



Cofinancé par le
Programme Santé de
l'Union Européenné

Projet Euro HIV EDAT

**Mise en relation optimale avec le soin parmi les HSH :
un guide pratique pour les PCDVIH et les sites de soin**

Remerciements

Ce document « Mise en relation optimale avec le soin parmi les HSH : un guide pratique pour les PCDVIH et les sites de soin » a été développé grâce à la contribution et à l'expertise de plusieurs personnes au sein de l'étude « Description et amélioration de différentes approches pour la mise en relation avec le soin parmi les HSH en Europe », qui fait partie du projet « Connaissances opérationnelles pour améliorer le diagnostic précoce et le traitement du VIH parmi les groupes vulnérables en Europe » (Euro HIV EDAT) cofinancé par l'Agence exécutive pour les consommateurs, la santé, l'agriculture et l'alimentation (CHAFEA).

Auteur : Anders Dahl, Coordinateur des travaux, Docteur en Anthropologie

Une première maquette de ce guide a été réalisée avec le soutien de Per Slaaen Kaye et François Pichon (AIDS Fondet, fondation danoise sur le SIDA)

Un groupe de travail a été formé pour réfléchir, donner des avis et commentaires pour le document.

Les membres de ce groupe de travail étaient :

Matthias Kuske AIDS-Hilfe NRW e.V. (Allemagne),
Miha Lobnik, Bojan Cigan and Mitja Cosic, Association Legebitra, Slovénie,
Daniel Simões, Ricardo Fuertes,
GAT - Grupo Português de Activistas sobre Tratamentos de VIH/SIDA (Portugal),
Daniela Rojas Castro, Guillemette Quatremère, Association AIDES (France),
Michael Meulbroek (BCN Checkpoint - Hispanosida, Espagne),
Cristina Agustí Benito, Jordi Casabona Barbarà, Laura Fernández López (CEEISCAT, Espagne).

Ce document a également bénéficié d'avis et commentaires précieux de la part du projet « Optimisation du dépistage et de la mise en relation avec le soin pour le VIH en Europe » (OptTEST), en particulier de Valérie Delpech et de Sara Croxford, que nous remercions également d'avoir bien voulu partager avec nous leurs analyses de la littérature.

Nous souhaitons remercier tous les PCDVIH qui ont fourni des données et répondu aux questionnaires. Nous souhaitons également remercier les professionnels de santé et responsables de PCDVIH des pays du groupe de travail qui ont accepté sans hésitation d'être interrogés (Allemagne, Slovénie, Portugal, France, Espagne et Danemark). Nous souhaitons en outre remercier le responsable du PCDVIH et les professionnels de santé en Grèce qui ont également été interrogés.

Enfin, nous souhaitons remercier les HSH ayant eu un test réactif dans un PCDVIH et ayant ensuite été mis en relation avec le soin, qui ont pris le temps de remplir un questionnaire sur la mise en relation avec le soin et ont participé à des entretiens afin de donner leurs points de vue sur le fait d'être mis en relation avec le soin à partir d'un PCDVIH.

Contenus

Contenus, Abréviations et Définitions	3
Introduction	4
Résumé analytique du rapport « Description et amélioration de différentes approches pour la mise en relation avec le soin parmi les HSH en Europe »	5
Recommandations pour une mise en relation optimale avec le soin parmi les HSH à partir des PCDVIH	6

Abréviations

PCDVIH	Programmes Communautaires de Dépistage du VIH
EDAT	Diagnostic précoce et traitement
MG	Médecin généraliste
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine
HIV-COBATEST	Pratiques communautaires du dépistage du VIH en Europe
HSH	Hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes
OptTEST	Optimisation du dépistage et de la mise en relation avec le soin du VIH en Europe
IST	Infections sexuellement transmissibles
WP	Work package (module de travail)

Définitions

Mise en relation avec le soin

Il existe une grande variété de définitions pour la mise en relation avec le soin. Lors de nos travaux avec le WP6, tous les responsables de PCDVIH interrogés se sont dans les faits référés à la définition utilisée par le réseau HIV-COBATET (ceci dit, nous préférons désormais utiliser le terme « un test du VIH réactif » dans un PCDVIH, car la plupart des tests réalisés en PCDVIH doivent être confirmés), qui indique que :

La mise en relation avec le soin est définie comme l'entrée dans le système de soin ou le suivi par un spécialiste du VIH ou une unité relative au VIH, après un diagnostic de séropositivité dans une structure de PCDVIH et une orientation facilitée par le PCDVIH.

Cette étude recommande la définition suivante pour une utilisation future :

La mise en relation avec le soin est définie comme l'entrée dans le système de soin ou le suivi par un spécialiste du VIH ou une unité relative au VIH, après un test du VIH réactif ou un test de confirmation du VIH dans une structure de PCDVIH.

Un test du VIH réactif

Cette terminologie est utilisée pour l'utilisation d'un test du VIH de type Elisa, dans un PCDVIH. Comme il existe un risque que le test Elisa donne un faux résultat positif, le résultat de ce type de test doit être confirmé soit par un test de PCR, soit par un test Western Blot.

Un test du VIH positif

Cette terminologie est utilisée lorsqu'un test du VIH réactif a été confirmé soit par un test de PCR, soit par un test Western Blot.

PCDVIH

La littérature et les témoignages indiquent que les définitions du dépistage communautaire du VIH varient énormément d'un contexte européen à l'autre. Pour cette raison, le projet HIV-COBATEST a proposé la définition suivante (13), qui est également la façon dont nous utiliserons le concept de PCDVIH dans ce rapport :

Un PCDVIH est un programme ou service qui propose du counseling et du dépistage sur la base du volontariat en dehors des structures de santé formelles. Il a été conçu pour viser des groupes spécifiques parmi les populations à plus haut risque, et est clairement adapté et accessible à ces communautés. De plus, ces services devraient assurer la participation active de la communauté, en impliquant des représentants de la communauté dans la préparation ou la mise en place d'interventions et de stratégies de dépistage du VIH.

Introduction

Les recommandations suivantes sont émises par l'association danoise AIDS Fondet avec le soutien de nombreux PCDVIH européens travaillant dans le domaine du dépistage du VIH chez les HSH et d'institutions de surveillance de quelques pays.

Nous sommes conscients des multiples différences structurelles entre les systèmes de santé des différents pays, mais nous avons néanmoins produit un ensemble de recommandations que les PCDVIH récents ou à venir devraient envisager pour viser à une mise en relation optimale avec le soin.

Ces recommandations résultent d'entretiens et d'enquêtes réalisés auprès de responsables de PCDVIH, de personnels de santé et de HSH qui ont eu un test du VIH réactif dans un PCDVIH et qui ont été mis en relation avec le soin. Les données collectées proviennent de sept pays (Allemagne, France, Espagne, Portugal, Slovaquie, Grèce et Danemark) sur une période allant de juin 2015 à février 2017, et le rapport complet de l'étude est disponible sur la page Web de Euro HIV EDAT.

Les recommandations vont également être incluses dans le référentiel (WP7) disponible sous la forme d'un outil en ligne pour aider à garantir la qualité et les bonnes pratiques dans les PCDVIH en Europe.

Ce référentiel est consultable à : www.msm-checkpoints.eu.

Résumé analytique du rapport « Description et amélioration de différentes approches pour la mise en relation avec le soin parmi les HSH en Europe »

Cette étude (Module de travail 6) fait partie du projet « Connaissance opérationnelle pour améliorer le diagnostic précoce du VIH et le traitement parmi les groupes vulnérables en Europe », sous l'acronyme Euro HIV EDAT.

Le but du WP6 était de décrire et d'améliorer les approches pour la mise en relation avec le soin pour les HSH recevant un test du VIH réactif dans un PCDVIH.

Ce rapport offre un aperçu des résultats de l'étude.

Initialement, un survol de la littérature concernant les définitions et les obstacles à la mise en relation avec le soin a été nécessaire, et le WP4 du projet OPTtest a généreusement partagé sa revue de la littérature avec le projet du WP6, aidant au développement du Protocole pour l'étude associée.

Un questionnaire a été envoyé à 40 PCDVIH en Europe afin d'avoir une idée du nombre de personnes se faisant dépister et mettre en relation avec le soin dans les différents PCDVIH, de collecter des informations sur la coopération avec les structures de santé assurant le suivi et le traitement des personnes vivant avec le VIH et de connaître les types d'assistance proposés par les différents PCDVIH aux personnes ayant un test VIH positif. 16 questionnaires ont été remplis et renvoyés.

Pour avoir une perspective plus approfondie sur la coopération entre les PCDVIH et le système de santé et pour comprendre les difficultés et les défis, mais également les succès et leurs contextes, des responsables de PCDVIH et des professionnels de santé de sept pays ont été interrogés.

Pour recueillir la voix de HSH ayant eu un test du VIH réactif dans un PCDVIH et ayant été ensuite mis en relation avec le soin, un questionnaire pour ce groupe a également été développé et traduit en sept langues, puis rendu disponible par des liens sur Internet. Au total, 53 questionnaires remplis ont été acceptés pour analyse.

Enfin, des entretiens ont été menés avec huit HSH à propos de la façon dont ils avaient vécu le fait d'avoir un test du VIH réactif dans un PCDVIH et d'avoir ensuite été mis en relation avec le soin.

Conclusions principales

- Les procédures dans les PCDVIH pour le dépistage et la mise en relation pour un test de confirmation et pour le soin varient beaucoup selon les PCDVIH.
- Dans les PCDVIH qui ont connaissance qu'un test de confirmation du VIH a été réalisé, un très grand nombre de personnes dépistées sont mises en relation avec le soin.
- La connaissance de la mise en relation avec le soin est moins importante quand les PCDVIH n'ont pas connaissance de la réalisation du test de confirmation du VIH suite à un test réactif dans un PCDVIH.
- L'obtention d'informations fiables sur la réussite ou l'échec de la mise en relation avec le soin est problématique dans la plupart des pays pour des raisons de confidentialité. Un peu plus de la moitié des PCDVIH reçoivent des informations sur les résultats du test de confirmation, bien que ces informations soient souvent *informelles*.
- Il semble évident qu'une coopération étroite entre les PCDVIH et le système de santé est importante pour la réussite de la mise en relation avec le soin.
- Les professionnels de santé comme les responsables de PCDVIH, à de rares exceptions près, estiment que la coopération entre les PCDVIH et les systèmes de santé est très bonne.
- La plupart des usagers avec un test du VIH réactif sont aidés par un rendez-vous spécifique dans l'unité spécialisée dans le VIH et la mise en relation avec le soin est arrangée rapidement. Plus des neuf dixièmes d'entre eux ont eu un rendez-vous au sein du système de

santé dans les deux semaines, et les usagers estiment que la pratique de d'orientation entre les PCDVIH et le système de santé est très utile.

- Tous les PCDVIH proposent différents types d'assistance aux personnes dont la séropositivité a récemment été diagnostiquée, généralement du soutien par les pairs, ou une assistance psychologique, sociale ou médicale.
- Aucun PCDVIH ne mentionne dans le questionnaire de problème spécifique au HSH dans la mise en relation avec le soin depuis les PCDVIH, et il en va de même pour les responsables de PCDVIH et les professionnels de santé interrogés.
- Plusieurs des obstacles généraux à la mise en relation avec le soin, non spécifiques aux HSH, ont été remarqués. Il s'agit par exemple de l'absence d'unité spécialisée dans le VIH là où l'utilisateur réside ; du refus par les unités spécialisées dans le VIH parce que le service hospitalier est saturé ou de l'impossibilité d'accès pour les mineurs à un dépistage ou un traitement du VIH sans informer et obtenir l'accord de leurs parents.

Recommandations pour une mise en relation optimale avec le soin parmi les HSH à partir des PCDVIH

La situation du test

Le succès de la mise en relation avec le soin se prépare dans la situation du test. Les aspects suivants devraient être pris en compte :

1. Une attitude accueillante et dépourvue de jugement de la part du personnel est importante
2. La connaissance de la vie sexuelle et des pratiques sexuelles des HSH est importante
3. Les connaissances sur le VIH et les IST (notamment les risques de transmission, les symptômes et les traitements) sont importantes
4. Dans les environnements où le sexe sous drogue (Chemsex) est pratiqué par certains HSH, les connaissances sur cette pratique sont importantes
5. Certains PCDVIH ont une bonne expérience d'accueil de personnels de santé d'unité spécialisée dans le VIH travaillant dans le PCDVIH comme dépisteurs. Ceci peut contribuer à assurer une bonne coopération entre le PCDVIH et l'unité spécialisée dans le VIH
6. Certains PCDVIH ont une bonne expérience d'accueil de personnes séropositives travaillant comme personnel dans le PCDVIH, ce qui permet d'orienter immédiatement les usagers ayant un test réactif vers un pair

Si le test de confirmation n'est pas réalisé dans le PCDVIH

Si un laboratoire ou une clinique spécialisée en IST réalise le test de confirmation, une coopération étroite avec le laboratoire ou la clinique est recommandée.

1. Il peut par exemple s'agir de la prise d'un rendez-vous spécifique pour l'utilisateur avec le laboratoire ou la clinique spécialisée en IST pour le test de confirmation
2. Si le laboratoire ou la clinique spécialisée en IST oriente l'utilisateur vers un docteur ou une unité spécialisée dans le VIH pour un traitement dans le cas d'un résultat de test positif, il est conseillé que le laboratoire ou la clinique spécialisée en IST prenne un rendez-vous spécifique pour l'utilisateur avec le docteur ou l'unité spécialisée dans le VIH

3. Si le laboratoire ou la clinique spécialisée en IST informe le PCDVIH (et non l'utilisateur) du résultat du test de confirmation, il est conseillé de prendre un rendez-vous spécifique avec l'utilisateur au moment où la personne est orientée vers le laboratoire ou la clinique spécialisée en IST pour le test de confirmation.

Si une unité spécialisée dans le VIH réalise le test de confirmation, une coopération étroite avec l'unité spécialisée dans le VIH est recommandée.

1. Une coopération étroite (et si possible une coopération personnelle) entre le personnel du PCDVIH et de l'unité spécialisée dans le VIH est fortement recommandée
2. Il est recommandé que l'unité spécialisée dans le VIH ait des connaissances approfondies sur le fonctionnement du PCDVIH et les procédures d'orientation vers un test de confirmation
3. Il est recommandé que le personnel du PCDVIH prenne un rendez-vous spécifique pour l'utilisateur pour sa première visite dans une unité spécialisée dans le VIH
4. Il devrait être proposé aux usagers de les accompagner lors de leur première visite dans l'unité spécialisée dans le VIH s'il est estimé que cela pourrait bénéficier à l'utilisateur

Si un MG réalise le test de confirmation, une coopération étroite avec le MG est recommandée.

Dans les pays où le traitement du VIH est proposé par les MG, les PCDVIH ne sont généralement pas autorisés à orienter vers des médecins spécifiques. Cela rend impossible la prise de rendez-vous spécifique pour les usagers, et il n'y a souvent pas d'autre solution que de donner à l'utilisateur une liste des docteurs concernés. Il a été constaté que la mise en relation avec le soin (suite à un diagnostic de VIH) contribue à augmenter le taux de participation à la première visite. Il est donc recommandé aux PCDVIH dans cette situation d'entamer des négociations avec les docteurs au sujet de ce problème.

Si le test de confirmation est passé dans le PCDVIH

1. Une coopération étroite (et si possible une coopération personnelle) avec l'unité spécialisée dans le VIH est fortement recommandée
2. Il est recommandé que l'unité spécialisée dans le VIH ait des connaissances approfondies sur le fonctionnement du PCDVIH et les procédures d'orientation vers le soin
3. Il est recommandé de prendre un rendez-vous spécifique pour l'utilisateur pour sa première visite dans une unité spécialisée dans le VIH
4. Il devrait être proposé aux usagers de les accompagner lors de leur première visite dans l'unité spécialisée dans le VIH s'il est estimé que cela pourrait bénéficier à l'utilisateur

Documentation de la mise en relation avec le soin

Il est suggéré d'utiliser à l'avenir la définition suivante pour la mise en relation avec le soin : « La mise en relation avec le soin est définie comme l'entrée dans le système de soin ou le suivi par un spécialiste du VIH ou une unité relative au VIH, après un test réactif ou de confirmation du VIH dans un PCDVIH. »

Dans de nombreux PCDVIH, des informations informelles transmises par l'unité spécialisée dans le VIH ou des informations données de façon aléatoire par les usagers sont la base des données sur la mise en relation avec le soin.

La documentation de la mise en relation avec le soin est cruciale pour suivre et évaluer l'efficacité et la réussite des PCDVIH.

Un système d'identifiants uniques pour suivre les usagers d'un site de dépistage de PCDVIH vers la prise en charge du VIH devrait être développé. Il existe cependant des problèmes de confidentialité et de protection des données, qui doivent être pris en compte.

Dans l'attente du développement d'un système plus formel, un système simple (par exemple demander à un usager d'accepter la communication entre une unité spécialisée dans le VIH et un PCDVIH en signant un document) pourrait s'avérer utile.

Lors de la création de systèmes de documentation de la mise en relation avec le soin, il est important de respecter les lois sur la protection des données du pays concerné.

Pour documenter la réussite de la mise en relation avec le soin par les PCDVIH, il est recommandé de collecter des informations et de donner la priorité à la publication d'articles scientifiques.

Obstacles à la mise en relation avec le soin non spécifiques aux HSH.

Plusieurs des obstacles à la mise en relation avec le soin ne sont pas spécifiques aux HSH. En voici certains :

- Orientation d'usagers vers une unité spécialisée dans le VIH éloignée de leur lieu de résidence
- Impossibilité d'accès pour les mineurs à un dépistage ou un traitement du VIH sans informer et obtenir l'accord de leurs parents
- Refus de prise en charge par les unités spécialisées dans le VIH parce que le service hospitalier est saturé
- Impossibilité d'accès au traitement du VIH pour les migrants sans papiers dans certains pays
- Problèmes linguistiques si l'usager ne parle pas la langue locale.

Ces problèmes ne concernent pas uniquement les PCDVIH, mais se retrouvent dans tous les dépistages du VIH du pays concerné, qu'ils soient réalisés en hôpital, dans une clinique, dans un PCDVIH ou chez un docteur.

Il est recommandé de signaler ce type de problèmes aux autorités concernées.

Informations sur l'assistance par les PCDVIH

Avant que les usagers ne quittent le PCDVIH pour obtenir des soins dans une unité spécialisée dans le VIH ou chez un MG, ils devraient être informés sur l'assistance que les PCDVIH proposent aux personnes vivant avec le VIH, qu'il s'agisse de groupes de soutien, de soutien par les pairs, de counseling ou de soutien psychologique, social ou médical.