

L'accès aux soins des migrants primo-arrivants Les soignants face aux discriminations dans l'expérience de la maladie chronique (VIH) en France

Sylvie Morel et Victoire Cottureau

Émulations - Revue de sciences sociales, 2020, n° 35-36, « Santé, inégalités et discriminations ».

Article disponible à l'adresse suivante

<https://ojs.uclouvain.be/index.php/emulations/article/view/morelcottureau>

Pour citer cet article

Sylvie Morel et Victoire Cottureau, « L'accès aux soins des migrants primo-arrivants Les soignants face aux discriminations dans l'expérience de la maladie chronique (VIH) en France », *Émulations*, n° 35-36, Mise en ligne le 30 décembre 2020.
DOI : 10.14428/emulations.03536.06

Distribution électronique : Université catholique de Louvain (Belgique) : ojs.uclouvain.be

© Cet article est mis à disposition selon les termes de la Licence *Creative Commons Attribution, Pas d'Utilisation Commerciale 4.0 International*. <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

Éditeur : Émulations – Revue de sciences sociales / Presses universitaires de Louvain
<https://ojs.uclouvain.be/index.php/emulations>

ISSN électronique : 1784-5734

L'accès aux soins des migrants primo-arrivants

Les soignants face aux discriminations dans l'expérience de la maladie chronique (VIH) en France

Sylvie Morel¹ et Victoire Cottureau²

[Résumé] Cet article vise à montrer comment les professionnels hospitaliers s'organisent pour prendre en charge les patients migrants primo-arrivants atteints du VIH/SIDA dans un contexte de travail doublement contraint par les politiques migratoires sécuritaires et les politiques gestionnaires (in)hospitalières qui complexifient l'accès aux soins et leur continuité. L'analyse repose sur un matériau de recherche composé d'entretiens semi-directifs réalisés auprès de migrants et de professionnels des secteurs médical et social. Nous découvrons tout d'abord comment les précarités rendent difficiles la découverte de la maladie et l'accès aux soins. Puis, nous montrons que, face à ces situations, les professionnels inventent des solutions qui sont parfois à la limite de la légalité, afin de rendre effectifs l'accès aux traitements et la continuité des soins. Ces « pratiques buissonnières » signalent l'existence d'une lutte silencieuse menée contre les inégalités et les discriminations dans l'accès aux soins des migrants.

Mots-clés : migrants primo-arrivants, accès aux soins, VIH/SIDA, discrimination, maladie chronique.

Access to healthcare for newly arrived immigrants. Hospital staff facing discrimination in the experience of chronic disease (HIV) in France

[Abstract] This article investigates the ways in which hospital professionals handle newly-arrived immigrant patients with HIV/AIDS when initial and ongoing access to care is complicated by the restrictions inherent in securitarian immigration policies and hospital cost-cutting measures. The analysis is based on the results of semi-directed interviews with immigrants and healthcare and social workers. We describe how precarious conditions make both disease discovery and subsequent access to healthcare difficult. We then show that, in response to these circumstances, caregivers invent solutions which are sometimes at the limits of legality so they can ensure effective treatment and continuity of care. These "ruses" signal the existence of a silent battle waged against the inequalities and discriminations encountered in healthcare access for immigrants in France.

Keywords: newly-arrived immigrant, healthcare access, HIV/AIDS, discrimination, chronic disease.

En prenant appui sur la littérature relevant du champ « santé et migration » et prolongeant les analyses de ces travaux, cet article vise à montrer comment, dans un contexte de « crise hospitalière » (Juven, Pierru, Vincent, 2019) doublée d'une « crise de l'accueil » (Lendaro, Rodier, Lou Vertongen, 2019), « l'inhospitalité [étant] désormais devenue le

¹ Maîtresse de conférences en sociologie à l'Université de Nantes, chercheuse au Centre nantais de sociologie (CENS, UMR 6025).

² Docteure en géographie, chercheuse associée à MIGRINTER (UMR 7301), Université de Poitiers.

mode ordinaire “d’accueil des migrants” » (Collovald, Halluin, 2016), les professionnels hospitaliers s’organisent pour permettre l’accès aux traitements et la continuité des soins des personnes migrantes primo-arrivantes atteintes du VIH/SIDA.

Tout d’abord, rappelons que, dans les années 1980, les recherches sur la santé des migrants ont été dominées en premier lieu par des approches issues du monde médical. Celles-ci questionnaient les risques sanitaires auxquels étaient soumis les migrants ainsi que leurs différences avec les non-migrants dans l’accès aux soins et la consommation médicale (Gentilini, Brücker, Montvallon, 1986). Au même moment, des chercheurs en épidémiologie mettaient en lumière la prévalence de l’épidémie VIH/SIDA chez les populations migrantes présentes en France. Ces approches ne permettant pas de rendre compte de la complexité du vécu de la maladie chez les migrants, les recherches qualitatives menées en sciences humaines et sociales se sont développées à partir de la fin des années 1990 (Cognet, Hamel, Moisy, 2012 ; Dozon, Fassin, 2001 ; Fassin, 1999). Ces études soulignent l’entrée en collusion des politiques migratoires et de santé publique dans les processus d’exclusion ou de discrimination en France, à l’instar d’autres pays européens (Carde, 2006). Elles montrent aussi l’importance de distinguer le droit à la santé et aux soins de sa mise en œuvre et de l’accès effectif des migrants à ces soins (Carde, 2007 ; Ruiz-Casares *et al.*, 2010). Elles renseignent enfin sur l’existence de discriminations selon l’origine ethnoraciale dans le continuum des soins (Cognet, Gabarro, Adam-Vezina, 2009 ; Meidani, Toulze, 2017) ainsi que sur la complexité des parcours et trajectoires de la maladie des patients migrants (Desgrées du Loû, Lert, 2017).

Dans le prolongement de ces études, nous proposons d’exposer les résultats issus d’une recherche visant à comprendre les expériences et les « trajectoires de la maladie » (Strauss, 1992) de migrants « primo-arrivants » atteints du VIH. Ce qualificatif est ici appliqué à toute personne étrangère qui arrive pour la première fois en France en provenance de l’étranger. Il peut s’agir de personnes restant en France pour une durée déterminée (statut d’étudiant, de travailleur saisonnier ou de demandeur d’asile), ou bien de personnes amenées à séjourner durablement en France. Dans ce dernier cas, elles peuvent avoir un contrat de travail, être venues rejoindre leur conjoint ou un membre de la famille, être réfugiées ou encore régularisées. Cette hétérogénéité des statuts des « migrants primo-arrivants » au sein de la population étudiée permettait ainsi l’observation d’éventuelles différences dans l’accès aux droits et à la santé en regard du droit au séjour et de l’inégale durée du séjour sur le territoire. De plus, certains statuts ont pour conséquence d’entraîner une précarité administrative, résidentielle et économique des primo-arrivants pouvant complexifier l’accès aux soins et les exposer à des conditions de vie qui non seulement aggravent leur état de santé, mais entravent parfois leurs capacités à suivre les traitements. En ce sens, la question des rapports entre le continuum des soins et les conditions d’existence des primo-arrivants, identifiés le plus souvent comme une population vulnérable sur le plan de la

santé, se pose ici avec une acuité particulière dans les situations où la maladie nécessite une prise en charge médicale longue (chronique) comme dans le cadre du VIH.

Cette étude s'inscrit dans le cadre du programme MIGSAN, financé par l'Agence nationale de la recherche (ANR), qui traite des inégalités sociales de santé et d'accès aux soins des primo-arrivants ainsi que des dynamiques sociales et spatiales en jeu dans le continuum des soins. Cet article vise à exposer l'expérience et le point de vue des personnes migrantes primo-arrivantes sur l'infection du VIH/SIDA, tout en montrant comment les professionnels³ hospitaliers s'organisent pour les prendre en charge dans un contexte de travail doublement contraint par les politiques migratoires et gestionnaires qui, en durcissant l'accès aux droits (à l'asile, au logement, à la santé, etc.) de ces malades, entravent l'accès aux traitements et la continuité des soins. L'analyse s'organise en deux parties. Tout d'abord, nous analysons deux temps de la trajectoire de la maladie tels qu'ils sont vécus et perçus par les personnes migrantes : sa découverte et l'accès au(x) traitement(s). Nous mettons en évidence les différentes formes d'inégalités et de discriminations – définies ici comme des « traitements (et non simplement des intentions) différentiels (entendus le plus souvent au sens de défavorables) et illégitimes », car illégales ou socialement inacceptables (Lochak, 1987) – qui jalonnent leur parcours de soins. Ensuite, nous montrons que face aux obstacles qu'ils rencontrent dans la prise en charge de ces patients « hors norme » hospitalière, les professionnels bricolent des solutions parfois à la limite de la légalité afin de rendre effectifs l'accès aux soins ainsi que la poursuite des traitements. Ces « pratiques buissonnières » (de Certeau, 1990) signent l'existence d'une résistance discrète, d'une lutte silencieuse contre les inégalités et discriminations dans l'accès aux soins visant à préserver l'éthique soignante et/ou humanitaire (d'Halluin, 2006).

Note méthodologique

L'analyse repose sur un matériau composé de 34 entretiens semi-directifs réalisés auprès de migrants pris en charge dans les centres hospitaliers universitaires (CHU) de trois villes françaises (ville 1, ville 2 et ville 3) : 26 femmes et 8 hommes âgés de 19 à 68 ans. À ces données s'ajoutent 44 entretiens effectués auprès de professionnels de santé et du social : 16 médecins (généralistes, infectiologues, psychiatres), 7 infirmières, 2 secrétaires médicales, 2 aides-soignantes, 3 techniciens d'études cliniques (TEC), 3 psychologues, 3 assistantes sociales, 1 assistante-médico-administrative, 1 sage-femme d'un CEGIDD⁴, 6 bénévoles ou salariés de l'association AIDES⁵. Cette approche qualitative privilégiant le recueil de la parole permet de mieux comprendre leurs réalités et les obstacles auxquels ils sont confrontés durant leur trajectoire. Parmi les migrants rencontrés,

³ Dans cet article, nous ne développons pas les formes d'écriture inclusive. Néanmoins, il est essentiel de préciser que les professionnels de santé et du social, les bénévoles et salariés rencontrés sont autant des hommes que des femmes, tandis que les patients sont majoritairement des femmes.

⁴ Centre gratuit d'information, de dépistage, de diagnostic des infections sexuellement transmissibles, du VIH et des hépatites.

⁵ Association française de lutte contre le VIH et les hépatites virales.

11 n'avaient aucun visa, 18 possédaient un visa touristique, trois personnes avaient un visa long séjour et deux autres détenaient un visa étudiant.

L'entrée de cette recherche s'est effectuée via les services de maladies infectieuses et tropicales chargés de la prise en charge des patients atteints de VIH. La démarche a été similaire dans les trois CHU : prise de contact avec le service puis, une fois un accord de principe obtenu, présentation du projet de recherche à l'équipe. Le recrutement a été réalisé par des techniciens d'études cliniques (TEC) qui « screenaient » les patients de leur base de données médicales à partir des critères de l'étude : patients entrés en contact avec le système de soin français à partir du dernier trimestre 2016 ; patients majeurs de toutes origines nationales hors espace Schengen.

Les TEC disposaient une note d'information rédigée par les chercheuses dans les dossiers médicaux des patients pouvant être inclus dans l'étude. À l'issue de la consultation, le médecin la remettait au patient et l'invitait à faire connaître son accord le cas échéant. Enfin, le recrutement des professionnels hospitaliers et des salariés ou bénévoles associatifs a été effectué par les TEC ou par les chercheuses.

L'intégralité des entretiens s'est déroulée au sein des CHU ou dans les structures médico-sociales. Avant chaque entretien, les enquêtés étaient à nouveau informés des objectifs et du cadre de la recherche. Leur consentement leur était demandé. Les entretiens ont été retranscrits intégralement et anonymisés. Ils ont fait l'objet d'une analyse thématique et inductive.

1. Expériences et vécus de la maladie du point de vue des migrants

La quasi-totalité des migrants « primo-arrivants » enquêtés sont originaires d'Afrique subsaharienne (11 pays). Deux patients sont natifs de Colombie et un de Géorgie. Parmi les motifs de départ de l'ensemble des enquêtés se trouvent par ordre d'importance : les menaces et/ou violences physiques et morales (domestiques et politiques), les rapprochements familiaux ou de conjoint, la fuite de discriminations liées au VIH/SIDA, la volonté de faire des études supérieures ou de trouver un emploi et la volonté de se faire soigner ou de soigner l'un de ses enfants. À l'instar de nombreuses autres études (Hachimi Alaoui, Nacu, 2010), nos données montrent que la santé, ou plus précisément la recherche d'un accès aux soins, est loin d'être le moteur principal de l'immigration, contrairement à ce qu'affirment des discours politiques récents en France dans le cadre de la controverse sur l'aide médicale d'État (AME). En revanche, l'imbrication de différents facteurs socioculturels liés ou non à la maladie (discrimination, menace d'excision, mariage forcé, guerre, etc.) ont conduit la majorité des personnes à migrer.

1.1. La découverte de la maladie

Parmi les personnes migrantes rencontrées, 13 ont été diagnostiquées séropositives dans leur pays ou un pays tiers et 21 en France. Toutefois, ces chiffres ne disent rien de la variété des situations rencontrées. Concernant les premiers, la peur d'une erreur

de diagnostic et/ou de la stigmatisation sociale liée à la maladie dans leur pays a été souvent à l'origine du départ.

Je suis allée à l'hôpital au Gabon parce que j'avais des convulsions, j'ai fait une toxoplasmose [...]. Donc hospitalisation, ils ont fait un scanner, ils ont fait les examens et tout a commencé à basculer là, puisque le docteur il n'a pas, comment on dit, le secret professionnel, il ne l'a pas respecté. (Apolline, 38 ans, Gabonaise)

Peu de temps avant le diagnostic, l'état de santé d'Apolline s'était dégradé (maigreur, boutons, etc.), l'obligeant à quitter son travail. Puis, le décès de ses jumelles à l'âge de 4 mois a entraîné le départ de son conjoint, le début des problèmes financiers et des propos stigmatisants. Enfin, l'annonce de l'infection l'a soumise à une discrimination sociale (rejet par la famille et l'entourage). Bien qu'elle avait accès au traitement dans son pays, son seul souhait était de partir en France pour pouvoir se construire une nouvelle vie. On peut également évoquer l'histoire de Sylvia, une femme congolaise de 37 ans dont la séropositivité a été annoncée par le médecin devant ses deux sœurs, son mari et deux autres personnes. À compter de ce jour, sa belle-famille l'a menacée et lui a interdit de revoir son mari. Consciente d'être devenue une sorte de « pestiférée », elle a pris la plus jeune de ses filles pour aller au Gabon où elle a commencé à se soigner tout en organisant son départ pour la France. Tout comme Apolline, elle explique vouloir partir pour construire sa vie ailleurs.

S'agissant des personnes diagnostiquées en France, ce sont généralement un état de santé fiévreux, des diarrhées ou une douleur consécutive à des violences subies dans le pays d'origine, ou au cours du parcours migratoire, qui les ont conduites à consulter un médecin. Dans la majorité des cas, la découverte de leur séropositivité a eu lieu peu de temps après leur arrivée en France. C'est le cas d'Assiatou, une Guinéenne de 31 ans venue rejoindre un Français qu'elle fréquentait depuis quelques mois dans son pays. À son arrivée à Paris, elle a été « enfermée » et violée. Elle est parvenue à s'enfuir et à rejoindre un hébergement dans la ville 2 grâce à l'aide de compatriotes. Puis, au regard de son état de santé altéré par les mauvais traitements subis, l'homme qui l'hébergeait l'a orientée vers la permanence d'accès aux soins de santé (PASS), une structure hospitalière spécialisée dans la prise en charge sociosanitaire des personnes sans couverture sanitaire. Les examens ont révélé sa séropositivité. La comparaison des entretiens révèle que dans les villes 2 et 3, la PASS constitue le principal lieu de dépistage et la première porte d'entrée dans les soins pour les migrants sans couverture sanitaire, qui sont aujourd'hui majoritaires dans ces structures. Dans la ville 1, une structure spécialisée dans les actions de santé à destination des migrants remplit ce rôle (Hoyez, 2011). L'étude des différentes scènes locales révèle ainsi que ces migrants n'empruntent pas la filière de droit commun (médecin généraliste puis spécialiste) pour entrer dans le système de soins, mais une filière spécifique d'assistance sociomédicale (Chauvin, Parizot, 2005⁶), et ce, même dans un cas d'urgence.

⁶ Estelle Carde (2007) a également observé ces pratiques de réorientation de migrants vers des filières de soins dérogatoires au droit commun.

J'étais un peu malade et là je ne sais pas là où aller et j'ai vu quelqu'un de noir qui est venu me trouver et je lui ai expliqué mon problème [...] c'est lui qui est parti me montrer AIDA⁷, puis il est parti. Mais quand je suis rentrée à AIDA, directement, ma maladie, ça m'a surprise, ça m'a terrassée là-bas et ils ont appelé 115, les pompiers. Et puis la PASS. (Leïla, 51 ans, Guinéenne)

Les professionnels de la PASS ont alors diagnostiqué une co-infection VIH-VHB (hépatite B). Ainsi, bien que son état de santé était jugé inquiétant, Leïla n'a pas été orientée vers le service d'urgence, mais vers les professionnels de la PASS. Ceux-ci l'ont ensuite orientée vers le service de maladies infectieuses et tropicales où elle a finalement été hospitalisée durant deux semaines. Comme nous l'a confié un infectiologue : « le problème c'est [d']arriver au spécialiste ». Sur ce point, dans une des villes enquêtées, un salarié de l'association AIDES explique avoir été le témoin de plusieurs refus de prise en charge à l'entrée du service d'urgence hospitalier pour des patients « non solvables ». Ces pratiques ont été confirmées par le médecin responsable de la PASS qui précise que ce service d'urgence réoriente systématiquement les patients sans couverture sanitaire vers sa structure. Plus largement, à l'instar d'autres études (Izambert, 2016 ; Morel, 2016), l'enquête a confirmé l'existence d'une discrimination à l'entrée du service d'urgence hospitalier pouvant conduire dans certains cas à un retard aux soins et à une aggravation de l'état de santé (Morel, 2019).

Intéressons-nous à présent au vécu de l'annonce du diagnostic. À la « rupture biographique » (Bury, 1982) que représente la migration s'ajoute une seconde rupture liée à l'annonce du VIH, qui est vécue comme un « choc » pour la majorité des personnes enquêtées. Ce « choc » se mesure à l'aune des représentations négatives qu'ils ont de ce virus. Pour la plupart des patients rencontrés, il est en effet synonyme de mort physique (espérance de vie courte) et d'une mort ou « disqualification » sociale (Pourette, 2013) qui se traduit par l'exclusion de la communauté⁸.

J'étais abattue avec ce qu'on entend du VIH, la mort, ton pied dans la tombe [...]. Comment annoncer ça à ma famille ? Et du coup en Afrique puisqu'on te rejette... et ta famille même. (Véronique, 27 ans, Ivoirienne)

Les entretiens révèlent que les pratiques de discrimination directes des personnes séropositives sont courantes dans les différents pays d'origine des migrants. Elles se manifestent souvent par des violences domestiques et une ostracisation de la famille, du conjoint, qui contraignent la personne à partir⁹. À cela, s'ajoutent bien souvent des obstacles à l'accès aux soins en raison de l'absence de traitement, de ruptures fréquentes de stocks de médicaments ou encore de leur coût trop élevé.

⁷ Association accueil et information pour demandeurs d'asile.

⁸ Ces représentations du VIH/SIDA ne sont pas spécifiques aux migrants primo-arrivants (Bascougnano, 2009 : 97).

⁹ S'agissant plus spécifiquement des femmes, l'analyse croisée des entretiens montre que sur 26 femmes rencontrées, 11 d'entre elles (soit plus du tiers) sont parties pour fuir des violences subies, infligées ou potentielles par le conjoint et/ou la famille. Par ailleurs, leur trajectoire migratoire est beaucoup plus souvent marquée par des violences sexuelles que celle des hommes. Une analyse spécifique des trajectoires et des expériences de la maladie au prisme de la notion de genre reste donc à mener.

Quoi qu'ils disent, y'a pas de soin là-bas [...]. La mentalité géorgienne n'est pas la même qu'ici en France. Nous, on nous regarde comme si on était des pestiférés. Au travail, on n'arrive pas à avoir un emploi. [...]. Même mes parents avaient peur de moi. (Giorgi, 39 ans, Géorgien)

Ce sont ces discriminations vues et/ou vécues, parfois associées à l'absence d'accès aux médicaments, qui contraignent certains d'entre eux à quitter leur pays. Dans ce cadre, la « déconstruction » des représentations négatives de la maladie constitue généralement le premier travail des professionnels, conjointement à la mise en place du traitement.

1.2. Les obstacles à l'accès aux traitements

La première consultation médicale consiste le plus souvent pour les infectiologues à rassurer les patients après l'annonce du diagnostic. La majorité d'entre eux s'accordent ainsi sur la nécessité d'un temps de consultation long (environ une heure) pour expliquer la maladie et les traitements, mais aussi répondre aux questions, attentes et craintes des patients.

Il m'a expliqué, il m'a donné le moral, il m'a donné même l'envie de vivre, parce que j'étais désespérée. Je pensais que tout était fini pour moi, mais grâce à lui, grâce à ses conseils, je me suis levée forte et j'ai dit : « il faut que j'affronte cette maladie ». (Tania, 19 ans, Guinéenne)

À l'occasion de cette consultation, les patients découvrent que les traitements permettent de rendre le virus « indétectable » dans le sang. Comme l'explique un infectiologue : « Ils ne sont pas malades, mais juste porteurs d'un virus. » Vient ensuite le temps de la prescription des traitements antirétroviraux dont l'accès, compte tenu de leur coût, est conditionné par l'ouverture des droits. Or, la moitié des personnes enquêtées n'avaient ni papier ni droits ouverts au moment de cette consultation, durant laquelle le médecin évalue leur situation médicale ainsi que leur situation sociale, les orientant si nécessaire vers la psychologue et/ou l'assistante sociale du service¹⁰. Parmi les enquêtés, deux patients colombiens, pacsés en France, et deux patientes camerounaises mariées à des Français bénéficiaient d'une assurance et d'une mutuelle. De même, sept femmes et un homme étaient couverts par la protection universelle maladie (PUMa¹¹) au titre du statut de demandeur d'asile, deux femmes avaient obtenu la PUMa en raison de leur statut d'étudiante et, enfin, deux enquêtés ayant un visa long séjour (à renouveler tous les ans) avaient obtenu la couverture maladie universelle (CMU). Leurs statuts et les droits afférents leur ont permis de consulter sans délai un médecin généraliste qui les a ensuite directement orientés vers un spécialiste hospitalier. Ils ont ainsi eu un accès rapide au traitement, contrairement aux patients sans couverture sanitaire.

¹⁰ Ce type de prise en charge « globale » est rendu possible par la présence à temps plein ou à mi-temps d'une assistante sociale et d'une psychologue dans le service.

¹¹ Anciennement couverture maladie universelle (CMU).

Pour ces derniers, le rôle de l'assistante sociale est central à ce stade de la prise en charge (Bascougnano, 2009) au regard des multiples obstacles administratifs (Hachimi Alaoui, Nacu, 2010).

Beaucoup de papiers et beaucoup d'échanges, d'intermédiaires entre les administrations et les gens [...] en plus s'il y a un problème de la langue ! Et puis culturellement, il y a plein de pays où ça n'existe pas tous ces papiers [...]. Donc on est vraiment l'intermédiaire pour leur ouvrir des droits parce que je pense qu'il y a des gens qui n'auraient jamais d'ouverture de droits ! (Assistante sociale)

La complexité des démarches administratives rend en effet difficile l'accès aux droits pour ces patients, et ce à différents niveaux :

- documents parfois difficiles à rassembler pour ce public (en raison du parcours migratoire et des conditions de vie) ;
- complexité des démarches pour un public ne disposant que d'une faible connaissance des pratiques administratives françaises ;
- barrières culturelles et linguistiques ;
- barrières légales (conditions restrictives d'accès à certaines couvertures maladies ; conditions de présence de trois mois sur le territoire pour la demande de droit d'asile, etc.) ;
- pratiques discriminatoires dans les caisses primaires d'assurance maladie (CPAM) (Gabarro, 2012).

Une assistante sociale explique que, pour ces patients sans droit, il existe deux solutions permettant leur ouverture et, par conséquent, l'accès au(x) traitement(s). La première consiste à déclencher « l'AME pour soins urgents¹² » qui est délivrée à l'issue du refus d'AME notifié par la CPAM. Or, ce type de demande obtient des temps de réponse différents d'une ville à l'autre¹³. Tandis qu'une assistante sociale (de la ville 1) affirme que « cela peut mettre un bout de temps », allant jusqu'à six mois parfois, une autre exerçant dans une ville différente (ville 2) explique qu'une convention établie avec la CPAM permet d'avoir des réponses rapides. La seconde solution est d'utiliser « l'étiquette PASS ». Celle-ci permet aux patients de bénéficier d'une prise en charge des consultations médicales et des analyses biologiques, mais pas des traitements anti-rétroviraux « parce qu'ils ont un coût très important et donc la PASS ne peut pas les prendre en compte dans son budget » (assistante sociale)¹⁴, ce que confirme un infectiologue.

S'ils peuvent passer par la PASS à ce moment-là, c'est « étiquette PASS ». Et donc nous, dans ces cas-là, on fait juste attention dans notre bilan. On ne met pas

¹² Selon la circulaire DHOS/DSS/DGAS n° 41 du 16 mars 2005, les soins urgents sont des « soins dont l'absence mettrait en jeu le pronostic vital ou pourrait conduire à une altération grave et durable de l'état de santé de la personne ou de l'enfant à naître ».

¹³ Sur ce point, des études ont montré que le processus de traitement des demandes d'AME par les CPAM se décline de façon variée sur le territoire (Cognet, Gabarro, Adam-Vezina, 2009). Elles montrent aussi l'existence de variations locales dans la prise en charge médico-sociale des primo-arrivants (Hoyez, 2011).

¹⁴ D'autres études montrent néanmoins que ce constat ne vaut pas pour l'ensemble de ces structures (Geeraert, 2017).

tout quoi ! [...]. Là, on fait un bilan *a minima* et on prescrit le « BACTRIM¹⁵ » s'il faut parce que ça ne coûte rien. Et puis on s'arrête là. Mais on sait qu'on ne peut pas mettre d'ARV [traitements antirétroviraux] quand ils sont sous étiquette PASS. (Infectiologue)

Il arrive néanmoins que certaines situations sanitaires ne permettent pas d'attendre l'ouverture des droits. Dans ce cadre, les professionnels inventent des solutions leur permettant de soigner ces patients et de préserver leur éthique du soin.

2. Les coulisses de la prise en charge des migrants : préserver l'éthique du soin

2.1. Les pratiques buissonnières pour l'accès aux traitements

Lorsque les barrières organisationnelles empêchent l'accès au traitement à l'hôpital, les professionnels inventent des solutions « miracles » en contournant, voire en transgressant parfois les normes institutionnelles : « On est tous pareils, on bricole ! L'assistante sociale bricole, tout le monde bricole » (salarié de l'association AIDES). Mises en œuvre pour préserver l'éthique du soin dans un cadre législatif et institutionnel doublement contraint – par les politiques de maîtrise des flux migratoires et par celles de maîtrise des coûts –, ces formes de résistances silencieuses permettent à de nombreux patients d'accéder aux traitements¹⁶. Concrètement, celles-ci se manifestent de plusieurs manières. Il s'agit, par exemple, de ruses informatiques permettant d'enregistrer les dossiers des patients au niveau du service de manière à ne pas les faire apparaître au niveau du bureau central des admissions de l'hôpital, où s'opèrent des discriminations vis-à-vis des personnes n'étant pas en mesure de fournir les documents attestant de la possession d'une couverture maladie. Selon un infectiologue, cette technique lui permet d'obtenir les étiquettes et donc de commencer les examens biologiques tout en repoussant la facturation. La déclaration des soins ainsi différée permet de corriger l'inadéquation du temps des soins (parfois urgent) avec le temps administratif (long) ainsi que les effets de la discrimination opérée à l'entrée de l'hôpital. Le même objectif préside à d'autres pratiques buissonnières, comme celles d'infirmières qui diffèrent de plusieurs semaines, voire de plusieurs mois, la codification de certains actes. *Last but not least*, dans certains services, les professionnels ont créé des pharmacies alternatives désignées par des termes variés : le « carton », la « pharmacie africaine », le « stock » ou le « placard ». Il s'agit d'une réserve de médicaments constituée avec la coopération des patients à qui les professionnels demandent de rapporter les médicaments non utilisés. Ils sont ensuite délivrés aux patients sans droit devant débiter un traitement en urgence.

¹⁵ Médicament indiqué chez l'adulte dans le traitement et la prévention de certaines infections comme le VIH.

¹⁶ Bien qu'ils ne soient pas informés des astuces mises en place par leur médecin pour leur permettre d'accéder à un traitement, les patients l'ont souvent présenté comme un « sauveur ».

Ces bricolages, systèmes D et combines qui nous ont été confiés constituent les « coulisses » de la vie des services (Goffman, 1973) et de leur « ordre négocié » (Strauss, 1992). Ils soulignent l'importance de restituer les contraintes dans lesquelles se déploient les pratiques des professionnels de santé (Sainsaulieu, 2003). Enfin, ils révèlent en creux l'existence d'une grande « complicité » entre les soignants qui font de l'hôpital un lieu rassurant pour les patients en attente de papiers ou en situation irrégulière dont la vie est marquée par le secret et l'isolement.

2.2. Le secret et l'isolement : (sur)vivre avec le VIH en situation migratoire

Une fois les premiers obstacles à l'accès aux soins surmontés, tous les problèmes ne sont pas résolus. La notion de chronicité de la maladie est certes bien comprise des patients, mais une seule consultation médicale ne suffit pas à déconstruire des représentations négatives ancrées culturellement. En effet, l'analyse des entretiens met en évidence le caractère dynamique des représentations du VIH qui, dans la grande majorité des situations rencontrées, ont évolué au fil de la trajectoire de la maladie (Pourette, 2013). Sur ce point, l'enquête révèle le rôle central des infirmières d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans deux des trois CHU enquêtés (villes 2 et 3), au travers des séances individuelles ou collectives qu'elles proposent aux patients. Cependant, l'organisation de ces rencontres entre malades reste difficile en raison de la barrière de la langue et, surtout, de la peur du dévoilement de la maladie qui amène de nombreux patients à refuser les séances collectives et à adopter des « stratégies d'évitement » (Goffman, 2003 [1974]) des autres patients (compatriotes) au sein du service. Il n'est ainsi pas rare qu'ils choisissent de patienter sur les chaises les moins visibles ou portent des lunettes de soleil pour ne pas être reconnus¹⁷. À ce titre, certains professionnels rencontrés ont indiqué qu'ils mettent un point d'honneur à être ponctuels afin de limiter l'attente des patients.

La problématique du secret étant au cœur des discours recueillis dans les entretiens, nous avons cherché à savoir quelles tactiques sont mises en place par les professionnels pour préserver le secret. Pour ne citer que celles liées aux médicaments, il est fréquent que les infirmières conservent les boîtes de médicaments des patients dans le service et leur distribuent des piluliers afin que les comprimés ne soient pas reconnaissables par l'entourage. Un patient camerounais a d'ailleurs raconté qu'une infirmière lui a donné un porte-clés dans lequel il peut mettre deux comprimés. Cette astuce lui permet de prendre ses médicaments discrètement lorsqu'il est avec des amis. *In fine*, on a repéré au fil des entretiens un contraste saisissant. D'un côté, les liens de confiance noués avec les soignants au sein du service hospitalier qui est, pour certains, un lieu rassurant où ils peuvent tenir une parole libérée. De l'autre, le secret de la maladie et l'isolement vécu

¹⁷ Ces pratiques d'évitement ont déjà été soulignées chez des patients non migrants « VIP » (Bascougnano, 2009 : 102) et les migrants interrogés dans le cadre de l'étude Parcours (Pourette, 2013).

à l'extérieur de l'hôpital où la vie des migrants est marquée par la peur des contrôles de police, mais aussi par la crainte du dévoilement de la maladie (Pourette, 2013).

En effet, à l'extérieur de l'hôpital, l'expérience qu'ils ont des représentations du VIH dans leur pays les conduit fréquemment à garder le secret en France. En effet, pour ces malades, l'enjeu est de pouvoir bénéficier de la solidarité des compatriotes qui les logent souvent à leur arrivée. Or, selon un salarié de l'association AIDES, cette solidarité est souvent brisée en cas de découverte de la maladie et les personnes se retrouvent alors sans hébergement. Le secret de la maladie engendre par ailleurs des pratiques d'auto-exclusion vis-à-vis de la communauté, à l'instar de patients célibataires qui, anticipant un éventuel rejet, n'envisagent pas de faire une rencontre. Pour ceux qui ont gardé des liens avec leur famille, la maladie est la plupart du temps passée sous silence, ce qui renforce les effets d'isolement social liés à la rupture biographique que constitue la migration et à la précarité des conditions de vie en France. Aussi, lorsque nous leur avons demandé comment ils occupent leurs journées, ils nous ont couramment répondu, « rien ». La plupart d'entre eux restent dans leur logement et ne rencontrent personne. Par exemple, la vie d'Assiatou, qui est hébergée par un compatriote absent la semaine, est rythmée par le ménage, la télévision, les rendez-vous à l'hôpital, à la Préfecture ainsi que dans les associations où elle bénéficie de colis alimentaires. Sur ce dernier point, l'entretien a toutefois révélé qu'elle n'a souvent pas les moyens de manger, car l'absence de carte gratuite permettant de circuler sur le réseau de transport en commun et la peur des contrôles des agents du réseau l'empêchent régulièrement de recourir à cette aide. Ces données montrent ainsi comment les questions de santé ne peuvent se résoudre au seul accès aux soins, car elles sont intimement liées à l'expérience migratoire (Hoyez, 2015).

Conclusion

Les pratiques discriminatoires directes (compatriotes, familles, conjoints) et indirectes (politiques migratoires et d'austérité budgétaire) repérées dans cette recherche complexifient l'accès aux soins ainsi que sa continuité en raison de leurs effets néfastes sur les conditions de vie des migrants primo-arrivants. Face à cette situation, les professionnels hospitaliers bricolent et inventent des solutions pour garantir l'accès aux traitements et leur poursuite à l'extérieur de l'hôpital. Malgré tout, les inégalités dans l'accès aux soins persistent et, pour paraphraser l'épidémiologiste britannique Richard Wilkinson, elles constituent « un véritable problème de santé publique¹⁸ » qui risque de se renforcer dans les années à venir. En effet, les mesures politiques annoncées récemment en France (renfort des contrôles pour le recours à l'AME, instauration d'un délai de carence de trois mois pour l'accès à la PUMA) témoignent d'un durcissement qui risque encore d'aggraver la précarité et les problèmes de santé des personnes

¹⁸ Bloch-Lainé V., « Richard Wilkinson "l'inégalité est un problème de santé publique" », *Libération*, 27/03/2019. En ligne, consulté le 10/04/2019. URL : https://www.liberation.fr/debats/2019/03/27/l-inegalite-est-un-probleme-de-sante-publique_1717794?utm_medium=Social&utm_source=Facebook#Echobox=1553769121.

migrantes. Pourtant, les études montrent qu'une part importante contracte le virus du VIH et/ou des hépatites dans l'Hexagone (Desgrées du Loû, Lert, 2017) et voit sa santé se dégrader au fil des années passées en France (Khlat, Guillot, 2017). L'ensemble de ces éléments témoigne de l'importance de poursuivre les recherches en sciences humaines et sociales sur la santé des migrants.

Bibliographie

- BASCOUGNANO S. (2009), *Savoirs, idéologies et traitements différentiels discriminants dans les rapports soignants/soignés. La prise en charge hospitalière du VIH-sida à la Réunion et en Île-de-France*, thèse de doctorat de sociologie, Paris, Université Paris VII Denis Diderot.
- BURY M. (1982), « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, n° 2, p. 167-182.
- CARDE E. (2006), « On ne laisse mourir personne. Les discriminations dans l'accès aux soins », *Travailler*, vol. 16, n° 2, p. 57-80.
- CARDE E. (2007), « Les discriminations selon l'origine dans l'accès aux soins », *Santé publique*, vol. 19, n° 2, p. 99-109.
- CERTEAU M. de (1990), *L'invention du quotidien. 1. Arts de faire*, Paris, Gallimard (« Folio essais »).
- CHAUVIN P., PARIZOT I. (2005), *Santé et recours aux soins des populations vulnérables*, Paris, Inserm.
- COGNET M., GABARRO C., ADAM-VEZINA É. (2009), « Entre droit aux soins et qualité des soins », *Hommes et migrations*, vol. 1282, n° 6, p. 54-65.
- COGNET M., HAMEL C., MOISY M. (2012), « Santé des migrants en France : l'effet des discriminations liées à l'origine et au sexe », *Revue européenne des migrations internationales*, vol. 28, n° 2, p. 11-34.
- COLLOVALD A., HALLUIN E. d' (2016), « L'accueil des migrants », *Savoir/Agir*, vol. 36, n° 2, p. 9-11.
- DESGRÉES DU LOÛ A., LERT F. (dir.) (2017), *Parcours de vie et santé des Africains immigrés en France*, Paris, La Découverte (« Recherches »).
- DOZON J.-P., FASSIN D. (dir.) (2001), *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*, Paris, Balland (« Voix et regards »).
- FASSIN D. (1999), « L'indicible et l'impensé : la "question immigrée" dans les politiques du sida », *Sciences sociales et santé*, vol. 17, n° 4, p. 5-36.
- GABARRO C. (2012), « Les demandeurs de l'aide médicale d'État pris entre productivisme et gestion spécifique », *Revue européenne des migrations internationales*, vol. 28, n° 2, p. 35-56.

- GEERAERT J. (2017), *La question sociale en santé : l'hôpital public et l'accès aux soins des personnes en marge du système de santé en France à l'aube du XX^e siècle*, thèse de doctorat de sociologie, Paris, Sorbonne Paris Cité.
- GENTILINI M., BRÜCKER G., MONTVALLON R. (1986), *La santé des migrants : rapport au ministre des Affaires sociales et de la Solidarité nationale, et au secrétaire d'État chargé de la Santé*, Paris, *La Documentation française*.
- GOFFMAN E. (1973), *La mise en scène de la vie quotidienne. La présentation de soi*, Paris, Éditions de Minuit (« Le sens commun »).
- GOFFMAN E. (2003 [1974]), *Les rites d'interaction*, Paris, Éditions de Minuit (« Le sens commun »).
- HACHIMI ALAOUI M., NACU A. (2010), « Soigner les étrangers en situation irrégulière », *Hommes et migrations*, vol. 1284, p. 163-173.
- HALLUIN E. d' (2006), « Entre expertise et témoignage. L'éthique humanitaire à l'épreuve des politiques migratoires », *Vacarme*, vol. 34, n° 1, p. 112-117.
- HOYEZ A.-C. (2011), « L'accès aux soins des migrants en France et la "culture de l'initiative locale". Une analyse des contextes locaux à l'épreuve des orientations nationales », *Cybergeog. European Journal of Geography*. En ligne, consulté le 25 mai 2019. URL : <http://cybergeog.revues.org/24796>.
- HOYEZ A.-C. (2015), « Trajectoires de santé et trajectoires migratoires chez les migrants sud-asiatiques en France : la santé à l'épreuve de la précarité et du sentiment d'isolement », *Migrations Société*, vol. 161, n° 5, p. 157-172.
- IZAMBERT C. (2016), « Logiques de tri et discriminations à l'hôpital public : vers une nouvelle morale hospitalière ? », *Agone*, vol. 58, n° 1, p. 89-104.
- JUVEN P.-A., PIERRU F., VINCENT F. (2019), *La casse du siècle. À propos des réformes de l'hôpital public*, Paris, Raisons d'Agir (« Raisons d'agir »).
- KHLAT M., GUILLOT M. (2017), « Health and Mortality Patterns Among Migrants in France », *University of Pennsylvania Population Center Working Paper (PSC/PARC)*, vol. 8. En ligne, consulté le 25 mai 2019. URL : https://repository.upenn.edu/psc_publications/8.
- LENDARO A., RODIER C., LOU VERTONGEN Y. (2019), *La crise de l'accueil. Frontières, droits, résistances*, Paris, La Découverte (« Recherches »).
- LOCHAK D. (1987), « Réflexions sur la notion de discrimination », *Droit social*, vol. 11, p. 778-790.
- MEIDANI A., TOULZE M. (2017), « Introduction : santé et discriminations », *Les cahiers de la LCD*, vol. 5, n° 3, p. 13-24.
- MOREL S. (2016), « La fabrique médicale des inégalités sociales dans l'accès aux soins d'urgence. Ethnographie comparée de deux services d'urgence public et privé », *Agone*, vol. 58, n° 1, p. 73-88.

- MOREL S. (2019), « Inequalities and discriminations in access to emergency care. Ethnographies of three healthcare structures and their audiences », *Social Science & Medicine*, vol. 232, p. 25-32.
- POURETTE D. (2013), « Prise en charge du VIH et de l'Hépatite B chronique chez les migrants sub-sahariens en France : le rôle clé de la relation médecin-patient », *Santé publique*, vol. 25, n° 5, p. 561-570.
- RUIZ-CASARES M., ROUSSEAU C., DERLUYN I., WATTERS C., CREAPEAU F. (2010), « Right and access to healthcare for undocumented children: addressing the gap between international conventions and disparate implementations in North America and Europe », *Social Science and Medicine*, vol. 70, n° 2, p. 329-336.
- SAINSAULIEU I. (2003), *Le malaise des soignants. Le travail sous pression à l'hôpital*, Paris, L'Harmattan, (« Logiques sociales »).
- STRAUSS A. (1992), *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionniste*, Paris, L'Harmattan, (« Logiques sociales »).