
Appel à témoignages Refus et renoncement au TPE

25 NOVEMBRE 2021

TRT-5 CHV

Appel à témoignages

Diffusé du 1er juin au 20 octobre 2021 grâce à des relais associatifs et sur les réseaux sociaux

A la suite d'une exposition au VIH, vous êtes-vous déjà vu-e refuser un traitement post exposition (TPE) contre le VIH ? Malgré vos tentatives, vous êtes-vous senti-e découragé-e au point de ne pas le prendre ?

Afin d'améliorer les connaissances sur l'accès au TPE, le TRT-5 CHV souhaite collecter des expériences de difficultés ou d'obstacles rencontrés lors d'un TPE. Si vous souhaitez partager votre expérience, écrivez-nous à : temoignages.tpe@trt-5.org

Le TPE permet d'empêcher une contamination s'il est pris juste après une exposition au VIH (dans les 48h maximum). Il est prescrit, après évaluation du risque par un médecin, dans tous les CeGIDD, les services de maladies infectieuses et dans les services d'urgences.

« Ne vous énervez pas, le traitement d'urgence n'est pas une urgence ! »

Profil de répondants-es :

- 9 hommes
- 5 femmes
- 1 personne dont le genre n'est pas évoqué.

Appartenance aux populations clés : HSH, TDS, migrants-es, non francophones.

Lieux : Tours, Chartres, Blois, Fréjus, Gassin, Toulon, Villeurbanne, région PACA, Département Lot-et-Garonne, Rambouillet, Kourou (2), Lyon, département Val d'Oise.

Sites de prescription et de dispensation référencés : SMIT, hôpital de jour, CéGIDD, service d'urgences (accueil des services d'Urgences, salle d'attente des services d'urgences, salles de consultations des services d'urgences), pharmacie de garde, secrétariat de cabinet de médecin générale

100% des répondant-e-s se sont vus refuser l'accès au TPE au premier abord.

3 personnes ont définitivement renoncé face aux freins d'accès.

10 personnes ont été accompagnées par une association pour accéder au TPE.

Dans aucune des situations le refus ou le renoncement n'a été motivé par des raisons médicales.

J'ai été reçue par un étudiant en médecine sans empathie, ni bienveillance. « Y a qu'à pas faire ça ! »

Nature des obstacles qui ont empêché, retardé ou compromis la prise du TPE ou son efficacité :

- Les structures de prescription n'étaient pas accessibles en raison de l'éloignement géographique (3) ;
- Le standard / l'accueil / le personnel soignant des urgences ne connaissait pas le TPE (10) ;
- Le personnel soignant a refusé de prescrire un TPE mais cet avis a été révisé et a finalement donné lieu à une prescription (3) ;
- Le personnel soignant ou son équipe ont exprimé une incapacité à prescrire mais n'ont pas réorienté la personne vers une autre structure (7) ;
- Les personnes ont été réorientées vers d'autres structures (7) ;
- Les personnes ont été réorientées vers d'autres soins (4) ;
- Le/la professionnel-le de santé indiqué-e a demandé de revenir plus tard (3) ;
- Un long temps d'attente – plus d'une heure – a été constaté (6) ;
- Le personnel soignant a eu une attitude « jugeante », culpabilisante, dénigrante (7) ;
- Le traitement a été prescrit mais en quantité insuffisante, ou il a été dispensé en quantité insuffisante pour tenir jusqu'au rendez-vous avec l'infectiologue, ou il n'a pas été dispensé (2) ;
- Le traitement a été prescrit et dispensé sans que des explications concernant sa prise et ses effets secondaires aient été données (2) ;
- Un paiement a été demandé au moment de la dispensation du traitement (1) ;
- Le personnel soignant a eu une attitude « jugeante », culpabilisante, dénigrante (7).

Un véritable parcours d'obstacles

Certains témoignages cumulent plusieurs natures d'obstacles. Un même obstacle peut être rencontré plusieurs fois par témoignage (exemple : tomber sur plusieurs professionnels-les qui ne connaissent pas le TPE, être réorienté-e plusieurs fois d'affilées). Certains parlent d'un « *parcours du combattant* ».

Les comportements culpabilisants du personnel soignant ne portent pas uniquement sur l'identité ou l'activité des personnes mais également sur leur manière d'affronter les obstacles dont elles sont victimes. « *Le médecin dit qu'il ne savait pas que le CEGIDD serait fermé ce mercredi, qu'ils sont débordés à cause des grèves et que M. E était confus dans ses explications.* »

J'ai ensuite été reçu à tour de rôle par plusieurs étudiants en médecine qui assuraient la garde cette nuit-là. Aucun ne connaissait le TPE

Face aux réorientations injustifiées à la méconnaissance du TPE au sein des structures prescriptrices, les témoins-es doivent faire preuve d'insistance, de pédagogie, être accompagnés-es de proches ou d'associations pour obtenir un TPE. Ces échanges superflus retardent la prise et se traduisent souvent par des trajets et délais supplémentaires. « *Cela aura nécessité beaucoup d'insistance de ma part ainsi qu'un refus de rentrer chez moi. Sans cela je n'aurais pas pu bénéficier du traitement. Je regrettais que malgré le fait que je sois sur place exactement 4 heures après la prise de risque je n'ai pu prendre le traitement qu'au bout de 6 heures, soit en dehors de la fenêtre idéale de prise.* »

Le rôle des associations

Sans l'accompagnement des associations, les personnes ne parviendraient pas à dépasser les obstacles d'accès et à obtenir le TPE :

« *Elle va ensuite voir le médecin puis revient nous dire qu'il doit venir demain à 9 heures au centre de dépistage. Car ils ne font pas de test ici. Ce à quoi je [l'accompagnateur associatif] m'oppose, non sans agacement, en rappelant qu'on ne vient pas pour faire des tests mais un TPE. Elle me répond que pour un TPE il faut attendre les résultats des tests.*

Je lui rappelle donc l'intérêt du TPE et le caractère urgent de la demande. Elle retourne voir le médecin qui accepte la prise en charge. »

Un constat qui n'a rien de nouveau

Ces témoignages n'ont rien d'isolé. Les obstacles qu'ils mettent en lumière ont fait l'objet d'études datant de plusieurs années (étude QualiPeP ; « Freins et leviers de la prise en charge du traitement post-exposition au VIH ») : délais de prise en charge, sentiment de jugement, maîtrise aléatoire des protocoles, pratiques hétérogènes des professionnelles, méconnaissance du dispositif. Des facilitateurs d'accès y sont également soulignés, notamment le fait d'être soutenu et accompagné par une association.

On peut ajouter que la distance géographique du lieu de prise en charge est également un frein à l'accès, de même que l'accueil la nuit et les weekends.

Une fois arrivé au service Maladies infectieuses et tropicales, l'interne/médecin (je me souviens plus précisément) nous a demandé de revenir le lendemain afin de commencer le traitement alors que l'accident datait déjà de la veille

Le présent appel à témoignages se concentraient sur les refus et renoncement au TPE. Néanmoins, il ressort également des témoignages collectés auprès des personnes et associations des problèmes de prescription et de délivrance (par exemple, le nombre de comprimés délivrés ne suffit pour une prise quotidienne jusqu'au rdv au SMIT).

Conclusion

Les témoignages mettent en lumière :

- **le rôle de l'accompagnement communautaire pour l'accès au TPE.** En tant qu'acteur de première ligne, les associations devraient pouvoir jouer leur rôle de facilitation au-delà de l'accompagnement dans le parcours à l'hôpital en permettant aux personnes d'initier une prise de TPE par exemple (délivrance de starter kits) mais également les accompagner sur la prévention (PrEP, dépistage etc.)
- la nécessité de **diversifier les lieux et modalités de délivrance** : en médecine de ville, dans les pharmacies et les associations.
- le besoin de **mettre en place des protocoles simplifiés** pour la prescription du TPE, l'organisation de l'accueil et la délivrance du traitement et celui de former les personnels hospitaliers (accueil et soignants) à la prise en charge des personnes après un risque d'exposition,

Le TRT-5 CHV a saisi la Direction Générale de la Santé afin qu'elle organise un groupe d'échange entre les acteurs-trices impliqués-es dans la délivrance du TPE.

LE TRT-5 CHV

Le TRT-5 CHV est un collectif inter-associatif qui réunit des associations de lutte contre le VIH, les hépatites et les IST autour des enjeux en recherche clinique et avancées thérapeutiques pour la défense des intérêts des personnes concernées.

ACCEPTESS T / ACTIF SANTE / ACTIONS TRAITEMENTS / ACT UP-PARIS / ACT UP-SUD OUEST / AIDES / ARCAT / ASUD / COMITE DES FAMILLES / DESSINE-MOI UN MOUTON / NOVA DONA / HEPATITES et SIDA INFO SERVICE / SOL EN SI