



**AIDES et la crise sanitaire : nos
réponses communautaires**

III.

AIDES et la crise sanitaire : nos réponses communautaires

“ Face à une urgence médicale certaine et une crise morale qui est une crise d'identité je propose un lieu de réflexion, de solidarité et de transformation, voulons-nous le créer ? ”

Extrait d'une lettre adressée à quelques amis par Daniel Defert en vue de la création de AIDES, le 25 septembre 1984

Comme beaucoup, AIDES a été prise de court par la montée rapide de l'épidémie de Covid-19, par le nombre de décès, par la déstabilisation du système de santé, par le confinement généralisé du pays et l'adoption de l'état d'urgence sanitaire. Nous avons dû réagir rapidement et trouver des solutions pour nous adapter à cette situation. Forts-es de notre expérience de lutte contre les épidémies du VIH/sida et des hépatites, nous avons mis en place les mesures nécessaires pour assurer nos missions de prévention et de protection des populations que nous accompagnons, et dont nombre d'entre nous sont issus-es. Sans jamais transiger sur la sécurité des personnes qui ont besoin de nous et sur celle des militants-es qui les soutiennent.

Pour répondre aux défis de la crise sanitaire, nous nous efforçons d'informer nos publics, de les accompagner dans leur accès aux droits et à la santé, de lutter contre leur isolement, tout en renouvelant nos pratiques et nos approches dans le respect des mesures sanitaires. Nous travaillons également avec les autorités de santé et les décideurs-ses politiques pour défendre les droits de nos populations clés et leur implication dans l'élaboration et la mise en œuvre des mesures de santé les concernant. À ce jour, le bilan reste contrasté. Si certaines mesures ont été prises au plus fort de la crise pour protéger les populations les plus vulnérables, il est nécessaire d'aller encore plus loin pour les aider à faire face à l'épidémie de Covid-19 et à ses conséquences économiques, sanitaires et sociales, qui s'annoncent durables.

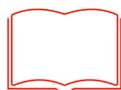
1. Construire des réponses adaptées avec nos communautés

La crise sanitaire liée à l'épidémie de Covid-19 a particulièrement affecté les personnes séropositives ou exposées au VIH et aux hépatites, accentuant leurs facteurs de vulnérabilité⁸². Dans un contexte de mesures sanitaires inédites, et notamment de fermeture de la quasi-totalité des lieux publics, nous avons dû nous adapter et réinventer nos actions afin de poursuivre nos missions à leurs côtés.

1.1. Continuer nos missions en renouvelant nos pratiques et nos approches

Le redéploiement de nos activités à distance

Durant le confinement destiné à freiner la propagation de l'épidémie de Covid-19, nous avons dû adapter notre offre d'accueil pour ne pas compromettre la santé des publics que nous accompagnons et celle de nos militants-es⁸³. Contraints-es de fermer ou d'aménager les horaires d'ouverture de nos 76 antennes locales, nous avons gardé le contact à distance avec les personnes inscrites dans un parcours d'accompagnement, afin de maintenir un lien social et de continuer à répondre à leurs besoins. Nous avons mis en place des permanences téléphoniques et des lignes d'écoute et renforcé notre présence sur les réseaux sociaux, les sites et les applications de rencontre : nos actions virtuelles ont connu une hausse de 25 % entre le premier semestre 2019 et le premier semestre 2020. Ont ainsi été redéployées nos activités d'accueil et d'accompagnement, nos missions d'information, de prévention, de conseil et d'orientation en matière de santé et de droits. Comme en témoigne ce militant, cela nous a permis de soutenir nos publics isolés.



Démarche communautaire

Elle consiste à agir avec un groupe de personnes (la communauté) unies par une même problématique et un même désir d'action. Ensemble, elles trouvent les ressources pour élaborer des solutions à leurs problèmes, agir sur leur environnement ou améliorer leur quotidien. Les personnes concernées sont associées à tous les niveaux de l'action, de l'identification des besoins jusqu'à l'évaluation.

“ Sur Lyon, on avait mis en place des permanences sur les réseaux sociaux. On avait aussi mis en place une ligne d'écoute, que ça soit au niveau santé sexuelle, ou autre, par rapport à comment les personnes vivaient le confinement. Cette ligne était là, juste pour pouvoir discuter, parler avec les personnes qui se sentaient seules. On a aussi mené pas mal d'entretiens. [...] C'était quand même beaucoup lié à la solitude, si les personnes allaient pouvoir gérer le fait d'être seules, leur sexualité aussi, mais c'était surtout ce sentiment d'exclusion. Elles se sentaient seules. Vraiment. [...] On avait des personnes qui venaient avec une ou deux questions, et puis en fait, on voyait quand même au fur et à mesure des conversations, que c'était plus un moment pour elles de respirer, de pouvoir discuter avec quelqu'un, et de pouvoir s'échapper un petit peu de leur isolement. ”

Anthony, militant impliqué dans l'accompagnement des hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HSH)

Nos outils d'accompagnement en ligne ont continué à être développés dans des espaces dédiés aux besoins de nos populations clés : forum d'échange pour les personnes vivant avec le VIH (PVVIH), initiatives de soutien par et pour les personnes LGBTQI+, espaces d'information et d'entraide pour le chemsex ou la Prep⁸⁴. Ces plateformes communautaires d'auto-soutien ont permis d'échanger librement et sans jugement sur nos expériences, craintes et interrogations, à travers un espace rassurant d'entraide. À cet égard, la crise sanitaire, avec la fermeture de nombreuses structures médicales et socio-médicales, a mis en évidence le rôle essentiel de la **démarche communautaire** portée par AIDES. Elle a permis l'accès à la prévention et à la santé pour les personnes éloignées du système sanitaire, grâce à un accompagnement à l'autonomie. Un militant témoigne à propos du chemsex.

“ Ce qui est très intéressant, et même si on le faisait avant, c'est que la période de Covid a fait exploser un truc : d'un seul coup, les médecins ne recevaient plus de nouveaux patients. Ça veut dire qu'il fallait apporter une réponse brève, immédiate et sans contact physique, à distance, avec les patients et avec les usagers [...]. On agit en primo-intervention, parce qu'on est communautaires, parce que les mecs osent, viennent nous parler. Parce qu'ils savent qu'ils vont pouvoir nous parler de cul, nous dire qu'ils sont pédés, nous dire qu'ils se droguent, et que ça ne va pas poser de problèmes. [...] C'est ce rôle qui est absolument unique de pouvoir assurer, de pouvoir analyser les besoins, écouter, appréhender et analyser les besoins de la personne, et de pouvoir la diriger en fonction de ses besoins, de l'urgence, de beaucoup d'autres critères, vers les professionnels adaptés. Tu vois, que ce soit au niveau sexuel ou de l'usage de drogues. ”

Tom, militant impliqué dans l'accompagnement des chemsexuels

⁸² Cf. supra *Crise sanitaire et précarité : des facteurs de vulnérabilité exacerbés*, p. 9, et *Crise sanitaire et accès aux droits : une relégation sociale accrue*, p. 21.

⁸³ L'ensemble des actions que nous avons mises en place pendant le confinement étaient recensées et actualisées sur la page de notre site internet : *Covid-19 : AIDES en action pendant le confinement*. Lien URL : <https://www.aides.org/fiche-pratique/Covid-19-aides-en-action-pendant-le-confinement>

⁸⁴ Cf. définition du chemsex p. 32 et de la Prep p. 18.

La distribution de matériel de prévention et de réduction des risques

À défaut de pouvoir assurer l'accueil habituel de nos publics dans nos locaux, nous avons veillé à maintenir la distribution de matériel de réduction des risques (préservatifs, gel, matériel pour usage de drogues) par envoi postal et en aménageant les conditions d'accueil de nos 29 centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction de risques pour usagers de drogue (Caarud). Ces derniers sont restés partiellement ouverts, dans le respect des mesures sanitaires en vigueur, ce qui leur a permis de poursuivre leur activité. Malgré le confinement, celle-ci a baissé de seulement 5,5 % entre le premier semestre 2019 et le premier semestre 2020, la distribution des kits de prévention a augmenté de 2 % et celle de sprays nasaux de naloxone, pour les overdoses aux opioïdes, a augmenté de 90 %.

“ Nous, à Rennes, on n'a jamais fermé le Caarud [pendant la période de confinement]. Par contre, forcément, on fonctionnait différemment, avec à la fois des livraisons à domicile, dans Rennes, mais aussi autour de la ville. On fonctionnait également sous forme de normal au Caarud : les personnes nous appelaient, elles nous faisaient leur commande de matos, on préparait le sac et elles venaient le chercher puis repartaient. ”

Lucie, militante impliquée dans l'accompagnement des usagers-es de drogues

Si les contraintes sanitaires nous ont empêché de mener à bien nos activités de dépistage par test rapide d'orientation diagnostique (Trod) dans et hors les murs, la période du confinement a été propice à l'autotest. Ce test simple et rapide du VIH à domicile permet de maintenir une offre d'accès à la connaissance du statut sérologique malgré les restrictions de déplacements et favorise l'autonomie des personnes au niveau de leur santé sexuelle. Sa distribution ou son envoi postal a augmenté de 65 % entre le premier semestre 2019 et le premier semestre 2020 auprès de nos publics HSH et travailleurs-ses du sexe et de 32 % auprès des personnes trans.

La campagne Teste-toi avant le sexe ! (cf. encadré *Teste-toi avant le sexe ! Le confinement comme opportunité de dépistage*) a permis de poursuivre dans cette dynamique de dépistage en assurant largement sa promotion et sa diffusion : 1 546 autotests ont été envoyés par courrier, soit une hausse de 783 % entre le premier semestre 2019 et le premier semestre 2020. L'autotest a permis de proposer le dépistage et la prévention à de nouveaux publics.

TESTE-TOI AVANT LE SEXE! LE CONFINEMENT COMME OPPORTUNITÉ DE DÉPISTAGE



À l'issue de la période de confinement, AIDES a organisé avec ses partenaires associatifs Vers Paris sans sida et le Corevih Arc Alpin, en lien avec Santé publique France, une grande campagne nationale de dépistage du VIH et des infections sexuellement transmissibles (IST) partout sur le territoire: Teste-toi avant le sexe! ou #TestBeforeSex. Les mesures sanitaires adoptées pour endiguer l'épidémie de Covid-19 pendant le confinement, limitant déplacements et rencontres, ont en effet conduit à une réduction des rapports sexuels et du nombre de partenaires, et à une moindre exposition au VIH et aux IST durant cette période. En outre, les personnes qui ont

été infectées peu de temps avant le confinement ont produit suffisamment d'anticorps durant cette période pour assurer la fiabilité des résultats des tests sérologiques à distance de la dernière exposition au risque. Plusieurs options ont pu être proposées – dépistage sanguin avec ordonnance, Trod, kit autotest – afin de permettre à chacun-e d'avoir accès à un dépistage, y compris sur les territoires n'ayant pas les structures permettant d'accueillir les personnes dans le respect des mesures de sécurité sanitaire en vigueur. Pour accompagner le dépistage, des entretiens téléphoniques ont été assurés par des militants-es de AIDES et ses

partenaires, afin de faire le point sur sa santé sexuelle et d'être accompagné vers le soin ou les moyens de prévention adaptés. Cette campagne de dépistage massif du VIH et des IST avant le retour à une vie sexuelle plus active a été soutenue par une promotion ciblée et continue de mai à juillet 2020, et jusqu'à fin septembre à Paris, sur les réseaux sociaux et les applis de rencontre HSH. Il s'agissait pour AIDES de maintenir, malgré la crise et ses restrictions, une possibilité de connaître son statut sérologique pour traiter une éventuelle infection, constituant une opportunité pour se soigner, et mieux se protéger soi-même ainsi que ses partenaires.

La contrainte ne doit pas se substituer aux dispositifs de prévention et d'accompagnement des personnes, qui sont absolument essentiels pour la protection de la santé.

« [L'autotest] amène une population, c'est la première fois qu'ils viennent chez AIDES. Les raisons, je t'avoue que je ne les connais pas. C'est peut-être parce que AIDES est une grosse machine, qu'il y a des gens qui la voient comme une asso très politique maintenant, qui fait un peu peur, qui est trop communautaire, qui est trop dans la communauté, c'est tous les mecs discrets qui ont pas envie de venir chez AIDES, etc. Il y a sans doute plein de raisons, mais en tout cas ces événements ont amené une population qui n'allait pas dans nos locaux et qui pendant le confinement, nous a contactés. »

Stan, militant impliqué dans l'accompagnement des chemsexeurs

Convaincre et soutenir : la réduction des risques en temps de confinement

La situation sanitaire exceptionnelle de ces derniers mois nous le démontre une nouvelle fois : la contrainte et la stigmatisation n'incitent pas à des comportements favorables à la santé (cf. interview « *La crise a mis en exergue le fait que les discriminations restent encore fortes à l'encontre des personnes usagères de drogues* », page suivante). Forts-es de notre expérience en matière de réduction des risques, nous avons tenté d'accompagner au mieux nos publics sur la santé sexuelle ou l'usage de drogues durant le confinement. Nous avons informé et relayé les risques liés à l'épidémie de Covid-19, ainsi que les mesures sanitaires prises pour limiter sa propagation, en invitant les personnes que nous accompagnons à adapter leurs pratiques dans la mesure du possible.

La contrainte ne doit pas se substituer aux dispositifs de prévention et d'accompagnement des personnes, qui sont absolument essentiels pour la protection de la santé. Nous mettons donc en place un accompagnement renforcé via notamment la pair-aidance et la médiation sanitaire, afin de permettre l'adhésion et l'acceptation des personnes concernées par un consentement véritablement libre et éclairé. Nous garantissons le non-jugement de leurs pratiques et favorisons leur implication dans la construction de réponses adaptées, afin de réduire les risques liés à la sexualité ou à l'usage de drogues.

Nous avons ainsi relayé l'importance de respecter le confinement pour éviter la propagation de l'épidémie de Covid-19, notamment concernant les relations sexuelles avec un-e partenaire en dehors de son foyer. Nous avons invité nos publics à investir d'autres pratiques : masturbation, usage de sextoys, sexualité virtuelle (plan cam, sextos, nues, vidéos). Notre rôle n'étant pas non plus de contraindre ou de juger les personnes ayant décidé de rester sexuellement actives pendant cette période : nous avons seulement mis à disposition les ressources nécessaires pour réduire les risques de propagation de la Covid-19⁸⁵.

FOCUS SUR LA RÉDUCTION DES RISQUES EN SANTÉ



Développée au cours des années 1980, dans le contexte de l'épidémie de VIH chez les usagers-es injecteurs-rices d'héroïne, la réduction des risques (RDR) a progressivement intégré d'autres registres d'action concernant d'autres substances psychoactives, l'alcool, mais également la sexualité. Elle se réclame d'une démarche de santé publique pragmatique en ce

qu'elle entend limiter les risques liés à la consommation, sans nécessairement avoir comme objectif premier le sevrage et l'abstinence.

À AIDES, c'est une démarche d'éducation pour la santé dans la mesure où l'intervention contribue au renforcement des compétences psychosociales en permettant aux personnes de construire

des stratégies individuelles et/ou collectives favorables à leur santé et à celle des autres. Elle s'appuie sur les savoirs et les expériences, favorise le développement de compétences nouvelles, d'une conscience collective et sociale (actions d'accompagnement à la RDR liés à l'injection – Aerli, offre de santé sexuelle, etc.) et le renforcement de l'estime de soi.

⁸⁵ L'ensemble de nos conseils ont été mis en ligne sur la page de notre site internet *Sexualité, plan sexe, chemsex : tous nos conseils en temps de Covid-19*. Lien URL : <https://www.aides.org/fiche-pratique/sexe-chemsex-conseils-rdr-prevention-Covid-19>.

« La crise a mis en exergue le fait que les discriminations restent encore fortes à l'encontre des personnes usagères de drogues »

Quels constats avez-vous faits sur la période de confinement puis de déconfinement, notamment sur les difficultés qu'ont pu rencontrer les personnes consommatrices de drogues ?

Nathalie Latour : *De par la diversité de notre réseau, nous avons eu beaucoup de remontées de terrain. Comme tout le monde, nous avons été complètement pris de court par cette crise. Pour autant, nous avons très vite réagi et pris position car il était important en termes de protection des publics que l'on accueille, mais aussi de protection des professionnels, de prendre un certain nombre de mesures. Il s'agissait surtout d'être au rendez-vous et de rester en proximité des publics.*

Ce qui n'a pas été simple puisque, un peu comme tout le monde, nous avons d'abord été dans un brouillard sur les consignes, les modalités d'actions et même dans une forme de paradoxe. Je l'aborde ainsi car ce qui s'est passé dans la mise en place d'un dispositif de crise vis-à-vis des usagers-es de drogues est assez en miroir de la place qu'on accorde à ces populations-là hors période de crise. Nous étions dans un paradoxe où l'on attendait de nous une continuité de service (que, pour notre part, nous avons totalement défendue et soutenue), mais sans aucun moyen pour le faire. Certes, tout le monde était dans ce cas de figure ; à la différence que le secteur médico-social public en difficulté spécifique, n'était inscrit dans aucun texte officiel. Rien n'était prévu pour faire garder les enfants des personnes mobilisées, rien n'était prévu pour obtenir du matériel de protection pour nous permettre de maintenir les activités. Nous étions hors des textes réglementaires, hors des radars. Tout comme le sont d'ailleurs les usagers-es de produits, tout particulièrement dans cette crise. Il a fallu que l'on remonte toute la pente pour finalement être dans les radars et faire en sorte que les publics concernés aient une réponse adaptée par rapport à leurs demandes et à leurs besoins.

Comment cela s'est-il traduit ?

NL : *Nous avons bataillé pour avoir un espace de dialogue au niveau national, ainsi qu'avec toutes les Agences régionales de santé (ARS). Nous voulions de vrais lieux de concertation. Cela a été possible au niveau national et de façon plus inégale au niveau des territoires locaux. [...] Ce qui a été intéressant sur cette période, c'est qu'elle a été l'occasion de travailler sur des représentations sociales vis-à-vis des consommateurs et de leurs pratiques qui restent assez ancrées, même dans des dispositifs de santé non spécialisés, et chez les citoyens globalement. Dans de nombreux cas, la demande prioritaire a porté sur l'hébergement, l'accueil dans un dispositif non dédié à la prise en charge des addictions. Souvent le premier réflexe a été de dire : profitons de cette situation pour inciter la personne à « se débarrasser du produit », cela va être l'occasion de lui faire arrêter sa consommation. On a dû faire tout un travail d'explication, mais aussi de plaider auprès de ces structures et services pour expliquer que non, en fait, c'est exactement l'inverse qu'il faut faire. C'est-à-dire que pour une personne qui est en situation d'usage, la pire des choses à faire, c'est de la mettre dans l'anxiété par rapport au recours au produit. Si cette anxiété est présente, il est très difficile d'accompagner et d'envisager autre chose. C'est vrai pour la consommation de l'alcool comme le maintien de l'accès aux traitements de substitution. Nous avons dû travailler là-dessus, y compris avec certains préfets qui pensaient résoudre des situations locales en limitant, selon certaines modalités, l'accès à l'alcool voire en l'interdisant, par exemple. De la même façon, alors que tous les autres traitements médicaux avaient bénéficié de dispositions spéciales pour en faciliter l'accès (on pouvait sans renouvellement d'ordonnance avoir accès à son traitement), ce n'était pas le cas des traitements de substitutions aux opiacées (TSO). Nous avons, avec d'autres, conduit un travail de plaidoyer, pour que soit levée cette contrainte de renouvellement d'ordonnance tous les 14 jours pour les TSO. Ou encore qu'il soit possible d'avoir son TSO en pharmacie de ville dans les mêmes modalités que pour les autres traitements. Et nous l'avons obtenu. [...]*



Nathalie Latour

Fédération Addiction

Nathalie Latour est déléguée générale de la Fédération Addiction, qui a pour but de constituer un réseau au service des professionnels-les, accompagnant les usagers-es dans une approche médico-psycho-sociale et transdisciplinaire des addictions. C'est le premier réseau d'addictologie en France, regroupant 205 associations (800 établissements de santé de prévention, soins, réduction des risques) et 500 acteurs-rices de ville.

Quand on se met en position d'écouter les personnes, d'entendre leurs demandes, de comprendre leurs problématiques, on comprend qu'elles ont des capacités et savent adapter leurs consommations, les gérer.

La crise a-t-elle accéléré le changement d'optique d'une partie du secteur social sur l'intérêt et l'importance de la réduction des risques (RDR) ?

NL : Elle aura permis de travailler sur certaines représentations, de prendre en compte la réduction des risques. Une avancée qui a été soutenue institutionnellement puisque nous avons travaillé avec la Direction interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement (Dihal)⁸⁶ qui a sorti une note ministérielle très forte sur la question⁸⁷. Note dans laquelle est écrite noir sur blanc cette approche de RDR : le fait qu'il fallait autoriser l'alcool, qu'il faut travailler sur la distribution de matériel, etc. Et cela, c'était complètement nouveau. Jusqu'à présent, ces options, nous les défendions en tant que tête de réseau.

Cela pouvait permettre des avancées. Mais, que ce soit inscrit dans la politique publique, cela a constitué un coup d'accélérateur pour que des institutions et des professionnels se sentent soutenus dans le fait qu'ils pouvaient mettre cela en place, rassurés sur le fait que, contrairement à une idée reçue, l'accès aux outils de RDR pour les résidents, le fait de ne pas interdire l'alcool, n'augmentaient pas les violences, mais avaient tendance à les faire diminuer. Finalement, quand on se met en position d'écouter les personnes, d'entendre leurs demandes, de comprendre leurs problématiques, on comprend qu'elles ont des capacités et savent adapter leurs consommations, les gérer. Cela a été un formidable révélateur d'entendre aussi les capacités des personnes dans la régulation de leurs usages. [...]

Vous avez mentionné le poids des représentations concernant les personnes consommatrices, leurs pratiques. Ces représentations génèrent des discriminations. Quel bilan faites-vous de cette période sur ce point ?

NL : La crise a mis en exergue le fait que les discriminations restent encore fortes à l'encontre des personnes usagères de drogues. Elle a démontré la nécessité de travailler sur un certain nombre de représentations sociales. Si on regarde du côté positif, cela a été un moyen de mettre en lumière toutes les personnes qui sont dans les marges, qui vivaient déjà une forme de confinement, mais extérieur. Nous avons constaté que de nombreuses personnes étaient sans solution, subsistaient dans une économie de la débrouille. Bien sûr, nous le savions déjà, mais cela l'a mis en lumière de façon encore plus prégnante.

L'urgence de la crise et son importance nous a prouvé qu'il fallait protéger l'ensemble de la population en assurant une protection universelle, donc bénéficiant à toutes et tous, mais que celle-ci ne suffisait pas et qu'il fallait assurer une protection pour ces populations en tant que telles par rapport à leurs besoins. Et on voit bien lorsqu'on s'en donne les moyens que c'est possible. Plein de choses ont été mises en place à cette occasion et nous en demandons la pérennisation, pour aller plus rapidement vers les publics et leur apporter des réponses plus efficaces. Nous avons fait la démonstration que quand on travaille sur le pouvoir d'agir des personnes que ce soit les personnes concernées, que ce soit les professionnels qui les accompagnent. Eh bien, c'est probant, cela fonctionne. Il ne faut pas que cela s'arrête après le confinement, puis le déconfinement. [...]

Comment réagissez-vous au discours gouvernemental sur les drogues et particulièrement celui du ministre de l'Intérieur ?

NL : On sait très bien, avec désormais quelque cinquante ans de recul, que le fait de repartir sur la dialectique de la « guerre à la drogue » équivaut à faire « la guerre aux drogués ». L'amalgame fait entre les deux est extrêmement dommageable dans le renforcement des discriminations à l'encontre des personnes concernées. C'est usant de voir que l'on reprend encore et encore des postures qui ont largement fait la preuve de leur inefficacité. Bien évidemment que sur la situation des produits psychoactifs qu'ils soient légaux ou non, il faut des interdits et des espaces de régulation, mais faire peser toute la répression sur l'individu ne fonctionne pas. On ne peut pas dire ou faire croire que la guerre à la drogue va être gagnée parce que l'on pénalisera davantage encore l'individu. Ce discours ne fait que renforcer la stigmatisation des personnes.

Propos recueillis par Jean-François Laforgerie
Le 7 septembre 2020

L'intégralité de l'interview est à retrouver sur le site seronet.info

⁸⁶ Créée en 2010, la Délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement (Dihal) est chargée par le Premier ministre, et en lien direct avec le ministère chargé du Logement, de coordonner, piloter, accompagner, mettre en œuvre et soutenir activement les politiques publiques de lutte contre le mal-logement.

⁸⁷ Dihal, « Addictions et santé mentale », Note ministérielle, avril 2020. Lien URL : <https://www.federationaddiction.fr/recommandations-dihal-addictions-sante-mentale-rdr-structures-hebergement>

1.2. Soutenir les populations accompagnées face aux difficultés rencontrées

« Effectivement le soutien [pour faire face à la crise sanitaire] a plutôt été assuré par les réseaux associatifs communautaires, et par quelques institutions, mais voilà, plutôt par les réseaux. »

Soyun, militante impliquée dans l'accompagnement des travailleurs-ses du sexe

Assurer les moyens de prévention de nos publics face à l'épidémie de Covid-19

Face à la montée rapide de l'épidémie de Covid-19 et à la mise en place de mesures sanitaires pour tenter de l'endiguer, un enjeu essentiel pour notre association était d'informer nos publics de la situation et de leur donner des moyens de prévention des risques de transmission et de contamination. Dans un contexte de manque de transparence des dirigeants-es sur l'utilité des masques notamment, et d'emballement médiatique, notre mission de relai et de médiation d'information s'est avérée plus nécessaire que jamais. À contre-courant de l'approche dominante moralisante et culpabilisatrice, mâtinée de paternalisme du gouvernement, nous avons tenté de faire valoir notre expérience dans la lutte contre le VIH/sida : une stratégie de santé publique efficace doit s'appuyer sur les premiers-es concernés-es, et prendre en considération leur capacité à comprendre les informations et à exercer leur autonomie et leur responsabilité.

Les permanences et les lignes d'écoute mises en place, ainsi que la mise à disposition de ressources actualisées sur nos différents médias (site internet, réseaux sociaux, plateforme d'échanges communautaires) nous ont permis de favoriser l'information et la capacité d'agir des publics que nous accompagnons. Une page spécifique était par exemple dédiée à la situation des PVVIH⁸⁸ afin de relayer l'évolution des recommandations spécifiques les concernant, et de corriger les approximations qui n'ont pas manqué de circuler. Des temps d'échanges et d'information collectifs ont également été organisés en visioconférence pour répondre aux questions et aux besoins des personnes concernées.

« On a eu beaucoup d'inquiétudes au début du corona, parce que du fait de la barrière de la langue, [les travailleuses du sexe d'origine étrangère que nous accompagnons] ne savaient pas exactement ce que c'était, qu'est-ce qui était interdit de faire, pourquoi les gens étaient masqués, pourquoi les policiers les arrêtaient quand elles n'avaient pas d'attestation, pourquoi elles avaient des amendes. »

Tiphaine, militante impliquée dans l'accompagnement des travailleurs-ses du sexe

Certains de nos publics ont fait l'objet d'une attention toute particulière, notamment les personnes allophones personnes dont la langue maternelle est une langue étrangère, dans la communauté où elle se trouve ou vivant à la rue. Leur accompagnement, alors qu'ils-elles n'ont pas toujours accès aux moyens d'information et de communication, était d'autant plus crucial avec la fermeture de nombreuses administrations, de structures d'accueil et d'associations.

« Quand il y a de l'information des autorités sanitaires par rapport aux risques, à l'utilisation de certains produits, à la disponibilité de matos dans les pharmacies, à la circulation qui commence à changer toutes les semaines ou tous les jours, rien de ça n'est produit dans une autre langue que le français. Donc oui, on a prêté énormément de soutien de traduction en arabe, en wolof, en espagnol, en portugais... Parce qu'ils ne l'ont pas fait, quoi. »

Simon, militant impliqué dans l'accompagnement des personnes étrangères

Face au déficit d'accompagnement concret autour des mesures sanitaires imposées par l'État, et parce que nos demandes en ce sens n'ont pas été entendues, nous avons assuré la diffusion de l'information auprès de nos publics, et distribué des attestations de déplacement et des justificatifs de santé en plusieurs langues. Beaucoup de nos publics n'avaient pas les moyens de s'en procurer, à défaut d'avoir accès à des imprimantes. La distribution du matériel de protection (masque, solution hydro-alcoolique) a quant à elle fait l'objet d'un traitement différencié entre les établissements médico-sociaux, traduisant une hiérarchisation sociale des publics accueillis par ces structures. Nous avons réclamé et obtenu, en lien avec la Fédération Addiction, que les Caarud en soient dotés afin de les mettre à disposition de nos publics.

Dans un contexte de manque de transparence des dirigeants-es et d'emballement médiatique, notre mission de relai et de médiation d'information s'est avérée plus nécessaire que jamais.

⁸⁸ Coronavirus : point sur nos actions et recommandations pour les personnes vivant avec le VIH, site de AIDES. Lien URL : <https://www.aides.org/actualite/coronavirus-point-sur-nos-actions-et-recommandations-pour-les-personnes-vivant-avec-le>

La crise sanitaire l'a une nouvelle fois démontré, les populations les plus fragilisées n'ont pas bénéficié de la protection et du soutien qu'elles auraient dû recevoir des autorités publiques, comme le souligne ce militant.

“ Ouais, tu disais que [la municipalité] donnait un masque, mais bon, faut être domicilié, pour avoir un masque. C'est les personnes qui étaient les moins vulnérables à pouvoir attraper le Covid, qui, eux, avaient le droit d'avoir un masque. ”

Wilfried, militant impliqué dans l'accompagnement des usagers-es de drogues

Réinventer « l'aller-vers » en assurant des relais de solidarité communautaire

“ En dehors des réseaux sociaux et de l'information à distance, vu qu'on n'était plus sur le terrain et que nous aussi on était confinés et qu'on devait limiter les actions extérieures, on a de fait été coupés d'un certain nombre de personnes qu'on pouvait habituellement rencontrer [...]. J'ai l'impression que pendant le confinement, notre activité elle s'est surtout centrée sur les HSH, puisque c'était le public le plus facile à atteindre par voie numérique. Parce qu'on a continué en télétravail, via les applications de rencontre notamment [...]. Aujourd'hui dans nos actions, les publics migrants on les rencontre dans les structures partenaires, les centres de soin, les centres d'accueil de personnes en situation de précarité, etc. Et du coup, on a vraiment été coupés du terrain et de ces personnes-là pendant le confinement. ”

Thomas, militant impliqué dans l'accompagnement des personnes étrangères

L'ouverture partielle de nos locaux et la limitation de nos actions extérieures, couplées à la fermeture de nombreuses structures d'accueil partenaires où l'on rencontre habituellement certains de nos publics, nous a conduits-es à repenser nos actions « d'aller-vers ». Cette démarche, qui vise à rencontrer des personnes en situation de précarité ou éloignées des structures de droit commun, a constitué un défi durant le confinement. Pour y faire face, nous nous sommes appuyés-es sur des relais communautaires, au sein de notre propre réseau et avec nos partenaires associatifs. Cette militante témoigne de la manière dont les usagers-es de son Caarud ont participé au relai et à la distribution de matériel de réduction des risques.

“ Ce qui était bien, c'est que c'est des personnes qui faisaient du relai, qui prenaient énormément de matos, et qui assuraient des relais de solidarité. Ils ont créé des espèces de mini-Caarud dans leurs appartements, et ils ont distribué le matériel. Tu vois, donc c'était génial, enfin, ça les a un petit peu soudés, au bout d'un moment, parce qu'il n'y avait plus de vie, quoi. ”

Hanna, militante impliquée dans l'accompagnement des usagers-es de drogues

Face aux difficultés et au déficit d'accompagnement des autorités, de nombreuses initiatives se sont développées dans nos réseaux de militants-es et d'usagers-es, pour prendre des nouvelles, donner un coup de main pour les courses ou passer prendre les traitements à la pharmacie, ou encore apporter un soutien matériel et moral.

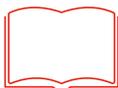
“ J'ai été amenée à aller chercher des ordonnances pour des PVVIH âgées, qui font partie des publics que nous accompagnons à Tours, sur le Centre-Val-de-Loire. J'allais chercher les médicaments, le traitement à la pharmacie et je leur ramenaient, puisqu'elles n'étaient pas du tout autorisées à sortir. ”

Amina, militante impliquée dans l'accompagnement des personnes étrangères

“ Moi, je n'ai pas fait trop venir de gens [chez moi] mais j'ai fait pas mal de machines à laver pour des gens, parce que je suis un peu excentré, ils ne prenaient pas trop la peine de venir. Et sinon, ce sont des potes de la rue, des gens avec qui ils ont déjà squatté plusieurs fois de suite et qui ont un appart, qui les ont accueillis. Enfin, sans vraiment accueillir, mais au moins accueillir pour une douche, une machine à laver, un café, une bière, enfin voilà. Donc c'était par connaissance, quoi. ”

David, militant impliqué dans l'accompagnement des usagers-es de drogues

Nous avons également soutenu et relayé les initiatives de nos partenaires associatifs, en matière de soutien financier, d'hébergement et d'accès à l'alimentation. Le Syndicat du travail sexuel (Strass) a par exemple mis en place une cagnotte destinée aux travailleurs-ses du sexe pour l'urgence Covid-19, afin d'aider les plus en difficulté à travers la distribution de colis alimentaires, le paiement de nuitées à l'hôtel, de kits de réduction des risques, d'attestations imprimées et autres soutiens d'urgence.



« Aller-vers »

Démarche inspirée de l'approche américaine de l'outreach, qui consiste à aller à la rencontre des populations les plus exclues, souvent en rupture avec les institutions médico-sociales classiques.

Des liens se sont également développés avec des associations communautaires de soutien entre ressortissants-es étrangers-es.

“ D'autres types d'assos communautaires, qui n'ont pas forcément pour but ni le VIH, ni les hépatites, se sont aussi activées pour soutenir. Je pense très spécifiquement à des communautés ethniques ou nationales [...] tu vois, qui faisaient appel à un autre type de communauté. Et c'est super intéressant parce qu'il y a eu un rapprochement, même un peu timide. Par exemple cette personne, au début du confinement, qui m'est tombée entre les mains, un garçon avec une situation terrible par rapport à une infection VIH. Bah lui, il n'est pas arrivé chez nous via AIDES ou une association VIH/sida, mais par une association de Vénézuéliens. [...] Son premier réflexe, c'était de chercher la communauté des Vénézuéliens, qui parle espagnol, et après quelqu'un là nous l'a envoyé. ”

Simon, militant impliqué dans l'accompagnement des personnes étrangères

Défendre nos communautés et les accompagner dans l'accès aux droits et à la santé

Avec la fermeture des guichets administratifs, nombre de nos publics ont rencontré des difficultés d'accès ou des ruptures de droits durant la période de confinement, que ce soit en termes d'aides et de prestations sociales, de couverture santé ou encore d'accès au droit au séjour. Souvent en lien avec des assistants-es sociaux-les, nous les avons accompagnés pour faire valoir leurs droits. En témoigne une militante ayant accompagnée une personne en situation de rupture de droits à l'allocation aux adultes handicapés (AAH).

“ On a eu un problème de rupture de droits AAH. En fait, tout simplement parce que la CAF [Caisse d'allocations familiales] n'avait pas en tête que tous les titres de séjour avaient été prolongés de six mois. Ils ont donc coupé les droits de la personne qu'on accompagne en disant qu'ils n'avaient pas reçu son titre de séjour – qui évidemment devait être renouvelé pendant le confinement, sinon ce n'est pas drôle. Et c'est une vraie galère, puisqu'on ne pouvait pas les joindre par téléphone, il a fallu que j'envoie je ne sais pas combien de mails... ”

La personne était à deux doigts de se rendre sur place. De toute façon, elle aurait trouvé porte close. Ça c'était vraiment la grosse difficulté : l'injoignabilité des services. Et en plus la mauvaise communication entre les administrations, puisqu'il n'y avait pas de raison que ses droits ne soient pas prolongés, vu que c'était une rupture pour titre de séjour, qui n'était plus valide. Heureusement, par contre, on avait le CCAS [Centre communal d'action sociale] de Grenoble qui était extrêmement réactif, donc on a pu débloquer deux fois de suite des aides financières d'urgence pour qu'elle ne se retrouve pas complètement sans ressources. ”

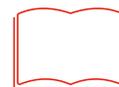
Claire, militante impliquée dans l'accompagnement des PVVIH

Malgré la simplification de l'ouverture et du renouvellement de certains droits sociaux que nous avons obtenue collectivement avec d'autres associations⁸⁹, des difficultés ont persisté en raison du manque d'informations de certaines administrations et des contraintes pour entrer en contact avec elles. En outre, la fermeture des préfectures pendant la période du confinement a retardé l'accès au droit au séjour pour les personnes qui n'avaient pas encore déposé leur première demande. La crainte du contrôle et de l'arrestation a pesé lourdement sur elles pendant cette période, limitant leurs déplacements pour se nourrir ou se soigner.

Alma, une jeune femme avec un bébé, témoigne de l'ensemble des difficultés qu'elle a rencontrées durant la période de confinement. Débutée de sa demande d'asile, elle s'est retrouvée sans papier, dans l'attente de pouvoir déposer sa demande d'accès à un **titre de séjour pour raisons médicales**⁹⁰.

“ Sur Bordeaux actuellement [au mois de juillet], à la préfecture sont délivrés des titres de séjour qui auraient dû être délivrés en mars. Donc finalement, l'épidémie a décalé la précarité administrative de toutes les personnes migrantes qui devaient accéder à leurs titres de séjour, et qui, en juillet, sont toujours en attente de pouvoir avoir leurs titres. Celles qui devaient l'avoir en avril ou en mai par exemple. Ce qui fait qu'elles se retrouvent toujours sans pouvoir travailler, donc pas d'argent, pas d'hébergement, etc. Effectivement, ça a tout décalé de trois mois, y compris l'ouverture de tous les droits, quand les personnes sont sans papiers. ”

Lauriane, militante impliquée dans l'accompagnement des PVVIH



Titre de séjour pour raisons médicales

Le titre de séjour pour raisons médicales permet aux personnes étrangères gravement malades qui vivent en France et qui n'ont pas accès aux soins dans leur pays d'origine d'obtenir un droit au séjour et à l'accès aux soins.

⁸⁹ Cf. infra La simplification des démarches d'ouverture et de renouvellement de la couverture santé, p. 56

⁹⁰ Pour plus d'informations sur ce droit et sur les différentes réformes de ces dernières années, cf. AIDES, « Remise en cause du droit au séjour pour raison médicale à toutes les phases de la procédure », VIH/hépatites : la face cachée des discriminations, décembre 2018. Lien URL : https://www.aides.org/sites/default/files/Aides/bloc_telechargement/AIDES_RAPPORT%20DISCRIMINATIONS_2018_BD.pdf

Sur le terrain, nous ne nous sommes pas contentés-es de rappeler les administrations à la loi et de défendre l'accès au droit commun pour les personnes accompagnées. Nous nous sommes également mobilisés-es pour que les autorités publiques accompagnent concrètement les personnes les plus précaires face aux difficultés rencontrées et dans le respect des mesures sanitaires adoptées⁹¹. Un militant témoigne de la mobilisation de AIDES et de ses partenaires associatifs auprès de la mairie de sa ville afin d'obtenir un accès à l'hébergement et à l'hygiène adaptée pour les personnes en situation de grande précarité vivant dans la rue.

Les tensions qui ont pesé sur le système de santé, faute de moyens adaptés, ont amplifié les inégalités d'accès à la santé des plus précaires et des personnes étrangères.

“ Sur La Rochelle, ce qui a été très compliqué au début – parce que parmi nos usagers, on a beaucoup de grands précaires qui sont sans abri – c'était l'accès à l'hygiène, qui a vraiment été le plus gros problème. Toutes les structures étaient fermées, dont nous. [...] On a fait un gros forcing avec des partenaires comme le Samu social et d'autres structures, pour essayer de faire ouvrir des lieux. Il y a eu une ouverture des douches à la capitainerie, puis elles ont fermé, puis elles ont rouvert mais avec des conditions tellement strictes que c'était impossible, en fait, de les utiliser. Au final, la mairie a accepté l'idée d'ouvrir un camping pour les SDF avec chiens, avec la possibilité d'accéder aux douches. Et un hôtel pour les SDF sans chiens, avec des possibilités de douches également. Ce qui a limité pas mal les risques. ”

Alex, militant impliqué dans l'accompagnement des usagers-es de drogues

La saturation du système de santé durant la période a également exacerbé les difficultés rencontrées par nos publics pour se soigner⁹². Les tensions qui ont pesé sur le système de santé, faute de moyens financiers adaptés (cf. interview *Avec la crise, on ne peut plus faire semblant que l'hôpital public va bien et qu'on travaille dans de bonnes conditions*, page suivante), ont amplifié les inégalités d'accès à la santé des plus précaires et des personnes étrangères, renforçant des pratiques de discriminations médicales déjà avérées⁹³. Un militant évoque ainsi l'impossibilité d'avoir au téléphone un médecin du Samu social en raison de son accent étranger⁹⁴, et une autre un refus de délivrance d'un traitement post-exposition (TPE) au VIH subi par un usager de drogues auprès d'un service d'urgence.

“ Et aussi, je voulais signaler un truc [...]. On a eu un refus de TPE pour un injecteur pendant le confinement. On lui a dit : "Bah écoute, on n'a pas le temps, tous les médecins sont réquisitionnés, bah t'avais qu'à pas te shooter, quoi". ”

Hanna, militante impliquée dans l'accompagnement des usagers-es de drogues

DÉCRET DU 2 OCTOBRE 2020 : UNE AVANCÉE DANS LA LUTTE CONTRE LES REFUS DE SOINS



Un décret a été publié le 2 octobre au Journal officiel pour définir les modalités de la procédure de conciliation et de sanction en cas de refus de soins pratiqué par un professionnel de santé, ainsi que la composition de la commission chargée de traiter les plaintes⁹⁵. AIDES salue le complément de définition des refus de soins proposée par ce texte, notamment avec la prise en compte des refus déguisés et des traitements discriminatoires, ainsi que la possibilité pour les associations

d'usagers-es de saisir et de représenter les victimes de refus de soins dans la procédure de conciliation. Néanmoins, il est regrettable que les représentants-es d'usagers-es ne siègent pas au sein des commissions de conciliation, aux côtés des représentants-es des ordres des professions de santé et des Caisses primaires d'assurance maladie (CPAM). Ce décret ne sera d'ailleurs effectif que s'il est accompagné d'une politique volontariste d'information, d'accompagnement et de facilitation des

démarches pour que les victimes puissent se saisir du dispositif pour faire valoir leurs droits. Pour rappel, un refus de soins est une situation dans laquelle un-e professionnel-le de santé refuse de recevoir ou traite moins bien un-e patient-e du fait par exemple de son statut sérologique, de son orientation sexuelle, de son identité de genre, de sa nationalité, de son handicap, ou parce qu'il-elle est bénéficiaire d'une prestation santé comme l'AME ou la CSS.

⁹¹ Cf. par exemple : « Lutte contre le Covid-19 en Guyane : il y a urgence à prendre en compte les personnes en situation de précarité », *Communiqué de presse interassociatif*, 21 mars 2020. Lien URL : <http://www.migrantsoutremer.org/communiqué-interassociatif-sur-la-lutte-contre-me-covid-en-guyane>

⁹² Cf. supra *Des difficultés d'accès à la prévention et aux soins*, p. 18

⁹³ Défenseur des droits, « Les refus de soins discriminatoires : tests dans trois spécialités médicales », *Rapport*, octobre 2019. Lien URL : https://defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/836190440_1910_ddd_refussoinsdiscriminatoires_access.pdf

⁹⁴ Cf. supra *Personnes étrangères en situation administrative instable : des obstacles permanents*, p. 27

⁹⁵ Décret n° 2020-1215 du 2 octobre 2020 relatif à la procédure applicable aux refus de soins discriminatoires et aux dépassements d'honoraires abusifs ou illégaux. Lien URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042393603>

« Avec la crise, on ne peut plus faire semblant que l'hôpital public va bien et qu'on travaille dans de bonnes conditions »

Pouvez-vous nous raconter la manière dont vous avez été mobilisé-e pour faire face à la crise sanitaire, durant la période de confinement et depuis ?

Laurent Rubinstein : *Pour ma part j'ai couvert l'unité Covid pédiatrique pendant les premières semaines du confinement, où l'on accueillait les enfants qui présentaient des complications liées au virus. Puis, on a dû basculer une partie du service en réanimation adulte pour accueillir les patients-es en état critique - d'autant plus que l'hôpital est limitrophe de la Seine-Saint-Denis, qui a particulièrement été touchée par le Covid. Ça a été assez difficile parce que j'ai dû réaliser des soins auxquels je n'étais pas habitué. J'ai été formé en l'espace de deux nuits de travail. Il y a eu beaucoup de demandes d'heures supplémentaires, du fait du manque de personnel. Quand on avait notre semaine de repos, on nous rappelait souvent. Le stress et la pression étaient omniprésents. On ne sait toujours pas très bien ce que c'est le Covid finalement, les signes cliniques sont assez variables ce qui rend le pré-diagnostic et l'orientation des patients-es compliqués. Et les protocoles de soin liés à l'hygiène sont très changeants. C'était difficile aussi parce qu'on ne pouvait pas voir nos proches pendant le confinement.*

Corinne Jac : *Je suis restée au niveau de l'accueil des urgences pendant le confinement afin d'accueillir et d'orienter les patients-es. Sur l'hôpital, on a dû aménager des services pour les patients-es atteints-es de Covid, avec un renforcement en réanimation. Ça a été compliqué, il a fallu rester vigilant-e pour éviter la contamination des autres patients-es et de soi-même. On a manqué de protection (masques chirurgicaux, FFP2, tenues professionnelles), et dû s'adapter aux changements de protocole d'hygiène. Comme toute la population, nous avons découvert que les stocks de la réserve sanitaire n'avaient pas été renouvelés. Le matériel est arrivé tardivement, un peu avant la fin du confinement. Beaucoup de collègues ont été contaminés-es, hospitalisés-es, ou sont décédés-es. Suite à cette pandémie, le CIU a décidé de porter plainte contre X pour pointer les défaillances dans la gestion de la crise. Au début les applaudissements de la population nous faisaient chaud au cœur, mais après c'est devenu gênant me concernant : on n'est pas des héros, on fait juste notre taf. Il y a eu une énorme solidarité de la part de la population. J'habite le Val-d'Oise, une jeune fille m'a prêté son appartement pour être plus près de l'hôpital pendant le confinement. Il y a aussi des couturières qui nous ont fabriqué des masques en tissu et des calots, ainsi que des restaurateurs qui nous ont cuisiné des plats, et différents dons.*

En quoi la crise sanitaire liée à la Covid-19 révèle-t-elle les dysfonctionnements du système de soins ?

LR : *On ne peut plus faire semblant que l'hôpital public va bien et qu'on travaille dans de bonnes conditions. Quand on arrive le matin, il manque toujours du monde faute d'effectifs suffisants. Et malgré tout, on se démène pour faire notre boulot comme il faut. On nous dit que tout va bien, mais le manque de personnel touche l'ensemble des services, faute d'attractivité. Le manque de moyens alloués entraîne également un manque de matériel et de places. La crise sanitaire révèle les dysfonctionnements contre lesquels le CIU se bat depuis plus de deux ans. Elle nous donne raison : il faut donner plus de moyens à l'hôpital public.*

CJ : *Le gouvernement aurait pu répondre à la crise en embauchant et en formant plus de personnel, en augmentant les salaires pour favoriser l'attractivité. Le Ségur de la santé⁹⁶ n'a rien apporté — à part 183€ d'augmentation mais le compte n'y est pas, nous demandions 300€. Le CIU n'a même pas été invité aux négociations, alors que c'est nous, les paramédicaux, qui sommes sur le terrain, et qui avons tiré le signal d'alarme. Il est vraiment urgent d'apporter des réponses adaptées. Par exemple, la T2A [système de financement qui repose sur la tarification à l'activité], c'est une galère, ça n'a aucun sens de comptabiliser chaque acte et ça met en concurrence l'hôpital public avec les cliniques privées.*

LR : *On assiste à une déshumanisation du système de soins : les patients-es deviennent des clients-es. Avec la T2A, les soins relationnels ne peuvent pas être comptabilisés — comme par exemple donner un biberon à un nouveau-né qui a des problèmes de déglutition, qui nécessite une heure de temps. On se dirige vers un hôpital « magasin » où la technique prend le pas sur le côté humain du soin. On ne peut pas prendre le temps suffisant pour discuter avec les patients-es de leur diagnostic et les accompagner. On se transforme en robots techniciens, au sein d'un hôpital qui applique les méthodes du privé basées sur la recherche de la rentabilité.*



Corinne Jac
Laurent Rubinstein
Collectif Inter-Urgences

Corinne Jac est aide-soignante depuis 30 ans à l'hôpital Saint-Louis, à Paris, et travaille depuis 20 ans aux services des urgences. Laurent Rubinstein est infirmier à l'hôpital Robert Debré, à Paris, où il a travaillé 4 ans aux services des urgences pédiatriques. Il-elle sont membres du Collectif inter-urgences (CIU), créé en avril 2019 et présent sur l'ensemble du territoire national. Le CIU est composé de paramédicaux — infirmiers-es, aide-soignants-es, etc. — qui défendent l'amélioration des conditions de travail et d'accueil au sein des urgences des hôpitaux.

⁹⁶ Consultation des acteurs-rices du système de soin français qui s'est déroulée du 25 mai 2020 au 10 juillet 2020.

L'hôpital a besoin de moyens, tant humain que financier. On continue à demander au gouvernement une augmentation des effectifs et des moyens alloués.

AIDES soutient votre mobilisation : la crise de l'hôpital public nous concerne tous-tes, et touche tout particulièrement les publics les plus vulnérables au VIH/sida et aux hépatites que nous accompagnons. Comment peut-on poursuivre notre travail ensemble, soignants-es, patients-es et associations d'usagers-es, afin d'améliorer l'accès à la santé de nos publics ?

LR: *Ce que je trouverais intéressant, c'est d'avoir plus d'échanges avec les associations d'usagers-es. Que l'on puisse monter des projets ensemble, notamment sur des actions de sensibilisation et de médiation en santé en ce qui concerne les personnes LGBT+, séropositives, ou stigmatisées en raison du travail du sexe ou de l'usage de drogues, pour lutter contre les discriminations qu'elles subissent. C'est important aussi que les usagers-es puissent connaître les difficultés qu'on rencontre à l'hôpital public.*

CJ: *C'est primordial, les patients-es et leurs représentants-es doivent trouver leur place aux côtés des élus-es et des personnels-les des hôpitaux dans la gouvernance hospitalière, pour qu'on puisse défendre ensemble l'hôpital public. Cela me semble important afin d'aménager une place plus grande aux malades dans la prise en charge de leurs pathologies.*

LR: *Oui, parce que nous finalement on ne connaît pas la maladie – au sens où on ne l'a pas. On a une approche médicale, mais on ne subit pas le regard qui est posé sur les patients-es, on ne ressent pas les jugements auxquels sont confrontées les PVVIH. Sur les applis de rencontre, les personnes séropositives sont ignorées par la plupart des personnes, alors qu'aujourd'hui les traitements leur permettent de ne plus transmettre le virus quand elles sont en charge virale indétectable. De manière générale, il y a beaucoup à faire pour lutter contre les représentations associées au VIH/sida.*

CJ: *Moi j'ai connu la prise en charge des patients-es atteints-es du VIH/sida dans les années 1990 à l'hôpital Saint-Louis. On allait dans les chambres, avec des tenues de protection, comme pour le Covid : charlottes, surblouse, et tout. Moments très durs et forts à la fois, vu que l'on découvrirait cette maladie – un peu comme le Covid-19. Les patients-es avaient l'impression d'être pestiférés-es parfois. C'est peut-être pour ça qu'aujourd'hui je suis plus sensible à la stigmatisation et à la discrimination des patients-es.*

LR: *Encore aujourd'hui en 2020, ça dépend vraiment des soignants-es. Y en a certains-es, tu leur dis que le patient est séropo, ils-elles vont mettre trois paires de gants. La prise en charge des PVVIH ne demande pas de mesures particulières en dehors des protocoles d'hygiène standard mais tout le monde n'est pas informé. Il y a besoin d'une meilleure formation et sensibilisation des soignants-es.*

Quelles sont les leçons que vous tirez de la crise ? Qu'est-ce que vous continuez à revendiquer au sein du CIU ?

LR: *L'hôpital a besoin de moyens, tant humain que financier. On continue à demander au gouvernement une augmentation des effectifs dans l'ensemble des services de l'hôpital. Une augmentation des moyens alloués, afin de pouvoir recruter et d'avoir une meilleure attractivité. La revalorisation des salaires par le Ségur de la santé est largement insuffisante. Et il faut arrêter de fermer des lits, dont on a besoin pour accueillir les patients-es. Au CIU on est en train de rédiger un projet de santé publique, qui vise à apporter des propositions concrètes pour améliorer l'accès aux soins à tous-tes et pour tous-tes. On recherche à faire des partenariats avec des associations, des collectifs et des patients-es afin de réaliser ce projet qui a pour objectif d'améliorer la qualité de soin et la qualité de vie à l'hôpital.*

CJ: *On est également en cours de réflexion pour consolider notre collectif, et avoir un meilleur impact politique. Le collectif va s'ouvrir au-delà des urgences vers l'ensemble du personnel des services hospitaliers – infirmiers-es, aide-soignants-es, etc. Actuellement la politique d'hospitalisation est centrée sur le Covid, mais il ne faut pas oublier non plus qu'il y a d'autres patients-es et d'autres pathologies. D'autant plus que le confinement a entraîné des retards dans la prise en soin.*

Propos recueillis par Matthias Thibaud
Le 9 octobre 2020

Dans de telles situations, le rôle de médiation en santé assuré par AIDES est essentiel. Officiellement inscrite dans la loi depuis 2016⁹⁷, cette notion peut être définie comme une « interface de proximité pour faciliter l'accès aux droits, à la prévention et aux soins, assurée auprès d'un public par une personne de confiance, issue de ce public ou proche de lui, compétente et formée à cette fonction d'information, d'orientation et d'accompagnement. Le médiateur santé crée du lien entre l'offre (ou le système) de santé et une population qui éprouve des difficultés à y accéder⁹⁸».

Face aux exclusions et aux inégalités d'accès à la prévention et aux soins, il s'agit d'aller à la rencontre et d'accompagner les publics les plus vulnérables dans la prise en charge de leur santé, et de sensibiliser les acteurs-rices du système de soins sur les obstacles qu'ils rencontrent.

“ Tu sais, il y a des personnes, quand tu arrives à créer un contact, en fait, c'est souvent dans l'urgence – par exemple pour le TPE. Et après, il faut l'expliquer au médecin aussi. [Le médecin] dit : "Oui, mais la personne elle est là depuis combien de temps, et qu'est-ce qu'elle a, et elle n'a pas ci, elle n'a pas ça", enfin tu vois. Il y a vraiment un fossé, mais énorme. Alors moi, avant le confinement, justement, j'avais proposé à AIDES – moi j'y allais déjà personnellement – d'éduquer un peu les services d'infectiologie, ou administratifs, sur l'accueil des travailleuses du sexe, des personnes trans. Pour éviter qu'on reparte aussitôt, parce que des fois c'est terrible. ”

Jenny, militante et impliquée dans l'accompagnement des travailleurs-ses du sexe

Par son rôle de médiation en santé, AIDES crée du lien entre le système de santé et les populations qui éprouvent des difficultés pour y accéder.

2. La santé communautaire : notre réplique pour lutter contre les épidémies

L'adoption de mesures sanitaires inédites pour faire face à l'épidémie de Covid-19 s'est accompagnée de nombreuses adaptations de l'ordre juridique en vigueur. Le gouvernement a mis en place un état d'urgence sanitaire de deux mois à compter du 24 mars, qui a été renouvelé jusqu'au 10 juillet en métropole, et jusqu'au 16 septembre en Guyane et à Mayotte. Le fonctionnement démocratique et les modalités d'adoption des lois ont été bouleversés pendant cette période : toute une série de mesures dérogatoires au droit commun ont été adoptées pour modifier les procédures, les délais, ainsi que les conditions d'accès à la santé et aux droits.

Dans ce contexte, AIDES n'a cessé d'intervenir auprès des autorités de santé et des décideurs politiques, directement ou indirectement, en lien étroit avec nos partenaires, pour faire valoir nos revendications et nous assurer que la situation des populations concernées par le VIH et les hépatites était bien prise en considération, et qu'elles n'auraient pas à subir les conséquences de cette crise sanitaire. En tant qu'actrice de santé, notre association est également intervenue pour faire valoir des principes et des impératifs en matière de gestion de crise sanitaire, comme la plus-value de l'approche communautaire en santé, la prise en compte de la parole des usagers ou encore la transparence des dispositifs. Des réponses ont été apportées : certaines étaient satisfaisantes, d'autres sont restées incomplètes ou n'ont pas abouties. Face aux conséquences sanitaires, économiques et sociales de l'épidémie de Covid-19 qui s'annoncent durables, nous continuons à porter nos propositions et nos revendications, forts-es de notre expérience de lutte contre le VIH/sida et les hépatites.

⁹⁷ La « loi de modernisation de notre système de santé » du 26 janvier 2016 propose une approche de la médiation sanitaire qui repose sur ses finalités et ses objectifs : elle vise à « améliorer l'accès aux droits, à la prévention et aux soins des personnes éloignées des systèmes de soins en prenant en compte leurs spécificités ».

⁹⁸ Gwenaëlle Blanc, Lucie Pelosse, « La médiation santé, un outil pour l'accès à la santé ? », *Rapport d'enquête de la Fédération Rhône Alpes d'Éducation pour la santé – CRIPS*, p. 8, mars 2010

2.1. Défendre les droits de nos communautés

Garantir la continuité des soins et l'accès aux traitements

Le renouvellement des ordonnances en pharmacie

Pour compenser la moindre disponibilité des professionnels-les de santé et éviter toute interruption de traitement, les autorités ont adopté des mesures visant à prolonger les prescriptions des personnes souffrant de maladies chroniques⁹⁹. Cela a permis aux PVVIH de continuer à se procurer leur traitement en pharmacie, même dans le cas où leur ordonnance avait expiré, et sans passer par leur médecin. Avec France Assos Santé (FAS), nous avons interpellé le ministère des Solidarités et de la Santé sur la Prep, certaines pharmacies la considérant comme en dehors du dispositif dérogatoire prévu et ne la délivrant pas. Il nous a confirmé que ce traitement préventif était inclus dans le dispositif, garantissant ainsi la continuité de prévention face au risque de contamination au VIH/sida pour les personnes usagères. Nous en avons informé l'Union syndicale des pharmaciens d'officine (USPO) et l'Ordre national des pharmaciens (CNOP) afin de diffuser largement l'information auprès des officines. Toujours en lien avec FAS, l'expertise de AIDES a également permis de poser les bases d'une revendication faisant valoir le rôle essentiel des associations dans les stratégies de dépistage et dans l'utilisation des Trod¹⁰⁰.

Quant aux difficultés d'accès au TPE, elles ont été exacerbées par les consignes liées aux déplacements et par la faible disponibilité des infectiologues : plusieurs renoncements et redirections de personnes se présentant pour ce traitement nous ont été signalés. À défaut de trouver des moyens temporaires d'élargir sa délivrance, comme nous le recommandions à la Direction générale de la santé (DGS), cette dernière a réalisé un état des lieux des Centres gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic (Cegidd) en capacité d'accueil au moment du confinement.

Même exacerbation des problématiques d'accès aux soins en Guyane, où le manque chronique d'infectiologues s'est couplé à la détérioration des conditions d'accueil et de prise en charge au moment de la crise, ainsi qu'à une crise humanitaire, avec des difficultés d'accès à des biens essentiels, tels que l'eau¹⁰¹ (cf. interview « *Plus que jamais nous tirons la sonnette d'alarme sur les risques que la situation actuelle fait peser sur la santé de nos publics en Guyane* », p. 33).

Entre les équipes sur place, l'Agence régionale de santé (ARS) et le ministère, un dialogue a fini par se nouer, jusqu'à la mise en œuvre du plan Blanc et l'annonce du recrutement massif de médecins, dont les modalités d'application maintiennent notre vigilance en éveil.

⁹⁹ Arrêté du 14 mars 2020 portant diverses mesures relatives à la lutte contre la propagation du coronavirus. Lien URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000041722917/2020-03-19/>

¹⁰⁰ France Assos Santé, *Diagnostic précoce et dépistage de la Covid-19 : ce que vaut la stratégie adoptée*, site de France Assos Santé, 7 juillet 2020. Lien URL : <https://www.france-assos-sante.org/actualite/diagnostic-precoce-et-depistage-de-la-covid-19-ce-que-vaut-la-strategie-adoptee/>

Recommandation n°1 :

Faciliter l'accès aux moyens de prévention et aux soins face aux épidémies



Concernant l'épidémie de Covid-19 :

- l'accès au matériel de protection (masque, gel hydro-alcoolique) et au dépistage ;
- la transparence de l'information, y compris sur les incertitudes scientifiques et le degré de contagiosité.

Concernant plus spécifiquement le VIH/sida et les hépatites :

- l'accès adapté au TPE communautaire ;
- l'accès à la primo-prescription de la Prep en ville ;
- en Guyane, des moyens quantitatifs et qualitatifs adaptés et pérennes pour accompagner les populations clés.

La simplification des démarches d'ouverture et de renouvellement de la couverture santé

Afin d'éviter toute interruption de droits au plus fort de la crise sanitaire, nous avons interpellé les autorités publiques et la Caisse nationale d'assurance maladie (Cnam), en lien avec nos partenaires associatifs de l'Observatoire du droit à la santé des étrangers (ODSE), pour alléger les démarches administratives d'ouverture et de renouvellement des droits à la protection maladie, notamment pour les personnes étrangères en situation précaire. Nous avons obtenu la prolongation automatique de 3 mois pour les droits ouverts à une couverture santé, y compris la protection universelle maladie (Puma), l'aide médicale d'État (AME), la complémentaire santé solidaire (CSS, ex-CMU-C) et l'aide au paiement d'une complémentaire santé (ACS)¹⁰².

¹⁰¹ « Lutte contre le Covid-19 en Guyane : il y a urgence à prendre en compte les personnes en situation de précarité », *Communiqué de presse interassociatif*, 21 mars 2020. Lien URL : <http://www.migrantsoutremer.org/communiqu-e-interassociatif-sur-la-lutte-contre-me-covid-en-guyane>

¹⁰² Ordonnance n° 2020-312 du 25 mars 2020 relative à la prolongation de droits sociaux. Lien URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000041755763/>

Une simplification de l'ouverture de nouveaux droits à l'AME a également été mise en place par l'instauration d'une procédure dématérialisée, via la création d'une adresse électronique dédiée par la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM), dont on peut néanmoins regretter des disparités de fonctionnement à l'échelle nationale. Ces avancées importantes durant la crise restent néanmoins exceptionnelles, et cantonnées dans le temps. L'accès à la protection maladie pour les personnes étrangères en situation administrative précaire est extrêmement fragilisé par les réformes des dernières années¹⁰³.

La dernière réforme en date, entrée en vigueur au 1^{er} janvier 2020, a imposé un délai de carence de trois mois, à compter de l'entrée en France, aux demandeurs-ses d'asile pourtant en situation régulière sur le territoire français, pour bénéficier d'une prise en charge par la Sécurité sociale¹⁰⁴. L'importance d'une prise en charge de la santé adaptée aux demandeurs-ses d'asile, fragilisés-es par un parcours d'exil marqué par des violences, n'est plus à démontrer. AIDES a d'ailleurs saisi le Conseil d'État avec d'autres associations pour obtenir l'annulation du décret instaurant ce délai de carence. Alors que la Cnam a prévu pendant la crise que les Français-es de retour de l'étranger entre le 1^{er} mars et le 1^{er} juin bénéficient de la Puma dès leur arrivée sur le territoire, aucune mesure similaire n'a été prise pour les demandeurs-ses d'asile.

Recommandation n°2 : Instaurer une protection maladie pour tous-tes



- le respect du droit à la protection sociale et l'accès effectif aux soins pour tous-tes, y compris pour les personnes détenues, retenues et leurs ayants droit ;
- une Assurance maladie véritablement universelle pour les personnes qui résident habituellement en France, impliquant la disparition de l'AME et l'intégration de ses bénéficiaires au sein du régime général de la Sécurité sociale ;
- la suppression du délai de carence de 3 mois pour l'accès à la Sécurité sociale des demandeurs-ses d'asile, introduite par le décret n° 2019-1531 du 30 décembre 2019 ;
- le maintien des droits à l'Assurance maladie après l'expiration d'un titre de séjour ou le prononcé d'une mesure d'éloignement ;
- l'accès non discriminatoire à l'ensemble des prestations de santé (prévention, interruption volontaire de grossesse, greffe, procréation médicalement assistée, etc.) ;
- une procédure d'ouverture et de renouvellement des droits adaptée à la précarité administrative des intéressés-es, ce qui suppose d'accepter le principe déclaratif et des délais d'instruction courts, gages de l'accès effectif aux droits et du respect de la dignité des personnes.

L'alerte face aux risques de pénuries

AIDES n'a pas manqué d'interpeller les autorités publiques, en lien avec d'autres associations de professionnels-les de santé et de patients-es, quant aux risques de tensions et de pénuries de matériel, de dépistage et de médicaments vitaux dans le contexte de la crise sanitaire¹⁰⁵.

¹⁰³ AIDES, « Restrictions d'accès à la couverture maladie pour les personnes étrangères en séjour irrégulier ou précaire », *VII/hépatites : la face cachée des discriminations*, p. 8, décembre 2018. Lien URL : https://www.aides.org/sites/default/files/Aides/bloc_telechargement/AIDES_RAPPORT%20DISCRIMINATIONS_2018_BD.pdf

MENACES SUR L'ACCÈS UNIVERSEL AUX MÉDICAMENTS : LES CHIFFRES CLÉS



1 Français-e sur 4 a déjà été confronté-e à une pénurie de médicaments essentiels¹⁰⁸. Les prix des nouveaux médicaments qui arrivent sur le marché sont toujours plus élevés : la cure contre l'hépatite C coûtait 41 000 euros à sa sortie en 2014. Les nouvelles thérapies

contre le cancer atteignent plus de 300 000 euros. Le poids des médicaments dans le budget de l'Assurance maladie a augmenté de près de 30 % entre 2010 et 2017. Les nouveaux médicaments pèsent de plus en plus sur les finances publiques de

santé avec un bond de plus de 200 % des dépenses depuis 2005. Le chiffre d'affaires des entreprises du médicament en France a été multiplié par 3 entre 1990 et 2017, pour atteindre un rythme de croisière de près de 30 milliards d'euros ces dernières années.

¹⁰⁴ Loi n°2019-1479 du 28 décembre 2019, entrée en vigueur au 1^{er} janvier 2020. Pour plus d'infos, cf. « Santé des étrangers-ères : la dégradation en marche ! Épisode 1 : le temps des menaces », *Remaides, Cahier Gingembre*, n°110-41, hiver/décembre 2019. Lien URL : https://www.aides.org/sites/default/files/Aides/bloc_telechargement/gingembre_41.pdf et « Santé des étrangers-ères : la dégradation en marche ! Épisode 2 : on rentre dans le dur ! », *Remaides, Cahier Gingembre*, n°111-42 printemps/avril 2020. Lien URL : https://www.aides.org/sites/default/files/Aides/bloc_telechargement/gingembre_42.pdf

¹⁰⁵ Tribune collective, « Pénurie de médicaments vitaux, tests et équipements : l'appel des personnalités ! », *Mediapart*, 7 avril 2020. Lien URL : <https://blogs.mediapart.fr/edition/transparence-dans-les-politiques-du-medicament/article/070420/penurie-de-medicaments-vitaux-tests-et-equipements-la>

Collectivement, nous avons dénoncé les conséquences d'une privatisation et d'une délocalisation de la production des biens de santé, et appelé le gouvernement à prendre des mesures d'urgence pour faire face à l'épidémie de Covid-19 (cf. interview « *Une authentique gestion démocratique de l'accès aux médicaments est possible* », page suivante).

Nous avons plus spécifiquement interpellé les autorités sur le risque de pénurie pesant sur les antirétroviraux (ARV), la classe de médicaments utilisés pour le traitement préventif et curatif du VIH/sida¹⁰⁶. Testés lors de plusieurs essais cliniques dans le cadre de la recherche d'un traitement contre la Covid-19, ils présentaient le risque d'être plus difficilement accessibles aux PVVIH. Nous avons exigé une transparence totale sur les stocks et les risques de pénurie, afin de sécuriser la chaîne d'approvisionnement et d'éviter toute rupture de traitement.

L'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) a mis en place un suivi étroit des médicaments concernés, et a veillé à sécuriser leur accès pour les PVVIH¹⁰⁷. Nous avons également interpellé les pouvoirs publics sur un risque de pénurie de préservatifs, en raison d'une baisse de production de son principal fabricant mondial. Les outils de prévention se sont certes diversifiés avec les avancées thérapeutiques, mais le préservatif reste un moyen de protection très utilisé par toutes les populations, quelles que soient leurs pratiques ou leur niveau d'exposition au VIH. Si nous n'avons pas été confrontés-es pour le moment à des pénuries d'ampleur, nous restons vigilants-es et mobilisés-es face à une crise sanitaire durable et appelons les autorités publiques à prendre des mesures d'urgence pour garantir un accès universel aux médicaments.

Recommandation n°3 : Garantir un accès universel aux médicaments



Pour ce faire :

- les financements de recherche et développement contre la Covid-19 doivent être conditionnés à l'accessibilité partout et pour tous-ttes aux futurs produits de santé ;
- les laboratoires pharmaceutiques et l'État doivent faire preuve de transparence sur les négociations du prix des médicaments et sur le montant des investissements publics dans leur recherche et développement ;
- la parole des patients-es et leur participation tout au long du parcours du médicament (dans la gouvernance des essais cliniques, dans l'évaluation et les négociations des produits de santé, etc.) doivent être prises en compte systématiquement pour éviter un contrôle exclusif de l'industrie pharmaceutique ;
- le système des brevets aujourd'hui dévoyé doit être assaini ;
- des modèles alternatifs au brevet doivent être proposés pour encourager l'innovation et une compétition plus saine ;
- une politique de recherche ambitieuse et indépendante de l'industrie pharmaceutique doit être mise en place ;
- les obligations des industriels en matière de plan de pénuries et le contrôle des autorités sanitaires doivent être renforcés pour mettre un terme à l'escalade des pénuries de médicaments essentiels.

¹⁰⁶ AIDES, *Courrier au Ministère de la Santé sur la disponibilité des molécules utilisées comme traitement du VIH*, 9 avril 2020. Lien URL : https://www.aides.org/sites/default/files/Aides/bloc_telechargement/2020%2004%2009%20Stocks%20me%CC%81dicaments%20Ministe%CC%80re%20Sante%CC%81%20%281%29.pdf

¹⁰⁷ ANSM, *Point d'information*, 26 mars 2020. Lien URL : <https://ansm.sante.fr/S-informer/Points-d-information-Points-d-information/L-ANSM-securise-l-acces-aux-traitements-Plaquenil-et-Kaletra-pour-les-patients-atteints-de-maladie-chronique-Point-d-Information>

¹⁰⁸ France Assos Santé, « Pénuries de médicaments et de vaccins », Résultats d'une enquête réalisée par l'Institut BVA, janvier 2019. Lien URL : <https://www.france-assos-sante.org/communiqu%C3%A9%20presse/p%C3%A9nurie-de-vaccins-et-m%C3%A9dicaments-inqui%C3%A9tudes-de-france-assos/>

« Une authentique gestion démocratique de l'accès aux médicaments est possible »

Qu'est-ce que la crise sanitaire liée à la Covid-19 révèle des dysfonctionnements que l'on rencontre dans le parcours du médicament ?

Gaëlle Krikorian : *Le bilan de la période est contrasté. On prend enfin la mesure de l'ampleur des financements publics dans la recherche médicale mais il n'y a aucune transparence sur l'utilisation des fonds ou les contrats et aucune garantie qu'ils bénéficieront au plus grand nombre. Les processus de mise sur le marché des nouveaux médicaments et vaccins sont accélérés à la demande des industriels sans contrôle collectif sur les effets des produits ni même la publication des données issues des essais. Des technologies nouvelles comme le vaccin à ARN émergent sans qu'on se donne les moyens d'évaluer correctement leurs effets secondaires. Les industriels tentent même de décharger leur responsabilité sur les États : les producteurs de vaccins ont même été jusqu'à demander que l'Union européenne prenne en charge l'indemnisation des victimes d'éventuels effets indésirables¹⁰⁹. D'un autre côté, c'est un moment important de prise de conscience des dysfonctionnements du système de financement de la recherche et de la prise en charge médicale. La « résolution transparence » adoptée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) avant la crise¹¹⁰ était un premier pas dans la bonne direction, ce qu'on pourrait espérer aujourd'hui, c'est que la transparence devienne enfin la règle.*

En quoi l'expérience pour l'accès aux médicaments VIH est-elle utile dans la crise sanitaire actuelle ?

GK : *Des outils élaborés dans le contexte de l'épidémie de VIH, tels le Fonds mondial¹¹¹ ou Unitaïd, et la logique développée alors – apporter une réponse globale à partir d'organisations internationales – servent de références aujourd'hui. Des partenariats publics/privés – dirigés par des regroupements de représentants de quelques pays, fondations, institutions internationales, firmes, etc. – se posent comme acteurs d'une solution globale contre l'épidémie de Covid. Mais le monde a changé depuis 20 ans. La santé publique mondiale est de plus en plus commandée par des acteurs privés. L'OMS sert souvent de façade mais n'a pas les moyens financiers et politiques de contrôler la situation. Du côté des États, les pouvoirs économiques et politiques se sont complexifiés. Des pays du Sud ont aujourd'hui les moyens de jouer un rôle clé dans la lutte contre une épidémie globale. On a aussi appris les limites de certains outils et solutions que l'on préconisait il y a 20 ans alors que l'épidémie de sida était hors de contrôle. Forts de nos expériences, il serait temps de décoloniser la santé globale. Le partage des technologies contre le Covid et la transparence des résultats de la recherche seraient un début.*

Voyez-vous des alternatives pour permettre un accès équitable aux nouveaux traitements contre la Covid-19 ?

GK : *Emmanuel Macron a déclaré que le vaccin devrait être un « bien public mondial ». La déclaration rapporte politiquement mais n'engage à rien juridiquement puisque le droit ne définit pas ce qu'est un bien public mondial pharmaceutique. La réalité actuelle du monde pharmaceutique, c'est l'inverse : des ressources publiques appropriées pour mettre aux points des produits vendus au public s'il a les moyens de les payer. On doit travailler concrètement sur la gouvernance des produits de santé : lever le secret des affaires qui limite l'accès aux données, imposer le partage des droits de propriétés intellectuelles et des technologies, réorganiser la production pour répondre aux besoins sanitaires, établir des règles de décision collective transparentes impliquant l'ensemble des acteurs concernés par les produits de santé. Pour d'anciens produits qui ont montré leur efficacité, et qui dans certains cas sont d'ailleurs utiles dans la prise en charge de personnes avec le Covid-19 (corticoïdes, antibiotiques, anesthésiants), on pourrait dès maintenant organiser une production régionale engageant à la fois décideurs politiques, industriels, soignants-es, soignés-es et société civile. Un contrôle réellement démocratique de l'accès aux médicaments.*

Propos recueillis par Caroline Izambert et Matthias Thibaud
Le 12 octobre 2020



Gaëlle Krikorian

Université Paris-Est Créteil

Gaëlle Krikorian est sociologue, spécialiste des questions d'accès aux médicaments. Elle décrypte les enjeux de la crise sanitaire concernant la recherche médicale et l'accès aux traitements.

¹⁰⁹ France Assos Santé, « Vaccins contre la COVID-19 : plus de transparence pour renforcer la confiance des usagers », en ligne, 21 septembre 2020

¹¹⁰ OMS, « Améliorer la transparence des marchés des médicaments, des vaccins et d'autres produits sanitaires », Résolution, en ligne, 28 mai 2019

¹¹¹ Le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme finance des programmes dans les pays à revenus faibles et intermédiaires en appui de la réalisation des objectifs de santé établis par l'Organisation des Nations unies (ONU).

L'enjeu du maintien du niveau minimal de ressources supérieur au seuil de pauvreté est plus que jamais d'actualité du fait d'une crise sociale et économique qui s'annonce durable.

Assurer et maintenir un niveau minimal de ressources

Dans un contexte de fermeture et de déstabilisation des CAF, des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), ou encore des CCAS, AIDES s'est mobilisée aux côtés de la Fédération des acteurs de la solidarité (FAS), de l'Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux (Uniopss) et du collectif Alerte sur la nécessité de garantir un niveau de ressources. Collectivement, nous avons défendu le maintien des prestations sociales, des aides au logement, et la prise en charge des frais de santé. Le gouvernement a répondu favorablement en assurant la prolongation des minima sociaux arrivés à échéance pendant la période d'urgence sanitaire (RSA, AAH notamment)¹¹². Des versements anticipés au tout début du mois d'avril ont été organisés et les délais de réponse ont été aménagés, suspendus ou prolongés. D'autres mesures ont vu le jour pour aider les foyers les plus fragiles.

Néanmoins, la crise sanitaire et les mesures de confinement prises pour y faire face ont aggravé les inégalités sociales. De nombreux publics que nous accompagnons et vivant de l'économie informelle, de contrats courts, ou au chômage technique ou partiel – travailleurs du sexe, ressortissants-es étrangers-es en situation précaire, usagers-es de drogues – ont été durablement fragilisés par la baisse conséquente de leurs revenus¹¹³. L'enjeu d'un maintien du niveau minimal de ressources, qui ne peut être sous le seuil de pauvreté, reste plus que jamais d'actualité du fait d'une crise sociale et économique qui s'annonce durable. Il y a urgence à ce que les pouvoirs publics agissent sur les conditions de ressources.

Une récente étude de la Direction des recherches, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) a mise en évidence l'augmentation vertigineuse de la pauvreté chez les bénéficiaires de l'AAH : un-e allocataire sur deux est en situation de pauvreté, quatre fois plus que le reste de la population française¹¹⁴. Face à la précarisation qui accroît les risques d'exposition aux épidémies, la protection de la santé individuelle et publique passe par l'assurance d'un niveau de ressources minimal.

Recommandation n°4 : Assurer des conditions de vie dignes



Avec :

- l'instauration d'un revenu minimum garanti permettant de vivre dignement ;
- la revalorisation des minima sociaux ;
- le renforcement des moyens alloués à l'aide alimentaire ;
- la prolongation des mesures de renouvellement et de versement automatiques, prises par le gouvernement, pour assurer la continuité de certaines aides et prestations sociales, telles que l'AAH et le RSA, et l'élargissement à d'autres prestations sociales, telle que l'Allocation de solidarité des personnes âgées (Aspa) ;
- la prolongation de l'aide exceptionnelle de solidarité, versée en mai 2020, l'augmentation du nombre de ses bénéficiaires et de son montant ;
- la simplification de l'ouverture des droits par l'instauration d'un mécanisme de présomption de droits ;
- la mise en œuvre des moyens nécessaires pour permettre la tenue des services de domiciliation par les CCAS et les associations agréées, et l'accompagnement des professionnels-les par la publication de fiches (protocole sanitaire d'accueil, aide dans la veille réglementaire, etc.) ;
- l'instauration d'un moratoire sur le remboursement des indus aux CAF et l'application de la suspension immédiate de tout remboursement d'indus et de toute retenue dès qu'un recours est formé, telle que la loi l'exige.

¹¹² Ordonnance n° 2020-306 du 25 mars 2020.
Lien URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000041755644/>

¹¹³ Cf. supra *Une précarisation économique aggravée des populations les plus fragiles*, p. 11

¹¹⁴ Mathieu Calvo, Lucile Richet-Mastain (Drees), « Les conditions de vie des bénéficiaires de minima sociaux et de la prime d'activité fin 2018 », *Les Dossiers de la DREES*, n°61, juillet 2020. Lien URL : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/les-dossiers-de-la-drees/article/les-conditions-de-vie-des-beneficiaires-de-minima-sociaux-et-de-la-prime-d>

¹¹⁵ Ordonnance n° 2020-312 du 25 mars 2020.
Lien URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000041755763/>

Garantir la stabilité administrative de l'ensemble des personnes présentes sur le territoire

En lien avec nos partenaires de l'ODSE, notre association est intervenue auprès de l'exécutif et des parlementaires afin de défendre les droits des personnes étrangères présentes sur le territoire. Du fait de l'indisponibilité des autorités préfectorales, nous avons obtenu la prolongation de la durée de validité des titres de séjour et l'aménagement des voies et des délais de recours¹¹⁵. Néanmoins, nos demandes n'ont pas été entendues jusqu'au bout. Le ministère de l'Intérieur a refusé de renouveler les titres de séjour ayant expiré peu de temps avant le confinement et de fournir des documents de séjour aux personnes en attente de leur première délivrance durant la période.

Les assignations à résidence administrative n'ont pas non plus fait l'objet de suspension, contrairement aux assignations à résidence pour raisons judiciaires.

Les personnes étrangères soumises à une obligation de pointage dans les commissariats devaient continuer à s'y rendre, ce qui les exposait fortement à la Covid-19.

Du fait de la fermeture des frontières, les expulsions ont été suspendues. Les éloignements dans le cadre de la convention de Dublin, un premier temps suspendus, ont quant à eux repris rapidement. La fermeture des Centres de rétention administrative (CRA) s'est opérée au cas par cas, alors que le maintien en rétention ne se justifiait plus en raison de l'arrêt des mesures d'éloignement dû à la fermeture des frontières, et en dépit des conditions déplorables d'enfermement, incompatibles avec les mesures préventives liées à l'épidémie. Nos demandes, en accord avec celles de la Contrôleuse générale des lieux de privation de liberté¹¹⁶ et du Défenseur des droits¹¹⁷, n'ont pas obtenu de réponses de la part du ministère de l'Intérieur. La crise sanitaire et ses conséquences économiques et sociales invitent pourtant à considérer sérieusement la régularisation large et durable des personnes sans papiers et en séjour précaire, afin de mettre fin aux effets discriminatoires de l'exclusion de cette population du droit commun, et son impact sur la protection de la santé individuelle et collective. En outre, les personnes étrangères occupent souvent des emplois qui se sont révélés indispensables à la société durant la période.

Le Portugal et l'Italie ont ouvert la voie, même si la régularisation mise en œuvre ne concerne que les personnes ayant déposé des demandes avant le confinement. La délivrance d'un titre de séjour pérenne permet d'assurer un meilleur accès aux mesures de prévention et de prise en charge de la santé des personnes concernées. C'est ce qui ressort de notre expérience de lutte contre le VIH/sida : la précarité administrative et sociale des personnes étrangères nuit à leur santé et accentue le risque d'exposition aux épidémies¹¹⁸. Enrayer cette dynamique ne peut donc se faire qu'avec une véritable politique d'accueil, visant à réduire la précarité des personnes étrangères dès leur arrivée sur le territoire.

La crise sanitaire invite à considérer sérieusement la régularisation large et durable de personnes sans papiers et en séjour précaire qui vivent sur notre territoire.

Recommandation n°5 :

Mettre en œuvre une politique d'accueil migratoire hospitalière



Nos demandes :

- un accès effectif au titre de séjour pour tous-tes les résidents-es sur le territoire français, garanti par la généralisation des titres pluriannuels, la suppression des taxes dues pour la délivrance d'un titre, un accès effectif à la prise de rendez-vous et aux guichets des préfectures, et une remise systématique d'un récépissé le temps de l'examen de la demande de titre de séjour ;
- un accueil digne et respectueux des droits fondamentaux et de la santé des étrangers-es, y compris au sein des CRA. Les entraves au droit au séjour pour soins doivent cesser et les malades étrangers-es doivent pouvoir s'établir durablement sur le territoire ;
- la procédure de transfert Dublin doit cesser au profit d'un cadre européen commun qui permette aux personnes qui sollicitent l'asile de déposer leur demande dans le pays européen de leur choix ;
- l'égalité en matière de droits sociaux pour tous-tes les résidents-es sur le territoire français, sans délai ;
- l'harmonisation des procédures dans l'ensemble des préfectures ;
- un accès facilité à la domiciliation administrative pour toutes les personnes sans domicile stable ou fixe.

Faire prévaloir la santé publique sur la répression

Par l'instauration de mesures restreignant certaines libertés fondamentales, la crise sanitaire a remis au cœur des politiques de santé la question centrale de la garantie des droits fondamentaux. Forts-es de notre expérience de lutte contre le VIH/sida, nous avons dénoncé la pénalisation des comportements à l'œuvre, qui ne saurait être un principe de santé publique. L'attestation dérogatoire de déplacement a eu des conséquences directes sur l'accès aux droits et à la santé des personnes. La logique sécuritaire comme mesure de santé publique induit une confusion des genres qui n'est pas sans conséquence sur le travail des acteurs-rices de la santé et du médico-social. En ne mettant pas en place des outils officiels pour permettre à chacun de présenter une attestation dérogatoire de sortie (traduction, pictogrammes, etc.) et en freinant des quatre fers dans l'établissement de dérogations pour les publics les plus précaires, les plus éloignés des institutions, le gouvernement a délégué cette tâche aux associations. L'obligation pour ces dernières de se plier à un dispositif répressif, certes pour protéger les personnes, les place dans une position délicate face à leurs publics, d'autant plus lorsque les forces de l'ordre opèrent des contrôles aux abords des centres et des lieux de distribution.

¹¹⁶ CGLPL, « Situation sanitaire des prisons et centres de rétention administrative : le CGLPL demande la prise de mesures pour la protection des personnes privées de liberté », *Communiqué*, 17 mars 2020. Lien URL : <https://www.cgpl.fr/2020/situation-sanitaire-des-prisons-et-centres-de-retention-administrative-le-cgpl-demande-la-prise-de-mesures-pour-la-protection-des-personnes-privées-de-liberté/>

¹¹⁷ Défenseur des droits, « Covid-19 : Le Défenseur des droits recommande à nouveau la fermeture immédiate de tous les centres de rétention administrative en activité », *Communiqué*, 18 avril 2020. Lien URL : <https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/communiqué-de-presse/2020/04/covid-19-le-defenseur-des-droits-recommande-a-nouveau-la-fermeture>

¹¹⁸ L'enquête ANRS-Parcours montre que près de la moitié des PVVIH originaires d'Afrique subsaharienne enquêtées ont été contaminées après leur arrivée en France. Cf. notamment Annabel Desgrées du Loû *et al.*, « Migrants subsahariens suivis pour le VIH en France : combien ont été infectés après la migration ? Estimation dans l'étude ANRS-Parcours », *BEH*, n°40-41, décembre 2015

Cette logique répressive participe à accentuer à rompre des liens de confiance très fragiles avec des publics déjà profondément marqués par la défiance et les violences institutionnelles.

Nous n'avons pas manqué d'interpeller les autorités publiques sur les difficultés engendrées par les mesures restrictives de déplacement pour les personnes en situation de précarité sociale et administrative, et leurs impacts concrets sur leur accès aux droits et à la santé¹¹⁹. Nous avons notamment dénoncé la multiplication des verbalisations des personnes à la rue à défaut d'attestation de circulation, ainsi que les obstacles à exercer leur droit à un recours.

Recommandation n°6 : Placer les droits fondamentaux au cœur des politiques de santé publique



Nos demandes :

- la mise en œuvre de mesures compensatrices et sociales fortes afin de garantir les droits fondamentaux et le droit à la santé : la garantie d'un niveau de ressources minimum, d'un accès et d'un droit au logement, d'un accès à l'ensemble des services publics et des services nécessaires au bien-être, de l'autonomie des personnes ;
- l'abandon des logiques sécuritaires de pénalisation des comportements au profit d'un accompagnement renforcé via la pair-aidance et la médiation sanitaire pour permettre une adhésion aux mesures sanitaires et de prévention et l'expression d'un consentement véritablement libre et éclairé ;
- l'implication des personnes concernées dans l'élaboration des politiques de santé publique.

Concernant les travailleurs-ses du sexe :

- la reconnaissance d'un statut légal des travailleurs-ses du sexe ouvrant des droits à l'Assurance maladie, à la retraite, au chômage, à la formation, à la médecine du travail, etc. ;
- la lutte contre le travail forcé et le trafic d'êtres humains, dotée de réels moyens, en démantelant les réseaux de proxénétisme et en sortant de la précarité les travailleurs-ses du sexe (TDS) notamment étrangers-es ;
- l'abrogation de la loi de pénalisation des clients-es des TDS.

Concernant les usagers-es de drogues :

- l'abrogation de la loi de 1970 et la légalisation de l'ensemble des drogues avec la mise en place d'une politique ambitieuse de santé publique, d'un plan de conversion de l'économie souterraine et d'un référentiel de qualité des produits ;
- le développement des espaces de consommation à moindre risque ;
- un accès facilité aux produits de substitution ;
- la généralisation de l'accompagnement à l'injection pour réduire les risques de transmission du VIH et des hépatites ;
- l'accès partout et pour tous-tes aux programmes d'échanges de seringues ;
- le développement d'outils de prise en charge globale des addictions, alternatifs au sevrage médicalisé : démarches communautaire, lieux refuge, soutien par les pairs.

Concernant les personnes détenues :

- la mise en place des mesures de réduction des risques, afin d'éviter la propagation des épidémies ;
- la mise en œuvre des moyens nécessaires pour appliquer le principe d'équivalence de la qualité et de la continuité des soins entre le milieu dit « ouvert » et le milieu fermé établi par la loi pénitentiaire de 1994.

¹¹⁹ Saisine collective du Défenseur des droits, « Attestations dérogatoires de déplacement contraventions. Situation des personnes en grande précarité sociale, sans abri ou en bidonvilles et squats et atteintes quant à leurs accès aux droits et à la santé » par AIDES, CNCDH Romeurope, CNPA, Fédération des acteurs de la solidarité, Fondation Abbé Pierre, Ligue des droits de l'homme, Secours catholique Caritas France, 5 juin 2020

¹²⁰ Le Monde, *Coronavirus : les associations d'usagers de la santé, oubliées de la gestion de crise*, 4 mai 2020. Lien URL : https://www.lemonde.fr/sciences/article/2020/05/04/coronavirus-les-associations-d-usagers-de-la-sante-oublies-de-la-gestion-de-crise_6038631_1650684.html

¹²¹ À l'occasion de la *HIV Science Conference*, qui s'est tenue à Paris en juillet 2017, des activistes du monde entier ont publié la *Déclaration communautaire de Paris*, qui réaffirme et réactualise les principes communautaires de la lutte contre le VIH/sida. Lien URL : https://www.aides.org/sites/default/files/Aides/bloc_telechargement/PCD%20FR.pdf

2.2. Favoriser l'implication des premiers-es concernés-es dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques de santé

C'est un constat largement partagé : les usagers-es du système de santé et les associations qui les représentent ont été les grands-es oubliés-es dans la gestion de la crise sanitaire¹²⁰. Forts-es de notre expérience de lutte contre le VIH/sida, nous n'avons pourtant pas manqué de rappeler l'importance de la démocratie en santé, aux côtés des associations et des instances de représentation des usagers-es du système de santé. « Rien pour nous sans nous » : la formule, héritage de la conférence de Denver de 1983 et pierre angulaire de l'activisme mondial de lutte contre le VIH/sida, en est une des meilleures illustrations.

Elle a été réactualisée lors de la Déclaration communautaire de Paris en 2017¹²¹, à l'occasion de laquelle, avec des représentants-es de l'ensemble des populations clés vulnérables, nous avons réaffirmé collectivement notre rôle et notre place dans les processus de décision qui nous concernent dans les domaines de la recherche, de la prise en charge médicale et des politiques de santé. Malgré nos appels répétés et ceux de différentes instances¹²² et personnalités, telles que Jean-François Delfraissy¹²³ et Françoise Barré-Sinoussi¹²⁴ qui ont demandé à ce que les comités qu'il et elle dirigent bénéficient de l'expertise des associations de santé, la démocratie en santé a été soigneusement tenue à distance des structures et des processus de décision durant la gestion de la crise sanitaire. Comme l'analyse Emmanuel Rusch¹²⁵, les autorités publiques se sont retranchées derrière la seule expertise médicale pour répondre à la crise, en tenant les premiers-es concernés à distance.

“ Une deuxième grille de lecture interroge la représentation de la maladie et de la lutte contre la maladie qui a été mise en avant. La métaphore guerrière a été retenue par les pouvoirs publics (« Nous sommes en guerre ! », mise en place de « brigades », etc.) Le recours à cette métaphore n'est pas neutre. Celle-ci permet une action urgente, elle appelle à la cohésion sociale, elle légitime le fait de donner des ordres et d'attendre qu'on y obéisse. Elle met l'accent sur les fins poursuivies aux dépens des moyens (la fin justifie les moyens !) Elle cherche à s'imposer à tous et sur tout le territoire national. Par conséquent, elle ne laisse que peu de place à la concertation ou à la co-construction, elle permet de faire l'impasse sur les instances de démocratie en santé. Elle facilite l'adoption de mesures attentatoires aux libertés individuelles sans s'appesantir outre mesure sur leur caractère « proportionné » ou sur la mise en place d'un processus de contrôle du respect des droits individuels. Elle privilégie des mesures générales calibrées sur les situations les plus graves (Grand-Est, Île-de-France) mais s'appliquant partout, rendant difficile toute tentative d'adaptation aux réalités locales. Ainsi la place de la démocratie en santé et la pertinence de la territorialisation ou non des mesures de lutte devront être, là aussi, questionnées. ”

Emmanuel Rusch, président de la Société française de santé publique (SFSP)

À défaut d'avoir été conviés-es aux processus d'expertise, de conseil et de décision, nous avons élaboré et diffusé nos recommandations aux autorités de santé et scientifiques, sur la stratégie de dépistage ou le plan de déconfinement¹²⁶, en nous reposant sur notre expérience de la santé communautaire et de la réduction des risques, peu prise en considération dans la stratégie du gouvernement. La période de crise sanitaire que nous traversons invite ce dernier à renforcer la participation des patientes et des associations d'usagers-es dans la mise en œuvre de la politique de santé. « Derrière toute décision que nous prenons, il y a des blouses blanches », déclarait Monsieur Olivier Véran, ministre des Solidarités et de la Santé le 9 mars dernier. Si la crise que nous traversons mobilise tous les savoirs médicaux, sa portée les dépasse largement. « Derrière toute décision que vous prenez, impliquez les premiers-es concernés-es », lui répondons-nous.

Les usagers-es du système de santé et les associations qui les représentent ont été les grands-es oubliés-es dans la gestion de la crise sanitaire.

¹²² Conseil national de santé, Avis adopté en Commission permanente, 15 avril 2020. Lien URL : <https://sante.fr/la-democratie-en-sante-lepreuve-de-la-crise-sanitaire-du-covid-19> ; SFSP, « En période de pandémie, la démocratie en santé, plus que jamais ! », Communiqué, 14 avril 2020. Lien URL : <https://www.sfsp.fr/suivre-l-actualite/les-actualites-generales-de-la-sante-publique/les-dernieres-actualites/20-espace-presse/16684-en-periode-de-pandemie-la-democratie-en-sante-plus-que-jamais>

¹²³ Président du comité scientifique qui conseille le gouvernement sur la crise sanitaire.

¹²⁴ Présidente du Comité analyse recherche et expertise (CARE) qui conseille le gouvernement sur les recherches sur la Covid-19.

¹²⁵ « Emmanuel Rusch, président de la SFSP : La représentation de l'épidémie centrée sur le modèle biomédical efface une lecture et une analyse de l'épidémie et de ses conséquences selon des critères sociaux et économiques », Remaides, n°111, printemps/avril 2020. Lien URL : https://www.aides.org/sites/default/files/Aides/bloc_telechargement/remaides_111.pdf

COVISAN : PARTAGER NOTRE EXPÉRIENCE EN MATIÈRE DE DÉMARCHE COMMUNAUTAIRE EN SANTÉ



À la sortie du confinement, l'Assistance publique - hôpitaux de Paris (APHP) a lancé le projet Covisan pour lutter contre la propagation de l'épidémie de coronavirus. Pour briser la chaîne de transmission du virus, et accompagner la

prévention des personnes contaminées et de leurs contacts, des équipes mobiles rejoignent les personnes testées positives, les rencontrent et interviennent à leur domicile si elles l'acceptent. AIDES a pris part au projet et met à

disposition son savoir-faire et son expérience pour construire des dispositifs efficaces en contribuant aux formations des intervenants-es volontaires s'inscrivant dans le programme.

¹²⁶ AIDES, Tribune « Lutte contre le Covid-19, sortie du confinement et dépistage : convaincre plutôt que contraindre ! », *Journal du dimanche*, 10 avril 2020. Lien URL : <https://www.lejdd.fr/Societe/lutte-contre-le-covid-19-sortie-du-confinement-et-depistage-convaincre-plutot-que-contraindre-3961042> ; AIDES, « Déconfinement : Protéger, tester, isoler... Ce n'est pas qu'une affaire de soignants-es ! », Communiqué, 28 avril 2020. Lien URL : <https://www.aides.org/communiquedeconfinement-%03proteger-tester-isoler-ce-nest-pas-quune-affaire-de-soignants-es>

Recommandation n°7 : Renforcer la démocratie en santé



Nos demandes :

- la mise en œuvre de politiques qui facilitent l'engagement citoyen pour la santé (service civique volontaire, campagne d'information, etc.) et des moyens pour organiser les débats publics sur la santé à hauteur de l'enjeu ;
- un soutien aux représentants-es des malades et des usagers-es dans l'exercice de leurs fonctions (congés de représentation, etc.) ;
- des ressources dédiées au sein des Agences régionales de santé pour accompagner les représentants-es ;
- l'accès à l'information et aux données utiles à l'exercice de leurs mandats ;
- le maintien du fonds pour la démocratie en santé et une dotation à hauteur des besoins.

Conclusion

La démarche communautaire, qui repose sur la co-construction, après avoir identifié les besoins des personnes et mobilisé leurs ressources individuelles et collectives, a fait la preuve de sa pertinence pendant la crise sanitaire. Ce principe d'action nous a permis, malgré les difficultés, de nous adapter pour aider nos publics à traverser un épisode particulièrement fragilisant. Ce que nous avons mis en place auprès des publics touchés par le VIH et les hépatites, en matière de réduction des risques, d'accompagnement et de médiation avec les professionnels-les pour les personnes les plus éloignées du soin, a fait la preuve de son efficacité. Ces expériences, nées dans le champ de la lutte contre les maladies infectieuses, sont une réponse à la crise pour nous, mais aussi pour tous-tes, afin de lutter contre l'épidémie de Covid-19. Partir des besoins des personnes, adapter la réponse selon les publics, prendre en compte les besoins fondamentaux, élaborer des stratégies de prévention adaptées aux personnes, apporter une attention particulièrement appuyée aux plus vulnérables, adopter une approche globale de la santé : ces voies n'ont pas été assez explorées au profit d'une démarche souvent peu lisible et parfois autoritaire. Nous plaçons pour une évolution des politiques sanitaires qui s'appuie pleinement sur les réussites de la démarche communautaire en santé.

LA DÉMARCHE QUALITÉ ET ÉVALUATION DE AIDES EN PERSPECTIVE



Il est nécessaire de constamment réinterroger la pertinence et la qualité de nos actions pour répondre le plus efficacement à l'épidémie, comme il est nécessaire d'observer nos pratiques et notre organisation de manière régulière pour mesurer le degré d'implication des populations concernées dans la mise en œuvre des programmes et les instances de décisions.

Car c'est bien la mobilisation des personnes directement concernées qui permet des avancées dans les réponses apportées aux épidémies. Le processus d'amélioration de la qualité des actions, de renforcement de la valorisation des savoirs expérientiels des acteurs-rices, d'amélioration des compétences, d'évaluation et d'autoévaluation, renforce la capacité de AIDES à se positionner

comme actrice de santé publique et tout particulièrement comme actrice de l'action communautaire en santé. AIDES cherche à promouvoir la qualité des interventions en restant fidèle aux principes fondateurs de la réponse au VIH/hépatites tout en cherchant à innover par des réponses toujours plus adaptées aux réalités mouvantes de l'épidémie.