

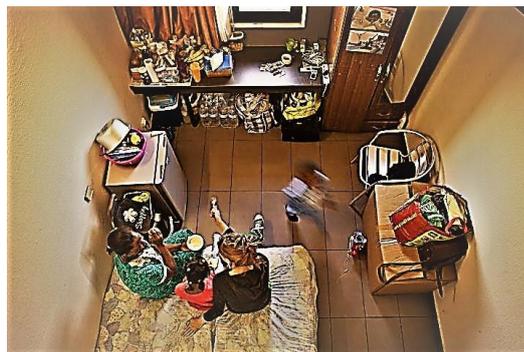


DIPLÔME INTER-UNIVERSITAIRE
SANTÉ
SOCIÉTÉ
MIGRATION

Le recueil du consentement aux soins des migrants

Le malaise en miroir

Mémoire du Diplôme Inter-Universitaire « Santé, société et migration »
Rédigé sous la direction de M. Arnaud BEAL.



PEREZ Nadia

Année 2021-2022

Qu'on me laisse
Vivre libre ici ou en exil
J'aimerais seulement, qu'on me laisse
Si mes droits sont respectés je signe
Et bien évidemment, qu'on cesse
De me montrer du doigt
J'imagine, que tous les bienveillants, oppriment
Ce pouvoir pour que l'on l'élimine
J'aimerais seulement
Oublier la violence et la haine
J'aimerais seulement
Assumer mes envies et mes rêves
J'aimerais seulement
Que les jours ne soient jamais les mêmes
Et bien évidemment
Lever la tête et briser mes chaînes
En silence

....

Ma colère montre et même aux plus méfiants
Que les croyances nous séparent de l'autre

Qu'on me laisse
Vivre libre ici ou en exil
J'aimerais seulement qu'on me laisse
Si mes droits sont respectés je signe
Et bien évidemment qu'on cesse
De me montrer du doigt
J'imagine que tous les bienveillants oppriment
Ce pouvoir pour que l'on l'élimine
J'aimerais seulement
J'aimerais seulement
En silence

...

DUB INC - Inès - Album "Millions " 2019¹

¹ https://www.youtube.com/watch?v=tK_3w1cxI9k

REMERCIEMENTS.

Je remercie tout particulièrement Aminata, Rachel, Fatima et les autres, pour avoir traversé mon parcours professionnel et m'avoir tant apporté.

A Arnaud Béal pour ses conseils.

A toute l'équipe du DIU et à tous les intervenants pour leurs investissements et leurs apports d'une grande richesse.

A Stéphanie Brochot, pour son accompagnement, sa disponibilité et son sourire.

Table des matières

Glossaire des abréviations	5
INTRODUCTION	7
1 APPROCHE contextuelle	9
1.1 LA PREVENTION SANTE PUBLIQUE.....	9
1.1.1 Selon l'OMS	9
1.1.2 Les modèles de JP DOZON	10
1.2 ORGANISATION DU TERRITOIRE	12
1.2.1 Le Centre gratuit d'Information, de Dépistage et de Diagnostic : CeGIDD.....	12
1.2.2 Le Centre de Lutte Anti Tuberculeuse : CLAT.....	13
1.2.3 Les migrants comme population cible	15
1.2.4 L'activité en centre et « hors les murs »	18
1.3 LE CONSENTEMENT AU SOIN	20
1.3.1 Ce que dit la loi.....	21
1.3.2 Les recommandations du Comité Consultatif National d'Ethique	22
2 PRATIQUE PROFESSIONNELLE	24
2.1 Méthodologie.....	24
2.1 Situation 1 : Illusion ou désillusion ? Le malaise autour du dépistage CeGIDD hors les murs, dans un Centre de Demandeurs d'Asile dans le Nord Isère.	25
2.2 Situation 2 : Refus de soin du patient et consentement bafoué.	29
2.3 Situation 3 : Menacer pour faire consentir.....	34
2.4 Situation 4 : Faire parler ses craintes, entraves au consentement.....	37
3 REFLEXIONS. LIBRE OU ÉCLAIRÉ, LA PLACE DU CONSENTEMENT	42
3.1 Perception de la santé des migrants.....	42
3.2 La question de l'interprétariat.	44
3.3 Entre désespoir et espoir menacé.	47
3.4 Décider pour le bien-être de l'autre ou celui la collectivité ?.....	49
3.4 L'expérience de l'éducation thérapeutique du patient : l'ETP au service du consentement.	51
CONCLUSION	53
BIBLIOGRAPHIE	55

GLOSSAIRE DES ABREVIATIONS

ADATE	Association Dauphinoise Accueil Travailleurs Etrangers
AIDES	Association française de lutte contre le sida
ARS	Agence Régionale de Santé
BEP	Bilan Educatif Partagé
CADA	Centre d'accueil de demandeurs d'asile
CDS	Centre Départemental de Santé
CeGIDD	Centres Gratuits d'Information, de Dépistage et de Diagnostic des infections par les virus de l'immunodéficience humaine, des hépatites virales et des infections sexuellement transmissibles
CH	Centre hospitalier
CIDAG	Centre d'Information et de Dépistage Anonyme et Gratuit
CIDDIST	Centre d'Information, de Dépistage et de Diagnostic des Infections Sexuellement Transmissibles
CLAT	Centre de Lutte antituberculeuse
CNDA	Cour Nationale du Droit d'Asile
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CPEF	Centres de Planification et d'Éducation Familiale
DA	Demandeur d'Asile
DO	Déclaration Obligatoire
ENIPSE	Equipe Nationale d'Intervention en Prévention et Santé
ETP	Éducation Thérapeutique du Patient
HLM	Hors Les Murs
IDE	Infirmier Diplômé d'Etat
IDR	Intradermoréaction (à la tuberculine dans cet exposé)
ITL	Infection Tuberculeuse Latente
ISM	Inter Service Migrants – Interprétariat
IST	Infections Sexuellement Transmissibles
HUDA	Hébergement d'Urgence des demandeurs d'Asile
OFII	Office Français de l'Immigration et de l'Intégration

OFPRA	Office Français de Protection des Réfugiés et Apatride
OMS	Organisation Mondial de la Santé
PASS	Permanences d'Accès aux Soins
PrEP	Prophylaxie Pré Exposition (au VIH)
RP	Radiographie pulmonaire
SIDA	Syndrome d'immuno- Déficience Acquise
TB	Tuberculose
TBM	tuberculose maladie.
VHB	Virus de l'Hépatite B
VHC	Virus de l'Hépatite C
VIH	Virus de l'Immunodéficience Humaine

INTRODUCTION

Infirmière diplômée d'Etat, cela fait plus de cinq ans que je travaille dans un service de prévention santé publique pour le département de l'Isère. Notre activité tourne autour de pôles spécifiques :

- La santé sexuelle avec le dépistage du virus de l'immunodéficience humaine (VIH), des hépatites et autres infections sexuellement transmissibles.
- Les maladies respiratoires et la lutte anti tuberculeuse.
- Les vaccinations.

Même les personnes en situation de migration ont toujours été considérées dans les activités du service, au même titre que le « tout public », la grande vague de migration de 2015 sur le territoire a considérablement fait augmenter le nombre d'interventions auprès de cette population. La plupart du temps, ces interventions se réalisent au plus près des personnes, nous obligeant à nous déplacer pour offrir les mêmes services qu'à la population générale.

Bien évidemment, la communication avec les migrants n'est jamais simple puisque dans la majorité des situations, nous ne nous comprenons pas. La diversité des pays dont sont issus ces migrants nous oblige fréquemment à avoir recours à des interprètes, pour pouvoir dialoguer, au minimum, à trois.

Nous ne faisons pas uniquement de l'information, nous réalisons également des dépistages, donc des actes médicaux ou paramédicaux. Très vite, s'est posée la question du consentement. La multitude de biais qui entrave la communication entre deux personnes que tout oppose, a mérité que l'on s'y attarde plus précisément. Parce qu'il faut toujours se poser la question de ce que nous faisons, pourquoi nous le faisons, comment nous le faisons et ce que nous pouvons améliorer, nous avons décidé d'orienter ce travail du mémoire de DIU sur le recueil du consentement des personnes en situations de migrations, lors des dépistages réalisés dans le cadre de notre activité et des soins proposés par la suite, s'ils sont nécessaires. Un glossaire des abréviations situé au début du mémoire, vous aidera à définir les différents acronymes utilisés.

Dans une première partie, nous verrons les dispositions législatives qui régissent notre profession et notre activité de santé publique ; il s'agira de définir ce qu'est la prévention santé publique et comment elle se décline sur le département. Nous verrons également comment l'accent est mis par les politiques, sur les personnes en situation de migration.

Après un rappel sur le consentement aux soins, nous narrerons dans une seconde partie, quatre situations de prise en charge de personnes migrantes, des observations issues de ma pratique professionnelle quotidienne, qui détailleront les manières possibles de recueillir le consentement. Echec ou réussite...

Enfin dans une troisième partie, à partir de ces quatre situations, nous essaierons d'analyser les éléments qui ont concouru aux échecs ou aux réussites des différents recueil de consentement.

1

APPROCHE CONTEXTUELLE

Lorsque l'on évoque la santé publique et que l'on en recherche une définition, même s'il en existe des dizaines, celle qui revient souvent est celle de Charles-Edward Winslow, publiée dans la revue Science en 1920 : « La santé publique est la science et l'art de prévenir les maladies, de prolonger la vie et de promouvoir la santé et l'efficacité physiques à travers les efforts coordonnés de la communauté pour l'assainissement de l'environnement, le contrôle des infections dans la population, l'éducation de l'individu aux principes de l'hygiène personnelle, l'organisation des services médicaux et infirmiers pour le diagnostic précoce et le traitement préventif des pathologies, le développement des dispositifs sociaux qui assureront à chacun un niveau de vie adéquat pour le maintien de la santé, l'objet final étant de permettre à chaque individu de jouir de son droit inné à la santé et à la longévité ».²

Infirmière dans un service de santé publique et précisément dans un service de prévention, (PSP), cette définition est appropriée à mon activité

« La santé publique est... l'art de prévenir les maladies, de prolonger la vie et de promouvoir la santé... à travers... l'organisation des services médicaux et infirmiers pour le diagnostic précoce et le traitement préventif des pathologies. Nous dépistons, nous orientons, nous informons, nous traitons parfois, nous accompagnons.

Le service entier est tourné vers la prévention. Mais comment définir cette prévention ?

1.1 LA PREVENTION SANTE PUBLIQUE

1.1.1 Selon l'OMS

L'Organisation Mondiale de la Santé, l'OMS, définit trois niveaux de prévention :

♦ *La prévention primaire*

Elle correspond à l'ensemble des mesures visant à éviter ou réduire la survenue ou l'incidence des maladies, des accidents et des handicaps. Sont par conséquent pris en

² Winslow C.-E. A. , The untitled fields of Public Health, Science, 9 January 1920: 23-33.

compte à ce stade de la prévention les conduites individuelles à risque, comme les risques en terme environnementaux et sociétaux mais également les facteurs consolidants et structurants tels que les compétences psychosociales.

♦ *La prévention secondaire*

Elle cherche à diminuer la prévalence d'une maladie dans une population. Ainsi, ce stade de la prévention recouvre les actes destinés à agir au tout début de l'apparition du trouble ou de la pathologie afin de s'opposer à son évolution, ou encore pour faire disparaître les facteurs de risque.

♦ *La prévention tertiaire*

Elle intervient après la survenue de la maladie afin de réduire les complications et les risques de rechute. Il s'agit d'amoindrir les effets et séquelles d'une pathologie ou de son traitement.

1.1.2 Les modèles de JP DOZON

Une autre façon de catégoriser la prévention en santé est celle de Jean-Pierre DOZON, il décrit quatre modèles de prévention.³

Selon lui, la prévention d'une manière générale, s'adresse autant à l'individu, qu'à des groupes ou à la population générale. Le but de la prévention est de réduire la prévalence d'une pathologie.

Les deux premiers modèles sont considérés comme anciens :

♦ *Le modèle magico-religieux*

Où peuvent se côtoyer les différents pèlerinages religieux, les activités divinatoires et les rites magiques pour prévenir les épidémies ou même parfois le recours à des médecines alternatives rattachées aux religions pour traiter les infections et ainsi circonscrire une épidémie.

³ Jean-Pierre Dozon et Didier Fassin (sous la direction de), « Quatre modèles de prévention » *in Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*, éditions Balland, 2001, pp. 23-46.

♦ *Le modèle de la contrainte profane*

Ce modèle a été ainsi nommé en opposition au modèle magico religieux, pour signifier que ce modèle est dénué de références magico religieux. Il regroupe les pratiques d'exclusion et d'enfermement, les pratiques de contrôle, d'exclusion comme la quarantaine (cas des lépreux). Ce modèle est très ancien ; JP Dozon donne l'exemple de l'enfermement des « malades mentaux » ou ceux que l'on savait comme étant très contagieux.

Il ne s'agissait, jusqu'à l'arrivée de la pandémie du Covid 19, que d'un modèle considéré comme ancien.

Les deux prochains modèles sont plus récents.

♦ *Le modèle pastorien*

C'est un modèle plus récent ; Mode de prévention fondée sur l'immunité artificielle obtenue par la vaccination. A travers l'identification de germes pathogènes à l'origine d'infections, la science a pu mettre au point des vaccins.

Les programmes de vaccination ont été une grande avancée et ont permis le recul de la mortalité infantile ; Ils ont également permis l'éradication de certaines maladies, malgré les réticences qui ont toujours existées de par le monde.

♦ *Le modèle contractuel*

Qui implique la collaboration de différents acteurs de la santé. Face à l'évaluation des risques des « sciences biomédicales », il est nécessaire également que l'individu devienne un véritable acteur de sa santé.

JP Dozon, évoquait déjà des « passerelles » et des « interférences » entre les 4 niveaux de prévention, on se rend compte actuellement que ces passerelles sont plus que d'actualité (Covid19, Monkeypox, 2022.)

Même si la prévention est nationale et ces modèles adaptés au niveau national, les organisations peuvent différer au niveau local, en fonction des territoires et du département. Voici, succinctement comment la prévention santé publique est organisée sur notre territoire, le département de l'Isère.

1.2 ORGANISATION DU TERRITOIRE

Dans bon nombre de départements, la prévention santé publique est portée par un service hospitalier. Le président du département a souhaité garder cette compétence santé.

Le Département de l'Isère propose donc aux Isérois, par convention avec l'Etat, les actions de santé publique en matière de vaccination, et de lutte contre la tuberculose (Centre de Lutte contre la Tuberculose, CLAT).

Concernant la lutte contre le VIH (virus de l'immunodéficience humaine), les hépatites et autres IST (infections sexuellement transmissibles), le Département a obtenu l'habilitation par l'ARS (Agence Régionale de Santé) d'un Centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic (CeGIDD) des infections par les virus de l'immunodéficience humaine, des hépatites virales et des IST (infections sexuellement transmissibles).

1.2.1 Le Centre gratuit d'Information, de Dépistage et de Diagnostic : CeGIDD

Le CeGIDD propose, des dépistage gratuits, anonymes ou pas selon le choix de l'utilisateur, à toute personne qui le souhaite.

La loi de financement de la sécurité sociale (LFSS 2015, article 47) statue sur la création des CeGIDD. Ils sont issus de la fusion des CIDAG (Centre d'Information et de Dépistage Anonyme et Gratuit) et CIDDIST (centre d'information, de dépistage et de diagnostic des infections sexuellement transmissibles, IST). L'un s'occupant plus des dépistages VIH et hépatites et l'autre des autres maladies vénériennes.

Une des principales missions du CeGIDD est la lutte contre l'infection par le VIH, les hépatites virales et les autres IST.

Le CeGIDD assume une mission de service public auprès de la population générale et notamment de **publics cibles**. À ce titre, il a vocation à accueillir et prendre en charge tout usager, sans discrimination en raison de l'âge, du sexe, de l'état de santé, de la nationalité, de l'orientation sexuelle, de l'identité de genre.

Nous accueillons donc les usagers, proposons des dépistages avec le consentement de l'utilisateur, posons des diagnostics. En fonction des résultats, le traitement des IST peut se

faire en centre, ou, si une prise en charge spécialisée est nécessaire, nous orientons les usagers.

Nous prenons également en charge et assurons le suivi des accidents d'exposition au VIH et proposons la mise en place et le suivi du traitement prophylactique pour le VIH, ce que nous appelons la PrEP (l'acronyme de l'anglais pre-exposure prophylaxis).

Voici les grandes lignes détaillées dans la loi de financement. Le CeGIDD travaille également en collaboration avec d'autres structures, qu'elles soient associatives (ce sont parfois les associations qui nous adressent des usagers) ou hospitalières... afin d'orienter les usagers si besoin.

Le CeGIDD propose une activité de vaccination et de prévention des autres risques liés à la sexualité dans une approche globale de santé sexuelle.

Enfin, il organise des missions « hors les murs » afin de toucher le public qui ne serait pas en mesure, pour différentes raisons, de venir aux centres effectuer un dépistage (souvent un public précaire ou en situation de migration).

1.2.2 Le Centre de Lutte Anti Tuberculeuse : CLAT

La lutte antituberculeuse relève de la responsabilité de l'Etat et fait intervenir de nombreux acteurs du système de santé.

La stratégie nationale de lutte antituberculeuse en France s'inscrit dans le cadre international fixé par l'OMS dans sa stratégie « End TB » publiée en 2015 et est déclinée opérationnellement dans la feuille de route Tuberculose 2019-2023⁴.

Chaque région dispose d'au moins un CLAT qui se charge de la lutte contre la tuberculose avec l'aide d'autres acteurs œuvrant dans le secteur médical ou associatif.

Ses missions sont nombreuses. L'article Art. D. 3112-7.-I. détaille les missions⁵ :

⁴ <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-infectieuses/feuille-de-route-tuberculose-2019-2023>

⁵ INSTRUCTION N° DGS/SP2/2020/224 du 8 décembre 2020 relative à la mise en place de la réforme des centres de lutte antituberculeuse (CLAT)

1° Mettent en œuvre les enquêtes autour d'un cas de tuberculose et en assurent le suivi ;
[*La tuberculose est une maladie à déclaration obligatoire (DO)⁶. Lorsque la déclaration a été réalisé par un service hospitalier, c'est l'Agence Régionale de Santé (l'ARS) qui nous signale le cas de tuberculose (la DO est anonymisée) et le CLAT se charge d'enquêter sur le cas afin de lister toutes les personnes de l'entourage qui pourraient à leur tour être contaminées et leur proposer un dépistage.*]

2° **Réalisent les dépistages ciblés de la tuberculose auprès des populations à risques ;**

3° Contribuent au suivi médical et médicosocial des personnes traitées pour une tuberculose ou pour une infection tuberculeuse latente et participent à leur coordination jusqu'à l'issue de leur traitement ;

4° Assurent gratuitement le suivi médical et la délivrance des médicaments nécessaires au traitement de la tuberculose et des infections tuberculeuses latentes des personnes éloignées des systèmes de prévention et de soins ;

5° Assurent gratuitement la vaccination par le vaccin antituberculeux dans le respect du calendrier des vaccinations mentionnées à l'Article L3111-1.

6° Réalisent des actions de prévention auprès des personnes prises en charge, en particulier l'aide au sevrage tabagique ;

7° Proposent un bilan préventif aux populations éloignées des systèmes de prévention et de soins et proposent un accompagnement dans les démarches nécessaires à la reconnaissance de leurs droits.

8° Contribuent, en collaboration avec les agences régionales de santé et l'Agence nationale de santé publique, à la surveillance de la tuberculose par la déclaration obligatoire des cas et la documentation des cas et la documentation des cas de tuberculose maladie et des issues de traitement et des cas d'infection tuberculeuse latente ;

⁶ <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R58676>

9° Accueillent, écoutent, informent, conseillent et orientent les publics par des actions individuelles et collectives ;

10° Promeuvent et contribuent à la diffusion des informations et bonnes pratiques professionnelles auprès des professionnels de santé intéressés.

1.2.3 Les migrants comme population cible

Le dépistage de pathologies infectieuses et leur prévention telles que la tuberculose, le VIH et les hépatites et la mise à jour des vaccinations, sont les actions les plus développées par les politiques de santé, notamment par la mise en œuvre de missions spécifiques dont une partie de l'activité est tournée vers les populations étrangères provenant de pays de forte endémie pour ces pathologies⁷.

Sur le territoire, nous assurons des missions de service publique et dans ce sens nous recevons tous les usagers qui en font la demande.

Sur les 3 pôles, les services sont entièrement gratuits. Concernant le CeGIDD, les usagers prennent rendez-vous pour eux-mêmes. La démarche des usagers est le plus souvent volontaire. Parfois, ce sont d'autres personnes qui prennent rendez-vous pour d'autres (cas des associations qui accompagnent les publics migrants et/ou précaires).

Les décrets respectifs précisent toutefois dans nos missions, les publics cibles vers lesquels nous devons développer nos actions. Par exemple le décret statuant sur les missions des CLATs précisent :

Le centre se doit d'accueillir et de proposer ses services à l'ensemble de la population. Il doit adapter ses actions et les diriger, notamment à travers les actions hors les murs, vers les publics les plus exposés à la tuberculose et vers les publics les plus éloignés du système de soins, à savoir :

....

⁷ Desgrées du Loû A et Lert F (eds). Parcours de vie et santé des Africains immigrés en France. La Découverte, 2017

- les personnes originaires d'une zone de forte prévalence ou très forte endémie (particulièrement s'ils sont présents depuis moins de 5 ans sur le territoire) ;
- les personnes socialement vulnérables, précaires (SDF, mineurs non accompagnés, migrants, réfugiés...) ou vivant en hébergements collectifs (jeunes travailleurs, étudiants étrangers, etc.)

...

De la même façon, le décret relatif aux CeGIDD⁸ détaille :

« Le CeGIDD assume une mission de service public auprès de la population générale et **des publics cibles.** »

Le CeGIDD doit adapter ses actions et les diriger, notamment à travers les actions hors les murs, vers les publics les plus exposés, au plan épidémiologique, au risque de transmission du VIH, des IST, des hépatites virales B et C ou les plus éloignés du système de soins, à savoir :

- ❖ Les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH) ;
- ❖ Les personnes **originaires d'une zone de forte prévalence** ;
- ❖ Les populations des départements français d'Amérique ;

Au niveau national, outre ces décrets qui statuent sur nos missions, l'instruction de la Direction Générale de la Santé (DGS) du 8 juin 2018⁹ « [...] encourage la construction de parcours de santé des migrants adaptés aux territoires par une animation de l'offre locale autour de cet objectif ».

Cet objectif se décline dans les orientations de certaines thématiques, comme dans la Stratégie nationale de santé sexuelle 2017-2030¹⁰ qui propose d'« Intensifier auprès de

⁸ Arrêté du 1er juillet 2015 relatif aux centres gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic (CeGIDD) des infections par les virus de l'immunodéficience humaine et des hépatites virales et des infections sexuellement transmissibles

⁹ INSTRUCTION N°DGS/SP1/DGOS/SDR4/DSS/SD2/DGCS/2018/143 du 8 juin 2018 relative à la mise en place du parcours de santé des migrants primo-arrivants)

¹⁰ Ministère des affaires sociales et de la santé, Stratégie nationale de santé sexuelle 2017-2030, Objectif 1.3

cette population clé, la prévention en santé sexuelle via des actions ciblées ou en l'intégrant au sein d'une approche globale de prévention et de prise en charge en santé ». La Feuille de Route stratégie Nationale de santé sexuelle 2021-2024 reprend cela dans son action n°19 « Améliorer le recours aux soins des personnes migrantes primo-arrivantes »

L'objectif étant d'« Améliorer l'accès et le recours aux soins en santé sexuelle et reproductive des personnes migrantes »

Le bilan de santé, incluant la santé sexuelle, des personnes migrantes primo-arrivantes est un élément clef dans la stratégie nationale de santé sexuelle puisqu'il permet le dépistage et la prévention du VIH et des hépatites, la détection et la prévention des violences liées au genre, ou encore d'améliorer la connaissance des personnes de l'offre de soins.

Au niveau départemental, la politique d'accueil et d'intégration des étrangers en France, demande aux préfets de département d'adopter une feuille de route de l'intégration. Sur la dernière feuille de route de l'Isère de 2019-2022, plusieurs axes sont spécifiés dont, la proposition de :

➤ structurer un réel parcours d'accès aux soins pour les personnes primo-arrivantes. Sont détaillés l'accès aux droits communs et les actions de prévention. Dans ces actions de préventions, on retrouve le dépistage en CeGIDD, ainsi que le dépistage Tuberculose, au sein du CLAT (ces deux dispositifs s'appuient sur les associations et structures locales accueillant des migrants afin de réaliser des actions de dépistage et de soin, notamment pour les personnes issues de pays dits "à risque").

Nous constatons donc, que ce soit au travers de nos décrets qui régissent notre profession, ou au niveau national et au niveau territorial, que les pouvoirs politiques incitent fortement à prendre en charge les **personnes primo arrivantes**, sur le plan santé, en matière de prévention.

Personnes primo arrivantes, dans nos différents pôles d'activités, nous avons l'habitude de parler de « migrants ». Un migrant, une personne qui décide de quitter son lieu d'habitation pour de multiples raisons et qui décide de s'installer dans un autre pays (de façon temporaire ou définitive) ; cette personne franchit donc une frontière internationale.

Selon l’OMS¹¹,

Il n’existe aucune définition universellement acceptée du terme « migrant ». Toutefois, le Département des affaires économiques et sociales de l’ONU définit un migrant international comme « toute personne qui change de pays de résidence habituelle » et cette définition inclut les personnes qui se déplacent ou se sont déplacées d’un côté à l’autre d’une frontière internationale, indépendamment de leur statut juridique, de la durée de leur séjour à l’étranger et des causes de leur migration.

Parmi ces migrants, concernant nos différentes interventions, nous ne faisons pas de distinctions entre les :

- Les demandeurs d’asiles, qui sollicitent une demande de protection à la France
- Les réfugiés ou bénéficiant de la protection subsidiaire, ceux qui ont obtenu la protection et qui peuvent donc bénéficier d’aides comme les prestations familiales.
- Les déboutés de la demande d’asile, à qui la France a rejeté la demande d’asile.
- Les migrants en séjours irréguliers que le tout public nomme « les sans-papiers ».

Si la situation personnelle du migrant et sa situation administrative n’a aucune incidence sur notre prise en charge (n’oublions pas que nous nous devons de prendre en charge tout usager, sans discrimination en raison de l’âge, du sexe, de l’état de santé, de la nationalité...), elle a forcément des conséquences sur son état psychologique et sa façon d’appréhender sa santé. La démarche de se diriger vers le soin et surtout vers le dépistage ne sera pas facile, ou facilitée.

La prise en charge de ces personnes primo arrivantes, peut se faire en centres, mais pour ces personnes éloignées du système de santé à tous les niveaux, elle se fait généralement « Hors Les Murs ». Nous parlons d’activités HLM.

1.2.4 L’activité en centre et « hors les murs »

Sur le département de l’Isère, l’activité de prévention se déroule ainsi :

¹¹ <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/refugee-and-migrant-health>

- ❖ Au Centre Départemental de Santé (CDS) à Grenoble, (lieu que les usagers en situation de migration ont pour habitude de surnommer « Albert 1 de Belgique » qui correspond à l'adresse du centre.
- ❖ Dans les deux centres déportés : à Vienne et à Bourgoin Jallieu.

Généralement, dans ces centres, les migrants viennent rarement seuls, mais souvent accompagnés par des associations comme l'ADATE (Association Dauphinoise Accueil Travailleurs Etrangers). Les migrants viennent donc faire des dépistages CeGIDD...le plus souvent, accompagnés.

Sur le Nord Isère, à Vienne ou à Bourgoin, où je travaille essentiellement, le centre est minimaliste puisqu'il se résume à deux infirmiers (un dans chaque centre), qui travaillent avec le même médecin. Ce dernier partage donc son activité entre Vienne et Bourgoin, en centre et au cours des actions « hors les murs ».

Concernant les maladies respiratoires, le CDS peut réaliser des Radios Pulmonaires directement sur place. Sur le Nord Isère, par convention avec les structures de soin, nous orientons les usagers sur les hôpitaux de Vienne ou de Bourgoin. Nous avons la possibilité de remettre aux usagers des bons, permettant la gratuité des actes effectués pour les personnes migrantes ou précaires qui n'ont encore aucun droit ouvert à la sécurité sociale. Parfois, comme nous avons la chance sur le département de posséder un camion radio, nous organisons la venue de ce camion, directement sur site, comme sur les centres de demandeurs d'asiles, Emmaüs, accueil de jour etc. Et ce, afin d'être au plus près de la population. Les radios sont effectuées directement sur place et interprétées par un médecin immédiatement.

Ces actions HLM mobilisent beaucoup de professionnels et doivent au minimum être portées par l'organisme demandeur. Sur le Nord Isère, l'essentiel des déplacements du camion radio est motivé par le dépistage au sein des CADA. Les usagers des CADA, vivent en collectivité et le responsable du centre doit s'assurer de l'absence de tuberculose maladie, diagnostiquée sur une radio pulmonaire, avant l'entrée en centre. Là, il s'agit d'un idéal. En pratique, la radio est rarement effectuée dès l'entrée en CADA, car les centres sont trop éloignés du centre hospitalier où les radios sont gratuites. Donc, il nous paraît important d'organiser la venue du camion radio.

Ensuite, pour les dépistages CeGIDD, ou les actions de vaccination, nous avons également la possibilité de nous déplacer directement auprès des populations éloignées du système de santé.

Concernant les axes de santé publique qui concerne notre activité, nous avons essayé d'expliquer sans réellement rentrer dans les détails, ce qui doit être réalisé, ce qui est proposé et dans quelles conditions cela est fait. Bien évidemment, pour tous ces actes médicaux, l'utilisateur est d'accord, dans l'absolu ?

Parfois l'utilisateur dans un parcours migratoire n'a pas le choix que de consentir à l'acte qui lui est proposé puisque cela conditionne la suite des démarches le concernant (exemple de la radio pulmonaire obligatoire pour la vie en collectivité en CADA).

Comment peut-on parler du consentement d'un usager à qui on demande d'effectuer une radio pulmonaire, obligatoire pour l'entrée en structure d'hébergement ? Fait-il cette radio car il souhaite savoir s'il a un problème pulmonaire et potentiellement une infection contagieuse ou la fait-il car il souhaite avoir un toit sur la tête ?

La prise en charge des migrants autour des dépistages se réalise donc, dans la grande majorité des cas, soit parce que nous sommes allés les voir pour leur proposer un dépistage (CeGIDD ou tuberculose), soit parce qu'une personne travaillant dans une association les a accompagnés.

La personne en situation de migration, est-elle vraiment volontaire et souhaite-t-elle réellement ce dépistage ? Se pose donc la question du consentement.

1.3 LE CONSENTEMENT AU SOIN

Lorsqu'une personne, souhaite volontairement, en se rendant d'elle-même au CeGIDD ou au CLAT, faire un dépistage, on peut penser qu'elle est consentante, puisqu'elle fait la démarche de venir. Il est rare que l'on fasse signer un document officiel de consentement. Ce consentement est considéré comme tacite. Il m'arrive parfois, après avoir expliqué en quoi consiste le dépistage, de demander à l'utilisateur si cela lui convient. En CeGIDD, c'est même parfois l'inverse qui se produit et on doit frustrer les usagers qui

souhaiteraient tous les dépistages possibles et imaginables pour apaiser leurs angoisses. Pourtant le consentement doit être recueilli systématiquement.

1.3.1 Ce que dit la loi

Avant de se soumettre à un acte médical (recherche d'un problème médical, prise d'un traitement médicamenteux), ou paramédical, le patient doit donner « son consentement éclairé » ; cela signifie qu'il prend une décision en connaissance de cause, avec tous les éléments en sa possession qui l'aideront à prendre sa décision.

Ce consentement éclairé est un droit du patient :

Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement.

.¹²

Bien évidemment le consentement éclairé implique que le patient soit informé de façon suffisante comme le stipule la loi.

La loi du 4 mars 2002, dite « loi Kouchner » précise :

« Aucun acte médical ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. » Un médecin qui enfreint cette loi commet une faute qui engage sa responsabilité civile et l'expose à une sanction disciplinaire. En outre, le patient peut souhaiter un délai de réflexion ou un second avis, c'est-à-dire l'avis d'un autre médecin.

Cette loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a fait du refus de soins une liberté fondamentale. Avant tout acte diagnostique ou thérapeutique, le patient doit recevoir une information précise et intelligible sur les soins susceptibles d'être entrepris par l'équipe soignante. Il pourra ainsi donner ou pas, son consentement de façon éclairé.

¹² Article L1111-4 du code de la santé publique.

La loi française est rejointe par des textes internationaux comme l'article 5 (chapitre II) de la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine (Conseil de l'Europe 1997)¹³.

Lorsque la personne ne comprend pas les explications apportées, pour différentes raisons comme l'usage d'une langue étrangère, nous nous devons de tout mettre en œuvre pour une compréhension optimale. Dans le cas contraire, le consentement est considéré comme non valable et tout acte médical devient illégal.

Consentement du patient va de pair avec autonomie du patient. Peut-on parler d'autonomie lorsque le patient ne comprend pas les options thérapeutiques qui lui sont proposées parce qu'il ne parle pas la même langue ?

Que dire également de ce consentement éclairé lorsque le patient, face à une « blouse blanche » ne peut qu'acquiescer à ce qui lui est proposé. Culturellement, est-il possible que le patient accepte de façon tacite ce que l'autorité médicale lui propose ?

1.3.2 Les recommandations du Comité Consultatif National d'Ethique

Dans son rapport autour du consentement en 1997, le Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé mettait déjà en garde sur l'aspect évolutif de la relation soignant/soigné.

Le corps médical a longtemps bénéficié d'une confiance aveugle des patients, reposant d'abord sur une ignorance absolue déguisée sous un langage ésotérique, si bien dépeint par Molière, puis sur l'illusion d'un savoir absolu, toujours servi par un langage hermétique aux intrus, aux patients.¹⁴

En résumé : on est passé en cinquante ans d'une société où le médecin imposait une conduite à un malade passif, présumé incapable de juger par lui-même, et faisant "confiance », à une société où le médecin propose une conduite (voire un choix entre

¹³ <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2008/718/fr>

¹⁴ Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche **N°58 - 12 juin 1998**

plusieurs options) à un malade présumé apte à comprendre ce qu'on lui propose, et à faire des choix.

Le consentement est une manière d'exprimer son autonomie et peut donc varier en fonction de notre culture d'origine.

Quant est-il au quotidien, dans nos actes et dans notre façon de prendre en charge les usagers en situation de migration ? Leur laisse-t-on le choix d'accepter ou de refuser ce que les politiques de prévention santé nous recommandent de proposer ?

Une réflexion autour du consentement s'est posée assez rapidement dans notre prise en charge des personnes en situation de migration. Tout simplement car, lorsqu'une personne prend rendez-vous pour un dépistage, VIH ou tuberculose ou pour des vaccinations, nous présumons qu'elle vient par choix, donc elle consent en amont à ce qu'on lui propose (elle peut bien évidemment refuser au moment de l'acte), mais, lorsque nous nous déplaçons auprès des populations, ou lorsqu'elle vient accompagnée au centre, la personne à qui nous allons proposer des actes, n'a pas fait de démarches spontanées. Il manque la temporalité qui permet de prendre une décision. Il faudra proposer, expliquer et recueillir le consentement dans l'idéal des choses. Est-ce que cela se fait systématiquement ? Je n'en suis pas sûre. Je reconnais que parfois, je ne suis pas les « procédures », pour de multiples raisons, souvent par omission. Suis-je la seule ?

Pour obtenir des éléments de réponses, il aurait fallu interroger les professionnels et les personnes en situations de migration à qui nous avons proposé un dépistage.

Nous n'avons pas souhaité faire cette démarche. Le recueil de données aurait probablement été biaisé. Le professionnel est toujours persuadé de bien faire, en tout cas, sa bienveillance va le persuader de bien faire. Et le « migrant ? », se sentirait-il libre de dire réellement comment il a appréhendé et ressenti les choses. Bien souvent, si nous lui posons la question, il dit être satisfait et nous remercie « d'être gentils ». Faut-il se satisfaire de cela ?

Dans la partie suivante, nous allons illustrer ce questionnement autour du consentement par des situations issues de notre activité professionnelle au quotidien. Nous pourrions voir, et l'attitude du migrant et celle du soignant, quand il s'agit de prévention santé.

2 PRATIQUE PROFESSIONNELLE

2.1 Méthodologie.

Dans notre service de prévention publique cette idée du consentement s'est déjà posée lorsqu'il a été question de mettre en place des consultations polyvalentes comme préconisées par les politiques de santé, il y a environ deux ans.

Dans un souci de bien faire, une étude avait alors été réalisée, en intra, auprès des migrants, qui ont été interrogés par des entretiens et questionnaires de satisfaction, au détour de ces consultations polyvalentes. Il ressortait de cette enquête, que le consentement a systématiquement été respecté et que les personnes étaient pleinement satisfaites de cette prise en charge.

Pourtant, une des limites de l'enquête reposait sur le fait que les entretiens avaient eu lieu dans le centre de santé avec une notion possible de « Relation de domination / d'autorité avec le corps médical ». Une autre limite était « le Refus de participation ». L'entretien n'a pas été proposé à tous les usagers de façon systématique. Le nombre et les motivations de participer à l'enquête n'ont donc pas du tout été recueillis.

Mon sentiment est que les personnes ne disent pas systématiquement ce qu'elles pensent réellement pour ne pas blesser « le médecin ou l'IDE ». Lorsque tout le monde dit qu'il est content, c'est peut-être qu'il n'ose pas dire qu'il ne l'est pas. En tout cas, avec le temps, j'ai appris à relativiser les propos et à ne pas les prendre au premier degré les réponses des questionnaires de satisfaction. Peut-être suis-je trop critique ?

Il m'a paru plus pertinent d'assoir ce travail du mémoire sur l'étude de cas. Les situations de vie, de prises en charge, de suivis ne manquent pas et elles fondent nos réflexions quotidiennes.

Ce recueil de données est issu de mon observation et sont donc exposées « après coup ». Ces situations sont réellement le socle de mon interrogation sur le consentement.

J'ai donc choisi d'exposer quatre situations suffisamment marquantes pour que l'on s'y attarde plus précisément. Dans un souci de confidentialité, les prénoms des personnes en scène ont été modifié.

La première est celle devant laquelle je me suis heurtée à ma prise de poste : la mise en place d'une action de prévention dans un centre de demandeur d'asile. La seconde situation, concerne un suivi de patiente atteint de tuberculose osseuse (entre autres infections) et qui doit donc être mise sous traitement.

La troisième situation tourne autour de l'observance du patient et comment le convaincre de ne pas arrêter un traitement.

La quatrième et dernière situation, est issue d'une séance d'éducation thérapeutique du patient, patient qui refusait un traitement préventif pour son enfant en bas âge.

Dans toutes ces descriptions de situations, j'emploierai la première personne du singulier car elles sont issues de ma propre expérience vécue. Hormis la quatrième situation qui s'est déroulée avant l'année du DIU, les personnes migrantes qui interviennent dans les situations N°2 et N°3 ont eu connaissance de mon travail de mémoire et ont accepté d'être racontées.

2.1 Situation 1 : Illusion ou désillusion ? Le malaise autour du dépistage CeGIDD hors les murs, dans un Centre de Demandeurs d'Asile dans le Nord Isère.

Le premier grand dépistage « Hors les murs » auquel j'ai participé à ma prise de poste, a concerné le CLAT. Début 2017, le CADA (Centre d'Accueil des Demandeurs d'Asile) de la Verpillière dans le Nord Isère a réouvert ses portes depuis six mois environ suite à la grande vague de migration. Le dépistage de la TB (Tuberculose) est obligatoire pour l'entrée en collectivité. Le lieu est insalubre (le bâtiment était destiné à la destruction) et accueille, dans un premier temps, essentiellement des migrants originaires d'Afghanistan ou de Syrie. Le projet de dépistage est porté par toute l'équipe du CADA et cela est primordial pour qu'il soit efficace. Le camion radio va venir sur place pour effectuer un maximum de radios pulmonaires (usager comme personnel), premier élément de dépistage d'une tuberculose maladie contagieuse. Dans un lieu comme celui-là, une personne malade risquerait d'infecter un grand nombre de personnes. Cette radio pulmonaire étant obligatoire pour résider dans un lieu d'hébergement collectif, le CADA se charge de rappeler la loi aux usagers.

A l'issue de ce dépistage camion, qui s'est plutôt bien déroulé, et suite à des échanges avec la directrice, nous évoquons la possibilité d'organiser une cession de dépistage VIH/Hépatite + vaccination en juin/ juillet de la même année. Nous savons pertinemment que l'organisation de cette cession va être chronophage, en amont mais aussi en aval : il ne s'agit pas que de dépister, il faudra revenir pour restituer les résultats en individuel, et débiter des vaccinations tout public qu'il va falloir suivre en organisant les rappels.

Nous décidons avec la directrice, des modalités d'inscription. Les intervenantes sociales vont expliquer notre venue, le but et la possibilité de s'inscrire en insérant des bons dans une boîte dédiée à cet effet, tout cela dans un but de confidentialité.

Début juillet, une quarantaine de personnes se sont inscrites. Nous venons à quatre : un médecin, et trois infirmiers (IDE) pour un dépistage sur une journée complète. Nous ne sommes que deux IDE à réaliser les entretiens de dépistage : environ quinze dépistages chacun. Premier problème de taille : la barrière de la langue ; essentiellement des afghans parlant pachto ou dari, des soudanais parlant arabe, des somaliens.... Ne serait-ce que pour me présenter, je suis obligée d'appeler Inter Service Migrants – Interprétariat (ISM Interprétariat) par téléphone afin de pouvoir communiquer un minimum. Et ce, quinze fois de suite. La journée va être longue. Entière confiance en l'interprète, je n'ai pas le choix. Je pense qu'à ce moment je ne me pose pas réellement la question de la confiance en l'interprète, mais je me mets des barrières, seule. Parler des IST, des Infections Sexuellement Transmissibles, c'est parler de la sexualité des personnes présentes. Je suis envahie par mes représentations : ces personnes ont traversé à pieds, je ne sais combien de kilomètres, faim, violences, rejets...ils ont quitté un pays où l'islam est conservateur et moi, je suis là, en train de leur demander s'ils ont pris des risques dans leur vie sexuelle ? Cela me paraît tellement irréel...Pourtant les personnes, pour la plupart, acceptent ce dépistage, du moins ils ne le refusent pas. Des réticences au moment de la prise de sang, mais je mets cela sur le compte de l'appréhension de la prise de sang comme auprès de la population générale.

Deux ou trois jours après cette séance, nous échangeons avec le médecin. Oui, c'est bien, on a vu beaucoup de personnes, mais qu'ont-ils compris ? Nous partageons le même sentiment et la question du « pourquoi se sont-ils inscrits ? », émerge assez rapidement pour la plupart d'entre eux.

Un sentiment d'avoir mal fait notre travail commence à nous envahir. Un malaise indescriptible mais partagé. Nous faisons confiance à notre ressenti, ça ne va pas, consentement libre et éclairé ? Loin de là. Ce n'est pas pour autant que nous décidons de

baisser les bras. Il faut trouver un moyen de satisfaire tout le monde. Continuer à accomplir une de nos missions de façon plus satisfaisante pour tous. Cela commence par : laisser le temps de la réflexion aux personnes après les explications.

Avec l'aide de la directrice du CADA, nous envisageons donc que le prochain dépistage se fera en trois temps :

- Des séances d'informations collectives avec des interprètes physiques missionnés par le CADA.
- Toujours notre petite boîte pour récolter les bons d'inscriptions.
- Une séance de dépistage une semaine plus tard.

Environ six mois plus tard, nous entreprenons notre deuxième session. Les temps d'information collective s'organisent sur une ½ journée. Entre trois et quatre interprètes : arabe, dari/pachto, albanais, macédonien. Les pays d'origine se sont diversifiés ; Deux groupes de langue dans chaque salle avec deux animateurs : le médecin dans une salle et moi dans l'autre. Les échanges existent mais restent timides, des questions sont posées, parfois. Les interprètes assurent leurs missions.

Nous voilà reparties dans une seconde session de dépistage. Le résultat nous paraît plutôt satisfaisant, mis à part que : des personnes déjà dépistées et vaccinées se sont, une inscrites ...une nouvelle fois. Pourquoi ? La communication est biaisée, c'est certain, mais par quoi ? Les personnes ne nous disent rien et nous remercient de faire ce que l'on fait.

Alors bien sûr, en interrogeant d'autres personnes de l'équipe départementale, nous avons eu plusieurs réactions : « si on te dit oui, c'est oui, si tu cherches plus tu risquerais d'avoir un NON ». « C'est peut-être un oui, pour te faire plaisir ? C'est un consentement quand même, non ? ». Où est le consentement libre et éclairé dans tout cela ? Il m'a fallu essayer de comprendre, la personne et la personne dans le parcours d'asile. Nous avons cherché des réponses. Un élément de réponse à vite émergé : la vulnérabilité du Demandeur d'Asile qui d'une certaine façon, l'empêche d'être libre. Certains migrants pensent en effet, que c'est l'Office Français de l'Immigration et de l'Intégration (OFII) qui nous demande de les dépister. Visite médicale de l'OFII, personnel soignant du département ? Où se situe la distinction pour quelqu'un qui ne connaît pas notre système de santé ?

Puisque l'OFII demande, il faut le faire sinon l'Office Français Pour les Réfugiés et Apatrides (OFPRA) le saura et nous refusera l'asile.

A partir du moment où cela nous paraissait comme un élément de réponse, nous avons décidé de dire clairement aux personnes qu'elles avaient le droit de refuser : et le

dépistage, et la vaccination. « Il n'y a rien d'obligatoire », voici comment nous terminions systématiquement les séances d'information collective et les entretiens individuels. Résultats : certains ont accepté le dépistage et ont refusé de se faire vacciner, d'autres l'inverse. Quoiqu'il en soit, le nombre d'inscription a diminué. Nos chiffres ont donc chuté mais, même si cela n'est pas encore optimal, il y a du mieux niveau consentement. Il reste du travail pour que cela devienne plus que satisfaisant et que les migrants comprennent l'intérêt de ce dépistage.

Interprétariat, préjugés et représentations de la part du soignant et du soigné, des thèmes qui ressortent de ces rencontres. Lors de ces dépistages, quand tout va bien, et que rien de grave n'est positif dans les résultats, tout va. Par contre, quid d'un résultat positif ? Lorsqu'un résultat VIH ou hépatite est positif, pas de soucis, nous orientons les personnes auprès de l'infectiologue ou de l'hépatologue. Après avoir dépister des hépatites B, en l'occurrence chez des personnes en situations de migration, nous les avons orientés auprès des soignants compétents dans ce domaine. Lorsque l'on reparle de cette infection avec les personnes porteuses de l'Hépatite B elles nous disent : « chez nous, l'hépatite n'existe pas ; c'est vous qui avez trouvé ça ici en France ». Ce n'est pas faux dans un sens : pas de dépistage au pays donc pas d'hépatite et c'est chez nous que le diagnostic a été posé ! « C'est vous qui avez cherché, vous êtes responsables ». Ce retour de propos de migrants, nous l'avons obtenu après plusieurs mois de suivi, lorsque la personne commençait à nous apprivoiser, et c'est important de le signaler.

Pour une Hépatite active, la personne doit être traitée, pour éviter un cancer du foie dans les années à venir, mais aussi pour éviter un risque de contamination des partenaires à cause du caractère virulent de cette hépatite. Là se trouve notre mission de santé publique, prévention secondaire et tertiaire, mais le traitement ne nous appartient pas. Nous dépistons, nous orientons, mais nous ne traitons pas.

Cette réalité est différente pour la Tuberculose : nous dépistons, nous prenons en charge et assurons le suivi du patient jusqu'à l'issue du traitement. Le traitement peut durer de six mois à dix-huit lorsque nous avons à faire à une tuberculose multi résistante. Donc, nous ne pouvons pas nous cacher derrière la responsabilité d'un autre professionnel de santé. Pour illustrer ce fait, voici l'histoire d'Aminata.

2.2 Situation 2 : Refus de soin du patient et consentement bafoué.

La prise en charge de cette dame commence en janvier 2020. J'entends parler de cette personne en réunion d'équipe à Grenoble, mais honnêtement je n'écoute que d'une oreille car il s'agit d'une situation qui concerne Grenoble et étant sur le site de Bourgoin Jallieu, je me concentre sur mes prises en charge du Nord Isère qui m'occupent déjà pas mal.

Je comprends que cette situation inquiète l'équipe de Grenoble puisqu'elle mêle à la fois le CLAT, le CPEF (Centre de Planification et d'Education Familiale), la PASS (Permanence d'Accès aux Soins) de Grenoble.

Rétrospectivement je prendrai connaissance des échanges sur ce cas...

Début février, la directrice du CADA de la Verpillière me contacte pour me parler d'une situation qui lui pose problème. Une personne, venant de Grenoble et « qui aurait peut-être la tuberculose », doit intégrer le CADA avec son compagnon si et seulement si, son compagnon accepte de faire une Radio Pulmonaire. La RP conditionne l'entrée. Elle me demande si j'ai une information sur cela. Je lui demande donc le nom de la personne « qui aurait la TB », je le note sur un post It que je colle sur mon téléphone portable pour ne pas oublier. En effet, tout le service des maladies respiratoires sera en formation « Education Thérapeutique du Patient » sur Grenoble le lendemain et il n'y a pas d'urgence à apporter une réponse ce jour. J'aurai donc l'opportunité de parler de cette situation.

Le lendemain, en formation, autour d'un café, j'évoque l'appel du CADA : « tiens au fait, la directrice du CADA m'a contacté pour me parler de l'arrivée de Mme Aminata ». Effet d'une bombe, « comment ça ? On la cherche depuis 1 mois, on ne savait pas où elle était, son compagnon ne veut pas se faire dépister..... » Je ne sais pas pourquoi, mais à ce moment précis, je commençais déjà à prendre l'ampleur de cette situation et du temps qu'elle allait me demander, au vu de l'effervescence qui commençait à se mettre en place.

On m'explique la situation succinctement et surtout la conduite à tenir.

Cette personne aurait consulté la PASS pour une douleur à la hanche, des prélèvements avaient été réalisés et une hospitalisation prévue.

Par ailleurs, elle aurait consulté le CPEF, frottis réalisé, potentielles lésions haut grade, au niveau du col de l'utérus. Serait-elle enceinte ? Oui selon ses dires.

Elle s'est présentée en consultation dans le service le 07 février pour une RP. On lui conseille d'accepter l'hospitalisation.

Le service m'explique que cette femme est sous influence de son compagnon qui est constamment là (même pendant les consultations gynécologiques au CPEF, qui eux-mêmes, aurait évoqué l'influence du compagnon.). Elle n'est pas libre de ses mouvements. Par ailleurs, elle ne s'exprime pas trop. Il faut faire attention... Attention de quoi, attention à quoi ? Je n'en sais rien, alors, bien évidemment, j'interprète : serait-ce son compagnon qui prend les décisions et serait-elle complètement opprimée, soumise ? Le CPEF en a parlé au CLAT, qui m'en parle à son tour ?

Hospitalisée le 10 février, elle y restera jusqu'au 13 mars avant d'intégrer le CADA.

Comme le suivi de traitement fait partie de mes missions, je sais que je vais devoir m'assurer de l'observance du traitement. Qui plus est, le service dans lequel elle est hospitalisée signale une suspicion de non observance. Le premier moyen pour en être sûr, c'est de récolter les urines de la patiente. Elles doivent être colorées en orange (principal effet secondaire du traitement anti TB). Lorsque la patiente a compris cela, elle a tout bonnement décidé de ne pas donner ses urines.

Elle sortira de l'hôpital avec « un suivi infirmier » pour surveillance de la prise médicamenteuse, prise de sang et analyse d'urine une fois par semaine.

Je me mets en lien avec le CADA pour mettre en place un suivi par une IDE libérale, en plus de mon suivi. Afin de prévenir des neuropathies (un autre effet secondaire du traitement, majorés par la grossesse), la patiente doit prendre des vitamines B6. Elle a bien ses ordonnances de suivi, mais les vitamines n'ont pas été achetées car elles ne sont pas remboursées par la CPAM. L'hôpital, ne lui en a pas donné à sa sortie.

Nous décidons donc de lui fournir les vitamines nécessaires.

C'est à ce moment que je débute ma prise en charge, l'esprit pollué par la situation que l'on m'a décrite et par les « il faut », « il n'y a qu'à », « elle doit ». Je ne sais absolument rien de la personne, mais la connaît presque par cœur par le prisme de la maladie. Comme nous n'avons pas son numéro de téléphone personnel, j'appelle le compagnon pour le prévenir de ma visite.

Le 17 mars 2020, date qui sera rendue célèbre par la crise sanitaire, premier jour du confinement et début de ma prise en charge. L'IDE à domicile nous a déjà fait part du fait qu'Aminata avait arrêté tout traitement, ou tout du moins, ne souhaitait pas le prendre.

Première rencontre, dans une chambre de neuf mètres carrés à l'équipement sommaire. Ambiance glaciale.

Nous essayons de faire connaissance. Je ne parle qu'avec Mamadou, mais tout simplement car Aminata ne parle pas du tout français. Son compagnon est Guinéen comme elle. Les guinéens parlent le français en général, mais pas elle.....Elle semble comprendre, « un peu, un peu ». Je comprends à ce moment que ce n'est pas son compagnon qui l'empêche de parler...

J'ai l'air ridicule avec mes vitamines et doublement ridicule lorsque je lui remets la boîte avec un pictogramme gros comme le nez au milieu de la figure : attention aux femmes enceintes. Alors oui, elle ne lit pas le français et ne le comprend pas très bien, mais...sa vue est parfaite et elle reconnaît le pictogramme. J'avais anticipé ma réponse mais...je vois bien que je ne suis pas crédible.

Par ailleurs, sur les boîtes du traitement anti TB, les mêmes pictogrammes sont présents :



Mamadou me dit alors, sur un ton cynique et plutôt menaçant : « tu me dis que cela est bon pour elle, d'accord, elle va faire ce que tu dis mais s'il arrive un problème, c'est toi la responsable ! ». A ce moment, tout va très vite dans ma tête et je me dis qu'après tout le risque de contagion

n'existe pas. Je ne suis pas persuadée de l'absence de risque tératogène puisque le pictogramme est bien présent. Il ne suffit que d'une personne sur 100 000 et si c'était elle ? Je lui réponds de ne pas prendre le traitement et que j'allais étudier toutes les possibilités sur cette prise en charge. A partir du moment où il n'y a pas d'urgence, laissons-nous le temps de réfléchir. Je leur dis tout de même que, malgré tout, j'allais leur rendre visite toutes les semaines, en tout cas je serai là.

Je prends ensuite mes responsabilités et j'explique cela au médecin du CLAT.

Cette dernière décide de m'accompagner la semaine suivante pour rencontrer le couple. Malgré les explications sur le pictogramme, qui soit dit en passant, même s'il n'est là que pour décharger le laboratoire de toutes responsabilités, est très clair. Prendre ce traitement peut présenter un danger pour la femme enceinte. Je ne cautionnerai pas cette prise médicamenteuse et ne l'inciterai si elle le refuse. Après tout, elle n'est pas atteinte d'une forme pulmonaire de la TB et n'est donc pas contagieuse¹⁵. Ma réponse est claire : il faut trouver, ensemble, une solution qui satisfasse tout le monde. Nous décidons donc de

¹⁵ Seule la tuberculose pulmonaire est contagieuse et nécessite un isolement air à la découverte.

repousser le début du traitement au 3^{ème} trimestre de la grossesse. Arrêt, reprise, arrêt, reprise, ne vont qu'augmenter le risque de résistance de la bactérie au traitement. Ok, le deal est conclu...je serai là toutes les semaines.

Le temps de la nouvelle et réelle rencontre.

A partir de cette prise de décisions, pour elle, plus d'oppression du corps médical pour la guérir à tout prix, et plus de besoin de devoir mentir ou se cacher. De mon côté, aucune pression de la hiérarchie pour une prise de traitement à tout prix. Nous avons pu faire connaissance.

Je tiens juste à préciser que nous avons réussi à communiquer sans interprète. Elle comprenait un peu, avait du mal à s'exprimer mais elle m'a dit « on va se comprendre ». Et on s'est comprise avec le temps. J'étais leur seule visite (confinement oblige) et j'en ai appris un peu plus sur sa vie. Originnaire de Guinée, elle a grandi dans un petit village reculé et très peu scolarisée ;

Issue du premier mariage de son père, elle a un petit frère. Sa mère décédée, c'est la seconde épouse de son père qui les élève (avec ses trois garçons et sa fille). Son père décède et Aminata devient la fille à tout faire jusqu'à ses quinze ans, âge auquel sa belle-mère la "vend" selon ses termes, à un homme de 60 ans qui la prends pour 4^{ème} épouse. Mari violent, elle est battue régulièrement. Elle met au monde une fille à l'âge de 16 ans puis un garçon 3 ans plus tard. Elle évoque ses souffrances durant l'accouchement (seule chez elle avec « deux anciennes du village ») et elle comprend que les douleurs sont majorées à cause de l'excision. Elle se révoltera pour que sa fille ne soit pas excisée. Menace de mort de son mari. Ne supportant pas sa vie, elle décide de cacher ses enfants chez une amie et prend la route pour la France qu'elle idéalise, en espérant rapatrier ses enfants.

Traversée de la mer en Zodiac jusqu'aux côtes espagnoles, elle est recueillie en mer et fait le choix de continuer son trajet jusqu'à la France (d'où la procédure Dublin). Toujours à cause du « bouche à oreille », elle choisit l'Isère et se retrouve à 28 ans à Grenoble, en hiver, à errer à la gare routière. Après plusieurs jours, Mamadou l'approche, la recueille pour une nuit et l'incite à faire le 115 (numéro de téléphone pour un hébergement d'urgence). Elle est assez rapidement mise à l'abri en Novembre 2019. Et commence sa relation avec Mamadou.

Sa première consultation à la PASS remonte en Décembre 2019 pour des douleurs à la hanche très présentes qui entraînaient une boiterie importante. La biopsie réalisée en janvier a mis en évidence cette tuberculose osseuse (donc non contagieuse) ; Après avoir fait « la morte », elle finit par se faire hospitaliser. Elle sait déjà qu'elle est enceinte. Elle ne parle pas un mot de français et comme personne ne fait appel à un interprète, elle a besoin de son compagnon pour comprendre. Il parle à sa place et semble prendre les décisions...Personne ne l'aura compris et le raccourci sur l'oppression a ainsi été facile. Lors de l'hospitalisation, les soignants venaient uniquement pour lui faire prendre son traitement (c'est elle qui expliquera cela plus tard). Aucune explications sur la maladie, le traitement, l'évolution.....Au bout de quelques jours de traitement, elle a eu des saignements vaginaux qui l'ont inquiété (ne pas oublier qu'elle est enceinte) et elle a mis cela sur le compte des médicaments. D'où l'arrêt de l'observance. Elle n'a pas pu en parler parce que personne n'a pris le temps de communiquer avec elle. « Il faut » « vous devez » « c'est comme ça » ...Alors je comprends et peux m'imaginer les représentations qu'elle a eu et qu'elle a pu verbaliser des mois après : « ils ne veulent pas que des femmes noires fassent des enfants ici » Ils veulent que je perde mon enfant et ces comprimés me font saigner donc je vais perdre mon enfant.

Le soignant, persuadé que madame n'a pas son mot à dire : « le compagnon est musulman, elle est certainement soumise. »

La soignée persuadée que l'homme blanc ne souhaite pas d'enfants noirs sur son sol....

Quid du consentement ?

Sur le compte rendu hospitalier que j'ai pu me procurer, il est clairement stipulé, aussi violent que cela puisse paraître :

« Si la patiente ne prend pas son traitement, nous irons jusqu'à faire une information préoccupante et la menacerons de lui enlever son bébé à la naissance. »

Qui traite-t-on, la patiente ou la maladie ?

La considère-t-on comme une femme autonome et libre ? Ou comme une femme soumise ? Soumise à son compagnon donc pourquoi pas soumise au personnel hospitalier ?

Il est clair qu'Aminata ne consent pas aux soins. Il n'y a pas de risque de contagion, de risque de transmission à l'entourage alors pourquoi ne pas respecter son libre arbitre ?

Les choses changeront de façon positive lorsque, avec le temps et la disponibilité nécessaire, l'accent a été mis sur le caractère « éclairé et libre ». A ses côtés, j'ai pris le

temps de lui expliquer, je l'ai conseillée sur sa prise en charge quand elle me l'a demandé, je l'ai accompagnée, parfois même physiquement jusqu'à l'issue de traitement. La relation de confiance a été construite et efficace.

La menace ou l'utilisation de la peur dans les soins. Il est évident que face à une population vulnérable, l'utilisation de la peur a plus de chance de fonctionner. Ceci me permet de rebondir sur une autre situation. C'est celle de Rachel.

2.3 Situation 3 : Menacer pour faire consentir.

Rachel est arrivée mineure sur le territoire français et a pu bénéficier d'une prise en charge par l'aide sociale à l'enfance. En foyer, elle a suivi une formation en cuisine. Une tuberculose maladie est diagnostiquée en octobre 2021 à l'hôpital. Cette tuberculose s'avèrera résistante. Domiciliée à Grenoble, elle est prise en charge au centre hospitalier de Grenoble. Elle a alors 20 ans. Du fait de sa TB résistante, l'idéal est qu'elle soit hospitalisée pour ne pas augmenter le risque de contagion, le temps que le traitement soit mis en place (au moins 15 jours / 3 semaines avant les résultats de l'antibiogramme).

Elle est donc réhospitalisée, pour, d'après elle, peu de temps, le temps de mettre en place le traitement. Elle le sera presque 2 mois. Comme pour le cas précédent, suspicion de non observance car les dosages de médicaments dans le sang sont mauvais. Elle ne comprendrait rien, voilà ce qui ressort des comptes rendus médicaux.

Depuis la déclaration obligatoire, le CLAT, assure le suivi en partenariat avec l'hôpital. En avril / mai 2022, le médecin qui l'a en charge me parle du cas et me demande si je serai d'accord pour la rencontrer. Apparemment des blocages dans sa prise en charge, dans son traitement, dans sa compréhension du traitement existent et peut-être que, si une personne qui ne travaille pas sur Grenoble la rencontrait....

Sur accord de Rachel, je décide de la rencontrer au CLAT de Grenoble.

Elle arrive avec un sac poubelle (réellement), duquel elle sort un pilulier qui a la taille d'une petite table de mixage. Je n'en avais encore jamais vu de tel. Je lui explique que je ne suis pas venue voir sa tuberculose, mais Rachel et faire un peu connaissance pour voir comment l'aider dans sa prise en charge. Elle semble surprise. Nous mettons donc traitement et pilulier de côté et commençons à faire connaissance, avec son accord.

Elle est arrivée sur le territoire, en 2017. Placée en foyer, elle a réalisé une formation en cuisine, mais ne souhaite pas, pour l'instant, travailler dans ce domaine. Elle a mis au monde une petite fille au Cameroun qui a 5 ans aujourd'hui. Elle ne la connaît pas réellement car elle n'avait même pas 1 an quand elle l'a quittée. Son but premier est d'organiser le rapprochement familial et faire venir sa fille. Elle s'est donc débrouillée, comme elle a pu. Un ancien résident du foyer lui a obtenu un travail saisonnier en hôtel, sur Valence pour gagner un peu d'argent ; elle a recherché activement une formation, qu'elle a trouvée (formation sécurité), en alternance, avec un contrat de travail à la clé. Elle a obtenu un logement social sur Grenoble. C'est donc en septembre, en fin de saison, qu'elle débute sa formation. Elle est pleine de ressources à ce moment-là, car elle n'a qu'un but, avoir une vie qu'elle considère comme « normale ». Et là, la maladie décide de pointer son nez. Elle tousse beaucoup et perd du poids. Avant l'épidémie de Covid19, des gens qui toussent passeraient inaperçus. Ce n'est plus le cas. Elle décide de consulter. La machine se met en place. Découverte de la TB, de sa multirésistance, qui entraîne son isolement. Elle ne comprend pas l'ampleur du problème mais souhaite rester chez elle pendant l'isolement. La demande est acceptée dans un premier temps puis, lorsque les résultats d'analyses quant à la résistance de la TB tombent, on ne lui fait pas confiance et on programme une hospitalisation qu'on lui annonce courte. Elle durera deux mois.

Deux mois qui ne permettront pas à l'organisme formateur et l'organisme finançant la formation d'attendre. Ceci implique qu'en l'absence de formation validée, l'espoir d'un contrat de travail s'envole. Donc, plus de salaires en vue, et plus de possibilité de payer son loyer.

Tous ces soucis alimenteront un brouillard psychologique et une colère enfouie qu'elle n'exprimera pas. Et elle ne pourra jamais exprimer cette colère car on lui a dit : « si tu ne prends pas ce traitement, tu vas perdre ton titre de séjour et tu vas rentrer chez toi ». On lui a enlevé toute possibilité d'expression verbale.

Alors bien sûr, elle a dit oui, pour ne pas rentrer au Cameroun ou rester ici et vivre dans l'illégalité, mais son corps a parlé pour elle et elle était régulièrement prise de nausées allant parfois jusqu'aux vomissements. Forcément, le dosage des médicaments dans le sang ne pouvait être parfait puisque les comprimés étaient parfois rejetés par son corps. Elle a alors sorti son pilulier et m'a montré. Il y avait là des antibiotiques dont je n'avais jamais entendu parler. Elle a rempli ces cases, certains qu'elle ne prend que trois jours par semaine, d'autres trois fois par jour...un vrai casse-tête. Elle connaît parfaitement le traitement, les antibios, les vitamines...et leurs posologies. Ses nausées et

vomissements ? C'est tout simplement car elle ne supporte plus d'avoir ces comprimés en bouche et n'arrive plus à les avaler. Un grand verre d'eau par comprimé, autant dire que par jour, elle doit boire au moins 3 ou 4 litres d'eau pour avaler ces comprimés. La solution ? Trouver ceux que la galénique permet d'écraser et de manger avec une compote par exemple.

Rachel m'expliquera combien il lui a été difficile (et c'est encore le cas car son traitement se finira, au mieux en juin 2023) d'être assimilée à une maladie. Il faut se débarrasser de la tuberculose...et Rachel dans tout cela ? « Si tu ne prends pas ton traitement, on va te retirer ton titre de séjour » ; je lui ai simplement dit « si tu ne prends pas ton traitement Rachel, tu vas mourir à petit feu ». L'essentiel de notre entretien a tourné autour d'elle et non de sa maladie. Comment demander à quelqu'un qui commençait tout juste à vivre librement, avec une perspective d'emploi, de rapprochement familial plutôt heureuse, qui commençait à sortir la tête de l'eau et à qui on annonce une infection qui va nécessiter dix-huit mois de traitement pour guérir, dix-huit mois de comprimés qu'elle a juste envie de vomir au quotidien, cumulant les effets secondaires : uvéite, œdèmes, troubles de l'audition...Comment lui dire de prendre un traitement pour ne pas lui retirer son titre de séjour ? Qui plus est, le renouvellement du titre de séjour était prévu début juin, en plein traitement.

Malaise chez le soignant, le risque qui existe est d'une part celui de la contagion de l'entourage (puisque le risque de contagion existe) et d'autre part l'altération de l'état de la patiente. Il faut la soigner à tout prix. Peut-elle au moins choisir la temporalité ?

A ce jour, elle doit trouver un nouveau contrat de travail pour renouveler son titre de séjour (qui a été prolongé de 6 mois le 09 juin 22). Elle prend très bien son traitement malgré les effets secondaires et ne présente plus de nausées.

Elle a des retards de loyers et, elle vient de recevoir une facture de l'hôpital. Il s'agit des frais pour une chambre individuelle, non couverts par la complémentaire santé solidaire. Juste pour information, la tuberculose maladie, pulmonaire nécessite un isolement en chambre seule. Chercher l'erreur.

Il a suffi d'établir une relation de confiance fondée sur des échanges autour de l'histoire de vie, en mettant volontairement de côté la tuberculose dès la première rencontre. L'histoire de la maladie, arrivée comme une véritable effraction dans sa vie pleine

d'espoir, a été narrée dans les détails ce qui lui a permis de mettre des mots sur ses représentations et celles que les autres pourraient avoir.

Ces représentations sont omniprésentes dès que l'on parle de VIH ou de tuberculose. Il s'agit d'infections très stigmatisantes et discriminantes. Toutes les personnes chez qui nous avons diagnostiqué une tuberculose maladie ou une infection tuberculeuse latente connaissent cette maladie de façon très péjorative parfois même, sans savoir pourquoi. Comme s'il existait une transmission trans générationnelle des peurs ou des craintes. C'est pourquoi, des réticences aux traitements et des non recours aux soins peuvent exister.

La situation suivante illustre bien les peurs et les craintes et vous donnera l'exemple que nous avons trouvé pour faire céder les leviers et permettre un consentement aux soins « libre et éclairé ».

2.4 Situation 4 : Faire parler les craintes, entraves au consentement.

C'est l'histoire de Fatima. Cette patiente est suivie au CLAT où la DO a été remplie fin mai 2021. Nous sommes toujours soumis à des mesures de protection Covid 19, aux gestes barrières, à savoir que le masque chirurgical reste obligatoire pour la population générale ; ceci est un soulagement pour le service car il limite ainsi le risque d'infection par la tuberculose des personnes de son entourage.

Fatima a 40 ans, elle est mariée et a un petit garçon de 2 ans ½, gardé en crèche.

Originnaire du Maroc, elle est arrivée en France en 2015. Ses parents, sont toujours au Maroc. C'est une fratrie de cinq filles et un garçon.

Elle travaille en tant que vendeuse en boulangerie depuis 2016, dans la même boulangerie et elle s'entend bien avec ses collègues.

Son mari, originaire d'Algérie, a également une activité professionnelle et il est en plus, pompier volontaire. La famille vit en appartement. Ils n'ont pas de famille en France ; Fatima évoque une amie proche à qui elle peut se confier.

Elle parle couramment français et s'exprime très bien même si elle dit avoir des lacunes. Son parcours jusqu'au diagnostic de tuberculose a été chaotique. Elle évoque des nodules (elle parle de « boutons durs ») au niveau des membres inférieurs. Lors d'un voyage au

Maroc, elle consulte un dermatologue qui tâtonne et évoque une allergie. Il lui prescrit un traitement qui ne donne aucun résultat.

Plus tard, elle consulte un second dermatologue qui lui prescrit des analyses et qui évoque une recherche de TB. Le test ne peut pas se faire au Maroc, et elle ne comprend pas pourquoi. Ces boutons disparaissent. Puis, ils reviennent accompagnés de douleurs. Lassée, elle laisse la situation s'empirer (« j'abandonne ! »)

Elle finit par avoir recours une nouvelle fois au système de santé et par en parler à son médecin traitant en France. Elle est alors orientée auprès d'un dermatologue du Centre Hospitalier de Grenoble en janvier 2021. Elle n'en saura pas mieux.

En avril 2021, elle contracte la Covid19. Elle perd beaucoup de poids et tousse également. On lui fait alors un dépistage TB qui s'avère positif. Elle est peu contagieuse à priori. Elle est alors mise sous traitement le 20 mai. Les débuts sont très difficiles avec de la fatigue et des nausées. Elle dit avoir l'impression d'être enceinte.

Parallèlement, nous organisons le dépistage de l'entourage. Grace au Covid 19 et l'utilisation du masque chirurgical, les seuls cas contacts avérés que nous décidons de dépister sont, son mari et son fils. Le dépistage est négatif pour les deux. Par contre, comme son fils est encore très jeune et pour prévenir un risque de tuberculose méningée qui est extrêmement grave pour un enfant de cet âge, le médecin lui propose l'administration d'un traitement préventif sur une durée de trois mois (il s'agit d'un sirop contenant deux antituberculeux).

Elle refuse catégoriquement. (« C'est négatif, c'est négatif, point ! »). Ne comprenant pas sa réaction, le médecin lui propose d'intégrer le programme d'éducation thérapeutique du patient : ETP.

Le service entier s'est formé et a mis en place ce programme, validé par l'ARS, qui est proposé aux personnes atteintes de tuberculose suivies dans le service. Il s'agit de réaliser avec le patient un Bilan Educatif Partagé, le BEP, à partir duquel seront proposés des séances ou ateliers réalisés à distance.

Des séances autour de la tuberculose : comprendre la tuberculose, mon traitement dans ma vie. Une séance autour des émotions qui émergent à l'annonce du diagnostic et les façons d'en parler. Une autre autour de l'alimentation et la dernière pour connaître les ressources existantes et les mobiliser.

Le médecin m'explique la situation et me demande de réaliser le BEP. Je décide de le faire en binôme avec une secrétaire médicale très investie dans ce programme.

Fatima vient à la séance avec son fils. Nous nous présentons et lui expliquons l'objet de cette rencontre. Elle est déjà volontaire puisqu'elle a accepté d'entrer dans le programme. Les échanges sont très fluides et nous prenons le temps de parler d'elle et de ses proches, sa vie au Maroc, son parcours, sa vie en France, son isolement....

L'annonce du diagnostic de tuberculose a été très difficile à entendre et à intégrer psychiquement. « Ça n'est pas possible, ça n'existe plus, c'est une maladie des anciens ». Elle sait que cette maladie est contagieuse. Au Maroc, cette maladie est connue comme étant contagieuse et stigmatisante. Elle fait peur, tellement peur qu'elle « n'existe pas, ou plus ». D'ailleurs, elle n'a pas parlé de sa maladie à ses parents pour ne pas les inquiéter. Elle n'envisage absolument pas la maladie de ses proches.

Concernant ses collègues, son employeur sait qu'elle a la TB. Elle ne souhaite pas réellement que ses collègues apprennent sa maladie. C'est un peu honteux et pourtant, très ambivalente, elle dit que cela ne lui pose pas de problème. En tous cas, ses collègues ont pris de ses nouvelles et elle a répondu qu'elle avait des problèmes de santé, sans s'épancher.

Les effets secondaires, fatigue, nausées, sont très présents. Elle est tellement mal depuis le début de traitement, qu'elle ne souhaite pas que son fils, pour qui le 1^{er} dépistage TB s'est révélé négatif, prenne un traitement préventif. Rappelez-vous que le principal effet secondaire du traitement antituberculeux est la coloration en orange des urines (due à la Rifampicine). Si son fils est sous traitement, comment expliquer au personnel de la crèche dans lequel il est gardé, que cette couleur d'urines, orange est normale ? « Je ne veux pas infliger cela à mon fils ».

Et là, tout se débloque. Nous comprenons. Nous comprenons qu'elle est tellement mal avec ces effets secondaires qu'elle ne veut surtout pas que son fils soit aussi mal qu'elle. Tant pis pour le risque de tuberculose méningée, ça n'est qu'un risque après tout. Nous comprenons surtout qu'elle n'a pas tout compris, ou tout entendu ce que le médecin a dû lui expliquer. Trop d'informations lors d'une consultation médicale implique que l'on n'en retient que le quart.

Nous lui expliquons que le traitement préventif contient deux anti-tuberculeux de moins que le sien (elle est en quadrithérapie) et surtout qu'il est extrêmement bien toléré pas les enfants. Le seul effet secondaire, et là il n'y échappera pas, sera la coloration des urines en orange. Il faudra trouver un subterfuge, en tout cas, une réponse plausible qu'elle pourra donner au personnel de la crèche.

A la fin de l'entretien, comme il se doit, nous posons, avec elle, les objectifs du programme :

- ♦ Être mieux tout le temps de la prise en charge. Être mieux armée face aux autres.
- ♦ **Prendre une décision éclairée pour le traitement préventif de son fils.**
- ♦ Mieux comprendre les traitements pour pouvoir appréhender les effets secondaires de façon plus sereine.
- ♦ « Reprendre sa santé » selon ses termes et cela passe, à ses yeux, par une bonne alimentation.

Des séances d'ETP seront programmés. Elle sort de notre bureau, ravie, soulagée : elle a pu exprimer ses craintes, parler de tout ça et surtout comprendre. Elle nous remercie mille fois et se dirige dans le bureau du médecin avec qui elle avait également rendez-vous.

Le lendemain, son fils commençait son traitement préventif. En effet, à la grande surprise du médecin, la première chose qu'elle lui a dit, c'est qu'elle était d'accord pour une prescription de traitement préventif pour son fils.

Le but premier de ce BEP, était de poser des objectifs pour que la prise en charge de la patiente se fasse de façon optimale et qu'elle arrive à la guérison le plus sereinement possible.

Nous savions que le médecin ne comprenait pas pourquoi elle refusait le traitement pour son fils. Nous ne nous sommes pas posé cette question dès le départ. La réponse est venue d'elle-même car nous avons pris le temps de l'écouter, de lui expliquer, d'accueillir ses pleurs, ses craintes. Elle nous a dit, à la fin de la séance, s'être sentie en dehors d'un lieu médical, comme si elle discutait en famille.

Le temps. Ce temps accordé n'est pas celui d'une consultation médicale. D'ailleurs, la séance a été co animée avec une secrétaire. Nous ne sommes pas dans la posture du corps médical qui fait face à un patient qui se sent inférieur. Nous apportons des explications, donnons nos propres ressentis, parlons de nos propres expériences personnelles ou pas. Le choix revient toujours à la personne. Force est de constater que Fatima, se sentant écoutée, a pu faire un choix libre et éclairé, de façon très rapide.

Ces quatre situations exposent toutes des situations de prises en charge : que ce soit pour un dépistage (prévention primaire) ou pour un suivi de patient (prévention secondaire ou tertiaire).

Elles exposent des variantes de recueil de consentement : pas de recueil, mise sous traitement de façon arbitraire d'où un arrêt de l'observance, un consentement obtenu sous la menace, et un, obtenu de façon optimale, grâce à l'accent mis sur les composantes : « libre et éclairé ».

Que peut-on déduire de ces situations et quelles sont les pistes de réflexions issues de ces échecs ou réussites dans la prise en charge ? Voici dans la dernière partie des pistes d'analyses que nous avons pu trouver.

3 REFLEXIONS. LIBRE OU ÉCLAIRÉ, LA PLACE DU CONSENTEMENT.

3.1 Perception de la santé des migrants.

Dans un article de Santé en action, Didier Fassin a analysé la manière que nous avons de percevoir la « santé des migrants ». Pour cela, il décrit différentes approches : hygiéniste, tropicaliste, différencialiste, épidémiologique.¹⁶

La troisième approche, qu'il qualifie de différencialiste

« ... procède d'une interprétation des migrants comme différents en raison de leur culture. » On peut parler de culturalisme ordinaire consistant, d'une part, à réifier la culture, autrement dit à en faire une entité clairement identifiable, et d'autre part, à la surdéterminer, autrement dit à en faire la cause principale des comportements observables.

L'exemple donné concerne le sida qui a réactivé « des préjugés culturalistes sur l'hypersexualité et la promiscuité sexuelle des Africains ». Est-ce la raison pour laquelle, il paraît primordial d'effectuer un dépistage VIH auprès de la population migrante, originaire d'Afrique ?

Très récemment, j'ai eu l'occasion de discuter avec un jeune demandeur d'asile qui est suivi dans le cadre d'une prophylaxie VIH. Je lui ai demandé, pourquoi et où il avait fait son premier dépistage IST en arrivant dans la région. Il m'a dit qu'il était allé à Grenoble, à Albert 1^{er} de Belgique. On lui a dit qu'il devait faire un dépistage, parce que, « c'est obligatoire pour les africains ». Je ne m'attendais pas à cette réponse si discriminante. C'est l'association qui l'a pris en charge qui lui aurait dit cela. En tout cas, lui l'a perçu comme étant obligatoire. Un africain, doit vérifier qu'il n'a pas le VIH. Cela rejoint les propos de Didier Fassin.

D'ailleurs, les politiques de santé ne nous répète-t-elle pas que nous devons nous adresser au public cible ? Cette question du VIH reste problématique si une personne, séropositive n'a pas connaissance de son état. Elle risque de contaminer d'autres personnes, d'où

¹⁶ La santé en action N°455 « Migrants en situation de vulnérabilité et santé », La « santé des migrants » : notes pour une généalogie, Didier FASSIN, p°6

l'enjeu de santé publique. Pourtant, la contamination se fait, la plupart du temps sur le territoire d'accueil.

Selon l'enquête « Parcours » de l'Agence nationale de recherche contre le sida (ANRS)¹⁷, Entre 35% et 49 % des immigrants séropositifs nés au Cameroun, Mali, Congo ou encore en Côte d'Ivoire ont été contaminés sur le sol français. Pour plus de la moitié d'entre eux, l'infection est survenue au cours de leurs six premières années de vie dans l'Hexagone. La vulnérabilité du migrant, ses périodes d'instabilité ainsi que sa grande précarité sont un terrain propice aux prises de risques dont celui de contamination au VIH.

Cela a également été signifié au cours du DIU, lors du premier module, par Aurélie Mayeux, chargée de mission accompagnement et plaidoyer juridique pour l'association AIDES (Accès au séjour pour raisons médicales).

L'affirmation selon laquelle les migrants arriveraient sur le territoire français avec la maladie est donc fautive et doit être soulignée. Les migrants ne sont pas malades en arrivant, ces préjugés autour du SIDA, comme le décrit Didier Fassin sont toujours d'actualité à notre époque.

Il faut ainsi proposer le dépistage, non pas uniquement pour trouver les cas de séropositivité, mais aussi pour aborder la question de la santé sexuelle et de la prévention. Le dépistage devient une opportunité pour parler de santé sexuelle, de prévention, de préservatif mais aussi de la PrEP pour prophylaxie préexposition.

Tout va résider dans la façon que nous avons de proposer aux migrants un dépistage systématique. Leur faire comprendre que nous ne leur proposons pas un dépistage parce que nous pensons qu'ils sont contaminés, mais parce que nous ne souhaitons pas qu'ils le deviennent. Il va falloir passer au-delà de nos représentations autour de la culture du migrant et de ce qu'il peut nous dire sur sa santé sexuelle, comme lors de la première étude de cas.

Obtenir un consentement au dépistage en levant toute stigmatisation. Il faut ainsi parfois se poser des questions sur l'accompagnement « bienveillant » des intervenants sociaux et des acteurs associatifs qui remet parfois en cause l'autonomie des personnes migrantes à prendre leurs propres décisions et à faire leurs propres choix. Qu'ont compris les migrants de cette prévention ? Sont-ils là parce qu'on leur a dit de venir ou souhaitent-ils réellement

¹⁷ Santé Publique France, Migrants subsahariens suivis pour le VIH en France : combien ont été infectés après la migration ? Estimation dans l'Étude ANRS-Parcours.

Annabel Desgrées du Loû1 (annabel.desgrees@ird.fr), Julie Pannetier1, Andrainolo Ravalihasy1, Anne Gosselin1, Virginie Supervie2, Henri Panjo3, Nathalie Bajos3, France Lert3, Nathalie Lydié4, Rosemary Dray-Spira2 et le groupe ANRS-Parcours

un dépistage ? Toutes les questions que nous nous sommes posées dans la situation N°1. Au CADA, c'est la crainte de l'OFII qui planent sur leur tête. Au CDS, ou ailleurs, c'est l'association qui accompagne, donc ils ne peuvent pas refuser. Tout cela peut ainsi être vu comme des obstacles à l'autonomie, donc une manière de consentir sans être libre réellement.

Ne faut-il donc pas se poser la question de la raison de la venue du migrant et peut-être lui demander de façon claire si c'est quelqu'un d'autre qui lui demande de se faire dépister ? Si malaise il y a, de notre côté comme celui du migrant, pouvons-nous avoir la possibilité de mettre des mots sur ce malaise ? Il s'agit là de recevoir le migrant dans sa singularité. Au lieu d'être dans la crainte, nous pourrions ainsi faire en sorte que le migrant soit plutôt dans l'échange et réaliser ainsi pleinement nos missions. Si le dépistage ne se fait pas à ce moment-là, l'information aura quand même été donnée et...pourquoi pas...le dépistage se fera une fois prochaine.

3.2 La question de l'interprétariat.

Les situations exposées, en tout cas pour au moins deux (les deux premières), montrent à quel point la barrière linguistique est génératrice d'incompréhension et même d'angoisse. Nous pensons que l'autre comprend lorsqu'il acquiesce, mais si nous ne nous efforçons pas de vérifier la bonne compréhension, nous pouvons nous tromper.

Les seules personnes auprès de qui nous sommes vraiment obligés de vérifier à de multiples reprises, l'acquiescement de la tête, sont les personnes originaires d'Inde ou du Bangladesh. Je n'ai toujours pas les codes pour déchiffrer les mouvements de tête, qui veulent dire oui, ou non, ou peut-être ?

La communication verbale fait intervenir un « émetteur » et un récepteur et les échanges sont censés être interactifs. S'il n'y a pas d'échange, il faut alors se poser la question de savoir si l'autre comprend.

Pourtant l'interprétariat est recommandé par les politiques de santé afin d'offrir une équité de prise en charge sanitaire.

Dans son avis rendu public le 16 octobre 2017, Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé, aborde la question de la santé des migrants. Il liste ainsi sept exigences éthiques dont la 3 -ème :

« La troisième exigence éthique réside dans la mise en pratique d’un mode pertinent de communication, linguistique et culturelle, avec les personnes pour mieux comprendre leurs attentes dans le cadre de leur prise en charge soignante » ... Il n’y a pas de soins sans échanges entre malades et soignants. »

Il rappelle également que selon la circulaire DGOS/R4/2013/246 du 18 juin 2013, « *Les dotations versées aux hôpitaux au titre des PASS comprennent la totalité de leurs dépenses prévisionnelles, y compris celles d’interprétariat.*

Pourquoi, les soignants en milieu hospitalier ne font pas plus souvent appel à un service d’interprétariat ? Dans la situation N°2, si la communication, l’échange avait pu se faire entre Aminata et le service de soins dans lequel elle a été hospitalisée, peut-être aurait-elle été plus en confiance et aurait accepté le traitement proposé.

L’absence de communication n’a fait que renforcer sa méfiance envers le personnel soignant et du côté du soignant, l’attitude d’Aminata a été perçue comme inconcevable dans notre référentiel et il a fallu trouver un coupable : sa soumission, à son compagnon en l’occurrence. Il est toujours surprenant de constater comment les raccourcis sont faciles quand l’autre ne nous comprend pas : est-elle stupide ? Elle ne comprend rien ? Elle doit se soigner et elle refuse, elle est vraiment stupide ! Aminata pense-t-elle la même chose en retour ? Ils sont stupides ces soignants car ils ne me comprennent pas, ils ne parlent ni peul, ni malinké, ni soussou.

Les barrières de langage limitent les échanges et sont, dans cet exemple, un obstacle au succès thérapeutique. Qui plus est, dans cette situation particulière, cela a entravé la confiance d’Aminata dans le système de soins français. Une fois la méfiance installée, il nous a fallu des heures et des heures au cours de nombreuses visites à domicile pour rétablir la confiance envers « le personnel soignant ».

Qui lui a parlé des effets secondaires lors de l’hospitalisation ? On lui faisait prendre son traitement sans le lui avoir expliqué m’a-t-elle dit. Elle ne savait pas pourquoi elle devait « prendre tout ça » et a eu littéralement peur. Peur majorée par ses saignements vaginaux et le risque de fausse couche.

On peut imaginer dans cette situation que la mise sous traitement n'a pas été faite suite à un consentement éclairé. Pourtant n'est-il pas une manière de respecter le patient dans sa qualité de personne ?

Faire appel à un interprète, cela à un coût ; le financement ARS, n'est pas toujours connu, comment cela est-il possible, puisqu'il fait l'objet d'une circulaire de l'état.

Faire appel à un interprète, cela prend du temps également. Nous avons l'habitude d'utiliser ISM interprétariat par téléphone ; Après avoir donné nos instructions à l'interlocutrice d'ISM, il nous arrive parfois d'attendre un quart d'heure pour être mis en relation avec un interprète. De plus, vu qu'il y a un tiers dans la relation, l'entretien avec la personne allophone peut vite s'éterniser. Les soignants en milieu hospitalier ont-ils ce temps à consacrer ? Ont-ils envie de faire ces efforts ? Un jour, alors que je rendais visite à un patient hospitalisé atteint de tuberculose originaire de Roumanie et ne parlant que le roumain, le médecin du service m'a demandé si je parlais roumain. Je lui ai répondu par la négative et elle a juste dit, sur un ton très désagréable, « vous pouvez alors faire demi-tour, il ne parle que le roumain ». Qu'est-ce que cela signifie ? Puisqu'il ne parle pas notre langue, il ne doit parler à personne ? Bien évidemment, je n'ai pas fait demi-tour, par contre je lui ai proposé de venir nous voir dans la chambre en fin d'entretien si elle souhaitait avoir des renseignements sur son patient, je me ferai un plaisir de les lui donner. J'avais, bien évidemment fait appel à ISM interprétariat par téléphone.

La situation N°1 montre à quel point cette action « hors les murs » aurait pu être un échec si nous n'avions pas fait appel à un interprète. Nous n'avons pas comptabilisé notre temps et avons essayé d'accorder le temps nécessaire pour chaque usager. Chaque usager est unique et chaque rencontre est unique et non transposable.

Dans cette situation, la barrière linguistique du patient migrant a pu être franchie avec l'aide d'un interprète. Pour autant, l'avoir supprimée a-t-il permis la communication soignant/ soigné nécessaire dans la relation ? Pas vraiment, puisque nous nous sommes posé la question, après coup, de la raison de leur venue au dépistage. L'utilisateur du CADA s'est inscrit, est venu, nous lui avons expliqué avec l'aide d'un interprète, mais lui avons-nous laissé la possibilité et le temps de refuser ? Refuser par les mots traduits de l'interprète qui parfois, ne peut ni poser des questions autour de la sexualité, ni transmettre la réponse. Il faut toujours jouer avec les mots afin qu'ils puissent être traduits du mieux possible. L'interprète traduit les mots mais aussi la culture en quelque sorte.

« Passeur culturel, l'interprète l'est, par la langue mais aussi par la possibilité de donner à comprendre d'autres mœurs, une autre culture. La langue, et singulièrement le langage vecteur des récits d'exil ou des démarches de soin et d'insertion, est une production culturelle. Si l'on veut signifier aux étrangers qu'on les accueille en tant que personnes dignes de respect, comment le faire sans être attentif à leur façon de se dire, donc à leur culture »¹⁸

Au CADA, et parfois dans d'autres structures, nous pouvons rencontrer les interprètes physiquement. Ce sont souvent les mêmes, j'ai ainsi pu créer des liens particuliers avec certains ce qui m'a permis de les interroger plus précisément sur leurs représentations et leur possibilité culturelle de traduction de tout ce qui a trait à la sexualité. Lorsqu'une gêne existe, l'interprète se répète qu'il ne fait que traduire et que ce ne sont pas ses paroles. Cette interprète en l'occurrence m'a dit avoir fait un véritable travail sur elle-même pour en arriver à cette pratique. Le font-ils tous de la même façon ? C'est une réelle question qui revient souvent...

Quoiqu'il en soit, depuis ces expériences répétées, dès que le patient montre un quelconque problème de compréhension, que ce soit au niveau linguistique ou au niveau culturel, nous faisons appel à un interprète, pour comprendre et se comprendre.

3.3 Entre désespoir et espoir menacé.

L'annonce d'un diagnostic de tuberculose n'est jamais une chose simple. Cette maladie est connue de tous pour son caractère stigmatisant : les tuberculeux sont rejetés du groupe. C'était déjà le cas en France avec les sanatoriums, un modèle de contrainte profane comme décrit par JP. Dozon. Toute cette non connaissance de la pathologie fait qu'il ne faut surtout pas en parler, « elle n'existe pas » comme le dirait Fatima dans la situation N°4. Mais bien souvent la personne malade est incapable d'en donner la raison. Donc l'annonce de la maladie est souvent très violente.

¹⁸ Cahier de Rhizome N°55 L'interprétariat en santé mentale (Février 2015) « D'une langue à l'autre », Vera GIACOLOME, Ada Luz DUQUE, Irina RICHEMOND et Hélène BORIE.p°74

Nous aurions les mêmes réactions à l'annonce d'un diagnostic de séropositivité au VIH. La seule différence avec le VIH, est que la mise sous traitement et l'observance ne nous appartiennent pas. C'est l'infectiologue hospitalier qui prendra le relais.

Bien souvent les personnes sont désespérées, cherchent à comprendre, cherchent les coupables qui leur ont infligé cette « honte » d'être malade. Nous observons le cas pour les trois situations qui traitent de cette maladie. La prise du traitement est la seule façon de guérir et comme on présuppose qu'elles veulent guérir, on instaure un traitement sans recueillir le consentement.

La relation soignant – soigné va vite être dénuée de confiance et va devenir une relation de pouvoir.

Si l'autre ne veut pas se soigner, ou si l'autre ne prend pas son traitement correctement, alors le soignant va sortir l'arme de la menace. Il va falloir trouver un moyen de pression sur le migrant pour qu'il accepte ce qu'on lui propose. Et honnêtement, face à une personne vulnérable, dans une situation précaire, la chose est plus que facile. En donnant son consentement éclairé, la personne exprime son autonomie individuelle. Si on ne demande pas ce consentement ou, si on passe outre, non seulement le soin devient illicite, mais surtout on renie l'autonomie et la liberté du patient.

Que dire si on utilise la menace ? Est-il normal de menacer une personne pour qu'elle se soigne ? N'y a-t-il pas là un malaise innommable ? Retirer un nourrisson à sa mère refusant de soigner sa tuberculose parce qu'elle n'a pas compris l'intérêt du traitement (situation N°2) ? Menacer d'un non renouvellement de titre de séjour parce qu'un traitement est mal pris (situation N°3). Véritable confusion. En disant cela, parce qu'il est démuné, le soignant, n'est-il pas en train de dire qu'il va lever le secret médical et, en utilisant la délation, va prévenir les services de la préfecture. Car c'est bien de cela qu'il s'agit. Comment la préfecture saurait-elle que la personne ne prend pas son traitement comme la petite fille sage qu'elle se doit d'être et va décider de retirer un titre de séjour, si ce n'est pas un médecin qui porte à sa connaissance cette information ?

Même si la patiente se pose ces mêmes questions, elle sait qu'elle n'est pas en situation de négocier, elle est vulnérable et par peur, finira par accepter...ou pas. Espoir menacé, si la personne est suffisamment forte psychologiquement elle pourra s'opposer comme l'a fait Aminata. Sinon, elle acceptera ce qu'on lui demande, non pas par choix mais par peur ou obligation, comme le fait Rachel. La chose qui fait tenir Rachel à ce jour, est l'espoir

d'une vie meilleure par l'obtention d'un titre de séjour moins précaire. Si on place la menace sur le retrait du titre de séjour, elle est prête à tout.

3.4 Décider pour le bien-être de l'autre ou celui la collectivité ?

Dans un souci de prévention primaire et secondaire, le soignant doit inciter les particuliers à se faire dépister. Quand une pathologie est présente, il doit inciter et convaincre l'autre, le malade, à se soigner.

La situation N°4 semble être la seule pour laquelle l'inquiétude se portait entièrement sur le patient : un traitement préventif pour un enfant dont le risque d'infection serait extrêmement grave. Nous ne pouvions pas décider pour l'enfant ni pour la maman, mais nous pouvions l'informer. Pas de risque pour la collectivité, donc la situation est plutôt simple. La maman malade accepte le traitement pour elle ; il n'y a finalement qu'un risque à traiter.

Dans la situation N°3, c'est le risque de contamination de l'entourage et en l'occurrence de la communauté qui était important et qui a suscité l'inquiétude. Une personne atteinte de tuberculose contagieuse résistante qui ne suit pas correctement son traitement risque d'une part de majorer la résistance au traitement et surtout d'être contagieuse et contaminer ainsi l'entourage. Sur le plan santé publique, cela représenterait un gros problème. Bien évidemment, le risque serait d'autant plus important pour la personne puisqu'il peut conduire à sa mort. Je suis incapable de dire si la volonté du médecin s'est portée sur la patiente ou sur la communauté, là n'est pas la question. Le risque de contagion est tellement réel, qu'il faut trouver les moyens pour permettre l'adhésion aux soins. Ceci fait partie de nos missions : « *contribuer au suivi médical et médicosocial ...jusqu'à l'issue de leur traitement* ». Et c'est là que se trouve le malaise, contribuer à l'issue de traitement, mais si la personne ne veut pas ? Nous faisons courir un risque à la collectivité, en connaissance de cause et cela n'est pas envisageable pour un soignant. Le travail doit être mis sur la relation de confiance et tant pis pour le temps.

Le temps, la permanence, la bienveillance, l'écoute active, l'aide apportée parfois, l'authenticité, tout ce qui va concourir à créer cette relation de confiance pour permettre la liberté de choix. Tout ce temps, investit pour une personne empêchera les semaines de

travail et les multitudes de dépistage à organiser autour d'un cas malade, parce que oui, le risque de contamination existe.

Je mettrais une petite nuance dans la situation N°2, parce qu'à ce jour, je n'ai toujours pas compris la réaction du service hospitalier. La tuberculose était osseuse, et la clinique n'était absolument pas en faveur d'une possible atteinte bronchique (les prélèvements bronchiques étaient, de plus, négatifs). Donc, aucun risque de contagion communautaire. Pourquoi utiliser la menace alors ? Il s'agit là de décider pour l'autre ? Et l'autre n'a-t-il pas la liberté du choix ? Il s'agit d'une situation de toute puissance du soignant qui doit guérir un patient à tout prix.

Cette question de la décision pour l'autre ou pour la collectivité, est également présent lorsque nous décidons de mettre en place des actions de dépistage comme dans la situation N°1. Lorsque nous proposons un dépistage à un migrant, le fait-on pour lui ou pour rechercher, ce que nous appelons communément « l'épidémie cachée » ?

Selon l'OMS¹⁹ :

Il n'y a pas de preuve évidente des avantages ou de la rentabilité du dépistage. Par conséquent, l'OMS ne recommande pas de soumettre les réfugiés et les migrants à un dépistage de maladies obligatoire lorsqu'ils arrivent dans un pays. Un dépistage peut être une source d'anxiété chez les réfugiés ou les migrants au niveau individuel, et dans le reste de la collectivité...

Si le dépistage est utilisé, il devrait être accompagné d'estimations des risques appropriées qui répondent aux besoins des réfugiés et des migrants et il faudrait examiner son efficacité. Il devrait être volontaire, non discriminatoire et non stigmatisant, réalisé clairement au profit des individus et de la population en général et être lié à l'accès aux traitements, aux soins et aux services de soutien. Une attention particulière doit être portée à l'éthique médicale, notamment au consentement éclairé et au secret professionnel.

Bien évidemment, le dépistage proposé aux migrants n'est absolument pas obligatoire, mais est-il « accompagné d'estimations des risques appropriés ? ».

¹⁹ <https://www.who.int/fr/news-room/questions-and-answers/item/refugee-and-migrant-health>

Honnêtement pas toujours, par un souci de temps, par un manque de communications évidente avec le migrant allophone et même si nous avons recours à un interprète, parfois ce dernier peut nous répondre « madame, je ne peux pas traduire cela ». La traduction n'est pas toujours possible sémantiquement ou culturellement. A partir du moment où nous ne proposons pas des « choses appropriées », recevons-nous la personne dans sa singularité ?

3.4 L'expérience de l'éducation thérapeutique du patient : l'ETP au service du consentement.

Nous avons la chance de pouvoir animer des séances d'éducation Thérapeutique pour le Patient au sein du CLAT. Un des ateliers/séances que nous avons créé avec mes collègues de Grenoble, a été nommé « scream » et le terme est rentré sans problème dans le vocabulaire de tout le service. Scream en référence au film d'horreur. Même si le terme choisi est un peu extrême, il résume bien la terreur que peut parfois susciter l'annonce du diagnostic.

Cet atelier a été réfléchi avec une collègue secrétaire médicale, parce qu'en équipe, nous nous posions régulièrement la question de savoir comment les personnes porteuses d'une TB appréhendait cette maladie.

Cet atelier pose donc de façon claire avec le patient, ses représentations de la maladie, de la guérison, ses représentations communautaires qui vont engendrer l'adhésion au soin et l'observance du traitement. Lorsque nous évoquons la tuberculose avec certain usager, le terme est parfaitement compris, que la personne soit francophone ou allophone (avec l'aide d'un interprète). Pourtant, le mot par lui-même est quasi systématiquement chargé d'éléments plutôt péjoratifs mais parfois indescriptibles par la personne. Elle sait que cela existe mais elle sait aussi qu'elle ne doit pas en parler. Donc, souvent, il suffit d'occulter, maladie et traitement, pour les faire disparaître. Un peu comme une pensée magique. Le consentement au soin paraît donc compromis dès l'annonce de la maladie.

Cette séance permet de mettre des mots sur les ressentis et donc sur l'évolution de la prise en charge.

De multiples problématiques de soins ont pu être débloquées grâce à ces séances durant lesquelles, nous prenons le temps. Cette temporalité est bien différente en milieu

hospitalier. On n'a pas le temps...on ne prend pas le temps qui pourtant serait juste un investissement sur l'avenir.

Cette situation N°4, offre une autre vision de la relation susceptible d'induire le consentement du patient. Ces séances, sont bien évidemment plus longues qu'une consultation médicale, puisqu'en moyenne elles durent 1 heure. Mais, elles permettent de retracer l'histoire de la personne et de la maladie, ceci permettant de définir des objectifs, réalistes, avec la personne elle-même et surtout des objectifs réalisables au moment même où nous les proposons.

La personne est vraiment partie prenante de sa maladie et s'investit également sur le dépistage de l'entourage proche. Cela rejoint le modèle contractuel défini par JP Dozon : le patient comme acteur de sa santé. Le soignant accompagne la personne et n'est pas dans la position de celui « qui sait et qui demande de faire ».

Lorsque la relation de confiance s'établit dès le début de la prise en charge thérapeutique, elle perdurera sans aucun souci jusqu'à son issue et même parfois au-delà, car nous avons régulièrement des personnes guéries qui nous appellent pour donner de simples nouvelles. Il faut savoir que le traitement contre la tuberculose n'est pas une sinécure, parfois des récurrences sont possibles. Si la relation est authentique l'observance sera facilitée. Le libre arbitre du patient doit être encouragé. S'il décide de ne pas prendre son traitement, c'est son choix. S'il prend cette décision de façon libre et éclairée, le personnel soignant se doit de l'accepter même si cela est difficile. Nous devons accepter que nous ne sommes pas tout puissants et que ce que nous imaginons bon et utile pour l'autre, ne l'est pas forcément, au moment où nous le proposons. La permanence reste le plus important, et c'est ce qui a été le plus bénéfique dans la situation N°2. Être là, suffit parfois.

Ces séances d'ETP ne sont réalisées actuellement qu'au CLAT. Le Programme construit en équipe est soumis à un agrément ARS. Toutes les personnes investies dans la réalisation des séances avec les patients donnent un retour très bénéfique sur justement la « création » de cette relation de confiance. Le temps de la rencontre, le temps de l'échange, l'entière disponibilité qui offrent une vision du travail différente pour les professionnels du CLAT.

CONCLUSION

Ce travail autour du consentement permet de mettre en évidence le fait qu'il pose question...

Il a été réalisé à partir d'études de cas issues de notre pratique professionnelle, autour de la prise en charge de personnes migrantes, que ce soit autour d'un dépistage préventif ou pour un suivi.

Ces cas ont été relatés, « après coup ». C'est justement parce que ces situations m'ont posé question que j'ai décidé de m'y attarder.

Dans ce travail, j'ai volontairement occulté notre 3^{ème} mission autour de la vaccination, car cela mériterait un travail de mémoire à lui tout seul tant le sujet est sensible, et pour le coup, sensible autant pour les migrants que pour le « tout public ».

Nous remarquons qu'il existe un réel malaise entre ce que les politiques publiques nous demandent de faire, ce que nous pouvons faire et ce que le migrant souhaite faire réellement. Chacun de sa place pense avoir la meilleure réponse. Le risque de contamination existe réellement lorsqu'une personne est infectée et/ ou malade, comme dans le cas de la tuberculose, du VIH ou des hépatites. Il faut donc pouvoir empêcher cette possible transmission et cela passe par le dépistage de ces infections. C'est le fondement de nos actions de prévention santé publique.

Pour recueillir le consentement de façon optimale, l'accent doit être mis sur la communication et cela passe l'intervention d'interprètes qui feront le lien entre le migrant et le soignant.

Comment consentir si on ne comprend pas ?

La culture peut également avoir une incidence et mérite qu'elle soit pointée si cela devient nécessaire pour la compréhension mutuelle.

Il semble important également d'accorder du temps à la personne pour l'accueillir dans sa singularité et accorder la temporalité nécessaire à une prise de décision. La relation de confiance est primordiale, comme dans toute relation soignant/soigné.

L'exemple de l'Education Thérapeutique du Patient, est celui d'une prise en charge réussie. Le patient, migrant devient acteur de sa santé. Peut-être serait-il possible de se servir de cette méthodologie pour organiser des actions de dépistage ?

Une solution serait aussi d'inciter les institutions à intégrer dans leurs équipes des médiateurs de santé afin d'améliorer les relations avec les usagers.

Il n'y aurait pas, d'un côté les équipes de soin et de l'autre les usagers du système. Différents interlocuteurs dont les cultures peuvent rendre difficile la mise en œuvre des soins et de la prévention. La médiation interviendrait donc pour faciliter la compréhension mutuelle, qui est souvent freinée par des pratiques et des recours aux soins différents selon que l'on soit soignant, ou migrant soigné.

Ces exemples doivent nous inciter à réfléchir à notre posture de professionnels de santé, lors de la recherche du consentement, que ce soit en santé publique, hospitalière ou en médecine de ville. Combien de praticiens de santé peuvent-ils être certains de n'avoir jamais soigné un patient sans son consentement éclairé ?

BIBLIOGRAPHIE

- « Article L1111-4 - Code de la santé publique - Légifrance ».
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031972276/2020-08-31/.
- « Arrêté du 1er juillet 2015 relatif aux centres gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic (CeGIDD) des infections par les virus de l'immunodéficience humaine et des hépatites virales et des infections sexuellement transmissibles - Légifrance ».
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000030824409/>.
- Arrêté du 27 novembre 2020 relatif aux centres de lutte contre la tuberculose (s. d.).
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042577027>
- « Article L1111-4 - Code de la santé publique - Légifrance ».
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031972276/2020-08-31/.
- « Convention du 4 avril 1997 pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine (Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine) ».
<https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2008/718/fr>.
- Desgrées du Loû A et Lert F (eds). *Parcours de vie et santé des Africains immigrés en France*. La Découverte, 2017
- Dozon Jean-Pierre In Dozon Jean-Pierre (ed.), Fassin D. (ed.) « Quatre modèles de prévention » *Critique de la santé publique : une approche anthropologique* Fdi :010031268- Horizon ».
<https://www.documentation.ird.fr/hor/fdi:010031268>.
- Edition Le Coudrier. « Qu'entend-on par santé publique | Editions Le Coudrier - Savoirs et savoir-faire en santé ».
<https://www.edition-lecoudrier.fr/store/page/28/qu-est-ce-que-la-sante-publique>.
- Fassin, Didier. « Qu'est-ce que la santé publique ? » In *Faire de la santé publique*, 9-14. Hors collection. Rennes : Presses de l'EHESP, 2008.
<https://www.cairn.info/faire-de-la-sante-publique--9782859529673-p-9.htm>.
- « Fiche de déclaration initiale de la tuberculose (Formulaire 13351*03) ».
<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R58676>.

- « La feuille de route tuberculose 2019-2023 - Ministère de la Santé et de la Prévention ». <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-infectieuses/feuille-de-route-tuberculose-2019-2023>.
- « Les gouvernements du corps. Administration différenciée des conduites corporelles et territorialisation de l'action publique de santé ». Honta, Marina, Jean-Charles Basson, Milena Jakšić, et Olivier Le Noé. *Terrains & travaux* 32, n° 1 (2018): 5-29.
<https://doi.org/10.3917/tt.032.0005>.
- Marzano, Michela. « Foucault et la santé publique ». *Les Tribunes de la santé* 33, n° 4 (2011): 39-43.
<https://doi.org/10.3917/seve.033.0039>.
- Orspere-Samdarra. « D'une langue à l'autre - Rhizome 55 », 16 décembre 2020.
<https://www.orspere-samdarra.com/2015/dune-langue-a-lautre/>.
- « Renforcement de la politique d'accueil et d'intégration des étrangers primo-arrivants à Paris | La préfecture et les services de l'État en région Île-de-France ». <https://www.prefectures-regions.gouv.fr/ile-de-france/Region-et-institutions/L-action-de-l-Etat/Cohesion-sociale-vie-associative-sport-et-jeunesse/Renforcement-de-la-politique-d-accueil-et-d-integration-des-etrangers-primo-arrivants-a-Paris>.
- « Santé des réfugiés et des migrants ». OMS 04 mai 2022
<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/refugee-and-migrant-health>.
- Santé Publique France. « Migrants subsahariens suivis pour le VIH en France : combien ont été infectés après la migration ? Estimation dans l'Étude ANRS-Parcours. Numéro thématique. Journée mondiale du sida, 1er décembre 2015 ». <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/infections-sexuellement-transmissibles/vih-sida/migrants-subsahariens-suivis-pour-le-vih-en-france-combien-ont-ete-infectes-apres-la-migration-estimation-dans-l-etude-anrs-parcours.-numero-th>.
- « Santé sexuelle - Ministère de la Santé et de la Prévention ». <https://solidarites-sante.gouv.fr/prevention-en-sante/preserver-sa-sante/sante-sexuelle-et-reproductive/article/sante-sexuelle>.
- Svandra, Philippe. « Consentement ». In *Les concepts en sciences infirmières*, 123-25. Hors collection. Toulouse : Association de Recherche en Soins Infirmiers, 2012.
<https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0123>.



Université Claude Bernard  Lyon 1

Le recueil du consentement aux soins des migrants Le malaise en miroir

Si, de prime abord, le consentement au soin d'un patient habituel, prenant rendez-vous de lui-même dans un centre de prévention santé publique pour réaliser son dépistage, peut être présumé assez probable, il n'en est pas de même dans certains cas particuliers, dont celui des migrants.

La situation administrative, les barrières linguistiques et culturelles distordent la représentation réciproque soignant / patient, jusqu'à l'incompréhension, la gêne voire le malaise, pouvant à terme rendre contre-productive toute action de prévention, si elle passait outre l'étape d'un consentement intime et explicite.

Pourtant, certaines pratiques professionnelles peuvent aider à aligner soignant et patient vers un objectif commun et a priori consensuel : la santé individuelle et communautaire.

Ce mémoire ne se veut pas guide méthodologique, mais partage d'expériences vécues dans le quotidien d'un soignant au contact de populations migrantes. Nous décrirons quatre situations permettant d'imager la difficulté mais aussi des solutions qui ont été trouvées pour s'assurer du consentement éclairé d'un patient, dans la situation particulière de migrant.

Mots clés : Santé Publique ; Dépistage, consentement libre et éclairé, interprétariat, relation soignant soigné.