

Perceptions du traitement de l'hépatite C par les usagers de drogues. Enquête Coquelicot 2004-2007

Marie Jauffret-Roustide

InVS / CESAMES (Inserm U611)
Collaboration INED / CNR VIH de Tours

Contexte (1)

- Si les usagers de drogues (UD) constituent la majorité des cas d'hépatite C en Europe, aux Etats-Unis et en Australie, leur accès au traitement reste encore aujourd'hui difficile.
- Durant de nombreuses années, les UD actifs ont été exclus de la mise sous traitement pour soigner leur hépatite C :
 - Ils sont a priori plus susceptibles de recourir à des conduites d'alcoolisation.
 - L'exposition au risque de partage du matériel d'injection laissait craindre des réinfections par le virus de l'hépatite C.
 - Les UD sont généralement perçus comme peu observants par le corps médical.
 - La précarité des conditions de vie et la détérioration du lien social ne favorisent pas la mise sous traitement.

Contexte (2)

- En France, l'accès au traitement de l'hépatite C chez les UD s'est progressivement amélioré ces dernières années, mais il reste encore aujourd'hui difficile.
- La littérature internationale a montré que l'observance du traitement chez les patients UD était considérablement améliorée quand la prise en charge de l'hépatite C s'inscrivait dans un accompagnement personnalisé.
- Depuis 2002, recommandations HAS et Afssaps préconisent de favoriser l'accès au traitement de l'hépatite C chez les UD, en prenant en charge la problématique addictive et les comorbidités psychiatriques, dans le cadre d'une prise en charge pluridisciplinaire.
- Du point de vue de la recherche, peu de données sont disponibles sur les perceptions de l'accès au traitement chez les UD.

Enquête Coquelicot - Méthodes

- **Volet épidémiologique** (fin 2004-2005)

Enquête transversale, multivilles (Lille, Strasbourg, Paris, Bordeaux, Marseille), avec plan de sondage

Recrutement dans l'ensemble du dispositif spécialisé (haut et bas-seuil) et chez les Médecins Généralistes.

Questionnaire socio comportemental et auto-prélèvement de sang au doigt

Taux de participation 75% : 1462 UD inclus

- **Recherche socio anthropologique** (2005-2007)

- 99 entretiens semi directifs et observations ethnographiques

- Prise en compte du contexte social et de la temporalité des trajectoires.

- Logique inductive, interprétative et illustrative, en complément des données épidémiologiques.



Données épidémiologiques

Profils et pratiques – Enquête Coquelicot

- 74% hommes
- Age moyen : 35 ans
- 65% ne travaillent pas
- 55% ont un logement précaire

- Produits majoritairement consommés dans le dernier mois : crack 30%, cocaïne 27% et héroïne 20%
- 70% ont pratiqué l'injection au cours de leur vie dont 40% dans le dernier mois.
- 13% ont partagé la seringue et 38% le petit matériel lié à l'injection dans le dernier mois.



Prévalences VIH et VHC

VIH 10.8% [6.8-16.6]

VHC 59.8% [50.7-68.3]

VIH/VHC 10.2% [6.3-15.9]



Perceptions vis-à-vis de l'hépatite C

92% des UD ont conscience de la gravité de la maladie.

77% estiment que des traitements efficaces existent.

Seulement 55% pensent que traitements sont facilement accessibles pour les UD.



Raisons expliquant les difficultés d'accès au traitement VHC par et pour les UD

- 1) Crainces liées au traitement (effets secondaires du traitement, injection du traitement) pour 54% des UD.
- 2) Traits de personnalité stéréotypés attribués aux UD (« *les UD ne veulent pas s'occuper de leur santé* »,...), cités spontanément par les UD eux-mêmes lors de la passation du questionnaire, pour 45% des UD.
- 3) Crainces liées aux examens préalables au traitement sont signalées par 33% des UD.
- 4) Attitude des médecins, précarité des conditions de vie des UD et manque d'information, pour moins de 20% des UD.



Données socio-anthropologiques

La relation médecin/patient

- Le volet qualitatif de l'enquête illustre les difficultés de l'interaction médecin-patient dans le contexte du traitement de l'hépatite C :

Le patient se sent parfois considéré comme un « *cobaye* » par manque d'information autour des effets secondaires du traitement et des solutions de prise en charge adaptées :

« Il n'y a pas assez d'aide pour les gens qui ont une hépatite, financièrement, vis-à-vis de la fatigue. Il faudrait trouver un traitement sûr et pas prendre les gens pour des cobayes, et prévenir les gens des effets secondaires. Dans mon cas, je n'avais pas été prévenu et je m'en sors parce que j'ai ma compagne. » (Edouard 38 ans)

Intériorisation du stigmat

- Dans les volets épidémiologique et socio-anthropologique, la mise en exergue de traits de personnalité évoqués spontanément par les UD eux-mêmes pour expliquer les difficultés d'accès au traitement peut également témoigner d'une forme d' intériorisation du stigmat que constitue la dépendance aux drogues.
- En parlant de la population des UD en général, il est probable que les UD interrogés nous fassent part de leurs expériences personnelles de prise en charge médicale et témoignent de la manière dont ils se sentent perçus par le corps médical et la population générale.
- Il peut également s'agir d'une forme d' auto-dépréciation plus globale, observable chez des patients présentant des troubles dépressifs, qui peuvent par projection penser que les autres ne s'intéressent pas à eux, parce qu'ils « n'en valent pas la peine »..

Circulation d'informations négatives

- Les témoignages des UD mettent en évidence l'importance de la circulation d'informations négatives sur le traitement de l'hépatite C au sein de la population des UD :

« J'aimerais avoir un traitement pour l'hépatite C, mais j'ai peur du traitement Interféron. C'est un traitement très dur. » (Rémi 36 ans)

« Il faut que les personnes malades soient motivées pour faire les démarches, et le traitement est lourd et bon courage, car il en faut. » (Geneviève 29 ans)

Valoriser le traitement

- Le volet qualitatif met également en évidence des expériences de traitements réussies que les patients souhaiteraient mieux valoriser, afin de contrecarrer la circulation d'informations négatives dans leur « communauté » :

« Ma copine a eu un traitement Interféron et c'est très efficace. Il ne faut pas hésiter à aller voir les médecins. » (Marius 30 ans)

- Ils demandent à ce que les médecins informent leurs patients de l'existence de traitements efficaces et favorisent ainsi de manière active la volonté d'entrée en traitement chez le patient :

« Les personnes porteuses d'hépatite ou du VIH ne veulent pas guérir, pensent qu'il faut bien mourir de quelque chose, attendent le jour où ça va vraiment mal et c'est trop tard. Informer les gens les pousse à se traiter. Les médecins doivent être plus fermes avec les gens qui doivent se traiter. » (Basile 30 ans)

Le modèle de la RDR, appliqué à l'hépatite C

Des propositions concrètes ont également été émises par les patients pour améliorer l'accès au traitement dans cette population, et en particulier la question du seuil d'exigence :

« Si un Bus pouvait intercepter les personnes avec l'hépatite C pour les soigner avec un traitement interféron. » (Agnès 37 ans)

Cette demande de la part des UD d'accès à des traitements à bas-seuil d'exigence correspond au modèle de la réduction des risques utilisé pour réduire les risques infectieux liés aux pratiques d'usage de drogues.

Ce modèle d'intervention postule que les outils de prévention et de prise en charge liés à l'usage de drogues (seringues, traitements de substitution) doivent aller au devant des populations concernées et non pas attendre que les patients viennent dans les services.

Discussion (1)

- La confrontation de différentes sources de données quantitatives et qualitatives permet de mieux appréhender les perceptions des UD vis-à-vis du traitement de l'hépatite C et la complexité des facteurs expliquant les difficultés liées à l'accès au traitement.
- Les données issues de Coquelicot concernent une population spécifique : les UD pris en charge dans les dispositifs spécialisés et les MG, qui ont un rapport « problématique » aux produits et sont dans des situations de précarité sociale, économique et relationnelle.
- Le volet socio-anthropologique permet de restituer l'expérience des patients UD concernant la prise en charge de leur hépatite C, mais ne permet pas la généralisation des données, car porte sur un nombre limité de cas.

Discussion (2)

- Pour être efficace, une politique de prise en charge de l'hépatite C chez les UD doit appréhender ce phénomène dans sa complexité en prenant en compte l'ensemble des acteurs impliqués, ainsi que les conditions de vie, les craintes et les attentes des patients concernant la prise en charge.
- La prise en compte du mode de vie des patients et de leur trajectoire et le dialogue médecin/patient constituent des éléments fondamentaux pour favoriser l'accès au traitement.
- Dans l'enquête Coquelicot, les UD sont également demandeurs d'une prise en charge globale de l'hépatite C, conciliant une prise en compte conjointe de l'addiction et du virus de l'hépatite C.
Des expériences de ce type existent en France et mériteraient d'être développées à la fois au sein des centres de soins pour toxicomanes et des Centres hospitaliers.



Contributeurs

InVS : M. Jauffret-Roustide, Y. Le Strat, L. Oudaya,
E. Couturier, J. Emmanuelli, M. Rondy,
C. Semaille, JC. Desenclos

CNR VIH Tours : F. Barin, D. Thierry

INED : C. Lefevre, M. Quaglia, G. Vivier,
N. Razafindratsima, K. Guenfoud, AM. Noël

CESAMES : A. Benhrezkala, F. Chatot, S. Priez



Remerciements (1)

A tous les UD, les professionnels des centres et les médecins généralistes ayant participé à l'enquête dans les 5 villes

Paris : Nova Dona, Pierre Nicolle, Horizons, La Corde Raide, Charonne, SOS DI, Drogues Jeunesses, Moreau de Tours, Murger, Cassini, Emergence, EGO, MDM, AIDES, La Terrasse, Marmottan

Lille : Boris Vian, CITD, Espace du Possible, Le Cèdre Bleu, AIDES

Strasbourg : Espace Indépendance, ALT, Le fil d'Ariane

Bordeaux : MDM, CEID, Montesquieu, Pellegrin, Parlement Saint-Pierre

Marseille : AMPTA, MDM, AIDES, Sainte-Marguerite, Intersecteur des pharmacodépendances, SOS DI, Le Cabanon



Remerciements (2)

Paris : Dr Majerloch, Dr Margelisch, Dr Molinier, Dr Joory, Dr Ekue, Dr Bezanson, Dr Demoor, Dr Francoz, Dr Gandour

Lille : Dr Marousez, Dr Heunet, Dr Messaadi, Dr Debomy, Dr Matton, Dr Riff, Dr Flageollet

Strasbourg : Dr Bernard-Henry, Dr Verhnes, Dr Garnier, Dr Gras, Dr Michel, Dr Rolland-Jacquemin, Dr Sellam

Bordeaux : Dr Lorans, Dr Quilichini, Dr Sagardoy, Dr Thibaut, Dr De Ducla, Dr Canovas

Marseille : Dr Beria, Dr Federici, Dr Philibert, Dr Martin, Dr Robichon, Dr Brun, Dr Hakoun, Dr Hariton, Dr Chiappe