



**Réduire les inégalités de santé vécues par les personnes trans :**

La question de la prévention VIH et de l'accès au traitement préventif (PrEP)

en Ile-de-France

Otto Briant-Terlet

Master 2 Pilotage des Politiques et Actions en Santé Publique

*Encadrement* : Simon Combes



## Remerciements

*Je tiens à remercier sincèrement ma référente de stage, Dr Valentina Isernia, mon encadrant, M. Simon Combes, le directeur du Master, M. Arnaud Campéon et la coordinatrice pédagogique, Mme Régine Mafféi. Je tiens également à remercier chaleureusement tous les acteurs et toutes les actrices qui m'ont accordé de leur temps malgré cette intense période. Je remercie également les membres d'Acceptess-T qui m'ont accueilli dans leur local avec beaucoup de gentillesse. J'espère que ce mémoire pourra être utile. Merci encore !*

# Sommaire

Liste des sigles.....	5
Introduction.....	6
Méthodologie.....	14
<b>PARTIE 1. Connaître et répondre aux besoins des personnes trans pour favoriser un accès effectif à la PrEP.....</b>	<b>18</b>
<b>Chapitre 1. Bien catégoriser pour mieux cibler.....</b>	<b>19</b>
1.1. Des expériences multidimensionnelles mais collectives : raisonner en termes de sous-catégorie..	19
1.2. Catégoriser les personnes trans et estimer la prévalence VIH, un enjeu pour les études épidémiologiques.....	22
1.3. Les catégories de personnes identifiées comme étant davantage exposées au VIH.....	25
<b>Chapitre 2. Accès à la PrEP et éloignement des services de santé : des éléments structurels sur lesquels agir (ou sinon, à considérer pour agir).....</b>	<b>29</b>
2.1. L'accès à la santé versus la psychiatrisation des personnes trans.....	29
2.2. L'accès à la santé versus le droit des étrangères.....	32
2.3. Les conséquences : une forte tendance aux renoncements aux soins et à la relégation des besoins de santé.....	33
<b>Chapitre 3. Au delà de l'accès à la PrEP, engager les personnes trans dans un suivi PrEP.....</b>	<b>36</b>
3.1. Objectif d'engagement dans un suivi PrEP et modélisation.....	36
3.2. En Ile-de-France, un accès résiduel et concentré sur quelques hôpitaux parisiens.....	38
3.3. Faire accéder et engager les personnes trans dans un suivi PrEP.....	40
<b>PARTIE 2. A la recherche d'une politique territoriale : les associations face à elles-mêmes et à leur capacité de mobilisation.....</b>	<b>43</b>
<b>Chapitre 4. Des institutions de la lutte contre le VIH sensibilisées, mais le plus souvent dans l'expectative.....</b>	<b>44</b>
4.1. De la mobilisation des « Fast Track Cities », à la départementalisation de la lutte contre le VIH : l'approche populationnelle et communautaire comme facteur de renouvellement de la lutte contre le VIH.....	44
4.2. Une pro-activité des institutions en attente : passer de la sensibilisation à l'action.....	46
<b>Chapitre 5. Déplacer les centres de santé sexuelle vers la ville dans une perspective de santé communautaire : une action pertinente mais insuffisante.....</b>	<b>51</b>
5.1. Des centres de santé sexuelle dans la ville : l'enjeu de l'accessibilité.....	51
5.2. Une perspective communautaire, mais largement insuffisante : « LGBT » n'est pas une communauté.....	52
5.3. Se donner les moyens de faire venir et fidéliser les personnes trans : le cas du SPOT Lonchamp à Marseille.....	55
<b>Chapitre 6. Des dispositifs spécifiques d'accès à la PrEP existants, mais marginaux et fragiles.....</b>	<b>57</b>
6.1. Aller-vers les personnes trans : l'émergence de circuits d'accès association-hôpital à Paris.....	57
6.2. Focus sur un circuit association-hôpital : le circuit Acceptess-T/ Hôpital Bichat .....	58
<b>Conclusion et recommandations.....</b>	<b>64</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>69</b>
<b>Liste des tableaux et schémas.....</b>	<b>73</b>
<b>Annexes.....</b>	<b>74</b>
<b>Résumé.....</b>	<b>76</b>

## Liste des sigles

<b>ALD</b>	Affection longue durée
<b>AME</b>	Aide médicale d'Etat
<b>ANRS</b>	Agence nationale des recherches sur le sida
<b>ANSM</b>	Agence nationale de sécurité du médicaments et des produits de santé
<b>APA</b>	Association américaine de psychologie
<b>CAF</b>	Caisse d'allocations familiales
<b>CIM</b>	Classement international des maladies
<b>CMU</b>	Couverture Maladie Universelle
<b>Corevih</b>	Coordination régionale de lutte contre le VIH
<b>CSSC</b>	Centre de Santé Sexuelle Communautaire
<b>DSM</b>	Diagnostics et statistiques des troubles mentaux
<b>CeGIDD</b>	Centre Gratuit d'Information, de Dépistage et de Diagnostic
<b>FPATH</b>	French Professional Association for Transgender Health
<b>HAS</b>	Haute Autorité de Santé
<b>HSH</b>	Homme ayant des relations sexuelles avec des hommes
<b>IST</b>	Infections sexuellement transmissibles
<b>LGBTQI</b>	Lesbienne, Gay, Bi-es, Trans, Queer, Intersexe
<b>OMS</b>	Organisation mondiale de la santé
<b>PrEP</b>	Prophylaxie Pré-Exposition
<b>PUMa</b>	Protection universelle maladie
<b>SoFECT</b>	Société Française d'Etudes et de Prise en Charge de la Transidentité
<b>SMIT</b>	Service des maladies infectieuses
<b>TPE</b>	Traitement Post-Exposition
<b>TROD</b>	Test rapide d'orientation diagnostique

## **Introduction**

Si, aujourd'hui, un vaccin contre le VIH n'a pas encore été trouvé, il existe désormais, depuis plusieurs années, un traitement préventif qui permet d'être immunisé contre le VIH. Ce traitement préventif s'appelle Prophylaxie Pré-exposition, plus souvent nommé la PrEP. Sur le modèle de la pilule contraceptive, la PrEP se prend quotidiennement, sous forme de comprimé. C'est un nouvel outil de prévention, complémentaire du préservatif, qui maximise la protection contre le VIH. En effet, les politiques de lutte contre le VIH, en France, n'arrivent pas à réduire significativement le nombre des personnes infectées par le VIH : depuis 10 ans, chaque année, entre 6000 et 6500 personnes environ découvrent être porteuses du VIH<sup>1</sup>, et le nombre de personnes infectées ne le sachant pas réduit difficilement (phénomène dit d' « épidémie cachée ») (Santé Publique France, 2019 ; Yéni, 2019). En France, entre 170 000 et 175 000 personnes vivent avec le VIH, soit environ 0,25% de la population vivant en France. Afin de limiter les nouvelles infections, la Sécurité Sociale et l'Aide Médicale d'État prennent en charge la PrEP depuis 2016. Le traitement a reçu la recommandation temporaire d'utilisation (RTU) en janvier 2016, puis l'extension de l'Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) en mars 2017. Le droit de prescription, initialement réservé aux médecins hospitaliers spécialistes du VIH, a été élargi partir de juin 2016 aux médecins des Centres Gratuits d'Information, de Dépistage et de Diagnostic (CeGIDD). La Haute Autorité de Santé recommande sa prescription seulement aux catégories identifiées comme les plus exposées au VIH. Cette liste des catégories est explicite : hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HSH), personnes trans, travailleur-ses du sexe, usager-ères de drogue injectable<sup>2</sup>. Pourtant, en 2019, d'après les données de l'ANSM, très peu de personnes de ces catégories utilisent la PrEP. Les bénéficiaires de la PrEP sont très majoritairement des personnes HSH avec un profil homogène : « presque exclusivement des hommes, âgés de 37 ans en moyenne, résidant en Île-de-France ou dans une grande métropole et parmi lesquels la proportion de bénéficiaires de la CMU complémentaire (indicateur de situation socio-économique défavorable) est faible » (Billioti de Gage et al., 2019).

Aujourd'hui, l'efficacité des molécules qui composent la PrEP pour immuniser contre le VIH, ne fait plus de doute, y compris pour les personnes trans qui ont recours à des hormones de substitution féminisantes ou masculinisantes (Grant et al., 2020). Pour autant, même s'il n'existe pas

---

1 Santé Publique France, DO VIH, données corrigées au 31 mars 2019.

2 Site de la Haute autorité de santé : « La prophylaxie pré-exposition (PrEP) au VIH par ténofovir disoproxil/emtricitabine (TRUVADA® et ses génériques) », mis en ligne le 15 mai 2019 : [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2750213/fr/la-prophylaxie-pre-exposition-prep-au-vih-par-tenofovir-disoproxil/emtricitabine-truvada-et-ses-generiques#:~:text=La%20prescription%20doit%20%C3%AAtre%20refaite,achat%20sur%20Internet%2C%20etc.\)](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2750213/fr/la-prophylaxie-pre-exposition-prep-au-vih-par-tenofovir-disoproxil/emtricitabine-truvada-et-ses-generiques#:~:text=La%20prescription%20doit%20%C3%AAtre%20refaite,achat%20sur%20Internet%2C%20etc.)), consulté pour la dernière fois le 4 septembre 2020.

de chiffres précis, peu de personnes trans semblent avoir recours à la PrEP. L'hypothèse du manque d'accès des personnes trans à ce traitement est une piste pour expliquer la faiblesse du recours. La problématique de l'accès à la PrEP s'inscrit dans une démarche de réduction des inégalités de santé, qui est, au niveau européen comme au niveau français, un des enjeux prioritaires des politiques de santé. Les causes des inégalités de santé demeurent complexes. Pour réduire les inégalités de santé, il est possible d'agir à trois niveaux (Zeeman, Sheriff et al. 2017): sur les causes structurelles, sur les déterminants de santé, et sur les conséquences directes des causes structurelles et des déterminants sur la santé des individus. La question de l'accès à la santé, et dans notre cas de l'accès à la PrEP, se situe à ce dernier niveau. Une approche sur la question l'accès permet d'identifier les barrières et les éléments qui facilitent l'accès aux soins et dispositifs de prévention.

Les personnes trans ont été récemment identifiées comme une population-clé de la lutte contre le VIH, dans la mesure où cette population conjugue forte exposition au VIH et forte distance avec le système de santé. D'après les études menées aux États-Unis, qui sont plus précises et plus récentes qu'en France, près de 14% des femmes trans et 3% des hommes trans vivent avec le VIH. Bien que l'épidémie de VIH parmi les personnes trans ne soit pas nouvelle et que cette question soit portée par les associations trans en France depuis le milieu des années 1990, l'émergence de cet enjeu en tant que problème de santé de publique est, elle, très récente (Céfaï, 1996 ; Hassenteufel, 2010). Cette émergence est le produit d'une convergence, au milieu des années 2010, des niveaux international, national et local.

## **Les personnes trans et le VIH : la construction d'un nouveau problème de santé publique**

### **- au niveau international :**

Dans la lutte contre le VIH, le niveau international occupe aujourd'hui une place motrice dans la construction et la mise en œuvre des politiques au niveau national et local, en jouant le rôle de producteurs de normes (Becker, 1985 [1963]). Le niveau international de la lutte contre le VIH s'est structuré à la fin des années 1980, avec l'apparition de trois organismes : l'International AIDS Society (IAS) en 1988, qui réunit tous les deux ans les professionnel-les de la lutte contre le VIH (chercheur-ses, clinicien-nes, éducateur-rices, patient-es, etc.) ; la Conférence sur les rétrovirus et les maladies opportunistes (CROI) basée aux États-Unis, qui est une conférence scientifique organisée chaque année depuis 1993, rassemblant chercheur-ses et clinicien-nes ; et l'ONUSIDA, créée en 1995, chargée de l'élaboration d'un programme commun des Nations Unies dans la lutte contre le VIH, qui a pris le relais de l'OMS dans la gestion du VIH.

En raison de leur légitimité, des moyens dont elles disposent, et à travers le développement de recommandations, ces trois organismes participent à la production de nouvelles normes dans la lutte contre le VIH, que ce soit en terme d'objectifs (intermédiaires et finaux) ou d'approche à adopter dans la mise en œuvre. Parmi ces objectifs intermédiaires, celui des « 3x90 » a été fixé par l'ONUSIDA dans le but de mettre fin à l'épidémie du VIH en 2030. Il visait l'horizon 2020 comme objectif intermédiaire avec les résultats suivants : « 90% des personnes vivant avec le VIH connaissent leur statut sérologique, 90% de toutes les personnes infectées par le VIH dépistées reçoivent un traitement anti rétroviral durable, 90% des personnes recevant un traitement antirétroviral ont une charge virale durablement supprimée » (ONUSIDA, 2014). Cet objectif a été repris, entre autres, par la Coalition PLUS qui rassemble depuis 2008 des ONG communautaires d'une quinzaine de pays en Amérique, en Afrique, en Asie et en Europe, dont l'association Aides en France. L'influence exercée par les organismes internationaux est visible jusque dans les politiques publiques menées en France : l'objectif intermédiaire « 3x90 » a été repris par l'ensemble des Coordinations régionales de lutte contre le VIH (Corevih) qui quadrillent le pays.

Combinée à la production d'objectifs finaux et intermédiaires, l'ONUSIDA promeut une approche populationnelle et communautaire de la lutte contre le VIH, à travers le concept de « population-clé ». Ce concept renvoie à deux dimensions. La première dimension s'appuie sur l'identification et à la circonscription des catégories sociales qui combinent plus grande exposition au VIH, moindre accès au système de soins et moindre accès au système de prévention. Cette dimension arrime le concept de « population-clé » à la discipline épidémiologique et s'oppose à une vision universaliste de l'épidémie, dans laquelle tout le monde est envisagé comme également à risque d'être infecté par le VIH. Inscrite dans une perspective de réalisme scientifique, le concept de « population-clé » recherche avant tout l'efficacité. La seconde dimension du concept de « population-clé » a trait à la position et au rôle qui sont donnés aux catégories sociales davantage exposées au VIH. Les individus de ces catégories sociales sont vus comme des acteur-rices essentiels de l'efficacité des politiques de lutte contre le VIH. Leur mobilisation est posée comme une des conditions nécessaires pour réduire l'épidémie de VIH au sein de ces catégories de population (ONUSIDA, 2019). Cette approche, qui s'inscrit dans une démarche de santé communautaire, s'oppose à une vision passive et misérabiliste des catégories exposées au VIH, décrites comme des « publics-cibles » ou des « publics vulnérables ».

Cependant, la mise à l'agenda des personnes trans dans la lutte contre le VIH est récente. L'ONUSIDA a ajouté les personnes trans parmi les « populations-clé » seulement au milieu des années 2010. La montée de cet intérêt est notamment visible à travers leur ligne éditoriale, comme

c'est le cas pour l'OMS<sup>3</sup>. Sur le site de l'OMS, de 2002 à 2010, on note seulement deux publications qui concernent les personnes trans et HSH, puis entre 2011 à 2013, huit articles sont publiés dont deux concernant uniquement les personnes trans. Enfin de 2013 à 2018 (date de la fin du recensement), entre trois et quatre publications par an sont publiées par l'OMS, désormais autonomisée de la catégorie HSH. Dans ce contexte, émerge en 2016, au niveau des organismes internationaux de lutte contre le VIH, un discours explicite sur l'importance d'inclure les personnes trans.

Le journal de l'IAS publie cette année-là un numéro spécial, intitulé : « HIV epidemics among transgender populations: the importance of a trans-inclusive response »<sup>4</sup>. Ce numéro, qui a été promu dès sa sortie sur le site de l'ONUSIDA<sup>5</sup>, montre comment les discriminations systémiques, y compris dans l'accès aux soins, contribuent à la forte exposition des personnes trans au VIH. L'article est rédigé par des chercheur-ses états-unien-nes de la Johns Hopkins School of Public Health, du Centre d'excellence pour la santé des personnes trans, de l'Université de Georgetown et du Projet FHI 360/LINKAGES. Parmi elles et eux, Tonia Poteat, épidémiologiste et une des rares chercheur-ses spécialistes du VIH et de la santé des personnes trans, a joué un rôle particulièrement important. Au niveau international, elle est la principale porte-parole de la promotion de la la prévention VIH et de la prise en charge des personnes trans. Tonia Poteat publie cette même année une section sur le VIH dans l'ouvrage collectif intitulé *Guidelines for the Primary and Gender-Affirming Care of Transgender and Gender Nonbinary People*. Ses contributions mettent en lumière le paradoxe des organismes internationaux qui qualifient les personnes trans de « population-clé », sans pour autant adopter une attitude volontariste dans la promotion d'actions qui leur sont destinées. Lors de la CROI 2016, Susan Buchbinder déclarait à ce titre : « There is probably no population that is both more heavily impacted [by HIV] and less discussed around the world than transgender people ». C'est dans ce nouveau cadre international de la lutte contre le VIH, qui interroge l'accès des personnes trans aux dispositifs de prévention et notamment à la PrEP, qu'émerge en France la question des personnes trans dans la lutte contre le VIH.

---

<sup>3</sup> Site de l'OMS, « HIV/AIDS. Publication on transgender people. 2002-2018 », en ligne : <https://www.who.int/hiv/pub/transgender/en/>, consulté pour la dernière fois le 10 juillet 2020.

<sup>4</sup> Traduction : « L'épidémie de VIH au sein des populations transgenres : l'importance d'une réponse inclusive » (notre traduction)

<sup>5</sup> Site de l'ONUSIDA, « VIH et personnes trans », publié le 18 juillet 2016, en ligne, consulté pour la dernière fois, le 12 juillet 2020 : [https://www.unaids.org/fr/resources/presscentre/featurestories/2016/july/20160718\\_jiasociety](https://www.unaids.org/fr/resources/presscentre/featurestories/2016/july/20160718_jiasociety)

**- au niveau national :**

A partir des années 2000, la France connaît un renouvellement important des cadres juridiques de la santé et de la justice. Suite aux mobilisations collectives des années 1980 et 1990 des personnes vivant avec le VIH et des malades du sida, les institutions de santé publique s'ouvrent à la participation des patient-es et des expert-es non-médicaux-ales dans les prises de décision (Pinell et Broqua, 2002), préfigurant le futur principe de « démocratie sanitaire ». Progressivement, les droits des patient-es et des usager-ères du système de santé s'élargissent. Si la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé consacre deux droits importants : celui du « droit à la non-discrimination » et celui du droit à la « protection de la santé », la loi de modernisation du système de santé de 2016 légitime désormais les initiatives collectives d'usager-ères. L'inscription de la démocratie sanitaire comme principe d'action des politiques de santé valorise la participation des usagers, notamment dans l'amélioration de la qualité des prises en charge.

Dans le même temps, la France entame des réformes sur le traitement fait aux personnes trans. Sous la pression des directives européennes, la France se dote d'un nouveau cadre juridico-institutionnel de lutte contre les discriminations (Bereni, 2009 ; Doytcheva, 2015). La directive 2006/54/CE du Parlement européen et du Conseil du 5 juillet 2006 ajoute le « changement de sexe » comme motif de discrimination prohibé. Cette interdiction est intégrée dans le droit français en juillet 2012, d'abord sous le terme d'« identité sexuelle », puis à partir de janvier 2017, sous le terme d'« identité de genre » (Alessandrin, 2016). Ce changement garantit désormais l'égalité de droit des personnes trans en matière de santé. Sur le plan médical, plusieurs évolutions indiquent également une activité institutionnelle. En 2010, la catégorie d'Affection Longue Durée, qui permet le remboursement des technologies de transition de genre, change, d'une ALD « affection psychiatrique » à une affection « hors-liste ». En 2016, la promulgation de la loi de modernisation de la justice facilite la modification de l'état civil, en retirant notamment le pouvoir légal qui était donné aux médecins, et l'obligation de stérilisation.

Concernant le VIH, le rapport de la HAS en 2009 sur la prise en charge des transitions de genre<sup>6</sup> recommande le développement d'enquêtes épidémiologiques, afin d'évaluer la prévalence du VIH parmi les personnes trans en France. Une enquête est confiée à l'Inserm. Elle est menée en 2010 et le traitement des résultats est réalisé par Emmanuel Beaubatie (Beaubatie, 2017). Le Plan national de lutte contre le VIH 2010-2014 fait mention pour la première fois des personnes trans. La

---

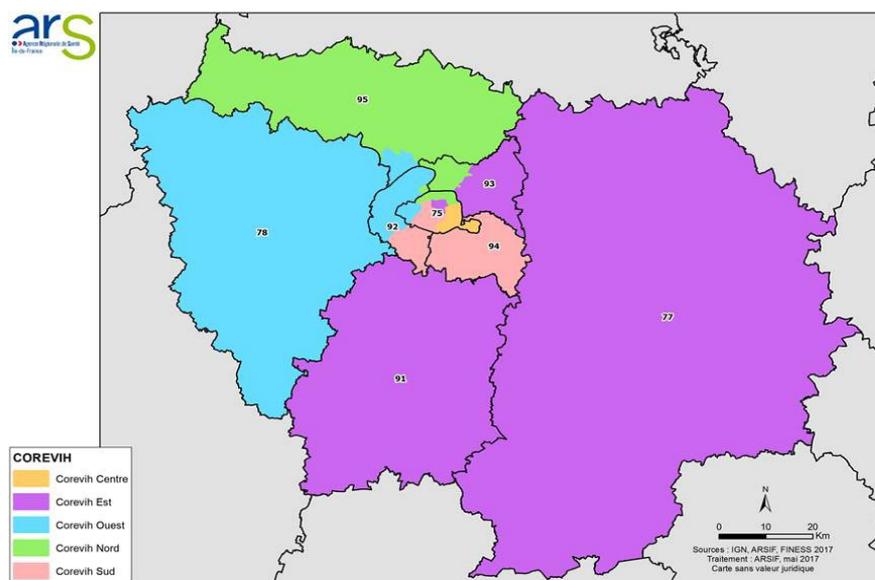
6 . Rapport de l'HAS, « Situation actuelle et perspectives d'évolution de la prise en charge médicale du transsexualisme en France », novembre 2009, mis en ligne le 18 février 2010 : [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_894315/fr/situation-actuelle-et-perspectives-d-evolution-de-la-prise-en-charge-medicale-du-transsexualisme-en-france](https://www.has-sante.fr/jcms/c_894315/fr/situation-actuelle-et-perspectives-d-evolution-de-la-prise-en-charge-medicale-du-transsexualisme-en-france) , consulté pour la dernière fois le 31 juillet 2020.

France développe depuis la fin des années 1980 un Plan national de lutte contre le VIH, rattaché au Plan national de Santé puis à la Stratégie nationale de Santé (HCSP, 2016). Cependant, en 2016, le nouveau Plan de lutte contre le VIH est refondu, marquant une nouvelle orientation dans la lutte contre le VIH. Deux différences importantes marquent l'harmonisation des politiques nationales avec les standards des organismes internationaux. La première différence est la durée du plan. Alors que les Plans précédents couvraient une période comprise en quatre et six ans, le dernier court de 2017 à 2030, soit une période de treize ans, en accord avec l'horizon fixé par l'ONUSIDA pour mettre fin à l'épidémie d'ici 2030. La seconde différence est l'inscription de la lutte contre le VIH dans le domaine de la « santé sexuelle », promue par l'OMS depuis les années 1970 et qui propose approche globale de la sexualité, « positive et respectueuse (...) libre de toute coercition, discrimination ou violence » (OMS, 2006). La dénomination du rapport abandonne en effet l'intitulé de « Plan national de lutte contre le VIH » pour celui de « Stratégie nationale de santé sexuelle ». La lutte contre le VIH est associée à la lutte contre les infections sexuellement transmissibles (IST), à la lutte contre les violences sexuelles et à l'éducation au consentement, à la lutte contre les discriminations et la promotion de la santé reproductive et des méthodes de contraception. A partir de 2001, les Plan de lutte contre le VIH affiche déjà un raisonnement par population-clé, bien qu'il soit encore implicite. Dans les rapports suivants, la nomenclature des populations-clé reste relativement stable. On note des évolutions du vocabulaire, dans le but, soit de mieux définir les « frontières du risque » (Trachman et al., 2018), soit de recourir à des termes moins stigmatisant et plus respectueux. Ainsi les « homosexuels masculins » deviennent, à partir de 2005, les « HSH », afin d'inclure dans les politiques de prévention les hommes ne s'identifiant pas dans à la catégorie « homosexuel » ou « bisexuel », mais ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes. L'affinage de cette catégorie se poursuit avec l'apparition, dans le Plan de lutte contre le VIH 2010-2014, des « personnes transsexuelles », seule évolution notable des deux Plans précédents dans la nomenclature des populations-clé, avec l'introduction des « personnes sous main de justice ». La très grande majorité des études épidémiologiques sur les personnes trans s'intéresse de fait aux femmes trans et personnes transféminines et il n'est pas rare qu'elles continuent d'être catégorisées comme HSH. Malgré les imprécisions et l'absence de standardisation, le Plan de 2011 marque une inflexion dans la dynamique des politiques de lutte contre le VIH, confirmée dans la Stratégie nationale de santé sexuelle de 2017. Cette inflexion est visible dans la participation des associations, et notamment d'associations de personnes trans, dans l'élaboration du Plan de lutte contre le VIH de 2011. Enfin, concernant la PrEP et les modalités de prévention, si en 2011, le Plan appelle à développer des études sur l'efficacité de cet outil, en 2017 la PrEP est décrite comme un outil de protection à part entière, intégré à une « stratégie de prévention diversifiée ».

## Définition de la mission :

La mission de cette étude nous a été confiée par la Coordination Régionale de lutte contre le VIH (Corevih) Ile-de-France Nord, dont le siège est situé à l'hôpital Bichat-Claude Bernard, dans le nord de Paris. Cette mission s'inscrit dans le 5ème axe de la Stratégie nationale de Santé Sexuelle, et plus précisément dans les objectifs 2 et 5. L'objectif 2 est intitulé: « Promouvoir la recherche interventionnelle et l'innovation en santé sexuelle ». Il contient le points 78 « Repérer et mutualiser les expériences locales prometteuses, les évaluer, les partager et les déployer sur le territoire », et le point 80 « Travailler à l'amélioration des dispositifs de soin et de prévention et les freins à leur accès pour les populations cibles ». Quant à l'objectif 5, il vise au « Maintien d'un haut niveau de la recherche sur le VIH/Sida et les IST », et invite à « Accompagner et évaluer les stratégies d'éradication de l'épidémie du VIH et des IST en France » en développant « des recherches interventionnelles et innovantes sur le dépistage et la prévention pour toutes populations clés », ainsi que la « recherche sur les indicateurs épidémiologiques pertinents pour la surveillance de l'épidémie de VIH et des IST ».

Créés en 2005 puis mis en place à partir de 2008, les Corevih sont des comités de coordination de la lutte contre le VIH à l'échelle régionale. Dans le cas de l'Île-de-France, le Corevih a été divisé en cinq comités qui coordonnent chacun une aire géographique de l'Île-de-France (Nord, Sud, Est, Ouest et Centre), depuis cinq sièges situés dans cinq hôpitaux parisiens différents (Carte1.)



*Carte 1. Sectorisation du Corevih Ile-de-France en cinq territoires*

Depuis 2017, les activités des Corevih se déploient dans quatre domaines principaux<sup>7</sup> : la coordination des acteurs-rices agissant sur la question du VIH (professionnel-les et chercheur-ses en santé, acteur-rices de l'action sociale et médico-sociale, acteurs-rices associatif-ves) ; l'amélioration et l'évaluation de la prise en charge des personnes, tant aux niveau des soins, que de la prévention, et dans une perspective d'harmonisation des pratiques ; le recueil et l'analyse des données épidémiologiques ; et enfin la participation à l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques nationales et régionales déployées dans la lutte contre le VIH et les IST. Les Corevih, apparaissent alors, *a priori* comme des outils privilégiés d'élaboration et de déploiement d'une politique territoriale capable de répondre aux besoins de la population.

Dans ce cadre, il nous a été demandé de réaliser un diagnostic sur l'accès à la PrEP pour le public trans. Nous chercherons alors à évaluer dans quelle mesure les actions qui visent à favoriser l'accès à la PrEP des personnes trans en Île-de-France sont le fruit de la construction et la mise en œuvre d'une politique territoriale de réduction des inégalités de santé vécues par les personnes trans. Plus précisément, nous étudierons si les personnes trans vivant en Île-de-France disposent ou non d'un accès effectif à la PrEP et à la mesure de leurs besoins ; si la démarche de démocratie en santé contribue à répondre efficacement aux besoins de santé des personnes trans en matière de prévention VIH, et si la mise en œuvre des actions pour favoriser l'accès à la PrEP engendre un accès effectif et durable aux autres services de santé.

Dans un premier temps, il s'agira de définir les besoins des personnes trans en matière d'accès la PrEP, en identifiant les obstacles et les leviers d'action qui permettraient d'une part de mieux cerner les besoins, et d'autre part, qui permettraient de répondre aux besoins déjà identifiés. Puis, dans un second temps, nous évaluerons les actions mises en place en Île-de-France, cherchant à favoriser un meilleur accès des personnes trans à la PrEP, ainsi que le rôle des institutions territoriales dans la mise en place de ces actions.

---

7 Décret n°2017-682 du 28 avril 2017 du Code de Santé Publique, relatif à la coordination de la lutte contre les IST et le VIH.

## Méthodologie

Pour répondre à cette problématique, j'ai suivi un protocole d'enquête divisé en deux volets complémentaires : dans un premier volet, j'ai effectué un travail d'analyse des productions scientifiques et institutionnelles, et dans un second volet, j'ai réalisé des observations à découvert, et conduit des entretiens avec les acteur-rices locaux-les de la lutte contre le VIH dont le champ d'action comprend les personnes trans. L'objectif a été de comprendre la circulation des catégories et des pratiques entre le monde scientifique, le monde médical, le monde institutionnel et le monde associatif. L'objectif a été de saisir la façon dont se construit un problème public et la façon dont les acteur-rices s'en saisissent, ou non, pour mettre en œuvre un programme d'actions.

Afin d'analyser la production scientifique, notamment épidémiologique, je me suis appuyé sur les catalogues anglophones et francophones, PubMed et CISMeF. Quand cela a été possible, une analyse bibliométrique a été appliquée, dans le but d'analyser l'émergence de la question des personnes trans et du VIH, et d'étudier la place du VIH dans les discussions scientifiques concernant les personnes trans. Sur le plan institutionnel, je me suis intéressé aux institutions de niveau international, après avoir remarqué dans plusieurs entretiens, qu'elles étaient souvent mobilisées comme références. Cela a permis d'entrevoir la construction de la légitimité des populations trans comme cibles prioritaires de la lutte contre le VIH. Au niveau national, comme au plan régional et départemental, j'ai étudié les références aux personnes trans dans la littérature institutionnelle : dans les Plans de lutte contre le VIH, puis de la Stratégie Nationale de Santé Sexuelle, qui sont disponibles en ligne à partir de l'édition de 2001 ; au niveau de la région Île-de-France, avec le Plan Régional de Santé et les compte-rendus publics du Corevih Ile-de-France ; au niveau départemental, avec les rapports « Vers Paris sans Sida » et « Seine-Saint-Denis sans Sida ». Ce volet de l'enquête a permis de cerner la période d'émergence des personnes trans dans les politiques de lutte contre le VIH, mais aussi l'évolution de la catégorisation des personnes trans.

Dans le volet de l'enquête terrain, 17 entretiens semi-directs et 7 observations ont pu être réalisées (*Tableau 1*). L'objectif de ces entretiens a été triple : recenser les actions mises en place à destination des personnes trans dans le cadre de la lutte contre le VIH, et parmi celles-ci, celles qui concernent l'accès à la PrEP, saisir l'intérêt des acteur-rices de la lutte contre le VIH pour les populations trans, et le cas échéant, comprendre les blocages à la mise en œuvre d'action afin de pouvoir formuler des recommandations en phase avec les problématiques des acteur-rices. Les acteur-rices ont été sélectionné-es dans une perspective d'exhaustivité, car ils et elles sont relativement peu nombreux-ses et majoritairement concentré-es à Paris et en petite couronne : quatre entretiens ont été menés avec des médecins, majoritairement hospitaliers et un médecin

généraliste, quatre avec des acteur-ices institutionnel-les, neuf entretiens ont été menés avec des acteur-ices du monde associatif, dont trois avec des coordinateur-rices de centre de santé sexuelle, dont un en dehors de l'Ile-de-France, pour lequel l'intérêt m'avait été signalé par un acteur associatif. La majorité des entretiens se sont déroulés sur le lieu de travail des acteur-ices, et trois se sont déroulés par téléphone ou en visioconférence. Leur durée a été en moyenne d'une heure. Il y a trois associations, un service hospitalier, et un centre de dépistage qu'il aurait été pertinent de rencontrer pour avoir un ensemble exhaustif, mais le réseau d'acteur-ices dans lequel nous nous sommes inscrit ne nous ont pas permis d'avoir un accès facilité, et la période entre le déconfinement et les départs en grandes vacances a été trop courte. Hormis Santé Publique France, nous n'avons pas cherché à contacter les instances nationales comme la Haute Autorité de Santé et la Direction Générale des Soins, parce que nous avons fait l'hypothèse qu'elles sont trop peu informées à ce sujet, et qu'aucune acteur-ice ne nous a signalé un intérêt particulier pour le rôle de ces instances, ce qui est en soi, déjà un résultat. Quant aux observations, elles concernent deux réunions du Corevih Ile-de-France Nord (dans un contexte où la problématique du SARS-2-covid-19 avait remplacé la problématique du VIH) ; une consultation hospitalière spécifique à la PrEP à l'hôpital Bichat-Claude Bernard ; deux consultations hospitalières hors-les-murs au local de l'association Acceptess-T, et deux actions de prévention d'Acceptess, au Bois de Boulogne et dans un bar parisien. Ces observations ont permis l'analyse des pratiques médicales qui cherchent à favoriser l'accès à la PrEP pour les personnes trans, ainsi que les pratiques associatives pour joindre les populations à risque élevé d'exposition au VIH.

Quant aux données quantitatives, elles sont peu nombreuses. A la fin de chaque entretien, j'ai demandé aux interlocuteur-rices de me fournir les données quantitatives de leur structure sur les personnes trans, le VIH et la PrEP. J'étais particulièrement intéressé pour comparer le nombre de personnes déclarées comme trans prenant la PrEP, à l'ensemble des personnes prenant la PrEP, ainsi qu'à la comparaison entre les prescriptions des examens préalables à la prescription et le maintien du suivi dans la durée (supérieur à un an). Force est de constater que les institutions ne possédaient aucune donnée, ni aucun indicateur pour suivre et évaluer la pertinence et l'efficacité de leurs actions, quand elles existaient. Seuls les hôpitaux et les centres de dépistage (CeGIDD) en avaient. Mais la démarche pour les obtenir est preneuse en temps : il faut faire une « requête » auprès des logiciels (notamment le logiciel Nadis) de saisie des données par la médecin, en passant par les technicien-nes d'études cliniques. Il faut donc plusieurs jours pour obtenir les informations demandées. Malgré mes relances, j'ai réussi à obtenir des données seulement pour un hôpital, celui où j'étais rattaché pour mon stage (hôpital Bichat-Claude Bernard). Cela explique qu'il y ait relativement peu de données quantitatives dans ce mémoire, même si cela aurait été très intéressant.

Cette absence de données accessibles est aussi un résultat en soi.

L'accès aux entretiens et aux observations a été permis par trois éléments : mon expérience professionnelle, l'année passée, à l'association Aides, le capital symbolique du Pr Yazdan Yazdanpanah qui m'avait initialement recruté pour le stage, et les activités de la médecin, Dr Valentina Isernia, encadrant de fait mon stage sur le lieu d'accueil à partir de la mi-juin. En effet, au printemps 2020 la charge de travail des médecins infectiologues à l'hôpital Bichat ne m'a pas permis d'être encadré pour débiter mon stage. Je me suis alors tourné vers les contacts que j'avais à Aides pour m'aider à cadrer ma mission. Aides a ainsi été une porte d'accès pour plusieurs entretiens. Concernant, les institutions départementales, régionales et nationales, je les ai contactées en mentionnant chaque fois que j'étais encadré par le Pr Yazdan Yazdanpanah. C'est une personnalité publique et renommée dans la lutte contre le VIH. Cet élément, combiné à la mention de rattachement à l'EHESP, m'ont permis d'accéder relativement facilement aux entretiens avec des acteur-rices institutionnel-les. Enfin, une troisième voie d'accès a été développée, avec la médecin de l'hôpital Bichat qui m'a encadré de fait à partir de la mi-juin. Elle m'a introduit auprès de l'association Acceptess-T, et je l'ai suivie dans quelques unes de ses consultations. Une part importante de mes observations ont été dépendantes des activités de cette médecin. Cette accès facilité au circuit de santé Acceptess-T / Bichat explique la focalisation de cette étude sur ce circuit, plutôt que sur celui, similaire, d'une autre association, PASTT et de son circuit avec l'hôpital parisien Fernand Widal.

Sur le plan chronologique, la mission s'est déroulée selon en trois phases. La première phase, de mars à mi-juin, a permis l'étude des productions scientifiques et institutionnelles. La deuxième phase, de mi-juin à début août, a vu la mise en place de l'enquête de terrain avec la réalisation des entretiens et des observations. Enfin la troisième phase qui s'est déroulée de mi-août à mi-septembre a été le temps de l'analyse et de la rédaction.

Entretiens	Observations	Données quantitatives	Politiques publiques
<p><b>Institutions territoriales :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ARS Ile-de-France (Service Programmes en Santé Publique IST/VIH/VHC)</li> <li>- CRIPS (Centre régional d'information et de prévention du sida)</li> <li>- Vers Paris Sans Sida</li> <li>- Santé Publique France (Service Santé Sexuelle)</li> </ul>	<p><b>Corevih Ile-de-France Nord :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Réunions de la Commission « Personnes trans » : 2 <i>observations</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Données Santé Publique France depuis 2012</li> <li>- Données Corevih Ile-de-France depuis 2015</li> <li>- Logiciel Nadis : Evolution de la File active PrEP Hôpital Bichat depuis 2016</li> <li>- Rapport d'activité du Checkpoint 2016-2017</li> </ul>	<p><b>Rapports institutionnels :</b></p> <p><i>Voir en Bibliographie</i></p>
<p><b>Circuits association-hôpital :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Association Acceptess-T</li> <li>- SMIT/CeGIDD Hôpital Bichat</li> <li>- SMIT/CeGIDD Hôpital Fernand Widal</li> <li>- SMIT/CeGIDD Hôpital Saint-Antoine</li> <li>- Médecin généraliste</li> </ul>	<p><b>Circuit Acceptess-T / Hôpital Bichat :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Actions de prévention au VIH de l'association : 2 <i>observations</i></li> <li>- Consultations PrEP au local d'Acceptess-T : 2 <i>observations</i></li> <li>- Consultations PrEP à l'hôpital Bichat : 1 <i>observation</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Données Aides de 2019 (activité de dépistage)</li> </ul>	
<p><b>Centres de santé sexuelle :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Aides (Siège)</li> <li>- Checkpoint/Infokiosque</li> <li>- 190 (échanges par e-mail)</li> <li>- SPOT Longchamp (Marseille)</li> </ul>			
<p><b>Espace de santé :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- SPOT Beaumarchais</li> <li>- Association OUTrans</li> <li>- Association MAG</li> </ul>			

Tableau 1. Tableau synoptique des matériaux mobilisés

## **PARTIE 1. Connaître et répondre aux besoins des personnes trans pour favoriser un accès effectif à la PrEP**

Cette partie, articulée en trois temps, se donne pour objectif de baliser les besoins de personnes trans quant au VIH, de cerner les difficultés, et de fournir des pistes méthodologiques pour construire et évaluer les actions. Dans un premier temps, en s'appuyant sur les enquêtes épidémiologiques existantes en France et dans les autres pays occidentaux, nous chercherons à mieux identifier le risque VIH. Bien que ce risque soit élevé parmi les personnes trans, il n'est pas également partagé par toutes les catégories de cette population, qui ne sont pas non plus toutes égales dans l'accès aux services de santé. Nous chercherons donc à définir les contours de ces catégories de population. Dans un deuxième temps, nous travaillerons à comprendre ce qui fait obstacle dans l'accès des personnes trans aux services de santé, afin de saisir quels leviers d'action peuvent être mis en place pour dépasser ces obstacles. Puis, dans une troisième partie, nous replacerons la question de l'accès à la PrEP dans un continuum d'étapes qui doivent être également considérées pour que la PrEP puisse constituer un outil efficace de la lutte contre le VIH pour les personnes trans.

## **Chapitre 1. Bien catégoriser pour mieux cibler**

### **1.1. Des expériences multidimensionnelles mais collectives : raisonner en termes de sous-catégorie**

Dans le rapport « Vers Paris Sans Sida », les personnes trans sont décrites comme « un puzzle d'expériences ». Cette idée est importante à retenir. Cependant, il est nécessaire de la situer dans son contexte, afin de bien la comprendre. Les normes sociales construisent et modélisent les corps et les attitudes de l'ensemble de la population. Elles sont particulièrement palpables aux endroits où il y a déviance par rapport à ces normes. Pour les personnes trans, la pression est forte pour que leur corps, leurs attitudes, leur performance de genre, correspondent aux corps et attitudes des personnes cisgenres. Ces normes valorisant l'hétérosexualité et la cis-identité (fait d'être cisgenre, et non pas transgenre) ont été conceptualisées sous le terme d'hétéronormativité (Butler, 2005 [1990]). L'hétéronormativité « désigne le système, asymétrique et binaire, de genre, qui tolère deux et seulement deux sexes, où le genre concorde parfaitement avec le sexe (au genre masculin le sexe mâle, au genre féminin le sexe femelle) et où l'hétérosexualité (reproductive) est obligatoire, en tout cas désirable et convenable. » Ces pressions pèsent davantage sur les personnes trans, qui pour être acceptables et acceptées, doivent correspondre aux normes du genre dans lesquelles elles se reconnaissent. Dans ce contexte, affirmer que les personnes trans sont un « puzzle d'expériences » est à comprendre comme un appel à abaisser la pression qui pèsent sur elles pour les faire correspondre aux normes cisgenres et hétérosexuelles.

A l'inverse, il est important de contribuer à défaire l'idée que les personnes trans auraient des parcours de vie qui dépassent l'entendement, qui seraient à chaque fois absolument uniques, et que par conséquent, ce serait peine perdue que de chercher à catégoriser la diversité existante parmi les personnes trans. En effet, tout comme les autres catégories de population, les personnes trans sont nourries et modelées par des dynamiques sociales qui, à la fois, les rapprochent et, à la fois, les différencient. Les personnes trans peuvent être typifiées en sous-catégories, avec les mêmes limites que pose en général l'exercice de catégorisation. De même que la catégorie des hommes cisgenres est complexe, avec des différences de catégories socio-professionnelles, de niveau de diplôme d'âge, de lieu de résidence, etc., ayant des conséquences sur leur rapport à la santé et aux professionnel·les médicaux·les, la catégorie des personnes trans est elle aussi complexe. Mais il n'est pas raisonnable de penser que les dynamiques qui structurent cette catégorie seraient davantage complexes et inintelligibles.

Cette clarification est importante, car pour mettre en œuvre une politique de prévention du VIH dans une perspective populationnelle, il est nécessaire de réfléchir et de définir des catégories de population pertinentes, qui auront du sens lorsqu'il s'agira de mettre en œuvre des actions cherchant à les rejoindre. Dans ce cadre, voici quelques dimensions à prendre en compte pour construire des catégories d'action efficaces.

1/ **Le genre des personnes trans.** Il existe des personnes transféminines et des personnes transmasculines. Les personnes transféminines ont été assignées « garçon » à la naissance et ont évolué vers un genre féminin. Parmi elles les femmes trans. Les personnes transmasculines ont été assignées « fille » à la naissance et ont évolué vers un genre masculin. Parmi eux, les hommes trans.

2/ **Le parcours de transition.** La transition est le processus au cours duquel une personne quitte son genre de naissance. La transition prend trois dimensions principales : juridique (changement de prénom, changement de la mention de sexe à l'état civil – M ou F), sociale (la reconnaissance du genre dans plus ou moins de sphères de la vie : par exemple dans la sphère amicale, mais pas dans la sphère professionnelle) et médicale (recours ou non aux hormones, recours ou non aux chirurgies). Sur cet axe en trois dimensions, les personnes se situent à des points de coordonnées variables, selon les contraintes qu'elles doivent gérer et selon la combinaison qui, à un moment donné, leur permet de se sentir le plus confortable.

3/ **La sexualité.** Au cours de la transition, la sexualité évolue ou peut changer. Des hommes trans qui étaient auparavant perçus comme des femmes hétérosexuelles sont désormais perçus comme de hommes gays ; des hommes trans qui étaient auparavant perçus comme des femmes lesbiennes sont désormais perçus comme des hommes hétérosexuels ou alors peuvent devenir des hommes gays ou plus largement HSH (Beaubatie, 2019). Des femmes trans qui étaient auparavant perçus comme des hommes gays sont désormais perçus des femmes hétérosexuelles ; des femmes trans qui étaient auparavant perçus comme des hommes hétérosexuels sont désormais perçus comme des femmes lesbiennes ou alors peuvent devenir des femmes hétérosexuelles (Beaubatie, 2017).

3/ **L'âge.** Les personnes trans ont des âges différents. Certaines d'entre elles sont des personnes âgées, alors que d'autres sont adolescent-es. Certaines transitionnent avant vingt ans alors que d'autres transitionnent après cinquantes ans, lorsque, par exemple, les enfants ont quitté le domicile familial. Cela influe sur les pratiques de prévention (Beaubatie, 2017).

4/ **La classe sociale.** Les personnes trans peuvent être issues et évoluer dans un milieu populaire, de classe moyenne ou de classe supérieure, avoir beaucoup ou pas de diplôme, avec des trajectoires possibles de déclassement social liés à la transphobie systémique. Elles peuvent disposer de ressources économiques plus ou moins suffisantes, qui leur permettent plus ou moins de faire face aux effets de la transphobie sur la trajectoire de vie.

5/ **L'ordre racial** (Michel, 2020). Les personnes trans peuvent être plus ou moins perçues comme blanches ou racisées<sup>8</sup>. Elles peuvent subir ou non les conséquences du racisme systémique dans l'accès au diplôme, à l'emploi, au logement ou à la santé, qui, conjuguées aux effets de la transphobie systémique, contribuent à créer davantage de situations de grande précarité (Almeida, 2017).

6/ **La nationalité, le droit de séjour et la maîtrise du français.** Les personnes trans vivant en Île-de-France ont des droits de séjour différents, et ne maîtrisent pas toutes la langue française. En fonction de la nationalité - française, européenne ou extra-européenne -, de la pérennité ou non du titre de séjour, les personnes trans ont accès ou non à la gratuité de l'offre de soin et de prévention. Quant à la maîtrise du français, elle est aujourd'hui un pré-requis pour accéder aux services de santé, à quelques dispositifs ponctuels près.

7/ **Le lieu de résidence et l'accès à internet.** Certaines personnes trans qui vivent en Île-de-France résident en milieu urbain, tandis que d'autres vivent dans des espaces ruraux ou dans des petites villes de la grande banlieue, plus ou moins isolées et plus ou moins à proximité des moyens de transports vers Paris et des lieux de sociabilité et d'information. Quant à l'accès à une connexion internet haut-débit, il est davantage partagé par les catégories de population les moins précaires, y compris parmi les personnes trans (Fischer, Adam et al. 2017).

8/ **Le handicap.** Les personnes trans peuvent être valides ou non-valides, que ce soit sur le plan psychique ou physique, avec des enjeux en termes d'accès aux moyens de transport, aux lieux de sociabilité et d'information, aux outils de protections, etc.

Ces dimensions modèlent des sous-catégories de personnes trans et influent sur le risque d'exposition au VIH, qui peut varier au cours de la vie. Les différentes conjugaisons posent à chaque fois des problématiques distinctes en termes d'accès à la PrEP et de modalités d'action à

---

8 Adjectif, se dit d'une personne qui est renvoyée à une appartenance (réelle ou supposée) à un groupe ayant subi un processus à la fois social et mental d'altération sur la base du racisme.

mettre en place pour améliorer cet accès. La conjugaison des dimensions permet de saisir que la catégorie trans n'est pas isolée des autres catégories sociales, et de voir que des actions de prévention destinées à certaines catégories cibles de la lutte contre le VIH peuvent être réutilisées et servir de points de départ. Par exemple, les actions à destination des « hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HSH) » ou des « migrant-es » peuvent servir de base pour développer des actions de lutte contre le VIH à destination des hommes trans HSH ou des personnes trans migrantes.

## **1.2. Catégoriser les personnes trans et estimer la prévalence VIH, un enjeu pour les études épidémiologiques**

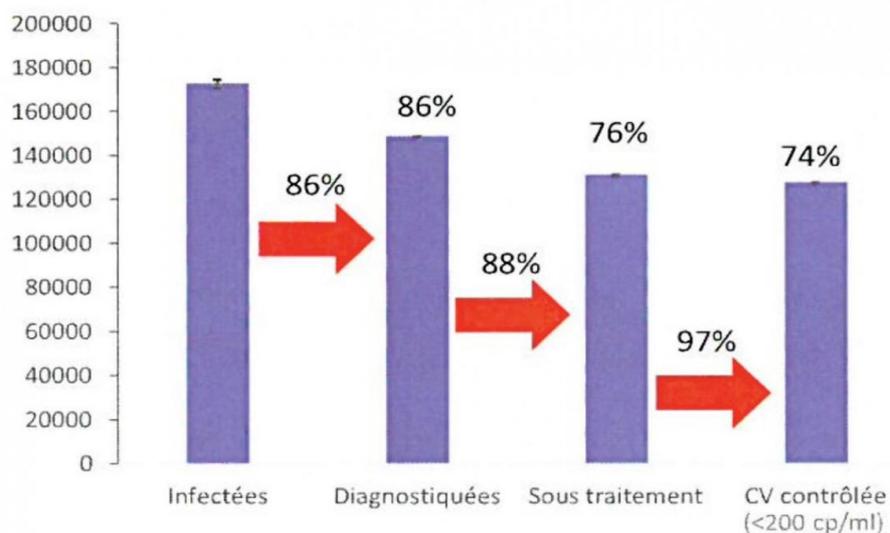
Fort de cette clarification préalable sur les différentes catégories de personnes trans et dimensions qui peuvent se conjuguer, il est important d'identifier les catégories de personnes trans à risque d'être infectées par le VIH, cela dans le but de cerner, autant que possible et avec les données existantes, les publics trans qui doivent bénéficier d'un accès facilité à la PrEP. Nous nous sommes appuyés sur les études épidémiologiques existantes, principalement anglophones et francophones. Cependant, il est important de signifier dès à présent les limites de ces études. Si ces études apportent des éléments de réponse et s'accordent sur la grande vulnérabilité des personnes trans face au VIH, elles interrogent principalement à deux niveaux : d'une part, par leur manque de capacité à déterminer des catégories utiles, standardisées, capables de saisir les modalités de contamination et qui respectent le genre des personnes trans (Trachman et Lejbowicz, 2018) ; d'autre part, par la récurrence de la sous-estimation dans les résultats épidémiologiques.

La catégorisation statistique des personnes trans est problématique. D'une part, dans les enquêtes épidémiologiques sur le VIH, les personnes trans ont longtemps été classées dans les catégories « homosexuel » puis « HSH » concernant les femmes trans, et dans la catégorie « femme » concernant les hommes trans. A partir des années 2000 et suite aux mobilisations des organisations trans, on assiste dans les enquêtes épidémiologiques anglo-saxonnes à une désagrégation de la catégorie statistique « HSH » (Berredo et al., 2018). En France, les enquêtes autour VIH continuent d'être imprécises à ce niveau-là. A titre d'exemple, l'enquête ANRS Prévenir menée entre 2017 et 2019, a créé la catégorie « mtf homosexuel » créant de la confusion entre femmes trans hétérosexuelles et femmes trans lesbiennes et par là, une incertitude sur la réalité désignée. La possibilité d'existence d'une telle catégorie statistique renvoie au problème plus large de définition des personnes trans et à la nécessité de standardisation des catégories statistiques à des

fins de comparabilité (Operario et al., 2008). Il existe en effet diverses dénominations pour désigner les personnes trans : « transgenre », « transsexuel », « trans », « mtf », « ftm », « femme trans », « homme trans », « non-binaire », etc. La diversité de ces dénominations est liée à l'évolution dans le temps et à la circulation des catégories entre le monde médico-scientifique et le monde associatif qui s'influencent mutuellement (Giami et Lebail, 2010). Pour obtenir des informations intéressantes qui permettent de réfléchir à des actions ciblées de prévention du VIH, il est primordial de préciser la catégorie statistique « personnes trans » et de distinguer clairement la catégorie de genre, de la catégorie de sexualité. Pour comprendre les logiques d'action des individus, logiques qui sont genrées, il est important de rattacher la modalité « trans » aux catégories statistiques déjà existantes d'« homme » et de « femme », en incorporant dans les deux cas, une sous-catégorie « homme trans » et « femme trans ». Il est également important de standardiser en amont ces catégories. Cela dans le but que la comptabilisation des personnes trans ne soit plus un problème pour les techniciennes d'étude qui doivent ensuite recoder les catégories, comme dans le cas de la récente enquête Prévenir. Ce recodage constitue une charge de travail supplémentaire qui ne plaide pas en faveur de l'inclusion statistique des personnes trans, pourtant nécessaire en matière de lutte contre le VIH.

La tendance à la sous-estimation de la prévalence du VIH parmi les populations trans par rapport à la prévalence réelle été notée dans plusieurs études (Clements-Nolle, Mars, 2001 ; Giami et Lebail, 2010 ; Baral, Poteat et al., 2013). Une étude s'intéressant aux personnes trans (Clements-Nolle, Marx, 2001) avait notamment repéré un écart de 16 points entre le taux de prévalence VIH établi sur déclaration et celui établi à partir des résultats des tests sanguins. Si on compare cet écart avec le graphique de modélisation de la Cascade de Prise en charge de l'infection en France pour l'année 2016-2017 (*Graphique 1*), on note un écart de 14 points, en moyenne. Les personnes trans auraient donc tendance à être moins diagnostiquées comme porteuses du VIH.

## 172700 (170800-174500) personnes vivant avec le VIH



*Graphique 1. Cascade de prise en charge du VIH, Données Santé Publique France, 2016-2017.*

A cette tendance à ne pas connaître son statut sérologique et qui plaide en faveur d'une meilleure politique de dépistage auprès des personnes trans, s'ajoute la pratique de sous-déclaration tactique de la transidentité. Dans le cas des études récentes en France, les données collectées ont été établies par les médecins. Or, comme l'a déclaré un responsable associatif lors d'un entretien, il n'est pas rare que des personnes trans qui ne sont plus d'emblée perçues trans (par exemple parce qu'elles ont obtenu un changement d'état civil, réalisé des chirurgies etc.), ne disent pas aux médecins qu'elles consultent qu'elles sont des personnes trans, même si la question est demandée, de peur de recevoir des réactions négatives (Wao et al., 2016). A cela, se joignent les pratiques médicales, dans lesquelles les médecins ne posent pas toujours la question à leur patient-es suivi-es pour le VIH, alors que ce sont les médecins qui sont en charge du remplissage des données. En ce sens, les données publiées par Santé Publique France sur les découvertes de séropositivité, et par les Coordinations régionales de lutte contre le VIH (Corevih) sur le suivi des personnes trans vivant avec le VIH, constituent des estimations basses de la prévalence VIH en France. Ces données qui existent depuis peu sont les suivantes : Santé Publique France comptabilise entre 2012 et 2016, 123 personnes enregistrées comme trans diagnostiquées positives au VIH ; et la récente enquête exploratoire ANRS « Trans et VIH », qui s'appuie sur les données produites par les Corevih de France métropolitaine, dénombre 763 personnes trans, soit environ 0,7 % de la population séropositive suivie dans les hôpitaux.

### 1.3. Les catégories de personnes identifiées comme étant davantage exposées au VIH

Cette rubrique s'appuie sur les données disponibles. Elles proviennent de sources majoritairement anglo-saxonnes. Les données relatives au cas français sont en effet parcellaires, dans la mesure où les données sont imprécises.

Avant de développer davantage, deux points méritent d'être précisés :

- il est crucial de ne pas présumer, comme c'est souvent le cas, que les personnes transmasculines et les hommes trans ne sont pas exposés au VIH (Reisner et al., 2019). D'une part, parce que la sexualité évolue au cours de la transition. 30% des personnes transmasculines ont ou ont déjà eu des relations avec des hommes cisgenres (Beaubatie, 2019), et une partie a ou a déjà eu des relations avec des femmes trans. D'autre part, au niveau des pratiques à risque élevé de transmission du VIH, les personnes transmasculines ont également des relations anales, et la prise de testostérone tend à engendrer une dysbiose vaginale (Golub, 2019 ; Radix, 2019) et favoriser les micro-fissures qui sont des portes d'entrée privilégiées du VIH.
- Concernant les modes de transmission du VIH, il est davantage de pertinent de parler en terme d'anatomie, qu'en terme de genre. En effet, les catégories de population-clé dans la lutte contre le VIH sont principalement des catégories s'appuyant sur genre, y compris pour nommer une sexualité, que l'on pense à la catégorie « femme » et à celle d' « HSH ». Ces catégories sont pertinentes à certains égards, car elles permettent de saisir un certain rapport au risque et aux dispositifs de prévention. Cependant, elles échouent à saisir les modalités de transmission, dans la mesure où il existe un implicite qui fait correspondre genre et parties sexuelles (aux hommes, un pénis, aux femmes un vagin). Or, la connaissance des modalités de transmission est fondamentale pour favoriser le développement de pratiques permettant d'éviter la transmission. L'information sur les modalités de transmissions est transmise lors des entretiens de *counselling* avant un dépistage, et dans les documents d'information sur la prévention VIH. Le but de ces entretiens est de renforcer les capacités d'agir des personnes leur donnant la possibilité de mieux connaître les risques et les outils de protections adaptées. Néanmoins, ce présupposé cisgenre fait obstacle à la bonne information des personnes trans sur les modalités par lesquelles elles peuvent être infectées. Parler en termes d'anatomie plutôt qu'en termes de genre constitue alors un levier d'action pour améliorer l'efficacité des informations partagées.

L'analyse des enquêtes épidémiologiques permet d'identifier cinq catégories des personnes trans qui peuvent être dans une période de leur vie (« season of life ») où, ils et elles sont particulièrement exposées au VIH :

- **Les personnes trans travailleur-ses du sexe**

Les personnes travailleuses du sexe ont davantage de risques d'être infectées par le VIH. Cette pratique est relativement répandue parmi les personnes trans. D'après une enquête de l'Inserm réalisée en 2010, 21% des femmes trans et 12,5% des hommes trans interrogé-es ont ou ont déjà eu des relations sexuelles en échange de bénéfices matériels (Giami, 2011). Comparées à d'autres populations de travailleur-ses du sexe, à l'exclusion des personnes transmasculines et hommes trans qui n'ont pas été inclus, une enquête états-unienne montre que 27% des femmes trans travailleuses du sexe vivent avec le VIH, soit presque deux fois plus que les hommes cisgenres travailleurs du sexe, pour qui le taux de prévalence est déjà élevé (15%), et six fois plus que les femmes cisgenres travailleuses du sexe (4,5%) (Opreari et al., 2008). Au sein des femmes trans travailleuses du sexe, celles qui travaillent en extérieur sont davantage exposées au VIH que celles qui travaillent en intérieur (Hwahng et Nuttbrock, 2007).

- **Les personnes trans qui subissent le racisme et les personnes trans migrantes**

Les personnes trans qui subissent le racisme et les personnes trans migrantes sont très exposées au VIH. En France, les données de Santé Publique France montre que 87% des personnes catégorisées comme trans et diagnostiquées positives au VIH entre 2012 et 2016 étaient nées à l'étranger. Les femmes trans sud-américaines installées en France ont été identifiées comme une catégorie dans laquelle la prévalence du VIH est très élevée : en 2014, 23% de la file active de l'association trans Acceptess-T principalement fréquentée par des femmes trans sud-américaines, vivaient en effet avec le VIH (Gil, Hedjerassi et al., 2014). Bien que les données relatives aux personnes trans qui vivent en France et qui subissent le racisme sont quasi-inexistantes, les données produites aux États-Unis, apportent un éclairage intéressant pour orienter les actions de prévention. Aux États-Unis, les femmes trans noires constituent la catégorie de personnes trans et racisées la plus exposée au VIH (Cheryl et al., 2019). La forte prévalence du VIH parmi les personnes trans migrantes et les personnes trans qui subissent le racisme correspond notamment aux conditions dans lesquelles elles réalisent le travail du sexe, principalement dans des espaces extérieurs (Ramirez-Valles, Garcia et al., 2008), où le risque est plus élevé. En ce qui concerne les hommes trans, aux États-Unis, la prévalence pour les hommes trans noirs est de 7% (Radix, 2019) et 85% des découvertes de

séropositivité parmi les hommes trans concernent des hommes trans qui subissent le racisme (Clark, Babu et al., 2017).

- **Les personnes trans ayant des relations sexuelles avec des personnes ayant un pénis**

Les personnes trans ayant des relations sexuelles avec des personnes ayant un pénis peuvent avoir un risque élevé d'exposition au VIH. Cette catégorie englobe notamment les quatre situations suivantes : une relation sexuelle entre deux femmes trans, une relation sexuelle entre une femme trans et un homme trans, une relation sexuelle entre un homme trans et un homme cisgenre, une relation sexuelle entre une femme trans et une femme cisgenre. D'après les résultats d'un travail de thèse réalisé en France, les hommes trans qui étaient auparavant perçus comme des femmes lesbiennes, et les femmes trans qui étaient auparavant perçues comme des hommes hétérosexuels, sont exposées au VIH (Beaubatie, 2017). L'enquête montre que ces deux catégories n'étant pas la cible des dispositifs de prévention VIH, elles ont moins conscience du risque VIH et ont peu de connaissance et de familiarité avec les outils de protection existants. Or, au cours de la transition et des évolutions dans la sexualité, ces catégories tendent à avoir des relations avec des personnes ayant un pénis, ce qui les rend vulnérables à une infection au VIH. Concernant les risques de transmission du VIH associés à une chirurgie génitale, les données restent très largement inconnues: s'il semble que les tissus des néo-vagins favorisent la transmission du VIH, il n'existe aucune étude concernant les phalloplasties et metoïdoplasties (Radix, 2017).

- **Les personnes trans incarcérées**

Les personnes trans incarcérées sont très exposées au VIH. Les études existantes sur cette condition traitent de la situation des femmes trans. Une méta-analyse montre que 32% des femmes trans font l'expérience de la prison au moins une fois de leur vie (Herbst, Jacob et al., 2008) et six fois plus souvent que les hommes cisgenres incarcérés, elles déclarent avoir eu plusieurs partenaires en prison. Les viols et agressions sexuelles, y sont aussi plus nombreux, ce qui accroît le risque de transmission du VIH (Herbst, Jacob et al. 2008).

- **Les personnes trans usagères de produits psychoactifs par voie intraveineuse**

Les personnes trans usagères de produits psychoactifs par voie intraveineuse sont très exposées au VIH (Budge et al., 2013). Un accès limité à des seringues à usage unique, notamment en prison, favorise le partage de seringue et la transmission du VIH. La consommation de produits psychoactifs, y compris l'alcool, altère également la maîtrise des risques de transmission lors des relations sexuelles et augmente la probabilité d'infection au VIH (Zeeman, Sheriff et al., 2017).

En somme, pour ces cinq catégories, un accès privilégié à la PrEP est nécessaire pour réduire la forte prévalence du VIH, et réduire ainsi les inégalités de santé entre les populations vivant en Île-de-France. Il n'en reste pas moins que les données existantes doivent être complétées par la production de nouvelles études spécifiques au cas français, d'une part pour mettre en évidence l'existence d'un problème de santé publique, et d'autre part, pour mieux cibler les actions de prévention.

## **Chapitre 2. Accès à la PrEP et éloignement des services de santé : des éléments structurels sur lesquels agir (ou sinon, à considérer pour agir)**

Contrairement à d'autres outils de protection du VIH, la PrEP est un médicament qui nécessite une prescription médicale. Or, pour les populations stigmatisées et discriminées, l'accès aux services de santé est un enjeu à part entière. Comment faire en sorte de rapprocher une population des services de santé quand les dynamiques sociales tendent à les en éloigner ? Ce paragraphe vise à donner des éléments de compréhension du contexte dans lequel évoluent les personnes trans, afin d'orienter l'élaboration et la mise en œuvre de réponses appropriées pour transformer et améliorer ce contexte, ou sinon, apporter des réponses conscientes de ces enjeux.

### **2.1. L'accès à la santé *versus* la psychiatisation des personnes trans**

La psychiatisation des personnes trans, dans la mesure où elle est le creuset d'expériences négatives avec les professionnel·les de santé, contribue à maintenir les personnes trans éloignées du système de santé. En France, la psychiatrie est le principal domaine de production du savoir médical sur les personnes trans. La position hégémonique de la psychiatrie en matière de prise en charge des personnes trans joue un rôle fondateur dans la définition de la division du travail médical concernant la prise en charge des personnes trans. L'hégémonie de la psychiatrie influence également le rapport que les professionnel·les de santé entretiennent avec les personnes trans (Reucher, 2011). L'hégémonie de la psychiatrie est visible dans l'analyse de la production bibliographique médicale au sujet des transidentités. A partir d'une étude des publications médicales disponibles sur deux portails de référence (CISMeF et PubMed)<sup>9</sup>, nous avons constaté qu'une majorité des publications au sujet des transidentités étaient issues de la psychiatrie et de la psychologie. Cette tendance est renforcée pour les publications en langue française. Sur le portail CISMeF, Catalogue et Index des Sites Médicaux en langue française, 27 articles font référence explicitement dans leur titre aux transidentités et parmi eux, 44% ont été publiés dans une revue de psychiatrie ou de psychologie. Quant aux publications en anglais, principalement issues du monde anglo-saxon, mais pas uniquement, nous nous sommes appuyés sur les publications recensées par le portail PubMed. Sur ce portail, 3820 articles mentionnent dans le titre le mot-clé « transgender » ou « transexualism », avec une nette augmentation des publications à partir de 2006. La quantité

---

<sup>9</sup>Recherches bibliométriques menées en avril 2020, à partir des mots-clé « transgenre », « transsexualisme », « transgender » et « transexualism ».

d'articles publiée en anglais est beaucoup plus élevée qu'en français, ce qui peut être un indicateur de l'intérêt pour la santé des personnes trans. Après analyse, il apparaît que seulement 15% des publications en anglais ont été publiées par des revues de psychiatrie et de psychologie. Les thèmes abordés dans les articles recensés sur le portail anglophone sont en effet davantage diversifiés, avec comme autres principaux champs d'investigation les traitements hormonaux, les chirurgies et le VIH. Cette courte analyse est indice de l'hégémonie du savoir psychiatrique et psychologique quant il s'agit d'investiguer la santé des personnes trans.

En France, la psychiatrie joue un rôle central dans l'accès aux technologies de transition (hormones et chirurgies). Au cours du 20ème siècle, la psychiatrie a occupé un rôle décisif dans la pathologisation des comportements perçus par le corps médical comme immoraux et déviants par rapport aux normes de genre et de sexualité (Castel, 1977). Ce processus, qui se développe plus particulièrement dans la seconde moitié du 20ème siècle, conduit à la création des catégories médicales d'« homosexualité » et de « transsexualité », et à leur classement dans les manuels nosographiques français et internationaux. A partir du milieu des années 1970, des équipes hospitalières se constituent dans plusieurs Centres Hospitalo-Universitaires et se revendiquent comme spécialistes de la « prise en charge du transsexualisme ». Ces équipes rassemblent trois spécialités : la psychiatrie, l'endocrinologie et la chirurgie. L'objectif de ces équipes n'est pas la prise en charge de la santé globale, mais plutôt de contrôler l'accès aux technologies de transition (Meidani et Alessandrin, 2017). Ces équipes se fédèrent en 2010 sous le nom de la SoFECT, Société française d'études et de prise en charge du transsexualisme qui devient en 2019, la French Professional Association for Transgender Health (FPATH), actuellement en cours de restructuration suite à une certaine perte de légitimité. Ces équipes se construisent autour de la centralité du diagnostic psychiatrique, qui devient un élément décisif dans d'accès aux technologies de genre. L'existence de ce diagnostic devient, en 1989, un pré-réquis au remboursement par la Sécurité Sociale des technologies de transition, à travers le système d'Affection Longue Durée (ALD) et plus précisément celle des « affections psychiatriques » (ALD 23). En 2009, la classification de l'ALD change est devient une « affection hors-liste » (ALD 31), qui a pu être considérée abusivement comme une « dépsychiatisation »<sup>10</sup> des transidentités. En effet, un diagnostic psychiatrique de « troubles de l'identité de genre » doit encore être aujourd'hui posé pour assurer l'obtention de l'ALD 31 auprès des Caisses Primaires d'Assurance Maladie. Il est recommandé par la SoFECT/FPATH que la phase d'« évaluation diagnostique et pronostique » dure entre un et deux ans. Elle consiste en des rendez-vous réguliers entre un-e psychiatre et la personne, afin d'évaluer

10 Site du journal Le Monde : « Le transsexualisme n'est plus une maladie mentale en France », publié le 12 février 2010 : [https://www.lemonde.fr/societe/article/2010/02/12/le-transsexualisme-n-est-plus-une-maladie-mentale-en-france\\_1305090\\_3224.html](https://www.lemonde.fr/societe/article/2010/02/12/le-transsexualisme-n-est-plus-une-maladie-mentale-en-france_1305090_3224.html) , consulté pour la dernière fois le 16 juillet 2020.

« l'éligibilité de la demande ». Il a été démontré que la nécessité de recourir à un diagnostic psychiatrique, la nature des questions posées et des actions demandées ainsi que la longueur du délai contribuent à la destruction de la santé mentale des personnes trans et leur estime de soi (Reucher, 2011 ; Medico, 2014 ; Zeeman, Sheriff et al., 2017, Giami, Nayak, 2019). Il n'en demeure pas moins qu'en matière de définition du protocole de prise en charge des personnes trans ayant trait à l'accès aux technologies de genre, les psychiatres continuent d'occuper une position hégémonique parmi les professionnel·les de santé. Les psychiatres jouent le rôle de *gatekeeper* dans l'accès aux technologies de genre. En effet, alors qu'il n'existe aucune interdiction légale pour les médecins spécialistes et généralistes à prescrire des hormones de substitution et cela, y compris en l'absence de diagnostic psychiatrique, il existe très peu de médecins mettant en œuvre cette pratique. Cela révèle la centralité de la psychiatrie dans la configuration des réponses apportées aux besoins de santé des personnes trans, et plus largement de l'influence de la psychiatrie sur le rapport que les professionnel·les de santé entretiennent avec les personnes trans. Ainsi, à une exception près, l'ensemble des professionnel·les et des acteur·ices de la santé rencontré·es dissocient clairement prise en charge du VIH et prise en charge de la transition. Lors des entretiens, la question de l'accès aux technologies a été souvent perçue comme sensible et de fait, comme un paramètre hors-jeu dans les réflexions sur les moyens d'améliorer l'accès à la PrEP des personnes trans. Les acteurs·rices qui s'inscrivent dans une démarche de santé sexuelle n'ont pas échappé·es à cette perspective.

A partir des années 1970 également, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) se lance dans la promotion du concept de « santé sexuelle », défini comme un « un état de bien être physique, mental et social dans le domaine de la sexualité » et qui promeut une approche « positive et respectueuse » de la sexualité. En 2016, la CIM-11 de l'OMS déplace la catégorie de « dysphorie de genre » de la section des troubles mentaux à celle des « maladies liées à la santé sexuelle ». Cette recatégorisation s'inscrit dans un dynamique débutée dans les années 1960 de classification et reclassification de ce qui est perçu comme une déviance par rapport aux normes de genre. En 1965, la CIM-8 de l'OMS crée une nouvelle catégorie de maladie, « le travestissement », qui est intégrée trois plus tard en 1968 dans le DSM-2 de l'APA. Cette catégorie évolue vers celle de « transsexualisme » dans le CIM-9 de 1975 et le DSM-3 de 1980, puis dans les années 1990, vers celle de « trouble de l'identité de genre » et plus récemment vers celle de « dysphorie de genre ». Si l'association des transidentités à la santé sexuelle est un signal envoyé au monde médical pour développer une « approche positive et respectueuse » des personnes trans, ce signal reste associé à la maladie. Cette configuration contribue, de fait, à ce que les professionnel·les de santé continuent de percevoir les personnes trans comme étant intrinsèquement des « cas complexes »<sup>11</sup>, avec des

---

11 Document du Corevih IDF 2019

besoins de santé « spécifiques », et qui ne relèvent donc pas du savoir médical commun, maîtrisé par l'ensemble des professionnel-les de santé.

## **2.2. L'accès à la santé *versus* le droit des étranger-ères**

Depuis, les années 1990, le droit des étranger-ères extra-européenn-nes en matière de santé a connu de nombreuses transformations. Le droit des étranger-ères en matière de santé a été restreint (Izambert, 2018 ; Gabarro, 2018). Avant 1993, le droit à la Sécurité Sociale est conditionné à la seule occupation d'un emploi déclaré, sans condition de nationalité. Travailler implique une cotisation à la Sécurité Sociale et, de fait, donne accès une couverture en matière de santé. Ce modèle est modifié en 1993, avec la promulgation de la loi Pasqua qui subordonne les prestations sociales à la régularité du séjour, et non plus au travail (Gabarro, 2018). Cette loi sépare le régime de prise en charge sur la base de la nationalité et de la validité du titre de séjour. L'Aide médicale d'Etat (AME) est créée en même temps. La couverture par l'AME n'est pas automatique. Elle doit faire l'objet d'une demande et peut être refusée. Cette situation pose la question de l'accès aux services de la santé et à la PrEP lorsque les personnes ne sont ni couvertes par l'AME ni par la Sécurité sociale. Une autre loi en 2016 est venue modifier l'accès au système de santé. La Loi de financement de la Sécurité Sociale transforme la CMU en PUMa et renforce l'articulation entre régularité du séjour et affiliation à la Sécurité Sociale. Désormais, l'expiration du titre de séjour implique automatiquement la fermeture des droits à la Sécurité Sociale. Cette configuration récente contribue à l'accroissement des ruptures dans l'accès aux services de santé, de sorte qu'au niveau des individus, la continuité dans l'accès aux soins devient un enjeu de plus en plus fort (Izambert, 2018).

Concernant plus précisément la PrEP, elle est accessible sur ordonnance, mais payante, entre 200 et 400€ par mois selon les marques, ce qui la rend de fait inaccessible pour cette catégorie de population. Pourtant les personnes sans couverture sociale, parce que cela est un indicateur de précarité, ont un risque élevé d'exposition au VIH. D'après l'enquête ANRS Parcours, entre 35 et 49% des personnes immigrés d'Afrique sub-saharienne, résidant en Ile de France et vivant avec le VIH ont été infectés après leur arrivée en France, pendant les années d'installation. Pour lutter contre le VIH, les personnes trans extra-européennes, qui croisent deux catégories de population-cible, doivent avoir un accès gratuit à la PrEP. En Ile-de-France, l'ARS finance pour trois mois l'accès à la PrEP dans les CeGIDD pour les personnes qui ne sont pas couvertes par l'AME. Cette politique intéressante est insuffisante, dans la mesure où, étant donné la longueur des délais de traitement par les administrations des demandes d'AME, une durée de trois mois ne permet pas d'assurer une continuité du traitement préventif. La gratuité de la PrEP pour les personnes sans

couverture est un enjeu fort : à l'Hôpital Bichat-Claude Bernard, à Paris, où il y a une file active de 37 femmes trans migrantes pour un suivi PrEP, seul 10% disposaient d'une couverture sociale (Sécurité sociale ou AME) (Phung et al., 2019) .

Ce programme génère une attractivité des CeGIDD franciliens vis-à-vis des personnes trans migrantes, sans couverture sociale et vivant en dehors de l'Île-de-France, mais qui, du fait de l'éloignement géographique, ne sont pas toujours en capacité d'assister au rendez-vous préalable à l'initiation de la PrEP et ensuite d'être suivi-e. Il est important que les autres régions à forte prévalence VIH développent de telles mesures pour permettre aux personnes trans d'avoir effectivement accès à la PrEP. Il a été remarqué par les acteur-rices associatif-ves et les professionnel-les de santé que les personnes trans migrantes et travailleuses du sexe ont une forte mobilité géographique. Cela nécessite de penser la politique de la PrEP à un échelon national et la formalisation d'un réseau inter-régional de médecins de ville et des médecins exerçant en CeGIDD.

L'accès à l'information est un point primordial pour favoriser l'accès à la PrEP. Dans ce cadre, il est primordial construire des supports de communication dans les langues comprises par les personnes qui immigreront vers la France, notamment en anglais, en espagnol, en arabe et en russe. L'élaboration de supports vidéo et audio en plus de documents textuels permet d'éviter que la maîtrise de l'écrit ne soit un obstacle à l'acquisition des informations relatives à la prévention du VIH et à l'accès à la PrEP.

### **2.3. Les conséquences : une forte tendance aux renoncements aux soins et à la relégation des besoins de santé**

Il existe une forte inégalité de santé entre les personnes trans et les personnes cisgenres (Reisner, Poteat et al., 2016). Les personnes trans présentent de façon générale des indicateurs de santé moins bons et ont tendance à développer davantage de maladies, à des âges plus précoces et ce, qu'importe le niveau de revenu. Ces inégalités sont plus marquées pour les personnes trans qui subissent le racisme ou qui ont un parcours migratoire depuis le Sud Global. La récente enquête Trajectoires et origines a montré que les personnes migrantes vivant en France ont un état de santé global moins bon que la population native. Cet écart s'accroît avec l'allongement de la durée de vie passée en France et est lié aux conditions socio-économiques et à un accès aux services de santé détériorés (Beauchemin, Hamel, Simon et al., 2016).

Le renoncement aux soins a été identifié comme un des principaux facteurs des inégalités face aux maladies et à la mort, dans la mesure où cela conduit à des prises en charge tardives et pour des motifs graves (Bihl et Pfeferkorn, 2008 ; Batifoulier et Parel, 2012). En Ontario, au Canada, en

2016, une étude montre que 43% des personnes trans interrogées a eu, au moins, un besoin de santé qui n'a pas été pris en charge au cours de l'année passée (« unmet healthcare need ») alors que cela n'a été le cas que pour 10% des personnes cisgenres (Giblon et Bauer, 2017). En France, un sondage du Défenseur des Droits montre que 65% des personnes trans interrogées ont « eu le sentiment d'avoir été discriminées au cours de leur entretien de santé » au cours de l'année, soit deux fois plus que pour les personnes homosexuelles et cisgenres qui partagent déjà ce sentiment pour un tiers d'entre eux/elles (Défenseur des Droits, 2018).

La grande étude britannique Health 4 LGBTI missionnée par la Commission Européenne met en évidence le rôle des discriminations vécues au sein des services de santé pour expliquer la tendance des personnes trans à renoncer aux soins (Zeeman, Sheriff et al., 2017). Cette étude identifie trois niveaux de discrimination :

- non-reconnaissance du prénom et du genre, qui peut être distinct de celui inscrit sur les documents d'identité ;
- prise en charge de moindre qualité en raison de la faiblesse des connaissances appropriées, chez les professionnel-les de santé, des enjeux et des besoins de santé des personnes trans ;
- discriminations actives des professionnel-les de santé et des personnels administratifs.

Plus concrètement, cela peut s'exprimer par des refus de soin, des jugements négatifs sur l'expression de genre de le-la patient-e, des tentatives de dissuasion de réaliser une transition ou l'expression d'un jugement réprobateur sur la transition réalisée, des examens abusifs des parties génitales, le fait de s'adresser à la personne avec un prénom ou un genre (Monsieur/Madame) qui n'est pas le sien, cela de façon volontaire ou involontaire, lors de la consultation ou lors de l'appel en salle d'attente (concept de mégenrage), etc.

La récurrence des discriminations et stigmatisations vécues dans le domaine médical et dans les autres sphères de la vie est génératrice d'un stress important pour les personnes trans. Ce stress se nourrit à la fois discriminations subies et de celles observées chez des membres appartenant à la même catégorie stigmatisée. Ce type de stress, partagé par l'ensemble des individus rattachés à catégorie stigmatisée, est nommé « stress des minorités » (Bourne, Davey et al.). Ce stress est à la fois protecteur, dans la mesure où il cible des interactions à éviter, et à la fois destructeur, dans la mesure où il conduit à annihiler tout comportement de recherche de soins (Elliot et al., 2015 ; Lyons, Hosking et al., 2015), et même en cas d'urgence. Une enquête a ainsi montré que 21% des personnes trans interrogées déclarent éviter de se rendre aux services des urgences. L'anticipation des discriminations peut également conduire à la rétention d'informations du patient-e sur le fait d'être trans, afin de ne s'exposer possiblement à des réactions négatives, ce qui accroît le risque de prise en charge inadaptée (interprétation des examens sanguins, prévention des cancers, dépistage

multi-site, etc.). Cette situation participe à la construction d'un parcours de suivi médical discontinu (Fish et Bewley, 2009) et itinérant, favorisant les abandons de suivi (Meidani et Alessandrin, 2017). Cette situation produit des effets négatifs sur l'évaluation des risques de santé et sur la mise en place de pratiques préventives. La discrimination et l'anticipation de la discrimination constituent donc un frein majeur au recours aux services de santé, y compris de dépistage du VIH (Wao et al., 2016). A l'inverse, l'existence d'une relation de confiance médecin/patient-e et le sentiment pour le patient-e que les professionnel-les répondent à ses besoins favorisent l'acceptabilité de la PrEP (Reisner et al., 2018 - article 23 ; Genet, 2019). Rapprocher les différentes catégories de personnes trans à fort risque VIH sans les exposer à davantage de discrimination et de stigmatisation constitue un enjeu majeur de la lutte contre le VIH.

Le renoncement aux soins s'inscrit aussi, à l'échelle individuelle, dans une dynamique de priorisation des besoins, dans des contextes ou dans des périodes de vie où les difficultés atteignent des niveaux qui empêchent de pouvoir y répondre simultanément. Il devient davantage possible de répondre durablement à ses besoins de santé lorsque la personne a déjà atteint une certaine stabilité matérielle suffisante (logement, revenus, régularité de séjour, etc.) et un certain niveau d'estime de soi qui rend envisageable le fait de prendre soin de soi et d'être dans une démarche de protection de soi (Beaubatie, 2017). Une bonne condition socio-économique et une bonne santé mentale agissent comme des pré-requis pour le souci de sa santé physique. Concernant les personnes trans, ces deux éléments constituent des enjeux particulièrement forts pour lesquels un travail important est à faire. Quand le souci de santé existe et qu'il devient réalisable, plusieurs études ont montré que le souci de transition est plus fort que le souci de protection vis-à-vis du VIH (Beaubatie, 2017 ; Fisher, Adam et al., 2017 ; Poteat, 2018 ; Genet, 2019). Deux résultats sont particulièrement intéressants. Lorsqu'il y a une méfiance vis-à-vis des effets de la PrEP sur la réalisation des effets attendus des hormones, la PrEP est abandonnée (Genet, 2019) et lorsque les personnes trans ont déjà accès aux hormones, elles sont davantage enclines à s'engager dans un suivi PrEP (Fisher, Adam et al., 2017). On peut en retirer deux conclusions. D'une part, il est important de connaître les interactions entre hormones féminisantes et masculinisantes, PrEP et pilule contraceptive, et de pouvoir les expliquer clairement ; d'autre part, l'accès aux technologies de transition favorise l'adhésion à un suivi PrEP. C'est ce qu'a constaté également une coordinatrice de CeGIDD interrogée dans le cadre de ce mémoire : la combinaison de l'initiation de la transition hormonale et de l'initiation de la PrEP dans le cas d'un risque d'exposition important au VIH augmente le maintien dans le suivi. Efficacité des dispositifs de prévention VIH et accès aux technologies de transition, notamment hormonale, apparaissent donc comme liés.

### Chapitre 3. Au delà de l'accès à la PrEP, engager les personnes trans dans un suivi PrEP

L'accès à la PrEP pour les personnes trans en Île-de-France constitue un enjeu important pour atteindre les objectifs la lutte contre le VIH des « 3x90 ». Il est important d'avoir connaissance des problématiques en amont et en aval de la question de l'accès à la PrEP. Cette rubrique vise à les identifier et à aider à la construction d'objectifs quantifiés en matière d'accès et de suivi PrEP.

#### 3.1. Objectif d'engagement dans un suivi PrEP et modélisation

Le schéma ci-dessous, intitulé Modélisation de la démarche d'engagement dans un processus de prévention, présente de façon dynamique l'objectif d'engagement dans un suivi de prévention VIH et invite à faire de la réalisation d'un dépistage comme une opportunité d'engager la personne dans un suivi médical, qu'importe le résultat soit positif ou négatif.

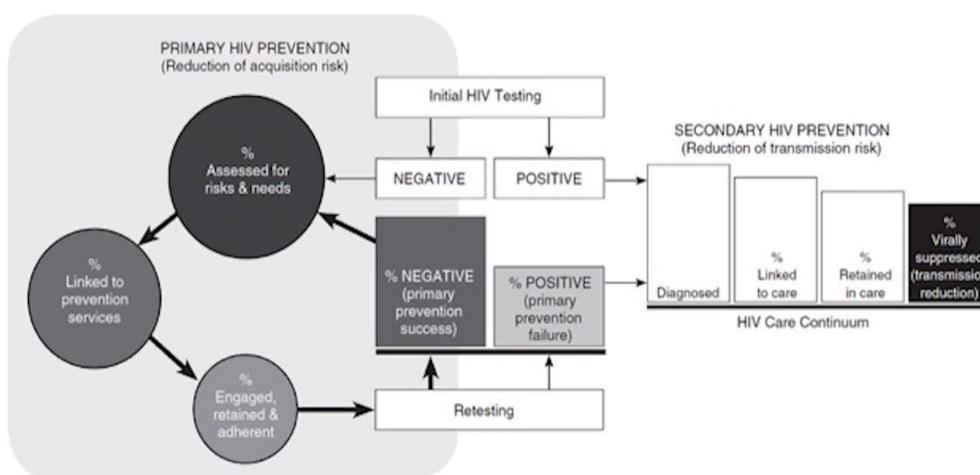


Figure 1. Comprehensive HIV prevention processes. Conceptual framework illustrating the interplay between processes to halt both the acquisition and transmission of HIV. The primary HIV prevention cycle, left, begins with HIV testing. Risk and needs assessments, linkage to services, engagement in risk-reduction prevention interventions and HIV testing are repeated for as long as an individual remains at risk for HIV acquisition.

Horn et al. JIAS 19, no. 1 (2016).

#### *Schéma 1. Modélisation de la démarche d'engagement dans un processus de prévention*

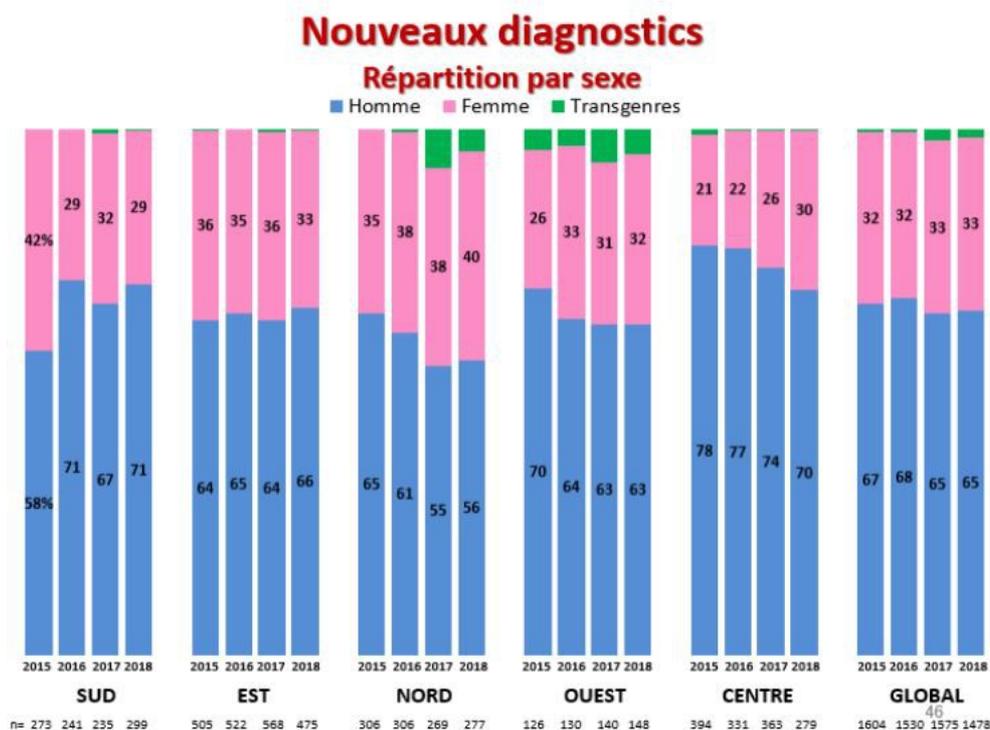
Ce schéma modélise, dans le cas des catégories à risque élevé d'exposition au VIH, l'objectif de mise en place d'un suivi, qu'il soit préventif ou curatif et d'autre part, met en évidence la tendance à la perte des individus au fur et à mesure des étapes du suivi. Suite à un test négatif, une part des individus va prendre conscience de leur niveau de risque et des besoins de prévention qui y sont associés. Une part plus petite va prendre contact avec les services de prévention et éventuellement

initier la PrEP. Enfin, une part encore plus petite va se maintenir dans le service de santé et être adhérent au suivi, et renouveler régulièrement l'expérience du dépistage. Une telle décomposition permet d'enclencher une réflexion sur les moyens à déployer pour favoriser le maintien dans le suivi PrEP et la circulation d'une étape vers une autre, anticiper les obstacles, quantifier les pertes à chaque étape, et également fixer des objectifs quantitatifs. C'est en effet un modèle intéressant à partir duquel construire des indicateurs et évaluer ses actions : en comptabilisant le pourcentage d'individus qui passent d'une étape à une autre, à partir du moment du dépistage et, ainsi de mesurer l'efficacité d'un programme. Il propose notamment de saisir l'écart entre le nombre de personnes dépistées considérées comme ayant un risque élevé d'exposition au VIH et celles qui prennent effectivement contact avec les services médicaux qui initient la PrEP (par exemple, un CeGIDD ou un SMIT) ce qui est un moyen de mesurer le taux d'accès à la PrEP. Le taux de perte de vue au cours de suivi est un indicateur qui est déjà répandu dans les hôpitaux franciliens. Par exemple, à l'hôpital Bichat-Claude Bernard, les informations entrées dans le logiciel Nadis permettent de savoir que depuis 2016, 103 personnes enregistrées comme trans ont obtenu une prescription de PrEP, 24 ont été perdues et deux ont arrêté la PrEP. Cet indicateur intéressant gagnerait à être complété par d'autres indicateurs en amont.

Ce schéma a un second intérêt, celui de faire voir l'intérêt d'un suivi PrEP préexistant, en cas de séroconversion. En effet, le suivi PrEP inclut en France un dépistage trimestriel du VIH et des différentes IST, ce qui d'une part permet de soigner les IST en cas d'infection, d'autre part d'enclencher rapidement un traitement VIH en cas de séroconversion. Avoir accès à un diagnostic du VIH le plus tôt après l'infection est en effet un objectif primordial à deux niveaux : un traitement mis en place précocement augmente les chances de la personne de rester en bonne santé, et réduit le risque de contamination de ses partenaires. Il est estimé que la grande majorité des infections VIH en France sont transmises par des personnes qui n'ont pas connaissance de leur sérologie ou qui n'ont pas accès à un traitement qui leur permettrait de ne plus transmettre le VIH. Enfin si le point de départ de ce schéma est le dépistage du VIH, il peut être intéressant de le doubler et faire de la prise d'un traitement post-exposition (suite à exposition au VIH, nommée AESS, accident d'exposition sexuelle ou sanguine) une voie d'accès vers un suivi préventif, et de créer un indicateur mesurant le taux d'accès à la PrEP après un traitement post-exposition. Il serait également intéressant de construire un indicateur permettant de mesurer le taux de dépistage d'une population, qui serait l'écart entre le nombre de personnes dépistées d'une population définie comme à risque par rapport à l'ensemble de cette population définie comme à risque d'exposition au VIH.

### 3.2. En Ile-de-France, un accès résiduel et concentré sur quelques hôpitaux parisiens

Les données suivantes s'appuient les données de la Coordination régionale de la lutte contre le VIH. Les données qui y sont produites référencent les personnes trans seulement depuis 2015 et sans distinguer entre personnes transmasculines et personnes transféminines. Les données auxquelles nous avons pu avoir accès l'ont été difficilement, et méritent d'être davantage valorisées, afin d'orienter la mise en place d'action à destination des personnes trans et d'évaluer leur efficacité.



*Graphique 2. Répartition par secteurs d'Île-de-France es nouveaux diagnostics VIH en Île-de-France entre 2015 et 2018*

Ce graphique permet d'évaluer approximativement les nouveaux diagnostics VIH concernant des personnes enregistrées comme trans sur l'ensemble du territoire francilien et selon les secteurs. En Île-de-France, en 2015, 16 personnes enregistrées comme trans ont été diagnostiquées positives au VIH, 10 en 2016, 30 en 2017, et 30 en 2018 (*Graphique 2*). Les nouveaux diagnostics VIH de personnes enregistrées comme trans sont concentrés sur la partie Ouest et la partie Nord de l'Île-de-France. Dans le Nord, ils concernent 0% des nouveaux diagnostics en 2015, 1% en 2016 (soit 3 personnes), 7% en 2017 (soit 18 personnes) et 4% en 2018 (soit 11 personnes). Dans l'Ouest, ils concernent 4% des nouveaux diagnostics en 2015 (soit 5 personnes), 3% (soit 4 personnes) en 2016, 6% (soit 8 personnes) en 2017 et 5% (soit 7 personnes) en 2018. A l'hôpital Bichat, où les données

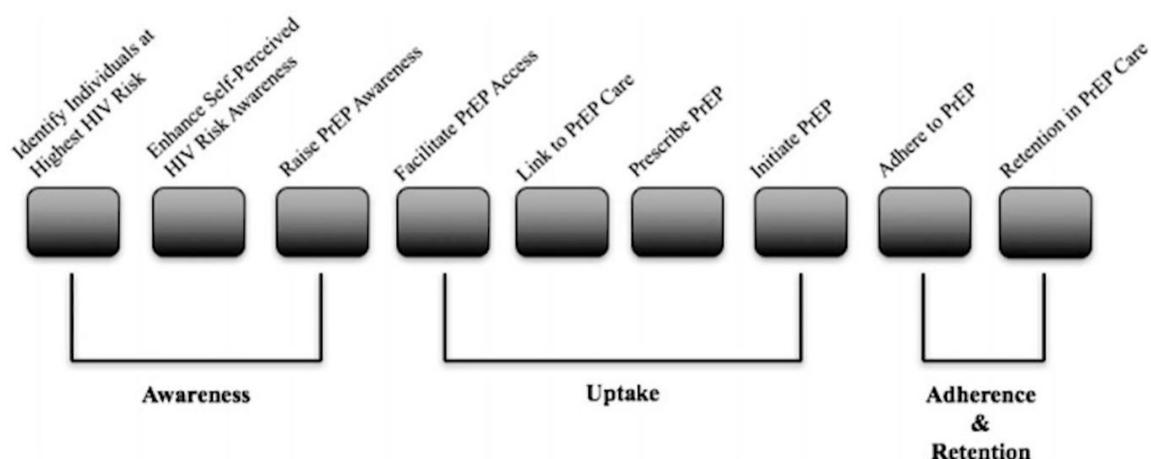
sont existantes, il a été mis en évidence qu'en 2018, un quart des diagnostics de personnes trans était fait à des stades avancés du VIH (moins de 200 cellules CD4 par mm<sup>3</sup>). A partir des informations recueillies lors de l'enquête, il est très probable que la quasi totalité voire la totalité des nouveaux diagnostics de personnes enregistrées comme trans soit concentrée sur l'hôpital Bichat – Claude Bernard (Nord) et sur l'hôpital Ambroise Paré (Ouest) qui bordent tous les deux le Bois de Boulogne et qui sont historiquement fréquentés par des femmes trans travailleuses du sexe. Les autres territoires ne déclarent jusqu'en 2018 aucune personne trans nouvellement diagnostiquée positive au VIH. Depuis, il est probable que la répartition ait légèrement changé, puisque l'hôpital parisien Fernand Widal (Est) et l'hôpital Saint-Antoine (Centre) ont commencé à développer des actions à destination des personnes trans. La petitesse de ces chiffres indiquent deux choses : d'une part les programmes de dépistage à destination des personnes trans doivent être déployés à plus grande échelle afin que les personnes trans aient davantage connaissance de leur statut sérologique, car même s'il n'existe pas d'estimation du nombre de personnes trans vivant avec le VIH, il est très probable au vue des estimations états-uniennes qu'elles soient beaucoup plus nombreuses que les quelques personnes dépistées positives annuellement ; d'autre part, il est probable que d'autres personnes trans nouvellement diagnostiquées au VIH n'aient pas été recensées comme telles, pour les raisons évoquées précédemment (Chapitre 1) et que ce chiffre soit sous-estimé. Les nouveaux diagnostics de personnes enregistrées comme trans soient concentrés à Paris intra-muros, ce qui pose la question inégalités territoriales de santé au sein de l'Île-de-France. Il est en effet important que les personnes trans vivant ou travaillant en grande banlieue puissent avoir un accès de qualité à la santé et dans des conditions respectueuses. *A fortiori*, si on tient compte des effets de la Loi de pénalisation des clients, qui pousse les travailleur-ses du sexe, parmi lesquelles une part importante de femmes trans, dans des endroits moins contrôlés par la police, et notamment vers la grande banlieue. Il est donc important que les professionnel-les de santé de la grande banlieue soient en mesure d'accueillir ce public dans de bonnes conditions.

Quant à l'initiation de la PrEP et au suivi concernant les personnes trans en Île-de-France, il n'a pas été possible d'obtenir les chiffres. On sait qu'en France, en 2018, près de 4900 personnes étaient suivies en Ile-de-France pour la PrEP, avec près de 3 300 initiations cette même. Cela montre un essor fort de la PrEP. Cependant, cet essor bénéficie à 98% aux personnes enregistrées comme « HSH » (ANRS, Enquête Prévenir). Les chiffres auxquels nous avons eu accès concernent l'hôpital Bichat – Claude Bernard. Entre début 2016 et début 2019, 13% des personnes qui ont reçu une prescription PrEP était enregistrées comme trans, soit 51 personnes. Parmi elles, 73% étaient encore en cours de suivi, soit 37 personnes, et 27% avaient été « perdues de vue » (Phuong et al., 2018). Cela démontre que de façon générale, les personnes trans vivant en Île-de-France ne

bénéficient pas ou sinon de façon résiduelle de l'essor de la PrEP. Bien que des chiffres solides fassent défaut, plusieurs indices permettent de penser que les personnes trans ont un accès très inégal à la PrEP par rapport à d'autres catégories de population, et qui n'est pas à la hauteur de leurs besoins.

### 3.3. Faire accéder et engager les personnes trans dans un suivi PrEP

Le schéma ci-dessous (Nunn, et al. 2017) présente, neuf points, divisés en trois catégories sur lesquels travailler pour amener et maintenir les personnes vivant une situation de risque élevé d'exposition au VIH dans un suivi PrEP. Ils nécessitent la coopération d'acteurs venu de divers domaines : acteur-rices associati-ves, épidémiologistes, professionnel-les de la communication, professionnel-les de santé, notamment.



Nunn, et al *AIDS*, 31(5), 731–734.

*Schéma 3. Le continuum de la PrEP : sensibilisation, recours, observance et maintien*

L'intérêt de ce schéma, par rapport au précédent se situe dans la description de ce qui se passe en amont et en aval de la question de l'accès. D'une part, il détaille les étapes nécessaires à la sensibilisation au VIH et à la PrEP, et d'autre part, il distingue l'observance du suivi.

La question de la faible conscience du risque VIH chez les personnes trans est un élément qui a été remarqué dans plusieurs études à ce sujet. Les personnes transmasculines et les personnes transféminines qui voient évoluer leur sexualité au cours de leur transition, ne sont souvent pas familiarisées du risque VIH et ne se considèrent souvent pas comme dans une situation à risque élevé d'exposition au VIH, alors que c'est le cas (Beaubatie, 2017). Une étude quantitative auprès de jeunes personnes trans (16-25 ans) ayant des relations sexuelles avec des hommes cisgenres montre qu'une majorité ne se soucie pas d'une infection VIH et n'adopte pas de pratiques de

protection adaptées : 82% pense en effet avoir très peu de chances d'être infecté par le VIH et seulement 41% a déjà eu recours à un dépistage du VIH (Fisher, Adam et al., 2017). La sous-estimation de leur niveau de risque VIH par les individus a été identifiée comme la principale barrière aux actions visant à favoriser la PrEP. Il est donc fondamental d'agir pour améliorer cette conscience du risque

La PrEP est un outil de prévention très mal connu des personnes trans à risque élevé d'exposition au VIH. Dans une étude réalisée aux Etats-Unis et dont les résultats correspondent à la situation en France, il a été noté des disparités dans la connaissance de la PrEP selon les catégories raciales (Cheryl et al, 2019) : alors que les femmes trans noires ont été identifiées dans l'enquête comme ayant davantage de pratiques à risque VIH important, seulement 47% connaissent la PrEP, c'est le cas de 71% des femmes trans blanches, et de 76% des femmes trans latino-américaines. Quant au taux de recours à la PrEP, il était très bas (8%), et aucune des personnes y ayant recours n'était une femme trans noire. Il est donc primordiale d'augmenter la connaissance de la PrEP chez l'ensemble des personnes trans et notamment chez celles qui subissent le racisme. Il est primordial de mettre en place des stratégies de communication qui visent clairement à toucher les personnes trans, avec des images positives de personnes explicitement identifiées comme telles (Poteat, 2018, *Annexe 3*). Les campagnes de promotion de la PrEP et des outils de protection développées par Aides (*Annexe 2*) et par l'association Vers Paris Sans Sida (*Annexe 1*) ont cherché à viser les personnes trans. Cette intention m'a été communiquée lors des entretiens. Mais cette intention n'est pas explicitée et peine à être perçue. Cette discrétion probablement décidée dans l'idée de ne pas susciter de stigmatisation accrue (phénomène de *backlash*), ne favorise cependant pas le processus d'identification et la transmission de l'information sur les outils de protection. Dans ce cadre, il peut être intéressant de développer des collaboration avec les associations, de développer leurs compétences en communication et de mettre à dispositions des associations les moyens matériels des organisations comme Aides et Santé Publique France, qui a un pôle marketing social très intéressant.

Le schéma en neuf points permet également de discuter de ce qui se situe en aval de l'accès à la PrEP, et de distinguer notamment l'enjeu d'observance du traitement de celui du suivi médical. C'est une question tout aussi fondamentale que celle de l'accès à la PrEP, dans la mesure où, pour que la PrEP soit efficace, il faut que la personne prenne tous les jours un comprimé durant la période plus ou moins longue où elle se trouve en situation de risque élevé d'exposition au VIH. Il a ainsi été montré que concernant les femmes trans, la PrEP est efficace si elles prennent au moins

quatre comprimés par semaine. Dans les cas où cette condition a été remplie, il n'y a pas eu de séroconversion, la PrEP est efficace. Néanmoins, la grande étude Iprex (Deutsh MB et al., 2015) a montré que le taux d'observance des femmes trans de l'échantillon était très bas, à 18%, c'est-à-dire six points plus bas que le taux d'observance des femmes cisgenres de l'échantillon qui était déjà considéré comme faible. Dans cette perspective, il est primordial de mener des enquêtes qui permettraient de comprendre les obstacles à l'observance, afin de réfléchir à des solutions pour la renforcer. Si la modalité de prise est identifiée comme un obstacle, l'arrivée dans les prochaines années de la PrEP sous la forme d'injection intramusculaire tous les deux mois pourrait offrir des perspectives intéressantes. Il n'en demeure pas moins que si fragile soit l'engagement des personnes trans dans le traitement PrEP, cet engagement est précieux et doit être encouragé.

## **Conclusion de partie :**

Cette partie a servi à poser les premiers jalons d'une politique de prévention du VIH à destination des personnes trans. Cinq catégories de personnes trans ont été identifiées comme ayant un risque élevé d'exposition au VIH, et pour lesquelles l'accès à la PrEP doit être rapidement développé : personnes trans travailleur-ses du sexe, personnes trans qui subissent le racisme, personnes trans migrantes, personnes trans ayant de relations sexuelles avec des personnes ayant un pénis, personnes trans incarcérées, personnes trans usagères de produits psychoactifs par voie intraveineuse. Cependant, les personnes trans ont tendance à avoir un faible accès effectif au système de santé, du fait de leur stigmatisation dans les services de santé par les professionnel-les et, du fait des politiques migratoires qui rendent l'accès à la gratuité de la prise de en charge plus difficile et plus discontinue. A partir des chiffres disponibles, il a été observé que l'accès des personnes trans à la PrEP en Île-de-France est aujourd'hui résiduel et qu'il est important d'axer sur les efforts en amont, sur la sensibilisation au VIH et à la PrEP, et en aval sur l'observance et le maintien dans le suivi médical. Il existe des ressources sur lesquelles s'appuyer pour réfléchir à la mise en place de dispositifs favorisant l'accès à la PrEP, proposant des indicateurs pour suivre et évaluer ces dispositifs. Aujourd'hui, en Île-de-France, les personnes trans, en tant que population-clé, sont en train de devenir un enjeu de la lutte contre le VIH. Néanmoins, aux regards des besoins, les quelques actions des institutions territoriales ne permettent pas de parler de politique régionale coordonnée

## **PARTIE 2. A la recherche d'une politique territoriale : les associations face à elles-mêmes et à leur capacité de mobilisation**

A la fin des années 2000, le mouvement de territorialisation de l'action publique conduit à la déclinaison des plans nationaux de santé à l'échelon régional et local. La loi portant sur la réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires (HPST) du 21 juillet 2009 renforce ce processus. Elle institutionnalise la volonté de mettre à l'écart des logiques sectorielles et parallèles pour développer des initiatives partagées. L'objectif est de permettre à des acteur-rices de différentes sphères de collaborer sur des thématiques qui leur sont communes, de façon concertée et coordonnée, cela dans le but d'apporter une meilleure réponse aux besoins des individus. Les Agences Régionales de Santé ont été créées en 2010 dans cette perspective : favoriser les actions partenariales et valoriser l'échelle locale dans la mise en œuvre des politiques de santé. La réforme territoriale offre, en effet, un nouveau cadre qui doit catalyser l'opérationnalisation du principe de démocratie sanitaire.

Après avoir montré que les personnes trans disposent en Ile-de-France d'un accès résiduel à la PrEP, cette partie vise à établir un premier diagnostic des actions développées en Ile-de-France pour renforcer cet accès. Dans un premier temps, nous nous intéresserons aux mobilisations des institutions territoriales. Puis, nous étudierons l'impact de la mise en place et du développement de centres de santé sexuelles à destination, entre autres, des publics « LGBT », sur l'accès des personnes trans à la PrEP. Enfin, nous analyserons la construction de partenariats bilatéraux entre association et hôpital, à travers l'étude du circuit Acceptess-T / hôpital Bichat. Ce dernier point permettra de comprendre comment ce partenariat est un moyen d'accès à la PrEP, notamment pour les plus éloigné-es du système de santé, tout en ne pouvant demeurer qu'une voie d'accès marginale par rapport à l'ampleur des besoins.

## **Chapitre 4. Des institutions de la lutte contre le VIH sensibilisées, mais le plus souvent dans l'expectative**

### **4.1. De la mobilisation des « Fast Track Cities », à la départementalisation de la lutte contre le VIH : l'approche populationnelle et communautaire comme facteur de renouvellement de la lutte contre le VIH**

Le 1er décembre 2014, lors de la Journée Internationale de lutte contre le sida, l'ONUSIDA publie un nouveau rapport. Il révèle la correspondance entre grandes zones urbaines et foyer épidémique du VIH, mais aussi recherches scientifiques, délivrances des services de santé et mobilisation communautaire. Ce rapport fait des villes des actrices essentielles pour lutter contre le VIH et atteindre l'objectif des « 3x90 ». Le même jour, près de 250 de maires des grandes villes du monde, dont la maire de Paris, signent à Paris la Déclaration de Paris « Mettre fin à l'épidémie : Les villes s'engagent » en partenariat avec l'ONUSIDA, l'ONU-Habitat, la Ville de Paris et l'Association des soignants du VIH/sida (IAPAC). Cette Déclaration met en exergue quatre points fondamentaux qui valorisent l'échelle locale : caractère essentiel de l'accès des populations-clé aux dispositifs de prévention et de traitement, centralité des acteur-rices communautaires pour évaluer les besoins et mettre en oeuvre une réponse pertinente, construction d'une stratégie qui répond aux besoins locaux, et nécessité de traiter les causes de la vulnérabilités, comme l'accès au logement et à des ressources économiques suffisantes et stables.

Adoptant cette perspective, la Ville de Paris missionne France Lert, épidémiologiste, ancienne directrice de recherche à l'Inserm, pour proposer une stratégie afin que Paris atteigne l'objectif des « 3x90 » à l'horizon 2020. Ce rapport intitulé « Vers Paris Sans Sida » est rendu en février 2016. Il vise explicitement et spécifiquement l'ensemble des populations-clé définies par l'ONU, à l'exception des personnes incarcérées qui sont absentes du rapport. Chaque population est considérée de façon indépendante les unes par rapport aux autres. Concernant les personnes trans, le rapport met en avant deux principaux éléments : manque d'information sur les besoins de cette population et discriminations subies dans les services de santé qui les en tiennent éloignées (Lert, 2016). Le rapport préconise de développer des dispositifs d'accès à la prévention et au traitement du VIH sur les lieux communautaires déjà existants, et de développer la médiation en santé, notamment dans le cas des femmes trans migrantes et travailleuses du sexe et des hommes trans HSH. Suite à la publication de ce rapport, l'association « Vers Paris Sans Sida », financée pour moitié par la Ville de Paris, est créée afin de mettre en oeuvre les recommandations. Un comité

stratégique co-présidé par l'ARS Ile-de-France est mis en place, initiant un projet de politique régionale coordonnée. Quatre ans après, en 2020, la dynamique de Vers Paris Sans Sida se démarque des autres institutions territoriales de lutte contre le VIH. Dans la lignée de la Déclaration de Paris, ses actions se fondent sur une approche populationnelle et communautaire affirmée. Elle est aussi, avec l'ARS, la seule institution/association à effectivement soutenir et travailler avec les acteur-rices d'associations trans. Vers Paris Sans Sida apparaît comme vecteur central de mise en œuvre à l'échelle locale des recommandations de l'ONUSIDA et de leur appropriation à l'échelle locale. L'approche populationnelle permet de diversifier la mise en œuvre des programmes de lutte contre le VIH. En effet, jusqu'à présent, la mise en œuvre des programmes de lutte contre le VIH est effective seulement à destination des hommes cisgenres, gays et des catégories socio-professionnelles supérieures. Elle peine à devenir effective pour les autres populations-clé, à l'image de l'enquête ANRS Prévenir sur l'efficacité de la PrEP, réalisé en collaboration avec Aides. Cette enquête avait pour objectif de faire participer l'ensemble des populations-clé, mais comptabilise au final 98% de participants HSH (qui est une catégorie plus large que « gay »). Aides est également une organisation qui cherche à diversifier le public à qui s'adresse ses actions de lutte contre le VIH. Les catégories statistiques de Aides sont désormais plus pertinentes, et en 2019, on sait désormais que 0,5% des hommes dépistés étaient des hommes trans, et 3% des femmes étaient des femmes trans. Néanmoins, force est de constater, qu'aujourd'hui, Aides est efficace principalement quand il s'agit d'atteindre les hommes cisgenres gays de catégories socio-professionnelles et vivant à Paris ou en petite couronne, ce qui est déjà une bonne chose, mais qui n'est pas suffisant. En d'autres termes, Vers Paris Sans Sida se distingue par sa capacité à participer à la mise en œuvre de programmes de lutte contre le VIH à destination des populations qui sont marginalisées dans la lutte contre le VIH. Elle est en cela un élément institutionnel facteur de renouvellement de la lutte contre le VIH à l'échelle locale et départementale. Il est probable que l'intérêt récent de l'ARS, visible à travers l'apport financier de deux associations de personnes trans investies dans la lutte contre le VIH (Acceptess-T et PASTT) soit le fruit du travail de Vers Paris Sans Sida. L'approche populationnelle et communautaire est en effet la plus efficace en matière d'identification et de prise en charge de l'« l'épidémie cachée ». Cependant, l'action de l'association Vers Paris Sans Sida ne participe pas au déploiement à l'échelle de Paris d'une politique territoriale pour faciliter l'accès à la PrEP. L'association finance les actions de l'association Acceptess-T, mais ne met pas en place un politique d'accès homogène à la PrEP à l'échelle du département parisien. Le fait que l'association Vers Paris Sans Sida soit une émanation de la Ville de Paris, sans être pleinement intégrée à la municipalité est un indicateur de la position de retrait de la Ville de Paris sur la question du VIH et des personnes

trans, alors que la ville dispose des pouvoirs nécessaires pour piloter une politique territoriale, contrairement à l'association Vers Paris Sans Sida.

Le modèle de Vers Paris Sans Sida a été et est l'objet d'une appropriation et d'une diffusion en cours, au niveau des départements, dans les départements limitrophes de Paris. Depuis 2017, le département de Seine-Saint-Denis s'est dotée d'un politique de lutte contre le VIH, intitulée « Seine-Saint-Denis Sans Sida », et dont le rapport fondateur a été rédigé, comme pour la Ville de Paris, par l'épidémiologiste France Lert. Le département de l'Essonne est actuellement, lui aussi, en train de construire une politique de lutte contre le VIH, intitulée « Essonne Sans Sida » pour laquelle il n'existe pas encore de plan. Quand on s'intéresse au rapport « Seine-Saint-Denis Sans Sida », l'analyse permet de mettre deux choses en évidence : d'une part, l'approche populationnelle est confirmée, d'autre part, la catégorie des personnes trans a disparu et n'est mentionnée nulle part. Est-ce un effet de l'adaptation aux besoins locaux de la stratégie de lutte contre le VIH, autrement dit, n'y aurait-il pas de personnes trans qui vivent en Seine-Saint-Denis ? Il semble plutôt que cette catégorie sociale n'ait simplement pas été prise en compte. En effet, les registres de la file active de l'association Acceptess-T, qui ont permis la distribution de colis alimentaires à domicile durant la période de confinement de mars à mai 2020, révèlent une part importante de personnes résidant en Seine-Saint-Denis. Dans ce cadre, les usagères d'Acceptess-T pourraient bénéficier d'un accompagnement PrEP plus proche de chez elles, dans les CeGIDD du département, leur permettant d'éviter le coût et le temps de transport, et ainsi améliorer l'accès et le maintien dans le suivi PrEP.

Dans la mesure où la Déclaration de Paris valorise une approche populationnelle et communautaire, l'appropriation de cette approche à l'échelle départementale peut être prometteuse. A condition d'inclure les personnes trans, cette amorce de territorialisation des politiques de lutte contre le VIH devrait permettre une mise en œuvre capable d'évaluer et de répondre aux besoins locaux. L'émergence d'acteur-icess au niveau départemental pose néanmoins la question de la coordination de leurs actions avec les institutions de lutte contre le VIH déjà existantes et comme l'ARS, le Centre Régionale d'Information et de Prévention du Sida (CRIPS) et les Coordinations régionales de lutte contre le VIH.

#### **4.2. Une pro-activité des institutions en attente : passer de la sensibilisation à l'action**

Il ne fait aujourd'hui pas de doute que les grandes institutions de la lutte contre le VIH présentes en Ile-de-France, comme l'ARS, le CRIPS, les Corevih, Aides et Santé Publique France, sont sensibles à la nécessité de réduire l'épidémie de VIH parmi les personnes trans. Alors que la période de déconfinement a pu, pour certain-es acteurs-rices, susciter un travail supplémentaire et

une disponibilité réduite, force est de constater que l'ensemble des acteur-ices institutionnel-les que nous avons contacté-es ont accepté de faire un entretien. Cela est un indicateur de l'intérêt porté par les acteur-ices pour la question de l'épidémie de VIH parmi les personnes trans, ou au moins, qu'il est désormais attendu de montrer qu'on s'en soucie. Cette légitimité nouvelle des personnes trans comme catégorie de la lutte contre le VIH constitue une avancée qui n'est pas à négliger. Les acteur-ices rencontrées ont témoigné à chaque fois d'une volonté d'agir et ont souvent justifié l'intérêt de la rencontre comme une « occasion de se remobiliser sur la question ». Depuis l'été 2019, le Corevih a mis en place une commission « Outils de Protection » pour réfléchir, entre autres, à des moyens de développer l'usage de la PrEP. Une des sous-commissions vise à « informer et mobiliser les publics potentiellement bénéficiaires en abordant une approche populationnelle », parmi lesquelles les personnes trans. Cela montre qu'aujourd'hui les institutions ne peuvent plus faire comme si les personnes trans n'existaient pas, ou en tout cas, moins facilement qu'avant, et qu'elles sont sensibles à cet enjeu.

Néanmoins, si on s'intéresse aux actions mises en œuvre par ces institutions, on en trouve peu. L'ARS, sur le modèle de l'association Vers Paris Sans Sida finance deux associations, mais n'est pas pro-active dans l'élaboration et la mise en œuvre d'une politique régionale permettant de favoriser l'accès des personnes trans à la PrEP sur l'ensemble du territoire francilien. Concernant, le Corevih Ile-de-France, la partie Nord du Corevih a créé une commission « Personnes trans » en mai 2019, pilotée par Acceptess-T. Cette commission a permis d'organiser la 1ère édition de la journée « Parcours de santé pour les personnes trans : expériences, vécus et propositions » à Paris en octobre 2019, et qui va être renouvelée en octobre 2020. Cette journée vise à la sensibilisation des acteur-ices de la lutte contre le VIH et des professionnel-les de santé. Quant au CRIPS et à Aides, ils ont formé dix personnes de l'association Acceptess-T et OUTrans en quatre ans, au dépistage rapide du VIH et au counselling. Cette action intéressante doit être renforcée, car elle constitue un levier d'action important pour sensibiliser les personnes trans au VIH et à la PrEP., Les occasions d'agir des institutions sont pourtant existantes, comme en témoignent deux récents événements qui nous ont été rapportés. Le premier nous été raconté lors de l'entretien avec l'un-e des membres du MAG, qui est une association qui s'adresse au jeunes LGBT, entre 15 et 26 ans, et par une personne du CRIPS : un intervenant du CRIPS s'est rendu au local du MAG pour faire un atelier de discussion sur le VIH, afin de former les adhérent-es de l'association aux risques et aux outils de protection. Plusieurs personnes trans ont posé des questions relatives aux problématiques VIH des personnes trans, mais l'intervenant n'a pas été capable de répondre. Cette occasion manquée révèle le décalage entre les besoins des personnes trans en matière de VIH et les connaissances détenues au niveau des institutions. Le CRIPS n'est pas apparu comme un interlocuteur capable de fournir

des réponses aux problématiques des personnes trans. Ce décalage a néanmoins été perçu par l'intervenant du CRIPS comme un problème significatif, déclenchant une volonté de se former sur les enjeux trans. Un autre exemple d'occasion manquée a été identifié au niveau du secteur Est du Corevih Ile-de-France. La commission « Femmes » travaille actuellement en collaboration avec une école de cinéma d'animation, pour réaliser d'une mini-série de sensibilisation des femmes au VIH et aux outils de protections. Cette mini-série, intitulée « Femmes et VIH », est élaborée dans une perspective de représentativité des différents types de femmes. Dans les documents de comptes-rendus de ces réunions datant de l'automne 2019, on peut lire qu'il a été question de faire apparaître une femme trans parmi les personnages de la mini-série. Cependant, l'idée a été abandonnée, par crainte de la représenter de manière « caricaturale ». Cela montre ici aussi que l'enjeu du VIH parmi les femmes trans est désormais reconnu comme un enjeu légitime, auquel les acteur-rices sont sensibilisé-es, mais qui, pour autant, n'aboutit pas à la mise en œuvre d'une action les prenant en compte. En d'autres termes, la question du VIH et des personnes trans constitue aujourd'hui un double problème pour les acteur-rices institutionnel-les : d'une part, un problème dans le sens, où c'est devenu un enjeu légitime qui figure à l'agenda de la lutte contre le VIH ; d'autre part, un problème, au sens de difficulté, parce qu'e les acteur-rices n'y répondent pas, mais ont désormais le sentiment qu'ils devraient y répondre.

Comment comprendre ce paradoxe et comment le lever, afin que cela ne constitue plus un frein pour la mise en œuvre d'action de prévention à destination des personnes trans ? Tout d'abord, inclure les personnes trans comme nouvelle catégorie d'action de lutte contre le VIH requière un supplément de travail. Cela implique de prendre le temps de se former, et de connaître l'espace de mobilisation des personnes trans. Trois éléments sont souvent revenus dans les entretiens pour justifier l'absence de mise en œuvre d'action : la peur de mal faire et d'être contre-productif, le coût d'entrée dans la maîtrise des problématiques (« c'est compliqué »), ainsi que la crainte d'être débordé par des associations nombreuses et qui auraient des points de vue contradictoires. Il est important de prendre le temps de comprendre ces trois justifications qui constituent, en tant que telles, des freins à l'action. Malgré son apparence, la crainte de mal faire est une appréhension qui est une opportunité pour être attentif à bien faire. Cette crainte est déjà une marque de sensibilisation aux questions trans. Elle traduit la volonté de ne pas heurter et reconnaît l'importance de consulter des personnes trans pour agir dans des domaines qui les concernent. Cette crainte, si elle est transformée en opportunité, est un vecteur du principe de démocratie en santé. Elle contient la recommandation de développer une approche davantage communautaire, et en prenant en compte le travail des associations et des ressources en ligne pour prendre des décisions qui leur sont relatives. Les associations à Paris ont notamment développé des formations à destination des professionnel-

les. Cela conduit à la justification de la complexité et du coût d'entrée pour se familiariser avec les problématiques des personnes trans. Ce coût est existant. Néanmoins, il peut être réduit en participant à des formations. Plusieurs associations situées à Paris en organisent. La proximité géographique des institutions franciliennes concentrées sur la ville de Paris est une opportunité pour y participer. Enfin, la crainte d'être débordé par des associations nombreuses qui auraient des points de vue contradictoires, est une troisième justification de l'inaction. Aujourd'hui, en Ile-de-France, il n'existe que quatre associations de personnes trans agissant dans le domaine de la santé : PASTT, Acceptess-T, OUTrans et Espace Santé Trans, et seuls PASTT, Acceptess-T et OUTrans interviennent dans le domaine du VIH, ce qui fait trois associations. Les champs d'actions sont également distincts : OUTrans s'adresse principalement aux personnes transmasculines HSH non-migrantes, et PASTT et Acceptess-T aux personnes transféminines migrantes. Il est vrai que PASTT et Acceptess-T ont des points de vue contradictoires sur le travail du sexe, mais pas sur la lutte contre le VIH. Sur le travail du sexe, PASTT adopte une approche abolitionniste : le travail du sexe doit disparaître et être interdit par la loi. Cette position la rapproche de l'association du Mouvement du Nid. Acceptess-T adopte, à l'inverse, une approche pragmatique, qui vise à renforcer les capacités d'agir et d'organisation collective des travailleur-ses du sexe. Cette position la rapproche du Strass, Syndicat du travail sexuel. Alors que PASTT a occupé une place historique dans la structuration de l'espace associatif trans, l'association est aujourd'hui isolée du reste de l'espace associatif trans. A l'inverse, Acceptess-T occupe une position aujourd'hui de leader et collabore avec les deux autres associations franciliennes de personnes trans, que sont OUTrans et Espace Santé Trans, composées principalement de personnes transmasculines et non-migrantes. On est donc loin de la représentation du champ associatif trans comme d'une « usine à gaz » rongée par des conflits intra-communautaires.

Pour sortir du blocage dans lequel se trouve les acteur-rices institutionnel-les quand il s'agit de mettre en place des actions à destination des personnes trans, la solution est de prendre contact avec les associations énumérées ci-dessus et de réfléchir à des actions pérennes, capable de couvrir le territoire régional. Il est important que les acteur-rices institutionnelles, notamment l'ARS et les départements, prennent contact avec les associations et élabore et mettent en œuvre une politique co-construite. Les associations peuvent aussi être soutenues sous la forme de moyens financiers, de transfert de compétences, de mise à disposition de matériel ou de locaux. Cela peut être également une aide à la professionnalisation des compétences et des savoirs. Il est également primordial pour les institutions de lutte contre le VIH de diversifier le recrutement des leurs professionnel-les occupant des postes décisifs, afin de routiniser les actions envers les populations-clés autres que les hommes cisgenres gays de catégories socio-professionnelles supérieures.

Les centres de santé sexuelle parisiens sont à l'image des institutions de lutte contre le VIH des centres : ils peinent à rejoindre les populations-clé les plus éloignées du système de santé.

## ***Chapitre 5. Déplacer les centres de santé sexuelle vers la ville dans une perspective de santé communautaire : une action pertinente mais insuffisante***

### **5.1. Des centres de santé sexuelle dans la ville : l'enjeu de l'accessibilité**

Il existe en Ile-de-France, 3 centres de santé qui s'adressent explicitement aux populations catégorisées comme « LGBT » (Lesbiennes, Gays, Bi-es, Trans). Ces trois centres sont Le 190, situé à Paris dans le 11ème arrondissement et ouvert en 2010, le Checkpoint/Infokisoque situé dans le 4ème arrondissement de Paris et ouvert depuis juin 2016, et enfin le SPOT Beaumarchais, localisé dans le 3ème arrondissement de Paris et ouvert également depuis mai 2016. Ces trois centres de santé ont en commun d'être issus d'une partenariat entre monde associatif et monde médical : le Checkpoint est issu de l'association Kiosque Info Sida, est désormais rattaché à l'association ARCAT et soutenu par l'association « Vers Paris Sans Sida » ; le SPOT Beaumarchais est une création de l'association Aides et le 190 est issu de l'association l'association Kiosque Info Sida et a ensuite été rattaché à Aides. Les activités de ces trois centres se distinguent selon qu'ils hébergent des activités de CeGIDD, ou non.

Les CeGIDD, Centres Gratuits de Dépistage et de Diagnostic ont pris le relais en 2016 des CDAG, Centres de Dépistage Anonyme et Gratuit. Ils résultent de la fusion entre les CDAG et les Centres d'Information de dépistage et de diagnostic des infections sexuellement transmissibles (Ciddist). La mission des CeGIDD a été aussi élargie : développer une approche de santé sexuelle et cibler les populations éloignées du système de santé. Les CeGIDD sont placés sous la responsabilité des ARS et sont financés par la Sécurité Sociale, à travers les fonds d'interventions régionaux (FIR). Les CeGIDD ont la capacité d'initier la PrEP, que le CeGIDD soit situés au sein de l'hôpital ou en ville. Etant dépendants des ARS, les CeGIDD reçoivent des financements spécifiques afin de répondre aux enjeux régionaux. Le financement de la PrEP en Ile-de-France aux personnes sans couverture sociale (ni AME, ni Sécurité Sociale) pour une période de trois mois, s'inscrit dans ce cadre.

Parmi ces trois centres de santé qui s'adressent explicitement aux populations catégorisées comme « LGBT », deux ont été habilités comme CeGIDD par l'ARS : le Checkpoint et le 190. Autrement dit, ces deux centres de santé ont la capacité à initier un traitement préventif du VIH. Le SPOT Beaumarchais joue, quant à lui, davantage un rôle d'espace associatif dans lequel peuvent avoir lieu des activités de counselling et dépistage VIH, au moyen de TROD (dont les situations de

résultats positifs doivent être confirmés dans un CeGIDD).

Par leur localisation dans ou à proximité du Marais, qui est devenu depuis les années 1960, le quartier gay de Paris (Giraud, 2014), ces trois centres de santé indiquent la volonté de se rapprocher des populations qui peuvent être éloignées du système de santé . En effet, un intérêt majeur des CeGIDD situés en dehors de l'hôpital est de s'inscrire dans une perspective d'aller-vers, en déplaçant l'offre de soins à proximité des lieux de vie des populations visées, et favoriser l'accès à la santé sexuelle. A la date de février 2020, le Checkpoint suivait près de 300 personnes pour la PrEP. Le 190, le 2ème CeGIDD en France en terme d'activités liées à la PrEP, n'est plus en mesure de suivre de nouvelles personnes pour la PrEP. Cette saturation des moyens au 190, comme au Checkpoint est un indicateur de l'inadéquation entre l'offre PrEP en Ile-de-France et les besoins des populations catégorisées comme « LGBT ».

Prochainement, le Checkpoint intégrera le dispositif expérimental des Centres de Santé Sexuelle Communautaire (CSSC), avec trois autres centres en France, répartis entre Lyon, Marseille et Montpellier. Ce nouveau dispositif témoigne de la volonté de renouveler les modalités de lutte contre le VIH, en adoptant d'une part, une approche clairement populationnelle, et d'autre part, en faisant de la santé sexuelle une voie d'accès vers la santé globale. Ce dispositif vise explicitement les personnes trans, comme indiqué dans l'extrait suivant :

« Il s'agit de déployer quatre ou cinq centres de santé sexuelle ouverts à tout public et apportant une réponse globale aux besoins de santé en développant une approche communautaire spécifique vers les populations-clé (Hommes ayant des relations sexuelles avec les hommes, Trans, personnes en situation de prostitution...) dans les grandes villes prioritairement des régions Ile-de-France, Auvergne Rhône Alpes, Provence Alpes Côtes d'Azur et Occitanie. »<sup>12</sup>

En effet, dans les faits, les trois centres de santé sexuelle à Paris ne s'adressent pas aux personnes trans, ou sinon de façon très marginale.

## **5.2. Une perspective communautaire, mais largement insuffisante : « LGBT » n'est pas une communauté**

La santé communautaire fait partie des stratégies de santé publique de promotion de la santé. D'après l'OMS, la santé communautaire se définit comme un « processus par lequel les membres

---

12 « Appel à manifestation d'intérêt. Expérimentation nationale de centres de santé sexuelle communautaires », Ministère de la Santé , publié en 2018, en ligne : [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ami\\_centres\\_de\\_sante\\_sexuelle\\_communautaire\\_vf.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ami_centres_de_sante_sexuelle_communautaire_vf.pdf)

d'une collectivité, géographique ou sociale, conscients de leur appartenance à un même groupe, 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 » (Motamed, 2015). En cela, la santé communautaire appartient au domaine de la santé publique. Elle adopte une approche populationnelle, plutôt qu'individuelle et s'appuie sur la proximité et sur la participation des individus. La santé communautaire est une forme de santé participative. Elle promeut la participation de la communauté à tous les niveaux du projet : diagnostic, définition des priorités et des objectifs, mise en œuvre, suivi, évaluation. La santé communautaire s'oppose à une vision ascendante de la santé publique, dans laquelle les acteurs-rices se distinguent des destinataires et, où le savoir légitime se situe seulement du côté des professionnel-les de santé et de santé publique. En santé communautaire, il y a un double mouvement d'échanges : des membres de la communauté vers le professionnel-les de santé et réciproquement (Jourdan et al., 2012). Dans la mesure où la communauté est considérée comme destinataire des actions, elle est considérée comme une interlocutrice incontournable, disposant de savoirs inédits contenant les éléments nécessaires à l'élaboration et à la mise en œuvre d'actions pertinentes et efficaces. En d'autres termes, l'engagement de la communauté est perçu comme positif et essentiel de la démarche de co-construction des actions. L'approche communautaire s'intéresse particulièrement à l'effectivité de l'accès aux services de santé et conditions d'accès. La question du changement des pratiques et des comportements des individus adopte elle aussi une perspective collective : c'est à travers un mouvement collectif, que les normes peuvent être modifiées, et ainsi engendrer un changement au niveau des comportements individuels favorisant la bonne santé. En France, c'est principalement dans le domaine du VIH que la perspective de santé communautaire a gagné en légitimité (Pinell, 2002 ; Lefeuvre et al., 2014). La ratification de la Déclaration de Paris, la stagnation dans l'efficacité des politiques de lutte contre le VIH, conjugués au renforcement législatif des concepts de « démocratie sanitaire » et de « lutte contre les inégalités sociales de santé » dans la loi de Modernisation de notre système de santé inégalités, semblent catalyser une certaine montée en légitimité de la santé communautaire.

Les trois centres de santé sexuelles parisiens s'inscrivent explicitement dans une telle démarche. La question de l'accueil et de l'accompagnement des personnes qui se rendent dans ces centres est un point important. Les éléments qui entourent la consultation médicale sont pensés comme des éléments à part entière et sur lesquels agir pour favoriser l'accès et le maintien dans les services de santé. La médiation en santé par un-e professionnel-le est un des éléments les plus importants pour renforcer l'accès à la PrEP des personnes trans. Il n'est pas nécessaire que le-la médiateur-riche en santé soit issu de la même communauté que la personne qui se rend dans le centre

de santé. Néanmoins, il y a plus de chances que l'expérience de vie commune favorise la mise en place d'une relation de confiance, qui est primordiale pour réduire le stress des minorités et favoriser le maintien dans les services de santé. Dans le cas contraire, une formation solide aux problématiques rencontrées par les personnes trans doit être mise en place. Le développement de ce métier est un levier d'accès à PrEP et au maintien dans le suivi. La valorisation de la maîtrise d'autres langues que le français par les médiateur-rices comme pour l'ensemble des professionnel-les de santé est une condition angulaire pour améliorer l'accès et le maintien dans le suivi PrEP des personnes trans qui sont les plus éloignées du système de santé. La maîtrise de l'anglais, de l'espagnol, de l'arabe et du russe constitue des compétences fondamentales, même la médiation apporte davantage qu'une offre de traduction.

Au 190, comme au Checkpoint, l'accompagnement est réalisé majoritairement par des hommes gays cisgenres, qui ont des connaissances minimales en matière de lutte contre le VIH à destination des personnes trans. Or, d'après les échanges avec les coordinateur-rices de ces deux centres prescripteurs de la PrEP, ni le 190, ni le Checkpoint ne sont fréquentés par des personnes trans, sinon de façon très marginale et dans des pourcentages inconnues. Il est en effet important de réfléchir à la définition de la communauté et aux limites de la communauté dite « LGBT ». Dans les faits, la communauté « LGBT » n'existe pas. Le terme « LGBT » a émergé en France à la fin des années 1990, dans un contexte politique spécifique (Prearo, 2015). L'adoption du PaCS en France en 1999 a été suivie d'une reconfiguration de l'agenda politique du mouvement dit à l'époque gay et lesbien. L'émergence d'un mouvement politique trans dans les années 1990, avec la création de PASTT et du GAT (Groupe Activiste Trans, qui n'existe plus), a conduit à l'organisation d'une alliance politique entre le mouvement gay et lesbien d'une part, et le mouvement trans d'autre part. Cette dynamique a participé à la création en 1999 de l'Inter-LGBT qui a été l'organe de coordination entre les deux mouvements jusqu'en 2016, date à laquelle l'alliance a été effectivement rompue. « LGBT » n'est donc pas une catégorie intéressante en santé publique. En santé communautaire, comme en épidémiologie, pour créer une action efficace, il est important de bien définir les catégories. En effet, les enjeux de santé rencontrés par les hommes gay ou HSH cisgenres et de catégories socio-professionnelles supérieures ne correspondent pas aux enjeux de santé rencontrés par les personnes trans, et *a fortiori* par celles subissant le racisme et celles qui ont émigré en France depuis le Sud Global. Aujourd'hui, le Checkpoint et le 190 sont des centres de santé essentiels en matière d'accès à la PrEP, et leur démarche est effectivement communautaire, mais pas envers les personnes trans. Quant au SPOT Beaumarchais, un partenariat a été mis en place avec l'association OUPans depuis 2019 pour accueillir une permanence par mois. Mais le centre n'ayant pas le statut de CeGIDD, le SPOT Beaumarchais n'offre pas d'accès à la PrEP.

### **5.3. Se donner les moyens de faire venir et fidéliser les personnes trans : le cas du SPOT Lonchamp à Marseille**

Le SPOT Longchamp est un CeGIDD de l'association Aides créé en 2016 et localisé dans le centre-ville de Marseille. Il est situé au rez-de-chaussée d'un immeuble, sur une grande avenue. Le modèle du CeGIDD, et celui-ci en particulier, est à nos yeux le modèle le plus efficace, et vers lequel il faut tendre pour améliorer, l'accès à la PrEP des personnes trans et le maintien dans le suivi. Ce centre rassemble trois points forts : la qualité de l'accueil et des locaux, la prise en charge sur place de la santé globale, et l'intégration de ce lieu dans un réseau d'entraide et de soutien. Ses activités visent explicitement à atteindre les populations-clé : HSH, personnes trans, travailleuses du sexe, consommateur-rices de produits psychoactifs et migrants-es.

Deux accompagnateur-ices communautaires et une dizaine de bénévoles accueillent les personnes qui se rendent dans ce CeGIDD. Dans la salle d'attente, qui ressemble davantage à un salon (ce qui peut être un levier intéressant mais pas suffisant), les accompagnateur-ices sont chargé-es de discuter avec les personnes, de présenter le fonctionnement du CeGIDD et de recueillir leurs attentes. Cette étape d'accueil est très importante : elle permet de mettre à l'aise et de concourir à abaisser le niveau de stress. Les coordinateur-ices du CeGIDD ont contacté les concepteur-ices du logiciel informatique de saisie des données afin que celui-ci dispose d'une case prénom d'usage et genre de la personne. Lors de l'enregistrement à l'arrivée dans le CeGIDD, il est demandé aux personnes, leur genre, afin que les professionnel-les de santé aient l'information et s'adresse correctement aux personnes. La question est prise au sérieux, puisqu'elle est un levier fondamental pour retenir dans le dispositif et dans la durée, et sans contrainte les personnes trans qui sont dans une dynamique de recherche de services de santé. Les locaux sont spacieux et modernes : il y a une salle d'attente avec une kitchenette ouverte sur la salle d'attente, un jardin avec quelques chaises et quelques tables, et trois salles de consultation, dont deux qui sont uniquement dédiés à cet effet.

Dans ce CeGIDD, la santé sexuelle a été pensée comme une voie d'accès vers la santé globale, indissociablement liée de la situation sociale de la personne. Le CeGIDD compte six professionnel-les de santé : 1 infirmier, 1 médecin généraliste, 1 médecin gynécologue, 2 infectiologues, et 1 psychologue ; et également un-e assistant-e sociale. En venant pour un dépistage, la personne peut alors avoir accès, au même endroit et dans un espace à taille humaine, à un ensemble de services sociaux et de santé. Il est possible d'y initier une transition hormonale, associée à un suivi PrEP. Pour les personnes qui disposent d'une couverture sociale (AME ou Sécurité Sociale), elles sont redirigées pour le suivi vers les cabinets en ville des médecins.

Lorsqu'une personne a des besoins de santé qui ne correspondent pas aux services proposées dans le CeGIDD, elles sont orientées vers d'autres professionnel-les de santé. Elles sont aussi recontactées par la personne qui les a orientées pour savoir si elles ont pu s'y rendre, et si oui, si la consultation a répondu à leurs besoins. S'assurer de l'effectivité et de la qualité de l'orientation est en effet un moyen efficace pour engager les personnes trans et les autres populations éloignées du soins, dans un parcours de santé.

Enfin, ce lieu combine activité médicale et activité conviviale en dehors des horaires d'ouverture. C'est un espace qui accueille des groupes de paroles et des activités associatives, ainsi que des formations à destination des professionnel-le de santé et de petits événements publics. Cela est un moyen intéressant pour le CeGIDD de se faire connaître, de visibiliser la question du VIH et d'être identifié par les populations-clé comme un lieu de santé. Ces activités conviviales permettent une meilleure appropriation des lieux par les publics éloignés du système de santé, et de l'activité médicale qui s'y tient. Dans cette perspective, ce CeGIDD est vecteur de changement dans les pratiques de prévention VIH des différentes populations-clé de la lutte contre le VIH. Le fait de mettre en œuvre des actions visant les différentes populations clé, engendre un autre point fort, celui de s'adresser dans les faits aux populations qui sont à l'intersection des différentes populations-clé, et très souvent impensées, qui sont très à risque d'être exposées au VIH, et qui sont les plus éloignées des services de santé.

L'activité de ce CeGIDD est aujourd'hui saturé, et il n'est pas rare que des personnes fassent plusieurs heures de trajet pour s'y rendre. Cela rend visible deux dynamiques : les services de santé de droit commun ne sont actuellement pas capables de prendre en compte les besoins de santé des personnes trans et d'y répondre ; lorsque l'offre de santé est capable de répondre aux besoins des personnes trans, les personnes trans n'apparaissent plus comme une population « éloignée du système de santé ».

## **Chapitre 6. Des dispositifs spécifiques d'accès à la PrEP existants, mais marginaux et fragiles**

### **6.1. Aller-vers les personnes trans : l'émergence de circuits d'accès association-hôpital à Paris**

L'enquête a permis d'identifier trois associations de personnes trans en Ile-de-France qui ont signé des conventions avec des hôpitaux, formalisant une relation partenariale. Ces trois associations sont le PASTT (Prévention Action Santé Travail pour les Transgenres), le Pasaje Latino rattaché à ARCAT, et Acceptess-T. Ces trois associations ont passé des conventions avec trois hôpitaux différents de l'AP-HP : Hôpital Bichat-Claude Bernard pour Acceptess-T et PASTT, Hôpital Ambroise Paré pour PASTT, et Hôpital Saint-Louis/Lariboisière/Fernand Widal pour le Pasaje Latino. Dans les faits, les conventions ne semblent pas tout à fait correspondre avec les relations effectives, puisque nous avons constaté : une relation forte entre Acceptess-T et l'Hôpital Bichat-Claude Bernard, et en cours de construction avec l'Hôpital Saint-Antoine ; et une relation assez forte entre PASTT et l'hôpital Saint-Louis/Lariboisière/Fernand Widal, par l'intermédiaire d'Aremedia, qui est une association de promotion de la santé auprès des publics vulnérables. Pour le Pasaje Latino, il semblerait qu'il n'y ait pas de collaboration effective avec les hôpitaux. Cette information reste cependant à confirmer.

Acceptess-T est une association de personnes trans, avant tout travailleuses du sexe et migrantes latino-américaines, qui a été créée en 2010. Elle est issue de l'association PASTT, créée en 1993, par des personnes transféminines et latino-américaines. Ces deux associations se sont construites autour de la lutte contre le VIH. C'est un de leur principaux domaines d'actions. Acceptess-T a obtenu le statut de représentante des usager-ères du systèmes de santé, octroyé par l'ARS. Elle est principalement financée par le Sidaction, par l'ARS, Solidarité Sida, Vers Paris sans Sida et l'ANRS, ce qui a permis d'ouvrir 9 postes salariés. L'association est organisée en 4 pôles : Pôle Social, Pôle Prévention, Pôle Juridique et Pôle Mobilisation. Elle réalise en effet un travail important d'accompagnement dans aux droits en général, l'accès à la santé, l'accès au logement, l'accès à l'emploi et l'accès au titre de séjour. En mai 2020, l'association avait une file active d'environ 700 personnes.

En 2013, l'association a établi une convention avec le Service des maladies infectieuses et tropicales (SMIT) et le CeGIDD de l'hôpital Bichat qui a permis le financement d'un poste de

médiation en santé (un autre a été attribué au PASTT) et la mise en place du programme APPESS (Qualité de Vie Qualité des soins soins des Personnes trans vivant avec le VIH) (Gil et al., 2014). Ce programme vise à soutenir les personnes trans vivant avec le VIH, en assurant un accompagnement vers le soin, à travers notamment des permanences au sein de l'hôpital avec la participation de personnel de santé multilingues. Il a également pour but de informer et faciliter l'accès aux dispositifs de prévention. En 2017, l'association a obtenu la possibilité de réaliser des dépistages rapide du VIH et de l'hépatite (TROD). Depuis peu, la médiation en santé a aussi pour objectif d'informer autour de la PrEP et de faciliter l'accès au traitement préventif, sur le modèle du PASTT. Aujourd'hui, il y a 4 postes de médiatrices à mi-temps - dont un est dédié à la PrEP-, et un poste à temps plein pour la coordination des actions du Pôle Prévention.

En 2017, le PASTT, en collaboration avec Aremedia et une équipe hospitalière de Saint-Louis/Lariboisière/Fernand Widal met en place des consultations PrEP, en dehors de l'hôpital, dans des locaux associatifs. Cette initiative s'inscrit dans une démarche de réduction des inégalités de santé en développant des dispositifs d'« aller-vers ». Ces dispositifs vont à rebours de la démarche classique où le-la patient-e prend rendez-vous chez le-la médecin et se déplace jusqu'au lieu de soins. Dans la démarche « d'aller-vers », c'est le-la professionnel-le de santé qui initie le processus et cherche les personnes qui correspondent à la catégorie de population qu'il-elle veut toucher, et c'est également lui-elle qui se déplace. Ce déplacement peut être physique, c'est-à-dire que le-la professionnel-le se déplace dans les lieux identifiés comme étant fréquentés par la catégorie de population recherchée. Il peut également être symbolique, lorsque le-la professionnel-le de santé adapte son intervention pour en faciliter l'accès, comme par exemple en adaptant les horaires de consultation ou le logiciel informatique.

## **6.2. Focus sur un circuit association-hôpital : le circuit Acceptess-T/ Hôpital Bichat**

A partir de janvier 2020, des consultations hebdomadaires dédiées à la PrEP et hors les murs de l'hôpital ont également été mis en place dans les locaux de l'association Acceptess-T, en partenariat avec l'hôpital Bichat-Claude Bernard. L'observation de ce circuit lors du stage explique la focalisation sur ce circuit, plutôt que sur le circuit PASTT / Hôpital Fernand Widal.

Ce circuit contient plusieurs étapes. Il début avec les maraudes que l'association réalise régulièrement dans le Bois de Boulogne, au cours desquelles l'association fait de la sensibilisation au VIH, réalise des test rapides du VIH, informe les personnes sur les outils de protection et sur l'existence d'une permanence hebdomadaire d'accès aux droits et d'une consultation d'une professionnelle de santé dans les locaux de l'association. Au local, une journée de la semaine est, en effet, entièrement dédiée à l'accueil du public, lors de laquelle il est possible de rencontrer les

médiatrices des différents pôles de l'association, et ainsi éviter de perdre de vue les personnes entre chaque rendez-vous. Lorsque les personnes se rendent à l'association pour la première fois, une médiatrice réalise un bilan de la situation sociale et entame, si besoin des démarches pour obtenir l'AME ou l'ouverture de droits à la Sécurité Sociale. Il leur est proposé une consultation avec un médecin hispanophone. Au cours de cette consultation, le médecin leur présente la PrEP et leur propose de l'utiliser. Si la personne est d'accord, le médecin prescrit les examens préalables à la prescription de la PrEP. Afin de raccourcir les délais et éviter les pertes de vue, en fin d'après-midi, une médiatrice emmène à pied les personnes intéressées par la PrEP vers l'hôpital Bichat, afin de réaliser les examens. Après la réalisation de ces examens, un premier rendez-vous est donné en moyenne 10 jours plus tard, pour une consultation à l'hôpital au cours de laquelle est prescrite la PrEP, si les résultats d'examens le permettent. La médiatrice est tenue au courant des dates des rendez-vous. Elle recontacte chaque personne par téléphone la veille du rendez-vous afin d'améliorer la continuité du suivi. Lorsque les personnes reviennent pour la prescription de PrEP, elles obtiennent une ordonnance pour une durée d'un mois et peuvent aller retirer gratuitement la boîte de PrEP à la pharmacie hospitalière. Un autre rendez-vous à l'hôpital leur est donné pour dans un mois, avec des examens à réaliser d'ici là, afin de vérifier si le traitement est bien supporté. Si le traitement s'avère bien supporté, une prescription de la PrEP pour une durée d'un an est alors réalisée. Les personnes doivent ensuite revenir tous les trois mois pour faire un dépistage des IST et du VIH, pour soigner les éventuelles IST, et vérifier qu'il n'y a pas eu de séroconversion. Lors de ces rendez-vous à l'hôpital, il n'est pas rare que les médecins en charge du suivi de la PrEP les orientent vers d'autres services de l'hôpital si un problème de santé est repéré. Nous ne savons pas cependant dans quelle mesure les rendez-vous dans les autres services de l'hôpital sont honorés. La mise en place de la consultation hebdomadaire PrEP dans les locaux de l'association en 2020, a apparemment fait considérablement augmenter le nombre d'initiation de PrEP, mais il n'a pas été possible d'avoir accès aux données. Cependant, nous n'avons pas assez de recul, si cette hausse se transforme en hausse dans le maintien du suivi. Concernant les maraudes, c'est une étape très importante dans l'accès au VIH, car elles permettent de joindre les personnes trans là où elles sont. Les savoirs des personnes trans en matière de repérage des lieux fréquentés par d'autres personnes trans à risque élevé d'exposition au VIH sont essentielles et aujourd'hui irremplaçables pour sensibiliser au VIH, faire connaître la PrEP et les modalités d'accès, et ainsi contribuer à développer l'accès à la PrEP. Ces savoirs sont la clé d'une politique de prévention du VIH qui vise à atteindre une population marginalisée.

Ce circuit conjugue plusieurs points forts. Tout d'abord, il arrive à capter un public qui est à la fois dans une situation de risque élevé au VIH, et très éloigné du système de santé, puisqu'une part importante du travail de l'association est consacrée à l'ouverture de droits AME ou de Sécurité Sociale. Les maraudes dans le Bois de Boulogne permettent de sensibiliser au VIH et de faire connaître la PrEP qui sont, nous l'avons vu, des points fondamentaux pour augmenter l'accès à la PrEP (chapitre 3). L'accompagnement communautaire par une médiatrice professionnelle est un autre point fort de ce circuit. Cet accompagnement est d'autant plus efficace que la médiatrice partage une proximité sociale avec les personnes qui compose la file active de l'association, ce qui permet par un processus d'identification de réduire l'effet de stress des minorités, être perçue comme plus crédible, mieux maîtriser les problématiques de cette catégorie et mieux y répondre, comme par exemple, en apportant par des éclaircissements ou des explications complémentaires du discours des médecins sur la PrEP, dans une dynamique de traduction du langage médical. La médiatrice prodigue également des conseils pour éviter le développement d'effets secondaires liés à la PrEP (principalement digestifs), qui est une forme d'éducation thérapeutique et qui contribue activement à l'observance du traitement préventif. Le rappel des personnes avant chaque rendez-vous est également une pratique primordiale, qui augmente la continuité et le maintien dans le suivi : 73% de maintien de la file active PrEP dans le suivi entre 2016-2019 constitue en effet un pourcentage élevé compte-tenu des conditions dans lesquels évoluent les personnes qui composent la file active d'Acceptess-T. Enfin, la collaboration et la bonne entente entre les médecins du SMIT et l'association est un autre point fort de ce circuit. Cette bonne entente permet de répondre plus efficacement aux besoins des personnes trans et d'adapter la réponse aux enjeux du contexte local. Les consultations au local associatif, possiblement en espagnol conditionnent un échange avec la professionnelle de santé, nécessaire pour accéder aux traitements de soin et de prévention, et qui sans ça, ne serait pas possible.

Pour autant, le dispositif ne peut se substituer une politique publique fournissant des moyens humains et financiers constants, et développé à l'échelle du territoire francilien, assurant une égalité d'accès. Dans la mesure du possible où ce dispositif va devoir perdurer, quelques éléments pourraient être améliorés. Tout d'abord, aux vues des besoins de cette population en matière de protection du VIH et de son éloignement du système de santé, il serait bénéfique d'augmenter le nombre de la permanence PrEP hebdomadaires et de convertir le temps partiel de la médiatrice PrEP en temps plein. Un créneau PrEP destiné aux personnes trans a été mis en place au SMIT de Bichat, et les rendez-vous non-honorés sont fréquents. Pour réduire cette tendance, il serait pertinent de déplacer ce créneau dans la journée, plutôt qu'en fin de journée qui correspond au moment où les personnes se préparent pour le travail du sexe qui a surtout lieu le soir et la nuit, et de proposer un

second créneau dans la semaine, de sorte que les personnes puissent choisir le jour de rendez-vous qui leur convient le mieux. On l'a vu, les rendez-vous sont en effet nombreux le premier mois d'initiation de la PrEP. Dans la mesure, du possible, il serait bénéfique de réduire davantage les délais entre la prescription des premiers examens et l'obtention de la PrEP, dans la mesure où l'extension des délais et l'accumulation des rendez-vous a été identifiée comme une période de forte perte du nombre de patient-es. Cependant, la solution de développer des téléconsultations ne semble pas adéquate car les personnes n'ont pas toujours de smartphone et se font souvent voler leur téléphone lorsqu'elles travaillent dans la rue. Concernant le suivi, comme énoncé plus haut, il serait intéressant de développer et formaliser un réseau de CeGGID et de médecins infectieux pour permettre un suivi et des dépistages réguliers, au gré des mobilités géographiques. De plus, développer l'accès à la transition hormonale à travers les médecins du SMIT, serait un moyen de susciter un intérêt pour la PrEP et de maintenir un suivi. Ce serait une voie fructueuse d'accès vers la santé et un signal fort envoyé aux personnes trans. Le milieu hospitalier peut en effet être perçu comme hostile. Il a été remarqué par un médecin exerçant en CeGGID hospitalier, que les personnes trans sont très méfiantes vis-à-vis des médecins hospitaliers, et que cela est lié à l'historique de psychiatisation des personnes trans par les médecins hospitaliers de la SoFECT/FPATH. Dans ce cadre, l'accès à la transition hormonale via le SMIT est une piste intéressante.

Cette pratique médicale ne serait pas nouvelle, puisqu'avant que la SoFECT/FPATH ne devienne hégémonique, elle existait au SMIT de l'hôpital Bichat-Claude Bernard, car il avait été remarqué par les médecins que les personnes trans utilisaient des sources d'hormones dangereuses pour la santé, en dehors d'un suivi médical. L'orientation vers les autres services de l'hôpital est en effet une réponse insuffisante pour répondre à cette problématique, d'une part parce que le service d'endocrinologie de l'hôpital ne fait pas d'initiation de transition hormonale, d'autre part, parce que l'expérience du personnel du SMIT avec les personnes trans et l'association Acceptess-T n'est pas partagée dans les autres services de l'hôpital, ce qui empêche de garantir un accueil de qualité et respectueux. Enfin, l'engagement des médecins pour favoriser l'accès des personnes trans à la PrEP repose sur leur bonne volonté. Le turn-over médical constitue un risque pour la pérennité de ce dispositif d'accès. En effet, tant que seules les pharmacies hospitalières délivrent gratuitement la PrEP aux personnes qui n'ont pas de droits de santé ouverts (pour une durée de 3 mois), le maintien de la collaboration entre l'association et l'hôpital reste fondamental. Aux vues des moyens, ce circuit est très efficace. Il n'est cependant pas capable de répondre au niveau de besoins des personnes trans en matière de prévention VIH.

## **Conclusion de partie :**

En Ile-de-France, il n'existe pas de politique de lutte contre le VIH pro-active capable de répondre aux besoins de prévention VIH des personnes trans. Si les institutions territoriales reconnaissent aujourd'hui l'importance de cet enjeu, il n'en demeure qu'aucun projet coordonné d'ampleur n'a à ce jour été élaboré et mis en œuvre. Les actions des institutions régionales se limitent au financement des associations des deux associations de femmes trans migrantes et travailleuses du sexe, avec des subventions serrées, qui ne permettent que la mise en œuvre d'actions fragiles, tenues à bout de bras, et très marginales par rapport aux besoins de prévention VIH à l'échelle de la région. Au niveau départemental, la signature de la Déclaration de Paris en 2014 dans laquelle sont identifiées cinq « population-clé » a contribué à insuffler une nouvelle dynamique aux politiques de lutte contre le VIH. La création de Vers Paris Sans Sida, puis de Seine-Saint-Denis sans Denis et prochainement Essonne sans Sida participe à la diffusion d'une approche populationnelle de la lutte contre le VIH. Si Vers Paris Sans Sida subventionne l'association Acceptess-T en accord avec la reconnaissance des personnes trans comme une population-clé, la Seine-Saint-Denis les a écartées.

L'approche populationnelle permet en effet de développer et mettre en œuvre une politique de lutte contre le VIH, qui ne se focalise pas seulement sur la catégorie HSH cisgenre, de catégories socio-professionnelles supérieures, non-travailleurs du sexe, non-migrants et non-incarcérés. Les centres de santé « LGBT » parisiens permettent d'améliorer l'accès à la PrEP pour les personnes HSH, bien que saturés et en dessous des besoins, mais jusqu'à aujourd'hui, ces centres ne mènent pas une politique qui permet de s'ouvrir significativement aux autres populations-clé. La comptabilisation même de la fréquentation de ces lieux par les personnes trans dans les rapports d'activité de ces centres fait défaut. Pour autant, en Ile-de-France, il existe des dispositifs pour

faciliter l'accès à la PrEP des personnes trans, et notamment de celles à l'intersection des différentes populations-clé. Ces dispositifs sont constitués par des circuits communiquant entre le monde associatif et le monde hospitalier. La force de ces dispositifs tient dans le connaissance de lieux fréquentés par les personnes trans à risque élevé d'exposition au VIH, sans couverture sociale (AME ou Sécurité Sociale), et dans leur capacité à augmenter le conscience du risque VIH. Cependant, les moyens à disposition ne permettent cependant pas un accueil de qualité, ni une prise en charge globale de la santé, le milieu hospitalier ayant notamment un rapport compliqué avec les personnes trans et avec l'accès à la transition hormonale.

Aujourd'hui, le développement d'un CeGIDD hors les murs dans le Nord de Paris, sur le modèle du SPOT Longchamp, doté d'accompagnateur-rices communautaires issu-es des associations de personnes trans ou formées aux problématique des personnes trans est un levier d'efficace pour l'accès à la PrEP, La généralisation de la gratuité de la PrEP dans les pharmacies de ville est également un enjeu important pour que les personnes trans sans couverture sociale aient effectivement accès à la PrEP.

HOPITAUX			Centres de santé sexuelle			Espace de santé
Bichat - Claude Bernard	Fernand Widal	Saint-Antoine	Le 190	Le Checkpoint	SPOT Longchamp	SPOT Beaumarchais
<b>Localisation</b> : Paris intra muros					Marseille	Paris intra muros
<b>Modalités d'accès à la PrEP</b> : Circuit association -hôpital			<b>Modalités d'accès à la PrEP</b> : CeGIDD Hors-les-Murs			<i>Pas de statut</i> (Activité TROD et counselling)
<b>Activités PrEP</b> : Examens préalables, initiation de la PrEP , suivi						X
<b>Personnes sans couverture médicale</b> : Gratuité de la PrEP garantie pendant 3 mois			<b>Personnes sans couverture médicale</b> : Pas de gratuité			X
<b>Accompagnement PrEP</b> : vise effectivement les personnes trans			<b>Accompagnement PrEP</b> : vise effectivement les personnes cisgenres		<b>Accompagnement PrEP</b> : vise effectivement les personnes trans	
<b>Prescription hormones de substitution</b> : Non		Oui, mais seulement féminisantes	<b>Prescription hormones de substitution</b> : Non		Oui, Féminisantes et masculinisantes	X
<b>Intiation PrEP de personnes trans</b> : relativement importante, majorité de personnes transféminines migrantes			<b>Intiation PrEP de personnes trans</b> : marginale		<b>Intiation PrEP de personnes trans</b> : Oui	Fréquentation faible, personnes transmasculines non-migrants

*Tableau 2. Tableau synoptique des dispositifs d'accès à la PrEP pour les personnes trans en Ile-de-France, et le SPOT Longchamp à Marseille (informations insuffisantes sur le suivi)*

## **Conclusion et recommandations**

### **Synthèse des résultats**

La réalisation de l'étude a permis de confirmer la forte prévalence du VIH parmi les personnes trans, et le besoin clair d'un accès effectif à la PrEP. Cinq sous-catégories de personnes trans ont été identifiées comme ayant un risque élevé d'exposition au VIH : les personnes trans travailleur-ses du sexe, les personnes trans qui subissent le racisme, les personnes trans qui ont émigré en France depuis le Sud Global, les personnes trans ayant de relations sexuelles avec des personnes ayant un pénis, les personnes trans incarcérées, les personnes trans usagères de produits psychoactifs par voie intraveineuse. Cependant, la problématique de l'accès à la PrEP pour les personnes trans s'inscrit dans un contexte, dans lequel il existe de nombreuses barrières qui freinent de façon générale l'accès effectif aux services de santé. A cela, s'ajoutent des obstacles dans le processus même d'initiation à la PrEP, avec des délais long pour obtenir un rendez-vous, et une quantité importante d'examens et de consultations préalables. L'efficacité des molécules contenues dans la PrEP pour immuniser contre le VIH n'est pas suffisante pour en faire un outil pertinent de lutte contre le VIH. A la question de l'accès des personnes trans à la PrEP, il est nécessaire de joindre les problématiques se situant en amont, à savoir la conscience du risque VIH et la connaissance de la PrEP, ainsi que des problématiques en aval, qui sont l'observance du traitement, et le maintien dans le suivi, qui consistent en des dépistages et examens biologiques réguliers. Aujourd'hui, la conscience du risque VIH, la connaissance de la PrEP, et l'accès et le maintien dans un suivi PrEP des personnes trans vivant en Île-de-France sont largement insuffisants, comparé au risque d'exposition au VIH.

Cette étude a permis de mettre en évidence l'absence flagrante de politique territoriale élaborée et mise en œuvre à l'échelle de la région Île-de-France. Les personnes trans ne sont pas devenues une catégorie d'action publique, y compris dans la lutte contre le VIH. Les institutions régionales limitent leur rôle à celui de pourvoyeur de fonds, et de fonds modestes, aux associations qui ont la capacité de faire des demandes de subvention et de répondre à appels à projet. L'investissement des institutions est dépendante des mobilisations des personnes trans et des professionnel-les de santé, alors que ce mobilisations relèvent de l'extra-ordinaire. La localisation des mobilisations ne peut pas être considérée comme un indicateur des besoins en terme de prévention VIH. Ce n'est pas parce qu'il n'existe pas de mobilisation, qu'il n'y a pas de besoin. Les mobilisations qui existent aujourd'hui sont exceptionnelles, fragiles dans le temps et n'ont pas les capacités humaines et économiques de répondre au besoin de prévention VIH. Les actions des

associations trans se concentrent aujourd'hui dans Paris intra-muros, parce que la métropole parisienne rassemble les conditions de possibilité de mobilisation. Mais cela ne répond pas à la problématique d'égalité territoriale d'offre à l'échelle de la région ; En d'autres termes, les mobilisations locales ne peuvent se substituer à l'élaboration et la mise en œuvre d'une politique territoriale déployée à l'échelle de la région, capable de garantir un accès effectif à la PrEP aux personnes trans vivant en Ile-de France.

Depuis le milieu des années 2010, nous assistons à un renouveau de la lutte contre le VIH en Île-de-France. La création de l'association Vers Paris Sans Sida, est un signe et un vecteur de ce renouveau. Vers Paris Sans Sida a contribué et contribue à la légitimation d'une approche populationnelle et communautaire de la lutte contre le VIH, nécessaire pour agir efficacement contre le VIH, et qui permet le développement d'actions à destination de publics autres que les personnes HSH diplômés et très diplômés. En même temps, la création de Vers Paris Sans Sida, qui est l'extension associative de la Ville de Paris, témoigne de la position de retrait adoptée par les institutions territoriales. La valorisation de l'approche communautaire ne doit pas servir à justifier une position attentiste des institutions, mais plutôt un renouveau des modes de gouvernance et le déploiement d'une politique territoriale intégrant les acteur-rices associatif-ves à chaque étape décisive du projet, en application du principe de démocratie en santé.

### **Principales recommandations**

- 1. Améliorer la qualité des données statistiques relatives aux personnes trans.** Le logiciel Nadis, le Système National des Données de Santé et les autres logiciels de saisie des données médicales sont particulièrement concernés. Aujourd'hui, lorsque les catégories existent, elles existent sous la forme d'une troisième catégorie, aux côtés de « hommes » et « femmes ». Or, les personnes trans ne sont pas un troisième genre, mais une catégorie parmi les « hommes » et les « femmes ». Afin d'inclure les personnes trans non-binaires, il est possible d'ajouter une troisième catégorie, aux côtés de « femmes » et « hommes », avec un raffinement indiquant de « personne transmasculine », « personne transféminine ». Les catégories de genre doivent être distinguées des catégories d'orientation sexuelle. Une femmes trans hétérosexuelle n'est pas une personne HSH ayant des relations homo-bisexuelles. Il faut achever d'autonomiser la catégorie de genre « personnes trans », de la catégorie sexuelle « HSH ». Il est également important dans ces logiciels de pouvoir cocher plusieurs cases. Un homme trans peut être HSH, travailleur du sexe et migrant. Pour que les données soit utiles au développement d'actions ciblées, elles doivent permettre de voir ceux

et celles qui se situent à l'intersection de plusieurs populations-clé. Enfin, il est primordial de mieux valoriser les données relatives aux personnes trans dans les rapports sur le VIH, afin de les rendre davantage accessibles. Cela donnera aux acteur-rices la possibilité de s'en saisir et de construire des indicateurs pertinents pour le suivi et l'évaluation de leurs actions.

- 2. Sortir les CeGIDD des hôpitaux et rendre la PrEP gratuite dans les différents types de pharmacie.** Le milieu hospitalier, à travers la SoFECT/FPATH, ayant été historiquement lié à la psychiatrisation des personnes trans, la localisation des CeGIDD sur les sites hospitaliers est un obstacle à l'accès à la PrEP. Dans ce cadre, il est important de développer des CeGIDD en ville, qui sont des structures plus petites et plus rassurantes. Pour cela, il est nécessaire de rendre la PrEP gratuite, dans toutes les pharmacies, et pas seulement les pharmacies hospitalières, pour que les personnes trans qui ne bénéficient pas de couverture sociale (AME ou Sécurité Sociale) puissent avoir un accès effectif à la PrEP.
  
- 3. Développer la prescription d'hormones de substitution dans les CeGIDD et par les médecins généralistes.** Afin d'augmenter l'accès à la PrEP des personnes trans, la prescription d'hormones de substitution par un-e médecin doit être l'occasion d'informer sur le VIH et sur l'existence de la PrEP, et éventuellement d'initier un traitement PrEP. Dans la mesure où le souci du VIH est secondaire par rapport au souci d'accéder aux technologies de transition, il est important d'intégrer la prescription d'hormones dans les soins primaires, au même titre que le sera prochainement la prescription de la PrEP. Limiter le nombre de professionnel-les de santé que doit rencontrer une personne trans pour accéder aux services de santé permet un meilleur maintien dans le suivi. Les médecins généralistes ont donc un rôle important dans l'accès à la PrEP des personnes trans. Il est également primordial de former les médecins infectiologues à la prescription d'hormones de substitution, afin de faire émerger le souci du VIH, et ainsi favoriser le maintien dans le suivi PrEP.
  
- 4. Mettre en œuvre une approche populationnelle et un accompagnement communautaire dans les CeGIDD.** Dans la mesure où les CeGIDD font déjà l'objet d'un déploiement à l'échelle du territoire régional, ils sont une ressource pour favoriser l'égalité d'accès à la PrEP pour les personnes trans. Néanmoins, pour que cet accès soit effectif, les CeGIDD doivent mettre en place un accompagnement communautaire, en s'appuyant notamment sur les médiateur-rices en santé. Cet accompagnement communautaire doit être mis en œuvre dans une perspective populationnelle, pour permettre à chaque population-clé et à ceux et

celles qui en sont à l'intersection, d'augmenter leur chance d'accéder à la PrEP et de se maintenir dans le suivi. Pour que l'accompagnement communautaire soit pérenne, et puisse être transformé en relation de confiance, qui est une condition du maintien dans le suivi, il est important qu'il soit professionnalisé, afin de limiter le *turn-over* des bénévoles. Cet accompagnement doit aussi être l'objet d'un contrat stable et le salaire doit être intéressant pour limiter également le *turn-over* des médiateur-rices. Il est également nécessaire que les CeGIDD fonctionnent en réseau, afin que les personnes persistent dans le suivi malgré un déménagement.

- 5. Coordonner la mise en œuvre d'une politique territoriale d'accès à la PrEP.** Le Corevih IDF occupe une place de choix pour piloter la mise en œuvre d'une politique territoriale d'accès à la PrEP. La Commission du Corevih Île-de-France « Outil de Protection » doit se saisir de l'approche populationnelle et communautaire et coordonner l'élaboration et la mise en œuvre d'une politique d'accès à la PrEP en Île-de-France pour l'ensemble des population-clé, et celles et ceux qui se situent à l'intersection. Elle doit pour cela développer une politique volontariste permettant la participation des associations de personnes trans, des professionnel-les de santé intervenant en CeGIDD, et de médecins généralistes dans cette commission.

Comme nous écrivions en introduction, les causes des inégalités de santé sont complexes. La PrEP est un traitement qui permet d'éviter les infections pour celles et ceux qui sont déjà dans une situation de risque élevé d'exposition au VIH. Cependant, si l'on veut réduire durablement le risque d'exposition au VIH des personnes trans, il faut agir sur les déterminants de santé et sur les causes structurelles qui engendrent la forte exposition au VIH. Agir sur les déterminants, cela signifie agir sur l'accès des personnes trans à des logements salubres, à un emploi stable et suffisamment rémunéré, à une alimentation de qualité et en quantité suffisante, et aux prestations sociales, notamment de la CAF. Quant aux causes structurelles de l'exposition élevée des personnes trans au VIH, elles prennent une forme tangible sous la forme de lois. Quatre domaines principaux doivent être la cible d'actions. Premièrement, le droit relatif à la migration ne doit pas empêcher d'avoir accès un emploi déclaré, stable, et ne doit pas empêcher d'être affilié à la Sécurité Sociale, cela dans la mesure où, comme la montre l'enquête ANRS Parcours, une part importante des contaminations ont lieu lorsque les personnes se trouvent en cours de l'installation en France, dans une situation de grande précarité. Deuxièmement, le droit relatif au travail du sexe ne doit pas être facteur d'isolement pour les personnes travailleur-euses du sexe. La loi de pénalisation des clients

de 2016 contribue à l'éloignement des personnes travailleur-ses du sexe des centres-villes, à leur isolement dans des endroits non-fréquentés, les rendant ainsi davantage victimes d'agressions, y compris de vols de téléphone, qui est un outil pour rappeler les rendez-vous PrEP, et les rendant moins en capacité de négocier le préservatif si il ou elle le souhaitent. Troisièmement, les modalités d'accès aux technologies de transition ne doivent pas nuire à la bonne santé mentale des personnes, qui est une condition nécessaire pour développer une estime de soi suffisamment haute permettant d'avoir envie de se protéger du VIH. Les technologies de genre, notamment l'offre de chirurgie en France doit être suffisamment de bonne qualité, et être limitée au tarif Sécurité Sociale afin de permettre l'accès à des chirurgies à proximité de son lieu de vie et ne pas accroître la précarité, facteur de mauvaise santé mentale et d'entrer dans des économies parallèles. Quatrièmement, les modalités d'accès au changement d'état civil ne doivent pas nuire à la santé mentale, dégrader l'accès à l'emploi et l'accès aux services de santé. Le changement d'état civil pour les personnes qui vivent en France ne doit pas non plus être réservé aux seules personnes qui ont la nationalité française.

En d'autres termes, il y a un chantier législatif à mettre en place pour réduire durablement l'exposition des personnes trans au VIH, et atteindre l'objectif de l'ONUSIDA de faire disparaître l'épidémie d'ici 2030. Si l'on veut lutter efficacement contre le VIH, l'argument avançant que cela ne concerne qu'une minorité de personnes ne tient plus. C'est un des enjeux de la démocratie que d'être capable de protéger les minorités qui vivent sur son territoire, pour leur permettre de vivre, et de bien vivre.

## Bibliographie

### Littérature scientifique

Alessandrin Arnaud (2016). « La transphobie en France : insuffisance du droit et expériences de discrimination », *Cahiers du Genre*, 60(1).

Baral Stephan, Poteat Tonia et al., (2013). « Worldwide burden of HIV in transgender women : a systematic review and meta-analysis », *The Lancet Infectious Diseases*, 13(3).

Beaubatie Emmanuel (2019). « Changer de sexe et de sexualité. Les significations genrées des orientations sexuelles », *Revue française de sociologie*, Vol. 60, 2019/4.

Beaubatie Emmanuel (2017). Transfuges de sexe. Genre, santé et sexualité dans les parcours d'hommes et de femmes trans' en France, sous la direction de Michel Bozon, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, Thèse de Sociologie, soutenue le 17 mai 2017.

Becker Howard (1985). *Outsiders. Sociologie de la déviance*, Paris, Métailié [1963].

Bereni Laure (2009). « „Faire de la diversité une richesse pour l'entreprise“. La transformation d'une contrainte juridique en catégorie managériale », *Raisons politiques*, 35(3).

Budge, S. L., Adelson, J. L., Howard, K. A. S. (2013). « Anxiety and depression in transgender individuals: The roles of transition status, loss, social support, and coping ». *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 81(3).

Butler, Judith (2005), *Trouble dans le genre*, Paris, La Découverte [1990].

Castel, Robert (1977). *L'ordre psychiatrique. L'âge d'or de l'aliénisme*, Paris, Éditions de Minuit.

Céfaï Daniel (1996). « La construction des problèmes publics. Définitions de situations dans des arènes publiques », *Réseaux. Communication – Technologie – Société*, 75.

Clark Hollie, Babu Aruna et al. (2017). « Diagnosed HIV Infection in Transgender Adults and Adolescents: Results from the National HIV Surveillance System, 2009–2014 », *AIDS and Behavior*, 21(9).

Clements-Nolle K., Mars R. (2001). « HIV prevalence, risk behaviors, health care use, and mental health status of transgender persons: implications for public health intervention », *American Journal of Public Health*, 91(6).

Doytcheva Milena (2015). *Politique de la diversité. Sociologie des discriminations et des politiques antidiscriminatoires au travail*, Bruxelles, Peter Lang.

Fischer Celia, Fried Adam et al. (2017). « Facilitators and Barriers to Participation in PrEP HIV Prevention Trials Involving Transgender Male and Female Adolescents and Emerging Adults », *AIDS Education and Prevention*, 29(3).

Gabarro Céline (2018). « L'accès aux soins des étrangers en situation irrégulière en France : une prise en charge au titre de la pauvreté et de la compassion », *Migrations société*, 171(1).

Giami Alain, Le Bail Jonas (2010). « Infection à VIH et IST dans la population "trans" : une revue critique de la littérature internationale », HAL-SHS.

Giraud Colin (2014). *Quartiers gays*, Paris, Presses Universitaires de France.

Golub Sarit, Fikslin Rachel et al. (2019). « High Rates of PrEP Eligibility but Low Rates of PrEP Access Among a National Sample of Transmasculine Individuals », *Journal of AIDS*, 82(1).

Gonzalez Olga (2018). « L'imbrication classe et sexe à l'œuvre : parcours identitaires et migratoires chez les personnes trans MtF latino-américaines ». *Genre, sexualité & société*, n°20, en ligne : <https://journals.openedition.org/gss/5230> .

Grant RM, et al (2020). « Sex hormone therapy and tenofovir diphosphate concentration in dried blood spots : primary results of the IbrEATHe Study », *Clinical Infectious Diseases*, 8 août 2020, en ligne : <https://academic.oup.com/cid/advance-article-abstract/doi/10.1093/cid/ciaa1160/5885191?redirectedFrom=fulltext> .

Hassenteufel Patrick (2010). « Les processus de mise à l'agenda : sélection et construction des problèmes publics », *Informations sociales*, 157(1).

Herbst Jeffrey, Jacobs Elizabeth et al. (2008). « Estimating HIV Prevalence and Risk Behaviors of Transgender Persons in the United States: A Systematic Review », *AIDS and Behavior*, 17(1).

Holder Cheryl. , Perez-Gilbe Hector et al. (2019). « Disparities of HIV risk and PrEP use among transgender women of color in South Florida », *Journal of the National Medical Association* , 111(6).

Horn Tim, Sherwood Jennifer, Remien Robert et al. (2016). « Towards an integrated primary and secondary HIV prevention continuum for the United States: a cyclical process model », *Journal of the International Aids Society*, 19(1).

Hwahng SJ, Nuttbrock L. (2007). Sex Workers, Fem Queens, and Cross-Dressers: Differential Marginalizations and HIV Vulnerabilities Among Three Ethnocultural Maleto-Female Transgender Communities in New York City. *Sex Res Social Policy*.

Izambert Caroline (2018). « Santé des immigré-e-s entre réponse médicale et approche sécuritaire », *Mouvements*, 93(1).

Jourdan Didier, O'Neill Michel, Dupéré Sophie, Stirling Jorge (2012). « Quarante ans après, où en est la santé communautaire ? », *Santé Publique*, 24(2).

Lefevre Delphine, Dieng Mamadou, Lamara Farid et al. (2014). « Les agents de santé communautaire dans la prise en charge thérapeutique du VIH/sida », *Santé Publique*, 26(6).

Michel Aurélia (2020). *Un monde en nègre et blanc. Enquête historique sur l'ordre racial*, Paris. Editions du Seuil.

Motamed Sandrine (2015). « Qu'est-ce que la santé communautaire ? Un exemple d'une approche participative et multisectorielle dans une commune du Canton de Genève, en Suisse », *L'information psychiatrique*, 91(7).

Nunn Amy, Brinkley-Rubinstein Amy, Oldenburg Catherine et al. (2017). « Defining the HIV pre-exposure prophylaxis care continuum », *AIDS*, 31(5).

Operario Don, Soma Toho et al. (2008). « Sex Work and HIV Status Among Transgender Women Systematic Review and Meta-Analysis », *Journal of AIDS*, 48(1).

Phung B., Isernia V. et al. (2019). « Prophylaxie pré-exposition au VIH (PrEP) dans la population transgenre : suivi à 3 ans dans un CeGIDD hospitalier », *Médecine et Maladies Infectieuses*, 49(4).

Pinell Patrice, Broqua Christophe (dir.) (2002). *Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France (1981-1996)*, Paris, Presses Universitaires de France.

Prearo Massimo (2015). « La naissance de la formule "LGBT" en France et en Italie : une analyse comparative des discours de mobilisation », *Cultures et conflits*, 97, en ligne : <https://journals.openedition.org/conflits/18956> .

Reucher Tom (2011). « Dépsychiatriser sans démedicaliser, une solution pragmatique », *L'information psychiatrique* , 87(4).

Ramirez-Valles Jesus, Garcia Dalia et al. (2008). « HIV Infection, Sexual Risk Behavior, and Substance Use Among Latino Gay and Bisexual Men and Transgender Persons », *American Journal of Public Health*, 98(6).

Reisner Sari, Moore Chiara et al. (2019). « High risk and low uptake of pre-exposure prophylaxis to prevent HIV acquisition in a national online sample of transgender men who have sex with men in the United States », *Journal of International AIDS Society*, 22(9).

Trachman Mathieu et Lejbowicz Tania (2018). « Des LGBT, des non-binaires et des cases. Catégorisation statistique et critique des assignations de genre et de sexualité dans une enquête sur les violences », *Revue française de sociologie*, 59(4).

Trachman Mathieu, Gelly Maud, Girard Gabriel (2018). « Défaire et refaire un groupe à risque. Objectivation et prévention du sida chez les homosexuels masculins à l'ère des antirétroviraux », *Population*, 73(4).

Wao Hesborn, Aluoch Marilyn et al.(2016). « MSM's Versus Health Care Providers' Perceptions of Barriers to Uptake of HIV/AIDS-Related Interventions: Systematic Review and Meta-Synthesis of Qualitative and Quantitative Evidence », *Internaional Journal of Sexual Health*, 28(2).

### **Littérature institutionnelle**

Almeida, Jade, Rapport sur le racisme systémique vécu par la communauté LGBT+ montréalaise, Conseil québécois LGBT, décembre 2017.

Berredo Lucas, Arcon AR et al. (2018). Perspectives trans mondiales sur la santé et le bien-être, rapport communautaire TransrepestVS Transphobia Worldwide (TvT).

Billioti de Gage Sophie, Le tri Thien, Dray-Spira Rosemary (2019). Suivi de l'utilisation de Truvada ou générique pour une prophylaxie pré-exposition (PrEP) au VIH, à partir des données du Système National des Données de Santé, Groupe d'intérêt Scientifique ANSM – Epi-phare.

Gil Françoise, Hedjerassi Nassira et al. (2014). « Discrimination et stigmatisation d'une population : le cas des femmes trans migrantes », Rapport pour Région Ile-de-France.

Lert France (2016). Vers Paris Sans Sida. Propositions pour atteindre l'objectif des 3x90 en 2020 et la fin de la transmission du VIH en 2030 à Paris.

Lert France (dir.) (2017). La Seine-Saint-Denis, un Département engagé pour mettre la fin du sida en 2030.

OMS (2006). Gender and human rights. Defining sexual health. Report of a technical consultation on sexual health. En ligne : [http://www.who.int/reproductivehealth/topics/gender\\_rights/defining\\_sexual\\_health/en/](http://www.who.int/reproductivehealth/topics/gender_rights/defining_sexual_health/en/) .

ONUSIDA (2019). UNAIDS Data 2019.

ONUSIDA (2014a). « Déclaration de Paris. Pour mettre fin à l'épidémie de sida, les villes s'engagent pour atteindre les 3x90 d'ici 2020 ».

ONUSIDA (2014b). The Gap Report, 2014.

Plan national de lutte contre le VIH/sida, 2001-2004, Ministère des Affaires sociales et de la Santé, République française.

Plan national de lutte contre le VIH/sida, 2005-2009, Ministère des Affaires sociales et de la Santé, République française.

Plan national de lutte contre le VIH/sida, 2010-2014, Ministère des Affaires sociales et de la Santé, République française.

Santé Publique France (2019). Dépistage et découvertes de séropositivité VIH à Paris, Point épidémiologique 2018, 10/09/2019.

Stratégie nationale de santé sexuelle de santé, 2017-2030, Ministère des Affaires sociales et de la Santé, République française.

Yéni Patrice (2019). « La prévention et prise en charge du VIH », Communication à la Commission des Affaires Sociales du Sénat, juin 2019.

Zeeman Laetitia, Sheriff Nigel et al.. (2017). « Health 4 LGBTI. Reducing Health Inequalities experienced by LGBTI People », Rapport pour la Commission Européenne, Union Européenne.

### **Articles de presse**

Radix Asa (2019). « Barriers to PrEP implementation for transgender people worldwide », AIDSmap, publié le 19 août 2019, en ligne : <https://www.aidsmap.com/news/aug-2019/barriers-prep-implementation-transgender-people-worldwide>, consulté pour la dernière fois le 1er septembre 2020.

Radix Asa (2017). « PREP AND TRANSGENDER PEOPLE. Limited data point to similar efficacy ; more scale-up is needed », Positively aware, publié le 2 mai 2017, en ligne : <https://www.positivelyaware.com/articles/prep-and-transgender-people>, consulté pour la dernière fois le 1er septembre 2020.

## Liste des tableaux et schémas

<i>Carte 1. Sectorisation du Corevih Ile-de-France en cinq territoires .....</i>	<i>p.12</i>
<i>Tableau 1. Tableau synoptique des matériaux mobilisés.....</i>	<i>p.17</i>
<i>Graphique 1. Cascade de prise en charge du VIH, Données Santé Publique France, 2016-2017. .....</i>	<i>p.24</i>
<i>Graphique 2. Répartition par secteurs d'Ile-de-France et par genre des nouveaux diagnostics VIH en Ile-de-France entre 2015 et 2018 .....</i>	<i>p. 36</i>
<i>Schéma 1. Modélisation de la démarche d'engagement dans un processus de prévention .....</i>	<i>p.38</i>
<i>Schéma 2. Le continuum de la PrEP : sensibilisation, recours, observance et maintien.....</i>	<i>p.40</i>
<i>Tableau 2. Tableau synoptique des dispositifs d'accès à la PrEP pour les personnes trans en Ile-de- France, et au SPOT Longchamp à Marseille .....</i>	<i>p.62</i>

## Annexes

*Annexe 1. Campagne de 2017 de l'association Vers Paris Sans Sida, de promotion des outils de protection contre le VIH, en cinq affiches*



*Annexe 2. Campagne de 2018 de l'association AIDES, de promotion de la PrEP, en trois affiches*



*Annexe 3. Page de couverture de la brochure « Take Pride, Take Care » éditée par le service de santé de la Ville de New York, en 2015*



## **Résumé**

Si, aujourd'hui, un vaccin contre le VIH n'a pas encore été trouvé, il existe désormais, depuis plusieurs années, un traitement préventif qui permet d'être immunisé contre le VIH. Ce traitement préventif s'appelle Prophylaxie Pré-exposition, plus souvent nommé la PrEP. Sur le modèle de la pilule contraceptive, la PrEP se prend quotidiennement, sous forme de comprimé. C'est un nouvel outil de prévention, complémentaire du préservatif, qui maximise la protection contre le VIH. Aujourd'hui, l'efficacité des molécules qui composent la PrEP pour immuniser contre le VIH, ne fait plus de doute, y compris pour les personnes trans qui ont recours à des hormones de substitution féminisantes ou masculinisantes (Grant et al., 2020). Pour autant, même s'il n'existe pas de chiffres précis, peu de personnes trans semblent avoir recours à la PrEP. L'hypothèse du manque d'accès des personnes trans à ce traitement est une piste pour expliquer la faiblesse du recours. La problématique de l'accès à la PrEP s'inscrit dans une démarche de réduction des inégalités de santé. Ce travail cherche à comprendre dans quelle mesure les actions qui visent à favoriser l'accès à la PrEP des personnes trans en Île-de-France sont le fruit de la construction et la mise en œuvre d'une politique territoriale de réduction des inégalités de santé vécues par les personnes trans. S'appuyant sur la littérature scientifique francophone et anglophone, ainsi que sur une quinzaine d'entretiens avec des acteur-rices de la lutte contre le VIH et plusieurs observations en milieu associatif et hospitalier, ce travail vise à décrire les problématiques d'accès à la PrEP des personnes trans en Ile de France et à formuler des recommandations d'action. Ce travail a en effet l'ambition de servir de support d'aide à la décision dans la mise en œuvre d'une politique régionale de lutte contre le VIH, intégrant les personnes trans à la mesure de leurs besoins de santé.

**Mots-clé :** Accès à la santé – Personnes trans – Diagnostic territorial – Lutte contre le VIH – Prévention – PrEP – Politique territoriale