

Simon Jutant

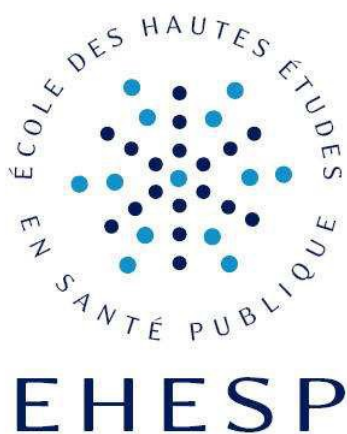
Master 2 Santé Publique mention Prévention et Promotion de la santé

École des Hautes Études en Santé publique

Année 2017-2018

La démarche communautaire et l'action publique en promotion de la santé et
prévention : l'impact des centres de santé sexuelle à approche communautaire gérés
par des associations

Rapport de stage, avril – septembre 2018



Remerciements

Merci à V. Laporte et S. Giganon, pour leur encadrement bienveillant et leurs conseils et explications toujours à propos, ainsi qu'à l'ensemble de l'équipe de la direction qualité et évaluation, pour leur accueil et leur accompagnement chaleureux ;

Merci à C. Ferron, pour son accompagnement, de la recherche du stage à l'élaboration de ce projet ;

Merci à mes camarades de classe, pour leur précieux soutien.

Sommaire

Introduction, p. 1

I. Les centre de santé sexuelle en pratique, p. 8

- a. Une approche populationnelle issue du militantisme, p. 13
- b. L'offre de soins et de prévention, p. 15
- c. La réduction des risques et l'approche globale de la santé, p. 19

II. Gestion de la qualité : mise en conformité et outil de transformation sociale, p. 22

- a. La démarche qualité, p. 24
- b. Le travail de valorisation, p. 25
- c. L'évaluation, p. 27

III. Politiques publiques de prévention : entre participation et rationalisation, p. 28

- a. Participation et démocratie en santé, p. 29
- b. Démocratie en santé et « rationalisation » de l'action publique , p. 31
- c. Mise en concurrence des acteurs en santé et innovation sociale, p. 34

Conclusion, p. 36

Bibliographie , p. 38

Annexes, p. 40

- Histoire de la lutte contre le VIH/sida, p. 40

- Entretiens réalisés, p. 42

- Grille d'entretien, p. 43

Résumé, p. 44

INTRODUCTION

La Stratégie Nationale de Santé Sexuelle 2017-2030 définit des objectifs cadres des politiques de santé en santé sexuelle, d'après les analyses du Haut Conseil de la Santé publique et à l'issue de la consultation d'associations nationales et professionnelles. Elle s'inscrit dans une démarche de prévention et de promotion de la santé qui définit la santé sexuelle de façon globale, proche de la définition de la santé comme un état complet de bien-être physique, mental et social proposée par la charte d'Ottawa en 1986. Il s'agit donc de «garantir à chacun une vie sexuelle autonome, satisfaisante et sans danger, ainsi que le respect de ses droits en la matière, mais aussi à éliminer les épidémies d'IST et à éradiquer l'épidémie du sida d'ici 2030 et atteindre l'objectif des « 95-95-95 » d'ici 2020 : faire en sorte que 95% de l'ensemble des personnes vivant avec le VIH connaissent leur statut VIH, que 95% des personnes qui connaissent leur séropositivité au VIH aient accès au traitement et que 95% des personnes sous traitement aient une charge virale supprimée. »¹ Ces objectifs rejoignent ceux définis par l'ONU Sida dans le rapport édité en 2014 intitulé « Fast-Track - Ending the AIDS epidemic by 2030 »² (« mise en œuvre accélérée des interventions pour l'élimination du sida »). Ce rapport, qui marque le début de programmes mondiaux dans lesquels se sont engagés la majeure partie des villes à forte prévalence d'épidémie de VIH à travers le monde, menés par la Ville de Paris, s'ouvre sur l'idée que l'éradication de l'épidémie de VIH ne dépend plus de la découverte d'outils scientifiques et de connaissances médicales, désormais disponibles, mais du déploiement adapté et efficace de politiques publiques et d'actions de prévention. Ces objectifs font donc de l'accès aux outils de prévention (préservatifs) et aux traitements (traitement pré-exposition, post-exposition et antirétroviraux) des éléments centraux de ces programmes, et les incluent dans la notion plus large de parcours de santé sexuelle (axe II de la Stratégie nationale de santé sexuelle), qui « peut se définir comme la trajectoire globale d'une personne composée par l'ensemble des recours et démarches qu'elle met en place au cours de sa vie ou une partie de sa vie autour des six thématiques qui intègrent la santé sexuelle (les dépistages du VIH, des hépatites et des infections sexuellement transmissibles (IST), les stratégies de réduction des risques et la vaccination, la santé reproductive, le parcours de transition, les violences et discriminations, l'accès aux droits) »³. Cette évolution récente de la lutte contre l'épidémie de VIH/sida, permise par l'évolution des outils de prévention, renouvelle l'inscription de la lutte contre

1 Stratégie Nationale de santé sexuelle 2017-2030, Ministère des solidarités et de la santé.

2 « Fast-Track - Ending the AIDS epidemic by 2030 », ONU Sida, 2014

3 AIDES, Référentiel « Programmes en santé sexuelle », 05/2018.

l'épidémie dans le champ de la promotion de la santé, et est profondément marquée par la reconnaissance de l'efficacité des démarches communautaires⁴.

En 2018, pour la première fois, la Stratégie Nationale de Santé Sexuelle mentionne l'importance de structures à approche communautaire dans la lutte contre les épidémies de VIH, hépatites et IST, et pour l'accès à la santé sexuelle. L'action 15 de cette stratégie («Expérimenter dans des villes à forte prévalence du VIH et des IST des centres de santé sexuelle, d'approche communautaire, sur le modèle anglo-saxon. ») prévoit l'expérimentation du financement de deux à trois centres de santé sexuelle à approche communautaire à l'échelle nationale. Il s'agit de la première inscription de l'action des associations communautaires dans les processus de planification des politiques de santé publique, bien que la nécessité d'une approche populationnelle dans la lutte contre le VIH/Sida soit un enjeu majeur de l'élaboration de la prévention dès l'émergence de l'épidémie, comme l'ont montrés les conflits répétés concernant la visibilité des pratiques homosexuelles dans les campagnes promouvant l'usage du préservatif⁵.

Dans le champ de la lutte contre le sida, l'approche communautaire fait pourtant partie intégrante de la conception d'une réponse à l'épidémie. La diffusion bien plus importante de l'épidémie de VIH/sida à certaines catégories de la population stigmatisées (les hommes ayant des relations avec les hommes, les personnes trans, les travailleurs/euses du sexe et les personnes migrantes, principalement d'Afrique subsaharienne, contaminées en majorité après leur arrivée en France⁶), a structuré l'histoire de la mobilisation sociale contre l'épidémie qui émergea au milieu des années 1980 et bouleversa les modes de contestation sociale et le champ de la santé publique. Encore aujourd'hui, bien que le pic de l'épidémie ait été dépassé depuis plusieurs décennies, celle-ci reste concentrée géographiquement sein des métropoles telles que Paris, où la prévalence du VIH parmi la population (3 % de la population française) représente 20 % de la prévalence nationale⁷ et socialement. Le nombre de cas découverts ne continue de progresser que parmi les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes, et, dans une moindre mesure, parmi les personnes migrantes en 2014⁸. Lors de l'émergence de l'épidémie, l'absence de réponse des pouvoirs publics du fait du manque de savoirs médicaux existants pousse les malades à organiser non seulement un travail politique en direction des pouvoirs publics, mais aussi les premières actions de

4 Holtgrave DR, Qualls NL, Curran JW, Valdiserri RO, Guinan ME, Parra WC. An overview of the effectiveness and efficiency of HIV prevention programs. *Public Health Reports*. 1995;110(2):134-146.

5 C. Martet, « Cachez ces gays que je ne saurais voir ou la longue histoire des censures de la prévention », *Yagg*, 19/10/2016, <http://yagg.com/2016/10/19/cachez-ces-gays-que-je-ne-saurais-voir-ou-la-longue-histoire-des-censures-de-la-prevention/> consulté le 4/09/2018

6 Laure-Amelie De Monteynard. « Infection par le VIH chez les patients migrants suivis en France. » *Santé publique et épidémiologie*. Université Pierre et Marie Curie - Paris VI, 2016.

7 F. Lert, « Vers Paris sans SIDA, Propositions pour atteindre l'objectif des 3x90 n 2020 et la fin de la transmission du VIH en 2030 à Paris », Mairie de Paris, février 2016.

8 *Ibid.*

prévention, des modes de prise en charge des malades basés sur des solidarités communautaires et le partage de leurs savoirs basés sur leurs expériences⁹.

L'apparition de la mention « d'approche communautaire » dans le texte d'une Stratégie Nationale de Santé (SNSS) a donc amorcé le questionnement qui guide ce travail de mémoire : quels éléments conjoncturels ont-ils pu influencer l'orientation des politiques publiques vers ce type d'approche ? C'est dans le cadre d'un stage se déroulant du 2 avril au 28 septembre 2018 que j'ai pu participer au travail de l'association AIDES à la préparation de la réponse à l'appel à projet à venir issu de l'action 15 de la Stratégie Nationale de Santé Sexuelle. A cette occasion, j'ai pu découvrir plus avant les différents types d'offre en santé sexuelle issus d'une démarche communautaire portés par l'association AIDES mais aussi par d'autres associations de lutte contre le VIH/Sida. Le travail de préparation de réponse à un appel à projet m'a ensuite conduit à prolonger le questionnement initial aux interactions entre les associations et les pouvoirs publics définissant les orientations des politiques de santé. Si le questionnement de départ portait sur les tensions que l'ont pourrait trouver entre les évolutions récentes des orientations du cadre de l'action publique en faveur de la prévention issue de démarches communautaires, et un contexte de maintien d'un système de santé porté par des valeurs universalistes et marqué, depuis les années 1980, par des points de résistance voire de conflit au sujet de projets de santé portant des approches alternatives à celles-ci, les interactions entre les pouvoirs publics et les associations m'ont aussi interrogé. Dans une situation de dépendance aux bailleurs publics, comment celles-ci mettent-elles en œuvre un travail de plaidoyer visant à la transformation de l'environnement (social et réglementaire), qui porte leurs actions ? Il faut en effet noter que plusieurs associations nationales agissant dans le champ de la lutte contre le sida ont été consultées pour l'élaboration de la SNSS. Par ailleurs, quels outils mobilisent-elles pour évaluer et rendre compte de leur travail de terrain lorsque celui-ci ne s'inscrit pas dans le cadre « consensuel » de la santé publique ?

Nous choisissons, à ce moment de la réflexion, d'orienter notre analyse vers la « démarche communautaire » plutôt que la « santé communautaire ». Même la définition de cette dernière proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé comme un « processus par lequel les membres d'une collectivité, géographique ou sociale, réfléchissent en commun sur les problèmes de leur santé, expriment leurs besoins prioritaires et participent activement à la mise en place, au déroulement et à l'évaluation des activités les plus aptes à répondre à ces priorités » ne s'oppose pas à la vision de l'association AIDES, il nous a paru davantage pertinent de se détacher de cette définition pour lui préférer celle de « démarche communautaire en santé » afin de pouvoir mener une analyse précise des facteurs qui conditionnent les pratiques des associations et projets étudiés, au sein desquelles s'articulent les notions de participation et d'accompagnement communautaire.

9 D. Defert, « Un nouveau réformateur social : le malade », Communication à la séance plénière du mardi 6 juin 1989 à la Ve Conférence internationale sur le sida à Montréal, p. 238-248, dans Une vie politique : entretiens avec Philippe Artières et Éric Favereau, Paris, Éditions du Seuil, coll. « Sciences humaines », 2014, 368 p.

Le travail réalisé au cours du stage m'a permis de trouver des premières pistes de réponses à ces interrogations, puisqu'en participant à la pratique, j'ai pu comprendre comment l'association AIDES construisait des projets dans le champ de la prévention, et quelles valeurs guidaient ces choix. AIDES a été fondée en 1984 par Daniel Defert, à la suite de la mort de son compagnon Michel Foucault. L'association est la première à avoir été reconnue d'utilité publique en 1990 et se présente comme « réseau de santé communautaire »¹⁰. Ses principes d'actions sont la transformation sociale, la démarche communautaire et la mobilisation des personnes, l'approche globale en santé, et l'empowerment en vue de la lutte contre le VIH/sida et les hépatites virales. Le réseau de l'association est divisé au niveau national en grandes régions, puis territoires d'action, au sein desquels se trouvent les lieux de mobilisation (76 dans toute la France) ; le siège de l'association rassemble les fonctions « support » (fonctions administratives et financières, d'animation des programmes internationaux, d'animation du réseau, dont les secteurs de recherche et les secteurs dédiés aux nouvelles stratégies de santé et aux programmes d'offres en santé sexuelle, les fonctions de communication et de collecte, de plaidoyer, et enfin, d'appui à la qualité et à l'évaluation). La réalisation du stage au sein de la Direction Qualité et Évaluation, dont l'appui est central au montage et à la gestion des activités régulières de l'association, mais aussi pour les projets en cours d'élaboration, m'a permis d'assister à de nombreux échanges interrogeant les objectifs des projets, à l'occasion de missions d'évaluation ou d'amélioration continue de la qualité. Par ailleurs, le rôle de cette direction dans la collecte et l'analyse des données issues des actions de l'association m'a permis d'acquérir une vision globale des activités de l'association, appuyée par une arrivée au moment de la réalisation du rapport annuel d'activité. J'ai de plus pu découvrir l'organisation politique de l'association à l'occasion d'une assemblée plénière de la région Auvergne Rhône Alpes ayant eu lieu à Grenoble, qui est un moment d'échange entre les salarié.e.s et volontaires des différents LM de la région, de présentation de l'activité et des projets en cours, mais aussi un moment de mobilisation où la définition d'objectifs de travail communs est entreprise, par un travail collectif qui, comme je l'ai compris à ce moment, définit en pratique les valeurs qui portent les actions de l'association. Enfin, j'ai eu l'opportunité de participer à une action de dépistage dans un lieu de sociabilité communautaire, grâce à laquelle j'ai pu avoir un aperçu des pratiques de prévention de terrain.

C'est en 2012 que l'association décide de mettre en place un projet innovant autour de l'offre en santé sexuelle. Il s'agit alors de mettre en place une offre de soins au sein même de ses locaux du réseau, là où des permanences de santé sexuelle avaient déjà lieu, avec des dépistages et des entretiens individuels menés par les militant.e.s, afin d'organiser le parcours de soin et le suivi en santé sexuelle des personnes dans une même unité de lieu et ainsi limiter les ruptures de parcours. Ce projet s'inscrit dans une réflexion importante concernant les façons d'envisager la santé sexuelles des personnes reçues, et les outils à

10 AIDES, Livret d'accueil des salarié.e.s, 2016.

développer afin de leur permettre au maximum d'élaborer des projets en vue de s'autonomiser et de maîtriser au mieux leurs prises de risques et leur santé. Par ailleurs, en 2016, l'association ouvre un lieu destiné à la santé sexuelle, distinct de ses « lieux de mobilisation » habituels. Il s'agit du « SPOT » à Paris, Boulevard Beaumarchais. Au même moment, à Marseille, une habilitation de Centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic (CeGIDD) est accordée à l'antenne locale de l'association, et le projet Offre en Santé Sexuelle touche à sa fin : le local adopte aussi le nom de SPOT, en vue de développer un nouveau type d'offre de soins : des centres dédiés à la santé sexuelle des populations les plus touchées par les épidémies de VIH, hépatites et IST, et s'inscrivant dans la démarche et les valeurs de l'association AIDES.

Ainsi, en avril 2018, à la suite de la publication de la feuille de route de la SNSS, il est décidé de préparer l'appel à projet à venir issu de l'action 15 présentée précédemment et plus largement, à cette occasion, de travailler à construire un projet de centre de santé sexuelle d'approche communautaire dans un cadre financé par des bailleurs public. La mission du stage liée à ce projet consistait donc tout d'abord à réaliser un recensement des projets existants du réseau de l'association susceptibles d'être éligibles à l'appel à projet, et, tout en menant une réflexion commune sur le sens des termes de l'action de la SNSS étudiée afin d'établir les notions clé à prioriser, à préparer une réflexion sur les façons dont ces projets pourraient organiser une augmentation ou une évolution de leur activité vers un centre de santé sexuelle. Ainsi, le 20 juillet, une journée de travail a rassemblé les salarié.e.s des LM de six villes du réseau (Paris, Lyon, Nantes, Nice, Marseille et Montpellier). Au cours de cette journée, des ateliers concernant la méthodologie de projet, le cadre réglementaire lié aux centres de santé et CeGIDD, et la définition du sens de « centre de santé sexuelle » pour l'association ont lieu. Au terme de la journée, de nouveaux éléments de réflexion se sont ajoutés aux questionnements exposés précédemment, surtout portés sur les moyens d'adaptation ou de mise en conformité des associations au cadre réglementaire. En effet, la réflexion sur le sens des termes de la SNSS, sur le choix des mots et sur les orientations pratiques sous-entendues, et sur les « marges de manoeuvre » permises par les flous sémantiques des textes de cadrage stratégique m'ont permis d'interroger comment la pratique des associations pouvait modifier le cadre réglementaire dans lequel elles agissent.

Le présent rapport est donc l'occasion d'envisager les missions qui m'ont été confiées d'après un questionnement double : il s'agit de comprendre quelles sont les conditions à l'inscription des projets des associations à approche communautaire dans le cadre de la santé publique telle qu'elle est entendue par l'État, mais aussi de comprendre comment le cadre défini par l'État pour l'action en santé est influencé et modifié par la pratique de ces associations. Nous choisissons en effet d'analyser ici les facteurs qui définissent le cadre de l'action publique au moyen de l'étude des interactions entre les différents acteurs, ici, l'État et les associations, qui s'influencent mutuellement : les projets des associations étudiées dépendent de financements publics, et doivent en cela répondre à des obligations réglementaires et

évaluatives, tout comme l'État dépend des associations pour la mise en œuvre des politiques publiques de santé.¹¹ La question qui guide ce travail est donc : en quoi la gestion par des associations de centres de santé sexuelle à approche communautaire modifie-t-elle le cadre de l'action publique en prévention et promotion de la santé ?

Pour répondre à cette question, nous avons donc mobilisé les travaux réalisés au cours du stage (rédaction d'une trame « type » de projet de centre de santé, réalisation d'une boîte à outils d'aide au diagnostic territorial à destination des LM impliqués dans la préparation de l'appel à projet issu de l'action 15 de la SNSS, organisation et participation à l'animation d'une journée d'échanges en vue de la préparation de cet appel à projet), l'observation de réunions et d'actions de terrain au sein des secteurs et LM impliqués dans le projet, tel que le SPOT Longchamp, à Marseille ou le SPOT Beaumarchais à Paris, la participation à des journées de travail avec des partenaires institutionnels, telles que des journées « COREVIH en action », et de nombreuses rencontres et échanges informels avec les salarié.e.s et militant.e.s de l'association. Par ailleurs, nous avons mené des entretiens semi-directifs avec d'autres associations portant des projets de centres de santé sexuelle d'approche communautaire : le 190 et le Checkpoint, à Paris, l'Espace Santé Trans, et l'association Vers Paris Sans Sida, qui ne mène pas d'actions de santé sexuelle, mais a une fonction de coordination des actions en vue des objectifs définis par l'engagement de la ville de Paris dans le projet « Fast-track cities » de l'ONU Sida. Nous souhaitons mener des entretiens avec des acteurs institutionnels tels que l'ARS Île de France ou la Direction Générale de la Santé, mais les contraintes temporelles liées à la période du stage ont empêché leur réalisation. Enfin, notre analyse croisant des éléments de champs divers, de la promotion de la santé à l'analyse de l'action publique, ainsi que de la sociologie des mouvements sociaux, nous avons mobilisé une littérature scientifique de sciences sociales, mais aussi une littérature grise d'ouvrages édités par l'association AIDES ou portant la parole de son fondateur, de documents tels que des rapports d'activité ou des supports de communication édités par l'ensemble des associations interrogées, et des rapports produits par les institutions organisant et mettant en œuvre les politiques publiques de santé, telles que le Ministère de la santé et des solidarités ou les ARS.

Notre réflexion se déroulera donc en trois parties. Nous présenterons tout d'abord les projets des associations étudiées, afin d'étudier les facteurs qui organisent leur action, définissent, ainsi, ce qui est entendu par « approche communautaire » dans le cadre de la lutte contre le VIH/Sida, au-delà de types d'organisation et d'histoires militantes diverses, et inscrivent ces pratiques dans le champ de la promotion de la santé. Dans un second temps, nous tenterons d'analyser comment les pratiques décrites

11 Céline Marival. Interactions entre associations et pouvoirs publics : logiques, tensions, diversité : Le cas des associations d'action sociale et médico-sociale. Sciences de l'Homme et Société. UNIVERSITE DE LA MEDITERRANEE AIX-MARSEILLE II ; LABORATOIRE D'ECONOMIE ET DE SOCIOLOGIE DU TRAVAIL (LEST-UMR 6123), 2011.

précédemment évoluent, s'adaptent aux cadres réglementaires prévus par l'action publique, afin de comprendre comment les associations deviennent actrices de santé publique à part entière. Enfin, dans une dernière partie, nous chercherons à comprendre comment le travail de mise en conformité réalisé par les associations a pu participer à l'évolution des modes d'élaboration des politiques publiques, qui s'orientent davantage vers la participation, face à l'influence croissante des associations de malades, et dans un contexte de libéralisation de l'action publique.

I. Les centres de santé sexuelle en pratique

Lors de l'entretien mené avec la directrice de l'association Vers Paris Sans Sida, la première réaction de celle-ci une fois le sujet d'étude du mémoire présenté fut une exclamation : « Vous travaillez donc sur quelque chose qui n'existe pas ! ». Cette réaction spontanée révèle les difficultés à envisager les projets existants, étudiés ici, comme des centres de santé sexuelle à approche communautaire, en l'absence de cadre réglementaire existant sanctionnant leur existence. En effet, nous avons choisi ici d'interroger les projets d'association présentant une offre de soins pluriprofessionnelle organisée autour de la santé sexuelle dans un lieu unique, intégrant une démarche communautaire, donc le sens peu varier, comme nous le verrons, à la conception ou à l'organisation de l'offre. Ces centres présentent tous le point commun d'avoir ajouté une offre communautaire à un cadre réglementaire ne le prévoyant pas à l'origine, qu'il s'agisse de médiation en santé, de formations spécifiques des soignant.e.s, ou d'offres de prévention annexe, par des groupes de parole ou ateliers.

On compte ainsi deux centres de dépistage CeGIDD, le SPOT Longchamp à Marseille et le Checkpoint à Paris. Le cadre réglementaire CeGIDD existe depuis 2016 et succède aux CDAG, Centres de dépistage anonymes et gratuits ; ils prévoient l'organisation d'une offre organisée autour de la santé sexuelle dans un lieu fixe (tout en ouvrant la possibilité d'actions hors-les-murs), incluant la prévention, les dépistages, le diagnostic, et des actions de santé publique et d'éducation thérapeutique. L'équipe minimale d'un CeGIDD doit être composée d'un.e médecin généraliste, d'un.e médecin spécialiste, d'un.e infirmier.e, d'un.e secrétaire, d'un.e assistant.e social.e, d'un.e psychologue formé.e à la sexualité, et peut aussi rassembler un.e dermatologue-vénérologue, un.e gynécologue, un.e sexologue, un.e proctologue, un.e urologue, un.e hépato-gastroentérologue, un.e infectiologue, un.e sage-femme, et des acteurs non-professionnels de santé tels que des médiateurs/rices en santé. Les CeGidd sont financés par une dotation forfaitaire annuelle du Fonds d'Intervention Régional, et leur ouverture est encadrée par une habilitation de chaque ARS, conformément au nombre de centres prévus par chaque plan régional de santé. Le CeGIDD de AIDES à Marseille a fait le choix d'une offre en santé organisée autour de l'action de médiateurs/rices en santé, comme nous le verrons par la suite, tandis qu'au Checkpoint à Paris, qui est une antenne du CeGIDD hospitalier de l'hôpital Lariboisière, l'attention est davantage portée sur une offre de dépistage rapide et accessible.

L'offre prévue par le cadre réglementaire des centres de santé est différente. Les centres de santé sont des centres dont l'offre pluriprofessionnelle, à prédominance médicale, doit s'organiser autour de la médecine générale comme pivot. Si la spécialisation en santé sexuelle n'est pas prévue par les décrets d'application, qui définissent trois spécialisations possibles (dentaire, gynécologique et polyvalente), celle-ci est possible en pratique car il n'est pas prévu d'équipe minimale de fonctionnement. Une habilitation peut

ainsi être délivrée à la condition que l'offre de soins, devant mener des activités de prévention, de diagnostic et de soin, est cohérente avec le projet de santé présenté à l'ARS. Les activités des centres de santé sont financées dans le cadre d'un accord national avec l'Assurance Maladie prévoyant une tarification à l'acte et en fonction des modes d'organisation de l'activité coordonnée pluri-professionnelle. Ce mode de tarification ne permet donc pas le financement des activités de prévention extérieures aux accords de l'Assurance Maladie, tels que l'accompagnement communautaire, bien que ce cadre permette en revanche une certaine liberté dans le choix du type d'offre du centre. Nous étudierons par la suite les conséquences de ce type de financement sur l'histoire du centre le 190.

Le SPOT Beaumarchais, à Paris, et l'Espace Santé Trans, ne déploient pas au moment du stage, d'offre médicale sanctionnée par un cadre réglementaire. Le SPOT Beaumarchais a pour projet de devenir une antenne du centre de santé le 190, qui déménage en juillet 2018 hors des locaux de AIDES. L'Espace Santé Trans ne prévoit pas d'offre de soin ou de prévention adaptable à un cadre existant mais prévoit en septembre 2018 de mener des permanences hebdomadaires d'accueil et de prévention dans les locaux d'un CeGIDD hospitalier de région parisienne.

Cette première partie de notre étude étudie les modes d'organisation et de déploiement de l'offre de soins de chaque centre interrogé par une description qui n'est pas uniquement fonctionnelle : il s'agit d'interroger le sens des pratiques et des modes d'organisation de chaque projet, et ainsi de comprendre le type d'approche communautaire et les valeurs portées par chaque association. Nous verrons donc tout d'abord comment une orientation de l'offre vers une approche populationnelle, commune à tous les projets étudiés, a émergé dans le contexte de la lutte contre l'épidémie de VIH/sida. Ensuite, nous étudierons comment l'organisation de l'offre de chaque projet autour d'une définition propre à chaque association de la démarche communautaire en santé vise, de façon commune, une définition globale de la santé sexuelle et l'autonomisation des personnes dans le cadre de leur parcours en santé sexuelle. Enfin, dans un dernier temps de cette première partie, nous analyserons comment l'approche spécifique de la prévention par la réduction des risques s'inscrit dans un cadre militant spécifique hérité de la mobilisation sociale contre le sida, et produit des pratiques et modes de gestion propres à ces projets.

a. Une approche populationnelle issue du militantisme

Si, en tant que structures publiques de soins et de prévention, les centres de santé sexuelle se doivent de pouvoir accueillir l'ensemble de la population, la spécialisation de leur expertise cible des catégories spécifiques de la population. Le SPOT Beaumarchais à Marseille et le 190 définissent leur approche avant tout par complémentarité de l'offre de soins généraliste des territoires dans lesquels ils s'inscrivent : « à destination essentiellement des personnes dont l'identité, l'orientation, les pratiques sexuelles peuvent générer une stigmatisation dans le système de santé »¹², et détaillent, par la suite, dans leurs communications, le cadre d'une expertise destinée avant tout aux personnes de la communauté LGBT. En effet, comme nous l'avons vu, les personnes ayant des pratiques sexuelles hors du cadre normatif hétérosexuel sont plus touchées par les épidémies de VIH, les hépatites et les IST. Il apparaît aussi que l'accès aux soins peut être plus difficile pour ces catégories de la population, du fait de refus de soins, comme cela peut être le cas pour les personnes séropositives ou les personnes trans, ou le manque de formation de certain.e.s professionnel.le.s de santé¹³. La volonté de développer une offre de soins inclusive et bienveillante face à tous types d'orientations sexuelles et d'identités est donc issue de constats de besoins ne trouvant pas de réponse au sein du système de soin et de prévention généraliste, mais trouve aussi sa source dans l'histoire de la lutte contre l'épidémie de VIH/sida.

L'émergence du sida au cours des années 1980 est marquée par l'absence de savoirs scientifiques sur comment traiter ou prévenir la maladie. Les malades, d'abord des hommes homosexuels, sont mis à l'écart dans les hôpitaux ; souvent victimes de la stigmatisation liée à leur homosexualité, des formes de solidarité « de proximité »¹⁴ et « d'auto-organisation »¹⁵, substitutives aux solidarités familiales ont pris place autour des malades. Face à l'absence de réponse en termes de santé publique, une mobilisation sociale forte émerge, facilitée par la pré-existence de structures militantes héritées des luttes des années 1970 pour la libération des mœurs et contre la stigmatisation sociale. Cet héritage « modélisa en profondeur et mondialement la lutte contre le sida »¹⁶, par les modes d'action mais surtout par les valeurs portées par les associations. Ainsi, en 1984, Daniel Defert crée Aides, à la suite de la mort de son compagnon Michel Foucault, et d'après les principes appris de leur expérience commune au Groupe

12 Entretien SPOT Beaumarchais

13 F. Bardou, «Le grand malaise des LGBTI face au monde de la santé », Libération, 16/01/2018 http://www.liberation.fr/france/2018/01/16/le-grand-malaise-des-lgbti-face-au-monde-de-la-sante_1622823 , consulté le 03/04/2018.

14 Jean Daniel Rainhorn et Mary-Josée Burnier (dir.)« La pandémie du VIH/sida : l'émergence des collectifs de patients dans le champ politique », La Santé au risque du marché. Incertitudes à l'aube du XXI^e siècle, Nouveaux cahiers de l'IUED, n°11, Paris, PUF, 2001, pp. 348-361

15 D. Defert, « Un nouveau réformateur social : le malade », Communication à la séance plénière du mardi 6 juin 1989 à la Ve Conférence internationale sur le sida à Montréal. p. 238-248, dans Une vie politique : entretiens avec Philippe Artières et Éric Favereau, Paris, Éditions du Seuil, coll. « Sciences humaines », 2014, 368 p.

16 JD Rainhorn et M-H Burnier, *op cit*

d'Information sur les Prisons (GIP) : « les personnes concernées par une situation savent ce qu'elles vivent (le malade expert de sa maladie) ; la parole de ces personnes, rendue publique, informe l'opinion et permet une mobilisation (le malade acteur social) »¹⁷. Il ne s'agit donc pas seulement de lutter pour les malades : en prenant en compte tous les facteurs sociaux, économiques, politiques qui influencent l'accès aux soins et les prises de risques, la lutte contre l'exclusion et les discriminations restent au cœur de la mobilisation. A mesure de la structure de l'épidémie évolue, touchant d'autres groupes sociaux vulnérables, le travail de l'association évolue : détenu.e.s, usager.e.s de drogues, personnes trans, travailleurs/euses du sexe, personnes migrantes font partie des populations qui se mobilisent et participent au travail de l'association. L'approche communautaire est donc liée à la notion de « personne concernée », notamment pour AIDES : celle-ci n'est pas réduite à une identité de malade ou à une question identitaire. La question de l'engagement, fondé sur la solidarité, face au sida qui fait « communauté d'intérêt autour de la maladie, élargie autour d'une communauté de destins », est indissociable des modes d'actions de l'association, car il répond à une « volonté de savoir et d'agir »¹⁸.

Depuis le début des années 2000, les enjeux liés à la lutte contre le VIH/Sida ont évolué de l'urgence de prise en charge des malades en l'absence de traitements à la découverte et la mise sur le marché au milieu des années 1990 de traitements efficaces, puis, enfin, à la découverte de traitements préventifs réduisant les risques de contamination, la Prophylaxie Pré-exposition, ou Prep. De fait, le travail s'est ainsi déplacé du soutien aux malades à la prévention et à la réduction des risques, en intégrant toujours la dimension de transformation de l'environnement portant les actions de plaidoyer, au niveau local comme national. Désormais, les outils et traitements réduisant les risques de contamination et limitant la transmission du virus sont disponibles : il s'agit de permettre aux populations les plus vulnérables à l'épidémie d'y avoir accès, qu'elles puissent s'emparer des outils de réduction des risques, et développer des stratégies de prévention propres à leurs parcours de santé et modes de vie propres. C'est dans cette perspective, et face au constat d'inégalités persistantes dans l'accès aux soins et à la prévention que les associations telles que AIDES ont développé des projets d'offre en santé sexuelle prévoyant des accueils dans des lieux unique, où des actes de soin sont intégrés à une démarche communautaire.

17 Association AIDES, « AIDES, une réponse communautaire à l'épidémie de sida », Paris, 2007, p. 8.

18 *Ibid*, p. 19.

b. L'offre de soins et de prévention

Les associations ont donc développé des projets d'offre de soins et de prévention organisés autour de la démarche communautaire, dans des lieux d'accueil identifiables pour les communautés : dans un quartier identifié et investi par des commerces à destination de la communauté LGBT (des lieux dits « identitaires ») pour le Checkpoint, dans le local où ont lieu l'ensemble des actions de l'association, pour le SPOT Longchamp de AIDES à Marseille, qui est par ailleurs connue nationalement et insérée dans les réseaux communautaires identitaires de la ville en soutenant et participant à de nombreux événements, grâce à une vitrine transparente affichant le nom du lieu et de l'association pour le SPOT Beaumarchais à Paris, ou, pour le 190, grâce à une communication sur les réseaux sociaux et le site web affichant explicitement les missions du centre¹⁹. L'approche populationnelle n'est toutefois pas l'élément central définissant l'approche communautaire de ces centres. La définition de la démarche communautaire des associations peut être comprise en analysant le type d'organisation des soins choisi ainsi que les orientations données aux parcours de santé des personnes accueillies. En effet, c'est la place donnée aux personnes ainsi que les rôles adoptés par chaque profession présente dans le centre qui rendent tangibles les valeurs guidant ces projets.

Au 190 et au Checkpoint, la prise de rendez-vous est possible. Les créneaux sans rendez-vous sont dédiés au dépistage. Les personnes sont alors reçues par un.e accueillant.e, à un bureau d'accueil « physique », expliquent leur demande, puis sont reçues par un.e infirmière ou un.e médecin. Il s'agit d'une organisation similaire à celle d'un centre de dépistage généraliste, distinguant l'accueil, la salle d'attente, les cabinets des soignant.e.s dans des espaces séparés. Par ailleurs, la décoration du Checkpoint, où, au moment de l'entretien, une exposition sur le thème de l'homophobie tapissait les murs, et où une bibliothèque d'ouvrages portant sur l'histoire de la mobilisation pour la lutte contre le sida, sur le féminisme et les droits LGBT sépare l'espace de salle d'attente de l'espace d'accueil, en fait un endroit clairement identifiable comme lieu identitaire. Au 190, l'accès au centre a lieu par une cour d'immeuble, sans vitrine visible depuis la rue : on comprend que le choix de la confidentialité a été fait, dans une démarche similaire bien que différente d'adaptation aux besoins des populations reçues.

On constate que l'organisation des soins de ces deux lieux est organisée autour du travail des soignant.e.s : l'organisation matérielle des lieux, et le statut des personnes accueillantes et soignantes, disposant chacune d'un poste de travail vers lequel se rendent les personnes accueillies font de ces centres des lieux « classiques » d'un parcours médical. Ce mode d'organisation des lieux peut être expliquée par les caractéristiques du public reçu, pour qui une réflexion sur les barrières symboliques d'accès aux soins et sur

¹⁹ « Il s'adresse à toutes celles et tous ceux dont l'identité, l'orientation et les pratiques sexuelles pourraient générer une stigmatisation dans le système de soins. Le 190 a développé une expertise en santé gay et LGBT reconnue en France et à l'étranger. », site web du 190, le190.fr, rubrique « qui sommes-nous ? », consulté le 23/08/2018.

le rapport aux soignant.e.s ne constituait pas un besoin saillant : . En effet, ces deux centres, installés dans les « beaux quartiers » de Paris, ont pour réputation d'accueillir en majorité d'hommes gays d'âge moyen, issus de catégories socio-professionnelles favorisées, ayant des droits sociaux ouverts et rencontrant des obstacles à l'accès aux soins moindres par rapports à d'autres publics cibles. Même si la réalité modère l'image d'homogénéité des publics reçus (le faible nombre de centres proposant des créneaux de dépistage sans rendez-vous dans un cadre communautaire les rendant attractifs, et leur localisation au centre de Paris en facilitant l'accès, des publics résidant dans des régions moins favorisées d'Île de France peuvent être amenés à s'y rendre), il s'agit tout de même du cœur de l'activité de ces deux centres.

Au SPOT Longchamp en revanche, à Marseille, l'accueil lors des créneaux sans rendez-vous s'organise différemment : les personnes, à leur arrivée, sont accueillies par un.e volontaire vers la salle d'attente, qui est organisée comme un salon : des canapés et fauteuils sont agencés autour d'une table basse où l'on trouve des boissons et des collations. Le ou la volontaire anime l'espace, et engage parfois des discussions avec plusieurs personnes attendant d'être reçues concernant leurs pratiques, leurs perceptions du lieu, etc. Ce mode d'interaction favorise l'échange de « bonnes pratiques » et de savoirs entre patients, personnes usagères du lieu, ou personnes concernées par les problématiques abordées, dans un cadre informel (détaché du cabinet de consultation) mais cadré (par le lieu, les brochures et dépliants de prévention à disposition, et la présence du ou de la militante formée par l'association). Par la suite, les personnes sont reçues par un ou une des accompagnateurs/rices communautaires pour un entretien, puis par un ou une médecin lorsque la demande en est faite.

Le parcours des personnes reçues a donc été organisé autour de l'accompagnement communautaire. Le lieu a été conçu pour faire du soin un élément du parcours de santé parmi l'ensemble de l'offre disponible : le lieu d'accueil est plus visible que les cabinets de consultation, disposés de chaque côté d'un couloir que l'on traverse pour accéder à un jardin en libre accès, où les personnes peuvent patienter, discuter, se détendre. Les bureaux de l'antenne locale de l'association, le « lieu de mobilisation », se trouvent à l'étage du même immeuble, et des actions ont souvent lieu aux rez-de-chaussée, dans les locaux du SPOT, qui devient un lieu investi pour un ensemble d'actions de l'association. On comprend là que les actes de soin s'inscrivent dans une démarche communautaire étroitement liée à la mobilisation des personnes, de l'accompagnement communautaire aux groupes de parole et aux moments festifs, propre aux valeurs de l'association.

Dans ces trois centres, les consultations auprès de spécialistes ont lieu sur rendez-vous ou après l'orientation faite par l'accompagnateur/rice communautaire ou le ou la médecin généraliste. Au sein du 190, l'offre de soin s'organise autour de la médecine générale, car il s'agit d'un centre de santé, et propose des consultations d'addictologie, de psychiatrie, de sexologie, d'infectiologie et de dermatologie. Les offres

respectives du SPOT Longchamp et du Checkpoint diffèrent de celle du 190, car il s'agit de CeGIDD. En effet, ces deux centres proposent des consultations de gynécologie, réalisées par une sage-femme ou une médecin gynécologue, ainsi que, à Marseille, un créneau destiné à une assistante sociale.

La diversité des spécialités proposées démontre l'étendue des domaines touchant à la santé sexuelle et le besoin d'entendre cette notion de façon globale, et est inscrite dans le cadre réglementaire prévu pour les centres de santé et les CeGIDD. La spécificité des projets étudiés réside toutefois dans la flexibilité et la réflexion constante concernant la pertinence de l'offre, et les possibilités d'évolution. Ainsi au 190, comme l'évoque le coordinateur lors d'un entretien, une réflexion est en cours sur la pertinence de consultations dentaires : les personnes séropositives étant régulièrement discriminées dans l'accès aux soins dentaires en particulier, la question du développement d'une offre se pose, bien qu'il ne s'agisse pas de santé sexuelle à proprement parler. On trouve ici l'illustration de la ligne de crête de l'élaboration des projets de centres de santé sexuelle d'approche communautaire avec laquelle composent les associations en fonction de leurs valeurs et de leurs missions : s'agit-il d'élaborer une offre de santé globale à destination de populations pouvant être discriminées dans le système de soins et de prévention, en vue de pallier ou compléter l'offre de soins d'un territoire, sans toutefois avoir pour projet de généraliser ces modes d'action à l'ensemble de la population, ou s'agit-il de lutter le plus efficacement possible contre le sida en organisant une offre de soins limitant au maximum l'exclusion ou l'éloignement du système de soins ? Si les réponses organisationnelles à ces questions peuvent être similaires, la différence se trouve dans le développement de l'activité de ces centres, et dans les façons d'envisager l'efficacité et la qualité de leurs activités, comme l'explique la directrice de l'association Vers Paris Sans Sida lors de notre entretien. En effet, au sujet du sens donné à l'action 15 de la SNSS, elle note que deux termes différents peuvent orienter les éléments prioritaires des projets de centres de santé sexuelle à approche communautaire : l'attention est-elle portée sur les modalités de la démarche communautaire de ces centres, ou bien sur l'efficacité de l'offre de dépistage prévue, visant à dépister un grand nombre de personnes issues de populations clés et permettre un accès rapide aux traitements ?

Au SPOT Beaumarchais, à Paris, l'offre s'organise essentiellement autour de groupes de parole hebdomadaires, destinés aux usagers de produits psychoactifs en contexte sexuel (« chemsex »), aux personnes prenant la Prep, et aux personnes vivant avec le VIH, ainsi qu'une offre de dépistages rapides semi-hebdomadaire. Prévoyant initialement d'organiser la délivrance de Prep hors du cadre légal, l'autorisation de mise sur le marché du traitement a modifié le projet du centre, tout en conservant le sens militant qui était son premier moteur. Ici, la conception de « centre de santé » se trouve dans l'organisation de temps collectifs autour de la santé : les personnes peuvent être orientées, conseillées par les militants présents, mais il s'agit surtout de faire émerger du lien dans des pratiques parfois isolantes socialement, de permettre aux personnes d'échanger sur leurs expériences. Il s'agit d'une démarche de prévention et de réduction des risques : celle-ci ne passe pas seulement par le fait de donner des outils aux personnes, mais

aussi par le fait de leur permettre d'élaborer des projets, de situer leurs pratiques dans un parcours si elles le souhaitent, de prendre conscience des risques et de concevoir des stratégies qui leur sont propres, grâce aux échanges et au collectif. Cette prise de confiance et l'autonomisation qui en découle est une des fonctions de la démarche communautaire, comme l'explique D. Defert²⁰.

On comprend donc que ces projets interrogent la notion d'universalisme du système de soins et de prévention français en concrétisant la notion d'universalisme proportionné. Au delà de ce changement de paradigme, il est aussi question de préciser les conditions de mise en œuvre d'un des principes organisant la promotion de la santé, la notion de santé globale et d'élaborer des outils de mobilisation et d'empowerment à destination des catégories de la population les plus touchées par les épidémies de VIH, d'hépatites et d'IST.

20 « Permettre de retrouver en soi-même un point d'appui, une familiarité de soi à soi quand le corps et le lien social se dérobent, est une des premières fonctions communautaires, et des plus complexes. », D. Defert, « Un nouveau réformateur social : le malade », Communication à la séance plénière du mardi 6 juin 1989 à la Ve Conférence internationale sur le sida à Montréal, p. 238-248, dans *Une vie politique : entretiens avec Philippe Artières et Éric Favereau*, Paris, Éditions du Seuil, coll. « Sciences humaines », 2014, 368 p.

c. La réduction des risques et l'approche globale de la santé

L'approche de la sexualité dans une dimension globale n'inclut pas seulement l'idée d'une offre de soin et de prévention diversifiée. La notion de « réduction des risques » est un dernier élément constitutif du travail des associations portant les projets étudiés ici. En effet, le non-jugement est une des valeurs premières du travail de l'association AIDES notamment, énoncé parmi les principes encadrant toute action collective (non-jugement, bienveillance, utilisation du « je », confidentialité, identification des propos dans un contexte « d'ici et maintenant »), et fait preuve d'une éthique pratique propre aux démarches de promotion de la santé. Au cours du stage, j'ai ainsi pu prendre part à l'un des groupes de parole en auto-support organisés par le SPOT Beaumarchais à Paris, qui réunissent en général entre dix et vingt personnes, prennent la forme de moments d'échanges de pratiques et peuvent aussi être animés à l'aide d'un.e intervenant.e extérieur.e. Ce soir-là, il s'agissait d'un « Chillout chemsex » à destination de personnes consommatrices de produits psychoactifs en contexte sexuel, animé par des militants du SPOT et par un sophrologue. Cette soirée a commencé, comme tous les actions collectives animées par Aides, par un rappel des valeurs de l'association et du cadre dans lequel a lieu la soirée : confidentialité, non-jugement, usage du « je », bienveillance, action placée dans un « ici et maintenant ». Un temps d'échange au sein du groupe concernant les façons de gérer le « craving », le manque, s'en est suivi, chacun évoquant son expérience, la fréquence de sa consommation, ses projets de réduire ou de faire évoluer son rapport à la prise produits psychoactifs. Le sophrologue a ensuite animé un atelier d'exercices de respiration et donné des outils de gestion du manque, des outils d'éducation pour la santé liés à la nutrition, à l'activité physique, ou des informations concernant les produits et leurs effets, etc. La séance s'est conclue par le partage par tous les participants de leurs sentiments à l'issue de la soirée, et de ce qu'ils souhaitaient prolonger ou mettre en œuvre à la suite de celle-ci. Cette approche permet ainsi de faire lien avec les personnes et d'établir une relation de confiance nécessaire à l'élaboration d'un projet d'autonomisation en santé, comme expliqué précédemment. Cette notion de « sexualité à moindre risque » ou « safer sex », comme expliqué par D. Defert, constitua un tournant dans l'histoire de la prévention en déplaçant l'attention des « comportements à risques », pouvant être sanctionnés socialement voire légalement, aux « risques de transmission », dans une stratégie de prévention ne reposant plus sur l'exclusion, et eu des effets immédiats sur le rythme des contaminations en France parmi les hommes homosexuels dès 1986²¹.

Les acteurs/rices de la réduction des risques en santé ont dû adapter leurs pratiques aux besoins en constante évolution des populations reçues, telles que chemsex ces dernières années, qui croise des savoirs d'addictologie et de sexologie avec le besoin d'élaborer de nouvelles stratégies de prévention. Lors d'un entretien, la médecin coordinatrice du Checkpoint à Paris explique échanger régulièrement avec les

21 D. Defert, « Contraindre ou convaincre », Communication au III^e Congrès international d'éthique médicale, Paris, 9 et 10 mars 1991 pp. 296-305, 1991, dans *Une vie politique : entretiens avec Philippe Artières et Éric Favereau*, Paris, Éditions du Seuil, coll. « Sciences humaines », 2014, 368 p.

accompagnateurs/rices communautaires et parfois orienter les personnes reçues vers elles et eux, par souci de connaissance des produits consommés et des pratiques dans ce contexte, mais aussi parce que le partage de certaines informations par la personne est « plus facile », dit-elle, lorsqu'il est question d'usage de produits psychoactifs, lorsque l'interlocuteur/rice n'est pas médecin. On comprend là qu'il n'est pas seulement question de mise à jour des savoir : l'engagement militant et la proximité communautaire ou identitaire des médecins dans la lutte contre le VIH au sein d'associations communautaires, même s'il est moteur du travail de ces associations, la figure du « médecin militant » étant primordiale dans la structuration de la mobilisation dès les premières années de l'épidémie, n'efface pas totalement la hiérarchie induite par la relation soignant.e/soigné.e. C'est de la remise en cause de cette relation déséquilibrée et porteuse de cadres normatifs excluants que naît le principe de transformation sociale porté par l'association AIDES, applicable à l'ensemble des relations ayant un impact sur la santé et le bien-être des personnes : « Ce à quoi s'affrontent les premiers malades avec lesquels Aides a construit sa stratégie [c'est] le pouvoir qu'exerce une société sur les mal-portants, les dans leur famille, et dans leur travail, à l'hôpital, dans les médias, le pouvoir qu'exerce une société hétérosexuelle par ses normes morales, comportementales et juridiques. La cible n'était donc pas la libération sexuelle mais l'hétéronormativité de la société. »²². Ce travail de transformation sociale s'effectue donc par la lutte contre l'exclusion et les discriminations, en développant des offres de prévention destinées à accueillir des personnes discriminées ou exclues du système de soins, ainsi que par le plaidoyer, du niveau local au national, par la présence dans les instances de démocratie sanitaire des territoires et par un travail de plaidoyer politique et médiatique.

Il apparaît donc que la pratique et les valeurs portées par ces associations, décrites ici, permettent de définir ce qui est entendu, dans par « approche communautaire » en santé, au-delà d'histoire militantes diverses. On retrouve dans les projets étudiés les trois éléments constitutifs d'une organisation communautaire décrits par D. Defert²³ : un élément sociologique, poussant la mobilisation des personnes proches des personnes requérant leurs services, du fait de leur style de vie, de leur génération ou de leur culture, visible par l'engagement des soignant.e.s et militant.e.s dans ces projets, comme l'explique la médecin coordinatrice du Checkpoint interrogée, où la quasi totalité du personnel fait partie des mêmes communautés que les personnes accueillies ; un élément géographique, puisque « la proximité de l'offre et de la demande assure l'optimisation des services communautaires » ; enfin, un élément politique, qui assure la participation et le contrôle de l'offre proposée, par l'engagement de volontaires et militant.e.s, mais aussi, comme au SPOT Longchamp à Marseille, par la possibilité pour l'association, en étant employeur

22 D. Defert, « Vers une nouvelle politique de la sexualité », article paru à l'occasion de la première Europride organisée à Paris, dans *Politique*, juillet-août-septembre 1997 pp. 321-328, 1997, dans *Une vie politique : entretiens avec Philippe Artières et Éric Favreau*, Paris, Éditions du Seuil, coll. « Sciences humaines », 2014, 368 p.

23 D. Defert, 1989, *op cit.*

des médecins, de fixer elle-même les principes et conditions de l'accueil des personnes et de se réserver le droit de mettre fin à un partenariat lorsqu'il ne correspond pas aux valeurs qu'elle porte.

II. Gestion de la qualité : mise en conformité et outil de transformation sociale

L'ouvrage édité par l'association AIDES en 2007 a destination en priorité des militant.e.s investi.e.s dans l'association, « AIDES, une réponse communautaire à l'épidémie de sida »²⁴ consacre une partie du chapitre consacré aux modalités d'action de proximité et de revendication politique de l'association à la relation avec le droit commun. Il est ici mention d'un « rapport de tension avec le droit commun, dont l'enjeu est de le modifier [et non de s'y substituer] ». Le travail progressif de mise en fonctionnement de centres de santé sexuelle à approche communautaire tels que les SPOT, issus de l'expérimentation « Offre en santé sexuelle » émerge donc face à un constat de défaillance du droit commun à accompagner et prendre en charge efficacement les populations vulnérables aux épidémies de VIH, d'hépatites et d'IST. La recherche de cadre réglementaire et la préparation d'un appel à projet issu de la Stratégie Nationale de Santé sexuelle qui ont fait partie des missions de stage apparaissent en fait comme une façon d'assurer le financement et la poursuite d'un travail déjà en cours, auquel le cadre légal peut, pour la première fois, répondre. La tension qui se trouve dans le fait de pérenniser une offre pouvant se substituer au droit commun est ici dépassée par la nécessité d'agir : la notion de parcours de santé, émergente depuis deux décennies dans le langage des politiques publiques, est au cœur de l'action des associations de lutte contre le sida depuis les années 1980, et a fortement influencé et rendu possible l'organisation de la prise en charge de la pathologie et la coordination des structures socio-médicales en France²⁵. Ce travail d'adaptation au cadre réglementaire a par ailleurs été rendu possible par le développement de compétences adaptées au sein de l'association, traduisant une démarche « d'institutionnalisation » en cours depuis la fin des années 1990.

Nous revenons ainsi dans cette partie sur le travail du pôle au sein duquel s'est déroulé le stage (le pôle « qualité et évaluation »), afin d'étudier les outils développés par AIDES et les modes de « mise en conformité » nécessaires à la mise en œuvre de projets de santé dans le champ de la prévention et de la promotion de la santé. Au sein de l'association AIDES, la direction Qualité et Évaluation est identifiée comme l'organe de mise en place d'un processus de démarche qualité, au centre de la mise en œuvre des actions nouvelles. Ses actions comprennent la création d'outils d'assurance qualité, de suivi et d'évaluation, et de valorisation et capitalisation. L'analyse de ces outils nous permet donc comprendre comment s'articulent les modes de mise en œuvre des projets de l'association aux exigences réglementaires des cadres dans lesquels ceux-ci s'exercent (statuts juridiques des structures, indicateurs d'évaluation, assurance qualité, etc).

²⁴ *Op cit*

²⁵ « La pandémie du VIH/sida : l'émergence des collectifs de patients dans le champ politique », Jean Daniel Rainnhorn et Mary-Josée Burnier (dir.), *La Santé au risque du marché. Incertitudes à l'aube du XXI^e siècle*, Nouveaux cahiers de l'IUED, n°11, Paris, PUF, 2001, pp. 348-361

Schéma logique du processus de déploiement d'une action nouvelle dans AIDES

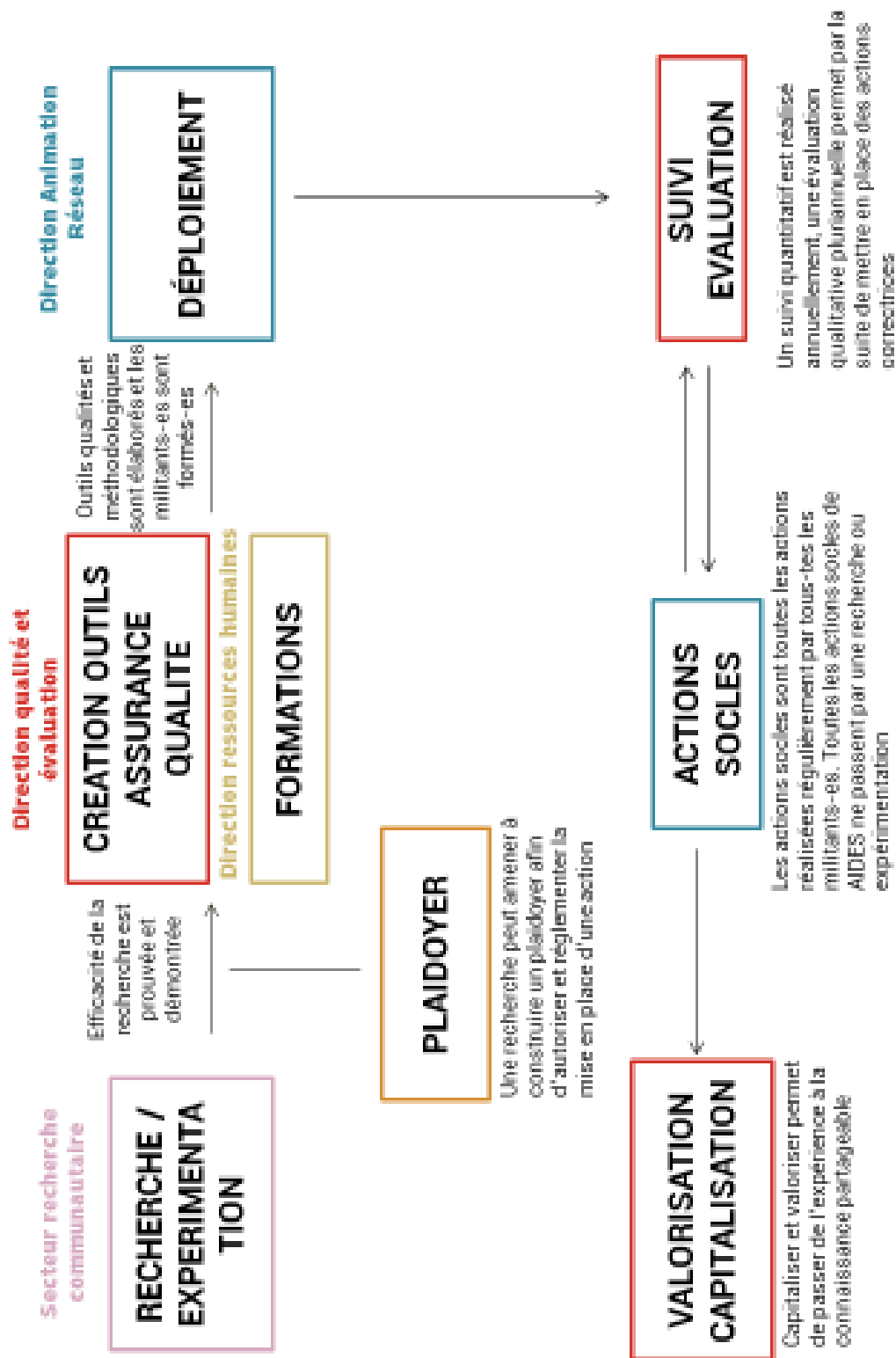


Illustration 1: Schéma logique du processus de déploiement d'une action nouvelle dans AIDES, source: AIDES

a. La démarche qualité

La démarche qualité en promotion de la santé peut être définie, selon L. Cambon, comme l'amélioration des structures, des processus et des résultats en les rendant transparents et vérifiables, par l'élaboration de références éthiques et méthodologiques à respecter de façon continue²⁶. Au sein de l'association, « la formalisation de repères pour agir » et « l'impulsion d'une dynamique commune d'amélioration des pratiques » prend la forme de l'appui des équipes du réseau pour le suivi de la réglementation médico-sociale et des recommandations de bonnes pratiques, par la mise à jour annuelle de guides à destination des militant.e.s et salarié.e.s et par la possibilité de réponses directes par courriel ou téléphone. Le pôle organise par ailleurs annuellement une « quinzaine qualité » à destination des salarié.e.s du réseau référentes au dépistage, qui s'assurent, par région, du respect de la réglementation et des bonnes pratiques de chacun.e des acteurs/rices de AIDES amené.e à dépister. L'élaboration de guides communs d'action et de fiche action pour chaque nouvelle action menée fait aussi partie des missions du pôle. Il s'agit ainsi d'un appui technique au réseau qui, grâce à des échanges continus, des déplacements ponctuels des membres du pôle lors de moments de l'association tels que les assemblées régionales, met en œuvre des pratiques intégrées au travail de terrain de l'association et une attention continue à la démarche qualité propre à la promotion de la santé²⁷.

26 Linda Cambon, « Quand la démarche qualité devient un enjeu du développement de la promotion de la santé », Santé Publique 2008/6 (Vol. 20), p. 513-514.

27 Hamel E., Bodet É., Moquet M.-J., dir. Démarche qualité pour les associations intervenant en promotion de la santé. Saint-Denis : Inpes, coll. Santé en action, 2012 : 116 p.

b. Le travail de valorisation

Le travail de valorisation des actions de l'association passe par la rédaction d'outils et de référentiels d'action, d'outils de diffusion des expériences de terrain, ainsi que par la valorisation des pratiques professionnelles dans le champ de la santé publique en participant à des groupes de travail, ou à des conférences ou communications diverses. Ce travail de représentation de AIDES dans les organisations de santé publique, de santé communautaire et au sein des groupes de travail rejoint la visée de transformation de l'environnement qui guide l'ensemble des actions de l'association.

Ainsi la rédaction de documents de valorisation permet-elle de porter les modes d'action de l'association auprès des acteurs de la santé publique, en rendant lisible et cohérente l'offre de tout un réseau, et de rendre faire de la pratique spécifique de AIDES un outil de plaidoyer supplémentaire. Elle participe par ailleurs, comme je l'ai compris en rédigeant un document de valorisation portant sur les actions de l'association en milieu carcéral intitulé « C dans AIDES », de la mobilisation des volontaires et salarié.e.s : en réunissant les témoignages de l'ensemble des porteurs/euses d'actions en milieu carcéral, j'ai ainsi saisi que ce document était une occasion de mettre en valeur, de rendre explicite la valeur du travail militant.

Enfin, la représentation de l'association au sein d'instances diverses de santé publique permet à l'association de faire valoir son expérience, et de s'affirmer comme association experte du champ de la prévention en santé sexuelle. Ainsi, lors d'un colloque national intitulé « objectif 3x95 » organisé par le COREVIH le 22 juin 2018 à Paris, le déroulement de deux ateliers successifs m'ont permis de comprendre précisément les enjeux de représentation et de participation à de telles journées d'échange. Cette journée était l'occasion de présenter la feuille de route de la Stratégie Nationale de Santé sexuelle 2018-2022 et de provoquer des échanges entre les différents membres des COREVIH présents autour d'actions spécifiques de la stratégie concernant la lutte contre le VIH, les hépatites et les IST ou la santé sexuelle. Ainsi l'atelier autour de l'action 4 de la feuille de route, « Organiser annuellement en région des campagnes spécifiques de dépistage du VIH, des hépatites virales et des autres IST », autour des outils de ciblage des populations clefs constitua un moment particulier d'échange entre deux salariées de l'association et les professionnel.le.s de santé et médecins de santé publique présent.e.s, ayant permis de valoriser la connaissance du terrain et des populations d'un territoire dans l'élaboration de stratégies de dépistage. Le second atelier, organisé autour de l'action 15, « expérimenter dans des villes à forte prévalence du VIH et des IST des centres de santé sexuelle, d'approche communautaire, sur le modèle anglo-saxon », par un focus sur le déploiement de la PreP, permis d'échanger sur le sens donné à « centre de santé sexuelle d'approche communautaire » par les professionnel.le.s de santé, partenaires institutionnels et acteurs associatifs. On comprend que de tels moments d'échange ont une double fonction : il s'agit d'une opportunité d'échange de pratiques, de valorisation du travail de terrain des associations auprès des acteurs

institutionnels, mais aussi de réflexion sur le sens pratique qui organise l'application des stratégies nationales de prévention. En prenant part à ces réflexions, AIDES porte ses valeurs et les éléments qui organisent ses pratiques de terrain au niveau des acteurs institutionnels mettant en œuvre les politiques publiques.

c. L'évaluation

Le dernier axe de travail du pôle est l'évaluation, qui englobe le recueil d'activité par la gestion des données issues de la base de données interne à l'association (données sur les actions menées mais aussi sur les publics reçus), l'appui aux diagnostics territoriaux et régionaux, l'évaluation des CPOM ou autres conventions de financement, et, en 2018, dans le cadre de la mise en fonctionnement d'un outil numérique de suivi des parcours d'accompagnement, issu des projets expérimentaux « Offre en santé sexuelle », l'aide au suivi des parcours de soin par l'appui à la formalisation de projets de le recueil d'information.

Ces éléments du travail d'évaluation ont pour fonction le suivi de l'activité en vue de l'amélioration continue de la qualité de l'offre de l'association, comme vu précédemment. Les missions menées par la Direction Qualité et Évaluation de l'association peuvent être analysées comme des éléments de l'institutionnalisation de l'association, qui, en répondant aux exigences réglementaires propres à la gestion de structures médico-sociales telles que le suivi de l'activité en vue de l'évaluation, s'insèrent dans des partenariats institutionnels²⁸ nécessitant un appui technique et logistique suffisant. Ce travail de bureaucratisation, analysé comme « forcé » par P. Bellegarde, en tant « qu'équivalence avec la structure sociale environnante » permettant aux associations de « communiquer avec les administrations ou avec les partenaires dont elles ont besoin pour vivre »²⁹ peut aussi être envisagé comme un moyen de légitimation, un outil politique permettant d'établir un rapport avec les acteurs institutionnels.

On comprend ainsi que l'association, par le suivi de l'activité, la production de rapports d'activité, de référentiels communs d'action, l'appui à la méthodologie de projets et au suivi du parcours des personnes accueillies, ainsi que par l'évaluation des actions et projets menés, élabore des pratiques de promotion de la santé qui incluent le suivi de la qualité, mais réalise aussi un travail de mise en conformité, en adaptant le travail de terrain (le renseignement des fiches de suivi de l'activité est prévu dans le temps de travail des salarié.e.s du réseau) aux exigences évaluatives des bailleurs publics. L'association devient donc actrice des politiques publiques de santé en délivrant des services conformes aux orientations et stratégies de l'État, financés par celui-ci. La mise en conformité et l'institutionnalisation du travail associatif, si elles peuvent être des outils de plaidoyer et de représentation politique en vue de la transformation de l'environnement, sont avant tout des exigences réglementaires intervenant dans un contexte de mutation du mode de conception et de mise en œuvre des politiques publiques, que nous étudions par la suite.

28 Bacqué Marie-Hélène, « Action collective, institutionnalisation et contre-pouvoir : action associative et communautaire à Paris et à Montréal », *Espaces et sociétés*, 2005/4 (no 123), p. 69-84.

29 Patrick Bellegarde, « Institutionnalisation, implication, restitution. Théorisation d'une pratique associative », *L'Homme & la société* 2003/1 (n° 147), p. 95-114.

III. Politiques publiques de prévention : entre participation et rationalisation

Comme nous l'avons étudié précédemment, les projets en santé sexuelle portés par des associations dans une démarche communautaire émergent en réponse à l'absence d'offres de soins et de prévention adaptées aux populations clés touchées par les épidémies de VIH, hépatites et IST. La légitimation de ces pratiques dans le champ de la santé publique passe par, nous l'avons vu, la mise en cohérence et la production de discours autour de celles-ci, en participant à la recherche et affirmant une expertise au sein des instances de démocratie sanitaire, mais aussi par l'inscription dans des cadres administratifs et légaux exigeant l'adaptation des pratiques : adoption de démarches qualité, acquisition de compétences concernant la réglementation médico-sociale, de compétences évaluatives, etc.

Dans le cadre de notre analyse des interactions entre l'État et les associations, il convient maintenant d'étudier les modes d'adaptation des moyens de mise en œuvre de l'action publique à la pratique des associations, et spécifiquement à la démarche communautaire en santé. Pour cela, nous nous attacherons à la définition des dynamiques définissant la démocratie sanitaire proposée par F. Brisson comme une hybridation de trois logiques : la logique réglementaire, la logique de délégation, la logique contractuelle³⁰. Nous verrons donc ici comment la notion de participation a été intégrée, d'abord par le cadre réglementaire, à l'élaboration et au fonctionnement des institutions de santé publique, à travers l'émergence de la notion d'expertise patient. Ensuite, nous tenterons de comprendre comment les contextes de rationalisation croissante des modes d'action publique et l'impact croissant de modes de gestion issus du nouveau management public³¹ ont pu influencer la mise en œuvre des outils de démocratie sanitaire, à travers la délégation de la mise en œuvre des services médicaux et sociaux à des acteurs privés. Cette analyse nous permettra d'étudier le travail réalisé au cours du stage autour de la préparation d'un appel à projet issu d'une action de la Stratégie Nationale de Santé Sexuelle et d'analyser les enjeux qui l'ont porté, dans un contexte allant vers des logiques de marché et de contractualisation des modes de gestion.

30 François Brisson, « La démocratie sanitaire : mythe ou réalité ? », 2014, Les Etudes hospitalières, 2014/02

31 Nicolas Belorgey, *L'hôpital sous pression. Enquête sur le « nouveau management public »*, Paris, La Découverte, 2010, 330 p.

a. Participation et démocratie en santé

Comme nous l'avons étudié en première partie, un des héritages principaux des associations de lutte contre le VIH/sida se trouve dans l'appropriation des savoirs médicaux et la remise en question du pouvoir de l'institution médicale. Ces valeurs, issues des principes politiques d'organisation de la plupart des associations telles que AIDES, ainsi que du contexte spécifique à l'émergence de l'épidémie de VIH/sida, poussent à orienter le travail de plaidoyer vers la participation à la recherche ainsi qu'aux instances de décision mettant en œuvre les politiques publiques de santé. Ainsi, au cours des années 1990, les associations de lutte contre le VIH/sida jouent un rôle majeur dans la définition de la notion de démocratie en santé et dans l'élaboration des outils opérationnels à sa mise en place. Cette notion « ne recouvre pas seulement la participation directe et organisée des citoyens aux délibérations et aux décisions prises par le pouvoir politique. Elle veut garantir l'égalité d'accès aux soins et le droit de savoir pour les patients. Elle peut transformer l'organisation des soins, du seul fait que le profane bénéficie d'un droit à la parole au sein d'un monde médical jusqu'alors réputé fermé»³². On comprend donc que l'organisation du pouvoir médical, et plus largement dans le champ de la santé publique, soient au cœur de l'engagement des associations de lutte contre le sida, qui y articulent la notion de mobilisation des personnes rencontrées.

En 1996, le Collectif interassociatif en santé (CISS), dont AIDES fut membre depuis sa création, est créé. Il s'agit du premier acteur collectif visant à délivrer et légitimer le savoir profane des patient.e.s, constitué de quinze associations d'usager.e.s, qui a alors pour missions principales de participer aux groupes de travail de l'ANAES, l'Agence Nationale d'Accréditation des Établissements de Santé, et de soutenir et former les représentant.e.s des usager.e.s dans les établissements médico-sociaux et au sein des instances de décision en santé. La même année, les « Ordonnances Juppé », établissent réglementairement la nécessité de participation des usager.e.s à l'élaboration des programmes régionaux de santé (PRS) et au sein des conseils d'administration des établissements sans toutefois en fixer les modalités. La création du CISS et les évolutions réglementaires encadrant pour la première fois la participation d'usager.e.s à la définition des cadres de l'action publique en santé constituent une première prise en compte institutionnelle de l'expertise expérientielle des patient.e.s, et ainsi, la légitimation et l'inscription de l'action des associations concernées dans ce l'État, à travers l'ensemble de ses institutions et des politiques publiques, définit comme « santé publique ».

Il est par ailleurs toutefois possible de noter une évolution du sens donné au champ de l'expertise de AIDES depuis l'inscription de la légitimité des savoirs que l'association porte dans un cadre réglementaire institutionnel. A sa création, la remise en cause des relations de pouvoir au sein des institutions médicales

³² Letourmy Alain, Naïditch Michel. L'émergence de la démocratie sanitaire en France. In: Santé, Société et Solidarité, n°2, 2009. La place des usagers dans le système de santé. pp. 15-22;

pouvait certes être comprise comme l'héritage d'une lecture foulcadienne des relations de pouvoir organisant la société, mais était surtout la conséquence de l'absence de savoirs médicaux concernant l'épidémie de VIH/Sida et de la stigmatisation subie par les malades et les catégories de la population les plus touchées (à l'époque, les hommes homosexuels et les usager.e.s de drogues). La seconde moitié des années 1990 et la découverte de traitements efficaces ont transformé le travail de l'association, comme expliqué en première partie, et ont été le moment de l'institutionnalisation de ses pratiques, comme nous venons de le voir. Les pratiques fondées sur les savoirs issus de l'expérience des malades, eux-mêmes mobilisés au sein de l'association, devenant de plus en plus légitimes, le recours à l'expertise de AIDES se déplace de la connaissance des infections à la connaissance de la dynamique des épidémies : portée par des valeurs de promotion de la santé dès sa création, l'association devient experte en prévention dans le champ de la santé publique grâce à son implantation auprès des populations clés, qui se mobilisent en son sein et élaborent des stratégies de prévention innovantes.

On comprend donc que c'est par la légitimation de son travail de prévention, et grâce à l'importance croissante de la notion de participation dans la conception des politiques de santé, après 1996, que l'association AIDES devient actrice de santé publique auprès des acteurs institutionnels. Toutefois, la gestion d'établissements de santé sexuelle par des associations, et en particulier des établissements où la démarche communautaire prévaut, n'est pas possible avant 2015³³ : près de vingt ans s'écoulent donc entre la reconnaissance de la légitimité des associations de lutte contre le VIH/Sida à participer à l'élaboration des politiques de santé et l'ouverture de la possibilité d'inscrire la démarche communautaire en santé sexuelle jusqu'à la gestion d'établissements de médico-sociaux.

33 Instruction DGS/RI2 no 2015-195 du 3 juillet 2015 relative à la mise en place des centres gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic (CeGIDD) des infections par les virus de l'immunodéficience humaine et des hépatites virales et des infections sexuellement transmissibles, MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ ET DES DROITS DES FEMMES, 2015.

b. Démocratie en santé et «rationalisation» de l'action publique

Comme nous venons de le voir, la notion de participation des usager.e.s intègre les textes réglementaires avant d'être définie par des outils opérationnels clairs. Nous cherchons maintenant à comprendre dans quelle mesure la définition de ces outils est le produit d'un contexte de redéfinition des valeurs prioritaires guidant l'élaboration des politiques publiques, qui s'orientent de façon croissante vers la maîtrise des dépenses, et a permis l'émergence d'un cadre favorable à l'ouverture de centres de santé sexuelle à approche communautaire portés par des associations.

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé font suite aux décrets suivant les ordonnances de 1996 dites « ordonnances Juppé » ; elles constituent la reconnaissance législative des droits du malade et de l'action collective en matière de santé grâce à l'intervention des associations de malades et d'usager.e.s. L'inscription de la démocratie en santé dans le fonctionnement législatif du système de soins³⁴ s'accompagne d'un besoin d'instances coordonnant et animant les territoires en terme de participation, auquel répondent les grandes lois de santé de 2009 et 2016. La loi du 21 juillet 2009 tout d'abord, portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, prévoit notamment la création des Agences Régionales de Santé, ayant pour mission d'élaborer et de conduire les plans régionaux de santé en conformité avec les orientations nationales définies par les Stratégies Nationales de Santé et les cadres budgétaires votés. Ensuite, la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, justifiée par le rapport d'Hugette Mauss de l'IGAS portant sur la désorganisation des instances de démocratie en santé sur les territoires, renforce les modalités de participation des citoyens à l'élaboration des politiques publiques, et crée par ailleurs l'UNAASS, l'Union Nationale des Associations Agréées d'usagers du Système de Santé. Ainsi, comme l'explique C. Marival³⁵, ces lois font des notions de participation et de démocratie en santé des éléments centraux de l'organisation de l'action publique, qui, pour cela, nécessitent une réorganisation des modes de gouvernance des politiques de santé et de prévention : les vingt dernières années sont ainsi marquées par la déconcentration des autorités publiques, à travers les lois de décentralisation, et la complexification des rôles des acteurs intervenant au niveau national ou territorial.

Cette analyse nous permet de comprendre l'articulation entre les valeurs qui portent l'action publique et les contraintes gestionnaires qui encadrent sa mise en œuvre : les instances telles que les Agences Régionales de Santé ont pour mission de coordonner les acteurs des champs sanitaire et social sur les territoires, et sont l'expression d'un « phénomène d'externalisation de certaines des missions de l'État, notamment de régulation, à des organismes indépendants, [...] symptomatique du New public management

³⁴ Letourmy A, Naïditch M., 2009, *op cit.*

³⁵ Marival C., 2011, *op cit.*

(NPM) [qui] repose notamment sur une responsabilisation des acteurs à tous les échelons administratifs ». ³⁶ Cette externalisation de missions de l'État passe ainsi par la définition d'objectifs à travers les Stratégies Nationales de Santé, déclinées sur les territoires par les ARS, et l'adaptation à l'ONDAM, le cadre des Objectifs Nationaux de Dépenses de l'Assurance Maladie, et par la définition de cadres réglementaires pour les établissements sociaux et médico-sociaux devant adapter leur pratique aux stratégies et objectifs de dépenses de la façon la plus efficiente possible.

Afin de comprendre au mieux les ajustements réciproques pouvant avoir lieu entre le bailleur public et les associations délivrant des services, nous prenons l'exemple des changements de gestion du centre le 190 à Paris. Au cours d'un entretien, le coordinateur du centre raconte l'histoire du projet : en 2008, un projet de centre de santé communautaire est élaboré et reçoit une habilitation de l'ARS. Cette habilitation prévoit une prise en charge pluriprofessionnelle de premier recours autour de la médecine générale, et le financement des actes de soin et de diagnostic en fonction de l'activité. Ce mode de financement n'intègre pas les actions de prévention et l'accompagnement communautaire (qui disparaît par la suite du projet), qui doivent être financés sur fonds propres de l'association gestionnaire, Sida-Info-Service, déjà mise en difficulté par la baisse importance des subventions publiques dédiées à la prévention. Lorsque Sida-Info-Service est mise en redressement judiciaire en 2015, c'est l'association AIDES qui accueille dans un de ses locaux le centre 190 et en devient l'opérateur principal.

Il est possible de comprendre la succession d'organismes financeurs du 190 comme le manque de cadre réglementaire adapté à la pratique de santé communautaire, et, plus largement, l'inadéquation des modes de tarification à l'activité aux pratiques de prévention et de promotion de la santé, dont l'évaluation de l'efficacité est complexe et dépasse les mesures quantitatives. De même, la médecin coordinatrice du Checkpoint, lors de notre entretien, précise que le centre, qui est pourtant une antenne CeGIDD de l'hôpital Saint-Louis, est déficitaire chaque année et dépend des fonds du Groupe SOS, qu'elle qualifie « d'holding associatif » appartenant au champ de l'économie sociale et solidaire. Les acteurs privés associatifs ou issus de l'entrepreneuriat social constituent des éléments nécessaires à la pérennité des projets étudiés ici. En effet, l'évolution des modalités d'élaboration des politiques publiques de santé, à travers l'émergence croissante évoquée précédemment du rôle des instances de gouvernance territoriales, s'accompagne d'une baisse du rôle de l'État dans le financement des associations. La baisse du poids de l'État dans le financement des associations apparaît comme un « repositionnement des acteurs publics »³⁷ à la charge des collectivités locales, et comme un « processus d'externalisation de missions autrefois rendues dans un cadre public vers le secteur associatif jugé efficace et souple dans son action et rendant à un coût moindre les

³⁶ *Ibid.*

³⁷ L. Prouteau, V. Tchernonog « Évolutions et transformations des financements publics des associations », *Revue française d'administration publique* 2017/3 (N° 163), p. 531-542.

services produits »³⁸. L'analyse menée par L. Prouteau et V. Tchernonog aborde par ailleurs l'impact non seulement de la baisse des montants des financements accordés aux associations, mais aussi de l'évolution des types de financements, qui prennent de moins en moins la forme de subventions publiques finançant l'ensemble des activités d'une association de façon pérenne, et de plus en plus la forme de commandes publiques qui « relèvent de contrats passés avec les pouvoirs publics en contrepartie des prestations [offertes] ; dans ce dernier cas l'association intervient alors comme outil des politiques publiques ».

Il apparaît donc que le contexte de rationalisation des modes d'action publiques a profondément modifié les modes de gestion des structures de santé et de prévention, mais a aussi permis aux associations de devenir gestionnaires d'établissements médico-sociaux, en ouvrant à la concurrence le champ du sanitaire et de la prévention, au sein duquel les acteurs privés deviennent prestataires des politiques publiques. Nous verrons par la suite comment le contexte de préparation de l'appel à projets issu de l'action 15 de la SNSS peut être envisagé comme un mode de mise en concurrence qui conditionne les possibilités d'autonomisation et d'innovation des associations.

38 *ibid*

c. Mise en concurrence des acteurs en santé et innovation sociale

Comme nous l'avons étudié précédemment, l'émergence des concepts de participation et de démocratie en santé, en passant par l'ouverture de la conception et de la mise en œuvre des politiques publiques aux acteurs privés, a participé de la libéralisation de l'action publique et de la diffusion de « l'idéologie gestionnaire »³⁹. Comme analysé par V. Tchernonog et L. Prouteau, on assiste à une évolution des modes de financements publics, qui s'orientent de façon croissante vers le mode de commande publique. Ainsi, s'ajoutant aux modes de mise en concurrence explicites que sont les appels à projet, la planification des politiques de santé par l'élaboration de contrats d'objectifs et de moyens, qui donne la responsabilité aux acteurs sanitaires et sociaux de mettre en œuvre de manière efficace l'offre du territoire et limite l'action des ARS à l'habilitation et aux contrôles de conformité des établissements. Ainsi, le cadre choisi par les différents centres est-il le produit de chaque contexte régional : l'habilitation comme CeGIDD du SPOT Longchamp à Marseille a pu avoir lieu au moment de la réforme de ces centres, et grâce à la place occupée par l'association AIDES en région PACA comme actrice de santé et de prévention depuis plusieurs décennies ; au contraire, l'habilitation du centre le 190 à Paris en centre de santé fut un enjeu de conflit avec l'ARS, comme le raconte le coordinateur du centre lors d'un entretien, car elle eut lieu lors d'un changement de direction à la suite duquel la nouvelle direction fit savoir son opposition au projet et limitant tant que possible l'expansion du projet. On comprend donc comment le cadre de schémas d'organisation faisant des ARS les régulateurs des offres en santé sur les territoires peut constituer un enjeu politique de définition du sens donné aux orientations nationales à l'échelle de chaque région.

Dans le cadre du stage, la préparation d'un appel à projet à venir issu de la SNSS nous a permis d'envisager les enjeux liés à la mise en concurrence explicite des acteurs de santé publique. Il s'agit en effet pour l'association de mettre en œuvre un appui technique suffisant pour organiser une réponse rapide et pertinente au cadre exigé par le cahier des charges d'un appel à projets : élaboration d'un diagnostic territorial de l'offre de soins et de prévention, mise en valeur d'un besoin en santé pour les populations visées, valorisation de l'offre élaborée par l'association et modalités de mise en œuvre fonctionnelles. Ce travail s'accompagne d'une réflexion sur les partenariats envisageables, afin de légitimer l'action de l'association en la positionnant au sein de l'offre territoriale en santé, d'une part, mais aussi, de façon implicite, pour limiter l'émergence de projets concurrents. On comprend que selon le type de projet sélectionné pour répondre à l'expérimentation prévue par l'action 15 de la SNSS, le sens donné à « centre de santé sexuelle à approche communautaire » pourra varier, et que, si les associations peuvent parfois s'engager dans les espaces laissés vacants par des flous sémantiques de textes réglementaires, l'État

³⁹ de Gaulejac, Vincent. « La part maudite du management : l'idéologie gestionnaire », *Empan*, vol. no 61, no. 1, 2006, pp. 30-35.

continue de jouer un rôle de régulation et d'orientation important, et définit le sens pratique aux textes d'orientation des politiques publiques par la sélection des projets qu'il considère adéquats.

Il est ainsi possible de voir dans ce mode de financement une tension entre la valorisation de l'autonomisation des acteurs en santé, par leur participation croissante à l'élaboration et la mise en œuvre des politiques publiques et par le désengagement de l'État en faveur d'acteurs privés, et les modes de financement qui offrent des cadres précis d'action. Ainsi la généralisation de la tarification à l'activité organise-t-elle la dépendance des structures de santé aux financements privés si elles souhaitent mettre en œuvre des actions ne rentrant pas dans le cadre des actes financés par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie et des possibilités de déviation des cadres réglementaires institutionnels très limitées. L'ouverture de centres de santé sexuelle à approche communautaire reste donc expérimentale dans le cadre réglementaire, et limitée à un contexte de maîtrise des dépenses et de rationalisation de l'action publique, bien qu'elle constitue une opportunité pour les associations de développer des projets innovants dans un cadre institutionnel, et, ainsi, de légitimer des pratiques en promotion de la santé sexuelle.

CONCLUSION

Au terme de notre analyse, il apparaît donc que les projets associatifs de centres de santé sexuelle à approche communautaire modifient le cadre de l'action publique en promotion de la santé et en prévention depuis leurs pratiques de terrain, héritées d'expériences éprouvées depuis l'émergence de l'épidémie de VIH/sida, au début des années 1980. Ces projets doivent toutefois aussi être compris comme le produit d'évolutions socio-économiques des facteurs qui influencent les politiques publiques de santé.

Nous avons tout d'abord vu que les pratiques communautaires des projets étudiés sont issus de la mobilisation sociale de la lutte contre l'épidémie de VIH/Sida, et ont fait de la mobilisation, de l'empowerment, des éléments centraux de leurs pratiques et de l'organisation de leurs offres. Ces pratiques, qui se sont institutionnalisées au cours des années 1990, s'accompagnent de l'acquisition de compétences techniques nécessaires à la gestion de structures de santé et de prévention. Cette évolution des missions et compétences des associations a participé de la légitimation de leurs modes d'action, et a fait partie du travail politique de plaidoyer qui a fait des associations telles que AIDES des actrices en santé, donc l'expertise permet aujourd'hui de définir les orientations des politiques publiques de prévention. En effet, c'est dans le dernier temps de notre analyse que nous avons pu comprendre que l'inscription des notions de participation et de démocratie en santé étaient à la fois la conséquence du travail politique des associations de patient.e.s, et particulièrement des associations du champ de la lutte contre le sida, mais aussi l'expression d'un contexte politique marqué par l'idéologie libérale qui modifie le rôle de l'État et permet l'émergence d'acteurs privés dans l'élaboration de l'offre de santé nationale. Ce contexte de rationalisation de l'action publique permet ainsi l'émergence, bien qu'à titre expérimental, d'un cadre réglementaire pour les centres de santé sexuelle à approche communautaire, à travers la Stratégie Nationale de Santé 2017-2030, tout en limitant les formes d'innovation et de définition de ce que l'approche communautaire en santé peut signifier.

Ainsi la directrice de l'association Vers Paris Sans Sida interroge-t-elle, lors d'un entretien, la possibilité d'inscription d'autres types de centres de santé sexuelle à approche communautaire issus d'autres communautés touchées par l'épidémie de VIH/sida, tels que des centres à destination des communautés afro-caribéennes vivant à Paris. Cette interrogation nous permet ainsi de comprendre plus précisément que le processus d'évolution du cadre institutionnel en santé, qui, s'il reste porté par des valeurs universalistes, est marqué par des mouvements politiques et sociaux, et dans ce cadre, par l'émergence des mouvements sociaux en faveur des droits des personnes LGBT, qui font rentrer la notion d'universalisme proportionné dans le cadre de l'action publique.

Par ailleurs, des projets tels que celui de l'Espace Santé Trans ouvrent-ils la possibilité de l'émergence d'offres de santé communautaires détachées du champ de la santé sexuelle reconnaissant la

nécessité d'offres globales spécifiques. En effet, notamment pour la santé des personnes trans, l'engagement vers une offre de santé généraliste et orientée vers la santé mentale constitue une évolution majeure de l'approche de la santé des personnes et une alternative aux parcours hospitaliers psychiatisant les parcours de transition.

Enfin, dans une démarche mise au jour du point de vue situé qui a pu influencer la réalisation de cette analyse, il convient de noter ma proximité personnelle avec le sujet de l'approche communautaire en santé pour les personnes LGBT, du point de vue identitaire comme militant, qui a permis une intégration et une appropriation des principes d'action et des problématiques abordées par l'association AIDES au cours du stage, mais a aussi certainement ralenti le travail de distanciation nécessaire à l'élaboration d'un rapport de stage. Toutefois, dans une perspective de promotion de la santé, il est aussi possible de comprendre l'articulation de cette proximité et de la réalisation de ce travail de réflexion comme une étape de mise en cohérence et en contexte des savoirs expérientiels propre au processus d'empowerment, qui prend tout son sens dans le contexte d'une formation en vue d'une fonction de professionnel de la promotion de la santé.

Bibliographie

- Bacqué M-H, « Action collective, institutionnalisation et contre-pouvoir : action associative et communautaire à Paris et à Montréal », *Espaces et sociétés*, 2005/4 (no 123), p. 69-84.
- Bardou F., «Le grand malaise des LGBTI face au monde de la santé », *Libération*, 16/01/2018 http://www.liberation.fr/france/2018/01/16/le-grand-malaise-des-lgbti-face-au-monde-de-la-sante_1622823 , consulté le 03/04/2018.
- Bellegarde P., « Institutionnalisation, implication, restitution. Théorisation d'une pratique associative », *L'Homme & la société* 2003/1 (n° 147), p. 95-114.
- Belorgey N., *L'hôpital sous pression. Enquête sur le « nouveau management public »*, Paris, La Découverte, 2010, 330 p.
- Brisson F., « La démocratie sanitaire : mythe ou réalité ? », 2014, *Les Etudes hospitalières*, 2014/02
- Cambon L., « Quand la démarche qualité devient un enjeu du développement de la promotion de la santé », *Santé Publique* 2008/6 (Vol. 20), p.6
- Defert D., *Une vie politique : entretiens avec Philippe Artières et Éric Favereau*, Paris, Éditions du Seuil, coll. « Sciences humaines », 2014, 368 p.
- De Monteynard L-A. « Infection par le VIH chez les patients migrants suivis en France. » *Santé publique et épidémiologie*. Université Pierre et Marie Curie - Paris VI, 201
- de Gaulejac, V., « La part maudite du management : l'idéologie gestionnaire », *Empan*, vol. no 61, no. 1, 2006, pp. 30-35.
- Hamel E., Bodet É., Moquet M.-J., dir. *Démarche qualité pour les associations intervenant en promotion de la santé*. Saint-Denis : Inpes, coll. Santé en action, 2012 : 116 p.
- Holtgrave DR, Qualls NL, Curran JW, Valdiserri RO, Guinan ME, Parra WC. An overview of the effectiveness and efficiency of HIV prevention programs. *Public Health Reports*. 1995;110(2):134-146.
- Lert F., « Vers Paris sans SIDA, Propositions pour atteindre l'objectif des 3x90 n 2020 et la fin de la transmission du VIH en 2030 à Paris », Mairie de Paris, février 2016.
- Letourmy A., Naïditch M.. « L'émergence de la démocratie sanitaire en France. » In: *Santé, Société et Solidarité*, n°2, 2009. La place des usagers dans le système de santé. pp. 15-22;
- Marival C., « Interactions entre associations et pouvoirs publics : logiques, tensions, diversité : Le cas des associations d'action sociale et médico-sociale. » *Sciences de l'Homme et Société*. Université de la Méditerranée Aix-Marseille II ; laboratoire d'économie et de sociologie du travail (LEST-UMR 6123), 2011.

- Martet C., « Cachez ces gays que je ne saurais voir ou la longue histoire des censures de la prévention », Yagg, 19/10/2016, <http://yagg.com/2016/10/19/cachez-ces-gays-que-je-ne-saurais-voir-ou-la-longue-histoire-des-censures-de-la-prevention/> consulté le 4/09/2018
- Prouteau L., Tchernonog V., « Évolutions et transformations des financements publics des associations », Revue française d'administration publique 2017/3 (N° 163), p. 531-542.
- Rainnhorn J-D et Burnier M-J (dir.) « La pandémie du VIH/sida : l'émergence des collectifs de patients dans le champ politique », La Santé au risque du marché. Incertitudes à l'aube du XXI^e siècle, Nouveaux cahiers de l'IUED, n°11, Paris, PUF, 2001, pp. 348-361
- Weller J-M. L'inventivité militante, le sida et les nouveaux traitements : histoire d'un centre d'accueil de personnes touchées par le VIH. In: Sciences sociales et santé. Volume 21, n°3, 2003. pp. 37-70;

Rapports et textes législatifs :

- Stratégie Nationale de santé sexuelle 2017-2030, Ministère des solidarités et de la santé.
- « Fast-Track - Ending the AIDS epidemic by 2030 », ONU Sida, 2014
- Instruction DGS/RI2 no 2015-195 du 3 juillet 2015 relative à la mise en place des centres gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic (CeGIDD) des infections par les virus de l'immunodéficience humaine et des hépatites virales et des infections sexuellement transmissibles, MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ ET DES DROITS DES FEMMES, 2015.

Documents internes à AIDES :

- AIDES, Référentiel « Programmes en santé sexuelle », 05/2018.
- AIDES, Livret d'accueil des salarié.e.s, 2016.
- Association AIDES, « AIDES, une réponse communautaire à l'épidémie de sida », Paris, 2007.

Annexes

Histoire de la lutte contre l'épidémie de VIH/Sida :

1981 : Premiers cas d'un nouveau syndrome d'immunodéficience inexplicable aux Etats-Unis. CDC d'Atlanta relève une fréquence anormale de sarcomes de Kaposi chez les gays.

1982 : première association de lutte contre le sida aux US, Gay Men's Health Crisis

1983 : Isolation du rétrovirus LAV baptisé plus tard VIH, agent causal du sida, par Luc Montagnier de l'institut Pasteur. Premiers tests de dépistage. Création de la première association de lutte contre le sida en France, Vaincre le sida.

1984 : Décès de Michel Foucault. Création de Aides par Daniel Defert.

1985 : Première conférence internationale sur le sida. Début des essais cliniques sur l'AZT. Recherche des anticorps anti VIH sur tous les dons du sang devient obligatoire. Aides lance sa première permanence téléphonique, qui devient Sida-Info-Service en 1989. Première émission de télévision française destinée à la collecte de fonds pour la lutte contre le sida.

1986 : adoption du nom de HIV

1987 : Création du Programme mondial de lutte contre le sida au sein de l'OMS. Autorisation de mise sur le marché de l'AZT en France. Lancement en France d'un plan de lutte contre le sida, avec campagne de prévention grand public, annoncé par la ministre de la Santé. Autorisation de la publicité pour les préservatifs, autorisation à titre expérimental de la vente libre de seringues en pharmacie. Création d'Act Up New York.

1988 : Mise en place en France du dépistage anonyme et gratuit. Création de l'ANRS et de l'AFLS.

1989 : Création d'Act Up Paris

1990 : Prise en charge à 100 % des soins liés à l'infection par le VIH (quand lymphocytes T4<350)

1992 : Naissance du premier groupe d'autosupport des usagers de drogues sous méthadone en France, Asud. Création d'un groupe de travail sur les questions relatives aux essais thérapeutiques et à la recherche clinique par cinq associations de lutte contre le Sida : le TRT-5.

1993 : Prise en charge à 100 % de tous les séropositifs. Création du collectif Limitons la casse dont l'objectif est la réduction des risques de contamination par le VIH chez les usagers de drogues.

1994 : Organisation du premier Sidaction

1995 : Nouvelle ère de traitements anti-rétroviraux, par la découverte des anti-protéases.

1996 : Mise au point des trithérapies incluant les antiprotéases. Création de l'Onusida, pour coordonner l'action des différentes agences.

Depuis la découverte de la maladie, 60 millions de personnes infectées, et environ 25 millions d'entre elles sont décédées. En 2012, on estimait à 35,3 millions le nombre de personnes vivant avec le VIH, 1,6 millions de décès liés au VIH, et 2,3 millions de nouvelles infections.

Source: Rainhorn J-D et Burnier M-J (dir.) « La pandémie du VIH/sida : l'émergence des collectifs de patients dans le champ politique », La Santé au risque du marché. Incertitudes à l'aube du XXI^e siècle, Nouveaux cahiers de l'IUED, n°11, Paris, PUF, 2001, pp. 348-361

Entretiens réalisés :

| Centre interrogé | Type de structure | Personnes interrogées |
|----------------------------------|---|--|
| AIDES, SPOT Longchamp, Marseille | CeGIDD augmenté d'une offre d'accompagnement communautaire | Observation des réunions et actions pendant deux jours, entretien collectif avec la déléguée du lieu de mobilisation et les accompagnateurs/rices communautaires |
| AIDES, SPOT Beaumarchais, Paris | Offre de prévention par actions collectives dans un lieu identifié | Observation d'un temps de convivialité et entretien avec le responsable du projet |
| Le 190, Paris | Centre de santé à spécialisation sexuelle | Entretien avec le coordinateur du centre |
| Le Kiosque, Checkpoint, Paris | Antenne d'un CeGIDD hospitalier, augmenté d'une offre de prévention communautaire | Entretien avec la médecin coordinatrice du centre |
| Espace Santé Trans, Paris | Offre de consultations généralistes et psychologiques et accueil communautaire, en recherche de lieu fixe | Entretien avec le salarié de l'association |

Autres associations :

| | | |
|----------------------|---|-----------------------------|
| Vers Paris Sans Sida | Association coordinatrice de la mise en œuvre du programme « Fast Track cities » de l'ONU Sida à Paris. | Directrice de l'association |
|----------------------|---|-----------------------------|

| Thème | Questions |
|--|---|
| Présentation du centre ou projet interrogé | <ul style="list-style-type: none"> - Présentation du centre / du projet / de l'association - Quelles activités y sont proposées ? (soins, entretiens individuels, actions collectives, moments conviviaux, etc) - Quel-le-s professionnel-le-s de santé y exercent ? Combien de volontaires / bénévoles ? - Comment le centre / projet s'est-il construit ? Comment s'est passée la mise en fonctionnement ? Depuis quand les activités sont-elles menées ? Quelle est l'histoire du projet ? Qui en est à l'origine ? Pourquoi ? ➔ Quand est-ce que le statut de centre de santé / centre de dépistage a-t-il été obtenu ? Pourquoi la demande avait-elle été faite ? Qu'est ce que ça a changé ? Comment la demande d'habilitation a-t-elle été réalisée ? |
| Participation | <ul style="list-style-type: none"> - Comment le recrutement des médecins a-t-il lieu ? Quels sont les rapports entre l'équipe médicale et les militants/es ? (quotidiens ? rares ? formalisés ? limités aux réunions ?) - Comment les actions collectives / soirées s'intègrent-elles dans le projet du centre ? Comment s'articulent actions collectives et actions individuelles ? Comment se font les échanges de pratiques entre collectif et individuel ? Est-ce qu'il y a des médecins qui participent aux actions collectives ? Est-ce qu'ils/elles participent à leur élaboration ? - Comment les thèmes abordés lors des actions collectives sont-ils choisis ? Comment sont conçues les actions ? (depuis les idées des militants/es ? des participants/es ? de l'équipe médicale ?) <i>Comment est-ce qu'il s'est décidé de faire action Chemsex ?</i> Quelle participation des militant-e-s / volontaires à l'élaboration et au fonctionnement des actions ? - Quel est le lien avec les équipes médicales au terme des actions collectives / moments conviviaux, lorsque l'animation est assurée par les volontaires ? (CR des problématiques abordées, échanges avec militant-e-s, échanges avec participant-e-s ?) - Quelle participation des usager-e-s et personnes accueillies ? |
| Evaluation | <ul style="list-style-type: none"> - Quel bilan ? Quelles évolutions depuis l'élaboration du projet ? (sur les populations accueillies, sur le volume de soins et d'actions réalisées, sur les modalités de coordination entre soignant-e-s, entre équipe médicale et volontaire, sur les modalités de participation ?) - Quels « réajustements » ont été mis en place au cours de la mise en fonctionnement ? Pourquoi ? Quels critères ont indiqué un besoin de modifier l'offre / l'action telle qu'elle avait été conçue ? - Quel bilan des actions telles que les groupes de parole ? (comment le sait ? quels indicateurs autre que la participation et la régularité de la fréquentation) - Si des modalités d'évaluation ont été prévues pour les actions novatrices : lesquelles ? pourquoi ? comment ? - Quels liens avec l'institution finançant le projet ? (alignement sur critères d'évaluation ? Justification de la participation des usager-e-s ?) - Quelles prolongations / évolutions à venir du projet ? |

Résumé

La mention de « centre de santé sexuelle à approche communautaire » apparaît cette année pour la première fois dans une Stratégie Nationale de Santé. Nous analysons ici le contexte d'émergence du terme « approche communautaire » dans un cadre institutionnel à travers l'expérience d'un stage mené au sein d'une association de lutte contre le VIH/Sida, les hépatites et les IST : l'association AIDES. Il s'agit d'une analyse des interactions entre l'État et les associations, et des facteurs d'émergence et de mise en œuvre de politiques innovantes en promotion de la santé, à travers l'histoire de la mobilisation sociale autour de la lutte contre le sida, de l'histoire de l'inscription de la démocratie en santé et du concept de participation dans le champ de la santé publique en France depuis trente ans, et dans un contexte de libéralisation de l'action publique.

Mots-clés : lutte contre le VIH/Sida, démarche communautaire en santé, démocratie en santé, participation, nouveau management public, rationalisation, analyse de l'action publique.