



Une démarche communautaire trans : du sida au Covid-19

Définir l'expertise communautaire à travers l'expérience d'une association trans, de la lutte contre le virus de l'immunodéficience humaine à la prévention du Covid-19

Simon Jutant, Stuart Pluen, Louve Zimmermann

DANS SANTÉ PUBLIQUE 2022/HS2 (VOL. 34), PAGES 231 À 235 ÉDITIONS S.F.S.P.

ISSN 0995-3914 DOI 10.3917/spub.hs2.0231

Article disponible en ligne à l'adresse

https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2022-HS2-page-231.htm



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner... Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour S.F.S.P..

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Une démarche communautaire trans : du sida au Covid-19

Définir l'expertise communautaire à travers l'expérience d'une association trans, de la lutte contre le virus de l'immunodéficience humaine à la prévention du Covid-19

A trans community approach: from HIV to Covid-19

Defining community expertise through the experience of a trans association, from HIV to Covid-19 prevention

Simon Jutant¹, Stuart Pluen^{1,2}, Louve Zimmermann¹

F→ Résumé

Introduction : Acceptess-T est une association de santé communautaire qui lutte contre les conséquences de la transphobie systémique. Elle met en œuvre des actions collectives militant pour les droits des personnes trans et intervient en tant qu'expert de terrain, en accompagnant notamment la production de connaissances scientifiques, levier majeur de transformation sociale. En 2020, en adaptant ses actions de prévention au contexte d'urgence sociale et sanitaire lié au Covid-19, l'association a mobilisé un ensemble de connaissances issues de la lutte contre le VIH/sida et des luttes pour les droits des personnes trans, visant l'autonomisation des personnes et la lutte pour l'amélioration de leur qualité de vie.

But de l'étude : Cette expérience associative « de terrain » interroge le déploiement d'actions de prévention visant des publics particulièrement vulnérables: avec quels outils adapter l'action, pourquoi et comment définir les publics à viser ? À travers l'analyse de deux actions menées par l'association en 2020, le présent article vise à proposer des pistes opérationnelles pour la prévention à destination de publics stigmatisés et éloignés du soin, et à discuter la notion d'approche populationnelle en prévention. **Résultats**: Ces deux actions s'inscrivent dans des stratégies combinées de prévention qu'ont permises l'expérience de l'association et la mobilisation de liens communautaires forts. Elles incluent l'ensemble de l'environnement socio-économique des personnes et la complexité des déterminants de la santé des communautés. Leur description permet également de préciser le rôle d'acteur de santé publique des associations de santé communautaire.

Mots-clés: Lutte contre le VIH; Promotion de la santé; E-santé; Santé communautaire; Santé des personnes trans; Médiation en santé.

Abstract

Introduction: Accept-T is a community health association that fights against the consequences of systemic transphobia. It implements collective actions for the rights of trans people and acts as an expert in the field, notably by supporting the production of scientific knowledge, major levers for social transformation. In 2020, by adapting its prevention actions to the context of social and health emergencies, the association has mobilized a body of knowledge from the fight against HIV/AIDS and the struggles for the rights of trans people, aiming at empowering people and fighting for the improvement of their quality of life.

Aim of the study: This "field" associative experience questions the deployment of prevention actions targeting particularly vulnerable audiences: with which tools to adapt the action, why and how to define the audiences to be targeted? Through the analysis of two actions carried out by the association in 2020, this article aims to propose operational avenues for prevention aimed at audiences that are stigmatized and far from care, and to discuss the notion of a population-based approach in prevention.

Results: These two actions are part of combined prevention strategies, made possible by the association's experience and the mobilization of strong community links. They include the whole socio-economic environment of the people and the complexity of the determinants of health in the communities. Their description also makes it possible to clarify the role of community health associations as public health actors.

Keywords: HIV; Health promotion; E-health; Community health; Trans health; Health mediation.

Correspondance: S. Jutant simon.jutant@acceptess-t.com Réception: 16/12/2021 - Acceptation: 03/11/2022

¹ Association Actions concrètes conciliant éducation, prévention, travail, équité, santé et sport pour les personnes trans (Acceptess-T) – Paris

² Chaire de recherche Engagement des patients - Laboratoire éducations et promotion de la santé (Leps) UR 3412 - Université Sorbonne Paris Nord - Bobigny - France.

Introduction

En 2020, en France, les mesures sanitaires mises en œuvre pour lutter contre l'épidémie de Covid-19 ont été un exemple original de déploiement en urgence de mesures de santé publique de grande ampleur à destination de l'ensemble de la population, incluant la diffusion d'informations et de consignes à respecter, ainsi que des consignes contraignantes de prévention et l'adaptation de l'offre de soin. La crise sanitaire a démontré à quel point la santé était un enjeu politique transversal à toutes les politiques publiques [1].

Structure associative de santé communautaire francilienne, Acceptess-T (Actions concrètes conciliant éducation, prévention, travail, équité, santé et sport pour les personnes trans) accompagne chaque année plusieurs milliers de personnes trans concernées par le travail du sexe (TDS), le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et l'exil. Créée en 2010 par plusieurs femmes trans migrantes travailleuses du sexe, l'association comprend aujourd'hui treize salarié·e·s et plus de cinquante bénévoles. Elle lutte au quotidien contre les conséquences de la transphobie systémique (pauvreté, manque d'accès à la formation, à l'emploi ou au logement) par un accompagnement des personnes vers l'accès aux droits sociaux, à la santé et à la justice. Elle agit aussi sur l'environnement social en mettant en œuvre des actions collectives en faveur des droits des personnes trans.

Dès les premiers temps de l'état d'urgence sanitaire, les travailleuses du sexe proches de l'association ont réalisé les dangers qu'entraînaient pour elles les mesures sanitaires gouvernementales : perte immédiate de revenus et risque de perte de logement, impossibilité de se confiner en cas de contact avec le virus, ruptures de parcours administratifs liés au séjour et aux droits sociaux, ruptures de parcours de santé. En adaptant ses actions de prévention au contexte d'urgence sociale et sanitaire, l'association a mobilisé un ensemble de connaissances issues de la lutte contre le VIH/ sida [2] et des luttes pour les droits des personnes trans, avec comme objectif l'autonomisation des personnes et la lutte pour l'amélioration de leur qualité de vie [3].

Au terme de deux ans d'épidémie de Covid-19 et alors que les acteurs de la santé communautaire ont été exclus de l'élaboration des mesures d'urgence de gestion de l'épidémie, cet article propose de revenir sur la définition du rôle de ces derniers en tant qu'acteurs à part entière de la santé publique. À partir de cette définition, et par le biais de l'expérience associative « de terrain », l'article interroge la nécessité du déploiement d'actions de prévention visant des publics particulièrement vulnérables et stigmatisés, cumulant les inégalités de santé. Alors que la lutte contre l'épidémie a avant tout été pensée et organisée avec une approche « généraliste » [4] au bénéfice de l'intérêt général mais au détriment des publics les plus en marge, avec quels outils adapter l'action, pourquoi et comment définir les publics à accompagner?

Deux exemples d'intervention issus du contexte de crise sanitaire seront ici analysés : d'une part, la distribution d'outils d'auto-surveillance et de prévention de symptômes pouvant indiquer une infection au Covid-19 et, d'autre part, l'envoi d'autotests par voie postale aux publics dits « périphériques » de la communauté trans francilienne.

Matériels et méthodes -Principes de l'intervention

Création d'une cellule d'urgence

Une semaine avant la première annonce des mesures de confinement, constatant l'évolution de la situation européenne, une réunion rassemblant salarié·e·s, bénévoles de l'association et médiatrices en santé a été organisée afin de répondre à l'afflux de demandes et aux questions d'usager·ère·s de l'association, essentiellement travailleur·se·s du sexe. Les réflexions de l'association ont conduit à la création d'une cellule d'urgence ayant pour but principal de permettre aux personnes de maintenir des conditions de vie décentes et d'assurer la continuité de leurs parcours de santé et administratifs quelles que soient les évolutions de la situation.

Les deux modes d'intervention présentés ici illustrent de manière significative, d'une part, l'approche innovante en matière de réduction des risques et de prévention combinée (ou possibilité de combiner plusieurs outils de prévention en fonction de sa situation, de ses besoins, de ses pratiques ou de son mode de vie) adoptée par l'association et, d'autre part, la mobilisation de l'« aller-vers » et de la proximité avec les communautés dans une perspective d'autonomisation en santé.

Poser un cadre favorable à l'autonomisation et à la préservation des liens communautaires

La première intervention déployée a consisté en la conception et la distribution auprès de la file active de l'association d'outils d'auto-surveillance et de prévention de symptômes pouvant indiquer une infection au Covid-19, dans une démarche de réduction des risques. Ces « médikits » comprenaient thermomètres, gel hydroalcoolique, paracétamol, masques, préservatifs et traduction en espagnol des recommandations du ministère de la Santé.

Comme les thermomètres, les préservatifs inclus dans les médikits étaient proposés en vue de l'autonomisation des personnes, fortement vulnérabilisées par un contexte répressif [5] et de stigmatisation sociale visant le TDS. En effet, la poursuite du TDS, malgré les consignes de confinement, a souvent été nécessaire pour préserver un minimum d'autonomie financière. Néanmoins, la recrudescence des violences liées aux conditions d'exercice du TDS [6-8] et l'association des représentations sociales liées au TDS, à la transidentité et à la transmission du virus ont conduit les personnes – perçues comme des « dangers » pour la cohésion sociale – à s'isoler davantage. Ainsi, la poursuite de l'approche communautaire, au plus près des publics, était essentielle dans la définition des actions d'urgence d'Acceptess-T.

L'assurance par l'association qu'il était possible, pour chaque usager·ère, d'aborder la question de la réduction des risques de contamination par le Covid-19 dans la pratique du TDS de la même façon que dans la prévention des infections sexuellement transmissibles (IST) était un enjeu majeur de maintien des liens communautaires. Il s'agissait d'une part de maintenir l'approche constitutive des valeurs de l'association, et d'autre part de réaffirmer auprès des usager·ère·s une position de non-jugement, en vue de maintenir une relation de confiance essentielle au travail de médiation.

La distribution des médikits a ainsi eu lieu depuis le local d'Acceptess-T dans le 18e arrondissement de Paris, à domicile et sur les lieux de travail, ou par envoi postal pour les personnes les plus éloignées et isolées. Ces distributions ont été au cœur du maintien du lien avec les publics. L'activité des médiatrices en santé s'est adaptée au fur et à mesure de la crise afin de réagir aux situations des personnes (isolement prolongé, perte de contact avec des personnes vivant avec le VIH et en rupture de traitement, cas de Covid-19 déclaré...). La connaissance fine du terrain a été essentielle dans le maintien de l'accès des personnes aux services de santé dispensés par l'hôpital Bichat, partenaire historique d'Acceptess-T.

S'adresser aux publics « périphériques » et diffuser les bonnes pratiques

Comme toutes les activités de l'association, les actions de dépistage des IST ont été fortement affectées par les

mesures de confinement. Ne pouvant mener des actions hors les murs, Acceptess-T a imaginé d'autres stratégies d'intervention, avec comme enjeu la réduction des délais d'accès aux traitements (antirétroviraux et prophylaxie pré-exposition [PrEP] notamment) pour les publics les plus isolés, éloignés du tissu associatif et du système de santé. Une stratégie de prévention en ligne a ainsi été mise en œuvre sur de nombreux sites de rencontres trans, d'escorts trans et de personnes travesties, ainsi que sur les réseaux sociaux de l'association. Destinée aux publics trans, au personnes travesties aux partenaires et clients des communautés trans franciliennes, cette intervention a consisté en l'expédition par voie postale de « kits de prévention » au contenu similaire à celui des médikits, avec autotest de dépistage du VIH, préservatifs, lubrifiant, gel hydroalcoolique, masques et flyers de l'association.

Comme évoqué précédemment, cette stratégie visait à renforcer la promotion de la prévention combinée, en plaçant l'autotest du VIH comme un outil indispensable de la prévention. Par ce biais, il s'agissait de diffuser, selon une approche globale et de pair à pair, des informations de prévention en santé sur les risques sexuels, la connaissance de son statut sérologique et les modes de transmission du VIH, mais également de faciliter l'accès à l'autotest et de décrire sa bonne utilisation.

Cette stratégie inédite a nécessité un investissement humain important pour assurer l'efficacité du dispositif et a mobilisé salarié·e·s et bénévoles de l'association, une disponibilité quasi constante des intervenant·e·s étant essentielle au maintien des échanges et à la diffusion de l'intervention. Ainsi, en créant un lien de confiance avec les personnes contactées, cette approche a permis d'une part de délivrer des informations adaptées en santé sexuelle à des populations isolées, et d'autre part de faciliter un « aller-vers » le soin et la prévention pour les personnes, via l'usage de l'autotest.

Résultats

Au total, 3 000 médikits ont été distribués entre mars 2020 et mars 2021; plus de 80 bénévoles se sont mobilisé·e·s pour assurer la continuité de la démarche communautaire. Les opérations de distribution ont touché des personnes inconnues d'Acceptess-T, qui ont été réinscrites dans une démarche de soin par le biais des médiatrices, et d'autonomie économique à travers le pôle social de l'association. De nombreuses personnes rencontrées lors des actions d'aide d'urgence ont

ensuite été suivies tout au long de l'année par les actions d'accompagnement « courantes » d'Acceptess-T qui, en 2019, a rencontré 2025 personnes, et près de 2700 en 2020. L'intensification des relations des médiatrices en santé avec les structures de soins a contribué à élargir leur périmètre d'intervention et à légitimer pleinement leur rôle d'interface avec les communautés. Sollicitées par des médecins qui suivaient des personnes transgenres séropositives qu'ils ne parvenaient plus à joindre, les médiatrices ont pu être désignées comme tiers de confiance par les personnes isolées car malades ou bloquées en dehors de leur domicile, et leur transmettre des ordonnances d'antirétroviraux; jusqu'alors, le rôle des médiatrices n'avait pu s'étendre jusque-là, bien qu'aucun obstacle légal ne s'y oppose.

Parallèlement et pendant cette même période, la stratégie en ligne de promotion de la prévention combinée du VIH a permis de contacter 4378 personnes, d'échanger avec 908 personnes et d'envoyer plus de 313 colis. L'approche globale employée, adossée à une démarche communautaire et à la reconnaissance de l'association comme acteur de confiance, a non seulement permis des échanges adaptés aux questions et besoins des personnes, mais également de créer un lien tangible malgré la distanciation imposée par l'épidémie de Covid-19. Les personnes vivant avec le VIH contactées sur les sites de rencontres et les réseaux sociaux ont pu être mobilisées en tant que relais communautaires et ont participé à la diffusion d'outils et de messages de prévention.

Pour de nombreuses personnes contactées, la question de l'« outing » (fait de révéler l'homosexualité ou la transidentité d'une personne sans ou contre son avis) ou de la dicibilité de leurs pratiques dans leur entourage voire auprès de leur médecin traitant est un point crucial de l'usage des outils de prévention. Ainsi, 24 personnes ne pouvant recevoir de colis à leur domicile ont été orientées vers un test rapide d'orientation diagnostique (Trod) du VIH au local d'Acceptess-T. Parmi ces tests, 23 sont apparus négatifs et ont donné lieu à une orientation vers la permanence d'accès à la PrEP de l'association.

Trois résultats d'autotests se sont révélés positifs, donnant lieu à un accompagnement vers un traitement préventif dans la semaine, voire à un accompagnement global par les pôles social et prévention de l'association.

Enfin, parmi les 908 personnes, 50 ont souhaité aborder la question du parcours de transition : elles ont été informées des modes d'accès aux traitements hormonaux, orientées vers des groupes d'auto-support et éventuellement vers un accompagnement social et administratif.

Parmi les 908 personnes rencontrées virtuellement, 42 % étaient des hommes cis, 36 % des personnes

travesties, 18 % des femmes trans et 3 % des hommes trans ; 97 % étaient francophones ; 55 % étaient présentes sur les sites dans un but récréatif, 35 % en tant que clients et 10 % en tant que travailleur·se·s du sexe.

Discussion

La démarche communautaire en prévention mise en œuvre durant l'année 2020 s'inscrit dans les objectifs de l'association depuis sa création : agir par et pour les communautés trans, à la fois sur les déterminants et les conséquences individuelles et systémiques de la transphobie, de la sérophobie et de la putophobie en tant qu'oppressions structurelles et structurantes de la société qui stigmatisent les travailleur·se·s du sexe en niant la possibilité même d'une transaction intime consentante [9]. En prenant en compte les différents déterminants sociaux de santé, cette approche permet de dépasser l'impasse de l'« identité » comme seule balise d'action pour l'empowerment (autonomisation) et comme seul élément d'action populationnelle. En effet, l'attention constante de l'association aux conditions de vie des personnes accompagnées inscrit la question de la lutte contre la transphobie parmi l'ensemble des déterminants en santé en jeu dans le parcours des personnes, et s'articule intrinsèquement avec la lutte contre la précarité : il ne s'agit pas alors d'effectuer une catégorisation liée à l'identité de genre mais bien d'agir directement sur les causes et les conséquences de la transphobie structurelle. Il s'agit, d'une part, de reconnaître le caractère structurel de la transphobie comme facteur qui place les personnes trans dans une position de désavantage structurel pour l'accès à la prévention et, d'autre part, de reconnaître que les personnes trans ne sont pas « que » trans, mais que la position sociale de chacun·e est déterminé par plusieurs rapports sociaux qui les placent à des endroits différents selon leur situation économique, migratoire ou administrative. Ce sont autant d'éléments qui ont des conséquences sur le rapport à la prévention, rapport qui ne peut être généralisé aux personnes trans en tant que groupe supposément homogène. Ces deux dynamiques coexistent : c'est leur relation qui détermine les possibilités d'accès à la prévention des individus, et non la transidentité en tant que facteur isolé de l'ensemble des dynamiques traversant les espaces sociaux.

L'expérience de la crise sanitaire démontre la nécessité d'intégrer les acteurs communautaires tels qu'Acceptess-T dès la conception des politiques publiques de prévention et de prendre en compte l'expertise de ceux-ci pour la définition

de parcours de santé spécifiques. Les actions d'urgence menées en 2020 et 2021 par Acceptess-T se sont en effet adressées à des populations exclues des dispositifs de droit commun et éloignées de la majorité des dispositifs associatifs existants. Ces actions ont de plus permis de transmettre aux structures de soins concernées les connaissances et pratiques issues de l'expertise de l'association, essentielles à l'adhésion des personnes à leurs parcours de santé, et à l'élaboration de pratiques de soins de qualité [10]. Ainsi, « le savoir produit par la mobilisation des actrices et des acteurs accroît [...] les capacités d'actions sanitaires. Ces éléments incitent à plaider pour une épistémologie réaliste, qui décrit les pratiques sans les juger, pour les comprendre et agir avec » [11].

Conclusion

Il ne s'agit pas pour autant, pour les associations et structures communautaires, de pallier les incapacités du système de soins et de prévention à accompagner les personnes les plus précarisé·e·s [12], mais plutôt de faire évoluer le champ de la santé publique vers la compréhension et l'intégration de la démarche communautaire à tous les niveaux, selon une approche populationnelle en santé, c'est-à-dire fondée sur la coopération de l'ensemble des acteurs de santé d'un territoire et sur une compréhension fine de l'intersection des déterminants et vulnérabilités en santé des populations concernées. Ainsi, les actions de plaidoyer menées auprès des pouvoirs publics, la sensibilisation et la formation des structures de santé partenaires visent à adapter l'offre de droit commun aux besoins des personnes se situant à l'intersection de multiples facteurs de vulnérabilité. Mais cet équilibre entre action publique et action communautaire, pour être viable et efficient, nécessite la mise en œuvre de moyens pérennes et suffisants pour les acteurs communautaires, ainsi que de modes de coopération effectifs entre l'ensemble des acteurs du territoire. Si la crise sanitaire a confirmé le rôle clé d'Acceptess-T tant auprès de ses communautés que de nombre d'institutions publiques et d'intérêt général, l'impact émotionnel et humain de l'épidémie sur les salarié·e·s et bénévoles et l'augmentation désormais continue de la file active nécessitent aujourd'hui de dépasser l'effet de reconnaissance lié au Covid-19 et de pouvoir disposer du temps et des ressources adéquates pour projeter le devenir de l'association de manière stable et sécurisante.

Aucun conflit d'intérêts déclaré.

Références

- World Health Organization (WHO), Finland Ministry of Social Affairs and Health. Health in all policies: Helsinki statement. Framework for country action [Internet]. Geneva: WHO; 2014. 21 p.
- Maguet O, Caldéron C. AIDES, une réponse communautaire à l'épidémie de sida [Internet]. Pantin: AIDES; 2007. [Visité le 22/12/2022]. En ligne: http://mediatheque. lecrips.net/docs/PDF_GED/S56956.pdf.
- 3. Edelman EA. Beyond Resilience Trans coalitional activism as radical self-care. Soc Text. 2020;38(1):109-30.
- 4. Pittet D, Boone L, Moulin AM, Briet R, Parneix P. Mission indépendante nationale sur l'évaluation de la gestion de la crise Covid-19 et sur l'anticipation des risques pandémiques Rapport final [Internet]. Paris : Présidence de la République ; 2021. 440 p. [Visité le 12/07/2022]. En ligne : https://www.vie-publique.fr/rapport/279851-gestion-crise-Covid-19-et-anticipation-derisques-pandemiques-rapport-final.
- Gambin E, Mayard N. Couvre-feu: les travailleuses du sexe, oubliées de la crise sanitaire [Internet]. Paris: Le Média 27 octobre 2020. [Visité le 22/12/2022]. En ligne: https://www.lemediatv.fr/articles/2020/couvre-feu-les-travailleuses-du-sexe-oubliees-de-la-crise-sanitaire-iSZob5zqQfS98953UCsI9w.
- Varin V. La communauté transgenre péruvienne à Paris: le travail du sexe comme moyen (1/2) [Internet]. Ballast 20 novembre 2020. [Visité le 13/06/2021]. En ligne: https://www.revue-ballast.fr/la-communautetransgenre-peruvienne-a-paris-le-travail-du-sexecomme-moyen-1-2/.
- 7. Schaffauser T. « On ne veut pas parler de travailleuses du sexe » [Internet]. Libération 26 novembre 2020. [Visité le 13/06/2021]. En ligne: https://www.liberation.fr/debats/2020/10/28/on-ne-veut-pas-parler-de-travailleuses-du-sexe_1815329/.
- 8. Fresard J. Prostitution: cinq ans après, la loi dite de « pénalisation du client » offre un bilan en demi-teinte [Internet]. Paris: Public Sénat. 2021. [Visité le 14/06/2021]. En ligne: https://www.publicsenat.fr/article/parlementaire/prostitution-cinq-ans-apres-la-loi-dite-de-penalisation-du-client-offre-un.
- Damois A. Putophobie [Internet]. Causons féminisme. 2021. En ligne: https://causonsfeminisme.com/2021/06/08/putophobie/.
- 10. World Health Organization (WHO). Qualité des soins [Internet]. Geneva: WHO; 2022 [Visité le 22/12/2022]. En ligne: https://www.who.int/fr/health-topics/quality-of-care#tab=tab_1.
- Liotard P. Vulnérabilités des corps méprisés. Les travailleuses et travailleurs du sexe au temps du Covid-19. Rev Int Strateg. 2020;119(3):12938.
- 12. Rincon G. Les communautés de personnes trans et travailleuses du sexe ont été parmi les plus affectées par l'épidémie de Covid-19 [Internet]. *In :* AIDES. VIH, hépatites : la face cachée des discriminations Rapport 2020. Pantin : AIDES ; 2020. p. 13. [Visité le 22/12/2022]. En ligne : https://www.aides.org/publication/rapport-discriminations-2020.