

Améliorer la prise en charge des **patients migrants porteurs d'une hépatite B**

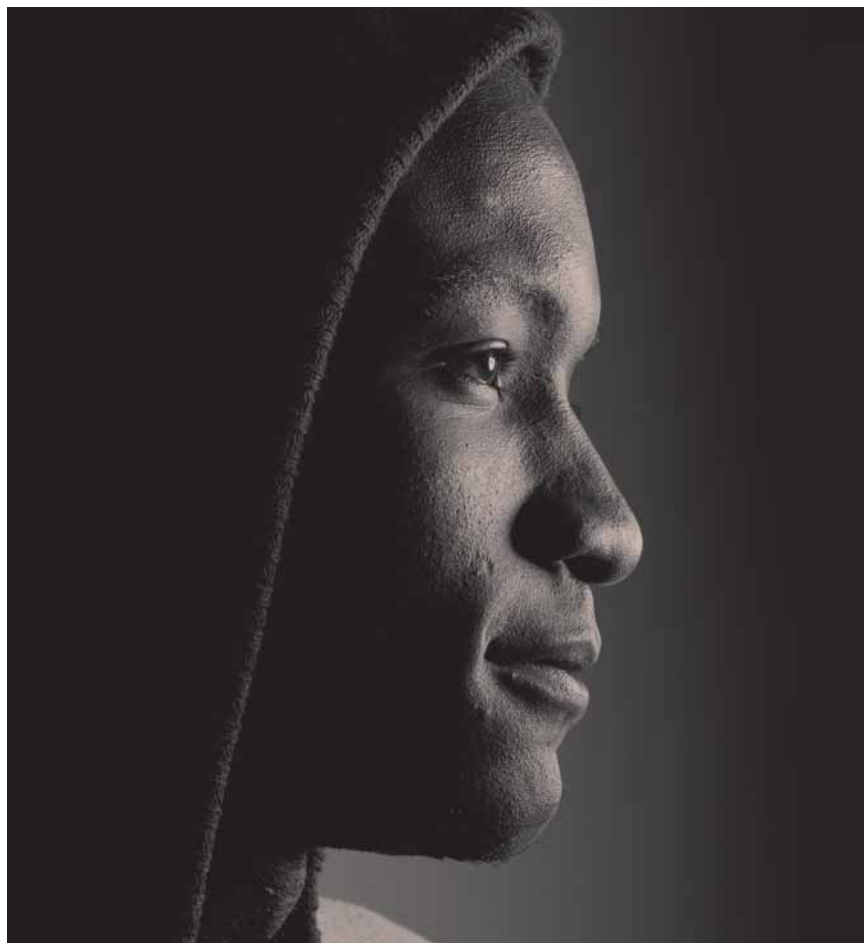
En France, les populations originaires d'Afrique subsaharienne sont huit fois plus touchées par l'hépatite B que la population générale. Une enquête montre les difficultés de prise en charge auxquelles sont confrontées ces personnes. Elle préconise d'améliorer le suivi, l'information et la prise en compte de leurs difficultés.

L'hépatite B est une maladie chronique peu connue du grand public. Une campagne de sensibilisation a été menée en 2011-2012 pour développer le dépistage de cette pathologie qui, si elle n'est pas soignée à temps, peut s'aggraver et entraîner une cirrhose puis un cancer du foie. En France, les populations nées en Afrique subsaharienne sont huit fois plus touchées que la population générale. Une étude qualitative¹, menée dans deux services hospitaliers situés en Ile-de-France, met en évidence, d'une part, les difficultés rencontrées par les patients subsahariens dans leur suivi médical et, d'autre part, celles des soignants dans la prise en charge des patients atteints d'hépatite B chronique².

Résultats

Du côté des patients

Peu d'études existent sur les représentations de l'hépatite B chez les patients, et *a fortiori* chez les patients originaires d'Afrique subsaharienne. Les entretiens montrent qu'il s'agit d'une maladie peu connue : la plupart des enquêtés n'en ont jamais entendu parler avant le dépistage. Cependant, les informations reçues au moment du dépistage ou lors de la première consultation avec un spécialiste (il s'agit d'un « virus », « sexuellement transmissible ») les conduisent à établir un lien avec le VIH-sida. L'hépatite B est de ce fait perçue comme une maladie grave, honteuse, dont il ne faut pas parler autour de soi au risque d'être sujet d'opprobre ou de rejet. Pour cette raison, les personnes interrogées rencontrent des difficultés pour informer leur entourage. Dans une démarche de prévention à l'égard des proches (conjoint et enfants), le médecin établit des ordon-

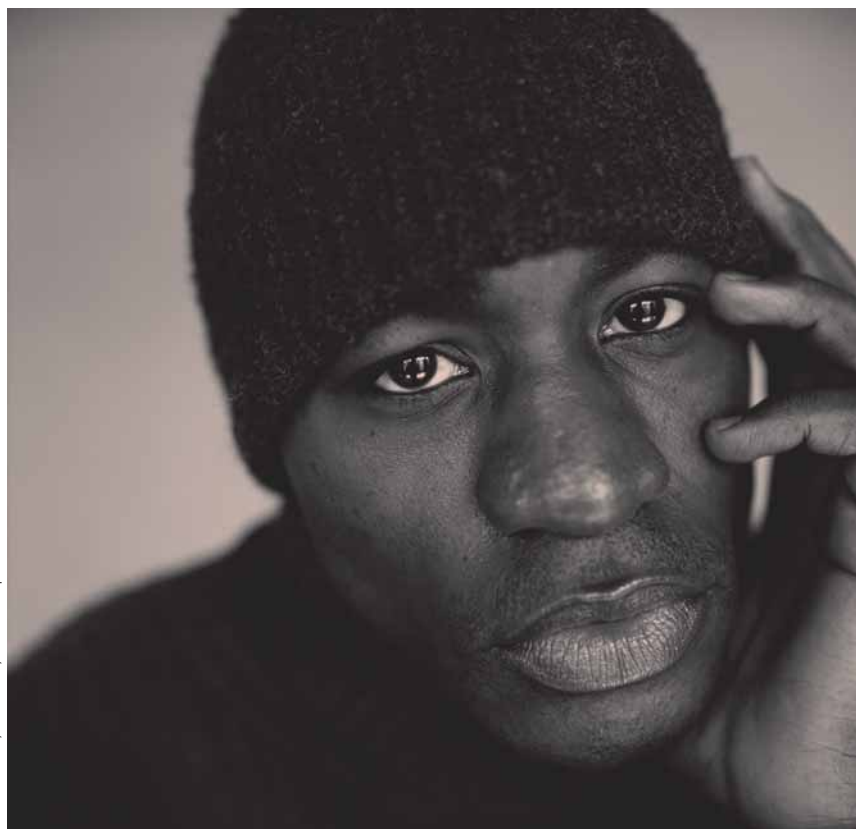


© Peter Vogge/Mauritius/Photonstop

nances nominatives qu'il remet au patient afin qu'il fasse dépister et vacciner sa famille. Or, cette démarche est parfois douloureuse pour les patients car ils ne trouvent pas toujours les mots pour parler de leur infection, redoutant d'être rejetés et assimilés à une personne porteuse du VIH.

Par ailleurs, les parcours montrent que ces patients rencontrent des difficultés pour trouver des informations sur le virus, le développement de la maladie, les traitements. Le médecin

infectiologue est souvent le seul professionnel consulté dans la prise en charge de la maladie : certains patients n'ont pas de médecin traitant ou ne l'ont pas informé de leur infection. C'est donc au spécialiste de donner ces informations, mais il apparaît que le temps de la consultation est bien trop court pour aborder efficacement l'ensemble des dimensions de l'infection par l'hépatite B. Et les patients pour la plupart n'osent pas poser de questions au médecin tant ils sont à la fois inquiets



© Mark Katzman/Glasshouse / Photomostop

au sujet de leur maladie et angoissés à l'idée d'être mal pris en charge s'ils ont des attitudes ou des propos inadéquats à l'égard du médecin. En France, l'absence d'un réseau associatif facilement accessible autour de l'hépatite B renforce les difficultés des patients pour s'informer sur la maladie.

Les informations transmises par le médecin sont souvent mal comprises ou mal interprétées. Par exemple, les discours sur les modes de transmission sont parfois sources de confusions. Il est recommandé aux patients d'utiliser des préservatifs pour protéger leurs partenaires s'ils ne sont pas vaccinés, mais il leur est aussi expliqué qu'ils ont probablement été contaminés lorsqu'ils étaient bébés, par leur maman, ou pendant leur enfance. Plusieurs patients pensent donc qu'il s'agit d'une maladie « héréditaire » et le lien avec une maladie sexuellement transmissible ne va pas de soi.

Les spécificités de l'hépatite B et des traitements contribuent à ébranler la confiance des patients envers le médical. Ceux dont le virus est inactif ont le sentiment de ne pas être bien pris en charge car on ne leur prescrit pas de traitement. Les patients sous traitement s'interrogent sur la durée du traitement et son efficacité. Il est difficile pour eux d'accepter de prendre un traitement à

long terme sans constater d'amélioration dans le ressenti de la maladie, et sans être sûr de guérir un jour.

Certains ont eu des parcours de soins décevants : ils ont été traités par interféron sans résultat positif, ce qui a pu nuire à la confiance, voire conduire à une rupture du suivi médical.

Les incompréhensions et les confusions autour de l'infection et de ses traitements contribuent à brouiller les

informations fiables. Par exemple, plusieurs enquêtés ne connaissaient pas l'existence du vaccin contre l'hépatite B, ce qui avait des conséquences majeures sur leur vie intime, certains n'ayant plus de relations sexuelles depuis le dépistage, par crainte de contaminer le ou la partenaire.

En outre, ces patients migrants font face à des difficultés d'ordre social, économique, parfois administratif. Par ailleurs, certains ne comprennent pas pourquoi ils ne peuvent pas demander de titre de séjour pour raison médicale alors qu'ils se sentent malades et sont soumis à un suivi médical régulier³.

Du côté des soignants

Les soignants témoignent du fait qu'ils manquent de temps pour approfondir les informations médicales données au patient. La consultation est axée sur l'analyse des résultats d'examen, la prescription d'examen complémentaire (si nécessaire) et la prescription du traitement. Par ailleurs, si les médecins posent quelques questions sur la situation familiale, professionnelle, personnelle du patient, ils n'ont ni le temps ni les ressources pour l'aider concrètement à faire face aux dimensions sociales de la maladie : annonce aux proches, prévention des risques sexuels, démarches de régularisation administrative, etc. Dans ce contexte, les soignants rencontrent des difficultés pour assurer un suivi médical adéquat. Concernant leur implication dans la régularisation administrative des patients étrangers, certains disent

Paul : une maladie « grave », obstacle au mariage

Paul est originaire du Mali et vit en France depuis dix ans. Il a 28 ans au moment de l'entretien. Il est de confession musulmane. Dépisté peu après son arrivée, il est depuis l'annonce du diagnostic suivi dans le même service, à raison d'une visite médicale et d'une prise de sang tous les six mois. Il est porteur inactif du virus. Son suivi médical est exhaustif. Paul se sent malade, bien que le médecin lui dise que le virus est « calme ». Il ressent des douleurs « sur le côté », « dans le ventre », douleurs qu'il attribue au virus, et il souhaiterait être opéré pour être « tranquille » et ne plus « vivre toujours avec cette maladie ». Il ne sait pas qu'il existe des médicaments qu'il pourrait prendre si le virus devenait « haut ». Le plus difficile pour lui, c'est que cette maladie est un obstacle au mariage : étant le seul garçon de sa fratrie, il doit se marier et avoir des enfants au pays, mais il pense qu'il n'existe pas de vaccin là-bas ni pour protéger celle qui deviendra son épouse, ni pour ses futurs enfants. Il reste donc en France où sa situation est précaire : sans papier, il vit d'activités occasionnelles non déclarées. Pour obtenir un titre de séjour, il a demandé un certificat médical à son médecin mais celui-ci lui a dit que cela ne servirait à rien car « ce n'est pas une maladie grave ». Pourtant, dans son ressenti intime et au niveau des conséquences sur sa vie personnelle, Paul affirme avoir une « maladie grave ». Personne dans son entourage n'est informé de son infection car il redoute qu'on le prenne pour un homme qui court les femmes.

se sentir « pris en étau » entre, d'une part, l'administration de plus en plus exigeante quant aux certificats médicaux à fournir, et, d'autre part, les patients qui demandent ces certificats. Cette situation nuit à la relation médecin-malade. En outre, certains patients étrangers ont des difficultés pour comprendre le français et s'exprimer dans cette langue. Si les médecins connaissent pour la plupart l'association Inter Service Migrant Interprétariat⁴, ils y font rarement appel, et comptent souvent sur les patients pour qu'ils viennent accompagnés d'un interprète (un ami ou un membre de la famille qui jouera le rôle d'interprète).

Comment améliorer la prise en charge des patients porteurs d'une hépatite B ?

Au vu de ces constats, plusieurs pistes peuvent être proposées afin d'améliorer la prise en charge des patients porteurs d'une hépatite B. La qualité de la relation médecin-malade serait préservée si la dimension « honteuse » et cachée de la maladie et les difficultés rencontrées par les patients pour informer leur entourage étaient mieux prises en compte par le médecin, et si ces dimensions donnaient lieu à une discussion. Les patients ne doivent pas se sentir obligés d'informer leurs proches afin qu'ils soient eux-

mêmes dépistés, vaccinés ou pris en charge. Il serait préférable qu'ils se sentent accompagnés dans cette démarche et que la dimension « honteuse » de la maladie soit dédramatisée.

Un effort important est à entreprendre pour améliorer l'information aux personnes malades. Pour cela, le médecin spécialiste devrait être relayé par d'autres acteurs, au sein de l'hôpital et au dehors (associations, médecin traitant). Et des outils facilement accessibles (brochures, sites Internet, groupes de paroles, etc.) devraient être mis à disposition des malades et de leurs proches, ce qui est loin d'être le cas actuellement⁵. La communication entre le médecin et le patient gagnerait en qualité si les difficultés langagières de compréhension et d'expression étaient mieux prises en compte et si l'accès à des services d'interprétariat était systématisé à l'hôpital.

La mise en place de consultations d'observance ou de consultations d'éducation thérapeutique dans les services d'hépatologie constituerait un apport considérable pour prendre en charge tous les aspects liés au traitement (prise, effets secondaires, durée, etc.) ou à l'absence de traitement (informer sur les raisons de l'absence de prescription). La présence dans les services d'un(e) assistant(e) social(e)

et d'un(e) psychologue dédiés aux personnes vivant avec une hépatite B, et notamment aux patients étrangers, permettrait de prendre en considération les aspects sociaux de la vie avec l'infection, les questions d'intimité, les incompréhensions de la maladie et des traitements, ainsi que les aspects juridiques.

En conclusion, il semble incontournable pour le bien des patients et pour les soignants que les pouvoirs publics développent des moyens concrets pour améliorer la prise en charge des personnes vivant avec une hépatite B dans trois domaines : l'accompagnement et le suivi des personnes nouvellement dépistées, l'information aux patients et les ressources et supports de cette information (incluant la formation de personnels ou d'acteurs associatifs dédiés), la prise en compte des difficultés sociales et personnelles liées à l'infection ou pouvant compliquer l'accès aux soins ou le vécu de la maladie.

Dolorès Pourette

Anthropologue,
Institut de recherche pour le développement,
membre du CePed (UPD-IRD-INED),
en affectation à l'université catholique
de Madagascar.

Jacques : une expérience douloureuse des traitements

Originaire de la République démocratique du Congo (ancien Zaïre), Jacques est arrivé en France il y a une vingtaine d'années. Il a 43 ans au moment de l'entretien. Dépisté en 1997 (hépatite B et cirrhose du foie), il avait déjà entendu parler de l'hépatite B, synonyme pour lui de mort à court terme. « Si quelqu'un a l'hépatite B, je crois qu'il est presque mort. Moi, c'est ce que je croyais... l'hépatite B, c'est le sida. » Persuadé qu'il allait décéder quelques mois plus tard, il n'a pas eu de suivi médical. Il a bu, s'est drogué à l'héroïne et à la cocaïne. En 2002, voyant qu'il était toujours vivant, il a fini par débiter un suivi médical, un traitement par interféron supporté très difficilement et finalement non efficace : « Je souffrais beaucoup... j'étais dégoûté de ce traitement. Je ne supportais pas. Ça me faisait des courbatures et des choses bizarres dans la bouche. Je ne mangeais pas pendant deux, trois jours. J'ai dit : Moi, j'attaque une maladie pour la renvoyer, mais je vois que la maladie m'attaque encore, elle me donne d'autres maladies, des gripes, des choses bizarres. » Depuis qu'il prend un antiviral, il se sent mieux. Mais il a des difficultés à prendre son traitement quotidiennement et à heure fixe en raison des variations de ses horaires de travail (ce dont il n'a pas parlé au médecin). Dans son entourage, les deux seules personnes informées de son infection sont son frère et sa sœur (son frère a également une hépatite B, ce qu'il a pu remarquer car il prend les mêmes médicaments). Mais il ne peut pas en parler à quelqu'un d'autre car c'est « tabou ». Il aimerait avoir une femme et des enfants, mais il pense que sa maladie est un obstacle et il craint de contaminer quelqu'un. Il a eu quelques relations amoureuses, a toujours utilisé le préservatif, mais il n'est jamais parvenu à informer une femme de son infection et à l'amener à se faire vacciner. Il vit seul, a un emploi de vigile et un titre de séjour de dix ans (qu'il a obtenu en 2003, après avoir eu un titre de séjour d'un an, avec le soutien d'un avocat, en attestant de sa présence en France depuis plus de dix ans et d'une activité professionnelle).

1. Des observations de consultations médicales et des entretiens semi-directifs individuels auprès de trente-trois patients porteurs du VIH et auprès de dix soignants (médecins, infirmières, assistante sociale) ont été conduits entre septembre 2010 et octobre 2011. Cette étude constitue le volet qualitatif de l'étude ANRS Parcours (Parcours de vie, VIH et hépatite B chez les migrants subsahariens vivant en Ile-de-France), dirigée par Annabel Desgrées du Loû (IRD, CePed), Nathalie Bajos (Inserm U. 1018), Rosemary Dray-Spira (Inserm U. 1018), France Lert (Inserm U. 1018), Nathalie Lydié (Inpes). En ligne : <http://www.parcours-sante-migration.com/>

2. On distingue les porteurs « actifs » du virus, qui nécessitent un traitement médical et les porteurs « inactifs », qui n'ont pas d'indication de traitement mais dont la surveillance médicale est nécessaire à raison d'un examen biologique et d'une consultation tous les six mois. Il existe deux types de traitement : un traitement par antiviraux, à prendre quotidiennement au long court, et un traitement par interféron pégylé, administré sous la forme d'une injection par semaine pendant six mois à un an (l'objectif de l'Interféron est la guérison, mais il n'est efficace que dans 30 % des cas et entraîne d'importants effets secondaires : syndrome grippal, fatigue, dépression).

3. Les étrangers ayant une maladie « grave » peuvent demander un titre de séjour pour raison médicale sous certaines conditions (absence du traitement dans le pays d'origine notamment). S'agissant de l'hépatite B, seuls les patients ayant une indication de traitement peuvent espérer avoir une réponse positive à cette demande.

4. <http://www.ism-interpretariat.com/>

5. Enel C., Minello A., Hillon P. Représentations des professionnels et dépistage des hépatites B et C chez les migrants : une étude qualitative en Côte-d'Or. Santé publique, 2012, vol. 24, n° 4 : p.303-315. En ligne : http://www.sfsp.fr/santepublique/pagint/affich_art.php?cid=439