



Article professionnel

Article

2021

Published version

Open Access

This is the published version of the publication, made available in accordance with the publisher's policy.

Impact de la crise sanitaire sur les parcours de santé de personnes vulnérables au VIH et aux hépatites

Charpentier, Nicolas Jacques; Roduit, Sabrina

How to cite

CHARPENTIER, Nicolas Jacques, RODUIT, Sabrina. Impact de la crise sanitaire sur les parcours de santé de personnes vulnérables au VIH et aux hépatites. In: SocioBrief, 2021, n° 6.

This publication URL: <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:159157>

IMPACT DE LA CRISE SANITAIRE SUR LES PARCOURS DE SANTÉ DE PERSONNES VULNÉRABLES AU VIH ET AUX HÉPATITES

**UNE ÉVALUATION PARTICIPATIVE EN AUVERGNE-RHÔNE-
ALPES**

Nicolas Charpentier, Sabrina Roduit

SocioBrief 2021 n°6



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

AUTEUR·E·S DU RAPPORT / Charpentier Nicolas^(1, 2), Roduit Sabrina^(1, 2).

⁽¹⁾ Association AIDES

⁽²⁾ Institut de Recherches Sociologiques, UNIGE

**EQUIPE DES ENQUETEURS·TRICES COMMUNAUTAIRES DE
L'ASSOCIATION AIDES / Charpentier Nicolas, Roduit Sabrina, Aucour
Jean-Claude, Fine Chloé, Dantec Monique, Ratagne Cyril, Cho Nanga
Emmanuela, Vitagliano Joseph, Charnacé Lorène et Jouvancy Matthieu**

**ONT EGALEMENT CONTRIBUE AU PROJET OU A LA RELECTURE DU
RAPPORT / Semoulibouna Patricia (AIDES), Gelas Fabienne (AIDES),
Michels David (AIDES), Salcedo Manuela (AIDES), Alain Tristan (AIDES),
Delorme Adrien (France Assos Santé – Auvergne-Rhône-Alpes)**

Citation conseillée: Charpentier, N. et Roduit, S. *Impact de la crise sanitaire sur les parcours de santé de personnes vulnérables au VIH et aux hépatites*, Genève: Université de Genève (SocioBrief, n°6)

Les auteur·e·s sont seul·e·s responsables de leurs analyses et arguments.

ISSN: 2673-2742 – Une publication de l'Institut de recherches sociologiques (IRS)

Publication en ligne: www.unige.ch/sciences-societe/socio/sociobrief

SOMMAIRE

INTRODUCTION	4
RÉSULTATS.....	
1 / Parcours de soins, parcours de santé, parcours de vie au temps de la Covid-19	9
2 / La relation soigné·e/soignant·e, espace de tension entre les usager·e·s et le système de santé.....	10
3 / Crise sanitaire, consommation de produits psychoactifs, santé psychique	11
4 / Transgressions, stratégies d'adaptation et réduction des risques.....	11
5 / Télémédecine, entre réponse à l'urgence et inégalités	11
RECOMMANDATIONS.....	
1 / Faire converger « les mondes » des soignant·e·s et des usager·e·s du système de santé	13
2 / Lever les barrières au bon déroulement des parcours de santé	14
3 / Démocratie sanitaire, informer sur les droits en santé pour mieux les mobiliser.....	15
ANNEXE MÉTHODOLOGIQUE.....	16
1 / Une analyse participative.....	16
2 / Profils des répondant·e·s.....	17
GLOSSAIRE	18
BIBLIOGRAPHIE.....	18

INTRODUCTION

En France, la notion de parcours de santé et leur coordination sont omniprésentes dans les documents stratégiques traitant de la santé. La crise sanitaire liée à la Covid-19 nous permet d'observer ces parcours et leur coordination, tant dans cette période de tension au sein du système de santé que dans un continuum plus large. Ce continuum peut être temporel et nous permet d'interroger également ces parcours de santé dans la période pré-crise ; il peut aussi être social si nous envisageons l'inscription des parcours dans le continuum des parcours de vie.

En 2020, l'association française AIDES a consacré son rapport « La face cachée des discriminations » aux effets de la crise sanitaire liée à la Covid-19. Ce rapport s'est appuyé sur un recueil qualitatif (8 entretiens collectifs, 15 entretiens individuels, 13 contributions écrites) et un recueil quantitatif (la première vague de l'enquête Epic auprès de 183 répondant·e·s dont 68 usager·e·s de drogues et 67 travailleurs·euses du sexe ; et l'enquête ACOVIH¹ auprès de 250 personnes vivant avec le VIH) en France. Ce travail a été particulièrement éclairant sur la dégradation des conditions de vie des personnes rencontrées à AIDES : dégradation de la situation économique, précarisation aggravée, répression accentuée, etc. L'enquête ACOVIH, réalisée par AIDES et le Groupe de recherche en psychologie sociale de l'Université de Lyon 2, révèle quant à elle l'inquiétude des personnes vivant avec le VIH (49 % sont inquiètes à l'idée d'être infectées par la Covid-19 et 35 % considèrent que leur infection VIH augmente leur risque face à la Covid-19). Environ 30 % déclarent que leur relation avec l'équipe médicale s'est détériorée pendant le confinement et 15 % que la relation de confiance est dégradée. De plus, 76 % n'ont pas été contacté·e·s par l'établissement où ils·elles font leur suivi pour le VIH (AIDES, 2020; Izambert, Thibeaud, et al., 2021).

Le maintien du lien avec les personnes concernées par un parcours de santé² a été priorisé dans les actions menées par l'association AIDES auprès des publics clés dans les épidémies de VIH et des hépatites virales durant les confinements successifs et les diverses limitations (restriction de déplacement, couvre-feux, etc.). Ce lien a permis l'expression des usager·e·s sur les difficultés rencontrées depuis le début de la crise sanitaire pour poursuivre un parcours de santé coordonné et pouvoir bénéficier d'un accompagnement adapté à leurs besoins.

Les difficultés rapportées ont conduit l'association à déposer un projet dans le cadre de l'appel à projets du Fonds d'intervention régional (FIR) sur la démocratie sanitaire en Auvergne-Rhône-Alpes. Le projet a consisté en une analyse participative de l'impact de la crise sanitaire liée à la Covid-19 sur les parcours de santé de publics vulnérables au VIH et aux hépatites (voir note méthodologique, p. 16). Trois types de parcours de santé ont été investigués : 1/ ceux de personnes vivant avec le VIH et/ou une hépatite virale, 2/ ceux d'utilisateurs de la PrEP (prophylaxie préexposition contre le VIH), 3/ ceux d'usager·e·s de drogues. Les résultats de cette analyse participative sont livrés dans ce rapport. L'objectif était de recueillir l'expérience de ces personnes (35 participant·e·s, voir présentation du groupe des répondant·e·s, p. 17) en termes de parcours de santé (soins, droits, vie affective et sexuelle, etc.) durant la crise sanitaire, afin d'analyser les points de faiblesse dans la coordination et l'accompagnement de ces parcours et ainsi formuler de manière participative des recommandations. Ces recommandations sont établies à l'attention des différent·e·s acteurs·trices impliqué·e·s dans ces parcours de santé, dont

¹ Les acronymes sont détaillés dans le glossaire en page 18.

² Pour une définition du parcours de santé et sa coordination, voir page 5.

les représentant·e·s des usagers et usagères ; et sont à diffuser et discuter au travers des instances de démocratie en santé de la région. Cet exercice est d'autant plus important que la notion de parcours est incontournable aujourd'hui dans le champ de la santé. Mais au-delà de l'usage permanent du vocable, sa traduction dans la pratique est à interroger. Ce moment particulier nous permet de le faire. Avant de présenter les résultats (première partie) et les recommandations (seconde partie) tirés de ce projet, il nous importe de situer cette notion de parcours de santé. Il en va de même avec la question de la démocratie sanitaire en période de crise sanitaire.

Parcours de santé et leur coordination, de quoi parle-t-on ?

Le système de santé est marqué par la division des tâches, la multiplicité des offres, et des offreur·euse·s, tant dans le secteur sanitaire, le secteur social et le secteur médico-social. Face à cela, apparaît une nécessité de coordination, d'articulation des différentes interventions, dans une logique d'efficacité. On parle alors de coordination de parcours de santé. Cette coordination entend offrir des réponses à des problèmes tels que : a) la fragmentation de l'offre qui se traduit par des difficultés d'accès aux soins et aux services, pouvant être liées au manque de visibilité et de lisibilité de ces offres ; b) des ruptures de parcours liées notamment au manque de transmission d'informations et d'harmonisation des pratiques, aux redondances de certaines interventions, aux cloisonnements administratifs, aux délais d'attente, à la complexité administrative ; c) aux relations entre professionnel·le·s, ainsi que des difficultés de coopération et l'étanchéité des cultures professionnelles. Il peut aussi s'agir des tensions dans la relation avec les usagers et usagères du système de santé. La coordination de parcours offre comme réponse (ou promesse) de la continuité et du décroisement (Bloch et Hénaut, 2016).

La notion de parcours de santé selon la loi

Selon l'article 1er de la Loi modernisation du système de santé modifiant article L. 1411-1 du code de la santé publique (2016), la notion de parcours de santé est défini comme suit : [...] La politique de santé comprend : [...] 5° L'organisation des parcours de santé.

Ces parcours visent, par la coordination des acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, en lien avec les usagers et les collectivités territoriales, à garantir la continuité, l'accessibilité, la qualité, la sécurité et l'efficacité de la prise en charge de la population, en tenant compte des spécificités géographiques, démographiques et saisonnières de chaque territoire, afin de concourir à l'équité territoriale [...].

Dans un système de santé qui tend vers toujours plus de complexité (accroissement continu du volume et de la qualité de l'offre), la notion de gestion de parcours (de santé) s'inscrit dans une logique de rationalisation de l'organisation des soins et des services laissant apparaître de nouvelles méthodes ou fonctions : gestion/gestionnaire de cas, cas complexe, gestion de cas intensive, etc. Ces notions ne sont pas inconnues dans la lutte contre le VIH/sida, avec la création au début des années 1990 des réseaux de soins. Aujourd'hui, il est fait référence aux notions de coordination de proximité ou d'appui. La logique de coordination oppose à un modèle vertical un mode de travail transversal. L'idée de réseau de santé vient subvertir le fonctionnement institutionnel, par essence hiérarchique et cloisonnant, et modifier par exemple les équilibres entre les professionnels hospitaliers et libéraux. Pour autant la coopération et la coordination sont décrites comme les points faibles des fonctionnements organisationnels. Enfin, la

multiplicité des acteurs et actrices concerné·e·s par la gestion de parcours ne doit pas faire oublier le rôle des associations (notamment des bénévoles), des représentant·e·s des usager·e·s, des aidant·e·s familiaux·ales ou d'autres agent·e·s non-professionnel·le·s de la santé (Morel, 2014; Bloch et Hénaut, 2016; Carricaburu et Ménoret, 2016, p. 38; Bergeron, Borraz, et al., 2020, p. 89).

Même si la volonté des acteurs et actrices du terrain est celle d'améliorer la qualité et l'efficacité de leur intervention, cette gestion de parcours relève de la nouvelle gestion publique caractérisée par la réduction des coûts, la rationalisation de l'offre et les modalités de gestion interne aux organisations. Autrement dit, cette rationalité emprunte aux stratégies néo-managériales issues du secteur privé. Ainsi, dans une logique évaluative, la notion de parcours de santé peut s'envisager au travers de critères tels que : la qualité sous toutes ses facettes (efficacité clinique, sécurité, satisfaction des patient·e·s) ; le gain économique (ré-hospitalisations et venues aux urgences injustifiées, coût de la non-coordination) ; la satisfaction des professionnel·le·s (incluant la charge de travail liée à de la non coordination) ; et l'inégalité d'accès aux soins (Minvielle, 2014; Bloch et Hénaut, 2016).

Parcours de santé et crise sanitaire, quelques concepts bons à penser

Il est intéressant d'appréhender la notion de parcours de santé durant la crise sanitaire comme un fonctionnement en mode dit *dégradé* (opposé au mode de fonctionnement habituel). **L'analyse des modes dégradés**, qu'ils soient anticipés ou pas, représente une voie d'accès privilégiée pour comprendre ce qui se joue quand des perturbations obligent les organisations à changer de régime de fonctionnement. Selon Bourrier, le mode dégradé doit parfois être inventé et proposé en urgence, sans préparation. Le mode dégradé peut aussi fonctionner comme un révélateur : « [il] vient tester l'adaptabilité des structures et des équipes et apporter parfois une sérieuse critique interne aux modes de fonctionnement bureaucratisés qui alourdissent les structures. Le mode dégradé vient comme enclencher une réflexion radicale sur des façons de faire habituelles. » (2020, p. 93). Dans le champ de la santé, le principe de retours d'expériences pendant la crise sanitaire (analyse d'un mode d'organisation dit dégradé) peut être rapproché de l'élaboration de bonnes pratiques. Bergeron et Castel rendent attentif qu'en dépit de la profusion et la diffusion de recommandations pour la pratique clinique, leurs effets sont jugés décevants. Essais et guides de bonnes pratiques « constituent des enjeux de relations de pouvoir et de compétition qui structurent le champ sanitaire ; la capacité qu'ils ont à transformer les pratiques professionnelles tient moins à la pureté et à la beauté des preuves qu'ils exhibent, qu'à leur aptitude à répondre aux difficultés et enjeux qui structurent le travail concret des participants » (2014, p. 262). Il importe donc de tenir compte des contextes d'appropriation de ceux-ci.

Autre enjeu de premier plan en période de crise sanitaire : **l'accessibilité des services de santé**, rendue d'autant plus complexe par la distanciation sociale. L'accessibilité s'articule autour de trois fonctions (Ebersold, 2020, p. 7) : la première, dite de conversion, qui permet de conférer aux individus un pouvoir d'agir transformant les environnements en ressources nécessaires à l'exercice de rôles sociaux. La seconde, dite fédératrice, qui consiste à faire société et à construire, maintenir, restaurer des relations d'interdépendance pour former un tout solidaire. Enfin, la troisième, celle de sécurisation d'un droit individuel d'accès à des biens et à des services collectifs, source de protection sociale et d'interdépendance avec autrui. L'accessibilité constitue ainsi un

droit individuel d'accès à une protection sociale collective, conférant aux individus des pouvoirs d'agir équivalents, indépendamment de leurs capacités individuelles. Or, l'inaccessibilité des soins restreint notamment le droit aux soins, au risque d'aggraver l'état de santé des personnes. La situation inédite a pu produire du non-recours aux soins. Ce non-recours conduit à vivre « hors droits » et consécutivement hors protection. L'impératif d'accessibilité concerne en outre la réorganisation des rythmes et des temps sociaux inhérents aux modifications du temps (couvre-feux, allongement des files d'attente, etc.).

Démocratie sanitaire et crise sanitaire

La démocratie sanitaire a comme été « déboulonnée » de son support, le système de santé, dès le début de la crise sanitaire. Mise au point mort des instances, impréparation des instances à fonctionner dans un tel contexte (commission des usagers notamment), désertion de l'administration du dialogue en démocratie sanitaire, non consultation des instances par l'administration, autosaisines restées lettres mortes et inaudibilité des représentant·e·s des usager·e·s du système de santé (Charpentier, 2020, 2021; Charpentier et Engamba, 2021; France Assos Santé, 2021). L'appel à projet du FIR démocratie sanitaire, en dehors du dialogue usuel en démocratie sanitaire, représente une possibilité d'expression de la voix des usager·e·s. Mais comme le soulignent Bergeron et Castel, ce type de retour d'expérience peut être décevant quant aux effets réels en termes de transformation sociale. La démocratie sanitaire n'est pas qu'un corpus de droits, c'est aussi une éthique du dialogue qui ne peut se réaliser que par la volonté des différents acteurs et actrices qui sont engagé·e·s dans ce processus à l'instar d'une expérience de « communs en santé » pour reprendre l'expression de Gaudillière, Izambert, et al. (2021). Cette éthique doit pouvoir se développer depuis une formation (initiale ou continue) comme au travers d'une pratique du dialogue en démocratie sanitaire ; en somme, les droits seuls ne sont pas suffisants, il est nécessaire d'être socialisé aux principes de la démocratie sanitaire pour qu'elle puisse exister pleinement.

Démocratie sanitaire

« L'ensemble des droits régissant les relations entre différents groupements d'acteurs qui interfèrent dans l'organisation, la réalisation, le paiement et l'objet des soins ou de la prise en charge. Elle implique à ce titre patients, entourage et usagers, pouvoirs publics, soignants, industries et prestataires de santé ainsi qu'assureurs obligatoires et complémentaires. L'ensemble de droits qu'elle confère se subdivise en deux sous-ensembles étroitement liés : les droits individuels applicables aux patients, usagers et à l'ensemble des personnes susceptibles d'en acquérir à chaque instant la qualité ; la participation collective dont les différents représentants ont la charge du dialogue institutionnel. » (Biosse Duplan, 2017, p. 30-31)

La réponse à l'épidémie de VIH s'est construite dans cet esprit d'une démocratie en santé, conduisant par ailleurs à sa formalisation. Comme l'évoque Pézeril, **l'expérience de la lutte contre le VIH devrait être profitable à la lutte contre la Covid-19** : « au-delà des enjeux médicaux, il est nécessaire de prendre en compte le caractère social de l'épidémie et ses effets psychologiques et économiques à long terme. La peur de l'Autre ne peut constituer une politique de santé publique. La lutte contre le VIH/sida nous enseigne ainsi la nécessité d'articuler les objectifs de santé et les objectifs de droits humains, de solidarité et de lutte contre les inégalités » (2020).

RÉSULTATS

« Moi travailler c'est un peu ma bouée de sauvetage ça me fait moins consommer [...] Pour m'en sortir j'improvise, je ne suis pas le dealer mais presque, je dépanne les gens. »

« Je consomme davantage de substances psychoactives car j'ai eu plus de temps libre avec le confinement et le chômage partiel donc moins de travail et de pression au travail. C'est un moyen de s'évader, une échappatoire, une thérapie. J'ai une consommation régulière et ma consommation a augmenté. La crise sanitaire a favorisé les pratiques du chemsex je pense. Je prenais parfois en semaine car j'avais moins de travail et que je pouvais choisir mes horaires. »

« Il y a une vraie différence entre Paris et la Province, par exemple avec les contrôles de police. A Paris, je me faisais contrôler tous les jours, quand j'allais faire mes courses, mon footing. Ici, je ne me suis jamais fait contrôler une seule fois.»

« A la fin du premier confinement j'avais l'impression d'être dans une prison à ciel ouvert. Aujourd'hui, je trouve qu'on est privé·e·s de liberté par rapport aux contacts sociaux qui sont plus compliqués qu'avant. »

« [Avec la nouvelle médecin qui lui prescrit la PrEP, c'est] plus médical, elle a plus un ton paternaliste [...] Je vais chez le médecin, pas pour me faire sermonner, mais presque. »

« [Le fait de devoir avoir une attestation] c'est comme devoir passer une frontière, un checkpoint, sauf que la frontière c'est entre chez nous et l'extérieur. »

« [Il demande à son médecin généraliste de l'accompagner dans son suivi PrEP, ce que ce dernier refuse] Si j'étais arrivé avec du diabète, est-ce qu'il m'aurait dit 'non ça ne m'intéresse pas' ? Si j'étais venu avec de l'hypertension, est-ce qu'il m'aurait dit 'non ça ne m'intéresse pas, je n'ai pas envie' ? »

« [En pharmacie, au sujet de son traitement de substitution] Ils nous jugent par notre traitement, comme des gens pas fiables, on a l'impression d'être devant un juge. »

1 / Parcours de soins, parcours de santé, parcours de vie au temps de la Covid-19

Les propos des participant·e·s amènent à penser leurs expériences du système de santé selon la triple notion de parcours de soins, parcours de santé et enfin de parcours de vie. Les deux premières relèvent essentiellement du champ de la santé, et notamment de sa gestion ou administration. La troisième relève, quant à elle, du champ des sciences sociales (Spini, Bernardi, et al., 2017). Néanmoins ces trois dimensions de « parcours » peuvent se représenter comme encadrées et en interrelation (Figure 1, tiré de Féry-Lemonnier, 2014).

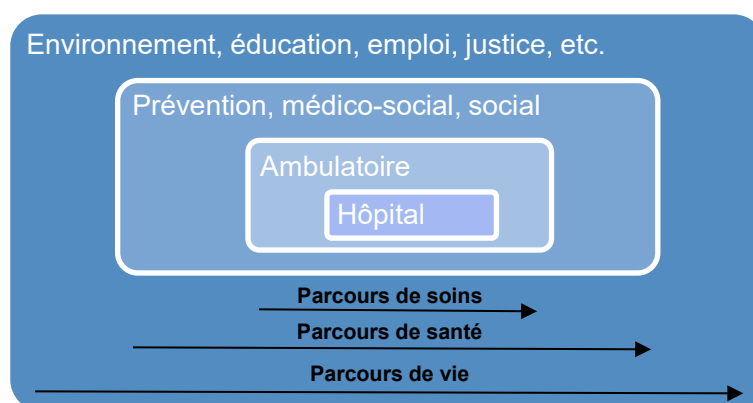


Figure 1 : Les catégories de parcours

Tout d'abord, les **parcours de soins** (les soins à l'hôpital et en ambulatoire) sont marqués par des **ruptures de prise en charge** (report de rendez-vous, annulation, déprogrammation, refus de prise en charge), mais rarement concernant un parcours en service d'infectiologie, en CeGIDD ou en CSAPA. Cela concerne majoritairement d'autres services (diabétologie, gastroentérologie, cardiologie, ORL, le dentaire, les urgences, la pharmacie, l'audioprothésiste).

Il ressort que les **parcours de santé** (incluant de manière plus large, le soin, la prévention, le médico-social) ne sont **que très rarement coordonnés par un professionnel de santé**. La personne est seule dans cette tâche y compris lorsqu'elle relève de ce que l'on nomme un parcours complexe. Lorsqu'un soutien a été sollicité auprès du médecin dans une logique de coordination des soins, le soutien a été refusé. Pour certain·e·s, la difficulté de trouver un médecin généraliste contribue à ce défaut de coordination. En revanche, la coordination est relevée lorsque la personne est soutenue dans le cadre d'un **dispositif spécifique et dédié à la coordination**, comme c'est le cas en appartements de coordination thérapeutique (ACT) ou lorsque la personne bénéficie d'un **soutien par les pairs** ou un accompagnement communautaire.

Les domaines du parcours de vie (formation, emploi, logement, famille), parfois en équilibre fragile, ont été mis à rude épreuve par la crise sanitaire. Les expériences rapportées témoignent de parcours de formation impactés (que ce soit au niveau des enseignements que des terrains de stage), de la difficulté de s'insérer par le travail (crise de l'emploi), de la dégradation des conditions économiques (une personne rapporte une augmentation de son activité de deal et de travail du sexe), de tensions au sein des foyers pouvant conduire à de la violence, de déménagements ajournés ajoutant à la précarité de la situation, ou encore la mise à la porte de l'hébergement (lorsque l'hôte a découvert la séropositivité de la personne). **La crise a ainsi agi sur des déterminants de ces parcours en les exacerbant**, comme des conditions de vie précaires, un parcours administratif déjà chaotique, une santé mentale affectée. **La vulnérabilité dans le**

parcours s'est trouvée renforcée en un double mouvement : d'une part, une santé péjorée est venue s'ajouter aux désavantages préexistants dans le parcours de vie (comme avoir la Covid-19 dans une situation d'hébergement précaire, ou un arrêt maladie entraînant la perte d'un emploi) ; d'autre part, les personnes avec un parcours de vie déjà marqué par les vulnérabilités ont fait face à des difficultés de prise en charge médicale ou d'accès aux soins (jugement, absence d'information, report de soins, etc.). Ajoutons que deux personnes ont subi l'injonction à **dévoiler leur séropositivité** (en milieu médical et en milieu de travail).

En outre, la période a entraîné une reconfiguration des liens sociaux, certains liens ayant été mis à distance (famille, amis), là où d'autres se sont renforcés (collègues, voisins). Pour certain·e·s, cela a donné lieu à des sentiments très forts : la peur, l'anxiété, des angoisses sont partagées, mobilisant parfois le registre du carcéral (sentiment d'emprisonnement) ; pour d'autres, cette crise a pu constituer un moment de rupture avec le quotidien, par la remise en question d'un mode de vie, la possibilité « réelle » de plus prendre le temps, un moment de répit dans un monde qui va trop vite, ou encore une occasion de stabiliser son quotidien.

2 / La relation soigné·e/soignant·e, espace de tension entre les usager·e·s et le système de santé

En dépit des ruptures de prises en charge rapportées, **l'expérience avec le système de santé** est en majorité positive dans ce contexte de crise sanitaire (reconnaissance des efforts d'organisation des services, continuité des soins, etc.). En revanche, lorsque les participant·e·s sont interrogé·e·s sur leurs relations avec les professionnel·le·s de santé, **un haut niveau d'insatisfaction est à noter dans la relation soigné·e/soignant·e**. Les jugements rapportés sont nombreux (en lien avec l'identité de genre, les pratiques sexuelles, une consommation), la suspicion de racisme dans la prise en charge lorsque la personne a le sentiment de ne pas être traitée comme tout le monde du fait de son origine ou sa couleur de peau, le sentiment d'abandon, des relations conflictuelles, l'absence d'écoute, des choix imposés (par exemple la prise de rendez-vous avec un sexologue et/ou avec un addictologue), ou encore la remise en cause des compétences du professionnel. Le manque d'information est relevé notamment face aux inquiétudes de l'impact combiné de la Covid-19 avec le VIH.

L'insatisfaction dans la relation soigné·e/soignant·e et le défaut de coordination des parcours, évoqué précédemment, n'apparaissent pas comme spécifiques de la période de crise sanitaire. Le propos précédent rappelle que le monde du soin reflète la société avec ses représentations et ses effets sur les personnes à la marge de la norme dominante. Il faut néanmoins ajouter, pour saisir le contexte de cette relation, le contexte de travail de certains·e·s. Cela laisse entrevoir que l'idée de gestion en mode dégradé est antérieure à la période de crise. En effet les professionnel·le·s de santé rappellent, à l'instar du Collectif Inter-Urgences, que **la crise du système de santé n'est pas nouvelle** et notamment sa gestion par les coûts (tarification à l'acte, suppression de lits, etc.) et le manque de moyens (ressources humaines, rémunérations) (AIDES, 2020, p. 53-54). Il s'agirait donc dans la situation présente de parler de **mode sur-dégradé** qui serait le résultat de la crise sanitaire et de la gestion managériale du secteur de la santé. De manière générale, il apparaît alors deux objectifs difficilement conciliables en matière de gestion des parcours de santé : d'une part, la rationalisation de l'organisation des soins et des services et, d'autre part, l'augmentation de la qualité de la prise en charge au profit des usager·e·s.

3 / Crise sanitaire, consommation de produits psychoactifs, santé psychique

Il ressort également de ces entretiens **un impact sur les consommations** des personnes : augmentation de la consommation (y compris alcool), envie irrésistible de consommer et devoir se retenir, augmentation de la dose de traitement de substitution aux opiacés (TSO) comme forme d'automédication. La consommation peut être perçue comme échappatoire pour compenser l'absence de plaisir (les plaisirs habituels). On retrouve à ce titre l'initiation au chemsex, le chemsex comme un refuge face à la fermeture des lieux de culture afin de retrouver un espace sensible. La prise de risque peut être augmentée lors des plans chemsex : le couvre-feu entraîne une « obligation » de rester jusqu'au lendemain, même si la relation se passe mal. Dans ce contexte, **les personnes sont demandeuses de soutien psychologique et en addictologie**. Ces demandes en santé illustrent alors des parcours chaotiques et sont le reflet de déterminants structurels : notamment lorsque l'accès est contraint, en raison du coût des consultations de psychologue, de la rareté lorsqu'il s'agit des consultations gratuites. Il en va de même avec l'addictologie, lorsque le délai de rendez-vous s'allonge à plusieurs semaines au minimum, étant de fait incompatible avec l'urgence des situations.

4 / Transgressions, stratégies d'adaptation et réduction des risques

Même si les personnes acceptent globalement la stratégie du gouvernement, il est aussi majoritairement perçu que les mesures ne sont pas toujours compréhensibles, voire vécues comme injustes ou non proportionnées (à l'exception du premier confinement plutôt bien accepté comme réponse à l'urgence), avec chez certain·e·s participant·e·s un sentiment d'infantilisation. Face à cela, **les personnes ont développé des stratégies d'adaptation** notamment 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). Elles ont également développé 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), **basculant ainsi dans la transgression et/ou l'illégalité**.

5 / Télémédecine, entre réponse à l'urgence et inégalités

Au sujet de la **télémédecine** (téléconsultations), les réponses sont très clivées même si une majorité appréhende de manière négative cette possibilité. La téléconsultation est apparue acceptable dans le contexte de crise sanitaire mais ne peut constituer un glissement vers moins de consultations en présentiel. L'absence d'auscultation interroge la qualité du diagnostic rendu. Il est aussi relevé que des consultations à distance pour la santé mentale apparaissent plus acceptables que pour la santé physique. Il faut aussi distinguer les téléconsultations d'autres interactions facilitées par les technologies : échanges par email, envoi d'ordonnance, transmission d'ordonnance à la pharmacie, qui sont eux plébiscités. La période a également été marquée par une pression au recours aux **téléservices** en général, avec parfois un apprentissage qualifié de « douloureux ». La difficulté à joindre un service par téléphone est toujours d'actualité même un an et demi après le début de la crise. Quant à la prise de rendez-vous médicaux en ligne, elle apparaît comme productrice d'inégalités. La mise à distance d'un secrétariat ou du professionnel en question fait que la personne par exemple ne peut pas expliquer son besoin et donc influencer la date de son rendez-vous selon l'importance de sa demande.

RECOMMANDATIONS

« Moi je veux rencontrer mon docteur, j'ai plein de questions à lui poser par rapport à la situation Covid. Pourquoi on nous reçoit par téléphone ? [...] Moi je ne me confie pas au téléphone. »

« J'aimerais qu'on nous parle, qu'on nous explique : vos résultats sont comme ceci, comme cela. Votre taux dans le sang a augmenté ou baissé par rapport à la fois dernière. Le cholestérol ça a augmenté, ça a baissé [...] On est [traité] comme un chien qui regarde la télé ! C'est vous qui êtes docteur, je n'ai pas fait vos études, expliquez-moi les résultats ! Je veux savoir de quoi je souffre ! Si je meurs, il faut que je sache en partant : c'est ça qui m'a tué. »

« Jusqu'à maintenant ça me dérange [de ne pas savoir ce que c'est ces injections] [...] dans ma tête, ça me dérange beaucoup car quand tu prends un traitement, on doit te dire. »

« Je pense que pour les professionnels de la santé c'est compliqué car beaucoup de pression et plusieurs choses à la fois à gérer. Perso, je me dis réceptacle des émotions. Sachant que j'ai déjà du mal à faire les démarches de santé, si en face de moi j'ai quelqu'un de pas très à l'aise, je vais être d'autant plus mal à l'aise. [La] tabacologue, je la trouvais pas mega à l'aise, c'est dommage mais j'étais là pour parler de consommation de tabac et je ne savais pas si j'allais oser dire certaines choses sur ma conso parce qu'elle avait l'air perdue, pas à sa place. »

« [Sur le fait d'être accompagné en consultation, on lui dit :] 'Mais pourquoi tu viens accompagné ? ' [...] ils profitent des gens comme nous [racisés] pour gagner du temps, si on est accompagnés la consultation a une durée normale. »

1 / Faire converger « les mondes » des soignant·e·s et des usager·e·s du système de santé

Ce besoin de convergence se traduit par le fait que le temps des usager·e·s et celui des professionnel·le·s n'est pas le même ; induisant que les priorités des un·e·s et des autres peuvent produire de la divergence.

Les délais apparaissent comme constitutifs du parcours « d'un·e patient·e » : délai d'attente pour avoir un rendez-vous, délai en salle d'attente, la durée de la consultation, le délai de la mise sous traitement, le délai pour être avec une charge virale indétectable, l'espoir d'une espérance de vie la plus longue possible, etc. Penser l'offre de santé au travers du temps ne peut se faire sans penser aussi le temps du prescripteur, le temps de la journée de travail, le temps de la consultation pour optimiser cette même journée de travail, en d'autres termes la gestion du temps professionnel. Certains auteurs nous invitent à penser le temps comme instrument de gouvernement des individus et un principe d'ordre public (Darmon, Dulong, et al., 2019).

Dans l'espace de la santé, sont imposées ce qu'il conviendrait de nommer des normes temporelles : par exemple, il est convenu de devoir attendre lors d'un passage aux urgences. Les participants·e·s évoquent la pénurie de médecins, généralistes comme spécialistes, et l'absence de médecin traitant par l'impossibilité d'en identifier un·e. Ajoutons le temps de la consultation, avec les implications que cela peut avoir sur la relation soigné·e/soignant·e. Plus spécifiquement, dans la période de crise sanitaire, il s'est agi de déprogrammation de soins, annulation de rendez-vous, report, etc. Ces notions illustrent ce rapport au temps.

D'un point de vue pratique, dans le cadre d'une pathologie chronique, la possibilité de bénéficier d'**une ordonnance permettant la délivrance du traitement sur plusieurs mois** a émergé comme bonne pratique (mesure) durant la crise. Une composante matérielle et organisationnelle du parcours de santé vient alors profiter au parcours de vie : gain de temps, de qualité de vie. Une telle mesure devient profitable pour l'utilisateur et n'incarne dès lors plus la logique de contrôle sous-jacente à la délivrance mensuelle d'un traitement.

Un autre exemple, il est rapporté que des examens (dépistages des IST) réalisés en laboratoire d'analyse contraignent la personne à réaliser une partie des prélèvements en auto-prélèvement chez soi, rendant plus complexe et long le parcours alors que tout peut se faire en une fois sur site comme cela est fait en CeGIDD.

Le temps administratif, l'exemple de la préfecture

Les personnes migrantes sont coutumières de ces délais en préfecture où les délais d'instruction pour un titre de séjour dépassent dans la moitié des situations le délai de quatre mois imposé à l'administration pour rendre sa décision (AIDES, 2018). Ajoutons à cela la généralisation de la prise de rendez-vous sur internet qui rallonge le délai pour se présenter en préfecture. L'attente imposée agit comme une manière de discipliner une population, ou la décourager, comme pendant la crise avec un recours excessif à la délivrance de récépissés en place des titres définitifs. Mais la bureaucratie peut aussi agir dans un tout autre sens et accélérer les procédures, limitant les possibilités de recours. Le pouvoir s'articule donc directement sur le temps et la temporalité de l'institution participe alors du contrôle social (Auyero et Ollion, 2019; Darmon, Dulong, et al., 2019).

2 / Lever les barrières au bon déroulement des parcours de santé

En complément du point précédent, les échanges avec les participant·e·s ont permis de formaliser des réflexions concrètes afin d'évoluer vers des parcours facilités.

Tout d'abord il est possible de **favoriser les conditions d'accès aux services notamment par leur délocalisation** (comme un CeGIDD qui se délocalise en soirée en milieu communautaire pour proposer les dépistages des IST, de la vaccination, une consultation PrEP, une PASS dans un accueil de jour, un centre de santé de la CPAM qui va hors les murs, etc.). Il a été identifié par ailleurs que cette délocalisation pourrait permettre de mieux promouvoir et rendre accessible la vaccination contre la Covid-19 auprès des personnes les plus précarisées en s'appuyant sur des dispositifs d'accueil bas seuils (dispositifs avec un faible niveau de contraintes imposées aux personnes pour accéder aux services) ou de santé communautaire (basée sur la participation de la population concernée).

Ensuite il s'agit de **reconnaitre l'accompagnement par les pairs** (notamment des associations de santé communautaire, d'usagers·ères) qui participent à la gestion de parcours et assurent une médiation entre les usagers·ères et le système de santé. Même les personnes qui témoignent de l'augmentation de leur pouvoir d'agir font le constat que ces compétences acquises pour évoluer dans le système de santé ne sont pas suffisantes ; l'accompagnement physique d'un·e médiateur·trice en santé permet systématiquement d'améliorer le temps et la qualité de la consultation. Par exemple, le stigma lié à l'origine de la personne ne semble pouvoir être entièrement compensé par l'augmentation du pouvoir d'agir de la personne. Cela donne à penser le poids des représentations sur l'Autre, notamment culturalistes, représentations profondément ancrées dans la société.

Certains dispositifs permettent d'**identifier de bonnes pratiques en matière d'accompagnement de parcours de santé** : par exemple des dispositifs de type appartements de coordination thérapeutique (ACT) comme dispositif de coordination de parcours complexes. Ce type d'accompagnement pourrait être développé hors dispositif d'hébergement (ACT hors les murs).

Faciliter les parcours consiste aussi à **rendre les services administratifs ou assimilés accessibles à tous et toutes**. Or, CPAM, MDPH, assistant·e·s sociaux·ales, préfectures, etc. sont extrêmement difficiles à joindre (la rationalisation par les services en ligne entraîne une mise à distance des guichets : impossibilité d'atteindre un service par téléphone, possibilité de prise de rendez-vous uniquement en ligne concernant la préfecture). Il importe de limiter les fermetures de guichets et de maintenir une présence et un accueil physique afin de lutter contre les inégalités sociales d'accès aux services. C'est également une recommandation de la Défenseure des droits en matière d'accès aux transports publics (Défenseur des droits, 2021).

Enfin, le **confort des accueils** contribue à la qualité d'un parcours, le confort d'une salle d'attente n'est pas accessoire, comme l'accessibilité des toilettes (cela relève du respect de la dignité et de la bientraitance). Pourtant l'accès aux toilettes et donc l'accès à l'hygiène ont très souvent été interdits aux usager·e·s durant la période de crise sanitaire.

Des droits à traduire en action. Parmi les **droits en santé**, le **droit à l'information** et le **droit au consentement** sont des notions qui émergent des propos des participants·es en termes d'expérience. Le droit à l'information s'incarne ici par le fait d'être informé·e de l'existence des offres en santé. Il apparaît dès lors un enjeu de communication, d'accessibilité de l'information, une information qui doit se situer dans des espaces définis (dont virtuellement). Un autre exemple est celui d'être informé·e des résultats de ses examens biologiques (parfois les feuilles de résultats ne sont pas adressées par voie postale et le service en ligne n'existe pas, ou les résultats ne sont pas expliqués par le médecin en consultation). Autre droit, celui du consentement, qui exige que celui-ci soit exprimé de manière libre (sans contrainte d'aucune sorte) et éclairée (information loyale, précise et adaptée au niveau de compréhension de la personne) pour tout acte. Par exemple, une participante rapporte avoir subi une échographie vaginale sans avoir eu d'explication préalable de l'acte.

Les droits en santé impliquent aussi la question du **respect de la dignité**, comme de la bientraitance. Les personnes interrogées témoignent d'échanges paternalistes avec le corps médical, alors qu'il est recherché un niveau d'échange accessible et donc compréhensible ; mais aussi que le ou la soignant·e soit empathique, compréhensive, que la relation soit marquée par la bienveillance et le non jugement (au regard du style de vie, des pratiques sexuelles, des consommations de drogues, de l'origine, etc.). Les changements de médecin (l'expérience d'un changement dans la prise en charge) sont souvent des moments qui exacerbent ces expériences vécues comme négatives ou positives. Les conditions d'accueil relèvent également de ce respect de la dignité.

Pour cela, il importe d'**informer les usager·e·s de leurs droits en santé**. Tout type d'acteur de la démocratie sanitaire devrait contribuer à ce travail d'information : les associations d'usagers·ères (dont AIDES), les professionnels·les (des droits à afficher en salle d'attente au même titre que le coût des prestations), l'Etat (campagne d'information sur les droits en santé, via les CPAM par exemple). Cette proposition renvoie à la fonction de conversion selon Ebersold (évoquée en page 6), lorsqu'il s'agit de penser l'accessibilité aux droits et services.

Les droits en santé constituent un socle indispensable pour faire vivre le système de santé dans une logique de démocratie sanitaire. Néanmoins, aujourd'hui ces droits relèvent plus de la norme légale que d'un usage structurant dans les parcours de santé. Si l'information est insuffisante auprès des usager·e·s, les droits en santé et plus largement les principes de la démocratie sanitaire sont insuffisamment maîtrisés par les professionnels·les de la santé. La démocratie sanitaire devrait occuper une part significative **dans les enseignements des études de santé** (sciences sociales, éthique, etc.) (Le Névé, 2020). Cette seconde proposition renvoie à la fonction fédératrice.

Enfin, la médiation en santé, qui nécessite des moyens pour se développer, doit aussi permettre de **soutenir les personnes lorsque celles-ci souhaitent exprimer une plainte ou faire une réclamation** comme auprès d'une commission des usagers (CDU) en milieu hospitalier, d'un ordre professionnel (Ordre des médecins, des chirurgiens-dentistes, etc.). L'expression d'une plainte ou le fait de faire une réclamation contribue au dispositif qualité de l'établissement de santé ou d'une profession. Cette proposition renvoie à la troisième fonction de l'accessibilité dite de sécurisation.

ANNEXE MÉTHODOLOGIQUE

1 / Une analyse participative

L'analyse participative présentée dans ce rapport a fait l'objet d'un dépôt et acceptation dans le cadre de l'appel à projets du Fonds d'intervention régional (FIR) en démocratie sanitaire, soutenu par l'Agence régionale de santé Auvergne Rhône-Alpes et de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) de la même région. Le projet s'est appuyé sur le réseau régional de l'association AIDES, présent à Clermont-Ferrand, Lyon, Grenoble, Bourg-en-Bresse, Annecy et Annemasse.

Le dispositif proposé repose sur **un travail d'enquête de type méthode qualitative** qui s'est déroulé entre janvier et juillet 2021. Il a été rythmé par deux séquences distinctes. La première séquence a consisté dans le recueil de l'expérience de 35 personnes concernées par l'un des parcours de santé évoqués en introduction de ce rapport (personne vivant avec le VIH et/ou une hépatite virale, personne utilisatrice de la PrEP, personne usagère de drogues). Ce recueil s'est basé sur **des entretiens individuels** réalisés en présentiel ou à distance, par téléphone ou en visioconférence. La seconde séquence a consisté dans l'organisation de 5 **entretiens collectifs** (*focus group*) réunissant les personnes rencontrées préalablement en entretien individuel. Ces temps collectifs ont permis de restituer les résultats émanant de l'analyse des 35 entretiens, de discuter et affiner l'analyse cette fois collective de ces résultats, et enfin d'élaborer collectivement des recommandations visant à améliorer les parcours de santé.

Le recrutement des 35 participant·e·s s'est fait au travers des actions de l'association AIDES, accompagnements, permanences de santé sexuelle, actions hors les murs, appartements de coordination thérapeutique, CAARUD, mais aussi des actions virtuelles sur les applications de rencontre et les réseaux sociaux grand public.

Les deux séquences ont été animées notamment par une équipe de militant·e·s de AIDES, volontaires et salarié·e·s, formée aux techniques d'entretien individuel et collectif de type entretien de recherche. Ces militant·e·s ont ainsi été formé·e·s à la démarche d'enquête, aux principes de **la recherche communautaire** (voir encadré), à la posture d'enquête, et aux techniques de recueil. Ils·elles ont également contribué à l'analyse de type thématique des entretiens et à la relecture et commentaire du présent rapport.

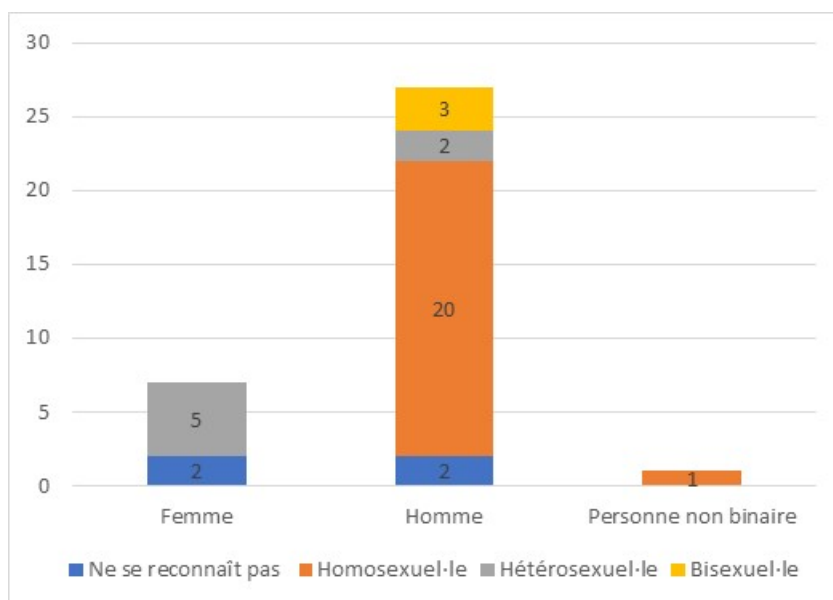
Le projet a bénéficié d'un soutien du secteur recherche de AIDES, d'échanges et de relectures avec France Asso Santé Auvergne Rhône-Alpes.

La recherche communautaire

La recherche communautaire est une recherche en collaboration entre chercheurs et acteurs communautaires, qui s'inscrivent tous dans un partenariat équilibré. Les partenaires apportent chacun leurs propres expertises, et partagent les responsabilités. La recherche communautaire est issue des besoins des groupes concernés et vise à leur apporter une réponse en associant démarche scientifique et action. Elle a ainsi un double objectif : scientifique et d'utilité sociale. (Demange, Henry, et al., 2012)

2 / Profils des répondant·e·s

Le projet a réuni 35 participant·e·s qui ont partagé leur expérience dans le cadre d'un entretien individuel. Ainsi, 8 personnes ont participé en Isère, 1 en Savoie, 7 en Haute Savoie, 1 dans l'Ain, 9 dans le Rhône et 9 dans le Puy de Dôme. Puis, 19 d'entre-elles ont ensuite participé à un entretien collectif (plusieurs personnes ont contribué à la seconde séquence hors entretien collectif).



La majorité des participant·e·s sont des hommes et parmi eux une majorité est homosexuelle ou bisexuelle. La médiane d'âge des participants·e·s est de 37 ans avec le·la plus jeune qui a 22 ans et le·la plus âgé·e qui a 67 ans. Les trois quarts sont nés en France. Les personnes nées à l'étranger sont majoritairement originaires d'Afrique subsaharienne.

Figure 2 : Genre et orientation sexuelle des participant·e·s (n=35)

Plus de la moitié des personnes participantes vivent avec le VIH et/ou une hépatite virale. Plus de la moitié sont également usager·e·s de drogues et parmi ceux-ci (n=18) 10 pratiquent le chemsex. Une personne sur quatre est utilisatrice de la PrEP. Enfin une personne a déclaré être travailleur·euse du sexe.

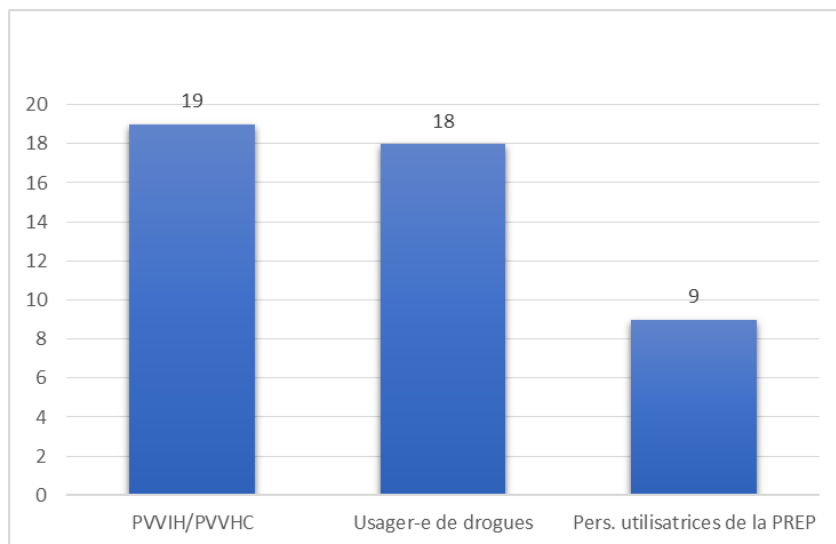


Figure 3 : Groupe d'appartenance selon le type de parcours de santé – les personnes pouvant cumuler deux parcours (n=35)

La majorité des personnes vivent seules. Une personne sur cinq vit en couple. Le groupe des participant·e·s est très hétérogène en termes de niveau de ressources financières. Ajoutons que la moitié des personnes ont fait des études supérieures et donc que l'autre moitié à le niveau bac ou inférieur. Concernant l'emploi, la moitié du groupe travaille. Près d'un tiers des personnes est sans emploi ou au chômage et une personne sur six est en invalidité ou en arrêt maladie.

GLOSSAIRE

ACOVIIH	Adaptation à la Covid-19 lorsque l'on vit avec le VIH
ACT	Appartements de coordination thérapeutique
CAARUD	Centre d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues
CDU	Commission des usagers
CeGIDD	Centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
CRSA	Conférence régionale de la santé et de l'autonomie
CSAPA	Centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie
Epic	Enquête Flash VIH-VHC pour évaluer l'impact de la crise sanitaire Covid-19 en milieu communautaire
FIR	Fonds d'intervention régional
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
ORL	Oto-Rhino-Laryngologie
PrEP	Prophylaxie préexposition
PVVIH	Personnes vivant avec le VIH
PVVHC	Personnes vivant avec le VHC (hépatite C)
TSO	Traitement de substitution aux opiacés
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

BIBLIOGRAPHIE

Publications scientifiques

Bergeron Henri, Borraz Olivier, Castel Patrick et Dedieu François (2020), *Covid-19 : une crise organisationnelle*, Paris : Sciences Po Les Presses.

Bergeron Henri et Castel Patrick (2014), *Sociologie politique de la santé*, Quadrige Manuels, Presses Universitaires de France.

Bloch Marie-Aline et Hénaut Léonie (2016), *Coordination et parcours : la dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*.

Bourrier Mathilde (2020), Le mode dégradé à marche forcée, In : Gamba Fiorenza, Nardone Marco, Ricciardi Toni, et al. (Éd.), *COVID-19*, Seismo Verlag, Sozialwissenschaften und Gesellschaftsfragen AG, pp. 83-98, [en ligne], <https://seismoerlag.ch/de/daten/covid-19/>, (consulté le 16 mars 2021).

Carricaburu Danièle et Ménoret Marie (2016), *Sociologie de la santé*, Paris (21, rue du Montparnasse 75283) : Armand Colin.

Darmon Muriel, Dulong Delphine et Favier Elsa (2019), Temps et pouvoir, *Actes de la recherche en sciences sociales*, N°226-227(1), pp. 6.

Ebersold Serge (2020), *L'accessibilité, véritable enjeu de société*, Le virus de la recherche, Grenoble, France.

Féry-Lemonnier Elisabeth (2014), Les parcours, une nécessité, *Actualité et dossier en santé publique*, Parcours de santé : enjeux et perspectives (88), pp. 12-15.

Gaudillière Jean-Paul, Izambert Caroline et Juven Pierre-André (2021), *Pandémopolitique: réinventer la santé en commun*, Paris: La Découverte.

Izambert Caroline, Thibaud Matthias et Maria Alicia (2021), Une épidémie peut en cacher une autre : personnes exposées au VIH et crise du COVID-19, In : *Covid-19 : de la pandémie aux crises*, Mouvements, Paris : La Découverte, pp. 27 à 37.

Minvielle Etienne (2014), Pour une évaluation des parcours de santé, *Actualité et dossier en santé publique*, Parcours de santé : enjeux et perspectives (88), pp. 51-54.

Morel Marc (2014), De quel parcours parle-t-on ? *Actualité et dossier en santé publique*, Parcours de santé : enjeux et perspectives(88), pp. 46-48.

Pézeril Charlotte (2020), Du Sida au Covid-19, *La Vie des idées*, La Vie des idées, [en ligne], <https://laviedesidees.fr/Du-Sida-au-Covid-19.html>, (consulté le 16 mars 2021).

Spini Dario, Bernardi Laura et Oris Michel (2017), Toward a Life Course Framework for Studying Vulnerability, *Research in Human Development*, 14(1), pp. 5-25.

Rapports et articles

AIDES (2020), *VIH, hépatites. La face cachée des discriminations*, mimeo.

Charpentier Nicolas (2020), Covid-19, quelle démocratie sanitaire en période de gestion de crise ?, *Remaides*, (111), pp. 48-51.

Charpentier Nicolas (2021), Démocratie sanitaire : la voix des usagers-es s'organise, *Remaides*, (115), pp. 32-35.

Charpentier Nicolas et Engamba Joseph (2021), La démocratie sanitaire est un sport de combat !, *Remaides*, (115), pp. 36-41.

Défenseur des droits (2021), La Défenseure des droits dénonce les effets de la fermeture des guichets en gare sur l'accès au transport ferroviaire, *Défenseur des Droits*, [en ligne], <https://defenseurdesdroits.fr/fr/communique-de-presse/2021/07/la-defenseure-des-droits-denonce-les-effets-de-la-fermeture-des>, (consulté le 13 juillet 2021).

France Assos Santé (2021), *Enquête nationale auprès des représentants des usagers en établissements de santé en commission des usagers (CDU)*, [en ligne], <https://www.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2021/06/Infographie-Enquete-Nationale-RU-en-etablissements-de-sante-2021.pdf>, (consulté le 16 juillet 2021), mimeo.

Le Névé Soazig (2020), Etudes de médecine : plus de sciences sociales pour une meilleure compréhension de l'humain, *Le Monde.fr*, 22 septembre, [en ligne], https://www.lemonde.fr/campus/article/2020/09/22/etudes-de-medecine-plus-de-sciences-sociales-pour-une-meilleure-comprehension-de-l-humain_6053107_4401467.html, (consulté le 13 juillet 2021).

