

## **Enquête SOS hépatites-ASUD<sup>1</sup>**

### **hépatites virales chez les usagers de drogue**

**Cette enquête réalisée de juillet 2005 à mars 2006 avec le soutien de Schering-Plough et l'expertise de TNS Healthcare visait deux objectifs principaux : évaluer la perception des hépatites B et C et des traitements chez les personnes infectées par l'un ou l'autre de ces virus et ayant consommé (ou consommant encore) des drogues autres que le cannabis, mettre en perspective cette perception avec le suivi médical dont ces personnes bénéficiaient, ou avaient bénéficié. Un questionnaire spécifique a permis aux personnes interrogées de s'auto-renseigner.**

Au 1<sup>er</sup> mars 2006, 543 questionnaires (72 % d'hommes et de 25 % de femmes a âgés en moyenne de moyenne d'âge est de 39 ans) avaient été reçus dont 513 exploitables et 30 non exploitables (personnes ne répondant pas aux critères d'inclusion, questionnaires insuffisamment renseignés).

Il a été décidé de ne pas faire de sélection de populations, c'est pour cela que les moyens et les sources de distribution du questionnaire ont été multiples (centres de soins, associations, centres d'hépatologie, médecins de ville...). Pour 33%, les questionnaires obtenus ont été par un centre de soin ou un hôpital, 30 % par une association, 11 % par un médecin de ville, 9 % par une boutique d'accueil, un stand de réduction des risques ou un bus (bus méthadone...), 1 % en prison, 1 % autre et 15 % sans précision.

#### **Caractéristiques médicosociales des répondants**

Dans 74 % des cas, les répondants ont d'une hépatite C active, 7 % d'une hépatite B active et 6 % des répondants étaient co-contaminés. L'antériorité moyenne de la contamination supposée par l'hépatite C est de 14 ans, le délai moyen de découverte est de 5 ans.

Quatre-vingt pour cent des personnes interrogées avaient un logement stable au moment de l'enquête, 50% vivent seuls, 32 % en couple dont 23 % avec des enfants à charge, 3 % hébergés chez des parents, 2 % en squat ou tribu, 2 % en prison.

Cinquante pour cent n'ont aucune activité, 20 % un emploi régulier, 10 % un emploi précaire, 3 % font du bénévolat, 2 % sont en arrêt maladie/arrêt longue durée, 1 % sont en formation professionnelle et 1 % suivent des études.

Concernant les revenus et la couverture sociale les chiffres sont les suivants : RMI 56 % , salaires/honoraires 28 % , marché noir/travail au noir 6 % , pension invalidité 4 % , aucun revenu 4%, 3 % indemnités journalières de la Sécurité sociale ; CMU 39%, sécurité sociale plus une mutuelle 35 % , sécurité sociale seule 15 % , AME 1%, aucune couverture sociale 1 %.

En ce qui concerne les consommations actuelles et passées, il est à noter qu'il existe, chez les personnes ayant pris part à cette enquête, une certaine réticence à décrire un épisode

---

<sup>1</sup> *Auto support des usagers de drogues Information et Réduction des risques liés à l'usage des drogues*

passé. Pour autant, chez les personnes interrogées, les données suivantes ont pu être recueillies :

- Les opiacés occupent une forte proportion dans les produits consommés 53 %. Il s'agit souvent d'une population de multi usagers, ayant utilisé au moins deux substances psychoactives différentes. 42 % ont ou utilisent des médicaments, 33 % des stimulants, 31% de l'alcool, 8 % des stimulants et 4 % des produits inhalés ;
- Neuf personnes sur dix ont été des injecteurs (91 %) ;
- 52 % ont des tatouages ;
- 29 % portent des piercings ;
- 15 % sont co-infectées par le VIH et quasiment toutes suivies par un médecin (97 %), la plupart prennent un traitement anti-rétroviral (82 %).

### **Perception des hépatites et des traitements**

Les personnes ayant répondu au questionnaire ont une image de l'hépatite C relativement conforme à la réalité, proche de celle de la population générale. Concernant la perception des risques de transmission de l'hépatite C, les personnes interrogées ont jugé à hauteur de 90 % que le partage de seringues était le vecteur de risque le plus important.

S'agissant de la perception des traitements de l'hépatite C, les données suivantes ont été recueillies :

- Les effets secondaires sont perçus comme pénibles pour la grande majorité des répondants, la majorité jugeant cependant que les soins sont indispensables pour une bonne qualité de vie dans le futur.
- Les thérapeutiques sont considérées comme ayant accompli des progrès très importants (elles permettent plutôt de guérir la maladie).
- 31 % des personnes interrogées ne savent pas si ces thérapeutiques sont ou non toxiques.
- Elles pensent, pour plus de la moitié, que cela peut éliminer le virus.
- Elles jugent que les thérapeutiques ne sont pas compatibles avec la consommation de drogue.
- 53 % pensent que l'hépatite C est moins grave que le Sida et 40 % aussi grave.

Cinquante-neuf pour cent des personnes interrogées ont considéré qu'il était difficile de commencer un traitement contre l'hépatite par peur des effets secondaires. La peur face au traitement est donc un argument fréquemment avancé. A hauteur de 44 %, les personnes interrogées ont souligné qu'elles ne se sentaient pas malades, et n'avaient donc pas envie de se faire soigner. Nombre d'entre elles ont considéré également que leurs conditions de vie précaires les empêchaient d'entrer dans une démarche de soin.

Concernant le type de soutien dont elles ont besoin, les personnes interrogées demandent un soutien à la réinsertion, une aide à la réduction de consommation d'alcool et surtout de drogue. De votre point de vue, pensez-vous que le suivi médical de votre hépatite virale est ?

Très efficace 19 %, plutôt efficace 48 %, plutôt pas efficace 14 %, pas efficace du tout 6 %, sans opinions 13 %

### **Suivi des hépatites**

Quatre-vingt-quatre pour cent des personnes interrogées déclarent avoir vu un médecin pour leur hépatite au cours des 12 derniers mois. Essentiellement un spécialiste hospitalier (54%) et/ou un médecin généraliste (39%). Un peu moins de la moitié reçoivent un traitement (46 %) et 36% des personnes n'en recevant pas en ayant refusé la proposition. Parmi les 77 personnes n'ayant pas vu de médecin au cours des 12 derniers mois, celles-ci ont avancé majoritairement deux arguments :

« *J'ai d'autres priorités* » (44 %), « *Je ne me sens pas malade* » (34 %).

12 % invoquent une mauvaise expérience avec un médecin dans le passé, 10 % refusent de se faire suivre et 9 % refusent d'aller à l'hôpital. 9 % disent avoir une hépatite guérie ou stabilisée et 8 % évoque la crainte de la biopsie et des prises de sang.

Les deux tiers des personnes suivies connaissent l'état de leur foie et à la question :

« *Avez-vous réalisé un examen pour connaître l'état de votre foie?* », 74 % ont répondu oui et 68 % disent connaître l'état de leur foie. Sur ces 68 % (n = 349), 22% (77) connaissent leur score Métavir.

### **Deux sous-populations distinctes**

Des variables d'analyse ont été sélectionnées en fonction de leur pertinence et des effectifs permettant les analyses. Pour chacune des variables d'analyse retenue (*voir encadré*), une comparaison de pourcentages a été réalisée entre les 2 sous-groupes constitués, les différences ayant été testées au seuil de significativité minimum de 95%.

Certaines des variables d'analyse apparaissant liées, du simple fait de cet effet de structure, un certain nombre de différences comparables sont constatées lors de l'analyse selon des variables différentes. Cette liaison entre différentes variables permet de mettre en évidence au sein de l'échantillon deux sous-populations répondant à des caractéristiques différentes: une sous-population de patients plus âgés, aujourd'hui mieux insérée et plus impliquée dans le soin et par conséquent à la fois plus consciente des comportements à risque de transmission de l'hépatite et ayant une meilleure connaissance de l'hépatite et de ses traitements. Cette population regroupe de façon plus prononcée des personnes VIH +, dont la contamination était favorisée par la consommation de produits par voie injectable. Une population plus jeune ayant les caractéristiques inverses.

Les principales différences de caractéristiques de ces deux sous-populations sont notamment en corrélation avec :

**Le suivi médical** (68% [347] des répondants suivis et 32% [166] non suivis):

- Age plus élevé chez les patients suivis que les non suivis (40 ans vs 38 ans)
- Antériorité de la contamination de l'hépatite (proportion plus importante de personnes contaminée il y a plus de 25 ans parmi les suivis)
- Mode de vie, notamment la consommation de produits licites ou illicites, reflet d'une moindre implication dans la démarche de soins des personnes non suivies (néanmoins, les personnes non suivies sont en attente d'informations sur la maladie et ses traitements).
- Différences relatives à la perception de l'hépatite apparaissant également en fonction du suivi médical de l'hépatite (personnes suivies plus conscientes du caractère silencieux de la maladie, (65% tout à fait d'accord vs 55% pour les non suivis)
- Intérêt des traitements de l'hépatite et meilleure connaissance de ces traitements parmi les personnes suivies

**Le statut VIH** (15% [77] des répondants VIH (+) et 81% [417] VIH (-) :

- Plus de répondants actuellement infectés par le VHB parmi les VIH (+) (13%) que parmi les VIH (-) (6%)
- Plus d'hépatites au stade cirrhotique parmi les patients connaissant l'état de leur foie chez les VIH (+) que chez les VIH (-) : 23% vs 10%.
- Les VIH (-) sont plus jeunes (38 ans) vs 44 ans pour les VIH (+)
- Les VIH (+) sont plus nombreux à avoir obtenu le questionnaire par une association (42% vs 28%).
- Les patients VIH (+) sont globalement plus impliqués dans le soin que les VIH (-) : 94% des VIH (+) ont vu un médecin pour leur hépatite au cours des 12 derniers mois vs 83% des VIH (-).

Au-delà des effets croisés entre l'analyse selon le statut VIH et selon le suivi médical, cette dernière constatation explique des différences observées entre personnes VIH (+) et VIH (-), notamment par rapport à la perception de l'hépatite (les VIH [+] sont plus conscients du caractère de gravité de la maladie) et la perception des traitements de l'hépatite (les VIH [-] sont moins conscients de la lourdeur des traitements, semblent moins concernés par leur santé, étant plus consommateurs d'alcool et de produits illicites, mais sont en demande vis-à-vis d'aides et de soutien éventuels pour diminuer leurs consommations, tout comme pour le suivi de leur hépatite.

### **Dépasser les « a priori »**

Dans l'ensemble cette enquête nous montre que la population d'usagers de drogues connaît aussi bien les hépatites que les malades non usagers de drogues.

Faciliter l'accès aux traitements et aux soins des usagers de drogues demande une prise en compte des problèmes des hépatites par les équipes d'accompagnement des traitements de substitution et de réduction des risques.

Il est assez surprenant de n'obtenir que 513 questionnaires de juillet 2005 à mars 2006, alors que ces documents ont été envoyés à plus de 350 CSST et autres lieux spécialisés de prise en charge des usagers de drogues. En rajoutant les hôpitaux, les cabinets médicaux et les associations, on peut affirmer que l'ensemble de ces structures de soins n'était pas particulièrement sensibilisé à ce problème, malgré le travail entrepris par SOS et ASUD.

Nous pensons que le manque d'informations sur la pathologie et sa prise en charge est la clef du problème car l'enquête nous montre que le manque d'informations chez les usagers n'est pas aussi important qu'on veut bien le dire. Par contre ce manque d'information est bien présent chez les professionnels dont la représentation la plus communément partagée avec les usagers sur le frein à l'accès aux soins et au dépistage est la peur. Peur du traitement et de ses effets secondaires, de se savoir malade, des injections, de l'hôpital, etc.

Cette représentation est-elle justifiée ? N'est-elle pas un *a priori* installé définitivement dans le milieu des intervenants en toxicomanie, *a priori* difficile à dépasser sans une information solide.

Les représentations négatives et les problèmes identifiés semblent être de plusieurs ordres :

- L'organisation des soins, la prise en charge pluridisciplinaire nécessaire (hépatologue, psychiatre, généraliste, équipe CSST, travailleurs sociaux extérieurs au centre etc.) étant difficile à mettre en place, faute de moyens et de disponibilité des différents acteurs.

- Des difficultés liées à la personnalité et la précarité de l'utilisateur, celui-ci pouvant être considéré comme peu fiable (en retard pour les rendez-vous, etc.) et/ou peu observant, notamment en raison de ses conditions de vie précaires. Les professionnels craignent que les effets secondaires du traitement soient trop lourds pour une personne ayant un problème de toxicomanie déjà difficile à gérer.

- Des difficultés liées à la représentation de l'hépatite C chez les professionnels. Tout le monde n'est pas conscient de l'importance et du poids de l'hépatite C pour la santé publique en France. Certains peuvent estimer qu'il n'y a pas d'urgence à traiter puisque l'infection évolue lentement et que les porteurs de l'hépatite ne semblent pas vraiment malades.

- Des difficultés liées à l'accès au dépistage et aux soins pour des populations dont le mode de vie est souvent désorganisé et pour qui il est compliqué d'accéder aux centres de dépistage (CDAG, hôpital), les horaires de consultation à l'hôpital « trop matinales » étant souvent un frein. Enfin, pour les injecteurs, l'état dégradé de leur capital veineux est un vrai problème.

Pour améliorer l'efficacité des actions et de la prise en charge, la formation pour les professionnels devrait être décloisonnée et pluridisciplinaire. Cela ne signifie pas que toutes les connaissances doivent être communes et partagées mais qu'il existe de réels besoins en

formation et en échange d'informations. C'est le sens du travail que va entreprendre SOS Hépatites dans les prochains jours : réaliser des formations pour les personnels des CSST et autres lieux de soins des usager de drogues.

*Encadré en page 2*

### **Variables d'analyse sélectionnées**

- Co-infection VIH vs pas de co-infection VIH
- Suivi médical pour l'hépatite vs pas de suivi médical pour l'hépatite (consultation au cours des 12 derniers mois pour l'hépatite »
- Consommation de stimulants et / ou d'alcools vs pas de consommation de stimulants et / ou d'alcools
- Âge < 40 ans vs âge  $\geq$  40 ans
- Nature des revenus salaires ou honoraires vs autres revenus
- Obtention du questionnaire dans un centre de soin/ à l'hôpital/ par une association vs autre moyen d'obtention
- Traitement (actuel ou passé de l'hépatite) vs jamais de traitement pour l'hépatite
- Délai entre la contamination et la découverte de l'hépatite  $\leq$  4 ans vs > 4 ans