



ENQUÊTE

LES MALADES TUBERCULEUX EN SEINE-SAINT-DENIS ET LEUR PRISE EN CHARGE MÉDICO-SOCIALE (1984)

A. Thébaud-Mony (1), C. Lepetit (2)

En 1984, une étude prospective socio-épidémiologique a été réalisée en Seine-Saint-Denis, département du nord-est parisien, par les dispensaires départementaux et un groupe de recherche pluridisciplinaire avec le soutien du ministère chargé de la Santé, de la direction de la Prévention et des Actions sociales, et du Comité français contre les maladies respiratoires et la tuberculose. Son objectif était d'observer en pratique de routine les conditions actuelles de prise en charge des malades tuberculeux en référence aux recommandations de la Société française de pneumologie.

Les informations recueillies auprès des structures de soins ayant pris en charge ces malades ont permis d'identifier leurs caractéristiques médicales et sociodémographiques, les traitements reçus, les incidents survenus au cours du traitement, les lieux de soins, la durée des arrêts de travail et les modalités de reprise du travail.

Des entretiens semi-directifs ont par ailleurs été réalisés au début et à la fin du traitement auprès d'un échantillon tiré au sort de 62 malades français ou originaires de pays du Maghreb (Algérie, Maroc) et du Sahel (Sénégal, Mali).

Ces entretiens ont porté sur les thèmes suivants : le récit de la maladie par le malade depuis les premiers symptômes jusqu'à la fin du traitement, sa connaissance de la maladie et du traitement, les conséquences familiales et professionnelles des conditions de prise en charge, la réinsertion familiale, professionnelle et sociale.

L'analyse pluridisciplinaire des données a été faite dans le cadre de l'U. 292 de l'I.N.S.E.R.M.

LES RÉSULTATS

A. Connaissance des cas

1° Source : déclaration obligatoire

En 1984, l'information sur l'enquête diffusée très largement, les multiples démarches menées auprès des services médicaux et des laboratoires d'analyse ont probablement contribué au fait que peu de malades n'ont pas été signalés par une déclaration auprès des services de la D.D.A.S.S. (5 %). De plus les origines des déclarations sont multiples (contrôle médical de la Sécurité sociale, services hospitaliers, dispensaires) et la majorité des malades sont au moins déclarés deux fois.

Par contre, qualitativement, les données portées sur la déclaration sont peu fiables (résultats absents ou erronés pour la bactériologie une fois sur deux, la nationalité une fois sur cinq, l'ancienneté du cas une fois sur cinq, l'identification du médecin déclarant une fois sur trois).

Le nombre de malades déclarés et mis au traitement en 1984 a été de 578.

2° Caractéristiques des malades déclarés

La **diversité des nationalités** (34 nationalités différentes dont 33 % de Français, 15 % d'Algériens, 14 % de Maliens) et la **précarité socio-économique des malades** (sureprésentation des ouvriers et des chômeurs parmi les malades par rapport à la population générale du département, proportion élevée [12 %] de malades non assurés sociaux) sont les principales caractéristiques démographiques et socio-économiques des malades déclarés.

Concernant la maladie, on note que 84 % des malades ont au moins une localisation respiratoire et que 24 % des malades présentant une localisation pulmonaire ont été traités sans confirmation bactériologique.

Si ce n'est les tuberculoses ganglionnaires hilaires plus fréquentes chez les malades maliens, les caractéristiques médicales des tuberculoses respiratoires ne sont pas significativement différentes selon les nationalités.

B. Filières de soins et traitement des cas de tuberculose respiratoire

Les filières de soins et de traitement ont été étudiées pour les 336 malades, âgés de plus de 15 ans, jamais traités auparavant et présentant une tuberculose exclusivement respiratoire sans résistance connue aux antibiotiques.

1° Filières de soins

- Les **services médicaux** ayant participé au suivi de ces 336 malades sont très diversifiés. Il s'agit de :
 - 57 hôpitaux (dont 10 situés en Seine-Saint-Denis);
 - 16 cliniques privées (dont 14 situées en Seine-Saint-Denis);
 - 42 centres de cure ou sanatorium (dont 13 situés en Île-de-France et aucun en Seine-Saint-Denis);
 - 167 médecins libéraux;
 - 7 dispensaires d'hygiène sociale.

(1) I.N.S.E.R.M. U. 292, hôpital de Bicêtre, 78, rue du Général-Leclerc, 94275 Le Kremlin-Bicêtre Cedex.
(2) S.P.A.S. Seine-Saint-Denis, B.P. 193, 124, rue Carnot, 93003 Bobigny Cedex.

Plus du tiers des malades a commencé son traitement dans une structure de soins située en dehors du département.

● Les **filiales de soins** suivies par les malades sont de trois grands types, chacune d'elles impliquant plusieurs médecins différents :

- 33,5 % des malades ont été hospitalisés puis suivis en traitement ambulatoire;
- 45 % ont séjourné en sanatorium après avoir été ou non hospitalisés;
- 21,5 % ont été entièrement suivis en traitement ambulatoire.

Selon l'analyse statistique multivariée, le fait de bénéficier d'une couverture sociale, d'être Algérien ou Malien, d'être au chômage et d'avoir un examen bactériologique initial positif à la microscopie sont les facteurs pronostiques les plus discriminants quant à la prescription d'un séjour sanatorial.

Ne bénéficier d'aucune couverture sociale, être de sexe féminin, être actif non chômeur, présenter une tuberculose pulmonaire avec des lésions radiologiques minimales et des examens bactériologiques initiaux négatifs à la microscopie sont les facteurs pronostiques les plus discriminants quant à la prescription d'un traitement entièrement ambulatoire.

● La **durée moyenne des séjours en institutions** a été de 28 jours pour l'hôpital dont 9 jours avant tout traitement et de 4 mois pour les séjours en sanatorium, succédant à 1 mois d'hospitalisation pour 122 malades hospitalisés au début de leur traitement.

2° Le traitement

La chimiothérapie

Parmi les 255 malades (soit 76 %) ayant suivi régulièrement leur traitement jusqu'à terme, sans problème de toxicité ou d'intolérance, 61 % ont reçu le régime R.H.E./R.H. (*) et 15 % le régime R.H.E.Z./R.H., c'est-à-dire les régimes recommandés par la S.P.L.F.

La durée de traitement

En moyenne, la durée de traitement a été de 10,5 mois (avec deux pics de fréquence à 9 mois et à 12 mois), que le pyrazinamide ait ou non été prescrit au cours de la phase initiale.

Pour 85 % des malades, le traitement a comporté une phase intensive associant trois ou quatre médicaments d'une durée moyenne de 4,2 mois, puis une phase d'entretien associant deux médicaments.

Les résultats du traitement

La proportion de malades considérés comme guéris par leur médecin est de 85 % globalement et de 78 % parmi les malades ayant un examen bactériologique positif à la microscopie.

On compte 16 malades décédés dont 5 décès sont imputables à la tuberculose, et 23 malades perdus de vue en cours de traitement.

Un dernier groupe de malades est constitué de ceux qui ne peuvent être considérés comme guéris après traitement. Il s'agit de 13 malades présentant une pathologie associée (en particulier silicotique).

C. Coût social et économique

1° Le coût social

Il s'agit des conséquences pour le malade de la maladie et de sa prise en charge.

Ce coût est directement lié à la durée du séjour en institution et de l'arrêt de travail.

Il se traduit, pour les malades actifs, par des pertes de salaires, des pertes d'emploi ou de qualification et, pour les malades chômeurs, par une difficulté accrue pour trouver un nouvel emploi, la santé étant un critère de sélection lors des visites médicales d'embauche.

Pour les malades sans activité professionnelle (mères de famille, retraités), la mise en institution peut briser l'autonomie personnelle et familiale.

2° Le coût économique

Il comporte :

1. La **perte de productivité** évaluée en nombre de journées de travail perdues (en moyenne 165 par malades ayant séjourné en sanatorium et 100 jours pour les autres).

2. Le **coût pour la Sécurité sociale** des filiales de soins et du traitement.

Pour le malade ayant effectué un séjour en sanatorium, le coût moyen varie entre 79 000 F et 188 000 F.

Pour le malade hospitalisé puis suivi en traitement ambulatoire, il varie entre 42 000 F et 59 000 F.

Quant au malade suivi entièrement à domicile, le coût moyen est de 9 500 F.

L'application du régime thérapeutique de 6 mois R.H.Z./R.H. permettrait de ramener ce coût à 5 500 F par malade.

COMMENTAIRES

La déclaration obligatoire a constitué un outil irremplaçable pour la constitution de la cohorte de cette étude qui montre qu'en 1984, malgré les progrès de la thérapeutique, la tuberculose reste un indicateur d'inégalité sociale.

Avec un taux non négligeable mais relativement faible de perdus de vue, sans doute en partie lié au caractère prospectif de l'enquête, on peut constater que la majorité des malades guérit. Cependant, le prix de cette guérison pour les malades eux-mêmes et la

collectivité apparaît beaucoup plus élevé que ce que permettent aujourd'hui les progrès de la chimiothérapie antituberculeuse.

Les résultats de l'étude font apparaître deux logiques contradictoires dans les filiales de soins des malades tuberculeux.

La première est une logique institutionnelle qui perpétue les formes anciennes de prise en charge sanatoriale. Elle concerne essentiellement les malades d'origine étrangère qui cependant bénéficient de conditions socio-économiques leur assurant le bénéfice d'une couverture sociale permanente. Mais paradoxalement, ces formes de prise en charge mettent en cause leur niveau de revenu et parfois même leur emploi.

La seconde est une logique sociale d'adaptation de la prise en charge aux besoins des malades, dans le cadre de structures diversifiées, publiques ou privées. Deux groupes de malades entrent particulièrement dans cette logique. Ils sont aux deux extrêmes de l'échelle sociale de la population d'étude. Le premier groupe est constitué par les malades dépourvus de couverture sociale, ceux qui ont les conditions socio-économiques les plus défavorisées. Un traitement ambulatoire gratuit leur est assuré au dispensaire d'hygiène sociale. Le deuxième groupe est celui des femmes françaises d'un niveau socioculturel élevé, suivies par leur médecin traitant en traitement ambulatoire et sans arrêt de travail pour les moins atteintes.

C'est à partir de l'analyse des résultats de cette étude, largement diffusés auprès des professionnels de la santé du département, que les responsables de la lutte antituberculeuse en Seine-Saint-Denis ont redéfini leurs stratégies d'action pour les années à venir, sur la base d'une meilleure adaptation des structures de soins existantes aux besoins des malades.

REMERCIEMENTS

Les auteurs remercient le professeur Grosset, hôpital de la Pitié-Salpêtrière, le docteur Burin, Mesdames Brachet, Savre, N'Goala, Decarli, du Service central de la Tuberculose, les docteurs Bodez, Delcourt et Rollin, le docteur Margue, de la D.D.A.S.S., les services du contrôle médical de la Sécurité sociale de la Seine-Saint-Denis, le professeur Ait Khaled et le professeur Chaulet à Alger, le professeur Fox et le docteur Darbysjire à Londres, qui ont apporté leur expérience et leur aide technique tout au long de cette recherche, ainsi que tous les médecins et malades qui ont permis par leur coopération de mener à bien cette étude.

Cette étude a bénéficié du financement des fonds spéciaux des comités départementaux contre la tuberculose et les maladies respiratoires.

(*) R = Rifampicine, H = Isoniazide, E = Ethambutol, Z = Pyrazinamide.

Cas déclarés pour certaines maladies transmissibles

Semaine du 5 au 11 septembre 1988

RÉGIONS	DÉPARTEMENTS	POPULATION EN 1985	Typhoïdes et paratyphoïdes	SIDA	Méningite à méningocoques	Brucellose	Tétanos	Tuberculose	Toxi-infection alimentaire collective	RÉGIONS	DÉPARTEMENTS	POPULATION EN 1985	Typhoïdes et paratyphoïdes	SIDA	Méningite à méningocoques	Brucellose	Tétanos	Tuberculose	Toxi-infection alimentaire collective
ALSACE	67 - Rhin (Bas-)	935 000		4						LIMOUSIN	19 - Corrèze	242 000							
	68 - Rhin (Haut-)	660 000						2			23 - Creuse	137 000							
	Total	1 596 000		4				2			87 - Vienne (Haute-)	357 000						1	
AQUITAINE	24 - Dordogne	380 000								LORRAINE	Total	736 000						1	
	33 - Gironde	1 162 000	1	1							54 - Meurt-et-Mos.	713 000	1				3	1	
	40 - Landes	302 000									55 - Meuse	199 000	1						
	47 - Lot-et-Garonne	302 000									57 - Moselle	1 009 000		2					
	64 - Pyrénées-Atlant.	565 000									88 - Vosges	394 000							
AUVERGNE	Total	2 711 000	1	1						MIDI - PYRÉNÉES	Total	2 314 000	2	2			3	1	
	03 - Allier	366 000					1		1		09 - Ariège	135 000	1					1	
	15 - Cantal	161 000									12 - Aveyron	278 000							
	43 - Loire (Haute-)	207 000									31 - Garonne (Hte-)	848 000							
	63 - Puy-de-Dôme	601 000						1			32 - Gers	173 000							
BOURGOGNE	Total	1 335 000					1	1	1		46 - Lot	158 000							
	21 - Côte-d'Or	481 000	2								65 - Pyrénées (Htes-)	227 000							
	58 - Nièvre	237 000									81 - Tarn	340 000							
	71 - Saône-et-Loire	571 000		1							82 - Tarn-et-Gar.	194 000							
	89 - Yonne	316 000	1	1						NORD - PAS-DE-CALAIS	Total	2 352 000	1					1	
BRETAGNE	Total	1 605 000	3	2							59 - Nord	2 509 000						5	
	22 - Côtes-du-Nord	544 000									62 - Pas-de-Calais	1 421 000						5	
	29 - Finistère	839 000						8		NORMANDIE (BASSE-)	Total	3 931 000						10	
	35 - Ille-et-Vilaine	771 000						1			14 - Calvados	603 000							
	56 - Morbihan	603 000	1					1	1		50 - Manche	472 000							
CENTRE	Total	2 757 000	1					10	1		61 - Orne	295 000						1	
	18 - Cher	322 000								NORMANDIE (HAUTE-)	Total	1 370 000						1	
	28 - Eure-et-Loir	377 000									27 - Eure	483 000							
	36 - Indre	239 000									76 - Seine-Maritime	1 205 000						3	
CHAMPAGNE - ARDENNE	37 - Indre-et-Loire	519 000			1			3		PAYS DE LA LOIRE	Total	1 688 000						3	
	41 - Loir-et-Cher	301 000									44 - Loire-Atlant.	1 026 000						4	
	45 - Loiret	558 000	1					4			49 - Maine-et-Loire	697 000						3	
	Total	2 317 000	1		1			7			53 - Mayenne	276 000						1	
	08 - Ardennes	300 000		1				2			72 - Sarthe	511 000						2	
CORSE	10 - Aube	292 000						1		PICARDIE	85 - Vendée	498 000						10	
	51 - Marne	550 000									Total	3 007 000							
	52 - Marne (Haute-)	210 000			1						02 - Aisne	535 000		1				4	
	Total	1 352 000		1	1			3			60 - Oise	685 000							
FRANCHE-COMTÉ	2 B - Corse (Haute-)	135 000				2		5		POITOU - CHARENTES	80 - Somme	549 000						2	
	2 A - Corse-du-Sud	113 000									Total	1 770 000		1				4	2
	Total	248 000				2		5			16 - Charente	342 000							
	25 - Doubs	473 000		1				1			17 - Charente-Mar.	519 000	1						
ÎLE-DE-FRANCE	39 - Jura	245 000								PROVENCE - ALPES - CÔTE D'AZUR	79 - Sèvres (Deux-)	344 000							
	70 - Saône (Haute-)	237 000									86 - Vienne	377 000		1				3	
	90 - Terr. de Belfort	134 000			1						Total	1 582 000	1	1				3	
	Total	1 089 000		1	1			1			04 - Alpes-Hte-Prov.	122 000		1		1			
	75 - Paris (Ville)	2 134 000		13	1			8		RHÔNE - ALPES	05 - Alpes (Hautes-)	107 000							
LANGUEDOC - ROUSSILLON	77 - Seine-et-Marne	965 000									06 - Alpes-Marit.	892 000		3				1	
	78 - Yvelines	1 259 000		1				7			13 - B.-du-Rhône	1 739 000		1					
	91 - Essonne	1 022 000									83 - Var	748 000						1	1
	92 - Hauts-de-Seine	1 366 000		2							84 - Vaucluse	438 000							
	93 - Seine-St-Denis	1 331 000						36			Total	4 046 000		5		1		2	1
FRANCE OUTRE-MER	94 - Val-de-Marne	1 184 000		2				9			01 - Ain	440 000							
	95 - Val-d'Oise	967 000		1				6			07 - Ardèche	272 000							
	Total	10 228 000		19				66			26 - Drôme	403 000			1				
	11 - Aude	285 000									38 - Isère	976 000			1			5	
	30 - Gard	553 000									42 - Loire	739 000						1	
FRANCE	34 - Hérault	738 000		11				3			69 - Rhône	1 458 000							
	48 - Lozère	74 000									73 - Savoie	332 000							
	66 - Pyrénées-Orient.	348 000				1		1			74 - Savoie (Haute-)	519 000						2	
	Total	1 998 000		11		1		4			Total	5 139 000			2			8	
	971 - Guadeloupe	328 400		3				1		TOTAL DE LA SEMAINE			10	48	6	4	4	143	5
FRANCE	972 - Martinique	329 600						2		FRANCE MÉTROPOLITAINE	37 premières semaines de 1988	211 1 895	357	169	5	6 518	94		
	973 - Guyane	73 000									37 premières semaines de 1987	269 1 196	471	141	66	7 249	70		
	974 - Réunion	516 000																	
	Total	55 170 000																	

Directeur de la publication : M. Maurice ROBERT
 Rédacteur en chef : D^{re} Elisabeth BOUVET
 Rédaction : D^{rs} Jean-Baptiste BRUNET, Bruno HUBERT, Anne LAPORTE, Colette ROURE
 Administration : M. André CHAUVIN

Direction générale de la Santé
 Sous-direction de la Prévention générale et de l'Environnement
 Bureau 1 C : 1, place de Fontenoy, 75700 Paris - Tél. : (1) 47 65 25 54
 N° CPP : 2015 AD

Les demandes d'abonnement doivent être faites par courrier
 La publication d'un article dans le B.E.H. n'empêche pas sa publication ailleurs
 Les articles sont publiés sous la seule responsabilité de leur(s) auteur(s) et peuvent être reproduits sans copyright avec indication de la source