

ÉVALUATION PARTICIPATIVE DE L'IMPACT DE LA CRISE SANITAIRE SUR LES PARCOURS DE SANTÉ DE PERSONNES VULNÉRABLES AU VIH ET HÉPATITES VIRALES

N. Charpentier^{1,2}, S. Roudit^{1,2}, J.C. Aucour¹, L. Charnacé¹, C. Fine¹, M. Dantec¹, C. Ratagne¹, J. Vitagliano¹, E. Cho Nanga¹

¹ AIDES

² Institut de recherches sociologiques, Université de Genève

Contact : ncharpentier@aides.org

Messages clés

- L'analyse de parcours de santé durant la crise sanitaire liée à la Covid-19 met en évidence la situation *sur-dégradée* du système de santé.
- Bien que la notion de parcours de santé soit omniprésente dans le champ de la santé, les parcours apparaissent faiblement coordonnés autrement que par les personnes elles-mêmes, seules ou accompagnées par un pair.
- Une meilleure information sur les droits en santé devrait être promue auprès des usagers-es du système de santé comme des professionnels-les.

CONTEXTE

En 2020, l'association AIDES a observé la dégradation des conditions de vie des personnes accueillies : précarisation aggravée, répression accentuée, difficultés à poursuivre un parcours de santé. Afin d'analyser à l'échelle régionale l'impact de la crise sanitaire sur les parcours de santé de personnes vulnérables au VIH et aux hépatites, une évaluation participative a été mise en place et financée par le fonds d'intervention régional Démocratie sanitaire de l'ARS en Auvergne Rhône-Alpes.

MÉTHODE

Le projet a été structuré en deux phases entre janvier et juillet 2021. La première consistait dans des entretiens semi-directifs auprès de personnes vivant avec le VIH et/ou VHC, d'utilisateurs-rices de la Prep et de consommateurs-rices de produits psychoactifs, afin d'explorer leur expérience en termes de parcours de santé et les points de faiblesse dans leur coordination. La deuxième consistait à restituer les résultats aux participants-es (focus groups), puis à procéder à l'analyse participative et à la formulation de recommandations.

RÉSULTATS

Au total, 35 entretiens ont été menés (27 hommes, 7 femmes et 1 personne non binaire). Parmi les participants-es, 19 vivent avec le VIH et/ou le VHC, 18 sont usagers-es de drogues, 9 sont utilisateurs-rices de Prep. Les 5 focus groups ont réuni 19 personnes.

Indépendamment de la crise sanitaire, les parcours de santé ne sont que très rarement coordonnés par un-e professionnel-le de santé. La personne est seule dans cette tâche ou accompagnée par un pair. Les personnes manifestent par ailleurs un niveau élevé d'insatisfaction dans la relation soigné-e/soignant-e : les jugements rapportés sont nombreux (en lien avec l'identité de genre, les pratiques sexuelles, une consommation), le sentiment de ne pas être traité-e comme tout le monde

du fait de son origine ou sa couleur de peau, des relations conflictuelles, l'absence d'écoute, des choix imposés par le-la médecin.

Durant la crise sanitaire, les parcours de soins sont marqués par des ruptures de prise en charge (report de rendez-vous, annulation, déprogrammation ou refus de prise en charge). Si les participants-es reconnaissent globalement l'effort d'organisation des services ou de continuité des soins, ils-elles ont un sentiment d'abandon durant la période et estiment avoir manqué d'informations sur la Covid-19.

Il ressort également une augmentation des consommations de produits psychoactifs (y compris l'alcool ou les traitements de substitution). Les personnes sont demandeuses de soutien psychologique et en addictologie. Ces demandes illustrent des parcours chaotiques, notamment lorsque l'accès est contraint (coût des consultations psychologiques, rareté des consultations gratuites). Il en va de même avec l'addictologie, où il faut parfois attendre plusieurs semaines pour avoir un rendez-vous, ce qui est incompatible avec l'urgence des situations. Si ce problème n'est pas spécifique à la crise sanitaire, il est néanmoins exacerbé.

Il est à noter que les personnes ont développé des stratégies d'adaptation en matière de réduction des risques liés à la Covid-19 (positionnement sur une échelle de risque, modification des pratiques, limitation des interactions et mise en œuvre du principe de la bulle sociale). Cela apparaît comme des stratégies de compensation afin de maintenir un équilibre de vie acceptable pour elles (maintien d'une sexualité, automédication ou augmentation de la consommation de drogues, initiation au chemsex), pouvant basculer dans la transgression et/ou l'illégalité.

La télémedecine (téléconsultations) est apparue acceptable dans le contexte de crise sanitaire, mais il y a une crainte de glissement vers moins de consultations en présentiel à l'avenir, alors que le virtuel ne peut remplacer qualitativement et systématiquement le présentiel. Le développement des téléservices révèle la mise à distance des guichets administratifs et les inégalités d'accès que cela sous-tend.

Recommandations

Lever les barrières au bon déroulement des parcours de santé

- 1 Normaliser la délivrance du traitement sur plusieurs mois.
- 2 Organiser les auto-prélèvements en laboratoire plutôt que chez soi.
- 3 Favoriser les conditions d'accès aux services (délocalisation en milieu communautaire et/ou bas seuil).
- 4 Reconnaître l'accompagnement par les pairs dans la gestion de parcours.
- 5 Identifier des bonnes pratiques en matière d'accompagnement de parcours de santé, dont les appartements de coordination thérapeutique (ACT) et leurs déclinaisons hors les murs.
- 6 Rendre les services administratifs ou assimilés accessibles à tous-tes.
- 7 Améliorer le confort des accueils.

Informez sur les droits en santé pour mieux les mobiliser

- 8 Informer les usagers-es de leurs droits en santé.
- 9 Promouvoir la démocratie en santé dans les enseignements des études de santé.
- 10 Soutenir par la médiation les personnes souhaitant exprimer une plainte ou faire une réclamation.

Le rapport complet :



CONCLUSION

Ces résultats plaident pour des mesures visant à lever les barrières au bon déroulement des parcours de santé, barrières qui ne sont pas toujours spécifiques au contexte actuel de crise, et pour une meilleure information sur les droits en santé afin que chacun-e puisse les faire valoir.