

ACTES  
22 NOVEMBRE 2012

# Journée départementale sur la tuberculose

## Sommaire

<b>Ouverture de la journée</b>	<b>5</b>
Michèle BAILLY	5
Conseillère générale déléguée à la Santé	
Bernard KIRSCHEN	7
Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France, délégué territorial pour la Seine-Saint-Denis	
Professeur Olivier BOUCHAUD Chef de service des maladies infectieuses et tropicales CHU Avicenne Bobigny	8
<b>Présentation du programme</b>	<b>10</b>
Docteur Christophe DEBEUGNY	
Chef du service de la Prévention et des Actions Sanitaires (SPAS)	
<b>Repères épidémiologiques : de l'international au local</b>	<b>12</b>
Professeur Joël GAUDELUS	12
Chef du service Pédiatrie, CHU Jean Verdier (Bondy)	
Docteur Guillaume LE MAB	21
Médecin épidémiologiste, SPAS	
<b>Une maladie complexe et inégalitaire : Quelle plus-value de l'approche par déterminants ?</b>	<b>26</b>
<b>Déterminants sociaux de la santé et du recours aux soins : Quels enseignements pour la lutte contre la tuberculose ?</b>	<b>26</b>
Docteur Pierre CHAUVIN	
Médecin épidémiologiste, directeur de recherche à l'INSERM	
<b>Approche anthropologique de la maladie : entre sens et pratiques</b>	<b>33</b>
Janina KEHR	
Anthropologue, Institut d'histoire de la médecine, Université de Zurich	
<b>Échanges avec la salle</b>	<b>36</b>
<b>De la théorie à la pratique : agir sur le terrain</b>	<b>43</b>
<b>Histoire naturelle de la maladie</b>	<b>43</b>
Docteur Jacques PIQUET	
Chef du service pneumologie, centre hospitalier Le Raincy – Montfermeil	

<b>Résultats du dépistage de Clichy-sous-Bois et analyse à travers les outils</b>	<b>53</b>
Floréale MANGIN	53
Géographe de la santé service de la Prévention et des actions sanitaires (SPAS)	
Docteur Evelyne WANNEPAIN Chef du bureau Protection Infantile	<b>61</b>
Service de Protection Maternelle et Infantile de Seine-Saint-Denis	
Caroline DOUAY	
Chargée de programme « maladies infectieuses » (SPAS)	
<b>Complexité des enquêtes et illustration</b>	
Youcef MOUHOUB Responsable des Centres Départementaux de Dépistage et de Prévention Sanitaire (CDDPS) de Saint-Denis et d'Aubervilliers	
Nathalie GARCIA Infirmière au CDDPS d'Aubervilliers	
Sandra BRETER Assistante sociale aux CDDPS d'Aubervilliers et de Saint-Denis	<b>64</b>
<b>Échanges avec la salle</b>	<b>75</b>
<b>Comment mobiliser les partenaires de terrain pour un dépistage de la tuberculose ?</b>	
<b>Expérience de Clichy-sous-Bois</b>	<b>82</b>
Michel FIKOJEVIC	
Coordonnateur de l'Atelier Santé Ville de Clichy-sous-Bois	
<b>Table ronde : Place singulière de la médiation socioculturelle au sein des alliances à créer</b>	
Pinda KANE Médiatrice de ARIFA ,	
Isabelle GAMIETTE, Directrice de l'association ARIFA	
Candice VINCENT, Chargée de mission à Profession Banlieue	
Olivier BOUCHAUD, Chef du service des maladies infectieuses et tropicales, hôpital Avicenne de Bobigny	
Chantal MANNONI Médecin responsable du programme maladies infectieuses au SPAS	<b>85</b>
<b>Table ronde : un réseau tuberculose en Seine-Saint-Denis : la pluridisciplinarité : un facteur de réussite !</b>	
<b>Animation :</b> Pr Pierre LOMBRAIL, responsable du département de santé publique, UFR SMBH	
Virginie BAILLON, Interlogement 93	
Aminata SARR, Médecin inspecteur, ARS Ile-de-France	
Eric IMBERT, Directeur des solidarités, Ville de Clichy-sous-Bois	
Véronique SIMONET, Directrice adjointe en charge de la prévention et de l'action sociale, Conseil général de Seine-Saint-Denis	
Denis MECHALI, Médecin coordinateur de la PASS, centre hospitalier Delafontaine	
Pierre ALBERTINI, Directeur général de la CPAM de Seine-Saint-Denis	
Frédéric SIDIBE, Association DEME	
Pierre LOMBRAIL,	
Fabienne GENTIL, Médecin conseiller à la Direction départementale des services de l'Éducation nationale	
Guillaume LEMAB, Médecin épidémiologiste, SPAS	<b>97</b>
La journée a été ponctuée par l'intervention de deux clowns analystes : Isabelle Henriot (Lili), Farina Zaiz (Maboulette): <a href="http://www.bataclown.com">www.bataclown.com</a>	
<b>Conclusion</b>	<b>110</b>
Professeur Olivier BOUCHAUD	110
Chef du service des maladies infectieuses et tropicales, CHU Avicenne de Bobigny	
Docteur Christophe DEBEUGNY	110
Chef du service de la Prévention et des actions sanitaires (SPAS)	
<b>Liste des sigles</b>	<b>112</b>

## **Ouverture de la journée**

**Professeur Olivier BOUCHAUD, Chef du service des maladies infectieuses et tropicales, Hôpital Avicenne de Bobigny**

Cette journée est consacrée à la prise en charge de la tuberculose en Seine-Saint-Denis. J'invite tout d'abord Mme Bailly à introduire cette journée.

**Michèle BAILLY**  
*Conseillère générale déléguée à la Santé*

Je suis conseillère générale déléguée à la Santé depuis septembre dernier. J'ai donc l'honneur de présider cette journée. Je vous remercie d'avoir répondu à notre invitation pour cette troisième journée départementale sur la tuberculose.

La lutte contre la tuberculose constitue un enjeu de santé publique majeur dans notre département. Force est de constater que nous luttons toujours. En effet, si grâce à l'ensemble des efforts déployés, le nombre de cas de tuberculose est stabilisé depuis plusieurs années, il n'en demeure pas moins que le poids épidémiologique de cette maladie ne se réduit pas, et reste une problématique particulièrement prégnante sur notre territoire.

Le Conseil général s'est saisi de cet enjeu dès la première vague de décentralisation, en maintenant les dispensaires dont il avait hérité de l'État en 1987, puis en développant des stratégies innovantes. Des stratégies si innovantes qu'elles sont aujourd'hui, pour partie, inscrites dans les recommandations nationales, comme c'est le cas par exemple de la possibilité de remise des traitements aux malades.

En 2004, le Département a poursuivi son engagement en délégation de l'État, engagement qui se poursuit aujourd'hui en collaboration étroite avec l'Agence Régionale de Santé (ARS), dont je salue la présence. Le Département est donc resté en première ligne pour agir sur le front de la lutte antituberculeuse, et ce, en partenariat constant avec les acteurs concernés.

La lutte antituberculeuse peut sembler assez simple : on sait techniquement la dépister, la diagnostiquer et la traiter et pourtant, elle est toujours présente, car l'action est en réalité bien plus complexe. La détérioration des conditions de vie, la promiscuité au sein des logements exigus et l'insalubrité de certains habitats constituent autant de facteurs qui contribuent à accroître le risque de transmission de la maladie. Territoire d'accueil historique de populations étrangères, notre département doit également compter avec un nombre conséquent de travailleurs migrants issus de pays à forte endémie, hébergés au sein de foyers souvent surpeuplés, qui présentent des conditions d'hygiène et de salubrité insatisfaisantes. Cet environnement est largement propice au développement des contaminations.

Dans le même temps, nous devons faire face à une difficulté supplémentaire : les publics les plus concernés par l'incidence de la maladie sont aussi les plus éloignés des dispositifs de prévention, de dépistage et de soins. L'organisation du suivi des personnes malades et des sujets contacts s'avère à ce titre particulièrement complexe. La tuberculose, par les publics qu'elle touche, reflète encore aujourd'hui les inégalités sociales et territoriales de santé. Le recul de la pauvreté, du mal-logement, la lutte contre l'insalubrité, sont bien sûr des leviers essentiels de prévention de la maladie. Une



meilleure prise en compte des droits sociaux des personnes en situation à risque joue aussi un rôle essentiel dans leur adhésion aux processus de prévention et de soins. Cette lutte n'est donc pas uniquement l'affaire des professionnels de santé ; elle est l'affaire de tous les acteurs départementaux et, bien sûr, des habitants eux-mêmes.

Après la première journée départementale consacrée à la lutte contre la tuberculose de 1995, les deux dernières journées de 2006 et 2008 avaient mis l'accent sur l'épidémiologie, l'organisation du dispositif départemental, les recommandations et leur déclinaison par les équipes des centres de prévention. Aujourd'hui en 2012, il s'agit, en s'appuyant sur les recommandations internationales, de regarder au-delà de la maladie elle-même et de s'attaquer ensemble aux causes plus générales de celle-ci. N'oublions pas que si, au début du vingtième siècle, la tuberculose a tant régressé, c'est bien parce que les politiques publiques, dans leur ensemble, étaient tournées vers le progrès social : la politique en faveur du logement ainsi que l'accès à un meilleur niveau de vie. C'est pourquoi la lutte antituberculeuse doit maintenant s'inscrire dans une approche globale et prendre en compte les déterminants sociaux de la maladie que sont les conditions de logement, l'environnement socioculturel et la précarité.

Pour cela, il est indispensable d'insuffler une nouvelle dynamique dans la mobilisation des acteurs. Il nous faut donc faciliter les coopérations, renforcer et consolider les partenariats, multiplier les échanges, afin d'améliorer les articulations entre les champs sanitaire et social et pour favoriser l'adhésion et la mobilisation des populations, et permettre une prise en charge efficace des patients.

Du fait de ses compétences dans le domaine de la santé, mais aussi de son pilotage de l'action sociale, notre département est donc particulièrement mobilisé sur l'enjeu de l'articulation des champs sanitaire et social dans l'accompagnement des populations à risques.

En 2011, vous le savez, le département a vécu une expérience particulière avec une action inédite et exceptionnelle de dépistage à l'échelle d'un quartier à Clichy-sous-Bois. Cette expérience était très forte et riche d'enseignements. Elle nous a permis de revisiter nos façons de travailler et nos stratégies d'enquête. C'est notamment à partir de l'analyse de cette action que seront identifiés les freins et les leviers pour agir sur les déterminants de cette maladie, et que vous seront présentées de nouvelles pistes de travail. Il nous semble essentiel que les déterminants sociaux de la maladie soient mis au centre de cette journée, afin que chacun s'approprie ceux-ci et le rôle à jouer dans la lutte contre la tuberculose et l'accompagnement des publics concernés.

Le programme de la journée, que vous présentera le Docteur Debeugny, dont je salue le travail, a donc été construit de façon à permettre une réflexion commune pour favoriser une approche globale, pour consolider nos partenariats et pour développer les approches nouvelles. Je conclurai en vous remerciant à nouveau, tant les professionnels du département, qui je le sais, ont été particulièrement mobilisés cette dernière année sur la prévention et le dépistage de la tuberculose, que l'ensemble des acteurs de la Seine-Saint-Denis. Les sommes d'énergie et de compétences que vous déployez au service des habitants sur notre département sont autant de preuves de votre engagement et de votre professionnalisme. À nous de découvrir les ressources dont disposent nos habitants afin de travailler en synergie. Il ne me reste qu'à vous souhaiter une excellente journée de travail, de débats et de réflexions, pour que nous avancions ensemble vers l'élimination de la tuberculose sur notre territoire. Merci et bonne journée.

## **Professeur Olivier BOUCHAUD**

Merci à Mme Bailly, qui nous rappelle que la tuberculose n'est pas uniquement le problème des professionnels de santé, mais aussi un problème politique. Nous allons passer la parole à M. Kirschen, le représentant local de l'ARS.

## **Bernard KIRSCHEN**

*Agence régionale de santé d'Ile-de-France, délégué territorial pour la Seine-Saint-Denis*

Une bonne moitié de mon intervention initiale recoupe l'introduction de Madame la conseillère générale. Je vais donc reformater mon intervention. J'aimerais tout d'abord vous remercier d'être présents. Nous allons traiter d'une maladie dont on aurait pu espérer qu'elle fût éradiquée au début du troisième millénaire, et dont on constate, non pas la résurgence, mais la persistance.

La tuberculose est une grande maladie historique, associée aux grandes peurs de l'espèce humaine depuis l'identification des maladies. Hippocrate n'est pas seulement l'auteur d'un serment, il a aussi décrit, quatre siècles avant Jésus-Christ, la phtisie, une des formes de tuberculose. Nous sommes donc devant une malédiction qui frappe l'humanité depuis des millénaires. La tuberculose a été d'une force exceptionnelle jusqu'au milieu du vingtième siècle. Le premier sanatorium (institution spécialisée dans le traitement de la tuberculose) a été créé par l'AP-HP (Assistance publique – Hôpitaux de Paris) en 1861 à Berck – où l'AP-HP possède d'ailleurs toujours un hôpital. Au début du vingtième siècle, 300 000 nouveaux cas de tuberculose étaient identifiés tous les ans, et aboutissaient à plus de 150 000 décès. Ce fléau frappait l'ensemble de la population avec un taux de mortalité tout à fait considérable, même si plus de 40 000 lits d'hospitalisation et 230 sanatoriums couvraient l'ensemble du territoire national.

La situation a évolué de façon radicale grâce au développement d'un vaccin, même si son efficacité n'est pas absolument celle que nous souhaiterions. Une bonne couverture vaccinale de la population demeure une priorité pour limiter le risque épidémique. Elle a évolué aussi grâce à des traitements curatifs efficaces. Si la tuberculose demeure une maladie grave, le pronostic est dorénavant très favorable. La mortalité a sans doute diminué tout d'abord grâce à l'amélioration des conditions de vie : la qualité du bâti, la baisse de la promiscuité dans les logements, l'aération des lieux publics, la qualité de l'alimentation et de la prise en charge sanitaire tout au long de la vie, sont des éléments essentiels de la lutte contre la tuberculose.

Pour autant, à la différence d'autres maladies, la tuberculose n'a pas encore été éradiquée. Je vous parlais de 300 000 cas par an au niveau national au début du vingtième siècle ; nous continuons à enregistrer plusieurs milliers de cas par an en France, même si le taux d'incidence est en forte diminution au niveau national : nous sommes passés de 60 cas de tuberculose pour 100 000 habitants en 1972 à 30 en 1980, 15 en 1990 et 8 aujourd'hui.

L'Ile-de-France, la plus grande et la plus riche région française, qui dispose de l'appareil sanitaire le plus complet et qui attire des patients bien au-delà de ses frontières, est pourtant deux fois plus touchée par rapport à la moyenne nationale : le taux d'incidence est de 16 cas pour 100 000 habitants. Au sein de l'Ile-de-France, deux départements se distinguent : la Seine-Saint-Denis (avec 31 cas pour 100 000 habitants) et Paris (le plus riche département français, avec 22 cas pour 100 000 habitants). Nous détectons ainsi un peu moins de 500 cas par an en Seine-Saint-Denis ainsi que pour le département de Paris.

La tuberculose frappe particulièrement certaines zones et certains types de population. Je n'en dirai pas plus à ce sujet, déjà largement évoqué par Madame la conseillère générale. La tuberculose est un marqueur fort de précarité sociale. L'ARS a communiqué sur le sujet, en particulier lors de l'opération de dépistage de grande ampleur du Chêne Pointu à Clichy-sous-Bois. Même si cela ne plaisait pas forcément à certains, nous ne pouvons pas ignorer que la tuberculose est un marqueur de précarité sociale. Considérez le niveau d'incidence de la tuberculose dans un pays ou une région, vous aurez un indicateur de sa situation sociale.

L'Agence est présente aujourd'hui car c'est elle qui est responsable de la lutte contre la tuberculose. Il s'agit en effet d'une responsabilité d'État, d'après le dispositif décrit par l'ordonnance du 31 octobre 1945. Ce n'est pas un hasard si, au lendemain de la Libération, dans le cadre de la reconstruction de la France, un texte fondateur a été écrit sur la lutte contre la tuberculose. Ce dispositif a d'ailleurs permis de faire massivement diminuer la présence de la maladie dans notre pays. Il nous a dotés, en particulier, d'un important réseau de dispensaires antituberculeux, rattachés aux anciennes DDASS. En 1983, la première loi de décentralisation a transféré aux Conseils généraux l'essentiel des services des DDASS : l'aide sociale à l'enfance, la protection maternelle et infantile et les services d'action sanitaire (vaccination, dépistage des cancers, lutte contre la tuberculose). De 1987 à 2006, la responsabilité a donc été endossée par les Départements et non plus par l'État.

La loi du 13 août 2004 est singulière dans la mesure où il s'agit de l'unique loi de décentralisation à comporter un volet de « recentralisation ». L'État a récupéré des collectivités territoriales, l'ensemble des compétences d'action sanitaire (à l'exclusion notable de la PMI – protection maternelle et infantile) : le dépistage des cancers, la lutte contre les maladies sexuellement transmissibles, le dispositif de vaccination obligatoire et en tout premier lieu la lutte antituberculeuse. Cette dernière compétence a été récupérée par l'État car il a été constaté que dans certains départements, une certaine déshérence des actions de santé s'était installée. Je l'ai connu personnellement dans une DDASS en province, où vaccination obligatoire et lutte contre la tuberculose avaient pratiquement disparu des actions du Conseil général.

La loi a prévu la possibilité, pour les Conseils généraux qui le souhaitent, de conserver leur rôle en matière de lutte antituberculeuse. En Ile-de-France, la situation est équilibrée, puisque quatre Départements ont renoncé à exercer cette compétence (la Seine-et-Marne, les Yvelines, les Hauts-de-Seine et le Val-de-Marne) et que quatre Départements ont souhaité la conserver sous la conduite des services de l'État (le département de Paris, l'Essonne, le Val-d'Oise et la Seine-Saint-Denis). Dans les quatre premiers départements, l'ARS finance directement les centres hospitaliers et les centres de santé pour assurer ce travail.

L'ARS n'est pas seulement un financeur de la lutte antituberculeuse mais souhaite aussi en être un acteur. Le médecin-inspecteur en charge de la tuberculose pour l'ensemble de la Région est d'ailleurs présent dans la salle. Nous avons développé un programme régional de lutte contre la tuberculose pour la période 2012-2017, dans le cadre d'un processus participatif, en faisant participer aussi bien les acteurs directs de lutte antituberculeuse que les services de santé dans une acception plus large. Nous visons la poursuite de la baisse de l'incidence, ce qui induit une action sur les zones et les populations qui continuent à être significativement touchées par la maladie.

Dans ce cadre, il est important et utile que des journées d'information sur la tuberculose soient organisées. Si nous voulons lutter efficacement contre elle, il faut bien la connaître, la comprendre, et la situer en tant que maladie persistante au troisième millénaire. Mes expériences de relations avec les médias, en particulier dans le cadre du dépistage dans le quartier du Chêne Pointu à Clichy-

sous-Bois, ont montré à quel point il était important d'adresser un message clair et précis afin d'éviter que ne se développent des incompréhensions à propos de la tuberculose. Il s'agit de délivrer un message à la fois difficile et positif pour les malades. La prochaine régression de cette maladie que j'espère en Seine-Saint-Denis marquera nos progrès sociaux et sanitaires.

**Professeur Olivier BOUCHAUD**

Merci pour cette analyse historique. Nous avons vu que la lutte antituberculose en Seine-Saint-Denis était le fruit d'une collaboration entre l'ARS et le Conseil général, qui doit être une force plutôt qu'un obstacle. Je passe la parole au Docteur Christophe Debeugny, qui est, avec le Docteur Chantal Mannoni, le grand organisateur de cette journée.



## **Présentation du programme**

**Docteur Christophe DEBEUGNY**

*Chef du service de la Prévention et des Actions Sanitaires (SPAS)*

Tout d'abord, j'aimerais remercier Madame Bailly et Monsieur Kirschen pour leur présence et leurs interventions, qui montrent combien nous restons mobilisés dans la lutte contre la tuberculose en Seine-Saint-Denis. Nous balaierons l'ensemble des facteurs qui favorisent le maintien de la pathologie sur notre territoire. Je m'efforcerai d'éviter des redites par rapport aux interventions précédentes. Je tiens à remercier les membres du comité de pilotage et du comité d'organisation du centre de documentation dont la composition devrait apparaître sur l'écran. Je remercie également les intervenants qui ont accepté de participer à cette journée. Je salue la mobilisation des services pour la réalisation de cette journée. Je remercie également la Direction générale et la Direction de la prévention et de l'action sociale pour le soutien qu'elles ont apporté à la réalisation de cette manifestation et pour leur participation à des opérations de dépistage collectif de grande ampleur au cours de ces dernières années. Je vous remercie tous, enfin, pour être présents aussi nombreux aujourd'hui.

Je rappelle la mission du service, sans reprendre les explications de M. Kirschen sur la décentralisation puis la recentralisation des compétences. Notre mission principale, en délégation de compétence de l'État et par l'intermédiaire de l'ARS, est le dépistage des sujets contacts, c'est-à-dire dans l'entourage des malades.

Depuis 2010, nous avons renforcé les actions de dépistage systématique auprès des personnes qui vivent dans des habitats précaires ou dégradés, grâce à un financement de l'ARS.

Le service du Conseil général en charge des actions de lutte antituberculeuse (le SPAS, service de la prévention et des actions sanitaires), dispose de six centres de dépistage. Une équipe mobile de dépistage systématique travaille auprès des populations dites « à risques ». Nous disposons bien sûr, à Picasso, d'une structure centrale chargée des aspects stratégiques et administratifs pour réaliser au mieux cette lutte.

Notre objectif est d'interrompre la chaîne de transmission en intervenant dans l'entourage des malades. Nous cherchons donc à identifier les personnes qui ont pu être en contact avec une personne malade et contracter la maladie à leur tour. Différentes conditions de proximité et de durée d'exposition sont nécessaires pour que la contamination soit possible.

L'activité du service s'est organisée en fonction du plan national de lutte contre la tuberculose, et des recommandations très précises qui en ont découlé en 2006. Il s'agit d'identifier toutes les caractéristiques et les informations sur les malades, et si possible dès leur signalement. Nous devons ensuite enquêter sur ce patient et son environnement amical, social, culturel, professionnel et familial, afin d'identifier le plus précisément possible les personnes de son entourage à qui un dépistage sera proposé. Nous devons ensuite contacter les personnes à dépister et coordonner les modalités de dépistage de la façon la plus efficace possible. Enfin, nous avons la responsabilité de rassembler, à travers les phases d'enquête et de dépistage, l'ensemble des informations nécessaires au suivi des patients et de leur entourage, afin de pouvoir dresser un bilan du dépistage.

Ce travail minutieux a conduit à de très nombreux signalements en Seine-Saint-Denis au cours des quatre dernières années (entre 660 et 800 par an). Nous recevons entre 450 et 470 signalements par

an pour les résidents de Seine-Saint-Denis, les autres cas concernant des personnes qui y exercent une activité et dont le dépistage incombe au Conseil général. L'exhaustivité de notre travail ne peut pas être atteinte à cause d'un certain nombre de difficultés, liées au volume de l'activité et aux conditions de vie des personnes concernées. Nous aborderons ces questions tout au long de la journée.

Comme l'indiquait Mme Bailly, deux importantes journées sur la tuberculose ont été organisées en 2006 et en 2008. Il nous a semblé important de faire part des nombreux enseignements que nous avons tirés des opérations de dépistage (notamment celle de Clichy-sous-Bois). Nous nous intéresserons plus particulièrement aux causes générales de la maladie (aux facteurs qui facilitent son développement) et aux obstacles qui compliquent sa prise en charge. Nous considérons que nous avons besoin de mieux connaître les publics touchés par la tuberculose, de mieux comprendre leurs conditions de vie et d'accès aux droits.

Pour faire reculer encore davantage la tuberculose, il est nécessaire d'adapter nos pratiques et nos postures professionnelles en tenant compte de ces paramètres. Le programme de cette journée a été construit de façon à comprendre le contexte favorisant le développement de la tuberculose. Ce matin, nous découvrirons les principaux repères épidémiologiques. Nous nous intéresserons ensuite à l'apport des sciences humaines (impact des facteurs sociaux sur l'état de santé et l'accès à la santé et aux soins) ainsi qu'à l'approche anthropologique de la tuberculose en France. Nous avons besoin de prendre en compte l'aspect stigmatisant de la maladie pour mieux protéger les habitants exposés ou qui craignent d'être exposés. Nous aborderons ensuite l'organisation des enquêtes et des opérations de dépistage. Nous découvrirons l'apport que nous pouvons retirer de nouveaux outils. Cet après-midi, nous aborderons le thème incontournable des partenariats, celui de la médiation sociale et culturelle – sans laquelle nous ne pouvons pas dépasser le cadre de notre action actuelle – et enfin celui de l'indispensable réseau pluridisciplinaire, en lequel je fonde beaucoup d'espoir, vu votre présence. Je vous remercie.

### **Professeur Olivier BOUCHAUD**

Nous pouvons considérer que notre journée est ouverte et que nous entrons désormais dans le cœur du sujet. Je demande au Professeur Joël Gaudelus ainsi qu'au Docteur Guillaume Le Mab de venir nous donner des éléments épidémiologiques aux niveaux international, national et local.

# **Repères épidémiologiques : de l'international au local**

**Professeur Joël GAUDELUS**

*Chef du service Pédiatrie, CHU Jean Verdier (Bondy)*

La tuberculose est un problème sanitaire à l'échelle mondiale. Ce paradigme est indissociable de la présence de la maladie au niveau local. La tuberculose est l'un des trois principaux fléaux infectieux de l'humanité, avec le VIH et le paludisme. Toute éradication de la maladie semble exclue pour les vingt à trente ans qui viennent. Il faudrait un miracle, qui ne pourrait être obtenu qu'avec un nouveau vaccin qui agirait au niveau de la transmission de la maladie. Le tiers de l'humanité est infecté par le bacille de Koch, responsable de 8 à 9 millions de nouveaux cas par an et d'un million de morts, auxquels il faut ajouter 350 000 morts chez des sujets infectés également par le VIH.

Il convient de distinguer les personnes infectées, c'est-à-dire qui ont rencontré le bacille de Koch mais dont le système immunitaire empêche l'apparition de la maladie, ce qu'on appelle la tuberculose-infection et les personnes malades chez lesquelles le BK a provoqué des lésions pouvant être responsables de symptômes : c'est ce qu'on appelle la tuberculose maladie. Chez l'adulte, le risque de développer la maladie chez les personnes infectées est de l'ordre de 5 à 10 % (le plus souvent dans les deux ans qui suivent l'infection). Une personne simplement infectée n'est pas contagieuse mais elle le devient lorsqu'elle devient malade, surtout lorsque des cavernes apparaissent dans le poumon.

Il semblerait que la prévalence (nombre de sujets malades dans une population) de la maladie soit en baisse. Vous pouvez observer sur cette carte du Monde que la maladie frappe plutôt les pays du Sud et de l'Est. Compte tenu des flux migratoires dominants (du sud vers le nord et de l'est vers l'ouest) la tuberculose est installée pour longtemps, l'Europe n'est responsable que de 5 % des cas de tuberculose et l'Amérique, de seulement 3 % des cas. Les 22 pays où l'incidence est la plus forte sont responsables de 80 % des cas de tuberculose dans le monde. Vous remarquerez par ailleurs que le taux de mortalité a baissé d'un tiers depuis les années 1990.

Dans les pays industrialisés, les enfants sont un excellent marqueur de l'évolution de la maladie car ils sont presque toujours contaminés par des adultes. Une incidence forte de la tuberculose chez les enfants est le signe d'un dépistage inefficace chez les adultes. Sur les neuf millions de nouveaux cas par an, un million concernent des enfants (c'est-à-dire des personnes de moins de 15 ans). Dans les pays où la maladie est fortement présente, 15 à 20 % des cas concernent des enfants, alors que dans l'Union européenne et les pays de faible incidence, ils ne représentent que 5 % des cas.

Aussi bien au niveau de l'incidence (nombre de nouveaux cas par an) que de la prévalence (nombre de cas totaux) et de la mortalité, nous observons un déclin de la maladie depuis les années 1990. Son ascension a été arrêtée en Afrique ces cinq dernières années. En Europe (région européenne de l'OMS), les données jusqu'en 2005 étaient relativement inquiétantes mais la maladie régresse à nouveau. Sur l'ensemble de la planète, la mortalité est en baisse. Cette baisse est moins marquée en Europe en raison du niveau déjà très faible.

En Europe, la situation en Europe de l'Est, et notamment dans les anciennes républiques soviétiques, est restée relativement inquiétante jusqu'en 2005. Par ailleurs, on observe que dans les pays où la prévalence est faible, la part de personnes d'origine étrangères chez les malades est forte. Ce facteur doit être pris en compte pour la prévention de la tuberculose en Seine-Saint-Denis.

Enfin, vous pouvez noter que les formes multirésistantes de la maladie sont plus fréquentes dans les pays fortement touchés par la tuberculose. Ce phénomène est lié aux conditions d'accès aux soins et à la capacité de suivre un traitement durant tout le temps nécessaire. Les résistances sont plus fréquentes lorsque les traitements sont de moins bonne qualité.

Un peu plus de 300 000 cas ont été déclarés en Europe de l'Ouest (au sens de l'OMS), le nombre de cas total étant estimé à plus de 400 000 personnes. Le taux atteint 47 personnes pour 100 000 habitants. Plus de 60 000 décès ont été recensés. Chez l'enfant, le taux est passé de 7 à 6,3 pour 100 000 ces dernières années. 40 000 cas ont été recensés chez les enfants en Union européenne (augmentée de l'Islande, de la Norvège et du Liechtenstein), soit 4,3 % des cas. Le nombre de cas en Union européenne est inférieur à 80 000. Les formes multirésistantes restent rares.

En France, les cas de tuberculose sont soumis à une déclaration obligatoire depuis 1964. Les maladies tuberculeuses et les primo-infections chez les moins de 15 ans sont déclarées. Nous observons un recul de la maladie en France depuis les années 1990. L'incidence est inférieure à 10 pour 100 000. L'Ile-de-France est surreprésentée, avec 37 % des cas pour 18 % de la population sur les données 2006. Le taux de déclarations est sept fois supérieur chez les personnes nées à l'étranger (huit fois supérieur en 2008 et neuf fois supérieur en 2010). Il est très intéressant de noter que les taux de déclaration sont les plus élevés chez les personnes arrivées depuis moins de deux ans en France. Cela signifie que les efforts de dépistage doivent se concentrer sur les deux ans qui suivent l'arrivée des migrants.

La politique de prévention a été modifiée, le BCG n'étant plus obligatoire depuis 2007. Chez les enfants de moins de cinq ans, nous n'avons pas observé d'augmentation notable du nombre de malades. Cependant, en Ile-de-France, chez les enfants de moins de 5 ans, nous continuons à observer un repli de la maladie, alors que dans les régions où la vaccination est moins systématique, le nombre de malades recommence à augmenter.





# TUBERCULOSE

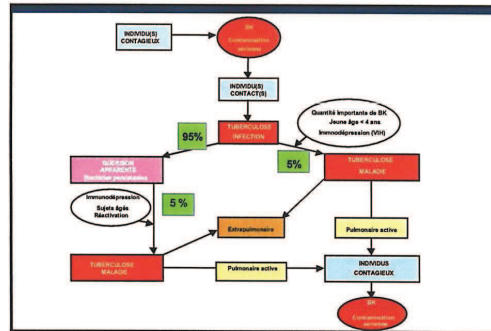
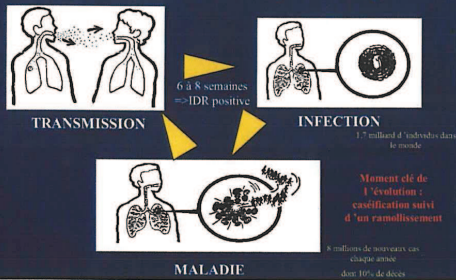
## Données épidémiologiques récentes

J.Gaudelus  
Service de pédiatrie  
CHU Jean Verdier  
93140 Bondy  
Université Paris XIII

## Incidence de la tuberculose

- 1/3 de la population mondiale infectée
- 8 à 9 millions de cas nouveaux chaque année
- 1 million de morts + 0,35 (HIV)
- risque de maladie après infection (adultes)
  - 3 à 5% au cours de deux premières années
  - réactivation : 1 à 10 / an pour 10 000 personnes (variations selon immunité des individus)

## LA TUBERCULOSE : Épidémiologie

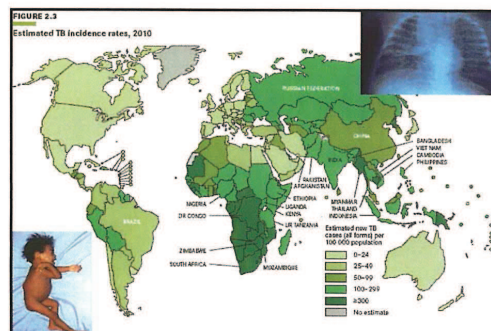


## Tuberculose dans le monde:

Selon l'OMS 2011

- Deux milliards de personnes infectées
  - 8 à 9 millions de nouveaux cas par an
  - 1+0,35(HIV) millions de décès par an

• **Tendance évolutive à la baisse**



## Tuberculose dans le monde: OMS 2011

Asie:59%  
Afrique:26%  
Moyen Orient:7%  
Europe:5%  
Ameriques:3%

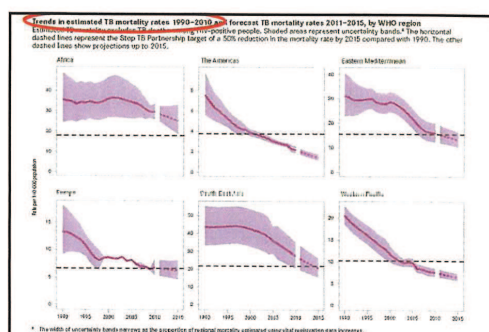
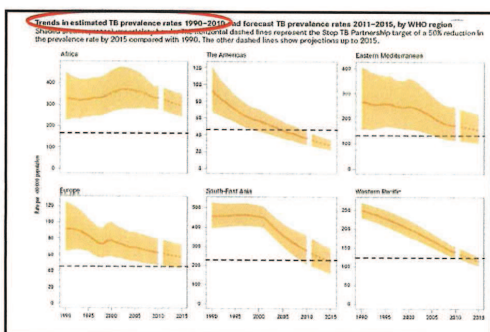
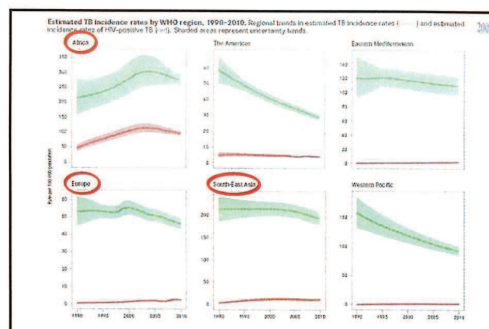
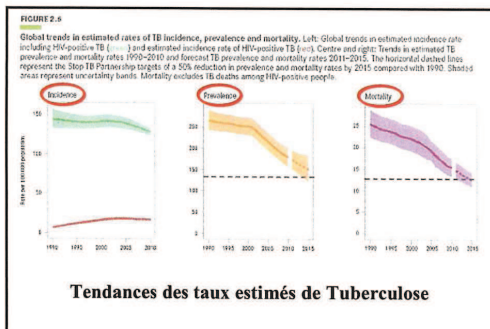
22 pays de haute Incidence:81% des cas  
Les 5 pays les plus touchés:Inde:2 à 2,5 M,Chine:0,9à1,2 M  
Afrique du Sud:0,4à0,5 MIndonesie:0,37 à 0,54 M  
Pakistan:0,33à 0,48 M

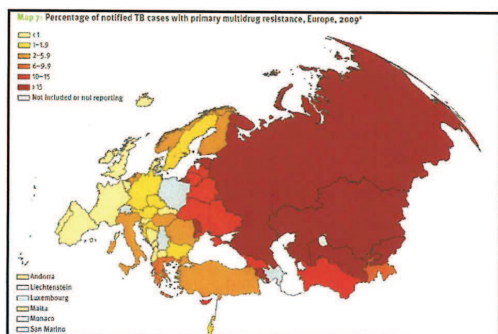
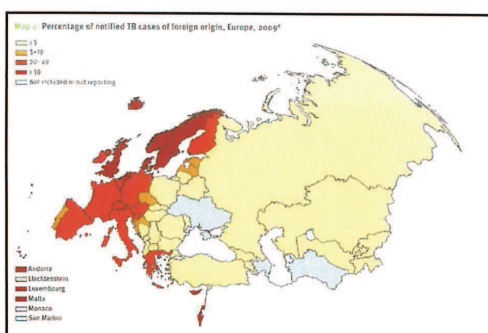
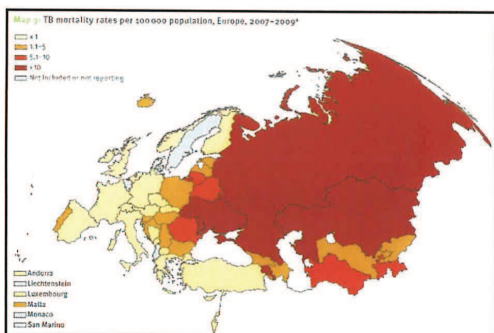
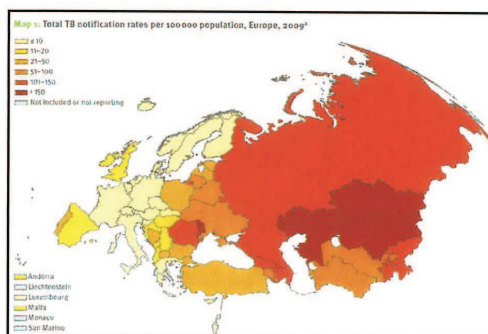
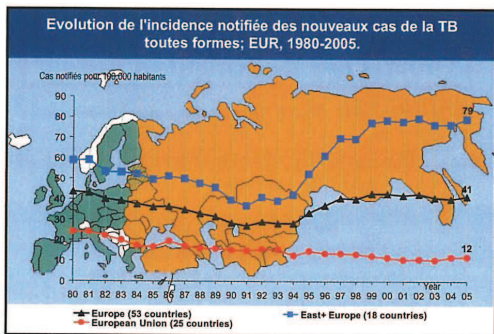
Le taux de mortalité (hors HIV) a baissé d'un tiers depuis 1990

## Tuberculose de l'enfant

Sur les 9 millions de cas  
Environ un million de cas chez  
l'enfant (moins de 15 ans)

Pays de haute incidence:15 à 20%  
Pays de faible incidence : 5%





**TUBERCULOSE  
EUROPE  
2012**

**Région européenne de l'OMS**

**309 648 nouveaux cas déclarés**  
**34,0 pour 100 000**  
**sur un total de 418 000 estimés (355 000 – 496 000)**  
**47 pour 100 000 (40 – 55)**  
**Plus de 60 000 (40 000 – 90 000) décès**  
**estimés imputables à la tuberculose**

**Nombre de notifications en baisse depuis 2005**

**Chez l'enfant 2006 – 2010**  
**baisse de 10 % des taux de notification**  
**de 7 à 6,3 pour 100 000**



**TUBERCULOSE  
EUROPE  
2012**

UE / EEE  
2010 73 996 cas  
[- 5 685 cas (7 %) / 2009]  
14,6 pour 100 000  
[- 8 % (15,8) / 2009]

entre 2006 et 2010, taux de TB – MR stable  
0,3 pour 100 000 (1 447 cas)

**Tuberculose de l'enfant en Europe**

De 2000 à 2009 39695 cas de tuberculose pédiatrique

Dans les 27 pays de l'UE +Islande+Norvege+Liechtenstein  
4,3 % des cas (moins de 15 ans)

De 0,3 à 29,6 p 100000  
De 2000 à 2009 baisse de 2,8%  
16,9% des cas confirmés par la culture  
1,6% des Tub pulmonaires sont decedés : 160 enfants

**TUBERCULOSE**

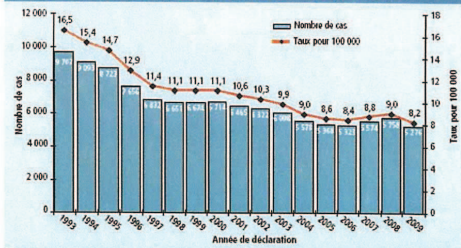
**EPIDEMIOLOGIE  
France**

**SYSTEME DE SURVEILLANCE**

DECLARATION OBLIGATOIRE (D.O.) 1964  
TUBERCULOSE - MALADIE  
AU MOINS 3 ANTITUBERCULEUX

TUBERCULOSE -INFECTION (IDR>15mm)  
DES MOINS DE 15 ANS (2003)

Figure 1. Evolution du nombre de cas de tuberculose et du taux de déclaration, France entière, 1993-2009 / Figure 1. Change in tuberculosis notification number and rate, France, 1993-2009



**TUBERCULOSE 2006**

5 336 cas déclarés en France

5 192 France métropolitaine

144 départements d'Outre-Mer

Taux de déclaration : **8,5 cas pour 100 000**

Ile-de-France : 1 970 soit **37 % des cas**

Incidence en Ile-de-France : 17,3 p. 100 000

Antoine D et al.BEH n° 11-12, 2008,69-72

**TUBERCULOSE 2006**

Ile-de-France : 17,3 p. 100 000

1 970 cas (37 % des cas)

Paris : 27,1 p. 100 000

Seine-Saint-Denis : 32,6 p. 100 000

Antoine D et al.BEH n° 11-12, 2008,69-72

### TUBERCULOSE 2006

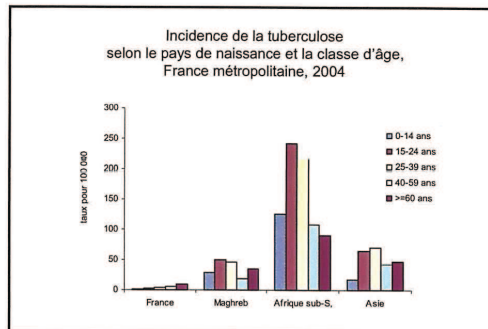
5 336 cas déclarés en France  
8,5 cas p. 100 000

Taux de déclaration chez les personnes nées à l'étranger 7 fois supérieur au taux déclaré chez les personnes nées en France

**38,9 p. 10<sup>5</sup> vs 5,2 p. 10<sup>5</sup>**

Taux le plus élevé chez les personnes nées en Afrique sub-saharienne : 148,6 p. 10<sup>5</sup>

Antoine D et al.BEH n° 11-12, 2008,69-72



### TUBERCULOSE 2008

5758 cas déclarés en France  
9 cas p. 100 000

Augmentation de 4,7% entre 2006 et 2007  
Augmentation de 3,3% entre 2007 et 2008

Les moins de 15 ans = 292 cas (5,1%)  
dont 143 chez les moins de 5 ans

Antoine D et al.BEH n° 27-28, 2010,289-293

Tableau 1. Nombre de cas déclarés et taux de déclaration de tuberculose par principales caractéristiques, France, 2008 / Table 1. Number of reported cases and notification rates of TB by main characteristics, France, 2008

	Nombre de cas	Taux pour 100 000
<b>Total France entière</b>	<b>5 758</b>	<b>9,0</b>
Hommes	3 382	10,9
Femmes	2 360	7,2
<5 ans	148	3,6
5-14 ans	149	1,9
15-24 ans	589	7,2
25-39 ans	1 403	11,8
40-59 ans	1 590	9,1
60-74 ans	841	10,0
75 ans et plus	923	12,5
<b>Nés en France</b>	<b>2 726</b>	<b>5,0*</b>
Nés à l'étranger	2 987	42,2*
dont arrivés depuis moins de 2 ans	417	267,1*
dont arrivés depuis 2 à 4 ans	282	122,6*
dont arrivés depuis 5 à 9 ans	367	79,2*
dont arrivés depuis 10 ans ou plus	636	160,0*
Tuberculose pulmonaire (avec ou sans localisation extra-pulmonaire)	4 655	6,3
Tuberculose extra-pulmonaire exclusivement	1 603	2,5

\* France métropolitaine

### TUBERCULOSE 2009

5276 cas déclarés en France  
8,2 cas p. 100 000 (8,4% de moins qu'en 2008)

Guyane : 23,9 p 100 000

Ile de France: 1848 cas 15,8 p 100 000

SSDenis : 30,3 p 100 000

Paris : 23,4 p 100 000

Toutes les autres régions : moins de 10 p 100 000

Figoni J et al.BEH n° 22, 2011,258-260

### TUBERCULOSE 2009

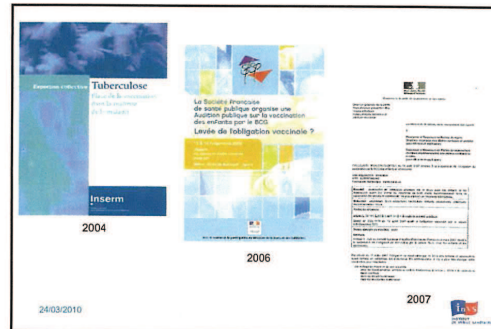
5276 cas déclarés en France  
8,2 cas p. 100 000  
8,4% de moins qu'en 2008

**Taux de déclaration : 4,3 p 100 000**  
**Pour les cas nés en France**  
**35,1 p 100 000 pour ceux nés à l'étranger**

Figoni J et al.BEH n° 22, 2011,258-260

**Tableau 1. Nombre de cas déclarés et taux de déclaration de tuberculose par principales caractéristiques, France entière 2010 / Table 1. Number of tuberculosis notified cases and notification rate by main characteristics, France, 2010**

	Nombre de cas	Taux pour 100 000
<b>Total</b>	<b>5 187</b>	<b>8,1</b>
Sexe		
Hommes	3 119	10,0
Femmes	2 050	6,2
Âge		
< 5 ans	120	3,0
5-14 ans	115	1,5
15-24 ans	520	6,9
25-44 ans	1 854	10,9
45-64 ans	1 290	7,8
65 ans et plus	1 248	11,8
Pays de naissance		
Nés en France	2 303	4,1
Nés à l'étranger	2 492	36,1
Région de déclaration		
Île-de-France	1 912	16,3
Hors Île-de-France*	3 137	6,2
* France métropolitaine		



**TUBERCULOSE**

**Moins de 5 ans**

2010  
120 cas  
2,3 %

2000 - 2005  
129 cas / an  
2,2 %

	2010	2005
I de F	35 (29 %)	44 (39 %)
Guyane	0	2 (2 %)
France Met Hors I de F	85 (71 %)	67 (59 %)

**TUBERCULOSE**

**Moins de 5 ans**

	2000 - 2005	2010
méningite	16 2,6 / an	0
miliaire		1

**TUBERCULOSE**

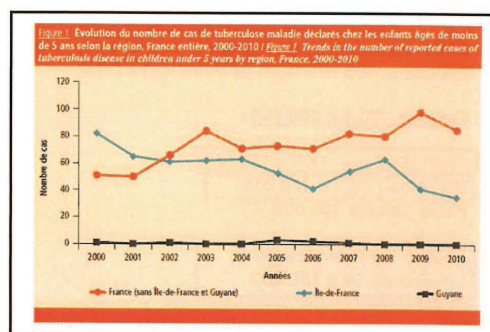
**Moins de 5 ans**

**France Met hors I de F**

Diminution de la part des sujets vaccinés  
parmi les malades

2005  
33/58 (57 %)

2010  
23/50 (46 %)





**Docteur Guillaume LE MAB**  
*Médecin épidémiologiste, SPAS*

Je m'en tiendrai à des données d'épidémiologie descriptive concernant la Seine-Saint-Denis. Je pense que nous aurons l'occasion d'examiner des facteurs plus analytiques au cours de la journée.

Le département de la Seine-Saint-Denis dispose de données sur les notifications de tuberculose depuis 1995 (grâce à un accord avec la DDASS à l'époque), ainsi que d'autres départements franciliens où la tuberculose est fortement présente. En 2003, un arrêt de la déclaration des médecins-conseils de la Sécurité sociale a eu lieu. Nous avons corrigé les données antérieures en conséquence. Sur la période récente, nous assistons à une stabilisation de la pression épidémiologique. Toutefois, entre 2008 et 2010, l'écart d'incidence entre la Seine-Saint-Denis et Paris a augmenté.

La répartition des taux d'incidence par commune est corrélée à celle d'autres pathologies et de divers indicateurs socioéconomiques. Nous observons un gradient entre la partie occidentale et la partie orientale du département avec, au sein de cette seconde partie globalement moins touchée, une forte incidence autour de Clichy-sous-Bois. Des disparités existent au sein même de chaque commune. Les populations les plus touchées par la tuberculose sont les personnes d'origine étrangère, et elles sont plus exposées en Seine-Saint-Denis que dans d'autres territoires nationaux, car elles subissent un effet cumulatif de situations défavorables.

Les personnes françaises de naissance ayant eu la tuberculose dans leur jeunesse et l'ayant réactivée à un âge plus avancé sont de plus en plus rares, tandis que nous voyons apparaître des cas de tuberculose plus fréquemment chez les personnes âgées au sein des populations migrantes. Chez les moins de 15 ans, les statistiques sur les déclarations des ITL sont comptabilisées à partir de 2004. Depuis 2007, pour les enfants nés en France, le dispositif de déclaration obligatoire précise le pays de naissance des parents. Avec cette information, le profil épidémiologique des enfants apparaît relativement similaire à celui des adultes, une majorité d'entre eux ayant des parents nés à l'étranger au lieu de la seule observation antérieure d'une prédominance d'enfants de nationalité française.

La répartition selon les régions d'origine des cas détectés en Seine-Saint-Denis montre que moins de 25 % des cas concernent des personnes d'origine française. Nous observons une diminution, puis une stabilisation du nombre de cas chez les personnes d'origine française. Le nombre de cas chez les personnes originaires d'Afrique subsaharienne a augmenté jusqu'au début des années 2000. Nous assistons à une augmentation significative du nombre de cas pour des personnes originaires de pays du sous-continent indien. En examinant le taux d'incidence suivant le pays d'origine des migrants, nous constatons que les taux sont les plus élevés pour le Pakistan et l'Inde. En revanche, le taux d'incidence est beaucoup plus faible pour les Sri Lankais d'origine.

Enfin, la dernière diapositive vous indique la différence de taux d'incidence entre la Seine-Saint-Denis et le pays d'origine.

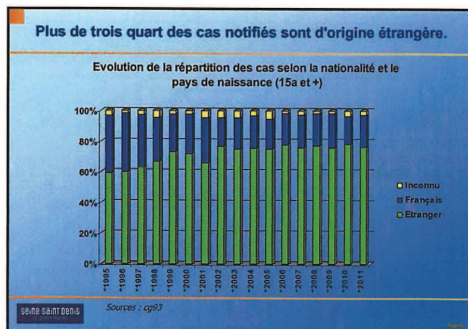
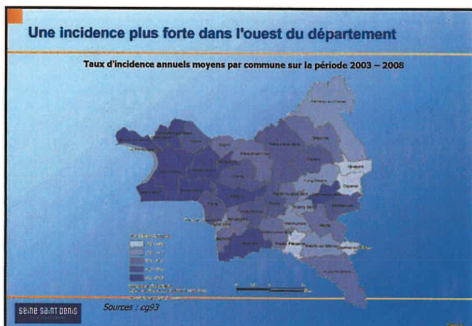
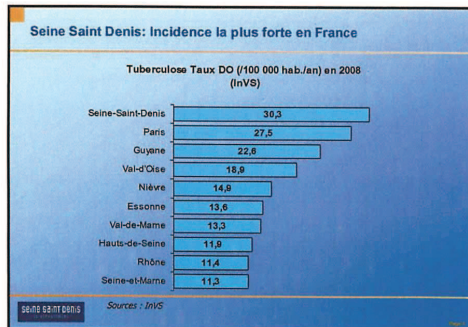
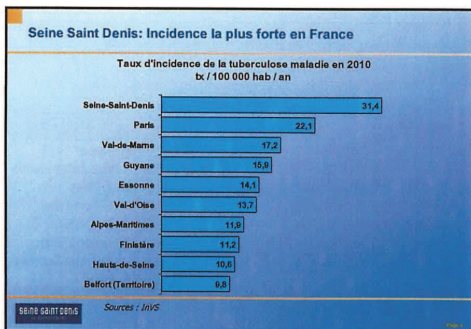
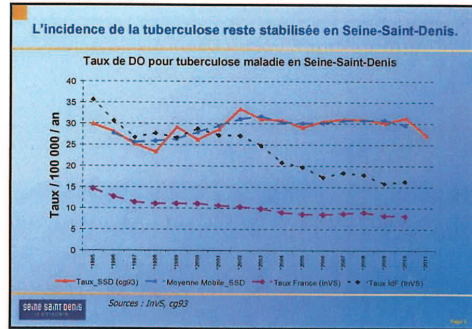


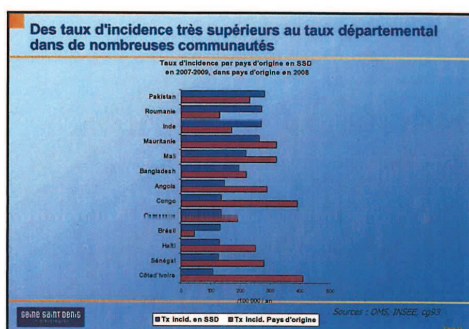
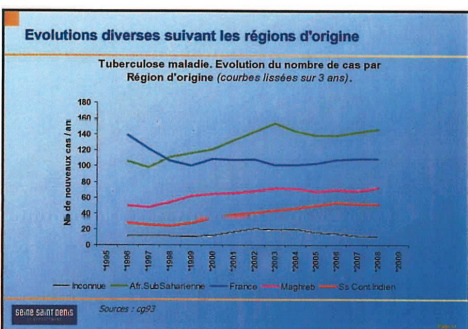
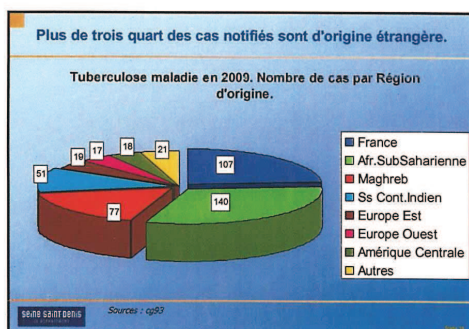
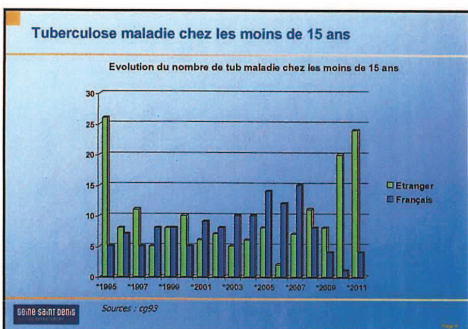
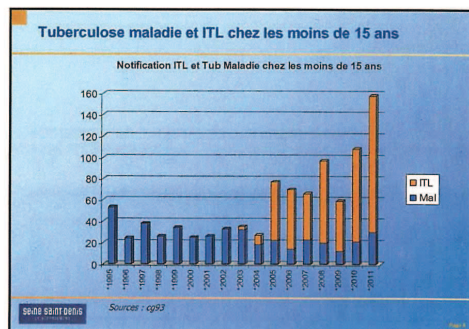
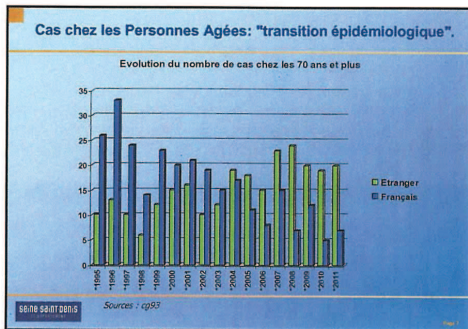


**SEINE-SAINT-DENIS**  
LES ESPRITS

**LA TUBERCULOSE EN SEINE-SAINT-DENIS :  
LE POINT EN 2011**

G. LEMAB, Médecin épidémiologiste, Responsable Veille sanitaire  
Service de la Prévention et des Actions Sanitaires (SPAS)





## **Professeur Olivier BOUCHAUD**

Ainsi donc, la tuberculose a « inventé » la mondialisation avant l'heure. Nous nous tournons à présent vers deux intervenants spécialistes des sciences sociales. Nous allons tout d'abord écouter le Docteur Pierre Chauvin, qui nous parlera des déterminants sociaux de la tuberculose. Nous entendrons tout à l'heure une intervention de Janina Kehr, qui est anthropologue.

## **Une maladie complexe et inégalitaire : quelle plus-value de l'approche par déterminants ?**

### **Déterminants sociaux de la santé et du recours aux soins : quels enseignements pour la lutte contre la tuberculose ?**

**Docteur Pierre CHAUVIN**

*Médecin épidémiologiste, directeur de recherche à l'INSERM*

Après une introduction générale sur les déterminants sociaux de la santé et des inégalités de santé, basée sur des exemples qui ne sont pas directement liés à la tuberculose, je m'intéresserai aux spécificités de la tuberculose.

J'ai repris un cas clinique célèbre aux États-Unis. Il s'agit d'identifier la cause du décès d'une femme. Guadalupe Benitez a 53 ans et est d'origine mexicaine. Elle est veuve et vit seule dans un appartement sans confort. Elle souffre d'un diabète. Elle s'est brûlée un jour en faisant chauffer de l'eau pour son bain et a tenté de soigner sa brûlure avec du beurre, mais sa blessure s'est infectée. De peur de se rendre chez le médecin, elle a retardé au maximum le recours aux soins et finit par se rendre aux urgences. Elle est prise en charge mais le médecin et l'infirmière parlent mal l'espagnol tandis que Guadalupe Benitez parle mal l'anglais. Une radiographie des artères est prescrite par le médecin. En raison de son diabète, l'examen entraîne une insuffisance rénale chez la patiente. Son état s'aggrave et elle finit par décéder.

À la question : « Qu'est-ce qui a tué Guadalupe Benitez ? », plusieurs réponses peuvent être avancées. La première est d'ordre strictement médicale : Guadalupe Benitez est décédée des conséquences de son diabète et de sa mauvaise hygiène de vie (forte obésité), sachant que l'infection de sa brûlure est une complication standard du diabète. Une mauvaise évaluation de son cas, voire une erreur médicale, ont finalement conduit à son décès.

Une explication voisine est d'ordre biologique : le diabète de Guadalupe Benitez trouve sans doute son origine dans des facteurs génétiques.

Une explication complètement différente est d'ordre social : Guadalupe Benitez, immigrée mexicaine, avait un faible niveau d'éducation. Elle n'avait jamais appris l'anglais et vivait dans une situation de grande pauvreté. Elle ne possédait aucune assurance santé, et vivait seule dans un logement insalubre. Tous ces facteurs ont certainement contribué à sa maladie.

Une explication plus politique consisterait à dire que Guadalupe Benitez est morte des lacunes des politiques locales et nationales d'assurance santé, des programmes sociaux communautaires, des actions de prévention et de promotion de la santé, etc., si bien que personne ne lui avait jamais expliqué comment gérer son diabète.



Toujours sur le plan politique, mais avec un point de vue plus macroéconomique, l'on peut considérer que les politiques migratoires, les politiques de santé et les politiques d'aides sociales à l'adresse des immigrés et des femmes ont eu des conséquences sur sa vie.

En élargissant le point de vue, je souhaitais vous rappeler que comme beaucoup de maladies, la tuberculose s'inscrit dans un contexte plus général d'inégalités sociales, qui se traduisent par une inégalité du recours aux soins dans nos pays développés. Si l'on observe les tendances générales depuis les années 1920, nous pouvons constater que les écarts de mortalité entre les populations les plus riches et les plus pauvres n'ont jamais diminué – même si la mortalité globale s'est considérablement réduite. L'écart a même commencé à croître dès l'après-guerre, y compris pendant les Trente Glorieuses.

Par ailleurs, face à l'idée reçue selon laquelle les plus pauvres fument davantage, consomment une nourriture de moins bonne qualité et ont une moins bonne hygiène de vie, la réalité est beaucoup plus complexe. Le risque de décéder d'une maladie coronarienne apparaît quatre fois plus élevé chez les ouvriers que chez les personnels de direction. Cet écart n'est qu'à moitié explicable par une étude des facteurs de risques entre les deux populations. La mortalité n'est donc pas uniquement une affaire de comportements, ni de facteurs biomédicaux. Dans ce contexte, il semble difficile pour le système de santé d'espérer compenser les inégalités sociales de santé, sachant en outre que ces inégalités sociales ne diminuent pas.

Il n'existe pas de réponse définitive sur la nature de ces autres facteurs qui détermineraient la différence de mortalité. Parmi eux, l'on peut imaginer que les facteurs psychosociaux jouent probablement un rôle, à commencer par l'insertion sociale, c'est-à-dire la qualité de son entourage et le nombre de personnes qui nous entourent. Une étude suédoise a montré que les maladies coronariennes étaient plus fréquentes chez les personnes faiblement intégrées socialement (jusqu'à deux fois plus que pour la population générale), et ce indépendamment des facteurs biomédicaux classiques (tabagisme, activité physique, tension artérielle, etc.). De même, l'attachement émotionnel (la présence de personnes sur qui l'on peut compter d'un point de vue émotionnel) semble corrélé à la fréquence des maladies coronariennes.

Deux théories tentent d'expliquer la causalité entre les facteurs psychosociaux et la santé. La première, dite du « stress social », consiste à dire que les situations de stress ont une incidence négative sur la santé. La seconde considère que les interactions sociales renforcent l'intérêt que l'on porte à sa santé : une personne qui a envie de voir ses enfants grandir sera plus encline à se soigner. C'est également par l'intermédiaire des interactions sociales que l'on peut s'échanger des conseils sur la santé. Les sociologues parlent de « normes de santé ». Nous avons d'ailleurs réalisé une étude statistique qui nous a appris que la santé était diversement considérée comme une priorité dans la vie en fonction de facteurs tels que l'âge, le sexe, le niveau social, la culture d'origine, etc. Il n'est donc pas évident que si les services de santé proposent une offre de soins, les citoyens en profiteront systématiquement.

Nous avons également mené des études sur les environnements de vie. Nous avons constaté que l'offre de soins à proximité du domicile était importante pour les personnes peu mobiles – qui sont en moyenne plus pauvres, avec un niveau d'éducation plus faible et qui sont plus souvent d'origine étrangère. Nous avons ainsi remarqué que les frottis du col de l'utérus étaient plus espacés chez les femmes peu mobiles, alors que pour celles qui ont l'habitude de se déplacer pour leur travail ou diverses activités, l'absence d'un gynécologue dans leur quartier n'avait pas d'incidence particulière. Nous avons identifié, dans cette étude statistique, les effets cumulés de l'origine

migratoire, du statut socioéconomique, des conditions de vie, de la ségrégation sociospatiale et des inégalités d'offre de soins. Ces différents facteurs de risques se cumulaient.

Les inégalités d'accès aux soins – c'est également le cas pour le dépistage – sont de divers ordres. Certains obstacles sont d'ordre culturel (pas seulement liés à l'origine migratoire). D'autres obstacles sont d'ordre matériel (financier notamment). Par ailleurs, les sociologues ont mis en évidence des obstacles symboliques, comme nous avons pu le voir notamment pour le dépistage des cancers féminins, du VIH et comme nous pourrions certainement le constater pour le dépistage de la tuberculose. La personne doit accepter symboliquement de se soumettre au dépistage, avec l'idée qu'elle sera éventuellement déclarée malade.

Ces différents modèles tiennent donc compte de divers facteurs liés à la personne, tels que le niveau d'éducation, la nature de son travail, ses conditions de vie et de logement, son accès à l'emploi, ses conditions de logement, son accès aux services de santé, etc. Divers facteurs sont liés à ses réseaux sociaux et communautaires : les déterminants psychosociaux dont je vous parlais peuvent protéger ou au contraire exposer la personne.

La tuberculose est une maladie emblématique par ses aspects sociologiques. Nous pouvons noter que la décroissance la plus importante de la maladie a eu lieu bien avant l'apparition des traitements antibiotiques. C'est finalement l'éradication définitive de la tuberculose qui semble poser le plus de difficultés.

Les sociologues de la santé ont cherché à déterminer les facteurs sociaux de la tuberculose au cours de la maladie : de l'infection à la maladie, puis de la maladie au système de soins. Nous pouvons voir par exemple que les femmes consultent avec plus de facilité que les hommes. Les effets de la pauvreté, de la malnutrition, du diabète, du VIH, etc., se retrouvent à chacune des étapes de la maladie.

De la même façon que l'on peut s'interroger sur la cause du décès de Guadalupe Benitez, on pourrait se demander ce qui a rendu malade Boubakar Diallo. L'explication médicale est qu'il a été exposé à des postillons contenant des bacilles tuberculeux. L'explication sociale est la promiscuité dans le logement, le tabagisme, l'exposition au VIH, l'insécurité alimentaire, l'alcoolisme, etc. L'on peut aussi évoquer les conditions d'accès aux soins pour en venir à des déterminants plus globaux tels que les politiques migratoires et les politiques sociales.

Dans un article paru récemment, se trouve l'évaluation épidémiologique d'un programme de médiation socioculturelle dans la lutte antituberculeuse à Barcelone. Le programme antituberculeux barcelonais est assez similaire au nôtre. L'étude consiste à comparer les résultats d'un programme classique, mené entre 2000 et 2002, et ceux d'un programme qui, à partir de 2003, a fait intervenir des médiateurs socioculturels pour tracer les cas contacts au sein des communautés. Le pourcentage de traçage des cas contacts tracés est passé de 66 % à 82 %. Ce taux augmente légèrement chez les malades d'origine espagnole mais beaucoup plus fortement chez les populations immigrées (de l'ordre du simple au double). Il a également été montré que l'intervention des médiateurs socioculturels permettait d'augmenter la probabilité de dépistage. Il est à noter toutefois que les médiateurs d'origine indo-pakistanaise étaient insuffisamment nombreux.

**Les déterminants sociaux de la santé et du recours aux soins : quels enseignements pour la lutte contre la tuberculose ?**

Pierre Chauvin



ÉQUIPE DE RECHERCHE SUR LES DÉTERMINANTS SOCIAUX DE LA SANTÉ ET DU RECOURS AUX SOINS

**« What killed Guadalupe Benitez? »**

D'après Ruth G. Manohar *Journal of medicine, Atlanta*

Mme Benitez, 53 ans, est veuve et vit seule dans un appartement sans confort. Elle souffre d'un diabète mal équilibré. Un jour, elle se brûle gravement en chauffant de l'eau pour son bain. Elle met du beurre sur sa brûlure, qui s'infecte. Par peur, honte et manque d'argent, elle retarde au maximum le moment d'aller chez le médecin. Quand elle consulte enfin aux urgences, l'infection s'est aggravée. Elle est hospitalisée et un bilan est entrepris, qui comprend une artériographie. Le médecin ne comprend pas bien l'espagnol de Mme B. Elle fait une complication grave à l'injection de produit de contraste. En insuffisance rénale, son état se dégrade rapidement et elle décède dans les jours qui suivent...

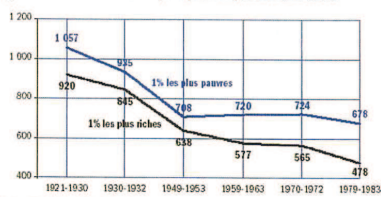
Paléogène - Logement - Éducation - Action sociale (femmes, migrants, pauvres) - Appréhension maladie - Prévention - Santé à faible éducation

<b>Facteurs génétiques et biologiques</b> Hérédité Traits (épigénétiques) Réponse aux TTT	<b>Facteurs sociaux</b> Faible niveau d'éducation Pauvreté Pas d'assurance santé Logement inadéquat Isolement social	<b>Comportements</b> Obésité, insuffisance autonome, sédentarité Avis médical retardé	<b>Système de soins</b> Sens médicaux Accident médical
Facteurs de risque	Programmes sociaux et communautaires	Prévention & promotion de la santé	Insuffisance rénale

**Quelques constats fondamentaux de l'épidémiologie sociale :**

**1) La tendance séculaire des inégalités sociales de mortalité**

Évolution du taux de mortalité standardisé pour 100 000 habitants en Angleterre et au pays de Galles, parmi les 1 % les plus riches et les 1 % les plus pauvres, de 1921 à 1983

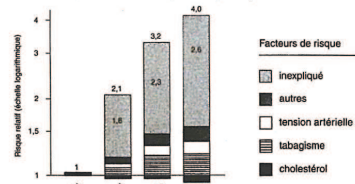


Nipman JM. Class Inequalities in Health and Mortality. In: Wodoff C, Petersen AJ, eds. *Just health: inequalities in illness, care and prevention*. Melbourne: Churchill Livingstone, 1994, p. 27-46.

**Quelques constats fondamentaux de l'épidémiologie sociale :**

**2) Les facteurs de risque biomédicaux n'expliquent pas tout**

Risque de décéder de maladie coronarienne (cohorte Whitehall, Londres, 1976)



Mackenzie MC, Kees G, Shipley M, Marmot PG. Employment grade and coronary heart disease in British civil servants. *J Epidemiol Community Health* 1978;32:244-48.

**Quelques constats fondamentaux de l'épidémiologie sociale :**

**3) L'importance des facteurs psychosociaux**

Risque de survenue d'une maladie coronarienne au cours de 15 années de suivi (Göteborg, 1998)

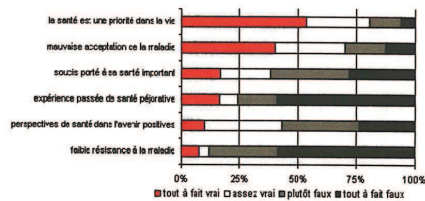
	aHR* [IC 95%]	p	
Intégration sociale	élevée	1,00	0,013
	intermédiaire	1,56 [0,95-2,50]	
	faible	2,22 [1,19-5,26]	
Attachement émotionnel	élevé	1,00	0,019
	faible	1,72 [1,10-2,70]	

\*ajusté sur : tabagisme, activité physique, PA systolique, cholestérolémie, triglycéridémie, IMC, ration taille/hanche, diabète, antécédents familiaux, catégorie socioprofessionnelle et stress.

Rastegren A, Wilhelmsen L, Orth-Gomér E. Coronary disease in relation to social support and social class in Swedish men: a 15 year follow-up in the study of men born in 1913. *Eur Heart J* 2004;25:56-65.

**Quelques constats fondamentaux de l'épidémiologie sociale :**

**4) La diversité des « normes » et attentes de santé**



Source: SIRS, enquête parisienne, 2005

**Quelques constats fondamentaux de l'épidémiologie sociale :**

**5) Le rôle des environnements de vie**

Risque de retard au frottis du col utérin selon les caractéristiques du quartier de résidence (SIRS, agglomération parisienne, 2005)

	Femmes avec un espace de mobilité restreint aOR* [IC 95%]	Femmes avec un espace de mobilité large aOR* [IC 95%]
Moyenne des revenus fiscaux des ménages du quartier		
élevée	1,00	1,00
basse	2,63 [1,29-5,38]	1,61 [1,15-2,25]
Densité médicale du quartier		
forte	1,00	1,00
faible	2,91 [1,43-5,93]	1,19 [0,85-1,67]

\*ajusté sur : âge, couverture maladie, revenu du ménage, PCS, vie en couple, limitation fonctionnelle

Valée J, Castel E, Grégo F, Parrot L, Chauvin P. The combined effects of perceived activity space and neighbourhood of residence on participation in preventive health-care activities. Health & Place 2010; 16: 858-62.

**Implications pour l'accès à la prévention et aux soins**

Un exemple...

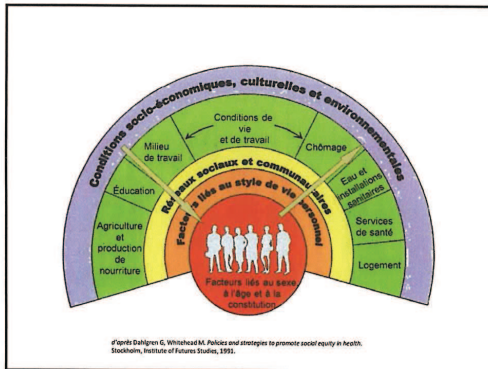
- ✓ des effets cumulés de l'« origine », du statut socioéconomique, des conditions de vie, de la ségrégation socio-spatiale et des inégalités d'offre de soins
- ✓ du cumul des situations péjoratives et des risques de non recours chez les immigrées
- ✓ de production d'inégalités sociales de santé par les soins



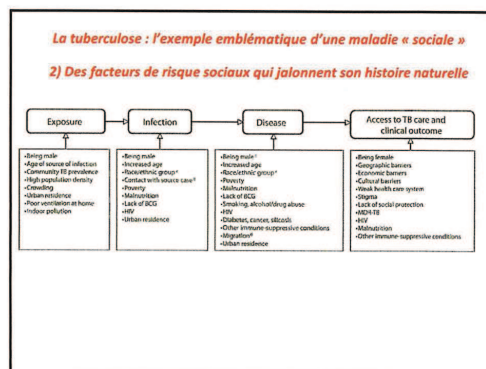
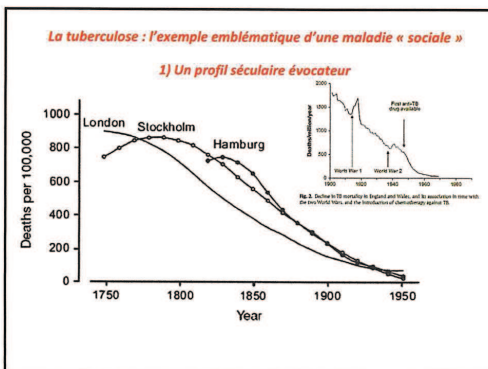
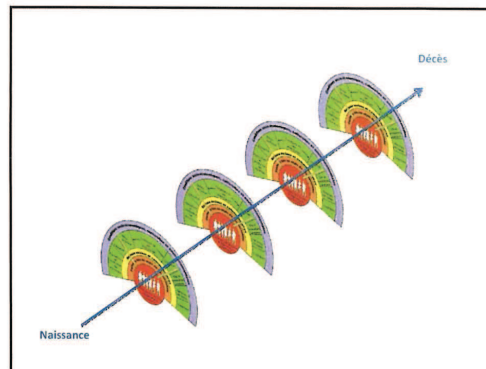
- Inégalités d'accès aux soins
- \*Inégalités d'accès primaire
    - obstacles culturels
    - obstacles financiers
    - obstacles matériels
    - obstacles symboliques
  - \*Inégalités d'accès secondaire
    - par discrimination
    - par omission
    - par construction

+  
Diffusion spontanément inégalitaire de toute innovation de soins (au moins initialement)

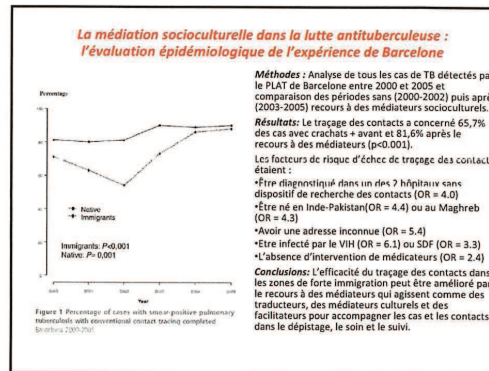
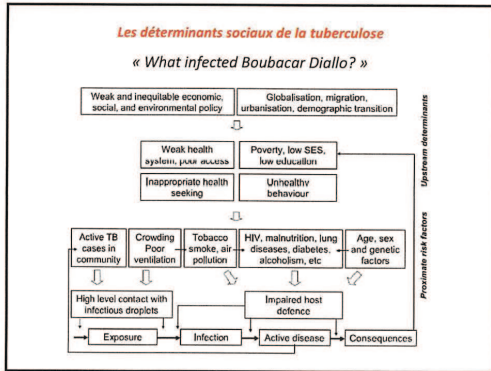
=  
Creusement des inégalités sociales de santé



d'après Dahlgren G, Whitehead M. Policies and strategies to promote social equity in health. Stockholm, Institute of Futures Studies, 1991.







#### Bibliographic

Ospina JE, Orceau A, Millet JP, et al. Community workers improve contact tracing among immigrants with tuberculosis in Barcelona. *BMC Public Health* 2012; 12: 158.

Hargreaves JR, Boccia D, Evans CA, et al. The Social determinants of tuberculosis: from evidence to action. *Am J Public Health* 2011; 101(4): 654-62.

Murray M, Oxide O, Lin HH. Modeling social, environmental and biological determinants of tuberculosis. *Int J Tuberc Lung Dis* 2011; 15(52): 564-70.

Lönnroth K, Jaramillo E, Williams BG, Dye C, Raviglione M. Drivers of tuberculosis epidemics: the role of risk factors and social determinants. *Soc Sci Med* 2009; 68(12): 2240-6.





## **Professeur Olivier BOUCHAUD**

Pour mieux lutter contre une maladie comme la tuberculose, il est important de la comprendre, et l'approche sociologique participe de cette démarche. De même, l'approche anthropologique permet d'apporter un éclairage plus individuel de la représentation de la maladie. Je demande à Janina Kehr, qui connaît aussi bien l'Allemagne que la Suisse et la France, de venir nous exposer une étude comparative entre la France et l'Allemagne sur la tuberculose.

## **Approche anthropologique de la maladie : entre sens et pratiques**

**Janina KEHR**

*Anthropologue, Institut d'histoire de la médecine, Université de Zurich*

J'avais déjà participé à la deuxième journée sur la tuberculose, organisée ici même en 2006. J'avais parlé à l'époque de mon DEA sur les politiques de traitement de la tuberculose, que j'avais effectué en Seine-Saint-Denis. Je me suis lancée dans une thèse sur la tuberculose, qui m'ont conduite à effectuer des recherches de terrain en France et en Allemagne. J'ai notamment travaillé avec le Professeur Bouchaud à l'hôpital Avicenne. J'ai soutenu ma thèse, que j'ai intitulée : « Une maladie sans avenir ; anthropologie de la tuberculose en France et en Allemagne ».

À l'époque où cette salle a été construite, dans les années 1970, l'on pensait que la tuberculose aurait disparu au troisième millénaire. Comme M. Kirschen l'a rappelé, la loi de 2004 partait du constat que la lutte antituberculeuse avait été délaissée, les acteurs estimant que la maladie était plus ou moins sous contrôle après le déclin très fort observé depuis les années 1970, une baisse qui d'ailleurs avait été entamée dans les années 1950. Cette croyance en l'extinction de la maladie était entretenue par les progrès sociaux et médicaux caractéristiques de la modernité. La tuberculose, comme d'autres maladies infectieuses, était considérée comme une maladie du passé. D'ailleurs, il me semble que mis à part la variole, aucune maladie n'a été déclarée éradiquée par l'OMS.

Malgré tout, la tuberculose persiste au sein même des pays développés, et selon toute vraisemblance, nous devons continuer à vivre avec elle et tenter de maîtriser les dégâts qu'elle occasionne.

Mon rôle d'anthropologue n'est pas tellement, à mon sens, de donner des conseils, mais d'inciter à adopter un point de vue différent sur ce que l'on sait de la maladie. Cette approche est classique chez les anthropologues. Bertolt Brecht, auteur de théâtre allemand, a décrit cet effet « d'altérisation ». Je vais donc m'efforcer d'altérer la tuberculose, dont nous savons tous que c'est une maladie sociale, afin de montrer comment elle a pu devenir cette maladie « sans avenir », comme je pense qu'elle est toujours considérée aujourd'hui. Peut-être trouvera-t-elle une nouvelle actualité dans notre siècle et dans un monde qui a fondamentalement changé...

Ma question est assez simple : comment la tuberculose a-t-elle pu disparaître de l'imaginaire des sociétés dites « modernes », comme la France ou l'Allemagne ? Pour cela, je m'intéresserai à la représentation de la tuberculose dans la société et plus particulièrement en biomédecine. Il ne s'agit

pas seulement d'interroger les représentations culturelles des patients car je pense qu'il est tout autant important de comprendre le sens de la maladie pour la société et pour celles et ceux qui traitent les malades.

J'aimerais commencer par une citation d'une patiente française de classe moyenne, assistante de direction, mère de deux enfants qui vit dans un environnement assez aisé, qui est assez caractéristique de l'idée préconçue de la tuberculose dans notre société : *« La tuberculose, je n'y croyais pas trop. Pour moi, c'est une maladie qui avait disparu. Et puis, quand vous êtes vacciné, l'on ne vous dit pas que ce n'est pas efficace à 100 % ! Pour moi, c'est une vieille maladie, un truc qui commence à disparaître parce que l'on en parle de moins en moins. »* Son diagnostic l'a laissé assez incrédule car elle pensait être protégée par un vaccin qu'elle pensait efficace. Si elle ne croyait pas en sa maladie, c'est aussi parce qu'elle pensait que la maladie avait disparu en France. Avoir la tuberculose était devenu impensable pour elle.

Lorsque je lui ai demandé de me décrire la tuberculose, elle m'a répondu : *« Je ne voudrais pas utiliser ce mot. Je ne voulais pas entendre de la tuberculose. La tuberculose, cela ne devrait pas exister. À force d'en parler, on en a marre. On a envie de vite oublier cette maladie. D'ailleurs, je vais vous dire : au début, quand les infirmières me demandaient ce que j'avais, inconsciemment, j'oubliais ce mot. Je le gardais en tête mais je ne voulais pas le dire. Je l'ai même noté sur un cahier pour m'en rappeler. Inconsciemment, je ne voulais pas dire que j'avais la tuberculose. J'étais en train de chercher ce que j'avais car je n'y croyais pas. »*

Je lui ai demandé si c'était une maladie si affreuse pour elle. Elle m'a répondu : *« Non, mais c'est une maladie étrangère, une maladie que je ne soupçonnais pas du tout. C'est vraiment comme je vous ai dit : une maladie du Moyen Âge ! C'est la saleté, les clochards, l'insalubrité, la famine et tout le reste. Pas des choses d'aujourd'hui et pas dans l'environnement où nous vivons. Nous ne vivons pas dans la pauvreté, nous n'avons pas tous ces paramètres qui font en sorte que cela arrive. Si nous étions en Afrique, je veux bien, mais pas ici, pas en France ! »*

À travers ce récit, il devient clair qu'avoir la tuberculose était inconcevable pour cette patiente. Elle était atteinte, à ses yeux, d'une maladie étrangère, d'une maladie du passé, d'une maladie qui ne devrait plus exister en France, en tout cas pas dans le contexte d'une vie aisée comme la sienne.

La tuberculose n'est pas seulement une maladie de l'autre, qui sévit dans les pays étrangers et chez les immigrés, c'est également une maladie qui devrait être vaincue, un souhait qui semble encore bien vivace aujourd'hui.

De 1966 aux années 1980, les efforts de prévention combinés au progrès social et à la croissance économique ont entretenu l'idée que la tuberculose ne pourrait continuer à exister dans notre société. La France, en tant que pays avancé, était censée laisser derrière elle les inégalités, les maladies, la pauvreté et l'insalubrité. Cela explique qu'aujourd'hui, la réintroduction de la tuberculose dans le débat public est si difficile. L'imaginaire collectif qui s'est construit autour de la disparition de la tuberculose a fortement joué dans le désinvestissement dans la lutte antituberculeuse, et ce jusqu'au début des années 2000.

L'idée selon laquelle la tuberculose serait une maladie sans avenir continue à produire des conséquences sur le traitement de la maladie. À partir des années 1960, la médecine ne pouvait plus construire son propre avenir sur cette maladie. Je m'explique : jusqu'alors, des efforts considérables avaient été déployés pour lutter contre la maladie, tant sur le plan scientifique que sur le plan

économique, mais depuis la découverte de médicaments dans les années 1950 et l'avènement de la quadrithérapie, le travail des médecins semblait terminé, tout du moins dans les pays européens.

La tuberculose ne doit pas être seulement vue comme un précurseur de la globalisation, mais aussi de la façon dont la médecine est pratiquée aujourd'hui. Dans les années 1960, des études cliniques importantes ont été réalisées, notamment en Inde. Elles ont été cruciales pour le traitement de la maladie dans le monde, y compris en France. Il a été montré que la quadrithérapie permettait de traiter l'ensemble de la population de façon ambulatoire, et de protéger l'ensemble de la population contre la tuberculose. Ces résultats en Inde ont eu des effets importants sur la prise en charge de la maladie en France, car nous avons progressivement arrêté de traiter les patients dans des sanatoriums et car nous avons utilisé, à la place, des traitements ambulatoires qui nécessitent des moyens restreints. À l'heure actuelle, le traitement contre la tuberculose nécessite une hospitalisation de deux semaines, les soins se poursuivant ensuite sous forme ambulatoire.

Dans les années 1960, nous pensions que le traitement médicamenteux permettrait de contrôler rapidement la maladie. N'oublions pas que, contrairement aux pays du sud où la tuberculose pose des problèmes considérables aujourd'hui, nous disposons de structures pour traiter et prévenir la maladie sur le long terme. La maladie n'a pas complètement disparu mais est devenu invisible, entretenue par l'idée de double progrès social et médical.

L'arrivée du VIH n'est pas le seul facteur qui explique que la tuberculose est redevenue visible. La fin de la Guerre froide a également joué un rôle, en offrant une nouvelle vision du monde, celle de pays en interconnexion perpétuelle. Les maladies sont de nouveau devenues un danger, notamment les maladies infectieuses. Cela a été une opportunité pour la maladie de se propager mais également pour ceux qui luttent contre la maladie, de reparler de la tuberculose. Les études cliniques ont repris partout dans le monde, après quarante ans de stagnation de la recherche. Des enjeux scientifiques et économiques nous permettent aujourd'hui de travailler sur cette maladie.

L'image d'un camion radio en Allemagne dans les années 1950 qui s'affiche sur l'écran symbolise le dépistage de masse qui était pratiqué jusque dans les années 1960, et qui renaît aujourd'hui en Seine-Saint-Denis. Nous continuons à lutter contre la maladie avec des techniques anciennes. Au-delà des questions pratiques, nous devons nous interroger sur la manière dont l'environnement a changé. Ne pouvons-nous pas, d'une certaine manière, apprendre du passé tout en transformant le présent ?

Je suis prête à répondre à vos questions.

## Échanges avec la salle

### **Professeur Olivier BOUCHAUD**

Je ne pense pas que nous soyons tous suffisamment sensibilisés à la dimension sociologique de la tuberculose, ce qui nous empêche de lutter contre la maladie avec la meilleure efficacité. Nous avons prévu un temps relativement long pour répondre à vos questions.

### **Pierre LOMBRIL**

La dernière oratrice nous racontait l'expérience d'une Française vivant dans un milieu plutôt aisé, qui était surprise d'être atteinte par un mal par lequel elle ne pensait pas être concernée. Pourrait-elle illustrer davantage les représentations de cette maladie dans les pays où elle est endémique ?

### **Janina KEHR**

Au risque de vous décevoir, mes études anthropologiques n'ont porté que sur la France et l'Allemagne. Néanmoins, j'ai beaucoup échangé avec des patients originaires d'Afrique subsaharienne. Les représentations de la maladie qui me sont apparues n'étaient pas réellement « culturelles ». Tous connaissaient la maladie, notamment les immigrés en situation de grande précarité. Il n'était pas surprenant à leurs yeux qu'ils pouvaient attraper la tuberculose. Ils savaient que par leurs conditions de vie en Afrique et en France, ils étaient particulièrement exposés. Vous vous souvenez peut-être du cas de tuberculose à Cachan en 2006 : j'ai accompagné une réunion de préparation pour un dépistage et beaucoup des personnes présentes estimaient qu'il était primordial qu'ils soient relogés et moins marginalisés, et qu'il ne s'agissait pas seulement de dépister et de traiter les malades. Pour les populations touchées par la maladie, la lutte pour une reconnaissance politique et sociale est plus forte que les représentations culturelles – qui sont certainement présentes.

### **Catherine RICHARD, DRJSCS d'Ile-de-France**

Votre étude m'a semblé intéressante dans la mesure où elle s'adressait à tous types de populations. Le fait de ne pas parler du dépistage de la tuberculose envers les populations immigrées était aussi une manière de ne pas stigmatiser une part de la population. Cela permettait également d'éviter un hypothétique phénomène de rejet. La tuberculose est en effet associée à la précarité.

Nous avons commencé à reparler de la tuberculose au moment où l'épidémie du SIDA s'est développée – là encore, en stigmatisant certaines populations de manière proprement honteuse.

Il est important de noter que la vigilance doit être observée partout, et que l'ensemble de la population est potentiellement concernée, même si des approches plus spécifiques s'adressent à certaines communautés.



## **Michèle VINCENTI, bureau de santé publique, Conseil général de Seine-Saint-Denis**

Ma question s'adresse à Pierre Chauvin. L'image de la boîte grise pour symboliser la part attribuable aux déterminants sociaux de la tuberculose me semble intéressante. Pensez-vous que nous pourrions réellement mettre en évidence ces déterminants sociaux, sachant que certains sont guidés par la culture du chiffre ? Pour ma part, j'ai l'intuition que nous aurons beaucoup de difficultés à isoler ces facteurs, qui interagissent entre eux. Nous devons donc peut-être admettre qu'une boîte grise subsiste au niveau des déterminants d'une maladie.

## **Pierre CHAUVIN**

Sur le fond, je suis plutôt d'accord avec vous. Cependant, en adoptant le point de vue d'un praticien de santé publique, je pense que certaines recherches restent à mener au niveau des politiques publiques, afin de mieux guider les décisions politiques. Des études visent à estimer la contribution des facteurs sociaux à l'apparition des cas de tuberculose dans les pays où la maladie est endémique mais je n'ai trouvé aucune étude qui s'intéresse aux pays développés – même si ce type d'étude peut être difficile lorsque l'incidence d'une maladie est faible. Par ailleurs, le coût des inégalités de santé est une question émergente chez les économistes de la santé. Une étude est parue sur le sujet en Australie.

Il ne faudrait pas que la passion qu'éprouvent certains pour la recherche de déterminants soit péjorative pour les stratégies. Ce débat ne touche pas seulement l'économie sociale mais s'adresse aussi à la biologie, à la prévention du cancer, du VIH, etc. Essayer de tout comprendre n'est certainement pas la meilleure façon de traiter une maladie. Beaucoup pensent comme vous, avec raison, que nous en savons déjà suffisamment pour tester et généraliser des approches et pour accompagner et évaluer des interventions.

## **Livia OTAL, Médecins du Monde**

Je suis coordonnatrice de la mission « Roms » de Médecins du Monde et à ce titre, j'ai constaté d'importantes tensions entre la lutte active des acteurs de santé publique et les déterminants sociaux et politiques. La protection des malades en est parfois entravée.

J'aimerais revenir à ce titre sur deux expériences regrettables. À la suite d'un dépistage de tuberculose, les personnes malades ont été expulsées et des masques avaient été prévus pour protéger les cars de CRS... Cela montre que la protection de la santé publique peut être diversement interprétée par les responsables politiques. Par ailleurs, l'action se limite souvent au dépistage, en obérant le traitement. Toujours à propos des Roms, des expulsions peuvent être interrompues pour mener à bien des opérations de dépistage mais une fois cette action terminée, les Roms sont de nouveaux expulsables, et peu importe s'ils sont pris en charge ou non.

Si nous ne parvenons pas à associer les acteurs de terrain et les décideurs politiques, nous ne parviendrons jamais à prendre en compte la lutte antituberculeuse dans sa globalité.

## **Professeur Olivier BOUCHAUD**

Nous sommes précisément réunis ici pour essayer d'associer les maillons de la chaîne.

**Chantal MANNONI, responsable du programme Maladies infectieuses, Conseil général de Seine-Saint-Denis**

La notion de déterminant est essentielle pour comprendre les leviers d'actions. Les acteurs de terrain ont parfois des difficultés à agir au quotidien pour éviter le phénomène de « caisse de résonance » des inégalités au niveau local. J'aimerais que nous puissions progresser aujourd'hui dans la réflexion des déterminants, du niveau global (contexte général) au niveau local (terrain d'actions). Peut-être identifierons-nous des déterminants sur lesquels nous pourrions agir et d'une façon plus synergique. Nous éviterions par la même que les acteurs se sentent démunis : si on se limite à associer la tuberculose à la précarité, sans entrevoir les leviers, on véhicule une charge auprès des acteurs de terrain, difficile à porter au sein de missions déjà complexes.

**De la salle**

J'ai grandement apprécié le témoignage de l'intervenante de Médecins du Monde, qui illustre les propos que je m'apprêtais à tenir. Comment peut-on agir au plus près des populations, sachant que la tuberculose est une maladie infectieuse et transmissible ? Ce problème n'est pas nouveau, bien entendu. Nous pourrions prolonger la réflexion de Janina Kehr en nous demandant comment nous pouvons tenter de travailler dans un environnement assez ouvert, sans faire face à des obstacles politiques tels que ceux qui ont été décrit. Je ne pense pas que nous puissions faire l'impasse de l'opposition entre santé publique et « sécurité » publique.

**Professeur Olivier BOUCHAUD**

La représentation de la maladie, aussi bien chez les patients que dans le reste de la population, détermine grandement l'accroche au projet thérapeutique. L'image des CRS protégés par des masques est très illustratrice de cette « représentation inverse » de la maladie.

Nous n'avons pas encore terminé cette première partie de la journée car nous avons deux invités surprise, deux grands « experts » internationaux, qui vont nous apporter leur expérience...

*Entrée des Bataclowns pour une « improvisation à chaud » sur la tuberculose :*

**Maboulette** (*tousse*) : On tousse pour dire qu'on est là ! C'est tout !

**Lili** : Bonjour ! On a tout le gratin du département ! Plus les autres limitrophes !

**Maboulette** : Oui !

**Lili** : Il y a beaucoup de femmes, hein ? Ce doit être le côté maternel qui les mobilise ! Moins que d'habitude !

**Maboulette** : On va se présenter, quand même. Ils se demandent qui on est...

**Lili** : Je vous présente Maboulette. En chantier, comme vous !

**Maboulette** : Et je vous présente Lili ! En chantier ! Comme vous !

**Lili** : Comme vous, on a tout écouté... Tout entendu...

**Maboulette** : Pas tout compris, forcément...

**Lili** : Mais on va essayer de faire une petite restitution de ce qu'on a compris... Vous n'avez pas de questions pour l'instant ? Il y a du retard alors pas de questions... Les huiles essentielles, à chaque fois... On vous le dit : vous êtes des huiles importantes !

**Maboulette** : Les plus importantes ne sont pas déjà parties ? Ils ont dit que ce n'était pas qu'une affaire sociale mais que c'était une affaire politique ! Ils sont déjà partis ou ils sont encore là ?

**Lili** : Ah oui, ils sont partis, zut !

**Maboulette** : Je les cherche. Donc si les huiles essentielles sont parties, il ne reste que les principes actifs dans la salle !

**Lili** : Oui !

**Maboulette** : C'est déjà pas mal ! C'est quand même le cœur ! Est-ce que vous nous voyez là ?

**Lili** : On va faire une prise de rôles à vue... Je vais me transformer sous vos yeux esbaudis !

**Maboulette** : Moi aussi je me transforme.

*Les deux Bataclowns incarnent de nouveaux personnages : celui de la journaliste et de la Tuberculose.*

**La journaliste** : Vous m'avez reconnue ? Je suis journaliste ! Qu'est-ce qu'il y a ? On se protège comme on peut, hein ! Bienvenue... Est-ce que vous l'avez reconnue ? C'est notre vieille Nénette. On croyait qu'elle avait disparu, mais elle est toujours là.

*La Tuberculose tousse.*

**La journaliste** : Comme les huiles essentielles, bien sûr, j'ai des PowerPoint !

**La Tuberculose** (*prenant une voix de vieille femme*) : Que voulez-vous savoir ?

**La journaliste** : Je vous l'ai amenée parce qu'il faut bien la connaître pour la comprendre. J'ai quelques questions à vous poser, chère dame. Vous êtes célèbre et connue quand même par UN TIERS de la population MONDIALE !

**La Tuberculose** : Oui, c'est moi, je suis la Tuberculose ! J'ose, j'ose, j'ose, je résiste !

**La journaliste** : C'est la TB.

**La Tuberculose** : Alors Janina, dire que je n'ai pas d'avenir, c'est insupportable ! J'espère bien durer jusqu'au 21<sup>e</sup> siècle jusqu'au bout, et même au 22<sup>e</sup> siècle !

**La journaliste** : Je vois que vous avez de l'avenir... Vous avez un projet d'avenir, vous !

**La Tuberculose** : Écoutez, je compte me développer. Je suis là depuis si longtemps ! J'ai bien connu Hippocrate ! C'est un ami de longue date ! J'ai amené son petit crâne, que j'ai toujours beaucoup aimé ! Il me porte chance !

**La journaliste :** On a bien remarqué qu'on se sert encore du jus de crâne d'Hippocrate, même à notre époque. C'est très bien... Bon alors j'ai quelques questions à vous poser, si vous voulez bien... Quand êtes-vous apparue, madame ?

**La Tuberculose :** Alors je suis là depuis le début de l'humanité ! Je vous suis depuis toujours !

**La journaliste :** Vos meilleures périodes ?

**La Tuberculose :** Ma meilleure période, c'est le Moyen-Âge ! Le Moyen-Âge, c'était très bien ! L'insalubrité, la crasse, les égouts qui se déversaient... C'était génial pour moi, génial ! Et puis après... Attendez, je n'ai pas fini !

**La journaliste :** Vous avez eu une longue vie !

**La Tuberculose :** J'ai eu toute la période industrielle. C'était très bien : la Dame aux camélias...

**La journaliste :** C'est là qu'on a fait une erreur. On a cru qu'elle avait disparu... On l'a oubliée, et elle, pendant ce temps, elle faisait son chemin de contamination !

**La Tuberculose :** J'ai adoré. À cette époque-là, en 1970, j'ai perdu un petit peu de visibilité...

**La journaliste :** Mais elle existait toujours !

**La Tuberculose :** Mais dessous, j'avais un travail énorme ! Je continuais d'avancer...

**La journaliste :** D'avancer, de contaminer...

**La Tuberculose :** On ne me voyait pas, et j'étais déjà là. Hop ! J'avancais au fur et à mesure... Partout !

**La journaliste :** Ne bougez pas surtout ! Je vais vous chercher le petit canard... Il faut savoir se protéger ! C'est pour éviter la pluie de contagion. Vous voyez, ça risque de... CRIC ! Vous voyez, le petit canard est très important. Alors qui préférez-vous ?

**La Tuberculose :** Je préfère tout le monde ! Je n'ai pas de... J'ai un petit souci avec les enfants.

**La journaliste :** Ah oui, c'est ça, les enfants !

**La Tuberculose :** Les enfants sont un peu trop voyants...

**La journaliste :** Ce sont des marqueurs. Ce sont les adultes qui leur refilent. C'est vite vu !

**La Tuberculose :** Sinon, tout le monde est bienvenu chez moi, il n'y a pas de problème !

**La journaliste :** Et votre atout majeur ?

**La Tuberculose :** Alors moi, ce que je préfère, c'est ma chaîne de transmission ! Celle-là, je l'aime beaucoup. Dans ma chaîne de transmission, j'ai mes petites ITL : les infections tuberculeuses latentes. J'aime beaucoup. Je laisse ça et puis pouf !



**La journaliste :** Vous avez tout compris que l'objectif, c'était de – CRIC – couper la chaîne ! Pas de questions ? Parfait ! Est-ce que vous avez fait votre frottis ?

**La Tuberculose :** AH ! Zut ! je ne l'ai pas fait !

**La journaliste :** C'est très important, quand même, le frottis ! Votre objectif serait de passer en première place. Est-ce que vous souhaiteriez peut-être gagner le VIH, ou passer au-dessus du palu ?

**La Tuberculose :** Ah ben oui ! j'espère !

**La journaliste :** Quelles sont vos ambitions ?

**La Tuberculose :** Eh bien écoutez, je dois dire que je me développe encore beaucoup en Inde, en Chine, un peu partout. J'ai mes petits pied-à-terre à Paris intra-muros. J'ai aussi la Seine-Saint-Denis. Tout ce qui est un peu insalubre, vous voyez, là où il y a de vrais problèmes de gestion politique, j'adore !

**La journaliste :** Vous y avez votre place...

**La Tuberculose :** Voilà. J'adore ! Cela crée beaucoup de problèmes.

**La journaliste :** Très bien.

**La Tuberculose :** J'aime aussi beaucoup les gens qui ne s'occupent pas beaucoup de leur santé. Les 50 % qui ne s'en occupent pas, j'adore ! Et puis j'aime bien les boîtes grises, aussi.

**La journaliste :** Les boîtes grises...

**La Tuberculose :** Cela me permet de continuer à me développer, sans qu'on vienne fouiller dans mon intimité. Vous comprenez cela...

*Lili et Maboulette reprennent leurs personnages d'origine.*

**Maboulette :** Bon eh bien, Lili, je crois que nous avons fait le tour.

**Lili :** Oui, je pense. On en est là pour l'instant. On va voir comment ça va se passer sur le terrain.

**Maboulette :** Si vous voulez bien...

**Lili :** Non, je ne veux pas sortir !

**Maboulette :** Si, si !

**Lili :** Je m'accroche !

**Maboulette :** Non, vous ne vous accrochez pas !

**Lili :** On doit lutter ! On est là pour lutter ! Ce sont les politiques qui l'ont dit : il faut lutter ! IL FAUT LUTTER !

**Professeur Olivier BOUCHAUD**

Il est dommage que les CRS avec leurs masques n'aient pas été là : pour une fois que nous avons Madame Tuberculose devant nous, ils auraient pu la « coffrer » et nous en aurions terminé ! Nous poursuivons donc notre programme...

# **De la théorie à la pratique : agir sur le terrain**

## **Histoire naturelle de la maladie**

**Docteur Jacques PIQUET**

*Chef du service pneumologie, centre hospitalier Le Raincy – Montfermeil*

La tuberculose est une maladie qui aime vivre cachée. À l'image d'un iceberg, la tuberculose est à l'état latent chez deux milliards d'individus sur la planète. Nous sommes donc loin d'en avoir terminé avec elle. Nous ne savons guère comment diagnostiquer l'infection tuberculeuse latente (ITL). Un travail récent aux États-Unis montre que 80 % des cas de tuberculose diagnostiqués tous les ans proviennent de la réactivation d'une ITL. Quant à la partie émergée de l'iceberg, c'est-à-dire la maladie, elle se manifeste de façon tardive par rapport à l'infection et concerne souvent des personnes immunodéprimées.

Il importe de connaître précisément la terminologie. L'infection désigne la présence du bacille de Koch dans l'organisme. Elle peut être mise en évidence à l'aide de tests *in vitro*. Tout le monde connaît la maladie, dont les symptômes sont la fièvre, une toux persistante, une perte de poids et une radiographie anormale – encore faut-il penser à la réaliser. La recherche de bacille de Koch est le plus souvent positive. Le malade est contagieux et peut contribuer à disséminer la maladie. De l'autre côté se trouve l'ITL, une infection relativement curieuse, qui est asymptomatique et pour laquelle les examens tels que la radiographie ou le scanner ne révèle aucune anomalie. Les recherches de bacille de Koch sont négatives et la personne n'est pas contagieuse. En revanche, la probabilité pour que l'ITL évolue un jour vers la maladie est très forte.

Comme nous l'avons vu tout à l'heure, l'incidence de la maladie baisse dans toutes les régions du Monde. La France est considéré comme un pays avec une faible incidence, avec toutefois une distribution de la maladie hétérogène sur le territoire. Dans certaines régions de France, la tuberculose est pour ainsi dire absente. Une interne originaire d'Angers me confiait, à son arrivée, qu'elle n'avait jamais vu de cas de tuberculose, et elle me demandait si je pensais que nous allions en voir d'ici la fin du semestre ! Nous en avons en permanence dans le service, et elle n'a donc pas été déçue ! L'incidence est donc relativement forte en Ile-de-France et en Guyane française. La maladie touche particulièrement les personnes nées à l'étranger, les SDF et les prisonniers.

Cette affiche, éditée par la Ligue nationale belge contre la tuberculose au siècle dernier, illustre le mode de transmission de la tuberculose. Cette maladie est contagieuse et se transmet par la toux, l'expectoration – l'utilisation d'un crachoir est recommandée à l'époque – et par le lait – avant la pasteurisation, le bacille bovin fait partie du complexe tuberculeux.

Lorsque le bacille de Koch, présent dans les gouttelettes de salive, est inhalé, il est la plupart du temps capté par le mucus bronchique. Il reste prisonnier dans cette substance comme une guêpe d'un pot de confiture. La plupart du temps, il est évacué par les cils bronchiques, remonte jusqu'à l'orifice buccal et finit par être éliminé. Nous pensons que ce scénario est majoritaire, même si nous avons du mal à le mettre en évidence.

Si le bacille de Koch réussit à s'affranchir du mucus bronchique, il parvient jusqu'aux alvéoles pulmonaires et se retrouve pris en charge par les macrophages, ou il pénètre par un phénomène de phagocytose. Une fois le bacille à l'intérieur des macrophages, une cascade d'événements aboutit,

dans l'immense majorité des cas, au contrôle de la maladie : les lymphocytes des ganglions du voisinage sont attirés et le système immunitaire fabrique des anticorps.

Parfois, le système immunitaire ne parvient pas à contrôler le bacille et la personne développe alors une maladie en quelques semaines. C'est surtout le cas chez les jeunes enfants de moins de quatre ans ou chez les sujets immunodéprimés.

L'autre cas de figure correspond à l'infection tuberculeuse latente. Nous sommes alors en présence de réponse immune aux antigènes du bacille de Koch. C'est grâce à cela que la présence du bacille peut être mise en évidence, à l'aide par exemple des tests de libération d'interférons. Un équilibre s'établit entre les défenses de l'hôte et le bacille de Koch. Il peut durer pratiquement toute la vie, ce qui explique que des réactivations puissent concerner les personnes âgées. L'organisme essaye de s'organiser en fabriquant des granulomes. Les cellules macrophages se regroupent et fusionnent pour former des cellules géantes, entourées de cellules épithélioïdes. Tout autour encore, des lymphocytes s'organisent. Le bacille de Koch reste comme endormi au sein des granulomes.

Les granulomes évoluent ensuite vers des nécroses caséeuses. Les cellules finissent par se lyser en formant une espèce de magma très riche en bacille de Koch. Malgré tout, ce système est efficace et interdit au bacille de se développer. Tant que l'immunité de la personne est suffisamment robuste, le bacille reste prisonnier. En revanche, il semble que le système immunitaire soit incapable de s'en débarrasser complètement. Pendant plusieurs années voire plusieurs décennies, le bacille peut rester en vie au sein de ces lésions. Nous pouvons assister à un phénomène de calcification ou de fibrose. Sur des radiographies pulmonaires de personnes âgées, des images calciques pulmonaires traduisent ces phénomènes qui ont pu avoir lieu des dizaines d'années auparavant.

Supposons donc qu'une personne entre en contact avec un sujet tuberculeux. Dans la majorité des cas (autour de 70 %, selon les connaissances actuelles), elle n'est pas infectée. Cela correspond au cas où le mucus capte le bacille et où ce dernier est expulsé. Dans les autres cas, nous avons affaire à une primo-infection. Dans l'immense majorité des cas, la maladie est contrôlée et le sujet reste asymptomatique. Il est seulement atteint par une ITL. C'est durant cette phase contrôlée que se forment les granulomes autour du site d'implantation originel du bacille. Les granulomes évoluent tout au long de la vie.

Dans quelques cas (environ 5 %), au bout de 8 à 12 semaines, la maladie se développe assez rapidement, sans passer par l'état d'ITL. C'est le cas des jeunes enfants, des sujets immunodéprimés ou des personnes qui subissent des infections très importantes. Le bacille de Koch peut rester pendant plusieurs années dans l'organisme (deux ans, dix ans ou bien davantage). Durant cette phase, la maladie est bien contrôlée la plupart du temps, mais parfois, une tuberculose peut se réveiller – on parle de « réactivation » – à partir des bacilles qui ont été inhalés des années auparavant.

Une personne qui entre en contact avec un sujet tuberculeux court un risque maximal de développer la maladie dans les premiers mois qui suivent le contact. 80 % des tuberculoses se déclarent dans les deux ans après le contact. Néanmoins, un risque persiste tout au long de la vie.

Cette « histoire naturelle » de la tuberculose peut être modifiée par un certain nombre de facteurs : le temps, l'environnement, la qualité du système immunitaire, les pathologies associées, l'âge, etc.

Sur ce graphique, la probabilité de développer la maladie chez un sujet contact est retracée en fonction du temps. Vous pouvez constater que le risque est très important si l'ITL est récente. Si le sujet est parfaitement immunocompétent, la probabilité est d'environ 10 % mais chez un sujet

sensible (un jeune enfant, une personne immunodéprimée ou une personne atteinte par le VIH et non traitée par trithérapie), le risque est maximal. Plus le temps s'écoule après le contact, plus le risque de voir la maladie se développer s'éloigne. La probabilité ne devient jamais nulle mais beaucoup plus faible. Il est donc important, pour les opérations de dépistage, de se rapprocher le plus possible du contact tuberculeux.

L'environnement influe également sur le risque de transmission. Sur cette image d'un taudis parisien au début du vingtième siècle, vous voyez que la promiscuité est grande, que les enfants sont nombreux et qu'il n'existe pas de vraies toilettes. Dans certaines communes ou dans certains quartiers, des conditions similaires d'hébergement peuvent être retrouvées. L'étroitesse et la durée du contact influent également sur le risque de contamination. Je pense que nous pouvons rassurer nos CRS de tout à l'heure : le risque n'est réellement significatif que si le contact dure plus de huit heures.

Il est souvent fait référence à la méta-analyse de Rouillon, qui porte sur plus de 8 000 cas de tuberculose. Le risque d'infection tuberculeuse concerne essentiellement des personnes qui vivent sous le même toit qu'une personne infectée. Les proches parents et les amis sont également exposés mais le risque devient déjà beaucoup plus faible chez les collègues de travail.

L'évolution de la contagiosité diminue très rapidement dès lors que le patient est traité. Les médecins et paramédicaux doivent toujours penser au diagnostic de tuberculose, de façon à hospitaliser le patient le plus vite possible et à l'isoler le temps que le traitement fasse son effet. Au bout de deux semaines de traitement, le risque de contagion tombe à 5 % alors même que les symptômes n'ont pas encore disparu (toux, fièvre, etc.). On admet par ailleurs que les personnes BK positives au direct sont contagieuses dans les trois mois qui précèdent le diagnostic.

L'examen direct positif est un facteur de transmission très important de la maladie. Le risque d'infection chez l'enfant atteint 60 % si l'un des parents est BAAR positif et de 20 % si le parent a bien la tuberculose mais qu'il n'expectore pas du bacille.

Un autre indicateur est la présence de cavernes, c'est-à-dire de pneumonies tuberculeuses abcédées. Les bacilles peuvent alors être expectorés dans les bronches et transmis aux alentours.

Les voyages en pays de forte endémie et la visite à domicile de personnes venant de ces pays sont également considérés comme des risques particuliers.

L'histoire naturelle est également modifiée par les facteurs d'immunodépression : l'âge, le VIH, les cancers hématologiques (ORL, pulmonaires), les corticoïdes (à partir de 15 mg/jour pendant plus d'un mois, ce qui est une posologie courante) et les traitements immunosuppresseurs (notamment les anti-TNF $\alpha$  prescrits pour traiter des polyarthrites rhumatoïdes). Le VIH nous a fait « redécouvrir » la tuberculose dans les années 1990 mais les patients traités ne présentent pas de facteurs d'immunodépression très importants.

Plus le sujet est jeune au moment de l'ITL, plus le risque de tuberculose est important. Il est important de surveiller les enfants atteints de diabète, de dénutrition ou présentant divers facteurs génétiques.

En tant que praticiens, nous pouvons intervenir sur cette histoire naturelle de la tuberculose en diagnostiquant les malades suffisamment tôt. Ce retard de diagnostic n'est pas nécessairement le fait du médecin ; le patient peut retarder la consultation. Il s'agit ensuite de traiter les patients avec des antibiotiques efficaces. Nous pouvons agir au niveau de la primo-infection grâce la prophylaxie.



Le BEH de juillet 2012 montre que la couverture vaccinale est de l'ordre de 80 % en Ile-de-France : ce taux n'est ni exceptionnel, ni particulièrement mauvais. Enfin, lorsque la primo-infection débouche rapidement sur l'émergence de la maladie, nous devons être attentifs sur le diagnostic, le traitement et la prophylaxie.

Dans le cas le plus fréquent, celui où la maladie ne se déclare pas après la primo-infection, se pose le problème de l'ITL. Pour le milieu des infectiologues et les pneumologues, ce sujet est en quelque sorte une « redécouverte ». Il nous permet pourtant de bien comprendre la physiopathologie de la tuberculose et d'intervenir en amont sur la prévention de la maladie. La plupart du temps, la détection de l'ITL est relativement compliquée car les tests de recherche de bacille sont négatifs. Nous pouvons détecter indirectement sa présence en analysant la réponse immunitaire en présence de bacille de Koch. Cette idée correspond à la « bonne vieille méthode » de l'IDR à la tuberculine, et aux tests de libération d'interférons que nous mettons progressivement au point. Une étude intéressante vient d'être publiée dans la *Revue des maladies respiratoires* par le CLAT de Paris : un algorithme a été mis au point pour tenir compte de ces tests de libération. Les résultats sont plus précis qu'avec l'IDR seule.

Lorsque l'ITL est reconnue, encore faut-il proposer un traitement bactéricide à ces personnes. Nous devons peser les bénéfices et les risques d'un tel traitement. Cette balance est instable et penche dans un sens ou dans l'autre en fonction de la population ou de l'âge de la personne. Une autre difficulté tient à l'absence de tests permettant de s'assurer du succès du traitement de l'ITL. Enfin, le traitement doit être pris pendant trois mois au minimum. Les bacilles de Koch étant contenus par les macrophages, ils se répliquent très lentement, ce qui les rend peu accessibles aux antibiotiques. Nous avons certainement affaire à un problème d'observance : il est difficile de faire comprendre à une personne qui ne ressent aucun symptôme qu'elle doit suivre un traitement antituberculeux pendant trois mois. Nous devons être particulièrement attentifs au contagé récent – sinon, le traitement préventif perd de son sens – et aux sujets sensibles.

En conclusion, la tuberculose reste un sujet majeur de santé publique. L'histoire naturelle de la tuberculose est mal comprise. Quoiqu'il en soit, cette histoire est clairement modifiée par l'homme, et elle n'est certainement pas terminée.

## Histoire naturelle de la tuberculose

Jacques Piquet  
Service de pneumologie  
GHI Le Raincy-Montfermeil

## Histoire naturelle...



- Tuberculose maladie
- 8 millions de nouveaux cas
- Infection tuberculeuse latente
- 2 milliards d'individus

### Infection Présence de BK dans l'organisme Tests immunologiques + (IDR, tests in vitro)

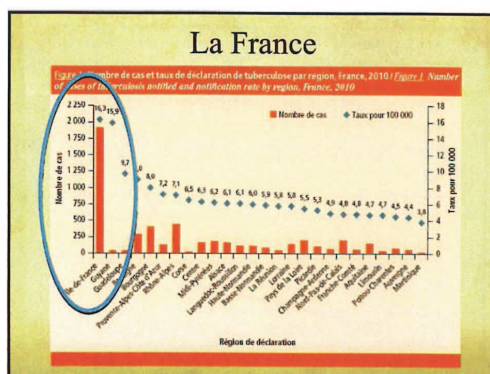
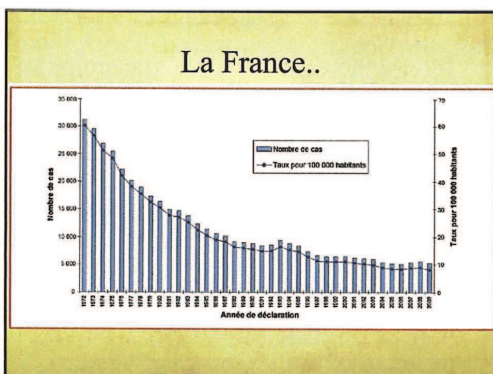
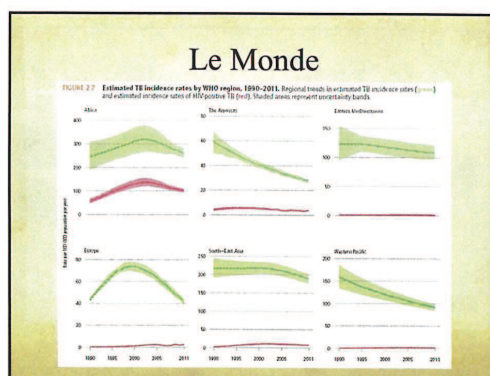
**Infection latente (ITL)**

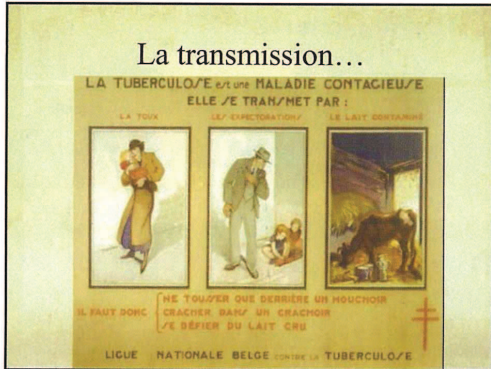
- Pas de symptômes
- Radio normale
- Recherche de BK négative
- Pas de contagion

→

**Tuberculose maladie (TB)**

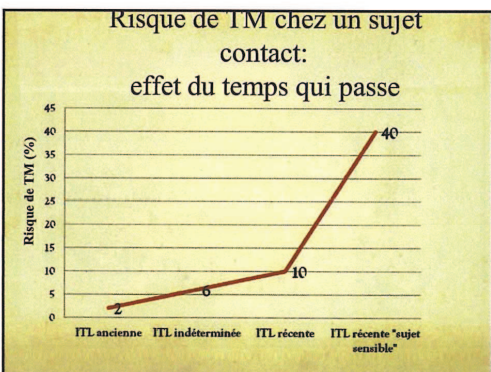
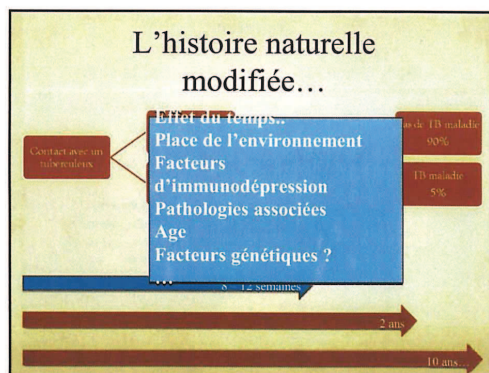
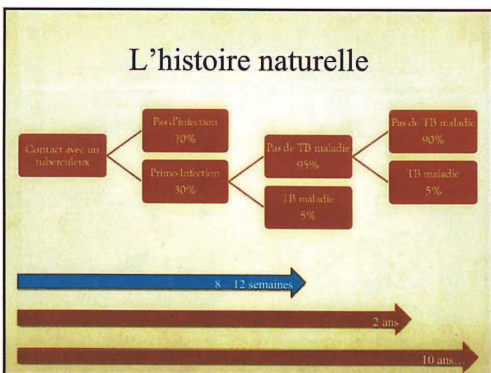
- Symptômes
- Radio anormale
- Recherche de BK positive (le plus souvent)
- Contagion possible





### Inhalation du BK

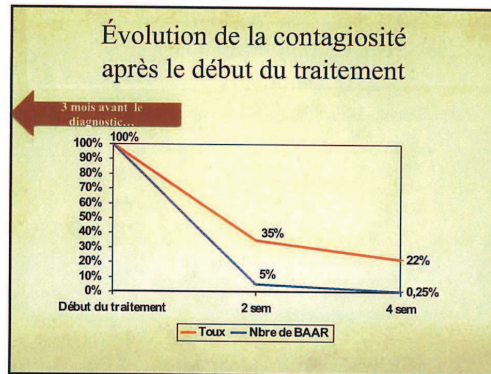
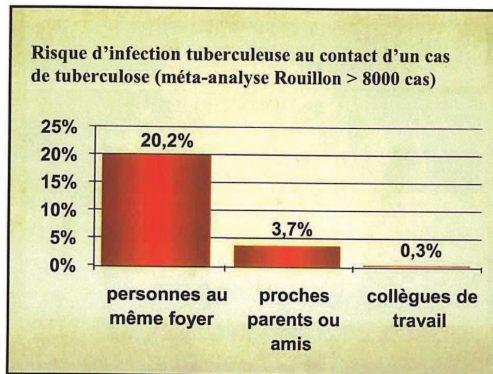
- Évacuation « immédiate » par l'hôte
  - Captation par le mucus
  - Évacuation par les cils bronchiques
  - Pourcentage inconnu
- Phagocytose par les macrophages
  - Cascades d'évènements → contrôle !
  - Par... (âge < 4 ans)
  - Inf... (R, IGRAS...)
  - ...
  - ...
  - ...



### Environnement: risque de transmission

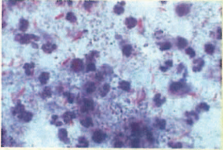
- Confinement (volume de la pièce)
- Étroitesse du contact (domicile)
- Durée du contact (≥ 8 heures)
- Examen direct positif
  - Risque d'infection chez l'enfant
    - 60 % si parent BAAR +
    - 20 % si parent BAAR -
- Caverne à la radio de thorax
- Voyages en pays de forte endémie
- Visite à domicile de personnes venant de pays à forte endémie





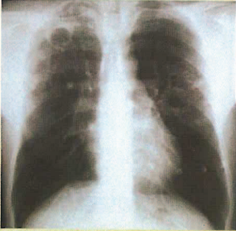
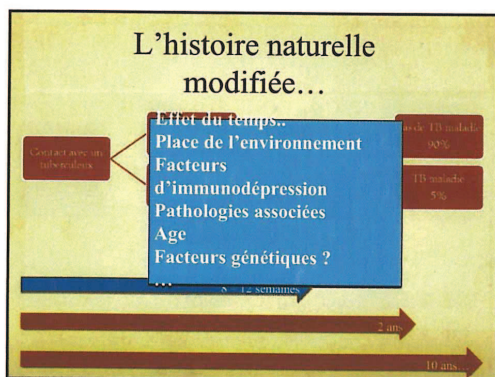
### Environnement: risque de transmission

- Étroitesse du contact (domicile)
- Durée du contact (≥ 8 heures)
- Confinement (volume de la pièce)
- Examen direct positif
  - Risque d'infection chez l'enfant
    - 60 % si parent BAAR +
    - 20 % si parent BAAR -
- Caverne à la radio de thorax
- Voyages en pays de forte endémie
- Visite à domicile de personnes venant de pays à forte endémie



### Environnement: risque de transmission

- Étroitesse du contact (domicile)
- Durée du contact (≥ 8 heures)
- Confinement (volume de la pièce)
- Examen direct positif
  - Risque d'infection chez l'enfant
    - 60 % si parent BAAR +
    - 20 % si parent BAAR -
- Caverne à la radio de thorax
- Voyages en pays de forte endémie
- Visite à domicile de personnes venant de pays à forte endémie

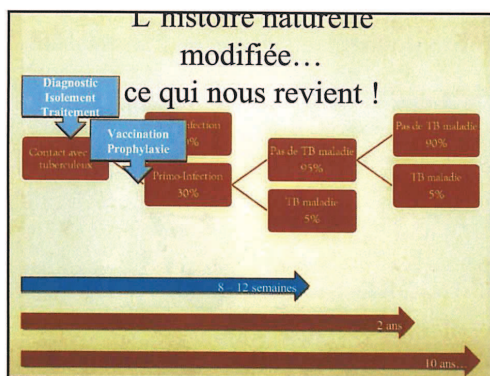
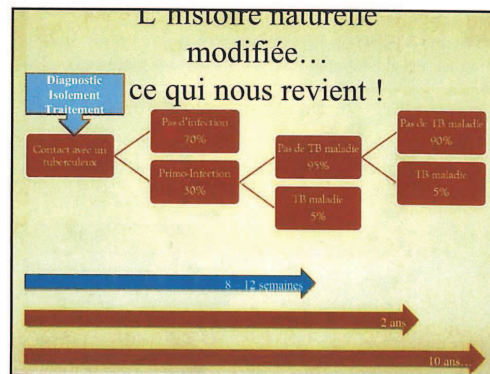



### Facteurs de risque de passage d'une ITL à une TB maladie

- **Facteurs liés à l'immunosuppression**
  - VIH +
  - cancers hématologiques, ORL ou pulmonaires
  - Corticoïdes systémiques ≥ 15mg/j pour ≥ 1 mois
  - IT immunosuppresseur (anti TNF-alpha, chimiothérapie..)
- **Age: plus on est jeune au moment de l'ITL, plus le risque de TB est important**
  - 43% avant 1 an
  - 24% entre 1 et 5 ans
  - 5-10% ensuite
- **Certaines pathologies**
  - Diabète, insuffisance rénale, Dénutrition (IMC < 20)
- **Facteurs génétiques (?)**

### Facteurs de risque de passage d'une ITL à une TB maladie

- Facteurs liés à l'immunodépression
  - VIH +
  - cancers hématologiques, ORL ou pulmonaires
  - Corticoïdes systémiques  $\geq 15\text{mg/j}$  pour  $\geq 1$  mois
  - IT immunosuppresseur (anti TNF-alpha, chimiothérapie..)
- Age: plus on est jeune au moment de l'ITL, plus le risque de TB est important
  - 43% avant 1 an
  - 24% entre 1 et 5 ans
  - 5-10% ensuite
- Certaines pathologies
  - Diabète, insuffisance rénale, Démnutrition (IMC  $\leq 20$ )
- Facteurs génétiques (?)



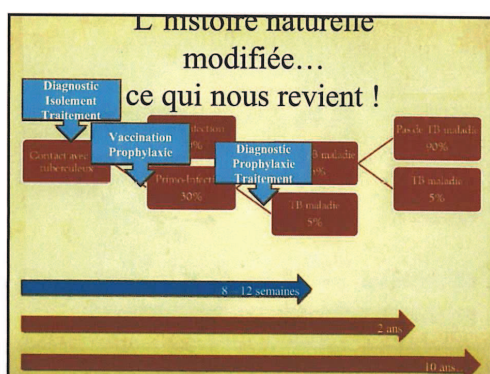
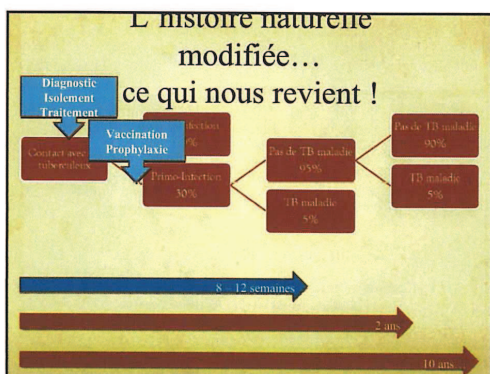
### Couverture vaccinale par le BCG

Tableau 3 Couverture vaccinale BCG à 9 mois, région Ile-de-France (France), 2005 et 2010 (données brutes avant redressement) / Table 3 BCG vaccine coverage at 9 months, Ile-de-France (France), 2005 and 2010 (raw data before adjustment)

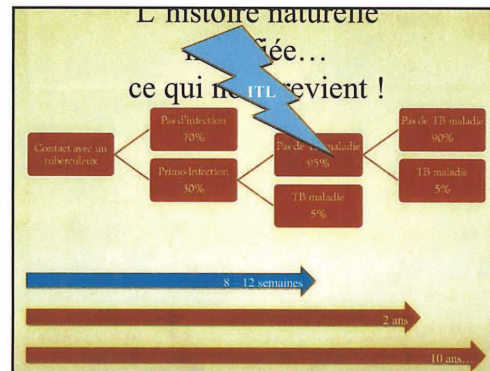
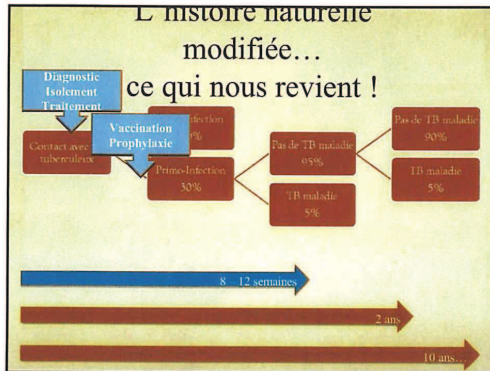
Certificat rempli dans le secteur	Couverture vaccinale BCG à 9 mois, Ile-de-France (Ile-F)	
	1986-1987	2005 et 2010
Tous secteurs		79%
Région Ile-de-France (Ile-F)	53 567	
Région Ile-F sauf Seine-et-Marne (77)	47 102	
PMI		88%
Région Ile-F	25 313	
Région Ile-F sauf 77	23 712	
Libéral		67%
Région Ile-F	26 655	
Région Ile-F sauf 77	21 124	

\* Absence de données pour la Seine-et-Marne (Département 77) en 2010. Le total qui s'élève à 914 (2005) et à 9 (2010) certificats ont été remplis dans d'autres secteurs que la PMI et le libéral.

Source: Certificats de santé de 9<sup>ème</sup> mois, services départementaux de PMI







- ### Reconnaître l'ITL
- **Étape fondamentale**
    - La physiopathologie de la tuberculose
    - La prévention de la maladie
  - **Diagnostic difficile**
    - Pas de BK mis en évidence
    - Détection des réponses immunitaires aux BK
      - IDR à la tuberculine
      - Tests de libération d'interféron
  - **Traitement = anti-tuberculeux bactéricide**
    - - Balance bénéfices/risques instable
    - - Pas de test diagnostique du succès
    - - **Contage récent, enfant < 5ans, immunodépression**

- ### En conclusion
- Tuberculose = problème majeur de santé publique
  - Une histoire naturelle mal comprise...
  - Une histoire naturelle modifiée par l'homme....
  - qui n'est pas terminée !
-



**Professeur Olivier BOUCHAUD**

Merci pour cette explication claire et pédagogique. Caroline Douay, Floréale Mangin et Évelyne Wannepain nous livrent à présent les résultats du dépistage de Clichy-sous-Bois et nous en proposent une analyse.

## **Résultats du dépistage de Clichy-sous-Bois et analyse à travers les outils**

**Floréale MANGIN**

*Géographe de la santé service de la Prévention et des Actions Sanitaires (SPAS)*

Je vous présente tout d'abord la situation du territoire étudié. La ville de Clichy-sous-Bois est située à l'est du département de Seine-Saint-Denis, à une quinzaine de kilomètres de Paris. Sa population est estimée à 30 000 habitants. La ville est relativement isolée par rapport au réseau de transports francilien : aucune gare de RER ne dessert la commune. Les indicateurs sociaux et sanitaires sont plutôt défavorables. Ainsi, 48 % de la population ne possède aucun diplôme, le taux de chômage atteint 14 % et 64 % des foyers sont non imposables. D'après la CAF, 53 % des enfants de moins de 20 ans vivent dans un ménage pauvre. Enfin, 21 % de la population bénéficie de la CMU-C.

L'Insee a divisé la commune en 13 IRIS (îlots pour l'information statistique) et livre des statistiques sur ces territoires infracommunaux. La commune est la plus touchée par la tuberculose en Ile-de-France, avec 46 cas pour 100 000 habitants (données du SPAS).

Le quartier du Chêne Pointu, situé au centre de la commune, s'étale sur trois IRIS. Il est caractérisé par un habitat profondément dégradé, avec des copropriétés en grande difficulté. Nous nous attendions à détecter un à trois cas dans ce quartier. La population est difficile à estimer : selon les statistiques de l'INSEE, elle avoisinerait les 4 000 habitants mais sur la base des certificats du huitième jour et de la structure démographique, la population dépasserait les 8 000 personnes – estimation que nous avons retenue.

Le dépistage systématique a été organisé au niveau du gymnase Paul-Vaillant Couturier et dans les écoles. Les enfants en bas âge ont été envoyés subir des examens chez un radiologue libéral, dans le centre commercial.

Entre janvier 2010 et juin 2011, nous avons mené une stratégie classique de dépistage autour d'un cas. Pendant cette période, 18 cas de tuberculose ont été notifiés dans le quartier, dont 6 cas pédiatriques, ce qui est le signe de contaminations familiales, et 42 ITL (dont 27 pour des enfants de moins de 15 ans) ont été détectées. Tous ces cas étaient concentrés au niveau de 16 rues du même quartier. À l'époque, les équipes ont travaillé avec des méthodes empiriques, repérant les cas sur

une carte et ne pouvant guère reconstituer les liens sociaux entre les cas, du fait de la méconnaissance des réseaux et de la barrière socioculturelle avec les habitants du quartier.

L'objectif du dépistage est de briser la chaîne de contamination. Un changement de stratégie a été opéré afin de passer du dépistage autour d'un cas à un dépistage élargi puis au dépistage systématique. Parmi les objectifs secondaires figurait la compréhension des cas de tuberculose et d'ITL. Pour cela, plusieurs outils ont été développés, et notamment le calcul de l'incidence de la tuberculose dans la ville. La chronologie d'apparition des cas a été étudiée ainsi que leur répartition géographique. Une analyse spatiale du dépistage a eu lieu, puis une analyse des ITL et des cas de séroconversions. Enfin, nous avons procédé à une arborescence des cas groupés. Notre dernier objectif était de proposer des améliorations pour le système d'alerte et de veille.

Entre le 1<sup>er</sup> janvier 2010 et juillet 2012, les opérations de dépistage ont été organisées en six phases :

- le dépistage classique autour d'un cas (janvier 2010-juin 2011) ;
- le dépistage élargi selon des critères de proximité sociale et spatiale (juin 2011-septembre 2011), ce qui revenait à proposer le dépistage aux résidents de certaines adresses ;
- le dépistage systématique des habitants du quartier (28 septembre 2011-14 octobre 2011) ; avec la poursuite des seconds temps de dépistage (15 octobre 2011-30 juin 2012) ;
- la poursuite d'une stratégie de dépistage systématique de la part de la PMI ;
- l'arrêt du dépistage systématique de la PMI et le retour au dépistage autour d'un cas, avec une veille particulièrement active (phase actuelle), à partir de juin 2012.

170 ITL et 30 tuberculoses ont été diagnostiquées au total dans le quartier. J'attire votre attention sur le rôle primordial joué par la PMI dans la phase 2. Dès le mois de juin 2011, les deux centres de PMI du quartier ont été fortement mobilisés. Ils ont proposé une liste d'adresses prioritaires (pour lesquelles au moins un cas de tuberculose et plusieurs ITL avaient été diagnostiqués). Lorsque des familles habitant à ces adresses se rendaient à la PMI, elles se voyaient proposer un dépistage. Cette stratégie a permis, en trois mois, de détecter 7 nouveaux cas de tuberculose et 26 ITL. Les cas ont pu être reliés les uns aux autres (lien social ou lieu de vie commun entre les personnes infectées).

Durant la phase 3, 2 587 personnes ont été dépistées. L'immense majorité ne présentait aucun signe de tuberculose. La population du quartier est plutôt jeune, avec un âge médian de 22,5 ans. Près de 180 enfants de moins de deux ans ont été examinés et les enfants de 5 à 10 ans représentaient 21 % de la population examinée.

**SEINE SAINT DENIS**  
Département

## Résultats du dépistage de Clichy-sous-Bois et analyse à travers les outils

Floréale Mangin, géographe de la santé  
Caroline Douay, chargée de programme maladies infectieuses SPAS

**SEINE SAINT DENIS**

### PLAN

- Situation du territoire étudié
- Contexte du quartier
- Objectifs et moyens
- Stratégies
- Résultats
- Outils
- Recommandations

**SEINE SAINT DENIS**

**SEINE SAINT DENIS**

### Ville de Clichy-sous-Bois

- À l'est du département la Seine-Saint-Denis, à 15 kilomètres de Paris
- 29 127 habitants estimés par l'Insee en 2011
- Isolée dans le réseau de transports d'IdF
- Indicateurs socio sanitaires défavorables
- 13 îlots regroupés (=IRIS) permettant une analyse à l'échelle infra communale
- Contexte épidémiologique : haute incidence de tuberculose (48/100 000)

IRIS de la commune de Clichy-sous-Bois

**SEINE SAINT DENIS**

**SEINE SAINT DENIS**

### Quartier du Chêne Pointu

- Au centre de la commune sur 3 IRIS
- Habitat dégradé
- Estimation du nbre d'habitants au 01/01/2011, source Insee 2008 : 4337
- Estimation du nbre d'habitants au 01/01/2011, sur base des certificats du 8ème jour en PMI et structure par âge de la population INSEE : 8191
- Contexte épidémiologique : 1 à 3 cas attendu(s) de tuberculose

Vue aérienne du quartier du Chêne Pointu à Clichy-sous-Bois

**SEINE SAINT DENIS**

**SEINE SAINT DENIS**

### Contexte du Chêne Pointu entre janvier 2010 et juin 2011

**Stratégie : Dépistage autour d'un cas**

- 18 cas de tuberculose
  - dont 6 cas pédiatriques : préoccupant et symptomatique d'une contagion familiale
- 42 ITL
- sur 16 rues

**Outils et Moyens : Localisation empirique (carte du quartier + gommettes) ET arbres limités par la méconnaissance des réseaux sociaux et des barrières socioculturelles**

**SEINE SAINT DENIS**

**SEINE SAINT DENIS**

### Objectifs et moyens

- **Briser la chaîne de contamination**
  - Changement de stratégie → Autour d'un cas, élargi puis systématique
- **Comprendre les cas groupés de tuberculose et d'ITL**
  - Incidence de la tuberculose dans la ville de Clichy-sous-Bois
  - Schématisation du quartier du Chêne Pointu (échelle micro-locale)
  - Chronologie de la survenue des cas
  - Evaluation spatiale de l'action de dépistage
  - ITL : séroconversions et liens
  - Arborecence des cas groupés
- **Proposer des pistes d'amélioration du système d'alerte et de veille**

**SEINE SAINT DENIS**



### Les différentes stratégies

6 périodes : stratégie de veille → dépistage actif.

- Phase 1** (Janvier 2010 à juin 2011) : **dépistage autour d'un cas**
- Phase 2** (1er juillet au 28 septembre 2011) : **dépistage élargi** (critères de proximité spatiale et sociale)
- Phase 3** (28 septembre - 14 octobre 2011) : **dépistage systématique** (gymnase)
- Phase 4** (15 octobre au 31 mars 2012) : **T3 + dépistage systématique en PMI**
- Phase 5** (1er avril au 30 juin 2012) : **poursuite des T3**
- Phase 6** (À partir du 1er juillet 2012) : **dépistage autour d'un cas et veille**

SEINE SAINT DENIS

### Résultats par phase

RESULTATS	PHASE 1	PHASE 2	PHASE 3	PHASE 4	PHASE 5	PHASE 6	TOTAL
Tuberculose	18	7	2	2	0	1	30
ITL	42	26	51	43	8	0	170

SEINE SAINT DENIS

### Résultats par phase : phase 2

#### Phase 2 : rôle de la PMI

Mois de juin 2011 : mobilisation des 2 centres de PMI localisés dans le quartier

**Stratégie de dépistage élargi :**

- identification d'une liste d'adresses prioritaires
- 2 types d'adresses : celles concernées par les cas de tuberculose maladie et les cas d'ITL de la phase 1

Pour toute famille habitant à ces adresses et se rendant à la PMI : proposition d'un dépistage

Stratégie pertinente car, en 3 mois :

- + 7 nouveaux cas de tuberculose
- + 26 cas d'ITL reliés aux cas et/ou entre elles par un lien social ou par un lieu de vie.

SEINE SAINT DENIS

### Résultats par phase : phase 3

CARACTERISTIQUES	TOTAL
Nombre de personnes	2587
	RAS 2534
Age médian	22,5 ans
Répartition par tranche d'âge	
Moins de 2 ans	179 (7%)
De 2 ans à moins de 5 ans	354 (14%)
De 5 ans à moins de 10 ans	551 (21%)
De 10 ans à moins de 16 ans	336 (13%)
Plus de 16 ans	1167 (45%)

SEINE SAINT DENIS

### Rôle de la PMI dans ce dépistage

Phase 3 : dépistage des enfants de moins de 3 ans (N=240)

Phases 4 – 5 – 6 :

- dépistage systématique des enfants de moins de 3 ans
- poursuite des T3 pour les enfants de moins de 3 ans
- relance des enfants suivis partiellement ou non dépistés

**Collaboration indispensable avec la PMI car connaissance du quartier, des familles, des réseaux sociaux :**

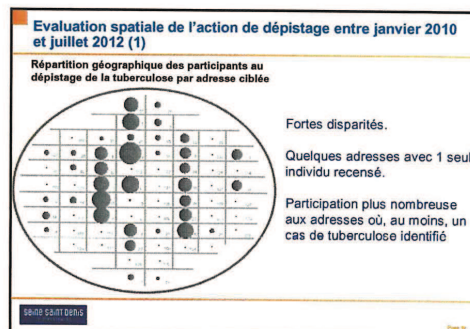
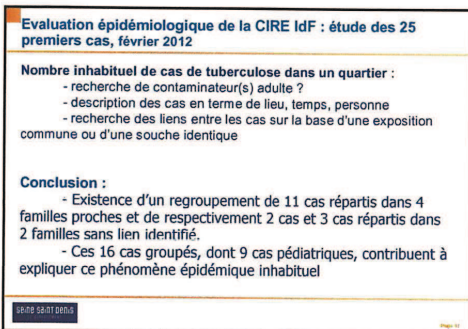
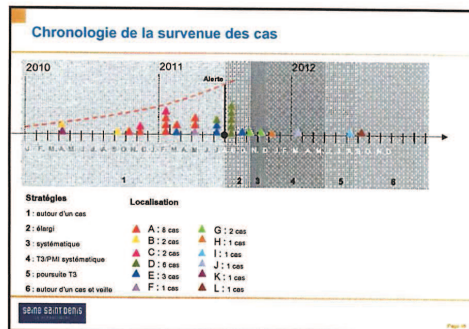
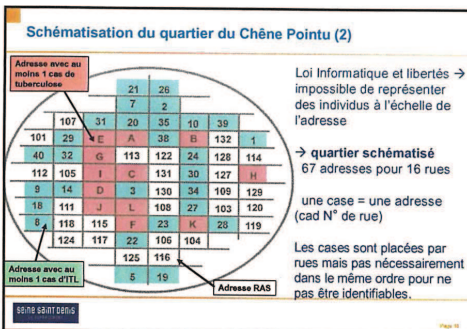
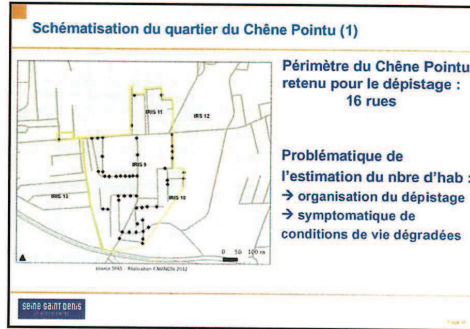
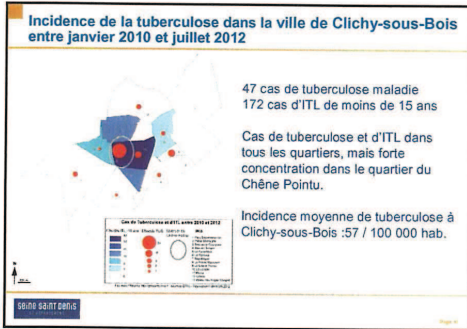
- meilleur partage d'informations
- groupes de cas de tuberculose ou d'ITL

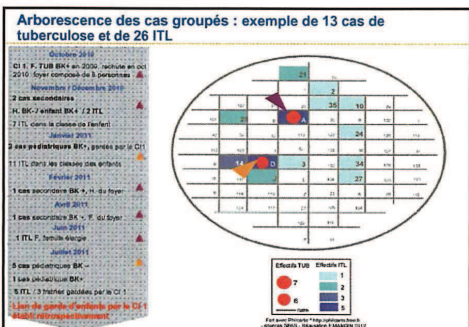
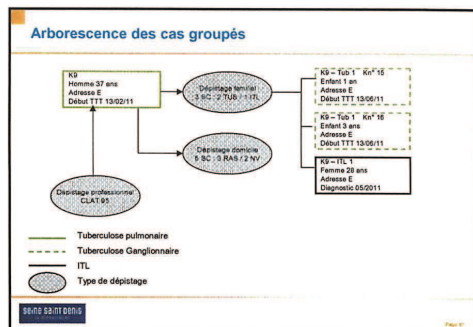
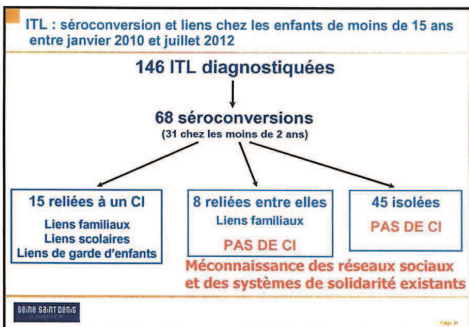
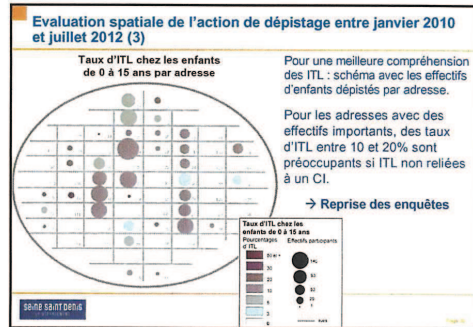
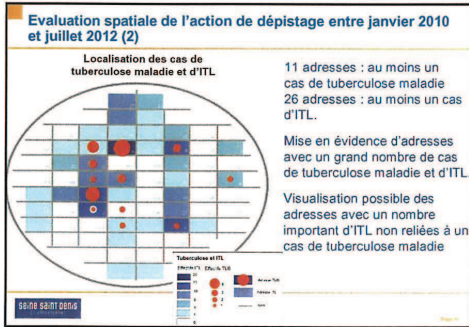
**Interrogation :** un dépistage systématique de **tous les enfants se présentant ou étant suivis en PMI** aurait-il permis d'obtenir des résultats similaires avec une organisation plus légère ?

SEINE SAINT DENIS

### Les outils pour mieux comprendre

SEINE SAINT DENIS





### LA TUBERCULOSE

Proviens des microbes qui se développent dans les poumons, les os, les glandes, etc.

**Les recommandations**

- La tuberculose se propage par la toux et les éternuements.
- La tuberculose se propage par les baisers et les éternuements.

SEINE-SAINT-DENIS

### Recommandations

- Enquêtes :
  - Retenir le critère de proximité spatiale et sociale
  - Collaborer avec les acteurs de médiation sociale et culturelle
  - Améliorer la communication auprès des habitants
- Veille :
  - Se doter d'un logiciel de recueil de données et de veille
  - Définir les cas groupés
  - Systématiser la demande de géotypage
  - Mieux identifier les facteurs de risque environnementaux liés aux conditions de vie et au logement
  - Etablir des partenariats avec la ville /le quartier pour construire une politique de prévention à long terme

**TRAVAILLER A L'ECHELLE MICRO-LOCALE POUR LES CAS GROUPES**

SEINE-SAINT-DENIS

### REMERCIEMENTS

- Tous les habitants du quartier du Chêne Pointu
- Les équipes des CDDPS (assistantes sociales, infirmières, rédactrices et médecins) et plus particulièrement Carole, Christelle, Fadila, Isabelle, Laurence, Lisette, Mélissa et Pierrette
- Les équipes de PMI du Chêne Pointu et de Fernand Lindet
- Les chauffeurs et tout le personnel du SPAS
- Le professeur Joël Caudelus
- L'ASV de Clichy-sous-Bois
- Toutes les associations de la ville de Clichy-sous-Bois
- Les équipes de santé scolaire (infirmières et médecins)
- Les enseignants et les directeurs des écoles maternelle et primaire PVC
- La CIRE
- La DT-ARS
- Les équipes hospitalières de l'hôpital de Montfermeil

SEINE-SAINT-DENIS

### MERCI DE VOTRE ATTENTION



WWF

SEINE-SAINT-DENIS





**Docteur Évelyne WANNEPAIN**  
**chef du bureau Protection Infantile**  
*Service de protection maternelle et infantile de Seine-Saint-Denis*

Il nous a semblé important de mettre en évidence le rôle joué par le service de PMI, notamment celui des équipes de Clichy-sous-Bois. Les professionnels de PMI ont participé à toutes les phases de l'opération, à l'élaboration des stratégies comme aux actions. Le service de PMI est à la fois un service de santé, de prévention et de proximité. Il s'est adapté au contexte de l'opération. Au cours des consultations médicales proposées aux femmes enceintes et aux enfants de six ans, des opérations de dépistage ont pu être réalisées. Lors de l'accueil des populations les plus vulnérables, les situations de précarité sociale ont également pu être évoquées. Nos collègues du SPAS nous ont régulièrement fait remarquer que la connaissance des familles, la qualité des relations établies et la connaissance du secteur géographique, avait permis de renforcer la qualité de la démarche. Nous nous sommes appuyés sur les réseaux des professionnels de santé locaux et sur les réseaux sociaux.

Au-delà de la forte mobilisation et de la motivation des professionnels de PMI, nous retirons de cette expérience de nombreuses connaissances. Nous allons pouvoir les mutualiser au niveau du département et sensibiliser nos collègues sur cette maladie. Nous allons notamment pouvoir accorder une attention particulière aux migrants primo-arrivants. Il a été en effet indiqué que les personnes présentes en France depuis moins de deux ans étaient particulièrement exposées.

**FLOREALE MANGIN**  
*Géographe de la Santé au service de la Prévention et des Actions Sanitaires (SPAS)*

Nous pouvons même nous demander, à l'issue de cette analyse, si un dépistage systématique de tous les enfants dépendant de la PMI n'aurait pas permis d'obtenir des résultats similaires à ceux que nous avons obtenus mais avec une organisation plus légère.

Je vais vous détailler les outils développés lors de l'opération dans le quartier du Chêne Pointu. Nous avons tout d'abord réalisé une cartographie de l'incidence de la tuberculose dans la ville de Clichy-sous-Bois. Nous avons recensé de 1 à 83 ITL par IRIS et de 1 à 24 cas de tuberculose. Je rappelle que le quartier du Chêne Pointu s'étend sur trois IRIS. 47 cas de tuberculose et 172 ITL chez des enfants de 15 ans ont été notifiés entre janvier 2010 et juillet 2012, avec une très forte concentration dans le quartier du Chêne Pointu. L'incidence moyenne sur la période s'est élevée à 57 cas annuels pour 100 000 habitants, ce qui est au-dessus du taux attendu (46 pour 100 000).

Le dépistage a été organisé au niveau de seize rues. L'évaluation du nombre d'habitants s'est avérée problématique pour l'opération de dépistage mais également symptomatique de conditions de vie particulièrement dégradées des habitants dans le quartier.

La loi Informatique et Libertés protégeant les données sensibles telles que les données de santé, nous ne pouvons pas représenter la répartition des cas de tuberculose et d'ITL par adresse ; nous avons donc opté pour une représentation schématique qui ne permette pas de reconstituer la position exacte de chaque adresse. 67 adresses sont ainsi représentées.

Nous avons également utilisé une chronologie de la survenue des cas. 18 cas de tuberculose ont été notifiés jusqu'en juin 2011, répartis entre 7 adresses. Lorsque le CDDPS (Centre départemental de

dépistage et de prévention sanitaire) de Villemomble donne l'alerte en juin 2011, une stratégie de dépistage élargi est mise en œuvre. Elle a permis de diagnostiquer 7 cas de tuberculose, dont 5 à la même adresse. À l'issue de l'été 2011, la stratégie de dépistage systématique a été adoptée. Même si nous avons vu beaucoup de personnes pendant cette période, un seul cas de tuberculose a été notifié, et pas par les équipes présentes sur le terrain. Au cours de la phase 4 (seconds temps de dépistage pour les enfants), trois nouveaux cas ont été identifiés (sur trois adresses différentes). À partir d'avril 2012, nous sommes revenus à un état de veille avec la poursuite des seconds temps de dépistage pour ceux qui n'en avaient pas encore bénéficié. Un seul cas de tuberculose a été notifié. La phase 6 a débuté le 1<sup>er</sup> juillet 2012 et pour le moment, un seul cas de tuberculose a été détecté dans ce quartier.

La cellule régionale l'InVS (CIRE) a réalisé une analyse des 25 premiers cas notifiés, afin d'identifier le(s) contaminateur(s) adulte(s), de décrire les cas (lieux, temps et personnes) et de rechercher les liens éventuels entre les individus (en cas d'expositions communes ou de souches tuberculeuses identiques). Les résultats suggèrent l'existence d'un regroupement de onze cas au sein de quatre familles proches et de respectivement deux et trois cas dans deux familles distinctes. Nous avons basé nos travaux ultérieurs sur cette étude, poursuivant l'objectif de mieux comprendre les cas groupés de tuberculose et d'ITL.

Nous observons une forte disparité du taux de personnes dépistées par adresse, avec une surreprésentation des adresses où au moins un cas de tuberculose a été notifié. 11 adresses sur 67 sont concernées par au moins un cas de tuberculose et 26 adresses par au moins un cas d'ITL. Certaines adresses comportent un nombre important d'ITL qui ne sont pas nécessairement liées à un cas de maladie, ce qui est préoccupant.

Nous avons concentré notre attention sur les enfants de moins de 15 ans. Les taux d'ITL détectées sur cette population varient entre 10 et 20 % par adresse, ce qui est préoccupant, surtout si ces ITL ne sont pas liées à un cas index, ce qui nécessite de reprendre les enquêtes autour de ces enfants.

146 ITL ont été détectées chez des enfants de moins de 15 ans, dont 68 correspondent à des séroconversions (dont 31 pour des enfants de moins de 2 ans). Nous avons pu relier 15 de ces ITL à un cas index de tuberculose par des liens sociaux. 8 ITL sont reliées entre elles sans que nous ayons identifié de cas index. Enfin, 45 ITL sont complètement isolées. Notre incompréhension de ces ITL résulte de notre méconnaissance des réseaux sociaux et des systèmes de solidarité en œuvre dans le quartier.

Je vais donc vous présenter la méthodologie que nous avons utilisée pour relier les cas entre eux. Nous avons distingué les cas de tuberculose pulmonaire, de tuberculose ganglionnaire et d'ITL. Voici l'exemple d'un homme de 37 ans qui a été dépisté dans le cadre professionnel. Il habitait à l'adresse E et a été traité en février 2011. La découverte de son cas a donné lieu à deux dépistages, auprès de sa famille et des autres habitants de son domicile. Nous avons diagnostiqué deux nouveaux cas de tuberculose dans son entourage familial, chez des enfants de 1 et 3 ans. Il s'agissait de cas de tuberculose ganglionnaire. L'épouse du patient était pour sa part atteinte d'une ITL non traitée.

Voici un cas qui nous a permis de relier par des liens sociaux 13 cas de tuberculose et 26 ITL. En octobre 2010, une femme est sujette à une rechute de tuberculose. Elle vit dans un foyer de huit personnes à l'adresse A. En novembre et décembre 2010, deux cas secondaires de tuberculose et deux ITL sont détectés à la même adresse. Dans la classe d'un des enfants concernés, 7 ITL sont également identifiées lors du dépistage scolaire. En janvier 2011, deux cas pédiatriques de tuberculose sont diagnostiqués à l'adresse D mais l'on apprend plus tard que les enfants étaient

gardé par le cas index initial, qui habitait à l'adresse A. Dans les classes de ces enfants, 11 ITL sont mis en évidence. En février 2011, un nouveau cas secondaire est détecté à l'adresse A. Il s'agit d'un homme résidant dans le même foyer. En avril 2011, une femme du même foyer est à son tour atteinte. En juin, une ITL est identifiée à l'adresse A mais pas dans le même appartement. Cette personne appartenait à la famille élargie du cas index. Enfin, en juillet 2011, six nouveaux cas de tuberculose pédiatriques et cinq ITL sont détectés. Il s'agit d'enfants appartenant à trois fratries différentes, gardés par le premier cas index ou par son entourage direct à l'adresse D. Il est important de noter qu'entre octobre 2010 et juillet 2011, une partie de la famille résidant à l'adresse A a déménagé à l'adresse D.

Le lien de garde d'enfant par une personne contagieuse a été mis en évidence rétrospectivement, grâce à cette analyse méthodique.

Je terminerai par une série de recommandations, en premier lieu sur les enquêtes. Notre travail a permis d'ajouter au critère de proximité sociale, un critère de proximité spatiale lors des enquêtes d'entourage. Nous avons également vu que la collaboration avec les acteurs de la médiation sociale et culturelle était essentielle pour réussir ces enquêtes, et que nous avons besoin d'améliorer la communication auprès des habitants. Pour la veille, il convient de se doter d'un logiciel de recueil de données adapté à la tuberculose ; c'est ce que nous mettons en place avec le logiciel Damoc.

Il convient également de définir précisément la notion de « cas groupés ». Pour cela, l'on peut s'appuyer sur cette définition du guide d'intervention québécois : la présence d'au minimum « *deux cas de tuberculose active qui ont un lien épidémiologique entre eux, confirmé si possible par un génotypage, et qui continuent à présenter un potentiel de transmission malgré les mesures habituelles de prise en charge.* » Cela signifie qu'il faudrait systématiser la demande de génotypage, ce qui n'est pas encore le cas en Seine-Saint-Denis. On peut également mieux identifier les facteurs de risques environnementaux liés aux conditions de vie et au logement, non pas pour avoir une approche déterministe de la question, mais pour mener à bien des mesures de prévention et éventuellement de dépistage auprès des populations qui vivent dans des conditions favorables à la diffusion de la maladie.

Enfin, notre partenariat a permis de voir que les partenariats avec la ville et le quartier étaient très importants et qu'il fallait les poursuivre afin de mener une véritable politique de prévention à long terme.

Enfin, il est important de travailler à l'échelle microlocale pour la compréhension de ces cas groupés. Sans cela, nous n'aurions pas pu relier les cas entre eux.

Je voudrais remercier les habitants du quartier du Chêne Pointu et les équipes du CDDPS et de la PMI, les chauffeurs et les personnels du SPAS, le Professeur Joël Gaudelus, l'ASV de Clichy-sous-Bois, les associations de la ville, les équipes de santé scolaire, les enseignants et les directeurs d'école, la CIRE, la délégation territoriale de l'ARS et les équipes de l'hôpital de Montfermeil.

### **Professeur Olivier BOUCHAUD**

Cette affaire est plutôt complexe. Nous allons demander à un certain nombre d'acteurs de terrain de nous expliquer les difficultés qu'ils rencontrent au quotidien dans ce type d'enquêtes.

## Complexité des enquêtes et illustrations

*Intervenants : équipes des Centres Départementaux de Dépistage et de Prévention Sanitaire (CDDPS)*

### **Youssef MOUHOUB, responsable des CDDPS de Saint-Denis et d'Aubervilliers**

Le travail d'enquête conditionne la réussite du dépistage autour d'un cas. Il demande la coopération du malade mais aussi, selon la richesse de sa vie sociale, d'un ensemble plus ou moins important de protagonistes. De nombreux paramètres individuels et collectifs interagissent les uns avec les autres, nous obligeant à appréhender cette étape de manière systémique. Cet ensemble génère des freins mais aussi des leviers dans le travail d'enquête. C'est ce que nous allons vous présenter ici.

L'équipe de Seine-Saint-Denis est composée, au niveau central, d'un médecin responsable du programme « maladies infectieuses », d'une chargée de programme et d'une secrétaire, et sur le terrain, d'équipes pluridisciplinaires (à travers les CDDPS et les équipes mobiles) constituées chacune d'un responsable, d'infirmières, de secrétaires, de médecins consultants et d'une assistante sociale.

Le département est couvert par six CDDPS. Le secteur de dépistage est déterminé par le domicile de la personne atteinte de la tuberculose.

L'enquête permet d'identifier les personnes exposées à la maladie, c'est-à-dire les sujets contacts (SC) qui se trouvent dans l'entourage de la personne malade (le cas index). Il est nécessaire de réduire au maximum les délais entre la mise au traitement du cas index et le début du dépistage des sujets contacts. L'objectif de l'enquête et du dépistage qui en découle est donc de couper la chaîne de contamination.

L'entourage du malade est identifié par l'infirmière, à travers tous les lieux et personnes susceptibles d'être concernés par un dépistage, selon des critères d'inclusion définis par le protocole national. Cet exercice est difficile car l'infirmière doit respecter, aussi bien dans les environnements familiaux que scolaires ou professionnels, l'anonymat de la personne malade.

L'objectif, quasi-impossible à atteindre en réalité, est de déterminer strictement l'ensemble des cercle de sujets contacts à dépister (sans ajouter ni oublier des sujets). Si le cercle est trop restreint, des infections latentes risquent de ne pas être détectées, et si le cercle est trop large, le dépistage se traduira par une surcharge de travail et par une inquiétude inutile chez les sujets dépistés.

Ce travail d'enquête marque le début d'un processus plus long, qui s'étale sur plusieurs mois. Il peut être délégué à la médecine du travail ou à la médecine scolaire le cas échéant. L'information des sujets contacts s'effectuent principalement par courrier, ce qui engendre une charge de travail de secrétariat importante, notamment face à des structures importantes telles des universités ou des écoles.

Il s'agit ensuite de récupérer les résultats des enquêtes – y compris auprès de structures extérieures aux CDDPS – et de les analyser, d'informer et de sensibiliser les personnes concernées par le dépistage (individuellement ou au moyen de séances collectives), de recueillir, enregistrer et analyser les résultats des dépistages et surtout de traiter et surveiller les ITL. Si le nombre de cas de

tuberculose ou d'ITL est important, le cercle de dépistage peut être élargi. Enfin, il s'agit de garantir les droits sociaux fondamentaux, notamment par l'intermédiaire des assistantes sociales.

Le temps est un paramètre important dans l'organisation du dépistage. À partir du moment où la personne malade est hospitalisée et mise sous traitement, l'infirmière dispose de trois jours pour entamer l'enquête et celle-ci doit être effectuée, avec une première étape de dépistage, dans un délai de deux mois. Si nous dépassons ces délais, nous devons suivre les personnes concernées pendant une durée d'un an et demi au lieu de trois mois. Pour le patient, il est difficile de se remémorer l'ensemble des lieux et des personnes avec lesquels il est entré en contact pendant plus de huit heures pendant les trois mois précédant sa mise au traitement.

### **Nathalie GARCIA, infirmière au CDDPS d'Aubervilliers**

L'enquête doit être systématique et immédiate à réception du signalement. Il faut pouvoir s'adapter au contexte et à l'environnement du patient. Les recommandations nationales préconisent un délai maximum de trois jours pour le signalement et la réalisation du premier entretien avec le cas index.

L'utilisation inappropriée de la notification au lieu du signalement peut retarder ce dernier. La notification parvient au CDDPS de manière anonyme. La première étape consiste donc à lever l'anonymat auprès du professionnel médical déclarant. Selon les hôpitaux et les services, le délai d'obtention de ces informations peut retarder le démarrage de l'enquête. Il arrive que le malade sorte de l'hôpital avant que l'anonymat soit levé, ce qui ne facilite pas la réalisation de l'entretien.

Le médecin dispose de trois mois pour adresser la notification aux autorités de veille sanitaire ; le signalement doit pour sa part être immédiat. La notification est adressée à la délégation territoriale de l'ARS, qui la transmet au SPAS, qui la renvoie ensuite vers l'un des six CDDPS du département. Il est donc important que le signalement intervienne dans les meilleurs délais et par tout moyen approprié (notamment la fiche de signalement). Des relations régulières doivent être entretenues avec les services hospitaliers et il est recommandé d'organiser des rencontres pour présenter le résultat des dépistages. Les CDDPS doivent transmettre la fiche de signalement au central lorsqu'ils sont les seuls à la recevoir directement.

La tuberculose est une maladie à déclaration obligatoire (arrêté du 16 avril 2007). Deux procédures successives sont prévues :

- **le signalement**

Il est immédiat, effectué par les médecins et les biologistes qui suspectent ou diagnostiquent une tuberculose. La fiche de signalement doit être adressée à la plate-forme de veille sanitaire de l'ARS et au CLAT (centre de lutte antituberculeuse) du département de résidence du cas index. Cette procédure facilite les phases précoces de suivi individuel et de prévention collective. Un démarrage précoce de l'enquête permet de plus facilement identifier les sujets contacts, de réaliser les dépistages dans le délai défini par le protocole national et de mettre au traitement rapidement les personnes qui le nécessitent.

- **la notification**

Elle est obligatoire après tout signalement. Elle doit intervenir après confirmation du diagnostic. Elle est à adresser à l'ARS et au CLAT du département de résidence du cas index. La fiche de notification est disponible sur le site de l'InVS. Elle est à visée



épidémiologique et est nécessaire au suivi de l'évolution et de l'évaluation de la stratégie et du programme de lutte contre la tuberculose.

## **Youcef MOUHOUB**

Vous trouverez un exemple de signalement et de notification dans vos dossiers. La notification peut être émise dans un délai de trois mois. Les hôpitaux nous la renvoient la plupart du temps assez vite à visée de signalement, mais il arrive que les médecins ne la renvoient qu'au bout d'un mois, voire davantage, ce qui retarde le démarrage de l'enquête et nécessite alors un protocole de suivi long sur un an et demi.

Nous avons constaté que les enquêtes en face à face étaient plus efficaces car le lien de confiance est plus facile à établir et car il est plus facile de comprendre son interlocuteur.

Le patient peut ne plus être hospitalisé lorsque nous recevons la notification. Le temps d'hospitalisation est de plus en plus court pour des cas tuberculeux. Par ailleurs, la charge des CDDPS est importante, et une certaine préparation est nécessaire, ne serait-ce que pour se rendre au lit du malade. Par ailleurs, l'assistante sociale peut avoir besoin d'intervenir au début de l'enquête étant donné que cette dernière peut être entravée par un problème social. La secrétaire de l'hôpital peut aussi nous prévenir de manière informelle, ce qui nous permet de commencer à étudier l'environnement du patient et à préparer l'entretien avec le cas index.

Les CDDPS reçoivent assez souvent la notification sans le signalement. Pour certains, cette situation se produit dans la moitié des cas, et pour d'autres, le taux peut atteindre 90 %. Le respect des délais est alors beaucoup plus difficile. Il est donc important que le signalement soit transmis rapidement plutôt que de s'appuyer sur la notification.

L'assimilation de l'information par le cas index peut également produire un décalage dans le déroulement de l'enquête. Le cas index est souvent surpris qu'une enquête d'entourage doit avoir lieu.

## **Nathalie GARCIA**

Le premier contact avec le cas index conditionne la qualité de l'enquête, et donc l'efficacité du dépistage. Ce moment crucial ne doit pas être négligé. Il peut être rendu difficile par la complexité du diagnostic et/ou la méconnaissance de la maladie. Il ne comprend pas toujours l'utilité de la démarche alors qu'il est sous traitement et qu'il n'est pas contagieux. Il comprend difficilement le rôle des CDDPS par rapport aux autres intervenants, surtout lorsque le médecin ou l'hôpital ne l'a pas prévenu de l'entretien.

Pour faciliter le premier contact, il est recommandé d'informer la personne du signalement émis à son sujet, et de la suite de la procédure. Le sujet doit comprendre que le diagnostic est parfois difficile à émettre. Il convient de l'informer qu'une équipe chargée d'effectuer le dépistage auprès de son entourage va le contacter. Le but est de mettre en évidence la continuité de la prise en charge et d'aider le patient à identifier ses interlocuteurs. Ainsi, il comprendra l'intérêt de l'enquête. Le malade doit être écouté pour que son adhésion à la démarche d'enquête soit recueillie.

Des résistances et craintes peuvent se manifester car la prise de contact a lieu alors que le malade est fragilisé au niveau de sa santé, de sa vie sociale et de sa vie professionnelle. Il peut donc

éprouver de la suspicion ou de la colère en direction des personnes qui cherchent à entrer dans sa vie privée. Il peut également craindre d'être reconnu par son entourage comme étant malade et d'être mis à l'écart. Il peut se demander comment le CDDPS a été informé de sa maladie. Le Conseil général est parfois associé à la Préfecture de police dans l'esprit du patient.

Pour résoudre ces différents problèmes, il s'agit de faire apparaître la logique de l'intervention, de s'inscrire dans une relation d'aide et de confiance et d'être à l'écoute des résistances du patient pour mieux adapter la prise en charge. En résumé, il s'agit de s'adapter, d'inventer et de négocier.

## **Youcef MOUHOU**

La prise de contact avec l'entourage à dépister peut s'avérer difficile car ces personnes n'ont engagé aucune démarche pour être dépistées. En outre, lorsqu'elles n'éprouvent aucun symptôme, elles doutent d'être malades. Elles cherchent à savoir qui est malade et comment nous savons qu'elles ont été exposées. À l'inverse, certaines personnes s'étonnent de ne pas être dépistées alors qu'elles ont partagé un repas avec la personne malade. Certaines sont pressées d'être dépistées, afin de savoir au plus vite si elles sont malades. Le contact téléphonique intervient souvent de manière impromptue, alors que les personnes sont au travail ou ne sont pas disponibles.

Enfin, les personnes ne sont pas toujours disponibles pour se faire dépister dans nos centres. Le dépistage s'effectue en trois étapes : la réalisation du tuber-test, la lecture et la radiographie. Ce processus est à renouveler deux fois sur le temps de dépistage. Au total, les personnes à dépister doivent donc venir à six reprises dans nos centres, ce qui peut poser beaucoup de problèmes, notamment pour les personnes qui ont des emplois précaires.

Parmi les freins de la communication orale et écrite, nous pouvons noter la terminologie professionnelle : cas index, temps de contact, contagé, etc. Celle-ci peut être méconnue de la part du public ainsi que de certains professionnels qui ont peu, voire pas du tout croisé la tuberculose dans leur activité. La communication est parfois difficile avec les patients analphabètes ou non francophones, qui ont besoin de se faire accompagner d'amis ou d'enfants. Se pose alors la question de la fiabilité de la traduction et de la relation entre les deux personnes. Un problème supplémentaire se pose lorsque les accompagnants sont des enfants. Le courrier du Conseil général peut être perçu comme long, complexe et inquiétant. Le logo du Conseil général peut être associé à celui de la Préfecture de police. Enfin, lorsque le contact est purement téléphonique, l'entrée en relation est beaucoup plus compliquée.

Pour améliorer cette communication, nous pouvons recourir à Inter Service Migrants pour effectuer les traductions par téléphone. Nous devons être attentifs à la transmission des informations aux enfants. Les plus jeunes doivent être protégés du contexte de la maladie. Certains enfants, de par leur scolarité, servent de lien entre l'administration et les parents, et il convient d'éviter qu'ils n'éprouvent des craintes importantes en apprenant l'existence de problèmes graves chez leurs parents (notamment pour leur santé). Nous pouvons avoir recours à la médiation, à travers des associations. Nous pouvons revoir la rédaction de nos courriers et quelquefois, les accompagner d'accusés de réception. Nous pouvons également recourir aux nouvelles technologies pour établir le contact (SMS, annuaire inversé). Google Street ou Google Earth sont utiles pour visualiser les locaux à dépister avant de s'y rendre effectivement. Enfin, la plupart des personnes possèdent un téléphone portable, quelle que soit leur situation économique, ce qui facilite la prise de contact.



**seine saint denis**  
LE DÉPARTEMENT

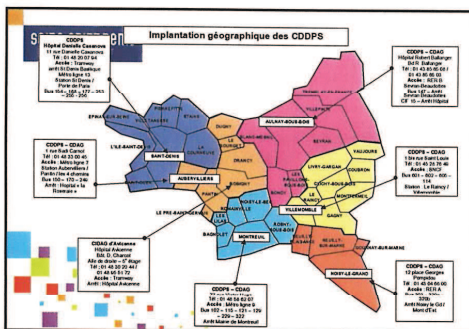
**DE LA THEORIE A LA PRATIQUE :  
agir sur le terrain**

Une enquête réussie pour un dépistage efficace :  
quels facteurs prendre en compte ?  
Complexité des enquêtes

**seine saint denis**  
LE DÉPARTEMENT

**L'Organisation en Seine-Saint-Denis**

- ❖ Une équipe en central et des équipes de terrain (CDDPS, équipe mobile)
- ❖ Un médecin responsable du programme maladies infectieuses, une chargée de programme, une secrétaire tuberculose
- ❖ Des équipes pluridisciplinaires encadrées par un responsable, composées de : infirmières, secrétaires, médecins consultants, assistante sociale.

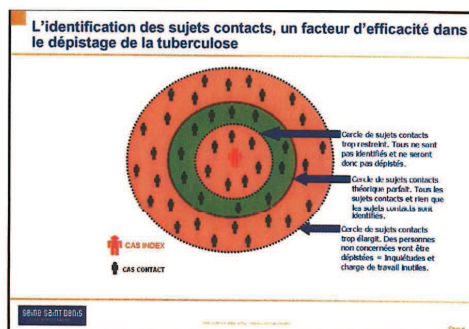
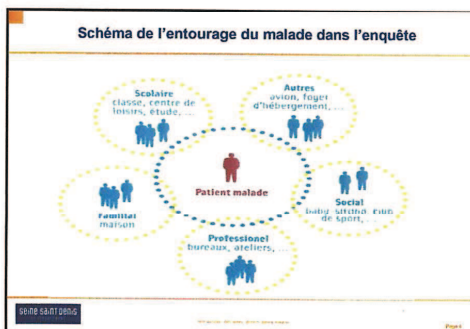


**Organiser et Coordonner l'enquête : pourquoi ?**

- ❖ Identifier les personnes exposées à la maladie, les sujets contacts (SC) qui sont dans l'entourage de la personne malade (CI).
- ❖ Réduire au maximum les délais entre la mise au traitement du cas index et le début du dépistage des sujets contacts.
- ❖ Couper la transmission de la maladie (la chaîne de contamination)

Extrait du protocole départemental sur « Organisation du dépistage en Seine-Saint-Denis »

**seine saint denis**



### Mener l'enquête, organiser le dépistage de la tuberculose et son suivi

Dans ce cadre, les équipes sont chargées :

- De réaliser l'enquête auprès du cas index pour identifier les sujets contacts,
- D'informer les sujets contacts,
- D'organiser le dépistage, le réaliser et en suivre les résultats,
- De récupérer les résultats lorsque les dépistages sont réalisés par des professionnels ou des structures extérieures au CDDPS,
- D'informer/sensibiliser les personnes concernées par le dépistage,
- De recueillir et enregistrer les résultats des dépistages,
- D'analyser les résultats, les traiter et surveiller les ITL,
- De s'assurer de l'accès aux droits sociaux fondamentaux.

SEINE-SAINT-DENIS

### Le temps, un paramètre intransigeant dans l'organisation d'un dépistage de la tuberculose

Chronologie la plus fréquente dans le plan de lutte contre la tuberculose

SEINE-SAINT-DENIS

### L'enquête doit être :

- Systématique
- Immédiate à réception du signalement par l'organisation d'un entretien avec le cas index en s'adaptant au contexte et à l'environnement de la personne.

Les recommandations nationales préconisent un délai maximum de 3 jours entre le signalement et le 1er entretien avec le CI

Extrait du protocole « l'organisation du dépistage de la tuberculose en Seine-Saint-Denis »

SEINE-SAINT-DENIS

### Les différents facteurs qui influencent l'enquête et comment agir

SEINE-SAINT-DENIS

### Raccourcir les délais pour un déclenchement rapide de l'enquête

FREINS	LEVIERS
<ul style="list-style-type: none"> <li>Retard au signalement par l'utilisation inappropriée de la notification au lieu du signalement</li> <li>La notification arrive au CDDPS de manière anonyme : recherche de l'identité de la personne malade</li> <li>Le médecin a trois mois pour faire la notification et l'adresser ; le signalement lui, doit être immédiat</li> <li>La notification est adressée à la DI AKS qui l'adresse au SPAS (contra) qui l'adresse ensuite à l'un des 6 CDDPS de secteur (débat)</li> <li>Pas de communication suffisante auprès des professionnels sur l'outil « signalement » créé par l'Île-de-France et retravaillé par le CG93</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Signaler dans les meilleurs délais, immédiatement si possible</li> <li>Utiliser tous moyens (tél, fax...) dont celui de la fiche de signalement</li> <li>Entretenez des relations régulières avec les services hospitaliers et organisez des rencontres sur les résultats des décisions</li> <li>Les CLAT 93 doivent transmettre la fiche de signalement au central lorsqu'il est le seul à la recevoir directement</li> </ul>

SEINE-SAINT-DENIS

### Une maladie à déclaration obligatoire - Arrêté du 16 avril 2007- Deux procédures successives

Le signalement ⇒ IMMEDIAT	La notification ⇒ A DISTANCE
<ul style="list-style-type: none"> <li>Fait par les médecins et les biologistes qui suspectent ou diagnostiquent une tuberculose</li> <li>Doivent le signaler dans les meilleurs délais (24h).</li> <li>Par tout moyen approprié (tél, télécopie...).</li> <li>A la plateforme de veille sanitaire de l'ARS (tél ...) et au CLAT du département de résidence du cas index.</li> <li>Utilisation de la fiche de signalement 93/Île-de-France.</li> <li>FACILITE la mise en place précoces des mesures de suivi individuel et de prévention collective.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tout signalement doit être suivi d'une notification</li> <li>La notification doit intervenir après le signalement et après confirmation du diagnostic</li> <li>A adresser à l'AKS et au CLAT du département de résidence du cas index</li> <li>Fiche de notification sur le site de l'INVS</li> <li>Elle est à visée épidémiologique et est nécessaire au suivi de l'évolution et de l'évaluation de la stratégie et du programme de lutte contre la tuberculose</li> </ul>

SEINE-SAINT-DENIS



### Développer un panel de possibilités pour aller vers le CI : aller au lit du patient, faire des visites au domicile...

FREINS	LEVIERS
<p><b>Notification :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Le patient peut ne plus être hospitalisé si le CDDPS la reçoit tardivement.</li> <li>Les patients sont de moins en moins longtemps hospitalisés pour la tuberculose.</li> <li>Equipes des CDDPS ont une charge de travail qui laisse peu de temps pour organiser une visite au lit du patient.</li> </ul>	<p><b>Signalement :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Le signalement de par sa rapidité facilite la visite au lit du patient ce qui aide ensuite à la réalisation de l'enquête et la mise en place du dépistage.</li> <li>L'assistante sociale a le temps d'intervenir dès le début de la situation si nécessaire.</li> <li>La secrétaire de l'hôpital peut prévenir directement l'Equipe du CDDPS même de manière informelle dans un premier temps.</li> <li>Trouver des solutions pour que le CI soit rencontré au plus vite.</li> </ul>

SEINE-SAINT-DENIS

### Notifications et Signalements Immédiats de Tuberculose réceptionnés dans les CDDPS en 2011

2011	Total NOT	NOT sans SIT	%
CDDPS AUBERVILLIERS	117	54	46,15
CDDPS AULNAY-SOUS-BOIS	67	48	71,64
CDDPS MONTREUIL	71	40	56,34
CDDPS NOISY-LE-GRAND	29	24	82,76
CDDPS SAINT-DENIS	156	102	65,38
CDDPS VILLEMOMBLE	110	99	90,00
<b>Total</b>	<b>550</b>	<b>367</b>	<b>66,73</b>

SEINE-SAINT-DENIS

### Entrer en relation avec le cas index est obligatoire pour assurer une enquête de qualité

Le contact des professionnels des CDDPS avec le cas index (et plus largement avec les sujets contacts) peut générer un décalage entre l'élan des professionnels dans leur démarche de prévention légitimée par le protocole national et la réception de l'information et son assimilation par les personnes concernées.

SEINE-SAINT-DENIS

### Un premier contact délicat avec le cas index

FREINS	LEVIERS
<p>Complexité du diagnostic et / ou méconnaissance de la maladie :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>« Mon médecin m'a dit que je n'étais pas contagieux », « C'est pas une tuberculose, je ne suis pas bacillifère », « Je prends mes médicaments »</li> </ul> <p>Difficultés à situer les équipes des CDDPS dans l'ensemble des intervenants : pas de continuité dans la prise en charge :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>« Vous êtes qui vous ? », « Mon médecin/l'hôpital ne m'a pas prévenu de votre intervention », « Je suis déjà suivi à l'hôpital »</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Informez la personne malade du signalement et des suites du signalement.</li> <li>Expliquez que le diagnostic peut être parfois compliqué à poser.</li> <li>Informez qu'une équipe dédiée au dépistage va les contacter et pourquoi .....</li> </ul> <p>Inscrire une continuité dans la prise en charge et donner des repères dans le parcours et les interlocuteurs. Cela permet une compréhension de l'intérêt de l'enquête</p>

SEINE-SAINT-DENIS

### Une écoute nécessaire afin d'obtenir l'adhésion du malade à la démarche d'enquête

FREINS	LEVIERS
<p>Des résistances et craintes s'installent :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Prise de contact avec la personne malade alors qu'elle est fragilisée dans sa santé/sa vie sociale/sa vie professionnelle.</li> <li>Cela peut engendrer de la suspicion, de la colère de la part du malade en direction de ces personnes qui cherchent à entrer dans sa vie privée.</li> <li>Peur d'être reconnu par l'entourage comme étant le malade et d'être rejeté, voire mis à la porte.</li> <li>Se demandent comment le CDDPS a été informé de leur maladie.</li> <li>Conseil général associé à Préfecture.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Inscrire notre démarche dans une rencontre de logiques : patient / professionnels et travailler les marges de négociation.</li> <li>S'inscrire dans une relation d'aide et de confiance.</li> <li>Etre à l'écoute des résistances pour adapter les modalités de prises en charge, s'adapter, mettre de la souplesse, inventer, négocier.</li> </ul>

SEINE-SAINT-DENIS

### Une prise de contact avec l'entourage à dépister qui peut s'avérer difficile

Freins	Leviens
<ul style="list-style-type: none"> <li>Pas de demande de leur part.</li> <li>Ne se sentant pas malades : « Je vais bien, je n'ai pas de symptôme... », « Elles vous sur que je suis malade ? »</li> <li>« Qui est malade ? », « Comment vous savez que j'ai été exposé ? »</li> <li>« C'est seulement maintenant que vous me contactez ? »</li> <li>Contact par tél : peuvent être au travail ou à un moment où ils ne sont pas disponibles.</li> <li>Dépistage c'est quoi ? Quel est le temps nécessaire pour le dépistage : venir plusieurs fois, les horaires ne conviennent pas, pris sur le temps de travail si possible, va rester des cours, peur d'être renvoyé...</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Prendre le temps d'expliquer les choses.</li> <li>S'adapter à la disponibilité de la personne et à ses éventuelles difficultés.</li> </ul>

SEINE-SAINT-DENIS

**Une vigilance à apporter concernant la communication orale et écrite**

Freins	Leviers
<ul style="list-style-type: none"> <li>Terminologie des professionnels : « cas index, temps de contact, tuberculoses, infection latente, sujet contact, notification... »</li> <li>Patients de langues étrangères et / ou analphabètes accompagnés de traducteurs « ami », parfois les enfants.</li> <li>Le courrier du Conseil général 93 qui peut être perçu comme long, complexe, pas rassurant, générateur de crainte.</li> <li>Logo associé à la Préfecture.</li> <li>Lorsque le contact ne peut être que téléphonique (pas d'adresse).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le recours à Inter Service Migrants (service de traduction par téléphone) y compris au lit du malade.</li> <li>Se poser la question de la transmission des informations aux enfants.</li> <li>Protéger les enfants (petits) du contexte de la maladie.</li> <li>Avoir recours à la médiation.</li> <li>Réécrire nos courriers et les accompagner, les appuyer en A/R.</li> <li>Utiliser les nouvelles technologies : sms, annuaire inversé, google street ou google earth pour visualiser les futurs locaux à déplacer.</li> <li>Le fait que la plupart des personnes ont un téléphone portable quelque soit leur situation socio-économique.</li> </ul>

SEINE-SAINT-DENIS

**Situation sociale des personnes**

Freins	Leviers
<ul style="list-style-type: none"> <li>Précarité : statut, absence de couverture sociale, économique, logement / hébergement ...</li> <li>Situation sociale qui insécurise.</li> <li>Adresse postale et adresse administrative.</li> <li>Nomadisme au niveau de l'hébergement.</li> <li>La maladie vient parfois mettre en lumière des difficultés sociales.</li> </ul> <p>Globalement dans un contexte où :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>La santé n'est pas une priorité.</li> <li>Il y a un manque d'estime de soi.</li> <li>Personnes éloignées du système de santé.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Inscrire la dimension sociale comme une composante de l'enquête sanitaire.</li> <li>Réfléchir en équipe aux modalités d'intervention en complémentarité entre le sanitaire et social.</li> <li>Aller au lit du patient, et visite à domicile de l'IDE et l'AS.</li> </ul>

SEINE-SAINT-DENIS

**PLUS GLOBALEMENT pour améliorer les pratiques de terrain**

**Communiquer, articuler**

- Communiquer avec des outils adaptés pour améliorer l'efficacité du dépistage.
- Développer des partenariats avec les professionnels des établissements de santé, les structures d'hébergement et le secteur associatif, dont la médiation.  
Ex : quand des liens se tissent avec les secrétaires des services de pneumologie, de pédiatrie, le travail de coordination entre l'hôpital et les CDDPS fonctionne très bien.
- Communiquer avec les médecins traitants.
- Travailler en complémentarité avec les assistantes sociales de l'hôpital.
- Organiser une réunion de crise quand il y a une situation intra-hospitalière.

**Former, informer**

- La formation des professionnels : Ex : la prise en charge pédiatrique de la tuberculose pour les médecins de ville et des Centres Municipaux de Santé.

**Développer des protocoles harmonisés**

- Réfléchir constamment aux pratiques professionnelles et aux postures de travail.

SEINE-SAINT-DENIS

## **Sandra BRETER, assistante sociale aux CDDPS d'Aubervilliers et de Saint-Denis**

Nous sommes quatre assistantes sociales pour tous les CDDPS du département (trois dans les centres et une pour l'équipe mobile de dépistage systématique). L'assistante sociale peut intervenir à tout moment dans le parcours de l'utilisateur. Notre intervention doit avoir lieu le plus tôt possible, particulièrement en l'absence de couverture sociale.

Notre prise en charge est globale : nous sommes conduits à intervenir sur toutes les problématiques (précarité, accès aux soins, errance, handicap, etc.).

Dans notre département, les difficultés socioéconomiques peuvent constituer des freins dans la prise en charge de la tuberculose. Je ne reviens pas sur la précarité. Nous avons également beaucoup de difficultés avec les adresses postales et administratives pour la prise de contact. Certains malades n'ont pas d'hébergement fixe. Pour eux, la santé n'est souvent pas une priorité. Ils manquent d'estime personnelle et sont éloignés du système de santé.

Nous devons nous efforcer de mettre en œuvre des leviers face à ces freins. Il est nécessaire d'inscrire la dimension sociale comme une composante de l'enquête sanitaire, et plus globalement, dans la prise en charge de la tuberculose. L'équipe des centres réfléchit aux modalités d'intervention, en complémentarité avec les domaines sanitaires et sociaux. Nous essayons de réaliser les visites à domicile et de nous rendre au lit du patient en binôme (avec l'infirmière), afin de nous assurer que les droits fondamentaux sont respectés, de faire le lien avec l'assistance sociale hospitalière et de nous assurer que le malade aura un point de chute après son hospitalisation.

## **Youcef MOUHOU**

J'aimerais illustrer la difficulté de notre travail à travers trois situations concrètes.

## **Professeur Olivier BOUCHAUD**

Pourriez-vous vous en tenir à seulement deux ?

## **Youcef MOUHOU**

Bien. M. X est arrivé d'Afrique depuis peu. Il est hébergé par sa famille. Celle-ci est contactée pour réaliser un dépistage de la tuberculose. Elle comprend facilement que la personne malade est le cousin qu'elle héberge. Il est alors mis à la porte. À la rue, il s'alcoolise, est arrêté par la police et se retrouve en centre de rétention. L'assistante sociale et le médecin du CDDPS doivent alors intervenir auprès du service médical du centre de rétention pour qu'il soit relâché et pour que son traitement sanitaire soit poursuivi.

Même dans une situation stabilisée, l'arrivée de la tuberculose peut avoir un impact. M. Y est sujet contact. Il s'absente de son emploi non déclaré pour le dépistage. L'employeur lui demande un justificatif de son absence. Le CDDPS lui en fournit un sans préciser sans faire mention de la tuberculose mais l'employeur recherche des informations sur le CDDPS sur Internet et menace de

renvoyer son « employé » de crainte de la maladie. L'infirmière prend contact avec lui pour lui expliquer que M. Y n'est pas malade de la tuberculose afin qu'il ne perde pas son emploi.

### **Nathalie GARCIA**

Nous recommandons donc de :

- communiquer avec des outils adaptés afin d'améliorer l'efficacité du dépistage ;
- développer des partenariats avec les professionnels des établissements de santé, les structures d'hébergement et le secteur associatif (dont la médiation) : lorsque des liens sont créés avec les secrétaires des services hospitaliers de pédiatrie, la coordination entre l'hôpital et les CDDPS fonctionne très bien ;
- communiquer avec les médecins traitants ;
- travailler en complémentarité avec les assistantes sociales hospitalières ;
- organiser des réunions de crise en cas de situation intra-hospitalière ;
- former et informer les professionnels, notamment pour la prise en charge pédiatrique de la tuberculose par les médecins de ville et les centres municipaux de santé ;
- développer des protocoles harmonisés ;
- réfléchir constamment aux pratiques professionnelles et aux postures de travail.

## Échanges avec la salle

### **Professeur Olivier BOUCHAUD**

Nous avons prévu un temps d'échange sur la physiopathologie (« l'histoire naturelle ») et le dépistage de la maladie.

### **Docteur Amel MEDJAHED, CLAT des Hauts-de-Seine**

Merci de nous faire partager votre expérience. J'ai trois questions :

- Pratiquement deux ans après la crise du quartier du Chêne Pointu, avez-vous constaté une amélioration des conditions de salubrité des habitations ?
- Avez-vous organisé un génotypage en vue d'établir une cartographie de la présence des différentes souches de bacille de Koch ?
- Pourquoi recommandez-vous de déléguer le dépistage à la médecine scolaire ou à la médecine du travail ? Pour ma part, il me semble préférable que les CLAT se chargent de l'ensemble du processus. Peut-être est-ce dû au volume moindre de travail dans les Hauts-de-Seine.

### **Une intervenante**

Nous n'avons pas constaté d'amélioration de l'état des habitations. La situation a même empiré puisque les ascenseurs des tours sont hors d'usage. Peut-être pourrions-nous demander ce qu'il en est à Michel FIKOJEVIC.

### **Michel FIKOJEVIC, coordinateur de l'ASV de Clichy-sous-Bois**

Effectivement, les conditions se sont dégradées, comme nous aurons l'occasion de le voir cet après-midi. Heureusement, les ascenseurs sont en train d'être réparés. Nous travaillons avec les propriétaires sur le traitement de leurs difficultés. Nous sommes en train de redresser les deux syndicats de copropriétaires (celui des Toits du Chêne Pointu et celui du Chêne Pointu). Les parties communes sont fortement dégradées et les travaux à effectuer sont importants. Des travaux d'aménagement importants des espaces extérieurs et des réseaux d'alimentation en eau et en gaz sont prévus. Plusieurs millions d'euros sont en train d'être débloqués, ce qui est toutefois loin d'être suffisant pour assurer la réhabilitation complète du quartier. La ville de Clichy-sous-Bois s'interroge sur l'opportunité de lancer un nouveau programme de rénovation urbaine sur ce quartier.

### **Professeur Olivier BOUCHAUD**

La remise en état prochaine des ascenseurs est déjà une bonne nouvelle. Souhaitez-vous réagir à la réserve faite à propos de la délégation du dépistage ?



## **Youcef MOUHOUB**

La délégation s'explique par le fait que nous ne pouvons pas intervenir dans les entreprises ou les écoles afin d'identifier les personnes à dépister. Nous accompagnons les médecins du travail pour leur rappeler les risques liés aux réunions de travail organisées dans des espaces confinés ou pour attirer l'attention sur la problématique des stages en milieu scolaire.

## **Docteur Amel MEDJAHED**

Nous parvenons à nous rendre dans les écoles. D'ailleurs, pour les médecins scolaires, qui surveillent des effectifs considérables, notre contribution est plus que bienvenue. Nous pouvons donc nous rendre dans les cabinets médicaux dans les établissements. Nous bénéficions de l'aide de la Mairie ou du Département (selon la nature de l'établissement).

Les médecins du travail sont souvent peu familiers avec la maladie mais ils nous permettent d'entrer en relation avec le responsable de site pour déterminer la liste des personnes à dépister.

Chaque fois que nous avons délégué ce travail, nous en avons retiré de la frustration.

## **Youcef MOUHOUB**

Nous parlions de l'enquête et non du dépistage. Nous nous rendons bien dans les établissements scolaires et dans les entreprises pour effectuer le dépistage.

## **Docteur Fabienne GENTIL, médecin conseiller technique de l'Inspection académique de Seine-Saint-Denis**

Notre rôle est d'aider le CDDPS à repérer les sujets susceptibles d'être contacts au sein du personnel et des élèves. Nous diffusons également des informations sur la tuberculose et sur le rôle des équipes chargées du dépistage. Nous facilitons les interventions du CDDPS à l'intérieur de l'établissement : nous mettons les locaux à disposition et nous fournissons la liste des personnes concernées. Nous pouvons également retrouver les personnes concernées lorsque les cas se déclarent en juin et que le dépistage intervient après les vacances scolaires. Les médecins et infirmières scolaires peuvent également renforcer ponctuellement les équipes d'intervention du CDDPS.

## **Professeur Olivier BOUCHAUD**

Existe-t-il un problème de confidentialité vis-à-vis des enseignants ou un risque de stigmatisation au sein des classes ?

## **Docteur Fabienne GENTIL**

C'est effectivement une grande difficulté. Notre rôle est d'aider les personnes concernées à comprendre pourquoi et comment elles sont dépistées. Certaines ne comprennent pas, par exemple, pourquoi elles doivent attendre deux ou trois semaines car elles ne savent pas que l'évolution de la maladie est longue. Je parle sous le contrôle de Mme ROCHE, l'infirmière départementale, qui est à

côté de moi. Notre rôle est de remettre au goût du jour la notion de secret médical : l'état de santé des individus ne doit pas être affiché sur la place publique.

### **Philippe CRUAUD, microbiologiste, GHU Paris Nord – Seine-Saint-Denis**

Ces journées permettent à des personnes d'horizons différents de constater que leurs points d'intérêts convergent tout en faisant face à des difficultés différentes. Mes questions portent sur le moment du diagnostic :

- Quel est le délai moyen, en Seine-Saint-Denis, entre le moment où le patient présente des symptômes tuberculeux et celui où sa maladie est diagnostiquée ?
- Quel est le délai moyen entre le diagnostic et le signalement du cas ?

### **Michèle VINCENTI, bureau de santé publique, Service de la Prévention et des Actions Sanitaires Conseil général de Seine-Saint-Denis**

En réponse à votre première question, une enquête nationale a été organisée avec un certain nombre de CLAT. Les CLAT franciliens n'y ont pas participé (pour diverses raisons). Les résultats devraient être publiés prochainement. À propos du cancer, nous avons déjà constaté que le délai de diagnostic était supérieur à la moyenne nationale.

Quant à votre deuxième question, nous avons réalisé une enquête interne, qui a été publiée dans la revue de santé publique. Nous avons étudié le délai entre le diagnostic et l'envoi du signalement et celui entre le signalement et le démarrage de l'enquête. Je pourrai vous la faire parvenir. Les délais moyens de diagnostic sont supérieurs aux recommandations (24 à 48 heures pour le signalement et 3 jours pour le démarrage de l'enquête). Le fait que la notification soit utilisée à la place du signalement joue pour beaucoup dans les retards de démarrage de l'enquête et des opérations de dépistage.

### **De la salle**

Le délai moyen entre les premiers symptômes et la mise sous traitement est de 97 jours en moyenne en France. La moitié de ce délai provient de l'intervalle de temps entre l'apparition des premiers symptômes et la consultation et l'autre moitié, du temps dont le système médical a besoin pour effectuer le diagnostic et placer le patient sous traitement.

Nous aurons un logiciel qui nous permettra de gérer les cas contacts. La technologie nous permettra-t-elle de générer des alertes automatiquement lorsque des cas seront détectés ?

### **Floréale MANGIN**

Le logiciel Damoc nous permettra effectivement d'analyser les cas mais je ne sais pas encore exactement comment il fonctionne. J'espère que nous pourrons utiliser les données de géolocalisation pour améliorer la cartographie, notamment à l'échelle des IRIS. Nous avons dû procéder de façon totalement empirique à Clichy-sous-Bois, et rétrospectivement, nous aurions peut-être pu réagir dès février 2011 plutôt qu'en juin.

Quant à la cartographie des souches, nous devrions systématiser le génotypage pour pouvoir l'obtenir. Nous pouvons le faire en Guyane française, mais pas en Seine-Saint-Denis. Le génotypage est coûteux mais il permet de comprendre les cas groupés et d'améliorer les enquêtes.

### **Joël GAUDELUS**

Pour pouvoir organiser le dépistage, nous avons besoin d'un diagnostic. Compte tenu de l'évolution de l'incidence de la maladie, les médecins méconnaissent aujourd'hui la tuberculose. En dehors de l'Île-de-France, la probabilité de rencontrer un cas de tuberculose dans la carrière d'un médecin peut être infime. Il est très difficile pour les médecins d'être compétents pour une maladie qu'ils ne rencontrent jamais. Ils doivent donc pouvoir s'adresser à des référents en cas de doute. Un groupe de travail du Ministère réfléchit sur la conduite à tenir autour d'un cas. Le Docteur Piquet nous expliquait qu'il avait rencontré un interne qui n'avait jamais vu de cas de tuberculose. Je connais pour ma part un chef de clinique pneumopédiatre qui n'avait jamais vu de cas avant de venir dans mon service.

Si le signalement et la notification sont des termes familiers pour les acteurs de la santé publique, ils n'ont strictement aucune signification pour la plupart des médecins. Ceux-ci doivent comprendre l'intérêt du signalement et connaître la procédure.

### **Un intervenant (ARS)**

C'est à nous que revient la faute si l'on ne maîtrise pas bien le langage à l'adresse des professionnels déclarants.

### **De la salle**

Je suis pédiatre à l'hôpital Robert Debré. Nous voyons beaucoup de cas tuberculeux. J'explique aux nouveaux internes l'importance du signalement immédiat des cas mais au bout de six mois, la plupart ne maîtrise toujours pas la procédure. En outre, les informations sur les sites de l'ARS et l'InVS sont incompréhensibles.

### **Un intervenant**

Même en retirant l'anonymat des fiches, nous avons des difficultés à retrouver les patients. L'organisation de l'information est selon moi à revoir.

### **Un intervenant**

Nous devons assumer le fait que le signalement immédiat est nominatif.

### **Professeur Olivier BOUCHAUD**

Nous allons demander à nos deux « experts internationaux » de revenir pour clore cette matinée.

*Un nouveau sketch est proposé aux participants.*

**Maboula :** Alors comme vous pouvez le voir, on vit les uns sur les autres... J'habite à l'adresse A ! Le grand veut sortir un peu, et il veut aller à l'adresse C. Du coup, je vais déménager.

**L'enquêtrice** (*en train de faire des recherches sur Internet*) : Alors je suis sur Google... Maboula, adresse A... J'utilise Google, ça aide bien ! On ne sait pas si ça va continuer, Google, ils vont avoir des soucis pour faire des photos des adresses... Adresse A...

**L'enquêtrice** (*commence son enquête*) : Vous avez vu Madame Maboula ? Non ? Ah, elle a déménagé... Vous l'avez contactée il y a combien de temps ? Vous lui avez parlé il y a longtemps ? C'est juste pour savoir. Je commence la pré-enquête avant tout, parce qu'on est à la bourre... Vous lui avez parlé plus de huit heures ou moins de huit heures ? Moins de huit heures ? Bon, ça va ! Elle s'est engueulée avec quelqu'un plus de huit heures ou pas ? Non ? C'est juste que le petit, je l'ai eu avec Monsieur Y... Ah, Monsieur Y était à l'adresse E ! Ah, je commence à faire des liens !

**Une résidente :** Si tu veux, c'était le cousin de ma cousine alors ils l'ont expulsé.

**L'enquêtrice :** Alors dites-moi, vous êtes bien Madame Maboula ?

**Maboula :** Oui. Mais qui vous êtes, vous, d'abord ? Parce que moi, j'ai déjà un docteur !

**L'enquêtrice :** Oui mais...

**Maboula** (*prend un fort accent maghrébin*) : J'ai la carte de séjour, promis, j'ai tout ce qu'il faut ! J'ai mes papiers ! C'est pas ma faute ! Excusez-moi, Madame, c'est pas ma faute ! Il y a les papiers, il y a tout, voilà ! Qu'est-ce que c'est ? Qu'est-ce qu'il y a ? Qu'est-ce que c'est le problème ?

**L'enquêtrice** (*s'adressant au public*) : Comment vous faites dans ces cas-là pour les rassurer ?

**Maboula :** Qu'est-ce que c'est le problème ?

**L'enquêtrice :** Pas de problème, je m'en fous ! Vous n'avez pas de carte de séjour, je m'en fous ! Ce n'est pas mon problème. Je dois m'occuper de votre santé.

**Maboula :** Ah bon ?

**L'enquêtrice :** Oui.

**Maboula :** Mais ça va bien, j'ai déjà un docteur ! J'ai déjà un docteur, tout va bien ! La pulsation du cœur, elle va bien, la bronchicologie, elle va bien, les CIRE qui te font descendre et qui te font remonter vont bien. Le bacille de Koch, je ne l'ai pas !

**L'enquêtrice :** Mais vous avez quand même été hospitalisée... Rappelez-vous...

**Maboula :** Oui, c'est vrai...

**L'enquêtrice :** Vous toussiez...

**Maboula :** Oui, c'est vrai...

**L'enquêtrice :** Vous crachiez un tout petit peu...

**Maboula :** Oui, c'est vrai.

**L'enquêtrice :** C'est à cause de ça. Vous voyez tous ces gens qui vivent autour de vous...

**Maboula :** Oui, c'est vrai. C'est la vérité !

**L'enquêtrice :** Vous comprenez... Ils ont peut-être été... contaminés. C'est dur, hein !

**Maboula** (*sort de son rôle un instant*) : Tu sais que ça fait depuis cinq heures et demie qu'ils sont collés les uns contre les autres. Ils n'ont même pas été faire pipi, rien ! Ils vont se contaminer les uns les autres, moi je te le dis ! Il faudrait qu'on se magne... Bon reprenons...

**L'enquêtrice :** Peut-être qu'éventuellement le bacille de Koch – vous savez, la petite bête...

**Maboula :** La coke, je connais bien dans le quartier, mais la cocoque, non ! La coke, dans le quartier, oui ! C'est toujours pareil. La coxicomanie, on connaît !

**L'enquêtrice :** J'ai dépassé le temps ! Oh là là ! j'ai dépassé la *deadline* ! Ça va être encore plus long ! Est-ce qu'il y a un médecin dans la salle ?

**Maboula :** Il est là, mon docteur ! Il est là, il sait rien, il comprend rien, il est là !

**L'enquêtrice :** Une fois pour toutes, le signalement ! Avant tout ! Soufflez là-dedans, non de Dieu ! Non il n'y a pas de pétard ! Mais plus fort que ça !

**Maboula :** Il a soufflé dans la flûte, il a pris des risques.

**L'enquêtrice :** Il faut faire un signalement avec son nom, son prénom, son adresse, sa date de naissance...

**Maboula :** Je suis *incognito*... Et la notification, on l'em... !

**L'enquêtrice :** Il ne faut pas mélanger les deux. Si vous le voulez bien on va regarder un peu...

**Maboula :** Mais moi, je me sens bien ! Je suis pas malade !

**L'enquêtrice :** C'est sûr.

**Maboula :** Ou alors si je suis malade, il faut me le dire TOUT DE SUITE !

**L'enquêtrice :** Vous êtes quand même un peu malade mais vous êtes en train de guérir. Mais ceux qui sont là autour... (*s'adresse au public*) C'est le cercle 1 ou le cercle 2, mademoiselle ?

**Maboula :** C'est le 1 ? Merci beaucoup, je n'avais pas tout saisi ! Vous allez tellement vite ! C'est tellement important, on speede.

**L'enquêtrice :** On a oublié l'adresse A et l'adresse B...

**Maboula :** Surtout pas de questions s'il vous plaît !



**L'enquêtrice :** Merci beaucoup Maboula d'être venue. Alors voilà, ça, c'est votre génotype.

**Maboula :** Il est sorti de là. Les CIRE n'ont pas fait leur travail. Je suis foutue !

**L'enquêtrice :** Maboula...

**Maboula :** Oui ?

**L'enquêtrice** (*s'adressant au public*) : Est-ce que vous auriez un peu de sous s'il vous plaît ? C'est pour étudier son génotype ! On n'a pas d'argent ! Est-ce que vous pourriez donner un peu de sous ? On n'a pas de quoi étudier son génotype. Cela pourrait simplifier beaucoup nos enquêtes ! Un petit peu de sous pour le génotype s'il vous plaît merci !

**Maboula :** Il n'y en a pas un qui met la main à la poche !

### **Professeur Olivier BOUCHAUD**

C'est donc la fin de notre matinée. Rendez-vous à 14 heures. Un film vous sera proposé dans le hall. Il est intitulé *Basil le Coq* et a été réalisé par l'association « Permis de vivre la ville ».

# **Comment mobiliser les partenaires de terrain pour un dépistage de la tuberculose ? Expérience de Clichy-sous-Bois**

**Michel FIKOJEVIC**

*Coordonnateur de l'Atelier Santé Ville de Clichy-sous-Bois*

Dans un premier temps, je rappellerai quelques données sociodémographiques. Clichy-sous-Bois est une ville de 30 000 habitants. 80 % de son territoire se trouve en ZUS (zone urbaine sensible), en ZEP (zone d'éducation prioritaire), en CUCS (contrat urbain de cohésion sociale), etc. Comme nous l'avons vu ce matin, elle est desservie uniquement par des lignes de bus. Nous ne comptons que 17 médecins (dont trois spécialistes). Les problèmes d'accès aux soins sont nombreux. Les urgences accueillent beaucoup de cas de faible gravité. Enfin, certains quartiers, comme celui du Chêne Pointu, sont en proie à une grande précarité, avec un certain nombre de copropriétés dégradées.

Le quartier du Chêne Pointu compte 1 500 logements répartis en deux copropriétés (avec deux syndicats différents), qui font l'objet de plans de sauvegarde et qui ont été placées sous administration judiciaire. La surpopulation dans les logements tient à plusieurs facteurs, notamment la présence de marchands de sommeil qui louent des appartements, voire des pièces. L'INSEE a des difficultés à estimer correctement la population du quartier car le turn-over dans les logements est important. Beaucoup de primo-arrivants sont présents dans le quartier puis sont dispersés, ce qui facilite la propagation des maladies (dont la tuberculose).

L'Atelier Santé Ville (ASV) n'est pas un service institutionnalisé mais une démarche participative, mise en place avec les habitants et les partenaires. Elle permet, sur la base d'un diagnostic partagé, de travailler sur les besoins de la population (les besoins de santé notamment). L'ASV de Clichy-sous-Bois existe depuis 2001 et je le gère depuis 2005. Nous avons mis en place des groupes thématiques sur :

- la santé buccodentaire ;
- la nutrition ;
- la santé mentale ;
- la sexualité ;
- le handicap et l'autonomie ;
- l'accès aux soins ;
- l'accès aux droits ;
- la santé et l'habitat ;
- la santé et l'environnement.

Plusieurs partenaires nous soutiennent : le Conseil général, avec notamment le SPAS, la PMI, la CPAM et les associations locales. Plus de 150 associations ont été constituées à Clichy, ce qui facilite les échanges et qui a aidé à la mise en place du dépistage.

Le rôle de l'ASV est d'activer les réseaux, y compris ceux qui sont liés aux ZUS, ZEP, etc. Avec le centre de prévention de Villemomble CDDPS, nous nous sommes interrogés sur la façon dont nous pourrions relayer l'information sur la situation sanitaire du Chêne Pointu auprès des habitants comme auprès des partenaires. Il s'agissait de repérer les lieux de vie des habitants (écoles, centres commerciaux, etc.) et d'identifier les partenaires qui nous permettraient d'activer les réseaux au-

delà des thématiques de santé. Cette démarche nous a permis de travailler, par exemple, avec les gardiens d'immeubles, les responsables des lieux de culte ou les commerçants.

Nous devons dans un deuxième temps identifier des personnes qui pourraient relayer l'information, et les former (avec le CDDPS de Villemomble) afin que cette diffusion d'information soit uniforme et ne soit pas parasitée par des faits extérieurs – ce qui a été malgré tout le cas. Nous avons dû gérer les angoisses et interrogations suscitées par ces faits extérieurs (notamment à cause des médias). Nous recevions des appels de personnes qui craignaient d'attraper la tuberculose en faisant leurs courses au centre commercial, voire en traversant le quartier du Chêne Pointu en voiture ! Certains agents municipaux en contact avec le public étaient à la limite d'exercer leur droit de retrait. La mobilisation des relais et des partenaires nous a aidé à communiquer sur le sujet. Nous avons pu expliquer à la population ce qu'était une ITL par rapport à une maladie déclarée, et pourquoi le dépistage avait lieu précisément dans le quartier du Chêne Pointu. Je remercie grandement le CDDPS de Villemomble pour l'aide qu'il nous a apportée.

La formation des relais n'a pas toujours été aisée. Nous avons dû lutter contre la stigmatisation des habitants, qui étaient déjà en situation de grande précarité. J'ai pu constater que l'information était parasitée sur le terrain : la population ne savait plus à qui elle pouvait se fier. C'est grâce à nos relais d'information locaux et à la médiation culturelle que nous avons pu surmonter cette difficulté et que nous avons pu mettre en place une « culture commune » sur le territoire. Durant le dépistage au gymnase, la population était d'ailleurs très sereine. Je souligne au passage que 70 langues sont parlées à Clichy et que 49 nationalités sont représentées. La barrière de la langue est donc très forte, ce qui nécessite une communication adaptée à chacune des communautés, et en amont, une compréhension de leurs modes de vie respectifs.

**Professeur Olivier BOUCHAUD**

Je passe transitoirement la main à Michèle Vincenti.

## **Place singulière de la médiation socioculturelle au sein des alliances à créer**

**Michèle VINCENTI**

Nous accueillons plusieurs intervenants pour une table ronde sur la médiation :

- Isabelle Gamiette, directrice de l'association ARIFA ;
- Pinda Kane, médiatrice de ARIFA ;
- Candice Vincent, chargée de mission à Profession Banlieue, centre de ressources politique de la ville de Seine-Saint-Denis, qui travaille notamment pour la reconnaissance et la professionnalisation de la médiation sociale et culturelle.
- Olivier Bouchaud, que vous connaissez déjà.
- Chantal Mannoni, médecin responsable du programme maladies infectieuses au SPAS.

Pinda, pourrais-tu nous expliquer comment vous êtes intervenus à Clichy-sous-Bois ?

**Pinda KANE**

Nous avons été interpellés par les ASV et le centre de Villemomble, avec lequel nous avons déjà collaboré. Nous sommes intervenus dans un premier temps à l'école Paul-Vaillant Couturier afin de rassurer les parents d'élèves et de leur faire comprendre l'importance du dépistage. Il n'était pas toujours facile pour eux de comprendre les informations données au cours de réunions par des médecins ou des infirmières. Dans un deuxième temps, lors de l'opération de dépistage au gymnase, nous allions à la rencontre de la population à la sortie des classes pour les encourager à se faire dépister.

La santé n'est pas la préoccupation première de ces populations, qui sont par ailleurs confrontées à des problématiques de logement et d'emploi. Il fallait donc que nous les sensibilisions à l'intérêt du dépistage.

**Chantal MANNONI**

Comment avez-vous travaillé avec les autres associations clicheoises ?

**Pinda KANE**

Nous n'avons pas réellement travaillé aux côtés des autres associations. La campagne de sensibilisation à la sortie des écoles était notre initiative. Nous avons également croisé un grand nombre de personnes au bas des immeubles et dans le centre commercial.

### **Chantal MANNONI**

J'imagine que les associations ont été mobilisées tout au long de l'été, et que cela a dû bousculer leur fonctionnement ordinaire.

### **Pinda KANE**

Nous nous sommes efforcés de mettre en relation des populations, des personnes qui appartenaient aux communautés les plus représentées (Afrique subsaharienne, Maghreb et Turquie).

### **Isabelle GAMIETTE**

Pendant les quinze jours du dépistage, les médiatrices ont connu des amplitudes horaires importantes. Elles ont participé à diverses opérations de sensibilisation, dans un premier temps à l'école Paul-Vaillant Couturier.

### **Pinda KANE**

Nous nous sentions particulièrement impliqués car nous connaissons ces populations. Notre travail n'était pas facile mais nous étions guidés par notre cœur. Nous restions aussi longtemps que nécessaire pour aider la population. Nous voulions aussi que la population sache que nous étions là pour eux.

### **Chantal MANNONI**

Dans quelle mesure l'association ARIFA est-elle impliquée dans les questions de santé ?

### **Isabelle GAMIETTE**

Nous travaillons dans la médiation socioculturelle depuis 23 ans. Notre but est de mieux intégrer les communautés dans la société française. Dans le domaine de la santé, nous participons à la lutte antituberculeuse avec une approche interculturelle. Au-delà l'ARIFA facilite l'accès aux soins et à la prévention. Nous avons noué des partenariats avec des associations locales et avec la CPAM de Seine-Saint-Denis. Nous permettons ainsi aux habitants qui sont éloignés des systèmes de soins de bénéficier d'un bilan de santé complet, grâce à la CPAM, qui délocalise son personnel et ses équipements. Les médiatrices de l'ARIFA accompagnent les personnes qui ont besoin de subir des examens complémentaires à Bobigny, sachant que la mobilité est délicate dans un territoire qui est peu desservi par les transports en commun. En outre, nous savons que pour les populations en situation de précarité, la santé n'est pas la première préoccupation. La santé représente un domaine d'action important pour notre association car le territoire est concerné par un certain nombre de pathologies telles que le diabète, les maladies cardiovasculaires, etc. Les médiatrices animent des ateliers en présence de diététiciennes, d'assistantes sociales de la CRAMIF, etc. L'accès aux droits doit être considéré comme une porte d'entrée pour l'accès aux soins.

### **Candice VINCENT**



Au-delà de la transmissions d'informations, les médiatrices socioculturelles peuvent accompagner les malades jusqu'à l'hôpital et à la prise du traitement. Autrement, les médecins ne peuvent pas savoir si le traitement qu'ils ont prescrit sera effectivement suivi. Les professionnels de la santé devraient donc davantage faire appel aux médiatrices.

### **Michel FIKOJEVIC**

L'apport de la médiation culturelle dans la santé est important. Les médiatrices ne sont pas de simples traductrices. Elles nous ont par exemple permis de comprendre les us et coutumes des différentes communautés. Nous nous demandions par exemple comment nous pouvions nous adresser à ces communautés par l'intermédiaire de stations de radio. Les médiatrices nous ont expliqué quelles étaient les chaînes les plus écoutées par les différentes communautés et avec lesquelles nous pourrions toucher le public le plus large.

### **Isabelle GAMINETTE**

Face à une population en grande difficulté avec des problèmes linguistiques, les médiatrices ont un rôle important à jouer. Il est important de communiquer sur les thèmes de santé car les populations ne doivent pas rester isolées dans leur incompréhension. Le rôle de la médiatrice est aussi de rendre compte des appréhensions des personnes accompagnées, ce qui permet d'améliorer le diagnostic et de faire prendre aux malades une part active dans leur traitement.

### **Chantal MANNONI**

Nous pourrions écouter le témoignage d'Olivier Bouchaud à ce sujet. Pourriez-vous, par des exemples concrets, illustrer l'aide que peut apporter la médiation et nous indiquer quelles en sont les limites ?

### **Professeur Olivier BOUCHAUD**

Dans mon service, nous accueillons continuellement trois ou quatre patients tuberculeux sur un total de 22 lits, ce qui est exceptionnel et qui interpelle souvent mes collègues provinciaux pour qui le moindre cas tuberculeux représente une « attraction » pour les médecins locaux. Nous sommes confrontés à un grand nombre de difficultés mais j'ai choisi de concentrer mon intervention sur deux d'entre elles. La première difficulté est relativement invisible ; l'autre est davantage visible – nous l'avons déjà évoquée tout à l'heure.

La première difficulté est la sensation que nous avons parfois de ne pas avoir de prise sur les patients. Ce sentiment n'est pas spécifique à la tuberculose, et se retrouve notamment pour des pathologies chroniques, mais il est assez fréquent dans le cas de la tuberculose.

J'aimerais illustrer mon propos en vous décrivant le cas d'une femme d'origine sénégalaise, âgée de 35 ans, qui vivait en France depuis plusieurs années et qui étaient assez bien intégrée : elle était en situation régulière, travaillait et sa vie se déroulait plutôt assez bien. Elle a ensuite ressenti les symptômes caractéristiques (toux sèche, fébricule du soir, fatigue et sueurs nocturnes) et a fini par se rendre aux urgences de l'hôpital Avicenne. Le test s'étant révélé positif, nous l'avons admise dans le service et mise sous traitement. Elle avait tout à fait compris le fonctionnement du bacille de Koch et prenait correctement son traitement. Je l'ai suivie après sa sortie ; elle venait parfaitement

aux rendez-vous, son état s'était amélioré, mais six mois plus tard, au moment de son bilan final, elle se plaignait de la même toux sèche.

Quelque peu surpris, je lui ai fait subir des examens. Le scanner thoracique a montré que la tuberculose avait évolué tout à fait normalement. Je l'ai interrogée de nouveau – je devais certainement l'avoir mal fait au départ – et elle m'a confié qu'à ses yeux, cette tuberculose avait été causée par un conflit qu'elle avait eu au Sénégal. Elle avait pourtant bien compris toutes mes explications médicales sur la maladie. Je lui ai demandé si elle n'était pas allée voir « quelqu'un » – elle comprenait de qui je voulais parler (*il s'agit d'un marabout, NDLR*) – mais elle m'a répondu qu'il faudrait pour cela qu'elle rentre au pays car les « praticiens » locaux sont inefficaces, mais que des problèmes financiers l'en empêchaient. J'ai d'ailleurs cru comprendre que ces problèmes financiers étaient eux-mêmes liés au conflit dont elle était l'objet. Je lui ai alors proposé, convaincu par avance qu'elle allait refuser, de lui avancer le prix du billet, charge à elle de nous rembourser à son retour. Elle a accepté. Quinze jours plus tard, elle était de retour mais sa toux était partie... Elle a parfaitement remboursé ce « prêt ».

Ceux qui ont quelques notions d'anthropologie ont reconnu là un exemple de double causalité. On attribue universellement deux causes à une maladie : une cause « naturelle », c'est-à-dire dans le cas présent le bacille de Koch, et une cause « surnaturelle », qui tend à expliquer pourquoi l'on est touché et pas les autres personnes qui partagent notre environnement. Cette deuxième cause est associée à la religion ou aux croyances (la possible intervention des ancêtres auprès des personnes vivantes, par exemple). La maladie pouvant avoir deux causes, le patient peut avoir besoin d'un double traitement. Nous trouvons donc d'une part le traitement antituberculose – et non antituberculeux, car en l'occurrence, le « tuberculeux », c'est le malade ! – et cette deuxième référence thérapeutique que je ne pouvais pas apporter. Si j'avais tenté de l'aider avec des pattes de poulet et autres accessoires, elle serait partie en courant et aurait eu bien raison ! Notre rôle est donc parfois de mettre les patients « entre les pattes », non pas du poulet, mais d'un médiateur qui pourra les accompagner dans cette seconde forme de traitement thérapeutique.

Nous devons retenir deux enseignements de cette expérience :

- La maladie a toujours un sens.
- La double causalité n'est pas spécifique aux populations migrantes, cette notion est universelle.

La deuxième nature de difficultés que je souhaitais évoquer est visible, mais fortement sous-estimée : il s'agit des problèmes de communication. Je me focaliserai sur les problèmes d'expression en français. Nous devons fortement nous méfier, aussi bien les personnels soignants que les médiateurs, de l'aisance apparente en français que certains patients pourraient avoir. Nous devons leur permettre de s'exprimer dans leur langue maternelle pour qu'ils puissent verbaliser leurs angoisses et leur perception de la double causalité et exposer leurs difficultés. Les bénéfices d'un interprétariat systématique sont difficilement mesurables mais nous devons y être sensibles. Inter Service Migrants a été cité tout à l'heure ; il dispose d'interprètes dans un grand nombre de langues.

J'insiste sur l'importance de la médiation et sur l'idée que les médecins ne sont ni omnipotents, ni omniscients. Ils doivent donc, dans l'intérêt des patients, accepter de « partager » leur pouvoir avec d'autres intervenants, qui sont bien plus compétents qu'eux dans certains domaines. Dans notre

service, nous travaillons avec l'association des femmes médiatrices de Pantin et avec Bintou, qui n'a aucune formation médicale mais qui parle la plupart des langues d'Afrique de l'Ouest.

J'insiste également sur la nécessité de créer des réseaux afin de savoir qui nous pouvons joindre pour répondre à un besoin spécifique, en fonction du lieu d'habitation du patient. Nous avons par exemple fait appel à la Livia Otal, la femme médecin en lien avec les Roms qui est intervenue ce matin.

### **Chantal MANNONI**

Candice travaille sur les questions de médiation pour Profession Banlieue, centre ressource de la Politique de la Ville qui intervient depuis de longues années dans le soutien aux femmes relais impliquées dans la « médiation ».

### **Candice VINCENT**

« Profession Banlieue, et notamment sa directrice Bénédicte Madelin, œuvre depuis 1995 pour la reconnaissance du métier ». Nous pensons que la création de réseaux de partenaires nécessite une bonne connaissance préalable des missions et compétences de chaque acteur. Au-delà de la simple reconnaissance d'estime, il s'agit d'une véritable reconnaissance professionnelle.

En 1997, un référentiel de femmes relais a été créé. En 2000, la fédération des associations de femmes relais de Seine-Saint-Denis a été créée. Elle est présidée par Lydie RAPPAPORT, ici présente. Avec l'Institut régional du travail social (l'IRTS) notamment, nous avons cherché à définir les missions des médiatrices sociales et culturelles. Une charte de déontologie a été élaborée en 2006 et des formations de « techniciens de médiation service » ont été créées. 45 femmes médiatrices ont été accompagnées par Profession Banlieue en Seine-Saint-Denis et ont obtenu ce titre de niveau 4.

À mon arrivée à Profession Banlieue, j'ai été « plongée dans le bain » de la médiation sociale et culturelle. J'ai travaillé sur une évaluation de l'utilité sociale des médiatrices sociales et culturelles, dans la continuité d'un premier travail déjà réalisé en amont. Mon rôle a consisté à interroger les partenaires des médiatrices. Les retours sont largement positifs et témoignent de leur grande aide à l'insertion des publics concernés, dans divers champs tels que la santé, l'éducation, etc.

Les interlocuteurs interrogés expliquent qu'ils commencent par faire appel aux médiatrices lorsqu'ils ont besoin d'une traductrice mais ils s'aperçoivent rapidement que leurs compétences sont plus larges. Une médiatrice est capable, à partir d'une simple phrase prononcée par le médecin, de donner une explication complète au patient pendant plusieurs minutes, ce qui permet de le rassurer. Au-delà, les médiatrices peuvent apporter l'expertise de leur territoire, étant donné qu'elles vivent au plus près des communautés.

Par ailleurs, les médiatrices sont souvent appelées dans l'urgence. Elles ne sont que rarement associées à la phase conception de projet, par leur partenaire, ce qui ne leur laisse pas toujours la possibilité de prendre du recul. Je pense que nous pouvons en retenir des enseignements pour les actions à venir, afin d'inviter les associations à prendre part aux groupes de réflexion. Les médiatrices sont capables, entre autres, d'identifier les lieux de vie, de décrire les us et coutumes

des communautés. Cette richesse d'analyse ne devrait pas être exploitée uniquement dans des situations d'urgence.

### **Chantal MANNONI**

Faire appel aux associations dans l'urgence donne l'impression que ces dernières peuvent être « instrumentalisées » puis que les dynamiques créées peuvent être facilement abandonnées sur le plus long terme.

### **Candice VINCENT**

Au-delà de la reconnaissance d'estime dont bénéficient les médiatrices, leur statut est relativement précaire. Elles sont payées au SMIC, et ne sont pas certaines que leurs conventions seront renouvelées. Elles sont placées dans une situation de stress permanent liée à leur emploi. Lorsqu'il est fait appel à une association de médiation, il peut être difficile pour elle de poser les conditions de leur intervention et d'imposer leur expertises. Peut-être Isabelle pourrait-elle développer...

### **Isabelle GAMIETTE**

Effectivement, il est difficile pour elles de prendre leur place. Elles ne se sentent pas suffisamment valorisées ni reconnues. En revanche, elles sont bien identifiées par les habitants sur le territoire où elles interviennent, d'autant qu'elles y habitent. Elles jouissent d'une certaine proximité culturelle et, parfois, d'une expérience de migration.

### **Chantal MANNONI**

Quels soutiens pouvons-nous apporter au niveau institutionnel ou inter-associatif ?

### **Isabelle GAMIETTE**

Pour commencer, l'utilité des médiatrices pourrait être officiellement reconnue à travers des conventions de partenariat. Cela permettrait à ces associations de sortir de la précarité et de l'urgence.

### **Professeur Olivier BOUCHAUD**

Je pense qu'un effort culturel est nécessaire tant de la part des soignants que des institutions : beaucoup considèrent encore la médiation comme un « luxe ». De mon point de vue, c'est une profonde erreur. La médiation, notamment en Seine-Saint-Denis, ne doit pas être considérée comme un maillon faible de la chaîne de prise en charge des patients. Ce manque de considération pour la médiation explique sans doute pourquoi de nombreux patients « disparaissent ». Ce manque d'information est anormal et s'accompagne d'un certain nombre de risques collectifs.

### **Chantal MANNONI**

Une alliance peut-elle être construite de manière « intermittente » ?

### **Une intervenante**

Le fait que les médiatrices habitent le même quartier que les populations accompagnées induit des réticences chez certains professionnels.

### **Michèle VINCENTI**

Dans les grandes conférences, on présente surtout des données épidémiologiques globales comme nous en avons vu ce matin, mais comment ces informations sont-elles concrètement exploitées au cours des actions de santé publique ? Avec la médiation sociale, nous voyons comment nous pouvons mettre notre analyse des déterminants au service de la population. La question des moyens, évoquée par le Professeur Bouchaud, apparaît en filigrane : nous avons parlé ce matin des moyens des laboratoires de bactériologie et des moyens de la recherche sur la tuberculose, mais je pense que la médiation sociale a également besoin de moyens pour nous aider dans l'action de santé publique. La médiation est une étape importante de la prise en charge individuelle et collective des patients.

La parole est à la salle...

### **Lydie RAPPAPORT, Profession Banlieue, Présidente de la fédération des associations de femmes relais de Seine-Saint-Denis**

Cette table ronde illustre la forte implication des femmes relais dans l'ensemble du département. Notre travail, entre autres avec Bénédicte Madelin, consiste à essayer de faire comprendre à nos interlocuteurs que les médiatrices sont des partenaires à part entière, ce qui nécessite de conclure des conventions. Les femmes relais sont actuellement employées à travers des contrats de trois ans (renouvelables une ou deux fois). En quinze ans, certaines de ces femmes n'ont bénéficié d'aucune promotion dans leur métier ni d'aucune augmentation salariale. Cette situation n'est pas admissible, au vu des services qu'elles rendent. Nous nous efforçons de faire reconnaître la médiation sociale comme un métier au même titre que les infirmières ou les professeurs des écoles. Nous voudrions que l'État nous permette de financer ce métier et que nos interlocuteurs considèrent les femmes relais comme des partenaires à part entière, et non comme des vacataires qu'il suffit d'appeler en urgence. Nous voudrions pouvoir prendre une part active à l'élaboration des projets, afin de leur apporter une dimension supplémentaire.

### **Un intervenant**

Je pense que la réalisation de votre souhait passe par une professionnalisation du métier des médiatrices. Il y a quelques années, l'IMEA a essayé de mettre en place une formation, sous l'égide de la DGS, mais malheureusement cette expérience pilote n'a pas donné de suite. Nous pourrions prévoir un tronc commun de formation avec une spécialisation ultérieure. La reconnaissance viendra sans doute de la validation des compétences, et les médiatrices ne seront plus alors considérées comme des « variables d'ajustement ».



## **Sarah MIANGU, médiatrice à l'Association des femmes médiatrices sociales et culturelles de Pantin**

Beaucoup de nos interlocuteurs ne considèrent pas les médiatrices comme des professionnelles. Nous sommes bel et bien des professionnelles, et nous avons même inventé notre métier ! Nous sommes parvenues à valider nos compétences, par l'intermédiaire de l'IRTS. Pour ma part, je suis considérée comme une partenaire à part entière par l'hôpital Avicenne, alors que généralement, l'hôpital est un monde plutôt fermé. J'ai signé une convention et j'ai participé à divers groupes de réflexion. Je suis considérée comme une véritable auxiliaire de santé.

### **Une intervenante**

Les compétences des médiatrices sont établies à partir d'un référentiel. Le titre de TMS existe effectivement mais il nous manque un financement de la part des pouvoirs publics, ce qui nous affranchira des contrats d'adultes relais. Nous nous efforçons de mettre en évidence les économies permises par l'intervention des médiatrices. Grâce à notre travail de prévention, par exemple, nous pourrions éviter certaines hospitalisations à répétition. Même si elles sont difficilement quantifiables, ces économies sont réelles.

## **Martin FAVREAU, médiateur sanitaire, Première Urgence**

J'interviens en tant que médiateur sanitaire auprès de Roms. Une bonne partie de mon activité est liée à la prévention et à la sensibilisation, notamment pour la tuberculose. Lorsque nous avons mis en place des ateliers d'information sur la tuberculose, nous craignons que le nom de la maladie n'effraie notre auditoire, mais le message a été plutôt bien reçu. Les Roms étaient plutôt agréablement surpris que nous venions leur parler et que nous leur proposons, au-delà de notre simple mission d'interprète, des explications sur la maladie. Nous sommes d'ailleurs en train de préparer des opérations de dépistage sur certains sites avec le Conseil général.

### **De la salle**

Le terme « médiation » sous-entend la présence de plusieurs acteurs, ce qui signifie que les médiateurs, à eux tout seuls, ne peuvent pas accomplir de miracles. S'agissant des Roms, généralement, il est fait appel à Médecins du Monde lorsque les patients ont été perdus de vue ou parce qu'ils se sont échappés de l'hôpital. Dans ces conditions, la difficulté de notre intervention – auprès d'une population en situation d'exclusion totale, y compris de la part des autorités – est encore amplifiée. Souvent, nous intervenons juste avant les expulsions et nous devons trouver des solutions en urgence pour les malades. Dans de telles situations, faute d'un cadre réfléchi en amont, les médiateurs risquent fort d'être instrumentalisés.

En tant que médiateurs, nous sommes également en difficulté auprès de la population lorsqu'il s'agit pour nous de « bricoler » une prise en charge : comment pouvons-nous choisir les « bons » malades qui seront pris en charge et les « mauvais » malades qui seront délaissés et menacés d'expulsion en dépit de leur maladie ? Les malades tuberculeux nous échappent parfois complètement et sont ramenés dans leur pays d'origine à bord de minibus de 12 places...

## **Philippe CRUAUD**

J'allais vous interroger sur vos ressources mais je pense que nous avons tous compris... Néanmoins, votre statut doit être défini : vous évoluez en périphérie de la sphère médicale, et par conséquent vous êtes soumis à certaines obligations. En tant que médiateurs, avez-vous déjà été confrontés à des problèmes juridiques (liés à la confidentialité médicale, par exemple) ? Quels sont vos recours possibles ? Comment êtes-vous couverts ?

**Une intervenante**

Les médiatrices agissent dans la neutralité et en toute confidentialité.

**Une intervenante**

L'association est responsable.

**Philippe CRUAUD**

Le téléphone portable a été évoqué ce matin ; avez-vous essayé de mettre en œuvre d'autres moyens de communication (réseaux sociaux sur Internet, par exemple) ? Tout d'abord, la population que vous suivez a-t-elle accès à ces outils ?

**Une intervenante**

Nous utilisons peu ces moyens avec les communautés que nous accompagnons. Le savoir-faire des médiatrices réside avant tout dans leur capacité à rencontrer les habitants. Pour communiquer dans les quartiers, nous recourons au porte-à-porte ou bien nous nous rendons sur les lieux de vie. Beaucoup de personnes ne maîtrisent pas l'écrit et n'iront pas sur Internet. Nous utilisons effectivement beaucoup le téléphone pour relancer les familles. La présence des médiatrices sur le territoire lève une partie de la méfiance que la population pourrait éprouver face à une institution. Le dialogue est donc facilité par un tiers.

**Un intervenant**

Le contact direct est effectivement préférable.

**De la salle**

À l'hôpital, nous avons affaire à des résidents de plusieurs départements, et nous ne savons pas réellement à qui nous adresser.

**Une intervenante**

Nous essayons de fédérer les associations. D'ailleurs, depuis la semaine dernière, la fédération des associations de femmes relais de Seine-Saint-Denis s'ouvre au niveau régional, ce qui permettra de proposer des interlocuteurs dans les autres départements. Nous espérons donc accueillir bientôt de nouvelles associations, ce qui accroîtra notre visibilité.

## **De la salle**

Je suis secrétaire en service social. Je m'interrogeais sur la confidentialité. Il me semble que certains de mes partenaires, en tant que travailleurs sociaux, sont réticents à recourir à des médiatrices du fait que ces dernières n'aient pas officiellement la qualité de travailleuses sociales. Certains éprouvent également une réticence liée au fait que ces médiatrices vivent au cœur de la population suivie, d'où une crainte que certains propos ne soient divulgués.

## **Pinda KANE**

Nous devons adhérer à une charte de déontologie. Nous travaillons depuis vingt ans à Clichy et Montfermeil et les familles nous font confiance ; elles savent que nous respectons la confidentialité des entretiens. Au sein de la population africaine, il est mal vu de ne pas saluer les personnes que l'on connaît, mais nous prenons le soin de ne pas saluer en public des personnes qui sont entrées en contact avec nous pour régler un problème personnel. Les autres professionnels doivent apprendre à nous faire confiance.

## **Une intervenante**

Lorsque Pinda est en lien avec des familles, elle précise dans quel cadre elle les rencontre. Les familles savent que les informations communiquées dans un cadre professionnel ne seront pas divulguées à des tiers. Tous les professionnels ne respectent pas cette règle, d'ailleurs, en poursuivant par exemple certaines conversations dans les couloirs... Peut-être l'expérience du Professeur Bouchaud peut-elle nous aider : ce n'est pas seulement aux médiatrices de nous donner la preuve de la rigueur de leur travail, c'est aussi à nous, professionnels de santé, d'adopter une autre vision et de partager notre pouvoir au bénéfice des patients. Nous avons abordé ce problème au cours de la dernière réunion d'évaluation des situations d'adultes en difficulté (RESAD).

## **Catherine LESAMEDI, responsable du service social des patients de l'hôpital Delafontaine (Saint-Denis)**

De nombreux patients viennent consulter dans notre hôpital pour de nombreuses pathologies, dont la tuberculose. Entre trois et quatre cas de tuberculose sont détectés ou suspectés par semaine dans le service de pneumologie. J'ai eu l'occasion de travailler avec les médiateurs qui interviennent auprès des Roms. Je regrette qu'il n'existe aucune place pour des médiateurs institutionnels. Nous nous battons depuis deux ans pour financer la création d'un poste interne pérenne de médiateur pour la communauté Rom. Une recherche financée grâce à la Fondation de France a démontré l'utilité d'un demi-poste de médiateur pour notre hôpital.

Les médiateurs travaillant tous avec des associations, leur qualité est très hétérogène. Certains sont excellents, et je fais régulièrement appel, par exemple, aux deux médiateurs qui sont intervenus à propos de la communauté rom, mais d'autres sont mus par des intentions certainement moins louables. Il a fallu mettre une « médiatrice » en garde à vue pour récupérer les papiers d'un patient. Elle estimait qu'elle avait un droit de regard sur ce patient et conservait son titre de séjour. Aussi longtemps que les médiateurs ne seront pas institutionnalisés (au niveau du Conseil général ou des hôpitaux), de telles situations pourront encore se produire.

## **Un intervenant**

Ce serait d'ailleurs un bon moyen d'inscrire définitivement les médiateurs dans le paysage et de les présenter comme des acteurs indispensables. Cela permettra également de pérenniser leurs postes.

Vous faisiez référence à un cas extrême et malheureusement, dans tout métier, certaines personnes ne respectent pas les règles. Vous avez raison : un regard institutionnel est nécessaire pour exclure ce genre d'individus.

## **Élise BELLIER, chargée de mission, Conseil général de Seine-Saint-Denis**

Avez-vous établi des fiches de postes avec Pôle Emploi ?

## **Une intervenante**

Tout à fait. Le métier a été clarifié cette année dans le cadre de la feuille de route Rom. Je ne me souviens plus de l'intitulé exact – le terme de « médiation sociale et culturelle » n'a pas été repris.

Par ailleurs, la médiation est à présent inscrite dans la branche « animation » de la fonction publique territoriale. Certaines collectivités commencent donc à embaucher des médiatrices sociales et culturelles.

## **De la salle**

Les contrats locaux de santé ont leur place dans des villes telles que Clichy-sous-Bois.

## **Michèle VINCENTI**

Merci à tous. Nous allons de nouveau appeler nos « experts internationaux »...

*Un nouveau sketch est proposé aux participants.*

**La médiatrice :** Je l'ai ratée. Elle est déjà expulsée.

**L'étrangère :** *(parle dans une langue ressemblant à une langue d'un pays de l'Est)*

**La médiatrice :** Aie du courage ! Va au dépistage ! *(parle à l'étrangère dans sa langue)* Je suis la médiatrice. Vous m'avez reconnue ? *(parle à l'étrangère dans sa langue)*

**L'étrangère :** *(répond dans sa langue très rapidement)*

**La médiatrice :** Le docteur n'a dit que deux phrases mais il va falloir prendre du temps ! *(commence ses explications dans la langue de l'étrangère)* (...) gross poumon (...) alvéole (...) attaquer (...) Médical ! Très compliqué ! 71° langue !

**L'étrangère :** *(répond dans sa langue)* Un poulet ! La patte de coq !

**La médiatrice :** *(parle dans la langue étrangère)* (...) coq cocorico (...) petite bête, rentre dans tes poumons, te bousille la santé !

**L'étrangère :** Cette petite bête-là ?

**La médiatrice :** Une petite bête dans les poumons.

**L'étrangère :** *(répond dans sa langue, puis s'adresse au public)* On comprend pourquoi elles font des heures supplémentaires !

**La médiatrice :** Je parle 70 langues et je comprends aussi la 71<sup>e</sup>, celle des toubibs ! N'aie pas peur, va au dépistage.

**L'étrangère :** *(commence dans sa langue)* Poulet ! Manger pour la famille ! Poulet !

**La médiatrice :** C'est ce qu'on disait au début : ils sont plus préoccupés par ce qu'ils vont bouffer, quel boulot ils vont faire, où ils vont être logés...

**L'étrangère :** Merci poulet, merci beaucoup !

**La médiatrice :** C'est vrai que les horaires amplifiés, je les fais toujours avec cœur ! Je ne compte pas les horaires ! Du coup, j'espère avoir le niveau 4 ! Il faut m'institutionnaliser, s'il vous plaît !

**L'étrangère :** *(parle dans sa langue)*

**La médiatrice :** *(répond en mélangeant les deux langues)* Alors tu sais (...) das ist important ! (...) Accès aux droits !

**L'étrangère :** Accès aux droits ! Je vais trouver travail ! Je vais trouver tout ! Je suis française maintenant ! Je peux avoir le travail, je peux avoir le logement, je peux tout avoir ! Youhou !

**La médiatrice :** L'accès aux droits te donne accès à la plate-forme de soins. Ce n'est pas ce que tu imagines...

**L'étrangère :** *(reparle dans sa langue)* Accès aux soins ? Aïe !

**La médiatrice :** Aie du courage ! Va au dépistage ! Je te soutiens. Je t'accompagne. Je suis avec toi ! *(s'adresse au public)* Vous voyez le travail ?

**L'étrangère :** Toi, je t'aime ! Tu vas avoir la reconnaissance de mon cœur... Tu vas avoir la médiation.

**La médiatrice :** La 4 ! Heureusement que vous êtes là ! Il y a plus d'associations que de toubibs dans cette ville ! Toute cette médiation a été faite en lien.

*Maboulette et Lili quittent leurs personnages.*

**Maboulette :** Mais pourquoi la tête en bas ?

**Lili :** J'ai mis la tête en bas parce que...



**Maboulette** : Mais qui dirige, là, alors ?

**Lili** : Je ne sais pas.

**Maboulette** : C'est la médiation, c'est le médical. Besoin institutionnel !

**Lili** : Il a conduit la journée, alors on va lui donner la responsabilité...

**Maboulette** : À la prochaine !

## **Table ronde : un réseau tuberculose en Seine-Saint-Denis : la pluridisciplinarité : un facteur de réussite !**

**Professeur Olivier BOUCHAUD**

J'invite Pierre LOMBRAIL à gagner la scène pour animer la dernière table ronde.

**Pierre LOMBRAIL**

Je suis l'un des enseignants de santé publique de l'université Paris XIII – Bobigny. Pour lancer le débat sur les réseaux pluridisciplinaires, j'ai pensé me baser sur un livre de l'INPES (*Réduire les inégalités sociales de santé*). Une fois parvenu à la page 334, le lecteur découvre un texte : « outil de l'action en partenariat : pertinent pour les actions de réduction des inégalités ». Je partage avec beaucoup d'entre vous un intérêt pour les inégalités sociales et surtout pour les méthodes tendant à les réduire. L'idée générale est que les partenariats sont souhaitables, mais qu'il ne faut pas oublier à quel public ils s'adressent.

En réfléchissant au thème de cette table ronde, je me suis aperçu que prendre en compte la vision des personnes englobait aussi leur contribution. Je vous invite à réfléchir à la question suivante : « *Les partenaires communautaires ont-ils une réelle influence sur les décisions ?* » Nous pourrions poser d'autres questions similaires ayant trait à la place réservée aux personnes concernées.

J'ai également jugé la phrase suivante intéressante : « *Les partenaires sont capables d'identifier leurs divergences, de les discuter et de les résoudre.* »

Je vous soumettrai également la phrase suivante : « *Les partenaires parviennent à dépasser leurs intérêts propres pour converger vers l'intérêt des populations qu'ils ont à desservir* »... La barre est placée assez haut, mais manifestement, votre présence montre que vous êtes capables de surmonter ce genre d'obstacles. Cette table ronde sera l'occasion d'approfondir la question. De mon point de vue de professionnel de santé publique, nous rencontrons les plus grandes difficultés à exercer les missions qui nous sont assignées tout en gardant à l'esprit l'accompagnement au changement et le travail au quotidien des acteurs.

La discussion sera donc organisée autour de deux questions centrales :

- Quelle est la place des personnes pour lesquelles nous travaillons ?
- Pourrions-nous identifier et réduire les points de blocage qui nous empêchent de leur rendre un service de qualité optimale ?

Je propose aux participants de se présenter rapidement avant de répondre aux questions.

**Virginie BAILLON, Interlogement 93**

Interlogement 93 est un réseau regroupant une cinquantaine d'associations de Seine-Saint-Denis dont les domaines d'intervention principaux sont le logement, l'hébergement et l'insertion. Je suis responsable du service intégré d'accueil et d'orientation. Il centralise les demandes d'hébergement et travaille en relation avec les structures d'accueil. Nous proposons donc les solutions

Journée Départementale sur la tuberculose en Seine-Saint-Denis – 22 novembre 2012 - ACTES 97

d'hébergement les plus adaptées aux demandeurs. Ce travail est l'objet d'échanges permanents entre les professionnels du social et du soin.

**Docteur Aminata SARR, médecin inspecteur, ARS Ile-de-France**

Je suis responsable de la veille sanitaire en Seine-Saint-Denis. Je travaille sur l'ensemble des maladies à déclaration obligatoire, dont la tuberculose.

**Éric IMBERT, directeur des solidarités, Ville de Clichy-sous-Bois**

Je me définis volontiers comme un « généraliste » des problématiques urbaines et sociales. Je ne suis donc pas à proprement parler un spécialiste de la tuberculose. Je me concentrerai sur les thématiques de gouvernance et je témoignerai des coopérations entre le niveau municipal et le niveau départemental. D'ailleurs, la Ville et le Conseil général étaient tous les deux représentés lors de notre opération de dépistage massif. S'agissant d'une expérience nouvelle, nous souhaitons qu'elle se déroule de la meilleure façon possible.

**Véronique SIMONET, directrice adjointe en charge de la prévention et de l'action sociale, Conseil général de Seine-Saint-Denis**

J'ai en charge le service social ainsi que le service de l'insertion, qui répond aux demandes de logement et s'efforce d'améliorer les conditions de vie des habitants (dans la limite des moyens du Conseil général). Mon expérience professionnelle tourne principalement autour du service social, mais j'ai également travaillé dans un dispensaire de tuberculose à la fin des années 1970.

**Docteur Fabienne GENTIL, médecin conseiller à la Direction départementale des services de l'Éducation nationale**

Je supervise l'ensemble des médecins de santé scolaire de Seine-Saint-Denis. Nous avons déjà une certaine expérience du partenariat. Le service de la promotion de la santé en faveur des élèves est ainsi placé sous une double responsabilité (médecins et infirmiers), ce qui nous conduit à travailler en étroite collaboration avec le service infirmier. Nous travaillons aussi avec le Conseil général, en particulier pour la lutte antituberculeuse – y compris pendant les vacances scolaires, d'ailleurs... Nous travaillons souvent avec l'ARS. Je suis moi-même fréquemment en relation avec Aminata SARR. En tant que responsables de la santé des enfants scolarisés, nous travaillons en complémentarité avec les services de PMI, notamment pour le suivi des enfants qui entrent dans le milieu scolaire après avoir été suivis par la PMI.

**Denis MECHALI, médecin**

Je vous parlerai tout à l'heure du collectif national des PASS (permanences d'accès aux soins de santé).

### **Pierre ALBERTINI, directeur général de la CPAM de Seine-Saint-Denis**

Au-delà de ses missions traditionnelles, la CPAM travaille le plus possible avec les acteurs départementaux et l'ARS. Nous devons être capables de sortir de nos modes de fonctionnement traditionnels pour trouver des réponses adaptées aux besoins des populations en difficultés, tant en termes d'accès aux droits que d'accès aux soins. C'est à ce titre que je répondrai aux questions qui pourront être posées.

### **Frédéric SIDIBE, association DEME**

Je dirige une association de prévention à la santé dans les foyers migrants (en particulier celui d'Adoma, rue d'Avoust à Pantin, et le foyer ADEF qui fait face à la CAF). Nous travaillons avec la CPAM et avec le Professeur Bouchaud pour les bilans de santé, les suivis et les accompagnements. Nous effectuons un travail de prévention de proximité, c'est-à-dire que nous sommes présents tous les jours dans les foyers. Notre association – une petite structure – est capable de réagir très rapidement aux besoins d'accompagnement. Les besoins de la population d'origine subsaharienne sont spécifiques et la confiance est indispensable à notre mission. Cette dernière s'obtient en communiquant. Nous sommes aujourd'hui très bien acceptés dans ces foyers car nous avons pu traiter des dossiers assez difficiles. En outre, il est indispensable de bien connaître les us et coutumes de la population subsaharienne. La sémantique des mots et le choix du vocabulaire adéquat sont particulièrement importants. De petits détails insignifiants à première vue sont souvent déterminants.

### **Pierre LOMBRAIL**

Je vous propose donc de traiter une première question : les partenaires communautaires ont-ils une réelle influence sur les décisions et comment prendre en compte le point de vue des personnes concernées ? Je m'appuie pour cela sur le guide édité par l'institut national québécois de prévention et d'éducation en santé : « Outils de l'action en partenariat ». Cet outil a été testé par un certain nombre d'IREPS en France. Cette grille de lecture me semble saine, même si elle est formidablement exigeante.

Vous pourrez citer des expériences extérieures au champ de la lutte antituberculeuse.

### **Véronique SIMONET**

J'ai échangé en 1995 avec Bénédicte MADELIN au moment où elle travaillait sur le référentiel des femmes relais. Je travaillais alors sur un territoire où un poste de femme relais était en train d'être créé. Il s'agissait d'un quartier à forte urbanisation avec de grandes difficultés sociales. Les professionnels avec lesquels je travaillais étaient relativement peu confiants à l'idée de travailler avec une femme relais tandis que la PMI s'interrogeait sur le respect du secret médical. D'autres associations souhaitaient pouvoir collaborer avec nous auprès de publics spécifiques. Les différents interlocuteurs ont fini par « s'appriivoiser » mutuellement mais cela a nécessité beaucoup de temps et des rencontres assez expérimentales. J'ai été surprise d'entendre que ces réticences étaient toujours d'actualité.

En tant qu'institutions au service du public, nous avons un certain nombre de messages à délivrer. Le SPAS a beaucoup avancé sur ces questions mais il reste encore beaucoup de progrès à réaliser

auprès des professionnels de santé. Ces derniers ont généralement tendance à s'estimer omniscients. Les professionnels du social peuvent aussi éprouver ce genre de sentiment et c'est pour cela que la rencontre est nécessaire avant de donner leur place aux différents interlocuteurs.

### **Pierre LOMBRIL**

Voilà une excellente entame. L'acceptation de la perte de pouvoir est un problème relativement universel. Pour des professionnels, admettre que des représentants de la collectivité sont autant légitimes qu'eux pour participer à la recherche de solution est compliqué. Au début de ma vie professionnelle, ces questions étaient déjà débattues. Trente ans plus tard, la défiance est encore de mise et pourtant, il est indispensable de passer outre pour rendre un service efficace. Ce que vous nous avez montré ce matin est à ce titre exemplaire.

### **Docteur Aminata SARR**

À Clichy-sous-Bois, en effet, grâce à la collaboration des associations et des services municipaux, nous avons pu travailler efficacement autour des cas groupés.

Pour ce qui concerne l'ARS, je rappelle que la lutte contre la tuberculose relève de la responsabilité de l'État (représenté par l'ARS) et, par délégation, du Conseil général. Nous avons donc collaboré pour l'opération de dépistage à Clichy-sous-Bois. L'ARS a constitué une équipe multidisciplinaire composée de médecins, de délégués territoriaux et d'ingénieurs afin de mettre en place un dispositif de vaccination à l'hôpital de Montfermeil. Nous avons participé aux cellules de crise. Une grande campagne de communication a également été organisée avec les médias.

Les cas groupés de Clichy-sous-Bois ont créé un point focal sur l'habitat insalubre du quartier. En dépit des actions ponctuelles qui avaient eu lieu dans le quartier, nous avons dû agir face à des situations d'insalubrité (chauffage, eau chaude, etc.). L'ARS a dû prendre des arrêtés d'urgence.

### **Éric IMBERT**

Dans les communes, nous sommes toujours partagés entre le constat qu'une approche communautaire est nécessaire pour relayer les informations jusqu'aux usagers éloignés de l'offre de service public, et le pacte républicain, c'est-à-dire le modèle français d'intégration. Par ailleurs, les règles de représentation de la démocratie participative ne sont pas toujours très claires (au-delà des représentants officiels que sont les élus). Cette opération de dépistage massif nous a montré que nous devons aller encore plus loin dans l'approche communautaire sans pour autant tomber dans les travers du communautarisme. Une étape sécurisante pour les communes consiste à s'appuyer sur les médiateurs sociaux et culturels, qui sont capables d'intervenir auprès des communautés (organisées ou non).

### **Virginie BAILLON**

En matière d'hébergement des migrants, je n'ai pas de retour particulier concernant une approche communautaire (hormis pour des types d'hébergement plus stables, comme les foyers de travailleurs migrants). Nous prenons en charge des personnes très différentes, des personnes isolées,



des primo-arrivants de l'étranger, des personnes en situation de grande exclusion ou en errance et de plus en plus de familles.

Interlogement 93 gère également le 115 (SAMU social) de Seine-Saint-Denis, et par ce biais, nous avons déjà géré des signalements de cas de tuberculose. La prise en charge est relativement compliquée car les familles changent parfois d'hôtel plusieurs fois par semaine et sont mobiles à l'échelle de l'Ile-de-France. Il est difficile d'engager une démarche de soins dans ces conditions. Les déménagements et la nourriture sont des besoins plus urgents aux yeux de ces publics, qui dépendent parfois de dispositifs de mise à l'abri pendant plusieurs années. Ces familles ne rencontrent pas souvent leurs référents tels les assistantes sociales. Le 115 de Seine-Saint-Denis héberge actuellement 2 200 personnes à l'hôtel. Ces familles sont très isolées et peuvent difficilement être orientées vers un dispositif de prise en charge (notamment des relais médicaux).

Lorsque nous identifions une problématique de santé importante, nous essayons de favoriser un accueil pérenne dans une structure d'hébergement. Je ne vous cache pas que les structures d'hébergement sont parfois réticentes à accueillir les personnes concernées par des problèmes de santé, notamment des pathologies lourdes qui nécessitent un traitement quotidien. Ces structures s'estiment démunies pour gérer ces situations particulières. Lorsque les professionnels de santé prennent des engagements auprès d'elles pour la prise en charge, l'acceptation est nettement meilleure, mais ces collaborations ne sont pas toujours simples à mettre en place.

## **Pierre LOMBRIL**

M. SIDIBE, quelle est l'influence de la parole sur les décisions des partenaires ?

## **Frédéric SIDIBE**

Nous travaillons avec deux foyers très différents. Le premier accueille une population d'origine subsaharienne (majoritairement des Maliens de l'ethnie des Soninkés). Quant au foyer ADEF, il accueille une population vieillissante et plutôt d'origine maghrébine.

Au niveau du premier foyer, nous avons adopté une approche communautaire. La plupart des migrants est originaire de la région de Kayes (Mali). Ils ont tendance à reconstruire dans le foyer les mêmes relations qu'ils entretenaient dans leur pays d'origine : un leader politique apparaît, entouré de collaborateurs. Il est très difficile de se faire accepter au départ, sans connaître les pouvoirs des uns et des autres. Nous avons compris que nous pourrions gagner la confiance de la communauté en arrivant à régler des cas de maladie graves. Nous avons rencontré des migrants atteints de cancers, de diabète ou d'hypertension.

Nous avons organisé des journées d'information, par exemple en prenant la tension des résidents. Nous avons ainsi découvert plusieurs migrants dont la tension artérielle était de 22 ! Nous les avons immédiatement conduits à l'hôpital. Je précise que nous accompagnons les personnes tout au long de leur prise en charge (surtout pour la première consultation). Nous avons conclu un partenariat avec l'hôpital Saint-Louis (par l'intermédiaire d'un médecin de l'association qui peut faciliter l'admission des migrants aux urgences) et l'hôpital Avicenne (via le Professeur Bouchaud).

Avec l'expérience que nous avons acquise, nous pouvons aujourd'hui gérer plusieurs dossiers simultanément, mais nous devons rester très attentifs : au moindre faux pas, nous serions discrédités. L'échange est parfois difficile : peu de membres de la communauté savent bien lire

et/ou parler français mais ils ne l'avouent pas, se contentant de répondre « oui » à chaque question. J'ai des origines maliennes et j'ai grandi là-bas mais cela ne suffit pas à établir la confiance. Nous devons témoigner du respect aux migrants et prendre le temps de discuter avec eux. Il faut être capable de comprendre que bien qu'il se montre ouvert, quelqu'un n'a pas envie de vous parler. Nous avons besoin de gagner la confiance des migrants pour pouvoir pénétrer jusque dans leurs chambres et découvrir leur situation. Nous avons constaté en effet que même s'ils vivent en communauté, les migrants ignorent parfois certains aspects de leurs camarades. Nous devons bien entendu garder confidentielles les informations que nous apprenons sur l'intimité des habitants.

Lorsque la confiance est établie, les demandes de prise en charge parviennent avec facilité. Elles sont d'ailleurs si nombreuses que nous aurions besoin d'être plus nombreux pour pouvoir toutes les traiter. Même si nous expliquons que pour un entretien de dépistage rapide, il faut compter au moins 20 minutes, cent personnes n'hésitent pas à faire la queue ! Les migrants se montrent très réceptifs. Alors que nous n'avions pas pu amener de préservatifs lors de nos premières visites, désormais les migrants sont très sensibilisés au VIH et les préservatifs disparaissent en quelques minutes.

Il est compliqué, pour quelqu'un qui parle mal le français, de se rendre à l'hôpital. Nous accompagnons donc les migrants à l'hôpital jusqu'à ce qu'ils se sentent suffisamment à l'aise pour s'y rendre eux-mêmes. Ils sont d'ailleurs fiers de nous montrer qu'ils ont été capables d'accomplir des démarches et pour notre part, nous sommes toujours disponibles pour leur donner des explications et pour suivre leur traitement.

Nous avons géré un cas de tuberculose au foyer il y a trois ans. D'ailleurs, le CDDPS était surpris d'apprendre que nous savions qui était le malade et dans quelle chambre il résidait. Nous sommes d'ailleurs mieux informés de la situation des migrants que les gérants d'ADOMA.

Ces migrants sont généralement pratiquants, et il n'existe donc pas de problème d'alcoolisme et de drogue dans ce foyer.

En revanche, dans le foyer d'ADEF, où nous sommes arrivés il y a trois mois, la situation est très différente. Nous avons affaire à des cas psychiatriques graves, à des personnes isolées, à des cas d'alcoolisme, etc.

### **Pierre LOMBRIL**

En résumé, la résolution de cas particuliers permet de gagner la confiance du groupe. Cela ne permet pas réellement d'influencer les décisions mais en tout cas de nouer un partenariat avec les personnes concernées.

### **Denis MECHALI**

Les PASS ne jouent pas un très grand rôle dans la lutte contre la tuberculose. Ils peuvent intervenir auprès des patients inquiets de leurs faibles moyens financiers ou de leur absence de droits ou en relais entre les institutions.

Je suis relativement inquiet pour les années qui viennent car la combinaison des tensions financières et des tensions symboliques qui cloisonnent les acteurs est assez dangereuse. Nous ne devons pas nous leurrer : les expériences ne réussissent que par la forte implication des acteurs.

Beaucoup de personnes véhiculent une vision minimaliste des PASS : les PASS sont vus, par exemple, comme l'acteur qui permettra au patient de recevoir son soin et à l'hôpital d'être payé. D'autres ont une vision plus « utopiste/réaliste », basée sur le travail en réseau avec des partenaires au sein et autour de l'hôpital, en faisant intervenir des associations de patients, des interprètes professionnels et des médiateurs.

Dans un certain nombre de PASS, il n'existe pas de référent médical, si bien que l'assistante sociale doit gérer les cas du mieux possible. La création d'une consultation de médecine générale nécessitent de grands efforts. Lorsque moi-même j'ai souhaité ouvrir une consultation en médecine générale précarité à Saint-Denis, j'ai rencontré une certaine indifférence. Le système fonctionne donc marginalement.

Le collectif PASS se réunira demain au Ministère de la santé. Nous y parlerons le matin des tensions entre le technique et l'interhumain et l'après-midi, nous nous interrogerons sur le passage de la relation avec l'individu à l'organisation du soin. Le prochain colloque des PASS aura lieu à CHAMBERY et aura pour thème : « Vulnérables, ni vus ni entendus : les oubliés dans la démarche éthique ? »

Au fur et à mesure des avancées et des reculades, nous avons l'impression que nous nous orientons vers un collectif national des PASS, ce qui permettrait à mes yeux d'élever le niveau collectivement et de faire de ce collectif un *lobby* capable d'obtenir les moyens financiers nécessaires pour son action. L'association qui travaille avec le Professeur BOUCHAUD ne réalise pas une mission marginale mais un travail essentiel. Je travaille également sur le soin palliatif, et de la même façon, il ne s'agit pas d'une mission annexe. Le vrai débat n'est pas la question inepte « pour ou contre l'euthanasie ? » mais « comment mourir ? ». Les soignants peuvent-ils « confisquer » la mort ou les familles ont-elles un pouvoir en la matière ? Ce sujet est lié aux thèmes d'écoute et de respect que nous avons retrouvés tout au long de la journée.

Le collectif PASS paye en quelque sorte son « parisianisme » initial. Pourtant, plusieurs personnalités y ont été associées dès l'origine, notamment des intervenants de Médecins du Monde et d'Interprétariat Service Migrants. Nous avons organisé une première réunion en nous contentant d'envoyer quelques mails et l'amphithéâtre de 150 places que nous avions réservé s'est retrouvé plein à craquer. En 2010, nous avons dû refuser 300 personnes à l'entrée alors que nous avons organisé la réunion à l'hôpital Pompidou dans une salle de 300 places. Cet afflux de participants montre que l'initiative du collectif PASS répond à un besoin : celui de calmer la frustration professionnelle de nombreux personnels soignants. Nous avons aujourd'hui tendance à dépasser le cadre de notre noyau francilien.

L'association dirigée par Régis Aubry nous a contactés pour réaliser une étude sur les conditions de fin de vie pour les patients précaires. Une recherche-action a été montée sur le sujet.

Les quelques exemples dont j'ai choisi de vous parler relèvent d'expériences relativement artisanales, lancées par des personnalités audacieuses et passionnées, qui essayent par la suite de se doter d'un certain savoir-faire afin de faire avancer une réflexion plus globale. Comment finalement gérer un dépistage de tuberculose à Clichy-sous-Bois ? Faut-il reconstruire les logements ?

## **Pierre LOMBRIL**

Denis Méchali est à mes yeux un « professionnel militant ». Il faut être capable de donner de son temps pour lutter contre l'épidémie de tuberculose, par exemple, et simultanément, il faut rester professionnels. Certains craignent qu'en étant professionnalisées, les médiatrices n'en perdent leur spontanéité. Comment préserver cette dernière et acquérir un certain professionnalisme (gage de confiance) ?

J'invite les deux intervenants qui n'ont pas encore pris la parole à répondre à leur tour aux deux questions préliminaires : comment prendre en compte le point de vue des personnes concernées et comment pouvons-nous nous efforcer de mieux répondre ensemble au contexte des années à venir en mettant à plat nos différends ?

## **Docteur Fabienne GENTIL**

Je suis médecin de l'Éducation Nationale dans le département depuis plus de trente ans. Cela prouve au passage que, contrairement à ce que sous-entendent les médias, il est possible de « survivre » dans ce département. Au fil du temps, l'on en arrive à connaître ses interlocuteurs et à accepter leur point de vue et à apprendre d'eux. J'ai découvert les médiatrices à l'époque où elles s'appelaient encore des femmes relais. Elles m'ont été d'une grande utilité à une certaine époque car pour ma part, je ne parle que le français, je lis très mal l'anglais et je n'y entends strictement rien aux langues africaines ! Il est important de savoir comment se présenter face à certaines populations, quelle attitude adopter, etc., afin qu'elles soient en confiance et acceptent notre parole comme étant la vérité. Notre charisme personnel ne suffit pas et nous avons donc besoin de relais.

Même si je ne suis plus très souvent sur le terrain, je me suis retrouvée récemment devant des parents d'élèves pour régler un problème de gale. Dans un tel contexte, il peut être utile de s'appuyer sur les associations de parents d'élèves. Les parents d'élèves se déplacent nombreux pour les réunions d'information. Ils ont besoin d'entendre le discours des professionnels mais ils ont aussi besoin de personnes capables de leur traduire le « savant » langage (en dépit de tous les efforts de pédagogie). Certaines de leurs questions sont pour le moins inattendues pour nous. Lorsque je leur ai parlé de leur gale, leurs premières questions portaient plutôt sur la désinfection des locaux et non sur le traitement médical. Nous avons donc besoin de partenaires qui soient capables de nous traduire les angoisses des parents. Je n'ai aucune idée de la promiscuité qui peut régner dans les logements ; j'ai besoin du témoignage des médiateurs à ce sujet.

Une question annexe m'est d'ailleurs venue : comment les médiateurs, qui sont en grande majorité des femmes, s'adressent-ils aux hommes dans les familles ? J'ai pour ma part constaté que certains pères de famille étaient réticents à l'idée que la réunion d'information soit animée par une femme médecin.

Si je n'ai pas les clefs me permettant de comprendre leurs préoccupations, je ne pourrai pas répondre aux attentes du public. J'ai donc besoin de faire appel à des partenaires qui voient le territoire à travers un prisme différent. C'est en combinant les différents points de vue que nous pouvons mettre en place des stratégies.

Je suis complètement d'accord avec la nécessité de dépasser notre point de vue personnel. Toutefois, nous représentons aussi l'institution à laquelle nous appartenons. Pour qu'un partenariat soit efficace, il importe à mes yeux que les compétences des uns et des autres soient bien connues.

Nous pourrions sans doute aller loin dans la réflexion mais notre action sera peut-être contrainte par notre cadre d'intervention institutionnel. Nos partenaires ne doivent pas nous en tenir rigueur.

Je tiens à dire que l'Éducation nationale est fort sensible à toutes les problématiques qui ont été développées aujourd'hui, et qu'elle est disposée à vous aider.

### **Pierre LOMBRAIL**

Nous nous félicitons de sa présence, bien évidemment. Pierre ALBERTINI, quels sont à vos yeux les problèmes qu'il nous reste à traiter ? Comment pouvons-nous dépasser l'intérêt des institutions pour converger vers celui des publics ?

### **Pierre ALBERTINI**

Pour commencer, j'aimerais vous livrer quelques éléments de contexte. La CPAM de Seine-Saint-Denis gère près de 180 000 bénéficiaires de la CMU-C (couverture maladie universelle complémentaire), qui s'adresse à des populations dont les niveaux de ressources très faibles, et 40 000 bénéficiaires de l'aide médicale d'État (AME).

Au-delà de nos missions classiques, nous poursuivons plusieurs objectifs ambitieux, notamment celui de toucher au plus près les populations fragiles, en leur fournissant des services adaptés, notamment pour ce qui concerne la gestion administrative de leurs droits. L'AME, l'aide médicale d'État et les prestations complémentaires gérées par les fonds d'action sociale ne suffisent pas. Nous souhaitons également nous adresser aux personnes les plus éloignées du système de santé. Nous comptons par exemple ouvrir une antenne d'examen de santé dans l'agglomération de Clichy-Montfermeil. Nous avons pour cela travaillé en partenariat étroit avec les collectivités locales, et en particulier avec le sénateur Claude DILAIN.

Les partenariats sont au cœur de notre action dans ce registre. Nous devons nous efforcer de sortir du cadre réglementaire qui s'impose à nous. Nous avons montré par le passé que nous étions capables de nous affranchir d'un certain nombre de dispositifs afin de répondre à des situations d'urgence ou à des difficultés sociales avérées.

Je découvre chaque jour l'ampleur de l'action du monde associatif et des différents intervenants qui sont réunis ici aujourd'hui. C'est grâce à eux que nous pourrions affiner notre démarche, dans un contexte général qui n'est guère favorable.

Nous pourrions également évoquer l'offre de soins dans notre département. Même si la problématique ne se résume pas à la densité de médecins au sein de la population, il s'agit d'un sujet de préoccupation. Les centres de santé, entre autres structures, peuvent compenser ce déficit d'offre de soins. Nous travaillons également avec le Conseil général pour que la PMI apporte sa propre contribution.

La CPAM se veut être un partenaire qui favorise les initiatives, capable de mobiliser des moyens financiers – souvent déterminants pour débloquer des projets ou résoudre des difficultés.

### **Pierre LOMBRAIL**



La parole est à la salle. Il nous reste malheureusement peu de temps.

### **Docteur Guillaume LE MAB**

J'aimerais préciser le sens de l'expression « action communautaire ». Les actions sont « communautaires » avant tout parce qu'elles sont réalisées dans des quartiers. Peu importe finalement la typologie de la population : la communauté est formée par les habitants du quartier. Il se trouve que dans certains quartiers, une part significative de la population est originaire de pays étrangers.

### **Pierre LOMBRIL**

Merci de cette précision. Le terme « communautaire » donne effectivement lieu à de nombreuses interprétations et renvoie à des peurs guère avouables, ce qui n'est pourtant pas le cas quand il est utilisé outre-Atlantique.

### **Une intervenante**

Je vois beaucoup de bonne volonté mais je vois aussi que les situations d'urgence sont souvent gérées de façon assez artisanale. Nous travaillons avec la CPAM, le Conseil général, l'ARS, la PASS, etc., mais la volonté des communes constitue un point névralgique. Pour pouvoir entrer dans le droit commun, il ne suffit pas de s'appuyer sur la consultation précarité de Denis Méchali ni d'aider les personnes à remplir les dossiers auprès de la CPAM. Il est nécessaire d'avoir une domiciliation, ce qui est un droit non respecté.

### **Éric IMBERT**

Je peux donner un élément de réponse. La question de la domiciliation se pose pour différentes catégories de population et notamment pour les Roms. Nous pourrions effectivement nous contenter de répondre que les CCAS (centres communaux d'action sociale) ont une obligation de domicilier. Quand il s'agit d'une population mobile, pourquoi une commune devrait-elle l'accueillir plutôt qu'une autre ? Les associations sont également habilitées à domicilier. Nous pourrions ainsi nous renvoyer la balle pendant des années. Ce type de réponse n'est donc pas satisfaisant.

La question de la domiciliation entraîne une autre : celle de la résidentialisation des personnes et de la capacité à les suivre. Se contenter d'ouvrir leurs droits serait une façon de se dédouaner de ses responsabilités. Une fois que la personne a été domiciliée et a eu accès à l'aide médicale d'État, si elle change de commune ou de département, son dossier n'est pas nécessairement transféré et la personne ne reviendra peut-être pas sur la commune avant plusieurs années. Il n'est pas question de ne pas domicilier mais il ne faut pas non plus prendre la proie pour l'ombre.

J'aimerais profiter de mon intervention pour livrer des pistes d'amélioration pour cette expérience du mois de novembre. Je ne reviendrai pas sur le rôle de chaque institution dans l'opération, ni sur l'absence de compétence municipale en matière de santé – même si les municipalités sont souvent dotées d'un ASV ou d'un service santé (financés par la politique de la Ville, le Département et l'ARS). Par ailleurs, les contrats locaux de santé reposent sur une logique d'animation territoriale.

La question de la cohérence de l'intervention communale se pose, en liaison avec les partenaires institutionnels.

La réussite des projets repose avant tout sur une vraie volonté politique des collectivités locales et de l'ARS. Il apparaît par ailleurs nécessaire que chaque institution représentée désigne un référent opérationnel (un chef de projet par exemple). Les projets doivent être clairement délimités dans le temps et être présentés comme une étape phare d'une opération qui s'inscrira dans la durée – et qui devra par conséquent être intégrée aux politiques publiques.

Un autre élément peut être sujet à débat. Il me semble que nous avons été confrontés à une démarche complexe, qui fait cohabiter et converger quatre approches :

- une approche générique de santé publique ;
- une approche sociale et médico-sociale ;
- une approche de santé communautaire et/ou de médiation sociale et culturelle ;
- une approche de développement social (à travers notamment l'ASV).

Pour Clichy, l'expérience du dépistage nous a permis d'accentuer nos interventions directes et indirectes auprès des habitants et de légitimer nos demandes de requalification lourde du quartier du Chêne Pointu. Nous avons également fait progresser l'idée d'un projet social et médical du territoire et d'un contrat local de santé, qui reposeraient sur une gouvernance partagée entre les échelons départemental et municipal et qui impliqueraient largement les partenaires. Enfin, nous mesurons encore plus l'importance primordiale des acteurs associatifs, aussi bien les organismes semi-institutionnels que les associations d'habitants, sans qui l'action publique auprès de la population serait incomplète ou incomprise. Les associations doivent être à mon sens intégrées le plus en amont possible du démarrage de l'action – plus que nous ne l'avons fait.

L'expérience de Clichy nous a finalement conduits à nous interroger sur notre propre gouvernance interne.

## **Pierre LOMBRAIL**

Votre conclusion nous permet de replacer la lutte contre la tuberculose dans un cadre plus général de politique publique. Si nous avons la capacité de nous organiser entre professionnels, il apparaît primordial de décliner les problématiques de santé dans les politiques publiques (en matière de logement, d'éducation, etc.).

Je remercie les participants de cette table ronde. Je me permets de féliciter les services du Conseil général pour l'organisation de cette réunion ô combien importante, car nous manquons cruellement de lieux de partage d'expérience.

Mais la « vraie » conclusion revient en l'occurrence à nos « vraies » expertes...

*Dernière apparition des Bataclowns.*

**Maboulette** : On marche sur des œufs...

**Lili** : C'est délicat !

**Maboulette** : Je l'ai amenée avec le dossier. Elle l'a bien compris. C'est son premier dossier, il est beau. C'est un bon dossier ! Vous avez remarqué comme je m'amène... Elle marque ses traces, comme ça elle pourra revenir. Au prochain congrès, vous aurez tout le département ici. Elle fera une action communautaire et le dira à tout le monde...

**Lili** : Ça me fait tout drôle de sortir de l'isolation ! J'étais tellement isolée ! Personne ne savait ce que je vivais ! Au secours !

**Maboulette** : Accroche-toi au dossier. Allez viens.

**Lili** : On rigolait juste autour d'un bol de riz, c'est tout.

**Maboulette** : Tu es bien camouflée ! Regarde, c'est le lien !

**Lili** : On va faire une mise en lien. C'est une vision totalement utopiste, on a bien compris.

**Maboulette** : Je me mets en rappel en même temps, on ne sait jamais !

**Lili** : Tiens, regarde, il est à la fraîcheur. Pourtant, c'est un professionnel !

**Maboulette** : Je sais. C'est pour ça que l'ai mis au début. Je pars de lui.

**Lili** : On va faire un lien avec tout le monde... L'ARS... N'hésitez pas à donner un maximum de pognon ! Le max de chez max ! Allez-y, faites couler la subvention...

**Maboulette** : Je ne peux plus bouger !

**Lili** : On va voir si du fait qu'ils tiennent le lien, ils se regardent... Vous voyez : une table ronde sur un truc droit, c'est vachement dur ! Soit on se regarde et alors à ce moment-là, on ne s'entend plus parce qu'on ne parle plus dans le micro, soit on se parle...

**Maboulette** : On ne se regarde pas tout le temps, quand même. On dit chacun ce qu'on a à dire. Lili, si je bouge un peu, est-ce qu'il y a de la tension ?

**Lili** : Attends, je n'ai pas relié tout le monde encore ! Il y a des nœuds... Est-ce qu'il y a un nœud chez vous ? Est-ce qu'il y a un nœud au Conseil général ?

**Maboulette** : Et lui, c'est qui ?

**Lili** : Lui, c'est une grande gueule ! On l'a reconnu tout de suite. Tout le monde connaît sa notoriété !

**Maboulette** : Le militant qui a milité partout !

**Lili** : Vous ne faites pas trop usé, hein ? C'est bien que vous soyez là.

**Maboulette** : Vous êtes exceptionnel. On a plein de trucs sur la santé, le médical et le social, et la caisse n'est jamais là !

**Un intervenant** : Christophe, je te revaudrai ça !

**Maboulette** : C'est rigolo : le temps que tout le monde s'occupe de moi, je me suis sentie complètement abandonnée ! Le temps que ça se coordonne, j'ai eu le temps d'être dégoûtée. J'ai fait le trajet et figure-toi que je sais revenir toute seule !

**Lili** : Maboulette, tu sais que tu vas être l'actrice principale.

**Maboulette** : Je sais ! Je suis au cœur de leurs préoccupations !

**Lili** : Tu vas te mettre en marche, on va voir si ça suit derrière !

**Maboulette** : Déjà, j'aimerais bien que l'on se mette en marche, pour voir si le réseau... Attention, si tu lâches, on en prend plein la gueule ! Vous connaissez tous le principe du jeu : il faut qu'il n'y ait aucun qui lâche à partir du moment où vous êtes attachés !

**Lili** : On va voir si un lobby révolutionnaire va naître devant vos yeux !

**Maboulette** : Surtout qu'il faudrait que nous arrivions tous à sauter la barre haute ensemble !

**Lili** : Allez-y !

*Encouragements combinés de Lili et Maboulette.*

**Lili** : Est-ce qu'ils arrivent à sauter la barre ? La barre, vous la voyez ? Est-ce que vous allez la sauter ? On leur en demande trop, Maboulette, à mon avis. Ce sera l'année prochaine, non ?

**Maboulette** : À Lyon.

**Lili** (*en chantonnant*) : Ça passera, ça passera !

**Maboulette** : Il faut bouger, là.

**Lili** : Suis-moi !

**Maboulette** : Allez, on va sur le terrain, les gars ! Allez hop !

**Lili** : On ne change pas une équipe qui gagne !

*Nouveaux encouragements.*

## **Conclusion**

**Professeur Olivier BOUCHAUD**

*Chef du service des maladies infectieuses et tropicales, Hôpital Avicenne de Bobigny*

Il est temps de nous dire au revoir. Cette journée a été particulièrement riche. Ce sera l'embryon d'une formalisation du réseau. Nous devons à présent passer à l'étape suivante, c'est-à-dire faire en sorte que les maillons de la chaîne s'unissent les uns aux autres afin que les patients soient mieux pris en charge.

Nous n'avons certainement pas le temps d'initier ce débat maintenant. J'ai cependant un certain nombre de propositions à formuler.

Tout d'abord, le Conseil général nous a démontré avec éclat qu'il était le chef d'orchestre de tous les professionnels de santé. Je vous propose donc que le Conseil général continue à jouer ce rôle. Nous aurons beau travailler ensemble, nous ne serons pas suffisamment efficaces si le Conseil général ne nous réunit pas périodiquement tous ensemble. Je souhaite que ces réunions aient lieu au moins une fois par an – pas nécessairement dans une configuration aussi vaste – avec au minimum une RMM (Revue Morbidité Mortalité). L'exercice consiste à présenter un cas où le dispositif a mal fonctionné afin d'essayer de comprendre les raisons de ce dysfonctionnement pour ensuite essayer de ressouder les maillons de la chaîne, et pourquoi pas, un autre cas où la coopération a été efficace, afin de montrer que nous sommes réellement capables de travailler ensemble.

Pour construire cette chaîne, nous avons besoin d'une mesure simple et peu coûteuse : la construction d'un annuaire que nous remettrions à jour tous les ans (éventuellement au moment de la réunion annuelle) afin que chacun d'entre nous sache qui appeler dans une situation donnée, plutôt que de devoir essayer de joindre de multiples interlocuteurs – ce dont nous n'avons pas le temps de toute façon.

Sur ces propositions qui, je le reconnais, sont bien moins ambitieuses que les objectifs de notre journée, il me reste à vous remercier et à passer la parole au Docteur Debeugny pour la conclusion finale de cette journée.

**Docteur Christophe DEBEUGNY**

*Chef du service de la Prévention et des actions sanitaires (SPAS)*

Pour ma part, j'aurais aimé conclure sur les possibilités d'actions qui ressortent de nos débats. Le Conseil général a certes hérité d'un certain nombre de compétences en matière de lutte contre la tuberculose mais il ne peut agir seul. Il doit travailler avec l'ensemble des institutions et des acteurs. Nous avons préparé cette journée dans un sens collectif, afin qu'elle devienne un facteur de réussite.

J'ai noté l'idée du partage des savoirs et des pouvoirs. Cette notion me semble essentielle. Simultanément, nous devons préserver la reconnaissance de nos rôles respectifs. Il ne s'agit pas d'agir à la place de l'autre sans disposer du savoir-faire et de la reconnaissance nécessaires. Partageons donc nos savoirs et des pouvoirs.

À ce propos, j'aimerais insister sur la place et le rôle des habitants. Très souvent, pour reprendre l'exemple de la lutte contre la tuberculose, nous limitons le rôle des habitants à la participation au



dépistage. Ce matin, le terme de « débat public » a été prononcé. Je pense que nous devons trouver les moyens d'organiser ce débat public avec les habitants.

Cette démarche est différente de la médiatisation et très souvent, les opérations de dépistage collectif sont sujettes à ce genre de dérives. Je pense que la médiatisation a masqué ce qu'aurait pu être le débat public.

Le débat public ne doit pas s'envisager dans une situation d'urgence mais dans la durée, bien évidemment. Il en est de même pour la médiation sociale et culturelle. J'entends les besoins de reconnaissance et de confiance qui ont été exprimés et là encore, travaillons dans la durée avec ces partenaires et pas seulement au moment où nous avons besoin d'intervenir – dans ces conditions le partenariat ne peut pas fonctionner.

Les professionnels du dépistage ont également des marges de progrès à réaliser, afin de progresser dans la compréhension des facteurs socio-environnementaux. Nous devons mener une réflexion sur nos postures et pratiques professionnelles afin de dépasser nos limites. Notre travail d'aujourd'hui n'est qu'une étape. Il ne saurait donc être question d'une conclusion.

Les professionnels de santé dans leur ensemble ont également des marges de progrès évidentes. Nous avons vu que sans déployer des moyens importants, nous pouvions accélérer les signalements, ce qui permettait d'accéder aux patients lors de leur hospitalisation pour débiter l'enquête et de réduire ainsi le temps passé à les rechercher ensuite. Nous devons également faciliter l'accès aux soins et aux droits.

J'aimerais que nous envisagions le passage de la maladie à la santé dans un sens positif. Aujourd'hui, nous analysons les maladies sous l'angle de la morbidité et de la mortalité, selon les méthodes classiques d'épidémiologie. Comment pouvons-nous initier une démarche de santé « positive » et inviter les habitants à travailler avec nous ? Un enjeu important se situe à ce niveau, afin de ne pas stigmatiser les populations vis-à-vis des pathologies infectieuses.

Le SPAS s'efforcera, en 2013, d'aider le réseau à se constituer, mais il ne pourra pas jouer le rôle de chef d'orchestre qui a été évoqué à l'instant. Cela dépasse ses capacités et le cadre de sa mission. En revanche, il peut jouer un rôle de facilitateur, comme aujourd'hui, mais une nouvelle fois, avec l'aide d'autres acteurs.

Enfin, j'aimerais lancer l'idée suivante, qui s'adresse au monde universitaire : pourrions-nous envisager de réaliser une étude économique non pas sur la tuberculose en tant que maladie, mais en tant que pathologie sociale, ce qui nous permettrait de plus facilement maintenir les budgets consacrés à la lutte antituberculeuse ?

Je vous remercie de votre attention. Je remercie également les Bataclowns, qui ont bien égayé notre journée. Je remercie enfin le Professeur BOUCHAUD pour son animation.

## Liste des sigles

AP-HP : Assistance publique hôpitaux de paris  
AME : Aide médicale d'État  
ARS : Agence régionale de santé  
ASV : Atelier Santé Ville  
CAF : Caisse d'allocations familiale  
CCAS : Centre communal d'action sociale  
CDDPS : Centre départemental de dépistage et de prévention sanitaire  
CHU : Centre hospitalier universitaire  
CIRE : Cellule de l'Institut de veille sanitaire en région.  
CLAT : Centre de lutte antituberculeuse  
CMS : Centre municipal de santé  
CMU : Couverture maladie universelle  
CMUC : Couverture maladie universelle complémentaire  
CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie  
CRAMIF : Caisse régionale d'assurance maladie d'Île-de-France  
DDASS : Direction départementale des affaires sanitaires et sociales  
InVS : Institut de veille sanitaire  
IREPS : Instance régionale d'éducation et de prévention de la santé  
IRIS : Îlots regroupés suivant des indicateurs sociodémographiques  
IRTS : Institut régional du travail social  
ITL : Infection tuberculeuse latente  
MDPH : Maison départementale des personnes handicapées  
PASS : Permanence d'accès aux soins de santé  
PMI : Protection maternelle et infantile  
RESAD : Réunions d'évaluation de situations d'adultes en difficulté  
RMM : Revue mobilité mortalité  
SPAS : Service de la prévention et des actions sanitaires