

Maux d'exil

Billet

Un sentiment d'insécurité

Ce numéro de Maux d'Exil aborde des réalités de vie de personnes dont l'histoire est marquée par une suite d'évènements douloureux. Aux violences politiques et économiques survenues sur leur terre d'origine qui les ont conduites à quitter leur vie familiale et sociale pour entreprendre un voyage souvent périlleux, à l'accueil provisoire puis rapidement hostile en France, se surajoute un évènement biologique qui perturbe gravement le fonctionnement de leur pancréas. Or la santé repose sur un « sentiment de sécurité », comme le rappelle l'OMS.

L'obtention d'un titre de séjour, l'accès à une prise en charge médicale de qualité incluant un programme d'éducation thérapeutique soucieux de rendre à la personne son autonomie et respecter ses choix de vie, relève davantage du rêve que de la réalité ! Quasi inaccessibilité au statut de réfugié, démarches pour l'accès aux soins toujours plus complexes, jusqu'aux décisions récentes de l'Assurance maladie d'organiser un programme d'éducation des diabétiques qui s'apparente à du contrôle au service d'économie des coûts de la santé !

Dans ce contexte, et malgré le soutien exemplaire procuré par d'autres diabétiques au sein de l'AFD, le travail d'observatoire mené au Comede nous permet d'affirmer que 3 « étrangers malades » diabétiques sur 4 se voient refuser un titre de séjour. Le rappel de Patrick Vexiau sur les manifestations cliniques du diabète, ainsi que la description par Stéphane Besançon des réalités de l'accès aux soins en Afrique de l'Ouest, nous font mesurer l'indécence du motif invoqué par l'Administration sur la « disponibilité du traitement dans le pays d'origine », pour refuser ce droit au séjour à des patients qui n'auront que très provisoirement reconstruit quelques unes de leurs indispensables sécurités...

Patrick Lamour
Vice-Président du Comede

DOSSIER : DIABETE, MIGRATIONS ET PRECARITE, UNE EQUATION COMPLEXE

Mobilisation et solidarité

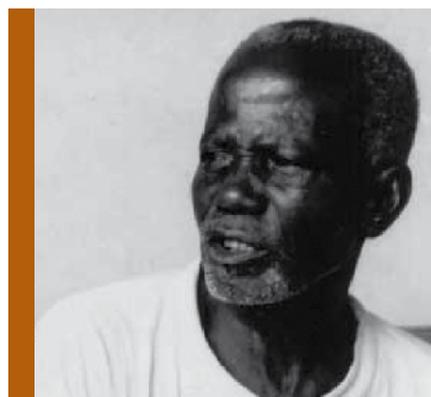
L'AFD, pour être acteur de sa santé

Jacques Le Disez, Directeur de la communication de l'AFD
(Association française des diabétiques)

D Le diabète est connu de la médecine depuis l'Antiquité. Cependant, durant des siècles, les diabétiques ne sont que des ombres, dont on devine le destin tragique : une mort rapide, quand ils sont atteints du diabète de type 1, plus lente s'ils sont victimes du diabète de type 2. Il faut attendre le XVIII^e siècle pour que l'histoire retienne les premiers noms de patients.

> Mieux vivre avec la maladie

La découverte de l'insuline, en 1922, constitue une révolution pour les personnes diabétiques. Avec celle-ci, l'ère de la vie avec le diabète s'ouvre enfin. Ainsi, en 1938, l'Association Française des Diabétiques (AFD) est créée pour informer, accompagner et soutenir les personnes atteintes de diabète. Car le diabète demande une prise en charge globale du patient. Pour cela, les associations de patients assurent généralement différentes fonctions afin de « mieux vivre avec la maladie » : à la fois celle d'amicale - source d'échanges et de soutien mutuel - et d'information, mais aussi de solidarité individuelle et collective, pouvant revêtir différentes formes de représentation auprès des pouvoirs publics, véritable force de proposition en tant qu'acteur de santé et de défense contre les discriminations.



©Sogodogo Y., *Le diabète sucré dans les pays en voie de développement*

Au niveau international, l'AFD co-fonde, en 1950 la Fédération Internationale du Diabète. En 1976, une autre étape est franchie quand l'action de l'AFD est reconnue d'utilité publique.

Au début des années 1980, l'arrivée des lecteurs de glycémie constitue une étape majeure dans le traitement. Parce que le patient devient désormais plus indépendant, il peut devenir véritablement responsable du suivi de sa maladie. Cette autonomie nouvelle n'est pas sans conséquence : à terme, la place des patients et la répartition des responsabilités au sein de l'AFD en seront transformées. C'est ainsi qu'en 2003, l'AFD, jusqu'alors largement dirigée par des professionnels de santé, s'affirme comme « association de patients dirigée par des patients ».

Mobilisation et solidarité

suite



Parallèlement, entre 2003 et 2005, l'AFD élabore son projet « AFD, Acteur de Santé ». Ce projet, porté par trois valeurs fondamentales - solidarité, engagement, entraide - est orienté selon trois axes principaux :

- Défendre les droits d'accès à des soins de qualité, et les droits sociaux contre les discriminations liées à la maladie,
- Informer et participer à la formation des patients. Exercer une mission de prévention et de sensibilisation,
- Accompagner l'amélioration de la qualité de vie des patients par des actions individuelles et collectives.

En outre, l'AFD œuvre à la guérison du diabète en soutenant la recherche médicale et développe des actions de solidarité internationale. Elle agit pour tous les diabétiques, mais aussi pour sensibiliser la population non-diabétique « à risque » - c'est-à-dire fortement exposée ou prédisposée à un futur développement de la maladie.

Cette dynamique s'exprime à travers une vie associative forte, rassemblant des bénévoles très impliqués avec l'idée que chacun est acteur de sa santé et expert profane de sa maladie. Dans cette optique, l'AFD a mis en place un véritable cursus de formation de ses bénévoles, afin d'approfondir leur expertise pour la mettre au service des autres. Parce que le diabète est pluriel, il requiert donc un pluralisme des approches, des intervenants et des réponses, parmi lesquelles l'entraide

entre patients a toute sa place. C'est pourquoi, afin d'améliorer la sensibilisation au diabète à l'échelle mondiale, la FID a lancé, en 2006, une grande campagne « Unis pour le diabète », dont le premier objectif est l'obtention d'une résolution des Nations Unies sur le diabète.

> Migrants/étrangers, ne laisser personne au bord du chemin

Fidèle à ses valeurs, l'AFD a développé de nombreuses actions en direction des populations en difficulté. Tout d'abord au niveau national, par le biais du service social et juridique de l'association. Ce service propose une écoute et garantit l'anonymat. Il remplit un rôle de médiation et de réorientation des appelants vers des associations ou partenaires institutionnels. Ce rôle de guide à travers le tissu associatif français se complète par exemple, d'un appui à l'obtention de titres de séjour pour motif médical. Des personnes diabétiques en situation irrégulière sollicitent parfois l'AFD afin de trouver une aide, suite à un premier ou un deuxième recours. L'AFD peut ainsi adresser une lettre à la préfecture pour appuyer le dossier d'une personne et confirmer ainsi son impossibilité de pouvoir se traiter dans son pays d'origine (état de santé que l'association aura évalué en amont bien entendu). Par ailleurs, l'association peut proposer aussi une aide administrative via l'envoi de modèle de lettre type (lettres de recours par exemple). A noter qu'un tiers de ces recours relève de personnes originaires d'Algérie, 20% des personnes venant du Congo, 14% du Mali et autant de Côte d'Ivoire, 10% du Maroc et 12% du Cameroun, de la Guinée et de la Tunisie. La majorité des personnes diabétiques issues d'Afrique noire arrivent en France en ignorant qu'elles sont diabétiques, et commencent à déclarer des complications quand elles s'adressent à l'AFD.

En région, les différentes associations locales ont commencé à mettre en place dans ce domaine, des actions de terrain plus orientées vers des populations « non visibles » qu'elles voyaient peu ou jamais lors de leurs actions. Pour aller à la rencontre de ces personnes, certaines associations ont mis sur pied des actions de dépistage et d'éducation nutritionnelle sur leurs lieux de vie. Ainsi à Rouen comme à Dijon, les bénévo-

les interviennent dans des foyers Adoma (ex-Sonacotra) et proposent des dépistages, bien souvent accompagnés d'infirmières, de diabétologues ou de diététiciennes pour des examens complémentaires ou des conseils nutritionnels. « *En général, les personnes se savent diabétiques mais il existe une méconnaissance de la diététique* » signale Mauricette Dupont de l'antenne rouennaise. « *Souvent, ce sont des personnes en surpoids qui ont peu de moyens et un mode d'alimentation mal adapté. Les notions de nutrition sont alors à réviser complètement* » constate de son côté Robert Yvray, président de l'Association des diabétiques de Côte d'Or, à Dijon. « *Généralement, il y a peu d'éducation quant à la pathologie et parfois des problèmes de compréhension* » souligne-t-il. Pour cela, cette délégation dijonnaise, en partenariat avec la Société Dijonnaise de l'Assistance par le Travail, a mis en place un programme d'éducation nutritionnelle, élaboré par une diététicienne. Dix heures d'ateliers permettent ainsi aux participants diabétiques d'apprendre à connaître les aliments à privilégier et d'adapter leurs repas en conséquence. Cette expérimentation donnera lieu à une évaluation finale avec les médecins traitants des participants. Ces actions répondent ainsi à l'objectif de l'AFD de favoriser l'autonomie de la personne diabétique dans son traitement et sa prise en charge ■

ETAT DU DIABETE EN FRANCE

- On estime à 2,8 millions le nombre de diabétiques soit 3,8% de la population française (Cnam, 2005). On estime entre 100 000 et 500 000 le nombre de personnes qui s'ignorent diabétiques.
- Le diabète est la 1^{ère} cause de cécité (perte de la vision) avant 65 ans et la 2^e cause de problèmes cardio-vasculaires (8 à 10 000 amputations par an), alors que 20% des malades dialysés sont diabétiques (insuffisance rénale).
- La prévalence du diabète a fortement augmenté entre 2000 et 2005 avec un taux de croissance annuel moyen de 5,7% (Cnam, 2007).
- Coût du diabète : 9 milliards d'euros par an contre 4,9 milliards d'euros en 1998 (Cnamts, Diabète traité : quelles évolutions entre 2000 et 2005, Revue pratiques et organisation des soins, janvier-mars 2007).

GENERATION DI@BETE 93

En Seine Saint-Denis, département à forte densité de population migrante et en grande précarité, l'action de l'association Génération di@bète 93 est primordiale. En effet, avec 50 000 diabétiques recensés et une hausse du diabète de 4% par an sur ce territoire, on comprend bien que l'éducation à la santé constitue une priorité pour l'association. « *La première difficulté, c'est la barrière de la langue, vient ensuite une mauvaise gestion du traitement de la maladie en raison d'abord d'une ignorance de leur maladie et de ses traitements, et ensuite d'habitudes alimentaires en contradiction avec un diabète bien équilibré* » analyse Sylvie Boulonnais, infirmière d'éducation à Aubervilliers et vice-présidente de l'association. De fait, les actions sont multiples tant pour organiser des dépistages dans les foyers que pour l'information nutritionnelle. Depuis 3 ans, des tables rondes éducatives sont mises en place avec des thématiques variées privilégiant l'approche ludique : « diabète et repas de fête », « diabète et ramadan ». « *Il ne s'agit pas de se substituer à la diététicienne mais de changer ses habitudes alimentaires... Et c'est un travail de longue haleine !* » reprend Sylvie Boulonnais. On n'aborde pas non plus les questions de nutrition de la même façon avec une femme africaine ou maghrébine. En dépit de la barrière culturelle et linguistique, l'objectif de l'association est que la personne diabétique devienne actrice de sa maladie. C'est là une des multiples actions de l'association qui intervient également en urgence (par exemple, pour obtenir de l'insuline gratuitement à des patients en grande difficulté financière) pour mettre en place des passerelles et des liens afin de ne laisser personne sans soins.

Pour en savoir plus : Tél : 06 27 62 87 06, Generationdiabete93@hotmail.fr

Clinique et thérapeutique

Le diabète, une maladie à prévenir d'urgence

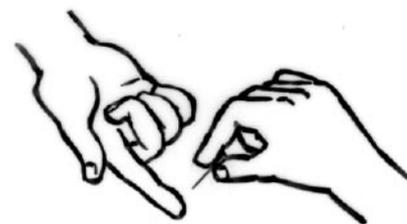
Patrick Vexiau, Professeur de médecine, Diabétologue,
 Chef de service endocrinologie-diabétologie à l'hôpital Saint-Louis, Paris

Le diabète se caractérise schématiquement par une défaillance de production d'insuline par le pancréas qui ne permet plus à l'organisme d'assimiler et de réguler le taux de glucose dans le sang (la glycémie). L'insuline est une hormone indispensable qui permet aux cellules d'utiliser le sucre comme source d'énergie. Il convient de distinguer le diabète de type 1, dit « insulinodépendant », qui se révèle plutôt durant la jeunesse (généralement avant 30 ans), et le diabète de type 2 qui apparaît principalement chez des personnes après la cinquantaine, souvent en surpoids. Dans un cas comme dans l'autre, des facteurs génétiques sont en cause.

Les signes marquant le début d'un diabète de type 1 sont relativement simples à reconnaître : une soif intense, des envies d'uriner fréquentes, et un amaigrissement inexpliqué. Dans ce cas, la production d'insuline naturelle est rapidement nulle, le traitement par insuline de substitution est incontournable et immédiat. Le diabète de type 2 est beaucoup plus sournois. On le qualifie parfois de maladie « silencieuse ». En effet, même atteinte, une personne peut avoir l'impression de bien vivre pendant des années car sa production naturelle d'insuline ne diminue que progressivement. La découverte du diabète peut être faite à l'occasion d'une prise de sang systématique ou, parfois pire, ce n'est que quand se déclarent les complications dues à un taux de glucose élevé en permanence, que le diabète est diagnostiqué. Ces complications se portent sur les yeux (rétinopathie pouvant entraîner à terme une cécité), les reins (néphropathie aboutissant parfois à une dialyse), les membres inférieurs (neuropathie

provoquant de nombreuses amputations : 8 000 chaque année en France...). Une glycémie élevée favorise également la survenue de complications cardiovasculaires (infarctus du myocarde, accident vasculaire cérébral, artérite des membres inférieurs). Or, on n'insiste jamais assez : plus un patient est traité précocement, plus il a de chances d'éviter ces complications graves, ou tout au moins d'en freiner le développement, et de conserver une qualité de vie identique à celle d'une personne non diabétique. C'est pourquoi, il est important de se faire dépister quand on présente un « syndrome métabolique », c'est-à-dire au moins trois facteurs de risque comme un surpoids ou une obésité, en particulier abdominale, une hypertension, un taux de « mauvais » (LDL) cholestérol supérieur à la normale et un taux de « bon » (HDL) cholestérol trop bas, un taux élevé de triglycérides sanguins, et bien sûr un taux de glycémie élevé... L'apparition de beaucoup de cas de diabète de type 2 pourrait être évitée ou du

moins retardée, simplement en améliorant les habitudes alimentaires et en augmentant l'exercice physique. Toutefois, il convient de préciser que les facteurs environnementaux sont des révélateurs et que la prédisposition génétique joue un rôle déterminant dans le déclenchement d'un diabète de type 2.



La glycémie se situe communément entre 0,70 et 1,10 gramme par litre. L'Organisation mondiale de la santé considère qu'une personne est atteinte de diabète quand son taux de glycémie à jeun est supérieur ou égal, à au moins deux reprises, à 7 mmol/l ou 1,26 gramme par litre (test pratiqué en laboratoire).

> Un suivi vigilant et régulier

Une fois le diagnostic posé, tout l'enjeu du traitement est de parvenir à équilibrer le diabète, c'est-à-dire à maintenir un taux de glycémie proche de la normale. Car le diabète se soigne mais ne se guérit pas. Pour atteindre cet objectif, le médecin prescrira des médicaments. Dans le cas d'un diabète de type 1, il existe maintenant quantité d'insulines d'action plus ou moins lente ou plus ou moins rapide qui permettent, en les combinant, de conserver un bon équilibre sur 24 heures, évitant les hypo et hyperglycémies. Dans le cas du diabète de type 2, pour commencer, des antidiabétiques oraux sont utilisés. Mais de plus en plus souvent, l'insuline devient secondement nécessaire. La recherche étant très active dans ce domaine, la palette des thérapies possibles s'accroît chaque année et le diabétologue détermine avec son patient le traitement qui lui convient le mieux à un moment donné, en sachant que le caractère progressif et évolutif dans le diabète de type 2 explique l'escalade thérapeutique au fil des années.

Mais il reste essentiel d'accompagner cette médication d'une hygiène de vie qui s'appuie essentiellement sur une alimentation équilibrée et une activité physique régulière (30 minutes de marche rapide par jour, par exemple, mais toujours avec un avis médical s'il s'agit de débiter un sport quelconque). Et bien sûr l'arrêt du tabac est indispensable, en raison de son effet néfaste sur des artères déjà fragilisées par le diabète.

Le patient est de fait fortement impliqué dans le suivi de sa maladie. Il reçoit une éducation thérapeutique, notamment pour apprendre à manier le matériel d'autosurveillance (lecteur de glycémie, bandelettes...) et le traitement (injections), à remplir son carnet de suivi quotidien. Il est enfin indispensable qu'il parvienne à concilier ses projets de soins et ses projets de vie, sans se laisser submerger par le renoncement, ce qui nécessiterait bien souvent un accompagnement personnalisé.

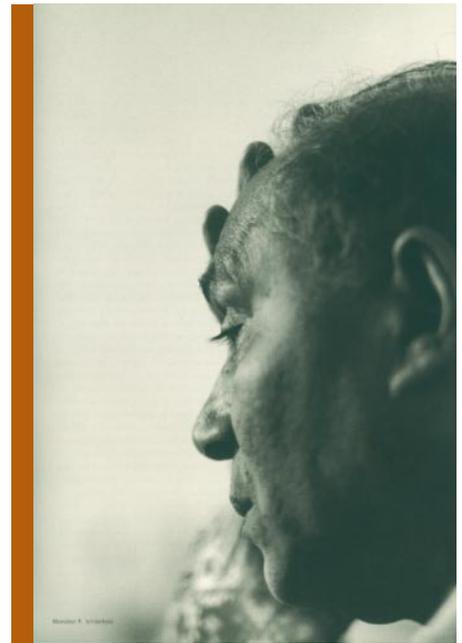
Les résultats se constatent dans la durée grâce à la mesure, tous les trois mois, de l'hémoglobine glyquée ou HbA1C, qui permet d'estimer la glycémie moyenne. On considère généralement qu'un diabète est équilibré lorsque l'HbA1c est régulièrement inférieure à 6,5% pour les diabétiques de type 2, et à

7,5% pour les diabétiques de type 1. Au-dessus, le traitement doit être revu. « *Un point d'HbA1c en moins, c'est 10 % d'accidents vasculaires cérébraux en moins, 15 % d'infarctus du myocarde en moins, 30 % d'artérite des membres inférieurs en moins* »¹. On comprend toute l'importance de la prévention précoce et d'un suivi rigoureux et régulier, assortis d'une prise en charge adéquate.

Les malades ne pouvant équilibrer leur diabète par le régime seul, et devant donc suivre un traitement médicamenteux permanent, sont pris en charge en « ALD » (affection de longue durée). Tous les soins afférant à la maladie sont donc couverts à 100 %. Evidemment, on peut considérer que cette prise en charge coûte cher à la Sécurité sociale. L'allongement de la durée de vie et l'amélioration des thérapeutiques pèsent aussi dans la balance. Pourtant, ce n'est rien comparé au coût que représentent les complications de la maladie résultant d'une absence de prévention et d'un mauvais suivi. Amputer un pied, laisser s'installer une cécité, etc., engendre un coût extrêmement plus élevé : financier pour la collectivité, humain pour la personne.

> La précarité, facteur de risque

On parle de 2,8 millions de diabétiques en France, sans compter tous ceux qui s'ignorent. La Fédération internationale du diabète estime que plus de 246 millions de personnes vivent avec le diabète dans le monde (voir ci-contre). Un chiffre qui pourrait augmenter de 55% d'ici 2025 si la tendance persiste, pour atteindre 380 millions. On assiste actuellement, dans des pays comme la Chine et l'Inde, à une véritable explosion. Contrairement



©Olivier Pasquiers, le bar Floréal

à une idée reçue selon laquelle le diabète serait « une maladie de riches », il gagne plus rapidement du terrain dans les économies en développement. Parmi les dix pays les plus touchés, sept sont des pays en voie de développement.

De même, en France, il frappe davantage les populations précarisées qui se heurtent à des difficultés d'accès aux soins, peinent à assurer un suivi convenable de leur maladie ou tout simplement une hygiène de vie saine. L'ampleur de cette épidémie s'explique par un changement de mode de vie radical survenu en quelques décennies, avec une alimentation déséquilibrée, trop riche en graisses, sucres, sel..., et la chute de l'activité physique. Certaines populations migrantes sont particulièrement concernées car le changement de vie qu'elles doivent affronter en arrivant en France est trop radical. Surtout, les coutumes alimentaires d'origine ne font pas bon ménage avec les mauvaises habitudes nutritionnelles françaises, les produits achetés à bas prix et les fast-foods... ■

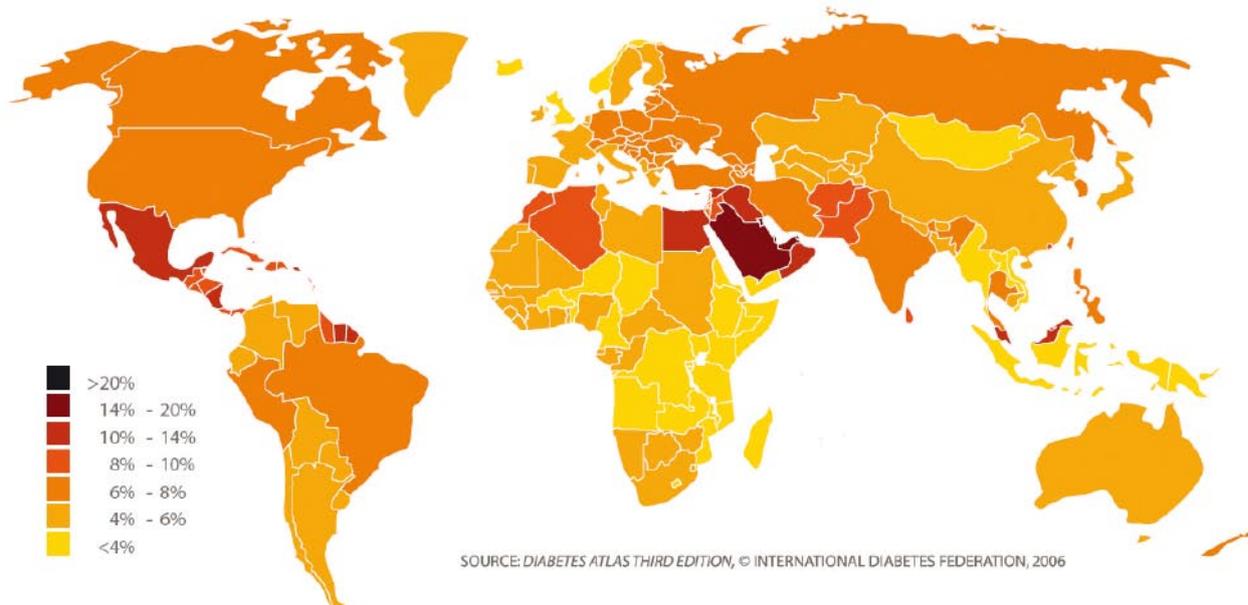
¹ Grimaldi A., *Je suis diabétique, suis-je bien suivi, puis-je être rassuré ?*, Équilibre n° 251, mai-juin 2006.

LE SUIVI MÉDICAL TYPE DU PATIENT DIABÉTIQUE

- Dosage de l'HbA1c tous les trois mois.
- Mesure de la pression artérielle et vérification du poids à chaque consultation médicale
- Chaque année : dosage du cholestérol, des triglycérides, de la créatinine et de la microalbuminurie ; électrocardiogramme ; examen podologique ; examen ophtalmologique.

Une épidémie mondiale de diabète

Stéphane Besançon, Nutritionniste, Directeur des programmes de Santé Diabète Mali



C'est une véritable épidémie de diabète qui est en cours dans le monde. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) indique que l'on comptait 171 millions de diabétiques dans le monde en 2000 et que ce chiffre passera à 366 millions en 2030. Cette augmentation des cas va entraîner une augmentation de la prévalence mondiale de diabète 2,2% à 4,8%¹.

Ces prévisions alarmantes ne doivent pas faire oublier que le diabète est déjà un tueur silencieux pour plus de 3,8 millions de personnes par an et qui compte 6 millions de nouveaux malades chaque année.

Contrairement à une idée reçue, le diabète n'est plus, aujourd'hui, une maladie des pays et des hommes riches. En effet, alors que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) estime que la progression des cas de diabète ne sera que de 40% entre 2000 et 2025 dans les pays développés, elle sera de 170% dans les pays en voie de développement (PVD). A cette date, ces derniers compteront 230 millions soit 76% des diabétiques recensés dans le monde.

Dans les pays en développement, cette explosion de l'épidémie de diabète - ainsi que des

autres maladies chroniques - est reliée directement à l'apparition massive du surpoids et de l'obésité présente autant dans les classes aisées que dans les classes populaires.

Principalement, ce sont les villes de ces pays qui sont touchées. En effet, en Afrique, une femme sur quatre et un homme sur six sont touchés en milieu urbain, taux qui devient inférieur à 10% en milieu rural². La triade « diabète, surpoids et obésité » surprend quand on parle de l'Afrique ou d'autres pays en voie de développement. C'est oublier que ces pays connaissent :

- une urbanisation rapide et massive ;
- une sédentarisation très forte des populations, surtout en milieu urbain, avec une baisse de l'activité physique due à des emplois moins physiques et des déplacements utilisant voitures ou motos ;
- des changements nutritionnels importants appelés « transition nutritionnelle », laquelle se définit comme une modification progressive des régimes alimentaires, avec notamment une nette augmentation de la consommation de matières grasses d'origine animale (autrefois, dans les régimes traditionnels, 20% de l'énergie venait des lipides, aujourd'hui ce chiffre évolue vers 30 à 40% et se rapproche de la valeur des pays développés)³.

> Une nouvelle question de santé publique pour l'Afrique

Comme toutes les régions en développement, l'Afrique est gagnée par cette épidémie de surpoids, d'obésité et de diabète. Une étude américaine montrait pour la première fois en 2005 que le surpoids excédait le sous-poids parmi les femmes de nombreux pays en développement⁴. La dernière version de l'Atlas de la Fédération Internationale du Diabète (FID) montre que la prévalence de diabète variait, en 2003, entre 2 et 5% de la population dans une majorité de pays africains.

L'explosion de l'épidémie de diabète en Afrique pose le problème de l'accès aux soins, aux traitements et à l'éducation, de la prise en charge des médicales du diabète et de ses complications.

¹ Wild S, Roglic G, Green A, Sicree R, King H. Global prevalence of diabetes estimates for the year 2000 and projections for 2030. *Diabetes Care* 2004 ; 27 : 1047-53.

² Maire B, Delpuech F. La transition nutritionnelle, l'alimentation et les villes dans les pays en développement. *Santé* 2001, 11:23-30.

³ Maire B, Lioret S, Gartner A, Delpuech F. Transition nutritionnelle et maladies chroniques non transmissibles liées à l'alimentation dans les pays en développement. *Santé* 2002 ; 12:45-55.

⁴ Michelle A Mendez, Carlos A Monteiro, and Barry M Popkin. Overweight exceeds underweight among women in most developing countries. *Am J Clin Nutr* 2005;81:714-21.



©Sogodogo Y., Exposition « Le diabète sucré dans les pays en voie de développement », www.santediabetemali.org

En effet pour ces pays, les coûts de soins du diabète et le manque de ressources humaines représentent une barrière majeure pour la prise en charge adéquate des patients.

Les ruptures d'approvisionnement en insuline et en antidiabétiques oraux sont fréquentes et les prix restent souvent en inadéquation avec les revenus des malades. Par exemple, le prix de l'insuline reste prohibitif. Dans de nombreux pays d'Afrique, où le salaire minimum se situe autour de 50 euros, un flacon d'insuline coûte entre 5 et 15 euros. On estime qu'une année d'approvisionnement d'insuline représente pour un malade environ 38% des ressources annuelles de sa famille.

> Des ressources insuffisantes pour la prise en charge médicale

L'insuline seule ne suffit pas. Les patients diabétiques ont besoin de seringues pour injecter l'insuline, et doivent contrôler régulièrement leur glycémie avec des glucomètres ou différents tests de laboratoire. Le matériel de laboratoire et les réactifs connaissent des ruptures d'approvisionnement fréquentes et ne sont pas présents à tous les niveaux de la pyramide sanitaire. Les patients ont besoin également de s'adresser à des intervenants formés de manière adéquate pour la prévention et la prise en charge du diabète. Dans différents pays africains, on estime qu'une

prise en charge adéquate du diabète coûte 40 à 50 euros par mois sachant qu'un malade devra payer :

- les glycémies dans les laboratoires d'analyse (coût variant de 1,5 à 3 euros) ;
- les glycémies en utilisant un lecteur personnel (coût du lecteur entre 100 et 200 euros et coût des bandelettes entre 20 et 40 euros la boîtes de 50) ;
- l'hémoglobine glyquée (coût variant entre 15 et 20 euros l'analyse) ;
- le coût des déplacements vers les structures de soin.

En parallèle aux problèmes d'accessibilité financière, on est également confronté au problème d'accessibilité géographique. En effet :

- Les systèmes de santé en Afrique sub-saharienne sont organisés pour le traitement des maladies aiguës non chroniques. En 2004, au Mali, pays qui compte environ 12 millions d'habitants, il y avait seulement 2 médecins spécialisés dans la prise en charge du diabète et 2 à 3 agents de santé exerçant dans la capitale ayant reçu des petites formations d'appoint. Ce personnel spécialisé se trouvait au niveau des 3 services de prise en charge spécialisée du pays concentrés dans la capitale, Bamako.

- Les laboratoires d'analyse sont présents uniquement au chef lieu de département dans les différents pays. De plus, dans ces structures, toutes les analyses ne sont pas disponibles.
- Les mesures d'hémoglobine glyquée sont disponibles en secteur privé uniquement dans les capitales.
- L'éducation souffre du manque de personnel et du manque de structures pour développer l'éducation diabétique.

Ces données montrent donc que, dans de très nombreux pays en voie de développement, les ressources inadéquates (financières et humaines) représentent une barrière majeure pour la prise en charge et le contrôle des maladies chroniques dont le diabète. Ce manque de prise en charge conduit à des taux de complications, une morbidité et une mortalité très importantes liées à la pathologie diabétique.

Il ne faut pas oublier que de nombreux ressortissants diabétiques de ces pays résident en France et bénéficient d'un suivi adéquat. Pour ces malades étrangers, le retour au pays signifie ne plus avoir accès aux médicaments, aux analyses, à une éducation diabétique adéquate, ce qui conduira rapidement à l'installation de complications invalidantes pouvant entraîner la mort ■

Pour en savoir plus :
www.santediabetemali.org

Maux d'exil - Le Comede
Hôpital de Bicêtre, BP 31,
78 rue du Général Leclerc,
94272 Le Kremlin Bicêtre Cedex
Tél. 01 45 21 38 40 - Fax 01 45 21 38 41
Mél : contact@comede.org
Site : www.comede.org

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION :
Didier Fassin.

DIRECTEUR DE LA REDACTION :
Arnaud Véisse.

COMITE DE REDACTION DE CE NUMERO :
Philip Aidan, Guy Delbecchi, Estelle D'Halluin,
Françoise Fleury, Florence Rouleau-Favre.

LES SERVICES DU COMEDE

www.comede.org - 01 45 21 38 40

■ MAUX D'EXIL, 4 NUMEROS PAR AN

Abonnement gratuit et frais de diffusion pris en charge par le Comede. Abonnement et annulation par mail à contact@comede.org indiquant vos noms, activités, et adresses.

■ GUIDE COMEDE ET LIVRETS

BILINGUES EN 23 LANGUES

Diffusion gratuite par l'Inpes, Service diffusion, 42 bd de la Libération, 93203 Saint-Denis Cedex, par Fax 01 49 33 23 91, ou par mail edif@inpes.sante.fr

■ PERMANENCE TELEPHONIQUE

DU SUIVI MEDICAL TEL. 01 45 21 39 59

Sur les questions relatives aux soins médico-psychologiques, prévention, bilans de santé, certification médicale pour la demande d'asile ou le droit au séjour.

■ PERMANENCE TELEPHONIQUE DE

L'ACCES AUX SOINS TEL. 01 45 21 63 12

Sur les conditions d'accès aux dispositifs de soins, les droits et les procédures d'obtention d'une protection maladie (sécurité sociale, CMU-C, AME).

■ FORMATIONS TEL. 01 45 21 38 25

Animées par les professionnels et les partenaires du Comede, les formations portent sur la santé des exilés, le droit d'asile et le droit à la santé des étrangers.

■ CENTRE DE SANTE A BICETRE (94)

Consultations médicales, infirmières, psychothérapeutiques et socio-juridiques en 20 langues, sur rendez-vous du lundi au vendredi. Tél : 01 45 21 38 40.

■ ESPACE SANTE DROIT AVEC LA

CIMADE A AUBERVILLIERS (93)

Consultations socio-juridiques et évaluation médico-juridique sur rendez-vous du mardi au vendredi. Tél : 01 43 52 69 55.

EN 2007, LES ACTIVITES DU COMEDE ONT ETE SOUTENUES PAR :

- L'Assistance publique des hôpitaux de Paris et le Centre hospitalo-universitaire de Bicêtre ;
- La Direction générale de la santé ;
- La Direction de la population et des migrations ;
- Le Fonds européen pour les réfugiés ;
- L'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé ;
- Le Fonds de contribution volontaire des Nations-Unies pour les victimes de la torture ;
- L'Agence nationale pour la cohésion sociale et l'égalité des chances, nationale et Ile-de-France ;
- La Direction générale de l'action sociale ;
- La Direction régionale des affaires sanitaires et sociales d'Ile-de-France ;
- Le Conseil régional d'Ile-de-France ;
- Le Groupement régional de santé publique d'Ile-de-France ;
- Sidaction, Ensemble contre le Sida ;
- La Direction de l'action sociale, de l'enfance et de la santé de la Ville de Paris.

Soins et soutien

La maladie chronique, « un malheur de plus »

Françoise Fleury, Médecin chargé du suivi médical au Comede

Demandeurs d'asile, réfugiés, autres migrants en situation précaire, les exilés qui consultent un médecin au Centre de santé du Comede sont invités à pratiquer un bilan de santé dont l'objectif est le dépistage des maladies les plus fréquemment rencontrées dans cette population. Mais pour ceux qui ont vécu des violences multiples ou des tortures, ce bilan prend une dimension supplémentaire : la normalité des résultats est un réconfort, l'assurance que la survie est possible et que le corps maltraité possède encore une part de normalité. Bien souvent, la remise des « résultats » permet au patient de parler de l'exil : « Docteur, le bilan est normal mais je souffre », ouvrant ainsi la voie à une prise en charge globale.

> La prise en charge des diabétiques au Comede

La découverte d'une maladie chronique et tout particulièrement du diabète est le plus souvent perçue comme un « malheur de plus » dans une succession d'évènements traumatiques antérieurs qui ont conduit un exilé au départ du pays d'origine. La complexité de la prise à charge médicale et la multiplicité des démarches à entreprendre passent au premier plan, mobilisant le patient et le médecin. Les consultations rapprochées, si elles créent un lien thérapeutique de qualité, sont d'abord centrées sur la maladie chronique. Le médecin doit également prendre en compte le deuil de la « bonne santé » dont les effets s'ajoutent à la douleur de l'exil chez de nombreux patients.

Si la connaissance du diabète est souvent très parcellaire, ses complications les plus graves sont très évocatrices. Et nombreux sont les patients dont un parent ou un proche a découvert la maladie au stade d'une complication irréversible (cécité ou amputation). Le dosage de la glycémie est proposé systématiquement aux consultants originaires

d'Afrique du Nord et d'Asie du Sud, où la prévalence du diabète est plus élevée qu'en France (voir page 5). Pour les autres patients, le dépistage au cas par cas tient compte des antécédents familiaux et de l'examen clinique (hypertension artérielle, surpoids, ou signes cliniques évocateurs de déséquilibre de la maladie). Par ailleurs, la moitié des diabétiques qui consultent au Comede (49% entre 2000 et 2006) connaissaient déjà le diagnostic au pays d'origine ou en France. Ils consultent alors pour une prise en charge médicale, des problèmes d'accès aux soins, et de plus en plus souvent après un refus de première demande ou de renouvellement de titre de séjour pour raison médicale.

Le diabète de type 1 (voir page 3) représente 15% des cas. La majorité des malades souffrent de diabète de type 2, favorisé par la malnutrition, le surpoids et la sédentarité secondaire à l'urbanisation croissante. Des populations autrefois rurales perdent leurs anciens repères et leur savoir faire en matière de nutrition au profit d'une nourriture trop riche en sucres, en graisses et en sel. Et une hypertension artérielle, facteur de risque de complications macro et micro-vasculaires du diabète, est présente dans 40% des cas. Le diabète peut être découvert cliniquement dès la première consultation quand il est déséquilibré ou révélé dans le bilan de santé par une glycémie élevée à contrôler sur un second prélèvement à jeun strict les jours suivants.

La prise en charge a pour objectif d'équilibrer le diabète pour prévenir les complications ou les traiter avant qu'elles ne soient irréversibles. Elle est multidisciplinaire, coordonnée par le médecin traitant et, dans l'idéal en véritable réseau de soins. Au Comede, elle se fait par étapes autour du patient dont le médecin généraliste s'est désigné référent, et débute souvent par l'acquisition d'une protection maladie CMU et complémentaire en

admission immédiate si nécessaire ou AME en instruction prioritaire pour éviter les ruptures de prise en charge initiées antérieurement et/ou accéder le plus rapidement possible aux consultations spécialisées (cardiologie, ophtalmologie et diabétologie). Le groupe SAS (Suivi de l'accès aux soins) intervient en cas de blocage de l'accès à la protection maladie.

> Favoriser la continuité des soins pour les malades chroniques

A l'aide d'une base de données informatisées, les médecins du Suivi médical organisent un système de vigilance autour des patients qui souffrent d'une maladie chronique. Ceux qui ne sont pas venus au rendez-vous prévu par le médecin référent sont sollicités par courrier ou par téléphone pour éviter les ruptures de prise en charge. Les consultations infirmières, réparties tout au long de la journée, permettent de dépister et d'orienter des patients qui se présentent en cas de rupture de prise en charge. Les consultations d'éducation thérapeutique, assurées par un médecin et une infirmière de santé publique, et proposées avec interprète professionnel dans la langue d'origine, ont pour objectif d'aider le patient à comprendre la maladie et les traitements, à collaborer aux soins et à prendre en charge

son état de santé pour conserver ou améliorer la qualité de vie. Les conditions de vie très précaires des exilés supposent une approche prudente et adaptée à chaque consultant. Eviter les erreurs majeures dans l'alimentation et bouger le plus possible, en somme faire au mieux sans hébergement stable, sans autonomie dans la gestion des repas loin de sa famille et de son pays d'origine avec une incertitude majeure quant à l'avenir. Le service social et juridique est essentiellement sollicité pour l'élaboration du dossier administratif dans le cadre de la demande de titre de séjour pour raison médicale en lien avec l'équipe soignante. Le relais médical avec une autre équipe de soignants est souhaitable et suppose un réseau de proximité autour du patient, ce qui n'est pas toujours possible en particulier pour ceux qui ne parlent pas encore le français.

Dans un contexte de crise du droit au séjour pour raison médicale (voir encadré), les « déboutés » et « sans-papiers » diabétiques obtiennent de moins en moins souvent un titre de séjour. Si la gravité de l'absence de prise en charge est rarement discutée, le motif toujours invoqué pour le refus est la « possibilité de bénéficier du traitement dans le pays d'origine ».

Or la « disponibilité » d'un traitement ne signifie pas « l'accessibilité » prévue par le droit, et la complexité de la prise en charge du diabète suppose un système de santé performant, ce qui est loin d'être le cas dans la plupart des pays dont sont originaires les diabétiques exilés (voir page 5).

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) prévoit une épidémie de diabète (voir page 3), dont 80% des malades vivront dans les pays en voie de développement. Le poids économique et politique de cette maladie dans les années à venir justifie une mobilisation urgente de la communauté internationale. Dans ce contexte, il nous paraît justifié de continuer à demander un titre de séjour pour raison médicale pour des malades dont le retour au pays d'origine se soldera par une rupture de la prise en charge et/ou une prise en charge de moindre qualité entraînant un risque majeur pour leur vie ou une perte de chance de survie en bonne santé.

En partenariat avec la Cimade, dans le cadre de l'Espace Santé Droit, et avec les autres associations de l'ODSE (Observatoire du droit à la santé des étrangers), le Comede doit ainsi développer l'observation, la réflexion et les actions en faveur de l'accès aux soins et de la continuité des soins des exilés atteints de maladie chronique ■

FORTE DIMINUTION DE LA PROTECTION JURIDIQUE DES ETRANGERS DIABETIQUES EN SEJOUR PRECAIRE

Entre 2001 et 2007, le Comede a soutenu 71 exilés diabétiques dans leurs demandes de régularisation pour raison médicale (Art. L313-11 11° du Ceseda). « Déboutés » et « sans-papiers », ces malades sont originaires de 22 pays, principalement Congo RD, Bangladesh, Mali, Côte d'Ivoire, Sénégal et Haïti.

Parmi les 136 réponses documentées sur la période (38 premières demandes de titre, 43 demandes de renouvellement, 47 recours gracieux, 6 recours contentieux, et 2 demandes de réexamen suite à une annulation du tribunal), le taux d'accord global a fortement diminué, davantage encore que pour les autres maladies chroniques concernées (voir Maux d'exil n°18). Alors que jusqu'en 2002, tous les exilés diabétiques menacés de « conséquences d'une exceptionnelle gravité » en cas de retour au pays étaient régularisés, depuis 2006, plus de 3 malades sur 4 se voient refuser la délivrance ou le renouvellement de la carte de séjour pourtant prévue par la loi lorsque les critères médicaux et administratifs sont remplis.

Evolution du taux d'accord face aux demandes de carte de séjour

136 Réponses documentées pour 71 malades dans 8 départements

Département (effectif)	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	Total
75 Paris (87)	4/4	8/8	55%	37%	41%	0%	2/9	41%
93 Seine-St-Denis (17)	-	1/1	1/2	1/3	0/4	0/6	0/1	18%
94 Val-de-Marne (11)	1/1	1/1	1/1	0/2	1/4	1/2	-	45%
Autres départements (21)	1/1	1/1	2/4	0/2	7/8	2/2	1/3	67%
Total (136)	6/6	100%	56%	31%	45%	13%	23%	43%
Effectif observé	6	11	18	26	38	24	13	136

