



AVIS SUIVI DE RECOMMANDATIONS

26 JUIN 2008

CONSEIL NATIONAL DU SIDA
39-43 QUAI ANDRÉ CITROËN
75902 PARIS CEDEX 15
T. 33 [0]1 40 56 68 50
F. 33 [0]1 40 56 68 90
CNS.SANTE.FR

ACTION PUBLIQUE

FR

AVIS SUIVI DE RECOMMANDATIONS SUR LA LUTTE CONTRE L'ÉPIDÉMIE D'INFECTION À VIH AUX ANTILLES

Après l'Afrique sub-saharienne, la Caraïbe est la seconde région la plus touchée au monde par l'épidémie d'infection à VIH et les mouvements de population y sont importants. Assez logiquement, les prévalences de l'épidémie mesurées dans les départements français d'Amérique (DFA) sont bien supérieures à celles observées en métropole. La transmission du VIH est avant tout hétérosexuelle et la part de transmission par injection de drogue par voie veineuse est infime. Le nombre de personnes suivies en 2006 n'est cependant pas conséquent : 800 en Martinique¹ ; 1061 en Guadeloupe² ; 339 à Saint-Martin³. Les départements de la Guadeloupe, de la Martinique et la collectivité d'Outre-mer de Saint-Martin partagent peu d'autres points communs quant à cette épidémie.

Les îles se distinguent en effet les unes des autres à plusieurs points de vue. En 2006, le taux des cas de sida notifiés en Guadeloupe était de 173,4 pour un million, contre 55,6 pour un million en Martinique⁴. La prévalence chez les femmes enceintes varie également considérablement. A Saint-Martin elle est de 1 % en 2006 contre 0,18 % en Martinique⁵. Les transmissions homosexuelles représentent 25 % du total des déclarations en Martinique en 2006⁶ contre 9 % en Guadeloupe et 5 % à Saint-Martin⁷. La part des étrangers dans les files actives est importante, les Haïtiens représentent la nationalité la plus fréquemment retrouvée⁸. L'âge des personnes prises en charge diffère également : 37 % des personnes de la file active en Martinique ou en Guadeloupe ont plus de 50 ans, cette part est de 22 % à Saint-Martin⁹.

Compte tenu des implications en matière de prévention, il est nécessaire de souligner les particularités sociales de ces territoires. L'enquête KABP sur les DFA¹⁰ relève une corrélation, habituelle en santé, entre le niveau de connaissance et de prévention et le niveau d'instruction. Le Programme Feder Martinique note un taux d'illettrisme préoccupant¹¹. L'enquête Vespa sur la situation des personnes séropositives au VIH souligne leur précarité. Au-delà du VIH, la situation sociale de ces îles est d'une manière générale particulièrement fragile. Selon le rapport de l'observatoire de la pauvreté, le taux de ménages pauvres s'élève à 34,2 % contre 7 % en métropole. Pour ce qui relève plus spécifiquement de l'accès aux soins, 30 % de la population est allocataire de la CMU en Guadeloupe. En 2007, le taux de chômage s'élève à 22,7 % en Guadeloupe¹² et à 21 % en Martinique¹³.

¹ Csih de Martinique, Rapport d'activité 2006, Centre Hospitalier Universitaire de Fort-de-France, p. 3, pour une population de 400 000 habitants.

² Csih Guadeloupe, p. 7. Pour une population de 450 000 habitants.

³ CH Louis-Constant Fleming, Unité Csih Guadeloupe, rapport 2006, p. 4. Pour une population de 35 000 habitants côté français.

⁴ <http://www.invs.sante.fr/surveillance/vih-sida/PDF/TauxVIHsida2006.pdf>. Le taux est de 89,1 pour un million à Paris.

⁵ Csih Martinique, p. 15. Csih Saint-Martin, p. 9.

⁶ Csih de Martinique, Rapport d'activité 2006, Centre Hospitalier Universitaire de Fort-de-France, p. 5. Si l'on prend seulement en compte les déclarations des hommes, la transmission par relation homosexuelle représente 40 % des déclarations.

⁷ Csih de Guadeloupe, Rapport d'activité 2006, Centre Hospitalier Universitaire de la Guadeloupe, p. 9.

⁸ Avec des variations selon les hôpitaux : 25 % des étrangers sont haïtiens au CHU de Pointe-à-Pitre, 34 % à Basse Terre et 51 % à Saint-Martin.

⁹ Csih Martinique, p. 4. Rice Guadeloupe, p. 34. Rice Saint-Martin, p. 20.

¹⁰ Halfen S, Fenies K, Ung B, Gremy I, Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/sida aux Antilles et en Guyane en 2004, Observatoire Régional de la Santé d'Ile de France, ANRS, 2006/04.

¹¹ Programme opérationnel FEDER 2007-2013 Objectif convergence Martinique, préfecture de Martinique, conseil régional, conseil général, p. 21.

¹² Insee Antilles Guyane, Premiers Résultats, L'enquête emploi en Guadeloupe en 2007.

¹³ Feder Martinique, p. 11.

Le taux de chômage des moins de trente ans atteint 48 % en Martinique¹⁴ et 45 % en Guadeloupe¹⁵. Les familles monoparentales sont fortement représentées dans le groupe des allocataires du RMI, ce qui illustre la fréquence de cette structure familiale qui représente une famille sur trois dans les DFA contre une sur huit en métropole¹⁶.

En dépit des particularités épidémiologiques propres à chaque île, la lutte contre l'épidémie d'infection à VIH fait face à des difficultés similaires. Plusieurs facteurs peuvent les expliquer. La stigmatisation et la discrimination constituent le premier frein à la lutte contre le VIH. Elles n'ont jamais fait l'objet d'une réponse à la hauteur des problèmes qu'elles posent. Les actions de prévention ne bénéficient pas toujours aux personnes qui en ont le plus besoin. Les relais associatifs de type communautaire en mesure d'assurer des actions très ciblées peinent à se structurer, les adhérents étant réticents à s'engager de crainte du rejet dont ils pourraient faire l'objet. Ce contexte peu propice à une bonne prise en charge globale est encore aggravé par la fragilité sociale de ces sociétés. La mobilisation de l'ensemble des acteurs est nécessaire, au premier chef les responsables politiques nationaux qui doivent donner les impulsions indispensables à la mobilisation des acteurs locaux. Les nombreuses actions déjà initiées par les associations et les soignants de ces territoires pourront alors trouver le soutien matériel et moral nécessaire pour peser réellement sur l'épidémie.

L'INDISPENSABLE MOBILISATION DES ACTEURS POLITIQUES

Comme ailleurs dans la Caraïbe, la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH ou des personnes les plus exposées au risque de transmission constituent des freins à la lutte contre l'épidémie. La mobilisation des responsables politiques est nécessaire à la fois pour lutter contre ces processus et pour soutenir les innovations nécessaires à la bonne adaptation des orientations nationales à la situation locale.

Le secrétariat d'Etat à l'outre mer a une mission de coordination des interventions de l'Etat dans un secteur. Il est donc nécessaire que le ministère de l'Intérieur, qui a la compétence de l'Outre-mer, assume pleinement ses responsabilités en matière de coordination de la lutte contre le VIH dans cette région. Cet engagement de l'Etat constituera un soutien utile pour accompagner le changement du regard sur l'épidémie. La lutte contre l'infection à VIH est multisectorielle et passe entre autre par l'installation des distributeurs de préservatifs dans les lycées, parfaitement réussi en Guyane mais très difficile en Guadeloupe. Le ministère de l'Intérieur avec son secrétariat d'Etat à l'Outre mer doit soutenir l'action de la Santé et veiller à la coordination avec l'Education nationale. Cet engagement au plus haut niveau sera aussi un encouragement aux élus locaux pour qu'ils s'investissent sinon dans la lutte contre le VIH, au moins dans le soutien à l'intégration des programmes comme Pan Caribbean partnership against HIV and AIDS (Pancap) qui sont essentiels pour le renforcement des compétences des associations.

LES ENJEUX DE LA LUTTE CONTRE LA STIGMATISATION ET LA DISCRIMINATION

L'ensemble des îles de la Caraïbe partage une lourde tendance à la stigmatisation, ce qui contribue à faire porter aux seules personnes infectées la charge de l'infection et de l'épidémie. Des signes d'évolution doivent être accompagnés pour réduire la stigmatisation et améliorer le contexte de la lutte, en particulier le cadre quotidien des Personnes vivant avec le VIH (Pvvh). La lutte contre la stigmatisation nécessite de travailler sur les représentations de l'ensemble des acteurs du secteur sanitaire et social aussi bien que celles de la population générale à l'égard des groupes les plus exposés.

La visibilité des groupes exposés change, par exemple le président de l'association gaie Gwada univers a été élu vice président de la Corevih de Guadeloupe. Pour autant, les traductions très pratiques de la stigmatisation de certains groupes ou des Pvvh sont nombreuses et persistantes. En Martinique, des acteurs de prévention ont été violemment agressés lors d'interventions de terrain. Après avoir dû quitter les locaux mis à sa disposition par l'hôpital, Action sida Martinique, très ancienne association reconnue, occupe des locaux dispersés faute de bailleurs acceptant d'héberger une association de lutte contre le sida. Dans ce même département, des établissements qui accueillaient des rencontres gaies et lesbiennes ont du changer de nom pour donner l'impression de changer de fonction et ainsi mettre fin à des démonstrations menaçantes à leur porte. La stigmatisation de l'homosexualité est telle qu'il a été difficile en Guadeloupe de trouver un intervenant qualifié pour animer un groupe de parole gay.

Il ne semble pas y avoir de prise de position claire des responsables politiques contre cet environnement préjudiciable à la lutte contre le sida. A l'inverse, ce contexte peut être entretenu indirectement par des discours d'élus susceptibles de conforter chez certains les représentations discriminantes faisant le lit de l'homophobie¹⁷. Ce manque de soutien constitue un problème réel pour l'émergence de groupes communautaires qui pourraient travailler sereinement à la lutte contre le VIH.

¹⁴ Idem, p. 13.

¹⁵ Feder Guadeloupe, p. 8.

¹⁶ Terraz I, Pezo N, La situation des allocataires de minima sociaux dans les départements Antilles-Guyane, Les travaux de l'observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale, 2005-2006, (pp. 511-5421), La Documentation française, p. 520.

¹⁷ Voir par exemple : <http://www.bondamanjak.com/content/view/2482/3/>

Les pratiques stigmatisantes ou discriminantes n'épargnent pas le secteur sanitaire et social. Le secteur de la santé doit également travailler à limiter les processus stigmatisants et discriminants à l'égard des personnes exposées aux risques. Des refus de soins pour les personnes bénéficiaires de la CMU sont mentionnés, ce qui peut limiter les chances des personnes précaires de bénéficier d'informations pour se protéger. Le personnel infirmier libéral fait preuve parfois de méconnaissance sur l'infection à VIH ce qui conduit également à des refus de soins ou à des attitudes blessantes. Il apparaît également que la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH et des usagers de crack ne s'arrête pas à la porte de l'hôpital. Le suivi au long cours, et l'efficacité de celui-ci, en sont rendu plus complexes et moins satisfaisants. Le milieu associatif n'est pas non plus exempt de prises de positions qui peuvent s'apparenter à de la stigmatisation à l'égard des gays notamment. Il est difficile pour les associations communautaires de se renforcer si elles sont confrontées à des propos entretenant des représentations sources de rejet, y compris dans le monde associatif le plus proche. De même, l'importance de la lutte en faveur de l'égalité homme femme semble se heurter à une vision favorable à un certain statu quo.

LE RENFORCEMENT DES ÉCHANGES AU NIVEAU RÉGIONAL

La mise en œuvre du projet RUP/Pancap à partir de la Guadeloupe, la structuration de groupes à vocation communautaire, les résultats de la prise en charge globale à Saint Martin, ou les relations étroites entre acteurs de la santé au sein du réseau sexualité en Martinique démontrent, parmi d'autres initiatives, une réelle volonté d'action contre l'épidémie qui doit bénéficier d'un soutien sans faille. La concertation entre les acteurs et l'échange de savoir relèvent des Corevih. Ces coordinations régionales doivent offrir un espace d'échange entre les acteurs de la prise en charge. Dans la mesure où certaines expériences méritent d'être transférées, il semble utile de développer des réunions intercorevih qui permettent de développer les relations entre les DFA qui s'inscrivent dans le même cadre administratif.

Au-delà des départements et collectivités français, des relations parfois anciennes ont été tissées entre des équipes hospitalières et des pays voisins. Dans ce paysage, Saint-Martin présente une situation particulière compte tenu de la séparation de l'île en deux parties dont l'une est liée aux Pays-Bas. Les échanges entre les hôpitaux et les équipes des deux parties de l'île fonctionnent bien. Ces échanges méritent d'être soutenus et développés. Ces échanges entre les départements et avec les pays voisins intéressent également les associations. Elles peuvent gagner en expertise pour définir des stratégies adaptées aux différents publics.

Dans cette perspective, le Pancap offre des opportunités de renforcement de l'expertise et de partage avec la région Caraïbe, mais aussi entre les DFA en associant des structures de plusieurs départements dans un même projet. Le Pancap est une organisation régionale dont la mission est d'organiser une réponse coordonnée dans la Caraïbe et de favoriser les échanges, d'une part, entre les institutions nationales et, d'autre part, entre les acteurs de la lutte contre le VIH, ce afin de renforcer leurs capacités. Le Pancap travaille étroitement avec les organisations régionales de santé comme la Pan American Health Organization ou le Carec, le centre d'épidémiologie de la Caraïbe. Ce programme part du principe que certains aspects de la lutte contre l'épidémie sont mal traités par les gouvernements compte tenu du contexte peu « favorable » au VIH. Une organisation régionale peut apporter l'expertise nécessaire aux gouvernements et plus facilement définir des axes d'intervention. Par ailleurs, le Pancap a pour ambition d'harmoniser les pratiques, notamment sur la collecte des données.

Sur la base de financements européens, les fonds Interreg, des projets de développement des relations au niveau régional peuvent être soutenus et s'inscrire dans le cadre du Pancap¹⁸. Le montage de ces projets est complexe dans la mesure où il s'agit d'articuler des financements européens destinés à l'intégration régionale et des projets de lutte contre le VIH. Cela implique le travail commun de structures peu habituées à se fréquenter comme les Corevih et les services de coopération technique de l'UE. Cette complexité ne doit pas masquer l'importance de ces projets pour le renforcement des capacités dans les pays voisins ou pour l'importation de méthodes communautaires dans les DFA. Il semble donc nécessaire que les Corevih, qui jouent un rôle déjà important dans ces projets, disposent des ressources humaines nécessaires pour les mener à bien. De plus, d'un point de vue pratique, un chef de file pour ces projets associant DFA et Pancap doit être nommé pour assurer la bonne coordination des partenaires et piloter les aspects administratifs et financiers.

DES ACTIONS INSUFFISAMMENT ADAPTÉES AUX PERSONNES LES PLUS EXPOSÉES

En dépit des efforts notables de la part de l'Inpes pour adapter ses campagnes aux publics des DFA et le travail des acteurs de la lutte contre le sida, les personnes les plus exposées au risque d'infection à VIH restent difficiles à atteindre. La situation du dépistage dans ces départements et cette collectivité illustre la nécessité d'adapter les stratégies et le besoin de développer des stratégies spécifiques pour mieux atteindre les communautés les plus exposées et les associer aux choix.

¹⁸ L'union européenne a donné la possibilité aux Régions ultra périphérique (RUP) de développer des relations avec des pays non-membres de l'Union dans le cadre de son programme Interreg. Ce programme, pour les pays d'Europe continentale, doit permettre l'établissement de relations transnationales ou de coopérations régionales, entre les Etats membres de l'Union. Il existe donc un budget pour favoriser l'insertion des DFA dans leur espace régional : les fonds Interreg.

LE CAS RÉVÉLATEUR DU DÉPISTAGE

Le dépistage illustre les difficultés à adresser aux personnes les plus exposées au risque un message adapté : nombreux sont ceux qui se dépistent, mais ce ne sont pas les personnes les plus exposées au risque de transmission. Il existe donc un problème quant à la nature du discours tenu et aux stratégies mises en œuvre.

Les taux de dépistage dans les DFA sont supérieurs à la moyenne nationale. Le taux de sérologies réalisées en Guadeloupe est de 136 ‰, contre 109 ‰ en Ile-de-France. Le taux de sérologie positive y est de 861 pour un million contre 492 pour un million en Ile-de-France¹⁹. Cependant, de très nombreuses personnes découvrent tardivement leur infection c'est-à-dire alors que des signes cliniques sont apparus²⁰. Cette découverte tardive a un impact pour ce qu'elle engage en termes de qualité de la prise en charge. La prise en charge peut être considérée comme tardive même en l'absence de symptômes de l'infection. Un dépistage quand le taux de CD4 est sous le seuil des 200 a des conséquences néfastes sur l'espérance de vie. En Guadeloupe en 2006, 30 % des patients ont été pris en charge tardivement²¹. Le fort taux de dépistage ne permet pas un dépistage plus précoce et mieux ciblé. Cela peut s'expliquer par l'absence de corrélation entre le recours au dépistage et le multipartenariat pour les hommes. Chez ces derniers, le recours au dépistage n'est associé ni à leur comportement ni à leurs caractéristiques sociodémographiques, excepté leur âge²². Chez les hommes, les bilans sanguins constituent 25 % des motifs de réalisation de tests. Une diminution du recours au test est observée entre 1994 et 2004²³. Cela invite à une réflexion spécifique quant à l'organisation du dépistage chez les hommes.

Il existe donc un problème de la réception du discours et de l'appréciation des risques. Une réflexion est nécessaire sur les populations destinataires des messages de prévention, le type de message délivré et la formation de ceux qui les délivrent compte tenu des données du dépistage, notamment en Guadeloupe. Le fort taux de dépistage résulte peut être d'un discours en faveur du dépistage inadapté aux groupes auxquels il est adressé. Une évaluation de l'usage des outils de prévention semble nécessaire, comme une évaluation des actions de prévention adressées aux jeunes, et pas uniquement ceux scolarisés. La nécessité d'une information globale sur la sexualité, les IST et les grossesses non désirées mérite d'être réaffirmée pour avoir une prévention auprès des jeunes qui ne soit pas seulement une mise en garde contre les risques d'infection mais aussi une éducation à la santé.

L'offre de dépistage doit être ajustée. En Guadeloupe comme en Guyane, et contrairement aux autres départements et notamment la Martinique, les Cdag ne sont pas les lieux de dépistage de l'infection à VIH les plus performants, alors que cela constitue leur mission première. En Guadeloupe, les Cdag réalisent 10 % de l'ensemble des dépistages, mais le taux de dépistage positif dans ces structures spécifiques n'atteint que 8 %. A l'inverse en Martinique, les Cdag réalisent seulement 5 % des dépistages, mais le taux de dépistage positif atteint 12 %²⁴. Un travail d'adaptation de l'offre de dépistage est donc nécessaire pour que l'offre des Cdag atteigne effectivement les publics cible et les personnes qui n'ont pas accès au système de soins. Les enjeux des modalités de l'offre de dépistage comprennent les modalités de sa promotion, les lieux où il est réalisé ou les techniques utilisées. Une offre hors les murs semble nécessaire à la fois pour atteindre les groupes les plus exposés et pour offrir une équité géographique. Les villes ne doivent pas être les seuls lieux de dépistage, d'autant plus quand on a affaire à un archipel comme la Guadeloupe. Depuis 2004 une offre de test rapide est proposée à l'hôpital Saint-Martin, en centre de dépistage mais aussi aux urgences, et présente de bons résultats²⁵. La Martinique pratique également les tests rapides dans certaines circonstances. La forte proportion de dépistages réalisés lors de bilan sanguin chez les hommes plaide pour une proposition plus systématique du dépistage lors d'un contact avec le système de santé. Cela peut aussi avoir un intérêt d'ordre général pour certains groupes d'âges. En 2006 en Guadeloupe, 25 % des nouveaux patients avaient plus de 50 ans²⁶. L'idée du risque de transmission chez les plus de cinquante ans doit être diffusée à la fois dans les groupes les plus exposés et en population générale.

UN BESOIN DE STRATÉGIES ADAPTÉES AUX COMMUNAUTÉS

Les groupes les plus exposés au risque de transmission semblent particulièrement difficiles à atteindre. Ces difficultés tiennent à la stigmatisation et à la discrimination dont font l'objet ces groupes dans les sociétés caribéennes, ce qui les tient éloignés de

¹⁹ Invs, Surveillance de l'infection à VIH/sida en France, 2006, BEH, n°46-47, 27 novembre 2007, p. 388.

²⁰ Entre 2004 et 2006 en Guadeloupe, ce sont 45 % des personnes qui étaient en stade sida au moment de la découverte de leur infection. Halphen S, Recours au dépistage du VIH dans la population générale adulte des Antilles et de la Guyane et comparaison avec la population vivant en métropole, BEH, n° 7-8, 19 février 2008, p. 55.

²¹ Rice Guadeloupe, p. 15.

²² Halphen S, BEH, op.cit., p. 57.

²³ Alphen S et alii, op.cit., 2006.

²⁴ Cazein F, Lot F, Le Vu S, Pillonel J, Pinget R, Semaille C, Actualité épidémiologique sur le VIH et le sida, présentation publique, 19 novembre 2007. En France, 8 % des tests sont réalisés dans les Cdag, mais ils représentent 11 % des tests positifs.

²⁵ 1 % des personnes testées étaient infectées par le VIH.

²⁶ Rice Guadeloupe, p. 40.

l'information nécessaire à leur protection et peut également favoriser les prises de risques. Ces groupes peuvent également exprimer des réticences à s'engager dans la lutte contre le sida par crainte de se voir accolé une étiquette discriminante supplémentaire. L'éloignement initial des informations de prévention est donc renforcé par le refus, parce que socialement inacceptable et stigmatisant, d'une participation directe à la lutte contre le sida. Cette situation est par exemple celle des hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes, des prostitués, des usagers de drogues. La situation des migrants est aggravée par les politiques de migration qui dissuadent les personnes de se rendre dans les lieux de soins²⁷.

Les associations de lutte contre le sida jouent un rôle important dans la diffusion d'information et dans l'accompagnement social. Elles ne disposent cependant pas toujours des ressources nécessaires pour atteindre les publics les plus précaires. Il est donc nécessaire de développer des stratégies adaptées aux communautés, soit en assurant des relais entre les associations de lutte contre le sida et les communautés, soit en favorisant l'émergence d'organisations communautaires. Ce type d'association suppose une mobilisation des personnes directement concernées par l'épidémie qui participent à la définition de stratégies adaptées. La puissance publique doit faire le pari de soutenir financièrement les associations qui se structurent, y compris si aujourd'hui elles semblent encore fragiles. Le soutien de l'Etat sera à terme le moyen d'un renforcement et du développement d'associations particulièrement utiles, comme Gwada Univers qui promeut les actions de santé pour les homosexuels. Pour d'autres groupes, comme les migrants ou les prostitués, il peut sembler mieux adapté de soutenir l'action de médiateurs issus de la communauté, mais travaillant dans les associations de lutte contre le sida déjà « installées ». Enfin, la constitution d'associations de personnes vivant avec le VIH, et pouvant se présenter comme telles, est hautement souhaitable. En dépit de la force de la stigmatisation, certaines personnes portent aujourd'hui cette parole des personnes vivant avec le VIH et l'association Blue Moon à Saint-Martin a adopté cette voie en rejoignant AIDES. Toutefois, le prix à payer par une personne qui s'engage dans la lutte contre le sida tout en divulguant publiquement son infection à VIH peut être très lourd. Il est donc particulièrement important de lutter fermement contre la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH pour permettre la constitution d'associations de personnes malades, actrices essentielles d'une réponse efficace à l'épidémie.

Le renforcement de stratégies communautaires différenciées suppose une meilleure connaissance de ces groupes les plus exposés. Les migrants sont particulièrement concernés, mais l'épidémie ou des pratiques qui exposent au risque peuvent faire l'objet d'un déni important. La prostitution est encore mal connue et concerne des catégories de personnes très différentes. Les migrantes peuvent recourir à des formes de prostitution de rue, mais il existe d'autres pratiques plus ponctuelles exercées par des personnes par ailleurs insérées socialement. Un travail de recherche en cours et financé par le Grsp devra permettre d'orienter les actions à venir. Enfin, les migrants constituent un groupe important pour lequel des actions de contact direct doivent être initiées et qui probablement recoupe d'autres groupes comme les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes ou les usagers de drogues. Les connaissances sur ces groupes sont encore trop lacunaires.

LE NÉCESSAIRE RENFORCEMENT DE LA PRISE EN CHARGE GLOBALE

Bien qu'essentielle à la réponse, la prise en charge globale est très inégale selon les départements, faute de soutien financier ou du fait de tensions anciennes entre les intervenants. L'amélioration de la prise en charge demande de renforcer l'adaptation de l'offre aux spécificités locales ainsi que la mise en réseau des acteurs.

L'ADAPTATION AUX SPÉCIFICITÉS LOCALES

Les acteurs du secteur sanitaire et social, à l'hôpital ou dans les services déconcentrés de la santé ou de la caisse de sécurité sociale, font difficilement face au besoin d'adaptation des politiques nationales aux enjeux locaux. Cela suppose en effet d'inventer des stratégies qui ne sont pas nécessairement inscrites dans les programmes nationaux. Les services de l'Etat, qui mettent en œuvre les politiques nationales dans les cadres régionaux définis par la loi de santé publique, doivent également veiller à l'adéquation entre les financements octroyés dans le cadre du groupement régional de santé publique et les besoins en termes de relais associatifs. Cela ne va pas sans poser de problème, dans la mesure où les associations qui pourraient assurer au mieux le lien avec les personnes les plus difficiles à atteindre ne sont pas celles dont la structure administrative est la plus stable. Les services de l'Etat sont donc soumis à la contrainte du cadre des financements par les groupements régionaux de santé publique, ce qui conduit à plutôt soutenir des acteurs associatifs installés alors qu'il est absolument nécessaire de favoriser l'émergence d'associations communautaires aujourd'hui encore faibles.

La mobilisation au profit des personnes infectées dépend aussi d'acteurs du système de santé qui semblent plus éloignés des personnes vivant avec le VIH. Les structures qui gèrent le financement du système de santé jouent un rôle important. Le traitement des dossiers par la caisse générale de sécurité sociale semble difficile au point que le personnel de l'hôpital de Saint-Martin doit assurer lui-même le dépôt des dossiers afin d'en garantir un traitement rapide. Le statut de collectivité d'outre-mer de Saint-Martin soulève quelques difficultés dans la mesure où les assistantes sociales étaient rémunérées par le conseil général de Guadeloupe. Le changement de statut conduit naturellement le département à ne pas poursuivre ce financement pour un territoire qui ne relève plus de sa compétence, mais sans que pour autant une solution de rechange apparaisse. Compte tenu de la précarité des populations, les enjeux sociaux sont centraux. Les Permanences d'accès aux soins de santé (PASS) constituent

²⁷ La précarité des situations administrative comme frein au dépistage et aux soins a été par ailleurs relevée dans l'enquête sur les migrants en Ile-de-France. Lydié N, dir, Les populations africaines d'Ile-de-France face au VIH/sida, Inpes, 2007.

des outils essentiels à l'accès aux soins des personnes précaires, et sont donc indispensables à la réponse sanitaire et sociale, d'autant plus quand la situation est particulièrement dégradée comme à Saint-Martin.

LA MISE EN RÉSEAU DES ACTEURS DE LA PRISE EN CHARGE GLOBALE

Il est nécessaire de développer des stratégies nouvelles pour conduire vers le dépistage et le soin les personnes infectées, et les y maintenir. Les associations communautaires doivent être intégrées à une réflexion sur les stratégies à déployer pour les perdus de vue.

Pour assurer le lien entre les personnes et la prise en charge globale, il est nécessaire en premier lieu d'assurer une coordination entre les soignants et les intervenants du domaine de la prévention et de l'intervention sociale. Le réseau sexualité de Martinique illustre les possibilités de mise en réseau des soignants investis dans la lutte contre le VIH, les intervenants sur la périnatalité, le planning familial et les associations. Cela permet d'avoir un discours global sur la prévention des IST, du VIH, des grossesses non désirées et les IVG. Dans ce cas particulier, la présence d'une même personne dans ces différentes organisations sert certainement cette coordination et ces échanges. Le principe de ce réseau peut intéresser la Guadeloupe, département qui pourrait aussi gagner à la mise en œuvre des formations de réduction des risques sexuels développées par le Mouvement français du planning familial. C'est d'ailleurs une préconisation du programme national 2005-2008 de lutte contre le VIH²⁸.

Dans les territoires où les associations et les soignants ont établi des relations suivies, la prise en charge globale des Psvih gagne en qualité. Cela nécessite à la fois des équipes soignantes bien coordonnées et des associations dotées de moyens nécessaires, comme c'est le cas en Martinique et à Saint Martin. Le manque de lien pour les toxicomanes et les migrants se constate dans les trois territoires, avec un accent plus marqué en Guadeloupe du fait des difficultés internes au CHU et de celles des associations. Comme le souligne l'association Contact Rue de Pointe-à-Pitre, il peut être possible d'accompagner des toxicomanes vers le soin, mais ce lien est rapidement affaibli faute de structures d'hébergement adaptées et en nombre suffisant. En Guadeloupe, il apparaît que les tensions anciennes au sein des équipes soignantes pénalisent la prise en charge des patients ou le recours à des innovations, comme le dépistage rapide mis en œuvre à l'hôpital de Saint-Martin.

²⁸ Programme national de lutte contre le VIH/sida et les IST, p. 25.

RECOMMANDATIONS

MOBILISER LES ACTEURS POLITIQUES

POUR UNE COORDINATION DE L'ACTION PAR LE MINISTÈRE EN CHARGE DE L'OUTRE-MER

Le ministère en charge de l'Outre-mer a pour mission la coordination de l'action de l'Etat dans ces territoires. La lutte contre le sida doit donc bénéficier de son engagement aux côtés de celui de la Santé. La mobilisation des responsables politiques est nécessaire pour soutenir les innovations indispensables à la bonne adaptation des orientations nationales à la situation locale.

LUTTER CONTRE LA STIGMATISATION ET LA DISCRIMINATION

Les responsables politiques ont une responsabilité dans le changement du regard porté sur l'infection. La stigmatisation et la discrimination sont des obstacles à la lutte contre le sida et un frein à l'accès au dépistage et aux soins. L'ensemble des acteurs sociaux, au premier rang desquels les responsables politiques, doit se mobiliser contre la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH ou des groupes les plus exposés au risque de transmission de l'infection.

ATTEINDRE LES PERSONNES LES PLUS À RISQUE D'EXPOSITION À LA TRANSMISSION.

Les personnes précaires ou appartenant à des groupes discriminés et stigmatisés sont les plus exposées au risque de transmission. Pour qu'elles bénéficient effectivement des informations, des actions de prévention qui leur sont destinées et d'un lien entre la prise en charge à l'hôpital et la prise en charge sociale, elles doivent faire l'objet d'une attention accrue qui passe par l'adaptation des dispositifs existants et le développement de stratégies favorables à l'émergence d'associations communautaires.

APPORTER UNE ATTENTION PARTICULIÈRE AUX PERSONNES SOCIALEMENT DÉFAVORISÉES.

Les personnes les plus précaires sont également celles qui sont les plus exposées au risque de transmission. Une attention particulière doit leur être accordée.

VEILLER À LA DIFFUSION LARGE DE L'INFORMATION ET DE L'OFFRE DE SOINS

En dehors des villes, l'accès à l'information, à la prévention et aux soins peut être malaisé. Il est important de veiller à la diffusion des moyens de prévention et de l'offre de soins auprès des populations éloignées des centres urbains ou résidant sur les îles de l'archipel guadeloupéen.

ADAPTER L'OFFRE DE DÉPISTAGE POUR LA RENDRE PLUS ACCESSIBLE

L'offre de dépistage de l'infection à VIH doit être banalisée afin de réduire le nombre de prises en charge tardives. L'évolution de l'offre doit s'accompagner d'un effort visant à aller au contact des personnes, avec un dépistage hors les murs, le développement de l'usage des tests rapides.

DÉVELOPPER DES STRATÉGIES FAVORISANT DES RÉPONSES COMMUNAUTAIRES

Les groupes les plus exposés au risque de transmission doivent pouvoir faire part de leur attentes, des besoins d'ajustements nécessaires des actions de dépistage et de prévention, ou quant à l'organisation de la prise en charge. Les Groupements régionaux de santé publique doivent soutenir financièrement l'émergence des associations communautaires, ou de relais communautaires.

RECUEILLIR LES DONNÉES NÉCESSAIRES À L'AJUSTEMENT DES POLITIQUES

Le renforcement de stratégies communautaires différenciées suppose une meilleure connaissance de ces groupes les plus exposés. Des travaux de recherches sur ces groupes sont nécessaires.

RENFORCER LA PRISE EN CHARGE GLOBALE

La prise en charge globale assure les meilleurs résultats pour les personnes traitées. Elle requiert la mobilisation de l'ensemble des acteurs sanitaires et sociaux au profit des personnes vivant avec le VIH pour qu'elles trouvent hors de l'hôpital les appuis nécessaires à leur suivi.

GARANTIR LE BON FONCTIONNEMENT DES ÉQUIPES HOSPITALIÈRES

Une bonne prise en charge suppose en premier lieu un travail harmonieux des équipes hospitalières. L'ensemble des acteurs de ce secteur, l'Agence régionale de l'hospitalisation, les directions des hôpitaux, la Coordination régionale de lutte contre l'infection due au virus de l'immunodéficience humaine (Corevih), doit savoir mettre en œuvre les moyens nécessaires à la résolution des tensions internes qui peuvent peser sur la prise en charge des patients.

DÉVELOPPER LES LIEUX D'HÉBERGEMENT ET DE PRISE EN CHARGE ADAPTÉS AUX TOXICOMANES

Les usagers de drogue doivent pouvoir bénéficier de lieux d'accueil adaptés où ils pourront se faire accompagner dans la prise en charge de leur infection à VIH et de leur addiction. Trop souvent encore ils ne disposent d'aucune structure, ou sur un temps trop court, pour pouvoir bénéficier d'une prise en charge dans un environnement stable.

INITIER UN TRAVAIL INTERASSOCIATIF POUR MIEUX ÉCHANGER AVEC LES ACTEURS DU SECTEUR SANITAIRE ET SOCIAL

Les associations doivent s'organiser en un pôle interassociatif afin d'apporter une contribution commune à la définition des actions de lutte contre le sida et pour porter au mieux la parole des personnes vivant avec le VIH.

MUTUALISER ET TRANSFÉRER LES EXPÉRIENCES RÉUSSIES DANS LES DFA ET LA RÉGION CARAÏBE

Les Corevih et le cadre offert par le Pancap, le programme de lutte contre le VIH au niveau de la Caraïbe, doivent permettre d'échanger entre les acteurs du soin ou associatif afin de diffuser des modèles d'intervention à l'efficacité éprouvée ou manquant dans certains territoires. Pour cela, il semble nécessaire de disposer d'un coordonateur régional en mesure d'assurer le lien entre les départements, et entre les départements et le Pancap, notamment pour gérer les aspects administratifs et financiers.

SENSIBILISER LES ACTEURS DE LA PRISE EN CHARGE MÉDICALE ET SOCIALE À LA STIGMATISATION ET À LA DISCRIMINATION

Les pratiques stigmatisantes et discriminantes peuvent aussi être le fait des acteurs de la prise en charge sanitaire et sociale. Ils doivent bénéficier d'une information mise à jour sur la réalité de l'infection à VIH et les risques associés afin de mieux travailler avec les personnes infectées par le VIH. Un travail sur les représentations associées aux groupes les plus exposés est également nécessaire afin de leur apporter le meilleur accueil possible.

REMERCIEMENTS

Le Conseil national du sida remercie très vivement les personnes qui ont bien voulu apporter leur contribution à sa réflexion dans le cadre de ses auditions :

- 13 septembre 2007, Paris

Dr Pascal Chevit, Dr Thierry Troussier, Bureau Infections par le VIH, IST, hépatites, Direction générale de la santé.

- 11 octobre 2007, Strasbourg

Dr Marie-Thérèse Georger Sow, CHU de Pointe-à-Pitre.

- 26 octobre 2007, Pointe-à-Pitre

Centre Hospitalier Universitaire : Dr Sonia Morel ; Dr Catherine Bourgeois ; Dr Marie Mutter ; Betty François ; Ketty Laurent-Absalon ; Emelyne Duvallon ; Lydie Ferly ; Pr Gille Beaucaire ; Dr Franck Bardinnet ; Dr Thierry Messiaen ; Dr Boniface Giffo ; Patrice Lecomte ; Felicie Durizot ; Dr Roger Chout.

Réunion avec les acteurs associatifs : Carinne Magen ; Emmanuelle Barthelemy ; Martine Noël ; Isabelle Seguin ; Henri Batilde ; Laila Cassubie ; Pascale Melot ; Dominique Pineau ; Gérard Guérin ; Nadia Agape ; Nathalie Gustave ; May Meliv ; Jacques Minatchy ; Marie Thomas ; Sébastien Gauthier ; Martine Jambon ; Marcelle Manlius ; Jacqueline Accipé

Agence régionale d'hospitalisation : Stéphane Mantion, directeur ; Dr Maurice Meissonnier.

- 27 octobre 2007, Le Gosier

Dr François Bissuel, Valérie Pompulius, Hôpital de Saint-Martin.

- 18 octobre 2007, Paris

Hugues Fischer, Grégory Braz, Act Up-Paris.

Pr Jean-Louis Vildé, Pierre Gauthier, Chrétiens et sida.

- 13 novembre 2007, Paris

Carine Favier, Mouvement français pour le planning familial.

Isabelle Bailly, directrice AIDES grand Ouest.

Philippe Lamoureux, Directeur, Elodie Stanojevich, Chargée de mission communication auprès des migrants et des populations vivants dans les DOM, Nathalie Lydié, Chargée d'études et de recherche, Inpes.

- 11 décembre 2007, Paris

Jean-Paul Dumon, Ambassadeur, Délégué à la coopération régionale dans la zone Antilles-Guyane, Représentant de la France auprès de l'AEC et de la Caricom ; Gilles Champetier de Ribes, Ministère des affaires étrangères et européennes, sous direction du développement, bureau santé.

- 18 décembre 2007, Paris

Jean-Claude Cassone, Chef du département des affaires sanitaires et sociales, Marie-Laure Dauphin, Chargée de mission, Direction des affaires économiques, sociales et culturelles, Secrétariat d'Etat à l'outre-mer.

Le Conseil tient à remercier particulièrement pour l'aide apportée :

Alix Béranger, Fabrice Pilorgé, Emmanuelle Barthélémy, Sidaction ; Isabelle Bailly, AIDES ; Dominique Costagliola, Inserm ; Dr Thierry Troussier, direction générale de la santé ; Elodie Stanojevich, Nathalie Lydié, Inpes ; Dr Gilles Champetier de Ribes, ministère des Affaires étrangères et européennes ; Marie-Laure Dauphin, ministère de l'Intérieur et de l'Outre-mer ; Stéphanie Mulot, université de Toulouse.