prendre soin de leur état de santé. L'autre objectif c'était augmenter les capacités et les savoirs des personnes, grâce aux échanges d'expériences et aux apports des connaissances, et susciter une mobilisation des participantes pour agir après les ateliers. Nous avons constaté, parmi les femmes que nous accueillons dans l'association qu'il y avait beaucoup de problèmes par rapport aux droits et par rapport aux problèmes liés à la santé. Et là, pouvoir partir quelque part et les réunir ensemble, nous permettait de pouvoir parler avec les femmes et de pouvoir mieux expliquer et avoir tout le monde au même endroit dans un lieu précis.

Les ateliers santé droit au soleil: un séjour adapté

- **Le séjour a été conçu autour de l'état de santé des participantes:**
 - 2 femmes étaient en dialyse 3 fois par semaine à Paris
 - 1 femme avait une demi journée en hôpital
 - 1 avait son RDV trimestriel
 - 1 avec une prothèse de hanche.
- **Les femmes ont pu venir avec leurs enfants**

Parmi les femmes que nous avons, que nous accueillons, il y a deux femmes qui vont à l'hôpital trois fois par semaine pour des dialyses, donc il y avait besoin de pouvoir organiser un transport en VSL. Une autre femme avait rendez-vous en hôpital de jour, et une autre femme avait son rendez-vous trimestriel qui tombait pendant cette semaine-là, une femme qui avait une prothèse de la hanche, ça posait des problèmes pour pouvoir mettre en place la faisabilité de notre séjour. Et surtout, les deux femmes qui étaient en dialyse, chaque fois qu'il y avait quelque chose d'organisé au niveau associatif, dans la région, elles ne participaient presque jamais, parce qu'elles étaient à l'hôpital ou alors elles étaient trop fatiguées, et il n'y avait pas les moyens soit d'aller les chercher, ou d'aller les ramener. Elles étaient à l'hôpital, elles revenaient de l'hôpital et elles rataient les activités qu'on offrait. Et là, on avait tout organisé avec le VSL qui venait les chercher à Jambville et qui allait les laisser à l'hôpital pendant la durée du séjour. Donc nous sommes parties avec tout le monde et tout s'est très bien passé à partir du lieu où on était.

Les ateliers santé droit au soleil: un projet spécifique

- **Buts principaux:**
 - **Augmenter les capacités, les savoirs et susciter une mobilisation pour agir après les ateliers**
 - **Augmenter les capacités des migrantes séropositives à agir pour faire valoir leur droits sur le territoire français et à améliorer leur capacité à prendre soin de leur santé.**
- **Le fait d'être toutes ensemble à faciliter la mobilisation et la création d'un climat de confiance.**

Les ateliers santé-droits au soleil, un projet spécifique. Le fait d'être toutes ensemble a facilité la mobilisation et la création d'un climat de confiance. Le lieu où nous étions dans le château de Jambville a permis vraiment de pouvoir rassembler tout le monde au même endroit. La salle était au rez-de-chaussée, les chambres en haut, ça permettait aux femmes qui étaient les plus fatiguées d'aller se reposer. Les enfants étaient derrière, dans le jardin, on les voyait courir et jouer, tout était fermé, il n'y avait pas de danger pour eux, c'était sécurisé.

Atelier 1 Décider de règles communes:

- **Discussion collective**
 - **Après la surprise générale, les femmes ont joué le jeu et beaucoup de choses sont ressorties**
 - **Le plus problématique: couper le portable**
 - Elles veulent rester connectées avec le pays, avec la famille
 - Elles se sentent plus responsables de leur famille là bas que d'elles même ici.
 - Les rôles sont inversés, d'autant plus que la famille est laissée dans l'ignorance quant à leur état de santé mais aussi social.

Le premier atelier : décider ensemble des règles communes. Nous avons discuté collectivement, ensemble. Après la surprise générale, les femmes ont joué le jeu, et beaucoup de choses en sont ressorties. Nous ne nous attendions pas du tout, avec un groupe de femmes africaines, à pouvoir vraiment faire des règles de groupe pour que ça puisse marcher comme lors d'un séminaire, pour un grand groupe comme on était. Le grand problème c'était les portables, couper les portables. Ça a été vraiment le grand souci, elles veulent rester connectées en permanence avec le pays, et ça a été vraiment très très très rude, on a du discuter beaucoup. Elles se sentent beaucoup plus responsables de leurs familles là-bas que d'elles-mêmes ici. Ça c'est un problème qui est à la fois très douloureux et très poignant, quand on

a décidé d'éteindre les portables on s'est aussi senties comme si on leur avait fait vraiment violence. Parce qu'on s'est rendu compte que malgré tout, ça leur permet aussi de rester en vie, de pouvoir entendre à tout moment la voix de leurs enfants qui sont quand même très loin, qu'elles n'ont pas vus depuis, pour certaines, dix ans, qu'elles sont là et qu'elles n'ont pas vu leurs enfants. Les rôles sont inversés, d'autant plus que la famille est laissée dans l'ignorance quant à leur état de santé, mais aussi social. Et là, nous nous apercevons aussi que les rôles sont vraiment inversés pour les femmes africaines, du moins celles que nous avons dans notre association, et celles que nous connaissons, dans les problématiques qu'elles nous renvoient, où elles apparaissent très dépendantes du système ici, alors qu'elles sont vraiment chefs de famille là-bas. Là-bas, les enfants dépendent d'elles, c'est elles qui gèrent les problèmes de santé, les problèmes d'éducation, les problèmes d'accès aux soins, comme vous les assistantes sociales, les médecins ou les professionnels de la santé vous gérez leur accès aux soins, leur accès au logement ici. C'est elles qui gèrent pour là-bas. D'où l'importance du téléphone ouvert. Quand elles sont en consultation, quand elles sont chez l'assistante sociale, en entretien, ou chez la psychologue, les téléphones sont toujours ouverts en permanence, pour être tenues en lien avec le pays. Ca peut s'expliquer.

Atelier 2 Me soigner en France, quels sont mes droits ?

- ⚡ Jeu de la ligne avec 20 questions
- Beaucoup d'idées reçues et véhiculées par la communauté :
 - Ex 1 : sur la carte de séjour est inscrit VTT = validité territoriale totale, pour elles cela veut dire Virus Transmissible Totale
 - Ex 2 : pour elles SIDA = Syndrome Inventé pour Décourager les Amoureux
- Freins à la régularisation, à la prise en charge.
- Elles n'osent pas dire dans la famille qu'elles ont eu une régularisation pour soins.

Atelier 2 : me soigner en France : quels sont mes droits ? Nous avons fait un jeu de la ligne, avec vingt questions, où on doit dire oui ou non, on ne peut pas être au milieu. Il y a eu beaucoup d'idées reçues qui sont sorties. On va en retenir quelques unes qui sont un peu comiques aussi. Le sida, par exemple, dans nos communautés à nous, ça se traduit par Syndrome Inventé pour Décourager les Amoureux. Il y a aussi des idées reçues sur la carte de 1 an, par exemple, c'est marqué VTTotale en abrégé, on traduit Virus Transmissible Total pour nous les Africains. Donc c'est des fausses

idées qui circulent, alors que c'est Validité Territoriale Totale, et les Africains, entre nous on traduit. « Mais oui, tu l'as eu comment, ça fait que un an que tu es en France ? » Maintenant quand on régularise quelqu'un rapidement, ça veut dire que tu es séropo, et donc ça chuchote dans la communauté, ça se dit que tu es séropo. Donc les gens ont peur de dire maintenant quand ils sont régularisés pour soins.

Atelier 3 Mieux me soigner : quand, où, à qui m'adresser ?

- ⚡ 4 tours de tables:
- Pour moi c'est quoi être en bonne santé ?
- Qu'est ce qui m'aide à me soigner ?
- Qu'est ce qui rend difficile le fait de se soigner ?
- C'est quoi être malade pour moi ?
- La majorité du temps la réponse tourne autour de Manger/ne pas Manger
- Elles réalisent qu'elles sont très atteintes
- Les réponses sont souvent subjectives et personnelles : avoir un enfant, remonter sur scène...
- Elles sont conscientes de la maladie, de ses effets, mais pas du système de soins

Atelier 3 : Mieux me soigner : quand, où, à qui m'adresser ?

On a fait quatre tours de table : Pour moi c'est quoi être en bonne santé ? Qu'est-ce qui m'aide à me soigner ? Qu'est-ce qui me rend difficile le fait de me soigner ? C'est quoi être malade pour moi ? La majorité du temps, la réponse tourne autour de manger/ne pas manger. Elles réalisent qu'elles sont très atteintes. Ca c'était vraiment très clair. Les réponses sont souvent subjectives, et personnelles : avoir un enfant, remonter sur scène. Elles sont conscientes de la maladie, de ses effets, mais pas du système de soins.

Atelier 4 Le droit, mes droits pour vivre en France

- ⚡ Tour de Table collectif
- Lister les personnes ressources;
- Lister les droits qu'elles ont, les droits qu'elles ont perdu, les droits qu'elles aimeraient avoir
- Les réponses sont subjectives, souvent liées à la famille et aux enfants
- Elles n'ont pas conscience du système:
- Souvent sans papiers avant la découverte de la maladie, son annonce les bascule du jour au lendemain dans Le système, c'est trop brutal
- Elles ont une vision idyllique du système français

Atelier 4 : Les droits, mes droits pour vivre en France.

On a fait un tour de table collectif, on a listé les personnes ressources, lister les droits qu'elles n'ont pas, les droits qu'elles ont perdu, les droits qu'elles aimeraient avoir. Les réponses sont

subjectives, souvent liées à la famille et aux enfants. Elles n'ont pas conscience du système. Souvent sans-papiers avant la découverte de la maladie, son annonce les bascule du jour au lendemain dans le système. C'est trop brutal. Elles ont une vision idyllique du système français.

Atelier 5
Affection Longue durée, état des lieux de mes capacités et de mes autonomies

⚡ Atelier en 2 temps:

- 1- Explication de ce qu'est l'ALD, du protocole de soins
- 2- Réflexion commune à partir de situations individuelles pour savoir comment remplir le protocole

- Elles ne savaient rien!!!!
- Cela a duré toute la journée (au lieu d'une matinée)
- Ce sont les animateurs qui ont du arrêter.

Atelier 5 : L'Affection de Longue Durée : état des lieux. On a fait un état des lieux des capacités et des autonomies. On a découpé l'atelier en deux temps : l'explication d'abord de ce qu'est l'ALD, du protocole de soins. On a fait une réflexion commune à partir de situations individuelles, pour savoir comment remplir le protocole de soins. Il y a beaucoup de choses qui sont sorties, il y avait vraiment beaucoup de choses à apprendre, ça a révélé qu'il y avait beaucoup de lacunes, on ne savait pas grand-chose. Cela a duré toute la journée, au lieu que ça ne dure qu'une matinée. C'était nous, les animateurs, qui avons du dire qu'on arrête pour qu'elle puissent prendre l'air.

Atelier 5
Affection longue durée, état des lieux de mes capacités et de mes autonomies

- Cet atelier permet vraiment de parler de leur maladie, de rentrer dans l'intime, de briser les tabous. Ex: les addictions
- Cela permet de faire ressortir les véritables problématiques et donc les enjeux du sida chez les migrantes. ex: le suicide
- Pour une fois elles sont libres.
- Elles ont une réelle volonté d'apprendre, de préparer au mieux la visite médicale, de devenir actrice de leur santé

Cet atelier a permis de parler de leur maladie, de rentrer dans l'intime, de briser les tabous. Exemple : les problèmes d'addiction chez les femmes migrantes. Cela permet de faire ressortir les véritables problématiques et donc les enjeux du sida chez les migrants. Il y avait aussi le problème du suicide qui est ressorti. Pour une fois elles sont libres, et elles ont parlé librement. Elles ont une

réelle volonté d'apprendre, de préparer au mieux la visite médicale, de devenir actrices de leur santé.

Atelier 6
Idées de projets associatifs pour Marie Madeleine

⚡ On est parti de leur vécu pour construire les projets

- L'envie de vivre et de rencontrer du monde = soirées dansantes inter-associatives
- La peur de ce qui va leur arriver une fois mortes = Ateliers dernières volontés
- Envie « d'assurer » l'avenir de leur enfant = Réseau avec les écoles
- Parler de leurs vécus et de leurs ressentis = monter une pièce de théâtre « Docteur Mariez-moi »

L'association est vraiment porteuse d'espoir

Atelier 6 : une idée de projet associatif pour Marie-Madeleine.

On est reparties de leurs propres vécus pour construire le projet. Il y a l'envie de vivre et de rencontrer du monde qui est ressortie, de faire des soirées dansantes inter-associatives. Il y a la peur de ce qui va leur arriver une fois mortes, et elles ont émis la volonté de créer un atelier de dernières volontés, en invitant une professionnelle du droit pour pouvoir les aider à monter cet atelier. Une envie d'assurer l'avenir de leurs enfants, de tisser un réseau avec les écoles. Parler de leurs vécus et de leurs ressentis, de là aussi est partie l'envie de monter une pièce de théâtre qui est en cours actuellement, avec le réseau RAAC. La pièce de théâtre s'intitule « Docteur, Mariez-moi », partie du vécu des femmes, de vivre avec la maladie. L'association est vraiment porteuse d'espoir pour les femmes.

Bilan du séjour

- Ateliers tout le temps car elles ne voulaient plus arrêter.
- Sentiment d'avoir trouvé une famille
- Briser avec la routine et l'enfermement quotidien
- Volonté de continuer ce qui a été initié
- Nécessité de reprendre cela vite et régulièrement
- Réel besoin de parler, d'apprendre leur histoire de migrantes séropo et leurs droits pour devenir actrices et ne pas perdre pied.
- Tremplin vers les médecins et les administrations.

Bilan du séjour : elles souhaiteraient continuer les ateliers tout le temps, car elles ne voulaient plus arrêter. Elles avaient le sentiment d'avoir trouvé une famille, d'avoir brisé avec la routine et l'enfermement du quotidien. La volonté de continuer ce qui avait été initié, la nécessité de reprendre cela vite et régulièrement, un réel besoin

de parler, d'apprendre leur histoire de migrantes séropositives et leur droits, pour devenir actrices et ne pas perdre pied. Un tremplin vers les médecins et les administrations. Je vous remercie. [Applaudissements].

Question de la salle

Y a-t-il eu des suites à cet atelier puisque apparemment les femmes le souhaitaient ?

Marie-Hélène Tokolo

Oui, il y a eu des suites parce que, par exemple dans le groupe, il y a une femme qui avait perdu ses droits, elle avait une carte de dix ans, et quand on a fait ces ateliers-là, elle a entamé les démarches pour récupérer ses droits, par rapport à sa carte de dix ans. Une autre a entrepris des démarches pour pouvoir entamer la régularisation pour obtenir la carte de dix ans. Celles qui n'avaient que des Autorisations Provisoires de Séjour (APS) et qui pouvaient maintenant demander des cartes de dix ans, ont pu aller entamer les bonnes procédures. Et puis au niveau du protocole de soins, les femmes se sont organisées pour préparer l'entretien, pour aller voir leur médecin pour aller remplir correctement les protocoles de soin.

Question de la salle

Je voulais savoir si les maris sont impliqués dans la prise en charge des femmes ? Les familles ?

Marie-Hélène Tokolo

Non, très très peu. Presque pas, puisqu'en général les familles ne sont pas au courant qu'elles sont séropositives, ou les familles les ont rejetées. Celles que nous accueillons sont des femmes qui vivent dans les appartements thérapeutiques ou alors chez des copains, des copines, ou seules. Ce sont des femmes isolées.

Question de la salle

Je voulais savoir, vous avez dit que les femmes osaient parler enfin de leurs addictions, est-ce que vous pouvez nous dire quelles sont ces addictions ?

Marie-Hélène Tokolo

Les addictions c'est la bière, le vin. Chez les femmes africaines, très peu utilisent des drogues comme les drogues dures ou la cocaïne, mais les femmes africaines boivent beaucoup de bière et du vin, et souvent on ne s'en aperçoit pas, on n'en parle pas, on ne dit pas. Et là, c'était vraiment posé, c'était dit, et les femmes qui l'ont dit c'était un litre de vin par jour, et « le soir pour m'endormir je bois un litre de vin ». C'est beaucoup quand même, pour une femme.

Question de la salle

Je voulais savoir, pour les enfants et les femmes. Est-ce qu'il y a des enfants ?

Marie-Hélène Tokolo

Là dans le groupe il n'y avait pas d'enfants en bas âge séropositifs, c'était tous des enfants qui n'étaient pas touchés. A Marie-Madeleine, nous privilégions vraiment les femmes avec leurs enfants, parce que ce sont les femmes avec les enfants qui n'ont pas toujours les moyens de pouvoir partir quelque part parce qu'il y a les problèmes de garde, parce que c'est difficile de partir parce qu'on ne peut pas laisser les enfants, il n'y a pas de personnes pour pouvoir les garder, et puis les enfants sont petits. Donc nous on s'organise, on fait toujours tout pour pouvoir partir. Quand on part une semaine, il y a les enfants, quand on fait un week-end il y a toujours des enfants.

Question de la salle

Dans l'atelier 3, vous parlez de mieux se soigner, et quand et à qui s'adresser. Est-ce que dans cette optique-là, vous avez l'intention à un moment ou à un autre d'aborder avec le personnel médical et hospitalier des spécificités de vivre des communautés africaines, des coutumes et mode alimentaire, parce qu'à mon avis elles en souffrent souvent dans les hôpitaux. Dans les services hospitaliers ou autres, elles ont accès à des repas qui ne sont pas spécifiques. Elles sont habituées à manger beaucoup de poulet, beaucoup de riz, et pour quelques unes que je connais personnellement, ça les heurte. Pensez-vous aborder ce sujet-là avec le milieu médical ?

Marie-Hélène Tokolo

Oui, c'est vrai. Il y a le problème des repas dans les hôpitaux. Là dans cet atelier-là, elles n'en ont pas parlé. Elles ont parlé de mieux s'alimenter, c'est vrai, elles n'ont pas évoqué le problème à l'hôpital, mais ce problème, c'est évident, il est présent, il est partout présent dans les hôpitaux. Mais je n'ai pas bien compris dans quel sens vous vous voulez qu'on puisse agir.

Marie Cuilliez

Je vais me permettre de reformuler la question. En fait Monsieur demandait si vous, à l'association, vous aviez l'intention d'agir auprès du personnel de l'hôpital, ou dans le cadre de l'hôpital pour qu'il y ait prise en compte de ces problématiques.

Marie-Hélène Tokolo

Oui. Tout à fait. On peut l'envisager, et puis l'intégrer dans le cadre de nos ateliers, intégrer la prise en compte de l'alimentation dans les hôpitaux. Oui.

8

Question de la salle

Est-ce que dans l'association vous avez eu des problèmes de grossesse ?

Marie-Hélène Tokolo

Qu'est-ce que vous entendez par « problèmes » ?

Personne dans la salle

Est-ce que vous avez eu des femmes qui...

Marie-Hélène Tokolo

Oui, on a eu des femmes qui ont mené des grossesses, mais elles sont ravies d'être enceintes ! Je ne sais pas ce que vous entendez par « problèmes de grossesse ».

Marie Cuilliez

Est-ce que l'une d'elles dans un atelier a évoqué le fait qu'une grossesse pouvait être éventuellement un problème ?

Marie-Hélène Tokolo

Un problème, non. Désir d'enfant, oui. Elles ont dit qu'elles souhaitaient avoir des enfants, oui. En tant que femmes, elles désirent avoir un enfant, oui. Désir qu'on les accompagne à avoir un enfant en tant que femme séropositive, oui. Je crois qu'il y a eu désir d'accompagnement à la Procréation Médicalement Assistée (PMA), pour que les médecins puissent développer des centres de PMA pour les femmes séropositives. Mais pas de problèmes de grossesses.

Question de la salle

Bonsoir, je voulais savoir depuis combien de temps existait votre association. Et surtout pour des détails pratiques aussi : en dehors des ateliers, est-ce que vous organisez des permanences ? Comment ça se passe en dehors des ateliers ? Est-ce que vous ne recevez que des femmes des Yvelines, ou est-ce que tout le monde peut être orienté, comment concrètement ça se passe au niveau de l'orientation ?

Marie-Hélène Tokolo

Nous existons depuis 2005. Là on a centré la soirée d'aujourd'hui sur les ateliers santé-droits, parce que ça se passait sur un thème spécifique qu'on a fait pendant une semaine à Jambville, mais sinon, nous organisons des permanences à Versailles. Les permanences se passent maintenant du lundi au vendredi, notre activité centrale c'est la redynamisation par le bien-être. L'aquagym c'est le mardi et le vendredi, à la piscine de Versailles et ça, ça marche très bien depuis un an, très régulièrement. Les femmes sont accueillies au 24, rue du Maréchal Joffre à

Versailles. Elles viennent des Yvelines et quelques unes viennent du 91, du 92, et puis même de plus loin que ça.

Marie Cuilliez

Pas d'autres questions ? Je vous propose qu'on passe à la présentation suivante, merci beaucoup Marie-Hélène.

Marie-Hélène Tokolo

Merci.

[Applaudissements]

3 Olivier Bouchaud

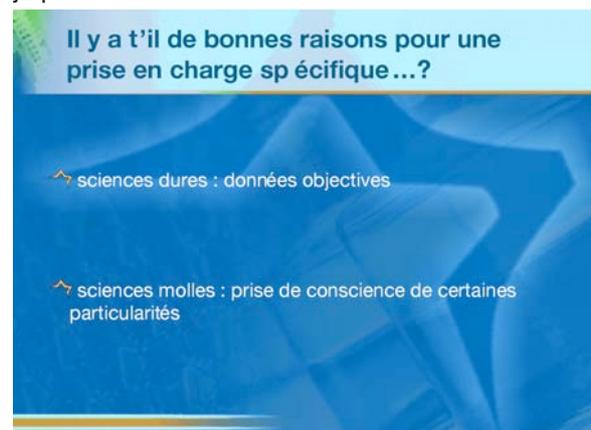
Marie Cuilliez

Donc maintenant, le professeur Olivier Bouchaud, qui est chef du service maladies infectieuses et tropicales à l'hôpital d'Avicenne à Bobigny.

Olivier Bouchaud



Bonsoir à toutes et à tous, merci de m'avoir convié à cette réunion, à ce débat. Je vais vous parler en tant que professionnel de santé et plus particulièrement, avec mon expérience de la prise en charge des migrants. J'ai fait une première partie un peu technique mais sur laquelle je passerai assez vite, et je passerai un petit peu plus de temps sur les problématiques de prise en charge au sens plus « psychosocial » du terme, si je puis dire.



Alors, la question de base qu'on peut se poser, c'est : est-ce qu'il faut, quand on soigne des patients infectés par le VIH, est-ce qu'il faut prendre en charge les migrants de façon différente de ceux qui ne sont pas migrants ? Il y a des données objectives, que j'ai appelé bêtement « sciences dures », qu'il faut savoir, parce que ce sont des particularités que les soignants doivent savoir. Et puis il y a des données plus subjectives, plus socioculturelles, qu'il faut également prendre en compte, c'est un grand débat parce que quand on propose d'avoir des prises en charge un peu adaptées, un peu spécifiques, beaucoup trouve ça plutôt normal et assez adapté, mais certains nous taxent de faire de l'exotisme ou de faire du culturalisme (encore de la chance qu'on ne nous parle pas de faire du culturisme), considérant qu'un patient c'est un patient et que tout le monde devrait être pris de la même manière.

Données objectives
1. pharmacocinétiques

- ☞ Efavirenz : 1/2 vie plus longue c^o Africains :
≥ 2 semaines
- ☞ NVP : idem ?
- ☞ en tenir compte si arrêt

Pfister M. AAC 2003; ACTG 5097; ACTG NWCS214; Taylor CROL 2005
De Maat Monique MR. Br J Clin Pharmacol 2002

Très rapidement sur ces données objectives techniques. Certains médicaments comme les non-nucléosidiques, notamment l'Efavirenz ou la Névirapine, restent dans le sang beaucoup plus longtemps chez les Africains que chez les non-Africains. Donc ça il faut en tenir compte quand on est amené à interrompre un traitement puisqu'il faut anticiper les choses.

Données objectives
2. tolérance

- ☞ efavirenz et tolérance neuro-psy
 - ☞ pas de différence CAUAm/AFRAm/HISP
 - ☞ Tx d'arrêt EFZ idemétude DMP 266-006 1226 ppt, 96 sem
- ☞ NNRTI :
 - ☞ Origine ethnique pas comblée au rashMachade AIDS 2002
- ☞ TNF et Insuffisance rénale :
 - ☞ pas de différenceLewis B, Bangkok 2004

En termes de tolérance, on a beaucoup dit qu'il pouvait y avoir plus de problèmes de tolérance de

l'Efavirenz chez les personnes d'origine étrangère, et notamment chez les Africains. Il n'en est rien, et ça a été démontré. En termes de tolérance de cette classe de médicaments, on a démontré également qu'il n'y avait aucun lien avec l'origine ethnique, c'est-à-dire qu'on soit blanc, rouge, bleu ou noir, on tolère de la même manière ce type de médicament. Même chose pour le Ténofovir, donc le Vierad, et l'insuffisance rénale, puisqu'il avait été dit au début que c'était moins bien toléré chez les Africains.

- ☞ abacavir :
 - ☞ allergie moins fréquente c^o AFR (HLA B*5701)Hewitt-Ross G. CID 2002; Cutler-Army G. Ann Pharmacother 2004
- ☞ AZT
 - ☞ pas de différence de tolérance entre AFRam/CAUAm/HISP
 - ☞ hyperpigmentation muco-cutanée & ongles plus fréquente
 - ☞ !!! Stigmatisation !!!Jacobson MA. JAIDS&HR 1996
Don PC. Ann Intern Med 1990

Avec l'Abacavir, donc le Ziagen, on a pu démontrer de façon très claire qu'à l'inverse, les allergies qui sont le problème n°1 avec le Ziagen, sont beaucoup moins fréquentes pour des raisons génétiques chez les personnes d'origine africaine. Je passe sur l'AZT, peut-être juste en signalant quand même que ça peut être un problème de stigmatisation, puisque l'AZT colore les ongles, et que chez les personnes d'origine africaine ça se voit plus, et que ça peut être un problème de stigmatisation notamment au sein de la communauté.

- ☞ lipodystrophie (lipoatrophie)
 - ☞ + rare chez AFR ?Maller SA. AIDS 2000; Lichtenstein K. JAIDS 2003; Gros H. ICAAC 2004

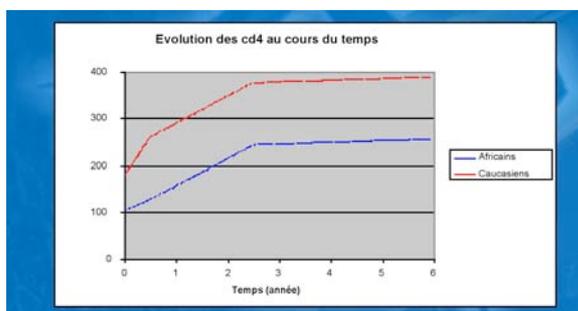
Je passe sur les lipodystrophies, il y a peut-être une petite tendance, mais qu'on a de la peine à confirmer, sur le fait qu'il y en ait moins chez les personnes d'origine africaine que chez les blancs pour dire les choses de façon plus rapide, mais bon ça c'est pas absolument certain.

Données objectives
4. Réponses aux HAART

- ☞ VIH 2
 - ☞ Naturellement résistant
 - ☞ NNRTI
 - ☞ APV/losAPV / données contradictoires pour ATV
 - ☞ T20
- ☞ VIH 1 : études contradictoires ☞ pas de différence hors précarité
 - ☞ évolution idem :Jensen-Fergall S. CID 2002; Guet. ICAAC 2004
- ☞ Plus d'échecs virologiques

Muras - Bangkok 2004

Pour les patients qui sont infectés par le VIH de type 2 il y a des médicaments qu'on ne doit pas utiliser parce qu'on sait qu'ils ne sont pas efficaces, donc ce sont des choses qu'il faut bien connaître. Et puis se pose la question de l'efficacité des traitements, puisque vous savez qu'en Afrique circulent des souches de virus qui sont assez différentes sur le plan purement virologique des souches qui circulent en France, et en Europe de façon générale. Donc se pose la question de savoir si les traitements ont une efficacité modifiée par ces types viraux. Pour le moment on n'a pas pu démontrer que ces sous-types, pour être plus précis, viraux, entraînent des différences spécifiques.



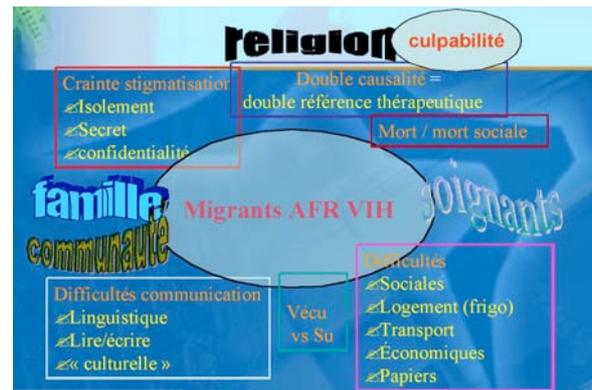
S'il y a des différences, elles sont probablement liées à d'autres phénomènes que des problèmes purement virologiques, et notamment je vous montre ici une étude qui montre que quand on met un patient sous traitements, donc ça c'est la ligne bleue qui correspond aux Africains qui vivent en France, ils partent en général d'un taux de T4 plus bas, donc ça c'est lié à des problèmes de retard d'accès au soins, ou de prise de conscience de la maladie ; à l'inverse les blancs partent avec des T4 qui sont plus hauts, et ce qui est intéressant c'est que vous voyez que les T4 montent dans les deux cas, mais on a l'impression qu'il y a un phénomène plateau qui fait que au-dessus de 250, dans les populations africaines, les T4 ont de la peine à continuer à monter (tout ça ce sont des moyennes, individuellement ça peut ne pas se vérifier) alors que chez les patients d'origine européenne, caucasienne, on monte un stade beaucoup plus haut. Tout ça mérite d'être confirmé mais ça n'est pas inintéressant.

Données objectives
1. pharmacocinétiques

- ☞ Efavirenz : 1/2 vie plus longue c/ Africains : ≥ 2 semaines
- ☞ NVP : idem ?
- ☞ en tenir compte si arrêt

Pfister M. AAC 2003; ACTG 5097; ACTG NWCS214; Taylor CROI, 2005
De Maat Monique MR. Br J Clin Pharmacol 2002

Venons maintenant sur les spécificités de la prise en charge, en se souvenant que les éclairages socio-anthropologiques, il faut toujours les prendre avec des pincettes mais que néanmoins, se priver de ce genre d'outils, à mon avis, est une erreur, en gardant aussi toujours en tête que ce dont on va parler (même si ça va être de l'effleurage parce qu'on n'a pas beaucoup de temps) ce sont des notions qui sont finalement très fondamentalement universelles, et ça je crois qu'il ne faut jamais le perdre de vue.



Tout ça, ça peut se résumer sur cette diapositive qui est volontairement très complexe, avec le patient migrant africain mais n'importe quel patient d'origine étrangère serait à la même place et n'importe quel patient en général pourrait être également à la même place. Ça montre bien toutes les interrelations qui influent sur le comportement et sur la vie au quotidien des patients qui sont infectés par le VIH. Je n'ai pas le temps de passer en revue les différents impacts, je vais en décrire quelques uns. Si je crois que c'est important, c'est parce que – alors là je vais rentrer dans un dada et je vais essayer de me censurer pour ne pas aller trop loin – les soignants en général, mais surtout les médecins, ont une tendance à s'enfermer dans le technique et dans la technicité, et à oublier l'individu. Et ça, c'est malheureusement un trait qui s'aggrave au fur et à mesure que la technique nous offre des possibilités de plus en plus importantes, et c'est vrai que ces dix dernières années, il y a eu des progrès phénoménaux faits dans le champ du VIH et dans le champ de la santé en général, avec des appareils extraordinaires qui permettent de voir des choses extraordinaires à l'intérieur du corps. Mais malheureusement, le prix à payer de ça, et pourtant je pense qu'on pourrait s'en affranchir, c'est qu'il n'y a plus de place pour la personne elle-même, le patient ayant parfois tendance à devenir une espèce de personne x qu'on met dans une machine, mais la personne elle-même ayant tendance à disparaître. Et je crois que c'est très dommageable, parce que tout le monde sait bien que quand on fait un beau diagnostic avec de beaux moyens techniques, et qu'on donne des

traitements très sophistiqués, éventuellement très chers, ça ne marchera que si le patient prend effectivement son traitement, et pour revenir dans le cadre du VIH, tout le monde ici est bien au courant qu'un traitement VIH marche de façon extraordinaire, mais à condition qu'il soit pris et qu'il soit pris tous les jours sous des périodes très prolongées et on peut même dire à vie dans l'état actuel des choses. Pour que les patients puissent se retrouver dans cette situation de pouvoir prendre le traitement dans de bonnes conditions, et sur une période indéfinie, il faut que leur environnement, et donc eux-mêmes dans leur lien avec l'environnement, soit pris en compte. Et je pense que nous, soignants, et notamment nous, médecins, on doit intégrer toutes ces dimensions environnementales dans notre prise en charge. La religion, quelque soit sa propre religion, mais la religion de l'autre, du patient que l'on a en face de soi, est importante à prendre en compte, et personnellement, peut-être que c'est discutable, on pourra en discuter tout à l'heure après la présentation, je ne me gêne pas, quand les patients sont dans des passes un peu difficiles, de mettre, quand c'est opportun et quand c'est justifié, d'utiliser des arguments religieux, même si c'est pas de ma propre religion (à supposer que j'en ai une). Ça me paraît important de mettre sur le tapis les problèmes de religion, si ça peut aider la personne à mieux prendre son traitement ou à mieux accepter sa maladie. Religion, c'est toujours lié à culpabilité : la maladie, toutes les maladies sont liées à la culpabilité ; mais la maladie VIH encore plus, pour des raisons que tout le monde ici doit connaître, encore plus que d'autres maladies. Souvenons-nous, il y a vingt ans, ou trente ans, du cancer : personne n'osait parler du cancer, puisqu'il y avait une culpabilité très très forte attachée au cancer. Maintenant, ça va mieux, on en parle beaucoup plus volontiers, parce que cette culpabilité s'est un petit peu effacée, encore que... Pour le VIH, la culpabilité reste encore très très très ancrée. La maladie, dans toutes les cultures, que ce soient les cultures d'origine européenne ou les cultures d'origine africaine, asiatique ou d'Amérique du Sud, a toujours une double composante dans sa création, dans son existence. Il y a la composante naturelle, en l'occurrence pour le VIH/sida, le virus VIH, et puis il y a la composante que je vais appeler un peu rapidement « surnaturelle », et qui répond à une question très simple que personne ne peut ne pas se poser quand on a un problème de santé grave, c'est « Pourquoi moi ? Pourquoi maintenant ? ». Tout le monde va admettre qu'on a le VIH ou qu'on a la tuberculose et que c'est lié pour la tuberculose au bacille de la tuberculose, pour le VIH au virus VIH, mais quand on apprend le diagnostic, on se posera forcément la question

« mais pourquoi c'est moi ? Et pourquoi c'est maintenant ? ». Et ça, c'est une question qui est extrêmement lourde à poser, avec des réponses qui sont extrêmement difficiles à trouver, et à chercher, mais pourtant les patients se la posent et cherchent. Et ils ont besoin d'une référence thérapeutique ou d'une aide thérapeutique, qui sont plus ou moins faites. Certains disent que c'est très systématique, d'autres moins, ça c'est difficile, peut-être qu'il y a des personnes dans la salle qui pourront donner leur propre expérience. Et je pense encore une fois que nous en tant que soignants, on doit prendre en compte cette dimension. Non pas qu'il faut s'improviser guérisseur, marabout ou je ne sais pas trop quoi, parce que ça n'est pas ça qu'attendent nos patients migrants, mais il faut ouvrir cette porte-là, et moi une des premières choses que je dis à mes patients quand on commence un suivi, c'est : « si vous voulez avoir recours à des soins traditionnels, moi je n'y vois aucun inconvénient, au contraire, si ça peut vous aider. La seule que je vous demande c'est parlez-m'en, parce que de temps en temps il y a des plantes qui sont incompatibles avec certains de vos médicaments, et ça serait idiot d'annihiler une efficacité thérapeutique. »

Mort, mort sociale : je vais peut-être passer un petit peu vite encore une fois, mais c'est une question fondamentale. Quand j'annonce un diagnostic de VIH à une patiente, un patient, quel qu'il soit, et c'est probablement plus vrai chez les patients d'origine africaine, la première chose qu'ils me disent émerger dans leur esprit, c'est la peur de la mort. Alors vous me direz, c'est pas du tout spécifique au fait d'être Africain, mais il y a une mort qui est encore pire que la mort physique, c'est la mort sociale, liée à tous les problèmes de stigmatisation. Et ça, c'est un terrain sur lequel on doit travailler avec les patients et, on reviendra là-dessus tout à l'heure, il ne faut pas qu'on travaille seul, parce que nous les médecins on est loin d'être les meilleurs pour travailler sur ces terrains-là. Mais au moins, il faut en être conscient, et au moins, il faut aborder ces sujets-là avec les patients.

Difficultés sociales, de logement, de transport, économiques, papiers, je ne m'appesantis pas, parce que je pense que tout le monde ici est – je pense – très largement au courant. Difficultés de communication : ça c'est quelque chose qui est tout bête, tout simple, mais malheureusement beaucoup de mes collègues sous-estiment complètement ça, l'occulent complètement, et après vont aller clamer haut et fort que les Africains sont infoutus de prendre un traitement correctement, alors qu'ils se sont contentés de leur balancer une ordonnance, à quelqu'un dont ils n'ont pas vérifié avant s'il savait lire une ordonnance. Donc ils balancent une ordonnance –

là on parle du VIH mais c'est vrai dans toutes les autres disciplines – sans donner aucune explication. Et donc le patient ou la patiente va aller à la pharmacie, on va lui délivrer son traitement pour un mois, et puis au bout d'un mois le traitement sera fini, et puis rien ne va se passer puisqu'on ne lui aura pas expliqué qu'avec la même ordonnance il peut retourner chercher son traitement alors que son prochain rendez-vous n'est que trois mois ou quatre mois plus tard. Et ça ce sont des choses que les médecins occultent parce qu'ils sont trop cloisonnés dans la technicité. Problèmes de langue : il est inadmissible que dans un pays moderne comme la France, dans un pays ouvert, avec toute la tradition humaniste qu'on connaît, il est inadmissible que quelqu'un qui maîtrise mal le français, *a fortiori* quelqu'un qui ne le maîtrise pas du tout, n'ait pas la possibilité, qu'on ne lui propose pas la possibilité, de pouvoir s'exprimer dans sa langue maternelle. Et j'irai même plus loin : les patients qui parlent correctement français doivent aussi, s'ils le souhaitent, avoir accès à pouvoir s'exprimer dans leur langue maternelle, tout simplement parce que quand on commence à rentrer dans des considérations un petit peu plus compliquées que la vie au quotidien et que la technicité de la maladie c'est-à-dire quand on rentre dans le désir d'enfant, dans la peur de la mort, dans les problèmes de couples, etc., on va très vite être bloqué par un vocabulaire un petit peu limité et puis par des concepts culturels, puisque derrière les mots, derrière une langue, il y a tout un univers culturel, et il faut que ces patients-là puissent s'exprimer dans leur langue naturelle. Imaginez-vous, pour ceux d'entre nous qui ne parlent que français, qui sont d'une culture européenne et française, imaginez-vous faire un séjour en Chine, tombant brutalement malade, et vous retrouvant avec des Chinois qui ne parlent que chinois, pas anglais, pas français, pas rien, et avec une impossibilité de pouvoir vous exprimer et une impossibilité de pouvoir comprendre ce qui se passe. Vous considéreriez que ça n'est pas tolérable, pas acceptable, alors qu'en France, il y a un système qui s'appelle Interservice Migrants, qui est en plus gratuit pour le VIH, et je ne comprends pas comment c'est aussi peu utilisé, y-compris dans les milieux professionnels VIH, qui auraient du avoir, ou qui ont peut-être eu et occulté, l'information. C'est extrêmement facile, on téléphone à un numéro, on donne le numéro de code du contrat qu'on a avec l'hôpital, et trois minutes après vous avez un interprète dans 80 ou 88 langues ou dialectes dans le monde, donc il n'y a pratiquement pas de trous dans le portefeuille de langues qu'ils ont, et c'est vraiment quelque chose de finalement très simple et qui change complètement les relations avec les patients.

Crainte de stigmatisation, isolement, secret, confidentialité, ça c'est quelque chose que beaucoup de patients souhaitent voir respecter, et c'est évidemment parfaitement légitime, quelque soit la maladie, mais peut-être encore plus dans la maladie VIH. Dans mon expérience c'est encore plus prégnant chez les migrants, parce que la crainte que l'information diffuse dans la communauté est une crainte qui est extrêmement forte, et qui est très paralysante. Et donc nous il faut qu'on s'engage en tant que soignants à respecter de façon absolue ce secret et cette confidentialité. La communauté d'origine joue un rôle très important, rôle souvent bénéfique de support, mais malheureusement aussi parfois négatif de rupture, voire même de mise au ban. La famille peut avoir aussi ce rôle dual, à la fois positif et à la fois négatif. Et puis les soignants dans tout ça, ils ont un rôle évidemment, qui est soit pris au juste minimum de la technicité, soit pris dans ce qu'on entend par « prise en charge globale », où justement on va vers le patient, en le considérant en tant que une personne à part entière avec toutes ses particularités.

Un instant capital : l'annonce

- prendre du temps +++
- recours facile à interprète (professionnel)
- jamais dans un contexte d'urgence
- l'idéal est de faire prononcer le « mot »
- donner d'emblée les aspects « positifs »
 - Enfants,...
 - Vie normale
 - papiers...
- citer des exemples : identification
- ouvrir la porte à transmission autre que sexuelle

L'annonce, c'est un moment absolument capital du contact de – comme on dit dans notre jargon – de la construction de l'alliance thérapeutique, parce qu'une annonce ratée, c'est parti de travers pour très très longtemps, et des annonces ratées, on en voit malheureusement souvent, notamment chez des patients d'origine étrangère, qui vont parfois au drame, parce qu'une annonce ratée peut conduire à une occultation de la perception de la maladie. C'est tellement lourd, tellement sidérant quand c'est mal annoncé, qu'il y a des patients qui, objectivement, oublient, une heure après, ou deux jours après, ou dix jours après, ou un mois après, oublient qu'on leur a annoncé qu'ils étaient séropositifs, et repartent dans la nature, et après ce sont des patients qui ne réintègrent le circuit que quand malheureusement il y a une infection opportuniste qui survient. Et parfois on peut reconstituer des itinéraires comme

ça, et quand on arrive à comprendre ce qui a pu se passer, on s'aperçoit qu'il y a eu des annonces qui ont été faites dans des conditions inadmissibles, genre dans une chambre avec deux ou trois patients, devant tout le monde, on annonce « ben monsieur, voilà, on a trouvé dans votre sang que vous étiez séropositif », et ça ce sont des choses qui sont inadmissibles.

Tenir compte ...

- ↳ **Respect absolu du secret**
 - Téléphone, visites (hospitalisation)
 - Stockage et Prise ARVs
 - Frigo et foyer / famille d'accueil
 - Prise avec repas et foyer/famille d'accueil
 - Prise ARVs et collègues de travail
 - Effets indésirables :
 - Diarrhée et famille / foyer
 - Et au pays ...

Donc respect absolu du secret, j'en ai déjà parlé, c'est très important parce qu'on peut se faire piéger facilement par le téléphone, par exemple. Quelqu'un qui appelle au nom d'un patient, et au téléphone la personne qui peut répondre peut par inadvertance lâcher le mot qui ensuite va entraîner la mort sociale du patient. Ca pour nous soignants, en tout cas dans le service, on essaie d'être extrêmement vigilants, notamment quand il y a des étudiants ou des élèves infirmières ou infirmiers qui viennent, pour leur dire « attention, c'est quelque chose d'extrêmement sensible ».

Contraintes économiques

- Heures de consultation (travail au noir++)
- Coût transport
- (Prise avec repas et ... pas de repas)

Contraintes langue

- Attention à famille/communauté/conjoint/soignant « local »
- Inter Service Migrants :
 - génial & gratos !!
 - par téléphone > de visu

tel : 01 53 26 52 62

Contraintes économiques : tout le monde sait que beaucoup de nos patients d'origine étrangère ont des difficultés économiques notamment quand ils sont en début de leur prise en charge, après souvent ça s'arrange, il faut absolument que les soignants et que l'institution hospitalière s'adapte à ces patients. D'ailleurs c'est pas spécifique aux patients migrants, il est inadmissible que dans les hôpitaux, on ne favorise pas les consultations de

soirées, les consultations du samedi matin pour des gens qui travaillent. Le pire ce sont les patients qui travaillent au noir, ce qui est fréquent chez nos patients migrants, qui sont complètement coincés par certains patrons qui en profitent de façon outrageuse, et le patient qui ne vient pas travailler parce qu'il a une consultation et qu'il n'ose pas dire que c'est une heure qui ne lui convient pas, il se fait virer de son travail sans aucun... Le mot préavis ne s'applique même pas quand on travaille au noir. Il faut absolument que les soignants et l'institution hospitalière fassent l'effort de s'adapter. Coût de transport : combien de nos patients – on le sait après – ratent leur rendez-vous ou viennent en retard parce qu'ils n'ont pas les moyens tout simplement d'avoir des tickets de transport, et soit n'osent pas prendre le transport, soit se font gauler dans le métro parce qu'ils n'ont pas de tickets, et après ont les pires ennuis ? Nous, dans le service on a monté une association, et dans la mesure du possible, on fournit des tickets de transport aux patients qui sont en difficulté, on le fait sur un plan même plus large maintenant, dans le cadre d'un espace dont le coordinateur se trouve être ici présent, un espace qui est en dehors de l'hôpital, dans la cité qui est juste en face de l'hôpital, où les patients, particulièrement d'origine africaine puisque c'est plus adapté à eux, peuvent se retrouver et peuvent venir à l'hôpital aux consultations et à cet espace, avec des tickets de transport qu'on leur fournit. Contraintes de la langue : je ne vais pas refaire mon bla-bla sur l'Interservice Migrants, mais, par pitié, pour ceux d'entre vous qui ont des contacts avec des médecins ou des soignants, faites passer le message, et surtout qu'on ne nous dise pas que les directeurs bloquent parce que ça coûte cher, pour le VIH c'est gratuit, et Catherine Chardin pourra le confirmer tout à l'heure.

Contraintes alphabétisation

- RDV : souplesse !
- Ordonnances
 - Expliquer (prendre le temps de...)
 - visuels, expo, boîtes et cp...

Contraintes administratives

- Sans papiers : crainte/ risque d'expulsion
 - Durcissement des conditions d'obtention de l'APS
 - préfectures dans l'illégalité
 - Limiter les déplacements
 - Rappeler et faire respecter le droit aux ARVs et la prise en charge
- Complexité des démarches / « culture » bureaucratie
 - Aides nécessaires (AS, associations, ...)

Contraintes d'alphabétisation : je vous en ai déjà parlé un petit peu tout à l'heure donc je passe. Contraintes administratives : on a ce problème des patients qui rentrent au tout début de leur

prise en charge dans la filière et qui sont terrorisés parce qu'ils n'ont pas encore les papiers. Vous savez que les conditions d'accès à ces prises en charge se sont considérablement durcies ces temps-ci, le VIH est relativement épargné, encore que vous avez été mis au courant d'un certain nombre de dérapages qui ont eu lieu notamment l'année dernière. Vous savez aussi que beaucoup de préfectures agissent dans la plus complète illégalité par rapport à la loi, c'est-à-dire n'accordent des titres de séjour que sur des périodes très courtes, sans autorisation de travail alors que c'est illégal. C'est très variable d'une préfecture à une autre, ce sont des choses qui sont complètement inacceptables. Et tout ça, ça oblige parfois certains patients à limiter leurs déplacements de peur de se faire attraper.

↳ Isolement affectif +++
« tu sais tu es le seul qui sait »

- Femme & enfants souvent au pays
– Carences affectives / sexuelles
- Impossibilité « culturelle » de partager son secret

Isolement affectif : ça c'est quelque chose dont on parle peu, et à mon avis à tort, et qui rentre peu dans les débats que les soignants ont avec les patients. Là je peux vous raconter une histoire toute chaude, si je puis dire, d'une de mes patientes que j'ai vue en consultation lundi après-midi. Elle rentre dans mon bureau, et je lui dis comme je le fais à chaque fois « Bonjour, comment ça va ? », et la première chose qu'elle me dit c'est « Ca va pas, parce que ça fait six ans que je suis en France, ça fait six ans que je suis malade », son mari est décédé au pays, « ça fait six ans que je suis en abstinence sexuelle et je ne supporte plus ». Alors d'ailleurs je lance un appel à Act Up, il faudrait absolument lancer une agence matrimoniale, ou quelque chose... [rires] Non mais c'est vrai, c'est pas rigolo du tout, c'est un vrai problème pour les patients qui aimeraient pouvoir recréer des liens affectifs, parce que c'est important pour la vie de tout le monde et tout le monde le sait bien. Autre grande difficulté que vivent nos patients, particulièrement les migrants d'origine africaine, mais c'est également vrai pour tout le monde, c'est un isolement affectif au sens où ils ne peuvent pas parler de leur maladie aux autres. Et moi je me souviendrai toujours d'une phrase que m'a dite un de mes patients que je suis toujours. Même chose, c'était en début de consultation alors qu'en général on pourrait croire

que c'est plutôt en fin de consultation que ce genre de choses sort. Il arrive, il s'assied à côté de moi (puisque moi je ne veux plus de bureau), et il me dit « tu sais, tu es le seul qui sait » avant même de me dire bonjour. Pour un Sénégalais c'est pas très poli de ne pas commencer par dire bonjour... Et là brutalement je me suis dit mais c'est pas possible, ce type-là je le connais depuis deux ou trois ans, je le vois tous les trois ou quatre mois, et il porte tout seul le poids de sa maladie parce qu'en dehors de moi, il ne peut en parler à quiconque. D'où l'importance de tout le tissu associatif qu'il faut essayer de tisser autour des patients pour qu'ils puissent avoir cette possibilité. Quand on y réfléchit c'est insupportable de ne pas pouvoir parler de quelque chose d'aussi lourd à porter qu'une maladie en général, et particulièrement la maladie VIH.

↳ importance du retour au pays +++

- Retrouver les siens !
- double référence thérapeutique

↳ Proposer/préparer/accompagner

Importance du retour au pays : ça c'est quelque chose qui est fondamental pour les migrants, peut-être pas pour tous mais en tout cas pour certains, pour un tas de raisons, et là encore une fois je ne vais pas avoir le temps de vraiment les détailler. En tout cas nous, en tant que soignants, il faut qu'on facilite ces retours au pays. Et pourtant j'entends trop souvent certains de mes collègues, dans le désir de bien faire, pas pour les embêter mais dans le désir de bien faire, freiner les retours au pays, en disant : « vos T4 ne sont pas encore assez élevés, et puis les traitements, comment vous allez faire, etc. ».

↳ Retour au pays : précautions

↳ ARVs

↳ qq problèmes potentiels à ne pas sous estimer

- ARVs compatibles avec le « secret »
 - intérêt lopinavir/ritonavir CP
 - Changement transitoire ?
– Ex: AZT/3TC/ABC combiné
 - Vacances thérapeutiques ?
- QSP : Tampon CPAM (et si > 3 mois ?)

Il ne faut pas prendre des risques inconsidérés, mais dès lors qu'un patient est dans un état de

santé qui lui permet de voyager, il faut faciliter ces voyages, quitte, parce que c'est vrai qu'au pays ça va poser des problèmes, là encore une fois de confidentialité, et donc prendre un traitement deux fois par jour, même une fois par jour, au moment des repas, ou si on a besoin d'un frigo, ça va rompre la confidentialité, donc c'est vrai qu'il y a un certain nombre de nos patients qui arrêtent de prendre leur traitement pour ces histoires de confidentialité. Et ça il faut l'anticiper, et il y a des moyens de modifier le traitement, voire même pour ceux qui ont remonté une immunité à un niveau satisfaisant, on peut parfaitement transitoirement arrêter le traitement, en prenant le temps d'expliquer comment arrêter et pourquoi c'est un discours un peu paradoxal par rapport à ce qu'on dit au début, qu'il faut prendre tous les jours pendant toute la vie, mais que pour une période brève, bien délimitée, en encadrant bien les choses,

Retour au pays : pr écautions

↳ Environnement

- **Rapports avec conjoints**
 - pression familiale, pression du « lignage »
 - ↳ mariage, remariage, nombre d'enfants
 - refus de rapport, préservatifs
 - ↳ annonce indirecte = prendre le risque d'une mort « sociale »
- **Partage du traitement...**

on peut parfaitement, dans certaines conditions, arrêter le traitement. Et ça il faut y penser, mais souvent, certains patients sont tellement pas mis en confiance avec leur soignant qu'ils n'osent même pas dire qu'ils vont partir au pays. Donc ils partent quand même, évidemment, puisque c'est important, et ce n'est qu'à la consultation suivante que leur médecin où les soignants s'en rendent compte, et quand il y a eu un problème, c'est trop tard, il aurait fallu agir en amont. Je passe sur les aspects techniques du maintien de la confidentialité par rapport au réfrigérateur, par rapport à la prise des médicaments, j'en ai déjà parlé. Il va y avoir le problème du rapport avec les conjoints, et/ou les patients qui vont au pays ou qui retournent au pays pour se marier ou se remarier, je ne vois pas pourquoi on n'en parlerait pas avec nos patients, quelques soient les critiques qu'on pourrait être amené à penser, c'est une réalité, ça ne sert à rien de la mettre sous le tapis. On a des patients qui repartent au pays pour se marier pour une deuxième fois, pour une troisième fois, non pas tellement parce que... Et ça, ça me rappelle une discussion que j'ai eu avec un de mes patients que sa famille obligeait – au sens de pression sociale – à se remarier, lui ne voulait pas parce qu'il ne voulait pas prendre le risque de contaminer, il avait déjà contaminé sa première femme, il ne voulait pas

contaminer sa deuxième femme. Il m'a dit : « je n'y peux rien, la pression de ma famille est telle, que je ne peux pas dire non à ce nouveau mariage. » Et il est parti la mort dans l'âme au pays pour se marier avec une femme beaucoup plus jeune que lui, dont il avait très peur de l'infecter, d'autant qu'il était moyennement bien observant pour un tas de raisons, ce qui fait qu'il avait une charge virale relativement élevée. Je ne pouvais pas « le lui reprocher », encore qu'on en a largement discuté et il avait bien compris ma position, mais la pression totale est telle que c'est trop facile de lui jeter la pierre en lui disant « t'es un salaud, t'es un assassin, tu vas aller infecter quelqu'un », c'est pas aussi simple que ça, loin de là. Et ça, il faut pouvoir en parler, et pour pouvoir en parler, il faut que la confiance soit vraiment bien installée. En conclusion, est-ce qu'il faut une prise en charge spécifique chez les migrants ?

Conclusion : faut il une prise en charge sp écifique?

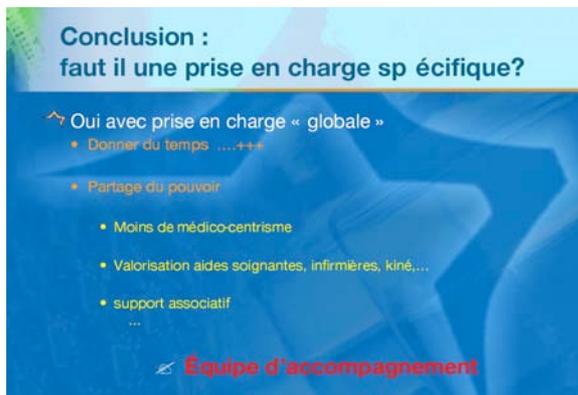
- ↳ NON
 - Maladie identique
 - Réactions « universelles »
 - Observance et efficacité identiques
 - Déterminisme plus lié aux contraintes socio-économiques que culturelles
- ↳ OUI
 - Besoins/difficultés « spécifiques »
 - Réponses adaptées

↳ Acceptation de l'Autre différent
↳ Adaptation à l'Autre différent

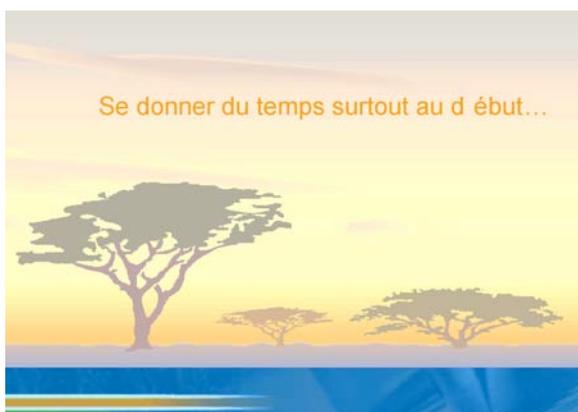
On peut être tenté de dire non, la maladie, techniquement, elle est la même chez tout le monde, et donc l'efficacité des traitements semble à peu près la même, et donc il n'y a pas de raison de modifier quoi que ce soit. On peut également dire oui, parce qu'il y a des petites particularités et qui ne sont pas tellement spécifiques au fait que c'est un Africain ou un Vietnamien ou... Mais chaque personne est unique, chaque personne a un impact très important de son environnement sur son comportement vis-à-vis de l'acceptation de la maladie et de l'acceptation et donc de l'observance à son traitement, et donc on doit adapter sa prise en charge à chaque personne et ça je crois que c'est le fondamental de la prise en charge médicale, quelle que soit la maladie, qui est d'accepter le patient comme un Autre différent, et non pas comme un patient type, formaté, ce qu'on appelle dans notre jargon le patient idéal qui n'existe pas.

Prise en charge globale, ça passe par le temps, c'est vrai pour tout le monde, et je crois que c'est encore plus vrai pour les patients d'origine africaine, en tout cas au début de la prise en charge, il faut donner du temps. Moi mes consultations initiales quand on fait une annonce et les quelques consultations qui suivent, ça peut

durer facilement _ d'heure ou une heure, et je crois que c'est indispensable. Evidemment, on finit tard,



évidemment les autres attendent, mais je crois que c'est indispensable pour que les choses puissent être dites « comme il faut », c'est-à-dire pas en allant trop vite en besogne. Il faut que les choses puissent être dites et il faut que les patients puissent s'exprimer dans ces registres qui sortent du registre de la technicité de la maladie. Evidemment, il faut que les médecins acceptent de partager leur « pouvoir » avec d'autres personnes, qui vont pouvoir aborder ces aspects-là, non pas que le médecin ne doive pas le faire, je crois que le médecin doit le faire, mais doit le faire avec d'autres. C'est très important de constituer des équipes avec des associatifs, avec des médiateurs comme Daniel ici présent, avec des gens qui ont été formés, et qui vont permettre de tisser cet espèce de soutien qu'on va mettre autour du patient en espérant d'ailleurs, au bout d'un certain temps, que tout ce qu'on aura mis en place ne sera plus nécessaire à un moment ou à un autre ou sera moins nécessaire au patient, parce qu'il aura pu récupérer une confiance en lui, une certaine autonomie qui fera qu'il ne sera plus indispensable qu'il aille à l'espace ou qu'il aille passer du temps avec le médiateur pour discuter de tout ça. Voilà, donc j'insiste vraiment sur cette notion de temps parce que c'est ce qui devient le plus précieux maintenant, presque plus que le pétrole, et ça me paraît vraiment capital. Merci. [Applaudissements]



Question de la salle

Bonsoir. J'ai une petite question, parce que je suis venue, parce que... bon déjà je suis intéressée parce que je travaille avec Droits Devant !! pour les sans-papiers, mais en même temps parce que mon mari est malien, il est toubib, il est gynéco, et il avait adressé à Act Up une petite lettre disant qu'il voulait bien donner un coup de main, surtout dans les foyers, parce qu'il y a beaucoup de cas de sida, etc., dans les foyers, et comme lui il parle sarakole et comme beaucoup d'Africains, plein de langues... Il n'a pas trouvé de boulot en tant que gyneco, parce qu'il a un diplôme de généraliste malien, et un diplôme de gynéco français mais... Mais par contre en tant que bénévole, il est prêt à aider, justement par rapport à tout ce que vous avez dit par rapport à la culture, par rapport à comment communiquer, en dehors même de la langue, communiquer avec les gens, les comprendre, aussi bien des hommes que des femmes. C'est une question très concrète : qu'est-ce qu'il peut faire, qui il peut contacter ? Vous parliez d'une association à Bobigny, qui est à côté de l'hôpital... C'est quelque chose de très concret, moi je ne suis pas médecin, je suis simplement militante des sans-papiers, mais voilà.

Olivier Bouchaud

Nous dans l'association et après Act Up répondra, puisque peut-être qu'Act Up peut proposer des choses, pour ce qui est de l'espace dont je parlais tout à l'heure, c'est un espace qui s'appelle « espace d'accueil et d'accompagnement » qu'on a voulu dé-médicaliser, puisque c'est un endroit pour les patients, et donc on ne souhaite pas qu'il y ait trop d'influence médicale parce qu'on va retomber dans le travers que je décrivais tout à l'heure. Il faut que ce soit un endroit dans lequel ils puissent même dire du mal des médecins, dire « les médicaments c'est de la merde, j'en veux pas »... S'il y a un gynécologue là il va sursauter et il va... Autrement, votre mari peut certainement intégrer des associations, ne serait-ce que pour aller visiter des patients, ou participer à des équipes d'observance, ou dans le cadre de la médiation, ça me paraît tout à fait envisageable. Intervention dans la salle : Est-ce que vous avez déjà contacté Médecins d'Afrique ? Parce qu'il y a une association en France, qui s'appelle Médecins d'Afrique, qui sont effectivement des médecins africains, vivant en France, et qui ont beaucoup d'actions dans les foyers. Je pense que là votre mari serait très très bien reçu.

Marie Guilliez

Et il y a l'association Uraca aussi.

Question de la salle

Bonsoir à tous, je suis Jean-Paul, je prends le relai pour répondre immédiatement à la dame. Je fais

partie effectivement de l'association Médecins d'Afrique, et vous serez la bienvenue, je veux dire votre époux, nous avons vraiment besoin de gens comme lui au sein de la structure parce que nous intervenons dans plusieurs foyers de résidents africains sur Paris. Donc il trouvera vraiment sa place. Ma question concerne l'annonce. Vous savez, j'ai pratiqué beaucoup d'annonces en Afrique, et par rapport à ce que j'ai constaté ici, je pense qu'on se précipite vraiment autour de cette annonce là. Pour ceux qui viennent systématiquement faire un test de dépistage, est-ce que nous ne pouvons pas prendre des mesures pratiques dans ce sens-là, parce que l'annonce, comme vous venez de le dire, Docteur, c'est un moment important, si bien que si on se précipite, on peut payer les pots cassés par la suite. Alors j'ai constaté de par ma petite expérience, que l'annonce se fait de façon rapide, alors est-ce suffisant ?

Question de la salle

Qu'en est-il des autres services, dans les autres hôpitaux ? Existe-t-il des formations, même très courtes, sur l'accueil des gens qui déclarent leur séropositivité ? Parce que moi je fais partie d'une association, Sol en Si, et nous avons encore très souvent des cas, quand nous devons amener un enfant aux urgences, on a des petits soucis en fait, et à chaque fois qu'on marque sur la fiche d'accueil par exemple pour un adolescent « séropositif », là tout de suite... On a eu un cas récemment où c'est l'enfant qui a du dire au bout de 35 minutes au médecin : « merci Docteur, mais ça va aller » parce que le médecin en fait quand il a vu marqué « séropositif », qu'il a vu le logo de Sol en Si, tout de suite il a eu un mouvement de recul. Il ne s'est pas occupé de l'enfant pendant dix minutes, il l'a regardé, en lui demandant « ah bon ? ah bon ? » Il était bien stipulé sur la fiche d'entrée par l'accompagnante que sa mère était décédée, que son père en avait tout à fait l'autorité. Et donc on a posé la question à l'enfant cinq ou six fois, on lui demandait « ah ta maman est décédée ? Et tes parents, ils l'ont eu où ? ». Vraiment ça a été très douloureux pour l'accompagnante, la volontaire, et ça a été très douloureux aussi pour l'enfant, et on s'aperçoit qu'en fait quand une personne migrante va dans son service et rencontre toujours son médecin, ça va, mais dès qu'il y a un problème, qu'elle doit accéder à un autre service, aux urgences, c'est tout à fait autre chose. Il n'y a pas de mini-formations, que ce soit au niveau des infirmières, parce que ça a été un comportement comme ça avec le médecin, mais aussi avec les infirmières, qui criaient – c'est risible mais en fait c'est pas risible – « alors il est où le petit de Sol en Si ? Et sa maman elle est où ? », et trois fois l'accompagnante a dit « sa maman est décédée,

je vous l'ai bien stipulé », et trois fois ça a été... Et on s'aperçoit qu'il n'y a pas de formations, ni même d'information.

Olivier Bouchaud

Là, vous mettez le doigt sur quelque chose qui est très important, qui est très difficile à prendre en compte, mais je crois qu'il faut, pour répondre à ça, se sortir du problème du VIH. Parce qu'en fait c'est pas un problème du VIH, c'est un problème d'accepter l'Autre Différent. Je vais prendre un autre exemple pour faire mieux comprendre cette notion. On est confronté de plus en plus dans les hôpitaux avec des obèses, des gens qui font 140, 150, 180 kilos. Ces patients-là posent des problèmes purement techniques, mais aussi posent des problèmes de relation à l'Autre, qui sont psychologiquement extrêmement lourds pour les équipes, et certains de ces patients sont rejetés par les équipes. Probablement, en dehors des aspects techniques – parce qu'une aide-soignante qui pèse 50 kilos, elle ne pourra pas remuer quelqu'un qui pèse 150 kilos – au-delà de ça, l'image de soi que les patients obèses projettent sur les soignants fait que inconsciemment il y a une sorte de rejet qui se fait, et en retour, ces patients-là sont souvent agressifs, parce qu'ils ont l'impression d'avoir été rejetés. Ça c'est un problème de fond, de l'acceptation de l'Autre différent. C'est quelque chose sur laquelle il faudrait travailler en profondeur pendant les études d'infirmière, pendant les études de médecine, mais là on est à 1000 années-lumière de ce genre de travail. On y viendra peut-être. Après, c'est un peu comme la pédagogie, il y a des gens qui sont naturellement doués pour la pédagogie, qui pourront s'améliorer mais qui se débrouillent toujours spontanément très bien, et puis il y en a, ils auront beau faire dix ans de cours matin et soir, ils seront toujours mauvais en pédagogie. Et les gens qui n'ont pas ce sens de la relation à l'Autre, ils peuvent être d'excellents techniciens médicaux, mais ils ne seront jamais très très bons dans le relationnel, et ça je ne sais pas très bien comment leur faire rentrer dans le crâne, parce que des formations autour de « la prise en charge des migrants », il y en a un certain nombre qui sont faites, certainement pas assez, mais ce sont justement pas ces personnes-là qui viennent parce que ça leur vient même pas à l'esprit qu'il y a un problème, enfin que eux ont un problème par rapport à la prise en charge d'un enfant séropositif amené par Sol en Si. Et donc spontanément ça ne leur viendra pas à l'idée d'aller faire une formation.

Question de la salle

Je prends le micro mais vous venez de répondre à la question que je voulais poser, c'est-à-dire que

justement votre approche est proche de celle que défendent des associations de patients évidemment, et très humaine, et voilà la question que j'avais, qui vous était peut-être un petit peu plus spécifiquement destinée, c'était : vous, qu'est-ce que vous faites finalement pour sensibiliser vos collègues ? Est-ce que vous faites quelque chose, ne serait-ce que dans votre hôpital ou à l'occasion de conférences médicales – parce qu'on se rend compte que même dans les conférences médicales la question de la prise en charge globale des patients, l'approche humaine des patients n'est pas du tout abordée – et est-ce qu'on peut imaginer que des médecins comme vous, qui défendez cette prise en charge-là, puissent (mais j'imagine que vous êtes débordé, que vous avez beaucoup de choses à faire) diffuser ces messages auprès de leurs collègues pour commencer à changer les mentalités dans la mesure où c'est pas encore pris en compte dans les formations médicales, d'infirmières, etc. Est-ce que vous avez même des choses à proposer, des idées ?

Olivier Bouchaud

Alors effectivement, on a des limites de temps et puis c'est vrai qu'on n'est pas très très nombreux à s'être intéressés à la question au point de pouvoir ensuite faire des formations ou en parler. Moi je le fais le plus possible, on le fait beaucoup au sein de l'hôpital Avicenne, on a créé un groupe de réflexion sur la prise en charge des migrants qui ne correspond pas qu'au VIH mais qui s'intéresse à la prise en charge des migrants de façon générale. Ce qui est intéressant, et ce qui est aussi un petit peu plus optimiste, par rapport à ce qu'on disait tout à l'heure, c'est que ça intéresse beaucoup les gens. Maintenant je fais systématiquement, vous savez que dans les hôpitaux il y a des internes et des externes qui viennent tous les six mois ou tous les trois mois, je fais systématiquement aux internes et aux externes de mon service et du pôle dans lequel on est, un petit topo qui s'appelle Introduction à l'ethnomédecine, dans lequel on parle de l'anthropologie de la maladie, enfin de toutes ces notions qui sont importantes je crois à prendre en compte. Ça les intéresse beaucoup, tout dernièrement on a fait une formation pour les infirmières du département, de plusieurs services qui sont réunis, et à ma grande surprise, parce que j'avais un petit peu peur qu'il n'y ait pas grand-monde, la salle était pleine d'infirmières et d'aides-soignantes, manifestement ça les intéressait alors que je pensais, parce que c'est une forme de formation continue, que c'était plutôt des sujets techniques qui les intéresseraient, pas du tout, ça les intéresse beaucoup, et donc je pense que si on était un petit peu plus nombreux, et si on était peut-être un petit

peu plus portés par nos institutions parce qu'on fait ça vraiment à la rame, on arriverait à toucher un public beaucoup plus large, et avec un impact réel, et notamment auprès du personnel paramédical, parce que j'ai honte de le dire, et peut-être que vous allez penser que depuis le début je n'arrête pas de taper sur les médecins, j'ai honte de le dire, mais je crois qu'il y a beaucoup de médecins qui sont indécorables, et que par contre le personnel paramédical est naturellement beaucoup plus ouvert à une approche que peut-être avant ils n'envisageaient pas, mais après avoir été formés, après avoir été un petit peu « mis au parfum » si je puis dire, vont être tout prêts à prendre pour leur propre compte.

Question de la salle

Bonsoir, [inaudible], je voudrais revenir sur les aspects biologiques. Vous avez parlé de la stagnation des CD4 chez les malades d'origine africaine, et vous n'avez pas vraiment donné d'éléments de réponse sur ce point-là. Est-ce que c'est des choses dont on a un début de réponse, est-ce qu'il y a une volonté de la recherche d'en savoir un peu plus ?

Olivier Bouchaud

Je vous ai montré des résultats, c'est une étude qu'on a faite nous dans le service. Ce sont des résultats qui doivent être confirmés, parce qu'une étude comme ça, ça ne veut pas forcément dire que c'est comme ça que ça se passe pour tous. Est-ce qu'il y a une vraie volonté qu'on avance dans ce chemin-là ? Je dirai d'abord que jusqu'à présent c'était extrêmement difficile de travailler sur ce sujet-là, notamment en France, puisqu'en France jusqu'à un passé très récent, on n'avait pas le droit, dans les études cliniques, de faire référence à une origine ethnique des patients, donc c'était des études qu'on pouvait techniquement pas du tout faire. Depuis deux ans, il y a une ouverture et on peut davantage le faire, et donc probablement ça va susciter un certain nombre de travaux. A l'ANRS on a eu toute une série de réunions autour de la problématique VIH et Migrants, pour essayer de voir quels seraient les axes de recherche qu'il faudrait développer pour mieux comprendre, de façon générale, la prise en charge des migrants, aussi bien sur le plan très scientifique que sur le plan approche psychosociale. Donc oui, il y a une volonté. Maintenant, est-ce que c'est capital de vouloir absolument élucider de pourquoi les T4 montent moins bien chez les Africains – si c'est vrai – que chez les non-Africains ? A partir du moment où les Africains, dont les T4 ne montent pas aussi haut que les autres, vont parfaitement bien, il y a peut-être d'autres pistes plus utiles dans la recherche à développer.

Question de la salle

Bonsoir tout le monde, David Auerbach, association Tjenbe Red !, mouvement noir et métisse homo. Une petite précision et une petite question. La petite précision c'est qu'il y a bien une agence matrimoniale pour les personnes originaires d'Afrique, séropositives, on peut trouver beaucoup d'annonces dans les dernières pages de *Remaides*, le trimestriel de *Aides*, il y a plein de pages. On trouvera également sans doute des annonces semblables et plus ciblées vers nos populations dans le cahier du RAAC Sida qui sera inséré à partir d'octobre, qui sera un cahier spécial du RAAC sida, le Réseau des Associations Africaines et Caribéennes qui luttent contre le sida en France, dont Marie-Madeleine fait partie, dont Tjenbé Red ! fait partie. Ca sera inséré chaque trimestre à l'intérieur, et s'appellera *Gingembre*, petite avant-première, je crois, sous réserve de validation. Ca c'était la petite précision, la petite question c'est, dans les traducteurs d'Interservice Migrants, est-ce qu'il y a des traducteurs en créole, pour les créoles des DFA, pour parler des migrants de l'intérieur qui sont ces migrants qui nous arrivent des DFA, qui ne sont pas exactement des migrants au sens légal du terme, mais qui ont quand même de réels problèmes d'acculturation ?

Olivier Bouchaud

Je ne peux pas répondre de façon très précise, parce que... Créole haïtien oui, créole cap-verdien oui. Maintenant il y a d'autres créoles qui ne sont peut-être pas pris en compte, mais Haïti et Cap-Vert, oui.

David Auerbach

Excusez-moi, juste si je dis ça, c'est que très concrètement, pendant l'été, ça va faire un mois à peu près, on a eu un jeune, ça fait deux ans qu'il est arrivé, il a été contaminé il y a à peu près un an, il l'a appris il y a à peu près six mois, très concrètement je pense qu'il y a eu un problème au niveau de l'annonce et des premiers entretiens. C'est un jeune qui est beaucoup plus à l'aise en créole qu'en français. Ca n'aurait pas été anecdotique que d'avoir justement un créolophone, martiniquais en l'occurrence, au bout du fil.

Olivier Bouchaud

Comme je le disais tout à l'heure, je pense que pour quelqu'un dont la langue maternelle est différente du français, même s'il s'exprime bien en français, on devrait faire au moins une partie de l'annonce dans sa langue maternelle, pour qu'il se sente complètement à l'aise par rapport à ce type d'annonce qui est quand même très lourde.

Marie Cuilliez

Merci, je vous propose d'arrêter avec cette intervention, merci Professeur, on va pouvoir passer à la dernière présentation, Madame Catherine Chardin et puis en discutante Marie Hénocq de la Cimade.

4 Catherine Chardin

Avant de dresser rapidement le panorama du cadre institutionnel dans lequel on a inscrit la politique nationale de lutte contre le VIH en direction des migrants, puisque que je vous parle du point de vue de la Direction Générale de la Santé (DGS), au Ministère de la Santé où je travaille, je vais vous indiquer un tout petit peu plus précisément – pas trop précisément quand même pour pas noyer de chiffres – quelques données épidémiologiques sur les cinq dernières années, qui sont un peu plus récentes que les données que vous avez indiquées du Rapport Yéni. Donc les données reprises cumulées sur les années 2003 à 2007, les cinq dernières années : on voit que les personnes de nationalité étrangère en France représentent 48% des découvertes VIH, donc à savoir en cumulé sur les cinq années il y a 12 413 découvertes pour les personnes de nationalité étrangère, et 13 587 pour les personnes de nationalité française. Donc on est à près de la moitié des nouvelles découvertes de séropositivité, chez les personnes de nationalité étrangère, puisque je rappelle que les données épidémiologiques, ce ne sont pas des données concernant les migrants, mais les données concernant les personnes de nationalité étrangère. En ce qui concerne les cas de sida déclaré, les personnes de nationalité étrangère représentent près de 40% des cas, sur les mêmes cinq dernières années cumulées, à avoir 2828 chez les personnes de nationalité étrangère, et 4476 chez les personnes de nationalité française. En gros, pour avoir une idée des proportions, c'est quasiment la moitié des personnes dans les découvertes de séropositivité qui sont de nationalité étrangère en France, et un gros deux-tiers des cas de sida notifié en France pour les cinq dernières années.

On a bâti, publié, un programme spécifique de lutte contre le VIH/sida en direction des migrants étrangers vivants en France, qui a été porté par le Ministre en 2004. Pourquoi est-ce qu'on a formalisé un programme comme ça ? C'était donc un programme qui était formalisé en programme triennal. Ca n'est pas parce qu'il y avait un tournant important dans la politique à ce sujet-là, mais c'était parce qu'il nous a paru important que ce soit inscrit formellement, qu'on ait noir sur blanc les priorités sur ces thèmes-là, d'une part, pour les données épidémiologiques que je viens

de rappeler, aussi pour pouvoir aider les différentes régions à mettre en place des politiques à ce sujet-là, puisqu'on a souvent tendance à considérer que seule la région Ile-de-France est concernée, c'est vrai que la population étrangère vivant en France est principalement en Ile-de-France, mais on voit bien par exemple sur les données épidémiologiques que... On avait pris à l'époque en 2004 la barre de 20% comme part de population étrangère dans les cas de sida, à l'époque on n'avait que les cas de sida et pas les cas de séropositivité, et on voyait qu'il y avait douze régions en France pour lesquelles la part de population étrangère dans les cas de sida dépassait les 20%. Aujourd'hui, on est à quasiment toutes les régions sauf trois, pour lesquelles ce seuil est dépassé. Donc c'était important qu'un programme national puisse aider les régions où il y a une forte population migrante à décliner et à impulser aussi des programmes régionaux, et puis aussi pour les régions qui n'ont pas une forte population migrante, ça permettait d'avoir des points de repère faciles à saisir pour répondre à certains besoins ponctuels. Et puis, et peut-être surtout, c'était important que ce programme réaffirme, dans un contexte politique général, que un accès simplifié aux soins, à la prévention, au dépistage, mais aussi à certains droits fondamentaux qui sont connexes de l'accès au soin et qui touchent à la fois les droits sociaux et les droits administratifs, que un accès rapide et simplifié à ces droits-là, c'était un véritable enjeu de santé publique, et c'était donc une nécessité dans le pays pour qu'on puisse vraiment parler d'une prise en charge globale de qualité et égale sur l'ensemble du territoire. Ça semblait important d'inscrire ces choses-là.

Dans le courant du programme, on a eu trois circulaires qui ont été publiées, je vous dis rapidement à quoi elles servent, parce qu'elles sont quand même toujours d'actualité. Il y avait deux circulaires qui étaient à destination des médecins inspecteurs de santé publique, une qui date du 30 septembre 2005, et qui portait sur les avis médicaux, dans le cadre de la législation qui donne de droit accès à un titre de séjour et de travail pour les personnes atteintes de pathologies graves ; cette circulaire sert d'aide et de recommandation pour les médecins inspecteurs qui doivent émettre les avis, en précisant que les médecins inspecteurs sont libres d'émettre leurs avis, c'est pas des directives, c'est des recommandations et des outils d'aide pour émettre les avis en question, mais on précise dans cette circulaire et dans la circulaire du 23 octobre 2007 qui réactualise, que dans l'ensemble des pays en développement, l'accès à la surveillance et aux soins en ce qui concerne le VIH n'est pas

garanti pour les personnes infectées par le VIH. Deuxième circulaire, celle du 23 octobre 2007, qui rappelle ces données-là, que je viens de vous donner, et qui signale que le programme triennal qui avait été publié, 2004-2006 VIH & Migrants, est prorogé pour les années 2007-2008 puisque à partir de la fin 2008 on va ré-avoir un nouveau programme général national sur le VIH. Et puis, la circulaire du 23 octobre 2007 informe aussi sur la réactualisation d'outils et de dispositifs de communication spécifiques à ce sujet-là. Ça c'est les deux circulaires à destination des médecins inspecteurs de santé publique, et puis on a aussi publié une circulaire en 2006, le 8 juin 2006, à destination des directeurs d'établissement, des directeurs des Agences Régionales d'Hospitalisation, donc qui répond un petit peu à ce qu'on vient de débattre sur les questions aussi bien de sensibilisation des autres services que les services de prise en charge des maladies infectieuses, mais l'idée et l'objet de cette circulaire, c'est de présenter une synthèse et de sensibiliser sur les différents dispositifs qui facilitent l'accès à la prévention, au soin, pour les publics migrants, étrangers, en situation de vulnérabilité en général. Donc on a dans cette circulaire-là du 8 juin 2006, onze fiches qui sont annexées et qui ont pour but de délivrer en gros aux hospitaliers un certain nombre d'informations pratiques, aussi bien sur les PRAPS (Programme Régionaux d'Accès à la Prévention et aux Soins), sur les PASS (Permanences d'Accès aux Soins de Santé), sur l'Aide Médicale d'Etat, sur les rapports médicaux pour les titres de séjour, sur les questions d'interprétariat, et sur les outils existants de l'INPES, etc.

Ce programme VIH Migrants a fait l'objet d'une évaluation en 2007. Je vous dis d'abord les points positifs et ensuite les points sur lesquels on est grâce à cette évaluation conduits à mettre un accent et une priorité plus forte que ça n'a été jusqu'à présent. Donc en général cette évaluation a permis de confirmer à la fois la pertinence des objectifs de ce programme-là, de l'efficacité du programme, tout en disant que trois ans c'est un recul qui n'est pas suffisant pour qu'on puisse mesurer les effets d'un programme et puis comment mesurer les effets du programme spécifique sur des choses aussi plurifactorielles que l'amélioration du dépistage des populations d'Afrique Subsaharienne... On a quelques indicateurs qui nous permettent de dire que ça va mieux ou que ça va moins mal, disons qu'il y a une différence moins importante au niveau épidémiologique dans les populations étrangères par rapport aux populations françaises qu'il y a quelques années, bien sûr on ne peut pas se dire « c'est un effet direct du programme », mais on a

quand même l'impression que l'attribution des moyens, des crédits, à ce sujet-là, a répondu à un certain nombre de besoins, et aussi l'évaluation pour les actions de communication et d'édition permet de dire qu'effectivement c'est globalement connu, reconnu, et bien diffusé, et que ça a son utilité et sa pertinence. Ce qui est important aussi, c'est que cette évaluation a reconnu l'intérêt d'avoir un programme spécifique puisque un petit peu comme ce dont parlait Olivier Bouchaud pour la prise en charge spécifique, on se pose largement la question de « pourquoi un programme spécifique concernant les migrants, et pourquoi un programme spécifique VIH Migrants ? ». Ce que confirme bien l'évaluation, c'est que par rapport à un contexte à un moment donné, on a effectivement une nécessité de donner une visibilité à cette question-là, et que le fait d'impulser un programme spécifique, ça a permis de donner une visibilité sans du tout augmenter la stigmatisation comme c'était la crainte de certaines personnes qui disaient ne pas vouloir éveiller trop publiquement le sujet pour ne pas stigmatiser sur cette question-là. Ça c'est ce qui concerne globalement les points positifs du programme vus par l'évaluation. Sur les points plus réservés, plusieurs recommandations pour l'avenir : d'une part il y a beaucoup, beaucoup, d'objectifs pas rationnels, beaucoup de cibles qui sont visées par le programme, et finalement on s'aperçoit qu'il y en a tellement que on a du mal à atteindre tout, et qu'on gagnerait sûrement à hiérarchiser, à prioriser, puis un petit peu à catégoriser les différents publics visés. Par exemple on parlait là des professionnels de santé, ce que dit bien le rapport d'évaluation c'est que c'est bien, on fait un bon nombre de circulaires, d'outils d'information, de communication, à destination des professionnels de santé, sur toutes ces questions et ces problématiques, mais s'adresser à tous les professionnels de santé globalement, c'est peut-être pas ce qu'il y a de plus efficace, il faudrait peut-être compartimenter, catégoriser, s'adresser aux médecins du travail de manière différente des services des urgences hospitalières, etc. Donc là on a une piste pour sans doute améliorer la sensibilisation par rapport à celle qu'on a faite jusqu'à présent. Par ailleurs, il y a certains sous-groupes qu'on avait identifiés comme des sous-groupes particulièrement vulnérables sur la question, dans le programme qu'on a publié, et qui finalement, au bout de trois ans, on s'aperçoit qu'ils font l'objet de trop peu d'actions. Dans ces groupes-là, notamment, sont cités les personnes prostituées et les personnes détenues, qui sont deux sous-populations qui nécessiteraient qu'on impulse plus de choses qu'on n'en a faites effectivement jusqu'à présent,

bien qu'on les ait pointés, je dirais comme des publics sur lesquels il faut vraiment une attention particulière. Certaines problématiques spécifiques aussi qui sont à mieux documentées parce qu'on ne fait que les signaler : la problématique des relations homosexuelles, qui dans le champ des populations migrantes est peu traitée, abordée, avec peu finalement d'actions soutenues qui concerne des populations homosexuelles en milieu migrant, et puis aussi des questions à mieux documenter comme les personnes originaires d'Asie, d'Europe Centrale. Globalement, les efforts qui sont à accentuer, au vu de cette évaluation, enfin ça nous confirme des choses bien sûr qu'on savait, mais c'est bien qu'on nous dise noir sur blanc que c'est vraiment là qu'il faut mettre l'accent le plus fort, c'est les populations les plus précaires, à la fois en niveau scolaire mais c'est aussi socio-économiquement et aussi-administrativement, ce qui ne recouvre pas toujours les mêmes populations, et il y a pas mal d'études conduites dans ces dernières années qui montrent que ces populations-là restent les moins bien informées par rapport au VIH, et donc les plus exposées aux risques, et donc celles qui doivent faire l'objet de plus de moyens mis en place par une politique nationale. Ensuite l'analyse des données migratoires, des données démographiques et migratoires, qui doit être croisée maintenant avec les données épidémiologiques plus fines qu'on a, puisqu'avec les déclarations VIH, on a quand même des données plus précises, qui nous permet sûrement de redéfinir par rapport à notre définition d'il y a trois ans de douze régions prioritaires, ce que je vous disais c'est que maintenant on a largement plus de douze régions pour lesquelles la question des populations migrantes quand on parle de l'infection à VIH, revêt une importance vraiment très grande. Et puis, dernier point de l'évaluation que je veux citer ici, c'est ce qui concerne la mobilisation partenariale. Effectivement, on voit qu'il y a des groupes d'experts et on reconnaît qu'il y a des groupes d'experts qui ont fonctionné avec succès aussi bien au Ministère de la Santé, à l'ANRS, à l'INPES, mais il y a un défaut d'association de plusieurs ministères concernés par la question : Justice, Education, Immigration, Intérieur. L'évaluation pointe bien qu'avoir un partenariat plus construit en matière de politique sur le VIH interministériel, ça pourrait permettre de surmonter certaines... On ne peut pas rêver une cohérence parfaite avec les politiques Santé et Intérieur, mais ça pourrait peut-être permettre de surmonter quand même les difficultés de cohérence les plus criantes entre certaines politiques de différents ministères. Et puis par ailleurs en termes de mobilisation partenariale

aussi, mieux associer des acteurs clefs comme l'assurance maladie, qui sont assez peu associés dans l'élaboration et dans la conduite de notre programme, les différentes composantes des Groupements Régionaux de Santé Publique (GRSP), des ARH (Agences Régionales d'Hospitalisation), des Corevih (Coordination Régionale de lutte contre l'infection à VIH), et ça c'est autant de pistes pour maintenant le développement du nouveau programme, sachant que l'avenir en matière de nouveau programme, puisque fin 2008 on arrive au terme du programme national VIH global, il est possible (et je dirai de mon point de vue et du point de vue de plusieurs d'entre nous, souhaitable) qu'il existe un plan national « santé des migrants », à l'échelle nationale, auquel cas on développera bien entendu un chapitre conséquent VIH/sida mais au sein de ce programme santé de migrants en général. En tout état de cause, de toute façon dans le nouveau programme général national VIH/sida, on prévoira un développement du chapitre Migrants plus important que ça n'était puisque précédemment on se contentait de renvoyer sur le programme détaillé VIH/Migrants et que maintenant on devra étoffer et sans doute mieux intégrer, ce qui permettra je pense de mieux associer aussi des acteurs aussi bien associatifs qu'institutionnels, qui sont mobilisés sur le plan du VIH en général, mais finalement assez peu sur les spécificités migrants, alors qu'on voit *grosso modo* que la population étrangère représente quand même près de la moitié donc ça veut dire que tous les acteurs intervenant dans le champ du VIH/sida doivent quand même être largement impliqués dans la conception de ces programmes-là. De mon point de vue, les chantiers principaux sur lesquels notre programme a permis d'avancer, je vous les liste (ils ne sont sûrement pas exhaustifs, mais...), aucun ne sont spécifiques au VIH, mais néanmoins je crois que c'est bien de voir que l'Histoire, comme souvent, a permis que le VIH impulse un certain nombre de choses qui après sont d'utilité générale, bien au-delà.

Le premier c'est bien évidemment la mise en œuvre de la législation sur le droit à une carte de séjour avec autorisation de travail pour les étrangers atteints de pathologie grave. Historiquement, je ne reviens pas là-dessus, c'est sûr que c'est une large mobilisation à la fois des associations, dont Act Up, et les collectifs interassociatifs de l'époque qui existent maintenant sous d'autres noms, type ODSE, et l'association avec la mobilisation institutionnelle à l'époque qui a permis qu'en 1998 le dispositif législatif existe, mais nous savons tous ici qu'il n'est pas gagné de le faire vivre. Je pense que là

dans les dernières années, ce qu'on a réussi à conserver, à tenir bon parce que notre champ du VIH l'a permis, c'est le respect du secret médical dans cette procédure. Ça je crois que c'est important de le souligner, on a eu un rôle – et j'espère qu'on continuera à le tenir – pour permettre que le secret médical ne soit pas élargi à un secret partagé par l'ensemble des administrations, ce qui est très important. En revanche, là je voudrais dire qu'il y a une question de secret éventé je dirais, sur lequel on n'a pas du tout avancé, alors qu'on l'a quand même identifié, c'est le respect de la confidentialité du secret médical en milieu judiciaire. Là encore ça n'est pas que pour le VIH que c'est transgressé, mais c'est quand même très étonnant de voir que dans les jugements, à la fois dans les jugements qui sont notifiés mais aussi qui sont dans les jurisprudences, on fait état de manière complètement détaillée de la nature des pathologies, et je pense qu'on pourrait là-dessus, le secteur de la santé général aussi bien associatif qu'institutionnel, arriver à mettre un holà à cette transgression-là, et là-dessus on n'a pas du tout du tout avancé donc ça peut aussi faire l'objet d'une des priorités dans nos prochains programmes.

Deuxième point sur lequel je pense qu'on a avancé de manière vraiment positive, c'est la communication ciblée et la visibilité des migrants dans les campagnes d'information grand public. Là on a franchi une étape, puisque maintenant les campagnes d'information qui passent y compris sur les grandes chaînes télévisées peuvent, je dirais sans plus aucun problème, au regard des problèmes qu'on connaissait il y a huit ou dix ans, avoir des visuels mettant en scène des personnes migrantes.

Troisième grand chantier sur lequel on a pu avancer, je pense, c'est l'intérêt de l'intervention du médiateur de santé. On parlait des assistants médicaux dans les pays africains, je pense qu'un peu le pendant, ce qu'on essaie de développer ici, maintenant, c'est la reconnaissance du rôle des médiateurs de santé, à la fois formés et reconnus en tant que partenaires à part entière des équipes soignantes.

L'intérêt aussi, dans les interventions on en a parlé et on peut en reparler plus en détail, d'interventions d'interprètes professionnels gratuits pour les patients, d'utilisation la plus facile possible pour les services hospitaliers, en re-pointant bien que c'est seuls les interprètes professionnels qui permettent le respect du secret médical, qui garantissent la qualité de la transmission de l'information, et qui garantissent aussi le respect de l'éthique nécessaire pour s'assurer qu'un patient qui maîtrise mal le français,

a effectivement toutes les informations en main, que quand on a besoin de recueillir son consentement éclairé, c'est vraiment un consentement éclairé, et que ça permet seulement l'intervention d'un interprète pour beaucoup de cas, je rejoins complètement Olivier Bouchaud, mais là on a beaucoup de travail encore à faire pour dire que l'intervention de ces interprètes professionnels, dans le cas du VIH, mais je pense de toutes les pathologies lourdes et chroniques, devrait pouvoir être faite, prise en charge, et systématique, pas seulement pour les patients qui ne parlent quasiment pas français, mais pour beaucoup de patients dont le français n'est pas la langue maternelle, pour peut-être certaines consultations de départ pour un certain nombre de consultations, évidemment pas pour l'ensemble de la prise en charge, mais on a là-dessus déjà pas mal progressé, mais on a encore beaucoup à progresser pour l'utilisation de ces interprètes professionnels.

Sur ces quatre domaines-là, en même temps je dis qu'on a progressé, ou qu'on a évité de reculer, parce que dans le contexte dans lequel on est, c'est aussi souvent beaucoup d'énergie pour éviter de reculer, mais c'est important, les migrants séropositifs ont effectivement pu bénéficier, je pense, de réalisations importantes, mais en même temps il faut reconnaître qu'il y a un peu de choses qui sont définitivement acquises, qui sont stables, qui sont passées dans le droit commun, comme on dit. Et même le passage à grande échelle, c'est-à-dire le passage à ce que ça concerne effectivement toutes les pathologies graves, par exemple, en dehors de micro-dispositifs spécifiques, c'est pas encore réalisé, et du coup, le bénéfice y compris pour les personnes séropositives étrangères ou migrantes, sur tous ces domaines-là, à la fois c'est important de reconnaître qu'il y a des avancées, mais en même temps c'est important de voir aussi que c'est pas acquis définitivement, loin de là. Je pense que Marie Hénocq va nous évoquer les problèmes pratiques sur l'attribution des titres de séjour en raison d'état de santé. On a un dispositif qui est convenable, mais on a des difficultés dans la pratique qui montrent que c'est loin d'être complètement acquis. Je terminerai en posant juste une question de stratégie un peu générale qui se pose à nous tous, c'est que ces dispositifs-là – interprétariat, titres de séjour en raison de l'état de santé, médiateurs, communication santé ciblée – si ça n'avait pas été porté en gros par le monde du sida, mais si ça a avait été porté par des intervenants santé en général, est-ce qu'ils se seraient stabilisés ou élargis plus qu'ils ne le sont actuellement ? Parce qu'on voit qu'actuellement ils ont le mérite d'exister, mais ils ont

l'inconvénient d'être encore fragiles. Ou alors, est-ce que si ces dispositifs n'avaient pas été portés par un secteur associatif aussi dynamique que dans le VIH et par des services administratifs aussi sur le VIH qui ont la chance de disposer de moyens humains, de moyens financiers plus grands que les autres, est-ce que ces dispositifs n'auraient jamais vu le jour ? C'est une question qui est importante, parce que pour l'ensemble des avancées, aussi bien interprètes, droit au séjour pour les personnes malades, c'est important de se dire : par quelle porte d'entrée on essaie d'améliorer les choses ? Est-ce qu'on continue d'essayer d'améliorer sur la porte d'entrée du VIH avec tous les atouts qu'on a, parce qu'on est sans doute un secteur plus dynamique ou mieux doté que d'autres secteurs, ou est-ce que d'emblée il vaut mieux se dire qu'il est plus cohérent d'essayer de porter ces avancées-là avec un champ plus large dans le domaine de la santé en général ? C'est une question qui se pose et qu'on peut mettre au débat. Voilà, merci.

[Applaudissements]

5 Marie Hénocq

Je vais me présenter en deux mots, et puis revenir effectivement sur deux ou trois éléments sur le droit au séjour, mais ce qui ne vous obligera pas à parler que du droit au séjour après. Marie Hénocq, de la Cimade, je suis chargée de projet Santé à la Cimade Ile-de-France, qui est une création de poste assez récente. Très concrètement, je travaille physiquement à Aubervilliers, dans le cadre d'un partenariat opérationnel qu'on a monté avec le Comède, une structure qui s'appelle l'espace santé-droits, et qui s'est donné deux objectifs. Un dispositif de première ligne pour les étrangers qui ont des problèmes de santé et des problèmes d'accès aux droits liés à leur état de santé – ce sont des permanences où on reçoit les gens individuellement, et on les accompagne dans l'obtention de leurs droits, à savoir une protection maladie quand c'est possible, et une carte de séjour pour raisons médicales quand c'est possible. Ca c'est un dispositif de première ligne. Un dispositif de seconde ligne puisqu'on a la prétention de vouloir être un pôle-ressource pour les professionnels du département de Seine-St-Denis et du nord de la région Ile-de-France sur ces questions-là. Vous l'aurez compris, je ne suis pas spécialiste du VIH, mais je pense qu'il y a suffisamment de spécialistes du VIH. Le sujet que je peux aborder, c'est le sujet qui est contenu dans ce document que vous avez en haut, vous le connaissez peut-être ou peut-être pas, qui est le dernier rapport d'observation de l'Observatoire du Droit à la Santé des Etrangers (ODSE), qui réunit pas mal d'organisations – associations de

malades, dont Act Up-Paris, associations de médecins (le Comède, Médecins du Monde), et associations de défense des étrangers, donc ce triple regard. Le dernier rapport d'observation de l'ODSE est assez critique et assez pessimiste sur l'état du dispositif de régularisation pour raisons médicales en France. Je ne peux que confirmer ce que vous disiez sur l'exception du VIH, c'est-à-dire que je pense qu'effectivement la régularisation pour raisons médicales est un très très bon exemple de l'exception du VIH, puisque de la naissance du dispositif, jusqu'à la sauvegarde à laquelle on assiste en ce moment du dispositif, le VIH fait exception tout du long. Je ne reviendrai pas sur la naissance du dispositif de régularisation pour raisons médicales, vous l'avez mentionné à plusieurs reprises, on était en 1997, loi Debré, il est intégré dans la loi que la France ne peut pas expulser des personnes gravement malades, pas que les personnes atteintes par le VIH, mais l'introduction de ce dispositif dans la loi vient évidemment des associations de malades et de la lutte contre le VIH, et on a le pendant en 1998 avec la loi Chevènement sur l'introduction du Titre de séjour pour soins. Les gens ne peuvent pas être expulsés, le bon sens voudrait systématiquement, et en l'occurrence ça a été acquis, qu'on leur délivre un titre de séjour pour qu'ils puissent rester en France. Donc ça c'était il y a dix ans, très vite c'est devenu une des rares façons d'obtenir un titre de séjour pour les personnes qui vivaient en France, le dispositif de régularisation pour raisons médicales, puisqu'avec les lois successives, il y a de moins en moins de possibilités d'obtenir des papiers, et donc politiquement c'est un dispositif qui a été très très attaqué. Très attaqué, parce que ça permettait aux étrangers d'avoir des papiers, très attaqué depuis 2002 dans le discours ambiant des politiques, avec des choses aussi agréables que les migrants étaient tous des menteurs parce qu'ils voulaient être malades pour avoir des papiers et que c'était faux, et que les médecins étaient tous complaisants... Grâce à la mobilisation et toujours, je pense, avec l'exception VIH en tête de file, on a réussi à éviter toutes les modifications législatives qui ont pourtant été tentées, mais c'est assez fabuleux de voir comment ce dispositif qui n'a pas bougé dans la loi depuis 98 – c'est-à-dire que le texte de loi est maintenu sur la possibilité d'avoir des papiers quand on est gravement malade et qu'on ne peut pas se soigner dans son pays d'origine est attaqué à coups de pratiques et de circulaires et de discours et de pressions politiques sur tous les services en charge de la mise en œuvre du dispositif, que ce soient les préfectures, les médecins inspecteurs de santé publique, mais

également les médecins traitants, on a quand même un dispositif qui va très très mal. Vous avez mentionné pas mal de dysfonctionnements dans les pratiques administratives. Normalement la loi prévoit qu'on a le droit à une carte de séjour temporaire avec autorisation de travail, si possible d'une durée minimale d'un an, en pratique on voit beaucoup beaucoup beaucoup d'autorisations provisoires de séjour de trois mois quand c'est pas moins, trop souvent sans autorisation de travail. On a, tu l'as mentionné Marie, des problèmes d'accès, ne serait-ce qu'aux guichets des préfectures. Voilà, donc beaucoup de problèmes. Concernant le VIH, les problèmes qu'on rencontre majoritairement aujourd'hui sont des problèmes de stabilisation du droit au séjour, c'est-à-dire qu'on a une porte d'entrée dans le dispositif qui, une fois qu'on a franchi toutes les portes, fonctionne, donc une carte de séjour d'un an ; pour dépasser cette carte de séjour d'un an, on rencontre aujourd'hui de plus en plus de problèmes, pour accéder à une carte de résident, c'est extrêmement compliqué, avec des pratiques extrêmement discriminatoires des préfectures, qui excluent alors que rien ne le leur permet, les personnes malades de l'accès à la carte de résident. Des problèmes en termes de regroupement familial pour les mêmes motifs. Pour ré-illustrer quand même l'exception du VIH, une des attaques les plus fortes, un des éléments qui fait que le dispositif régresse dans son application profondément, c'est la mise en place de Fichiers pays. Il y a eu des tentatives de travaux interministériels pour donner des outils aux médecins inspecteurs de santé publique, pour apprécier l'accessibilité effective des traitements dans les pays d'origine, travaux ministériels sous l'égide du Comité Interministériel de Contrôle de l'Immigration, présidé à l'époque par Mr Stéfanini, dont on sait qu'il est aujourd'hui Secrétaire Général du Ministère de l'Immigration, travaux interministériels qui ont débouché sur la réalisation de « fiches pathologies pays » dont le VIH est fort heureusement exclu, grâce aux circulaires que vous évoquiez tout à l'heure, les fameuses deux circulaires destinées aux MISP (Médecins Inspecteurs de Santé Publique). Tout ça pour dire qu'aujourd'hui avec ces fiches pathologies pays on tente de faire rentrer les étrangers dans des cases, à savoir, « est-ce que un Algérien qui aurait un diabète pourrait se soigner en Algérie ? » Les considérations retenues n'étant essentiellement que les considérations d'existence d'un traitement quelque part en Algérie, mais absolument pas d'accessibilité effective pour la personne concernée, en cas de retour dans son pays. On pourrait le décliner à l'infini, ça concerne tous les pays, toutes les

pathologies, sauf le VIH pour lequel les circulaires du Ministère de la Santé font encore autorité face aux impératifs sécuritaires auxquels elles s'opposent d'une certaine manière. Ça fonctionne encore, on souhaite tous que ça continue de fonctionner, on aimerait simplement que des circulaires sur d'autres pathologies, voire des circulaires du Ministère de la Santé qui interprèteraient le dispositif pour l'ensemble des pathologies concernées, soient suivies, et ça n'a pas l'air d'être le cas du tout. C'est là où je partage vraiment votre constat sur « il n'y a que quand on parle, aujourd'hui en tous cas en matière de régularisation pour raisons médicales de VIH qu'on arrive à lever les tendances lourdes de démantèlement du dispositif. » Et en 97, malgré cette exception, on a quand même eu pas mal de frayeurs, je vous renverrai aux pages 36 et 37 du rapport de l'ODSE que j'évoquais tout à l'heure, quelques uns dans la salle à avoir pas mal bataillé, parce que même concernant des personnes séropositives au VIH, il y a eu des situations d'avis défavorables des médecins inspecteurs de santé publique quant à leur maintien sur le territoire, ça arrive encore et c'est arrivé (à notre connaissance) il n'y a pas très longtemps. Avis négatifs de médecins inspecteurs, refus de séjour des préfectures, suivi de magistrats qui ont confirmé de telles décisions, alors que les magistrats étaient parfaitement au courant des pathologies, parce que comme l'évoquait Catherine Chardin, le secret médical saute devant les juridictions. Placements en rétention de personnes séropositives au VIH, des fois que personne ne s'apercevrait, personne ne serait au courant, on aurait peut-être une chance de renvoyer un peu plus d'étrangers dans leurs pays... Et puis quelques très rares expulsions *dont on a eu connaissance*, pour lesquelles on a réussi non sans mal à faire revenir les personnes. Ça c'était l'année dernière, c'était en 2007, et il y a encore quelques situations dont on a eu connaissance cette année, qui confirme que ça va très très mal.

Marie Guilliez

Je te coupe Marie, c'est très intéressant, mais il faut laisser la place à la salle...

Marek Korzec

Bonjour. J'ai entendu toutes les ouvertures qui sont faites pour les médiateurs, paramédicaux, y compris associatifs... Je suis moi-même associatif. Je suis président d'Actif Santé. Le seul problème que nous avons, c'est que nous n'avons pas un séroneg dans notre association. Je n'ai pas entendu ce qui était fait pour les séropos. Le souci que nous avons à Actif Santé, nous avons un certain nombre de personnes que nous pourrions

salarier. Je pense que c'est dommage de ne pas avoir cité l'implication des personnes séropositives, d'autant plus au sein d'une population migrante qui représente la moitié quasiment des personnes séropositives sur le territoire. Je ne veux pas faire un *laïus*, parce que j'ai l'impression que c'est le *laïus* habituel ; on sait tout de même que l'implication des personnes touchées par le virus elles-mêmes, l'implication des pairs, permettent de faire énormément d'autres choses. Le souci que nous avons, c'est que nous avons un certain nombre de gens que nous pourrions éventuellement salarier, pour entreprendre un certain nombre d'actions avec un petit peu plus de pertinence. Or ce sont des personnes séropositives vivant avec les minimas sociaux, et la précarité de l'association, nous ne pouvons pas les employer. Ils sont toujours voués aux minimas sociaux. Améliorer le statut permettant que, quand on a l'AAH, et qu'on prend du boulot, pendant trois mois que par la suite on ne soit pas forcément confronté à deux années de précarité, sans aucune ressource, pourrait permettre d'avoir un petit peu plus d'implication. Je n'ai pas beaucoup entendu parler de la place que vous offriez aux personnes séropositives, et aux associations tout particulièrement, celles qui rassemblent ces personnes-là.

Catherine Chardin

Quand je parlais des dispositifs de médiateurs de santé, avec toute la réserve que j'indique sur la taille, et l'absence de stabilité et de pérennité, et ce qu'on a fait pour que ces fonctions de médiateurs de santé soient connues, évaluées, reconnues, ça comporte bien entendu une place pour les séropositifs, parce que les médiateurs de santé c'est essentiellement la reconnaissance d'accompagnateur de santé communautaire et par les pairs, donc par les pairs sur le VIH, ça veut dire effectivement un certain nombre de postes financés dans les associations par des financements d'Etat, de manière très insuffisante, certes, mais quand je parle de ce dispositif de médiateurs de santé, c'est ça qu'il y a derrière. C'est pouvoir faire en sorte que des gens soient à la fois formés mais aussi salariés de manière convenable...

Marek Korzec

En France, un séropo avec l'AAH ou avec une pension, dès qu'il se met à bosser pendant trois mois, il n'a plus rien à manger pendant deux années, plus tard. C'est un problème assez particulier, assez ponctuel, qui pourrait être résolu grâce à des mesures pragmatiques. C'est ça qui aujourd'hui interdit toute implication des personnes séropositives.

Catherine Chardin

L'idée est d'avoir des postes salariés et non pas des postes sur trois mois mais des véritables postes...

Marek Korzec

Je pense par exemple à une personne de Montpellier qui depuis deux ans monte des réunions d'une telle qualité. D'ailleurs, la différence entre la dernière réunion qu'elle avait montée, et les professionnels de santé qui faisaient une réunion sur le même terrain, à la sienne il y avait 80 personnes, à celle montée par les professionnels de santé, personne. Cette personne vit avec les minimas sociaux, je suis incapable de lui offrir une situation. La situation de l'association ne le permet pas. Elle a l'AAH, et elle-même ne voudrait jamais être salariée, pour combien elle aspire à une reconnaissance. C'est une situation caricaturale. C'est là-dessus qu'il faut agir pour qu'il puisse y avoir une implication plus grande de certaines catégories des personnes.

Question de la salle

Je m'adresse à Mme Chardin, tout à l'heure vous avez parlé du projet de développement des médiateurs de santé. Alors je voulais demander quels types d'associations vous financez pour recruter des médiateurs de santé. Deuxième question : quels sont les programmes que vous avez dans les hôpitaux ? Et ma troisième question et peut-être vous en avez déjà parlé un peu, je voulais signaler que parmi les migrants il y a ceux qui sont compétents, qui sont aussi concernés, et qui ont un diplôme de leur pays d'origine, mais la France n'arrive pas à valider leur diplôme. Pour ces personnes, est-ce qu'ils n'ont pas de place dans le VIH ? Ou pour ces médiateurs de santé puisqu'ils sont très compétents et qu'ils ont travaillé longtemps dans les associations de lutte contre le sida, ils savent parler aux malades et comment annoncer la séropositivité, tout ça. Donc je voulais savoir la place que vous donnez à ces personnes-là.

Catherine Chardin

Sur les associations qui sont financées avec des médiateurs de santé, je ne peux pas vous faire une liste. Christine Barbier, peut-être pour l'Ile-de-France on peut en citer quelques unes, mais il y en a quand même un bon nombre. Ce qui est sûr, c'est qu'il y en a insuffisamment par rapport aux besoins, ça c'est sûr et certain. Bon, je ne sais pas, Christine, si tu veux en évoquer quelques unes, sur l'Ile-de-France ?

Christine Barbier

Je suis médecin inspecteur santé public à la DRASS Ile-de-France. Peut-être que je peux préciser ce qu'on finance à partir du programme

que vous, vous produisez au niveau national, comment nous on le décline au niveau régional, puisque bien évidemment au niveau de la région Ile-de-France, on a repris les orientations VIH. On a en gros la moitié de l'épidémie nationale. On a inscrit dans notre cadre d'actions, nous c'est le Plan Régional de Santé Publique, donc évidemment on a mis des objectifs en matière VIH, donc à partir de ce qu'on a écrit dans ce plan, qui est un cadre à la fois stratégique et financier, on finance, avec les crédits Etat qui nous viennent du Ministère, mais dans un pot commun, avec aussi l'Assurance Maladie, puisqu'on a mis ensemble les crédits, c'est un peu la logique de la loi de santé publique de 2004, donc les crédits de l'assurance maladie viennent en complément des nôtres, et aussi le Conseil Régional Ile-de-France qui est aussi quand même très présent sur ce sujet en Ile-de-France, donc on finance des grosses associations comme Aides, Ikambere, qu'on finance de manière structurelle, et on finance également chaque année, sur la base d'un appel à projet, des actions. C'est comme ça qu'on a soutenu Marie-Madeleine, qu'on soutient Tjenbé Red !!, enfin bon on soutient aussi des associations un peu émergentes, à condition que les gens rentrent un peu dans ce qu'on a prévu dans nos fiches action. Donc l'année prochaine, en 2009, il y aura encore un appel à projets pour des actions soit pour diminuer les nouvelles contaminations parmi les populations prioritaires, donc c'est plutôt des actions d'incitation à la connaissance du statut, prévention de la transmission, et dans un autre objectif, c'est plutôt chez les personnes séropositives, améliorer la qualité de vie, avec les questions d'observance, de réduction des prises de risque, et évidemment basé beaucoup sur le soutien par les pairs : on finance beaucoup d'associations communautaires. Donc sur les médiateurs il y a un problème un peu compliqué pour financer les postes, puisqu'on ne peut pas les financer sur ces crédits-là, c'est plutôt des crédits qui viennent de la politique de la ville, des emplois aidés, donc c'est un peu compliqué à financer, donc même si on a évalué que ce programme médiateurs était très pertinent, qu'il amenait des bénéfices pour les publics et aussi pour les institutions puisque le médiateur fait aussi un peu évoluer le regard des soignants, des travailleurs sociaux, sur des populations différentes, qu'elles soient migrantes, qu'elles soient usagères de drogues, qu'elles soient en périnatalité. Enfin dans les médiateurs il y en a dans pas mal d'associations, mais il y a un problème structurel de financement des postes, on ne peut pas le cacher. Donc il y en a en Ile-de-France à Ikambéré, chez l'association PASTT, il y a un certain nombre d'associations qui ont des médiateurs.

Catherine Chardin

Sur les programmes, votre deuxième question c'était les programmes dans les hôpitaux, sur les programmes dans les hôpitaux, il y a aussi un certain nombre de permanences associatives dans les hôpitaux, il y a le programme dont on a parlé en lien avec Interservice Migrants de prestation d'interprétariat, avec là encore un souhait que ce programme se généralise puisque là on est dans un programme assez spécifique pour les services des maladies infectieuses et des pathologies, et qu'il aura nécessité que les recours à des prestations d'interprétariat puissent se faire systématiquement dans tous les hôpitaux, quels que soient les services, avec une prise en charge générale par l'assurance maladie, ça c'est l'objectif optimal. Donc c'est pareil, c'est des programmes qui sont, selon les régions, différents, mais qu'on peut globalement regrouper sous cette appellation « médiateurs de santé et interprètes », je pense qu'on a là l'essentiel de ce qui est mis en œuvre comme développement, tout en étant à la fois conscient du fait que même pour le VIH, les moyens par rapport aux besoins sont encore largement insuffisants, et que ce statut spécifique qui est fait pour le VIH est pas non plus satisfaisant, parce que ce sont des dispositifs qui font leurs preuves, qu'on a pris les moyens d'évaluer sur le VIH, et qu'il serait maintenant pertinent de généraliser à toutes pathologies. Sur votre troisième question qui est la reconnaissance des diplômes étrangers, je dois avouer que je connais très très mal le sujet, donc je ne veux pas essayer de vous répondre...

Même personne de la salle

Pour la reconnaissance des diplômes, normalement on refuse de valider les diplômes étrangers. Au niveau des associations du VIH, est-ce qu'on ne peut pas intégrer ces personnes, parce qu'ils ont beaucoup d'expérience pour les migrants ?

Catherine Chardin

C'est-à-dire, ce qui se fait, j'allais dire malheureusement parce que c'est pas du tout je pense la solution qui est souhaitée, c'est qu'effectivement on a beaucoup de professionnels de santé qui se retrouvent travaillant comme médiateurs de santé, mais voilà, c'est loin d'être une solution au problème. C'est ce qui se passe dans la pratique, mais on ne peut pas, enfin je pense qu'il ne serait pas souhaitable de toutes façons qu'on ait là encore une espèce de dispositif spécifique qui dise pour le VIH on a une nouvelle catégorie professionnelle intermédiaire entre le médiateur et la catégorie de soignants, médecins. Donc je crois qu'il y a un vrai problème de validation des diplômes étrangers pour toutes les

pathologies, et qu'on n'a pas à souhaiter un dispositif particulier pour le VIH. Mais tout en vous disant que c'est quand même un sujet que je ne maîtrise pas du tout.

Marie Cuilliez

On a le temps pour une dernière question.

David Auerbach

Je soulève un point comme ça, à titre de post it, qui n'est pas très important, mais quand même. Parce que nous sommes une association qui a pour compétence l'Outre Mer français, quand vous dites la France, vous voulez dire en fait la France départementale ? De manière générale, quand on parle de la France comme ça, on donne des statistiques, c'est la France départementale. Il y a aussi la Nouvelle Calédonie, la Polynésie, Mayotte, Wallis-et-Futuna, et notamment nous avons essayé d'établir des contacts avec les services de ces COM (Collectivités d'Outre Mer), nous avons eu, péniblement, mais on les a eus quand même, des données un petit peu datées, pour la Polynésie, avec notamment une donnée intéressante, c'est que l'organisme équivalent de la DGS en Polynésie, reconnaît en fait tout à fait officiellement trois sexes, les hommes, les femmes et les raerae, mais on n'a rien eu sur Wallis-et-Futuna, on n'a rien eu sur Mayotte. Donc voilà, j'imagine que ça ne vous concerne pas, en termes de champ de compétences, mais néanmoins je tenais à le mentionner pour savoir quels relais il était possible d'actionner pour essayer d'avoir des données, ne serait-ce que des données, et après éventuellement [inaudible]. Merci.

Marie Cuilliez

Merci, cette 70^e RéPI est terminée, je tenais vraiment dire merci à tous nos intervenants, Marie-Hélène Tokolo pour l'association Marie-Madeleine, le professeur Olivier Bouchaud, Catherine Chardin et Marie Hénocq. Merci à vous, merci beaucoup.

[Applaudissements]

A la sortie, il y a un tas de documents, n'hésitez pas à vous servir, il y a le guide du Comède, le rapport de l'ODSE, il y a le dernier rapport d'experts qu'on vient juste de recevoir à Act Up, il y a aussi les actes d'un colloque sur les femmes et le VIH, avec dedans un petit fascicule bordé de rouge qui est consacré aux femmes migrantes, et puis les documents courants d'Act Up-Paris, Action, Protocoles, et encore beaucoup d'autres choses, n'hésitez pas. Et encore merci d'être venus.

[Applaudissements]

Pour vous informer et lutter efficacement contre le sida, Act Up-Paris a progressivement mis en place une série de médias accessibles à tous. Pour permettre à chacun de puiser aux meilleures sources l'information dont il a besoin. Et parce que plus que jamais, information = pouvoir.

► action, la lettre mensuelle

Action fait le point sur nos réflexions politiques, nos actions, leurs résultats (disponible par abonnement, 7 numéros par an, 15,24 € soit 100 F).

► protocoles, bulletin d'information sur les essais cliniques en cours

Protocoles présente une information mise à jour régulièrement sur les essais thérapeutiques, les études physiopathologiques et les études de cohorte menées en France sur l'infection à VIH. Vous y trouverez le **résumé des essais en cours, les conditions d'entrée, ainsi que le commentaire critique** des membres de la commission Traitements & Recherches d'Act Up-Paris. Disponible par **abonnement** (équivalent à la couverture des frais d'envoi) : **7,62 € soit 50 Francs pour 6 numéros.**

► internet

www.actupparis.org

Retrouvez protocoles en ligne, mais aussi les communiqués de presse, les infos médicales et sociales, les rendez-vous d'Act Up-Paris. **Sur notre site : <http://www.actupp.org/>**

► pif, page des idées folles

La **pif** est le journal interne d'Act Up-Paris, il a pour but d'améliorer la communication interne. La pif est ouverte à tous et à toutes.

► les "répi" (réunions publiques d'information)

A Paris, elles ont lieu tous les deux mois depuis deux ans et abordent autant les maladies opportunistes que les traitements antirétroviraux, la nutrition, les essais cliniques, les comptes rendus des principales conférences scientifiques, les droits sociaux etc. Chaque RéPI donne lieu à la publication d'un dossier complet, ainsi qu'à un compte rendu adressés à toute personne qui en fait la demande (contre frais de port, 2,29 € soit 15 F). Des RéPI sont organisées en province.

► information = pouvoir

Pour le moment trois brochures ont été éditées dans cette collection d'Act Up-Paris : **La première concerne les essais cliniques** pour les personnes atteintes par le VIH. Pour mieux comprendre le principe des essais, comment ils sont menés, ce que vous pouvez en attendre, les questions que vous devez vous poser avant d'y participer.

La deuxième est un glossaire ayant pour but de mieux comprendre les termes médicaux, d'interpréter son bilan sanguin, de participer plus activement au dialogue avec son médecin. Une liste des institutions et associations de lutte contre le sida complète ce deuxième numéro ainsi que de nombreuses pages supplémentaires sur les hépatites dans le cadre des co-infections VIH / Hépatites. L'aide à la lecture des bilans a également été complétée pour mieux comprendre les enjeux des examens liés aux hépatites.

La troisième est un guide des droits sociaux qui permet une information claire et précise de tous les droits auxquels peuvent prétendre les personnes séropositives. Une liste plus complète des institutions, associations et administrations termine ce recueil.

Pour en obtenir, écrivez à Act Up-Paris, BP 287 75525 Paris cedex 11. (contre frais de port, 3,05 € soit 20F)

► avec le soutien de ensemble contre le sida