



Les associations de lutte contre le sida à l'épreuve du premier confinement de 2020

Capitalisation transversale d'expériences et
d'initiatives en ex-Rhône-Alpes

Avec le soutien de

CRIPS - DOSSIER DE CAPITALISATION

TABLE DES MATIÈRES

CONTEXTE P.3

OBJECTIFS ET MÉTHODOLOGIE P.4

PRÉSENTATION DES ASSOCIATIONS ET STRUCTURES INTERROGÉES P.6

LES CHIFFRES DU CONFINEMENT P.8

IMPACTS DU CONFINEMENT SUR LES USAGER.E.S DES ASSOCIATIONS : P.9

Peur et stress, fils rouges du confinement

Des besoins primaires à pourvoir d'urgence : alimentation et hygiène

Des difficultés matérielles et sociales accrues pour des publics déjà vulnérables

UNE ADAPTATION PAR ÉTAPES SUCCESSIVES P.11

MAINTENIR LE CONTACT, ASSURER LE SUIVI MÉDICO-PSYCHO-SOCIAL P.12

Aller vers les publics les plus en difficulté

Le téléphone pour identifier les besoins et maintenir le lien

WhatsApp, un outil pour redonner du pouvoir d'agir

ENSEMBLES, PLUS FORTS FACE À LA CRISE P.14

Le rôle des structures ressources

Mobilisation des réseaux professionnels sur les questions de protocoles sanitaires

Les partenariats, leviers pour accéder à des ressources matérielles

POUR LES ASSOCIATIONS, UNE ADAPTATION EN INTERNE À DIFFÉRENTS NIVEAUX P.15

Organisation au quotidien

Relations au sein des équipes

Pratiques professionnelles

« Sortir du cadre » pour mieux répondre aux besoins des publics

Avec le recul, des axes d'amélioration identifiés et quelques certitudes

SYNTHÈSE CONCLUSIVE P.19

Précision terminologique

L'acronyme « **sida** » (syndrome de l'immunodéficience acquise) n'est pas utilisé dans ce document pour sa signification strictement médicale de diagnostic posé à un stade avancé de l'infection par le Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH).

Il renvoie ici plutôt aux dimensions politiques et sociales de l'épidémie, qualifiée par François Berdougo et Gabriel Girard de « fait social total, avec des ramifications dans toutes les sphères de la vie humaine » (2017).

Il a été associé à l'acronyme VIH (« VIH/sida ») lorsqu'il est fait référence simultanément aux dimensions médicales et sociales de la pathologie.

Quarante ans après le début des « années sida », face à la nouvelle urgence de santé publique qu'a constitué l'apparition de la pandémie de covid-19, comment cet héritage a-t-il été mobilisé, en réponse à une crise qui présente certaines similitudes avec celle du sida en son temps¹ ?

En France comme ailleurs, l'épidémie de covid-19 et ses conséquences psychologiques et sociales ont plus durement frappé, outre les personnes les plus âgées et les soignant.e.s, les populations les plus défavorisées sur le plan socioéconomique, déjà les plus impactées par l'infection ou le risque d'infection au VIH et/ou aux hépatites B et C. Il s'agit en particulier des migrant.e.s, des usager.e.s de drogues – parmi lesquels les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH) qui pratiquent le [chemsex](#)² – des détenu.e.s, des personnes prostituées ou travailleuses du sexe.

CONTEXTE

D'une urgence sanitaire à une autre...

L'émergence de la pandémie de sida au début des années 1980 a entraîné au niveau mondial une mobilisation inédite des personnes concernées et de la société civile. Avant 1996 et l'arrivée de traitements antirétroviraux capables de bloquer la réplication virale dans l'organisme, l'infection par le VIH était synonyme d'issue fatale à courte ou moyenne échéance pour les personnes infectées. Dans une situation s'apparentant à une urgence vitale pour les personnes concernées, celles-ci ont fait naître un mouvement social et militant original, entraînant leur structuration en associations et organisations non gouvernementales. Elles ont ainsi développé une expérience et un savoir-faire uniques pour toucher les personnes de leurs communautés ou celles très marginalisées et éloignées des dispositifs de prévention et de prise en charge de droit commun. Forts de ces savoirs expérientiels accumulés au fil des années, les acteurs de la lutte contre le sida et les hépatites sont aujourd'hui parmi les plus aguerris du champ de la santé publique pour réfléchir collectivement, s'adapter rapidement et apporter des réponses appropriées face à une crise épidémique majeure.

Les associations et organisations françaises de lutte contre le sida et les hépatites se sont donc trouvées en première ligne pour faire face aux conséquences de cette nouvelle crise sur leurs publics, en particulier pendant le premier confinement de mi-mars à début juin 2020. Celles de Lyon et sa proche région n'ont pas dérogé à la règle, c'est pourquoi nous avons souhaité recueillir et valoriser l'expérience de certaines d'entre-elles.

Comment les associations ont-elles vécu le confinement du printemps 2020 ? Comment s'y sont-elles adaptées, tant vis-à-vis de leurs publics que dans leur organisation ? Quels leviers ont favorisé cette adaptation ? Et quels changements cela a-t-il entraîné, tant dans leurs rapports au public que dans leurs pratiques professionnelles ?

¹ « Covid-19 et VIH/sida, histoires parallèles, dynamiques croisées », CRIPS ARA, 2020 : <http://ireps-ara.org/portail/portail.asp?idz=1376>

² Contraction de l'anglais « chemical sex » : pratiques de consommation de produits de synthèse (chemicals), notamment par injection, lors de rapports sexuels (sex), souvent avec plusieurs partenaires. Ce phénomène est notamment le fait d'hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH).

Pour aller plus loin : <http://ireps-ara.org/portail/portail.asp?idz=1096>

OBJECTIFS ET MÉTHODOLOGIE

Le présent document consiste en l'analyse et la mise en perspective d'une série d'entretiens qualitatifs lors desquels nous sommes revenus avec les personnes interrogées sur leurs actions menées auprès de leurs publics ou usager.e.s durant le premier confinement.

Nous poursuivons les objectifs suivants :

- > **Recueillir une description fine des actions réalisées et de leur contexte ;**
- > **Expliciter leurs composantes clés : étapes, ressources humaines et matérielles, partenariats... ;**
- > **Susciter la réflexivité chez les professionnel.le.s interrogé.e.s ;**
- > **Rendre partageable le savoir constitué à l'occasion de ces expériences ;**
- > **Repérer a minima les effets produits sur les professionnel.le.s mobilisé.e.s ainsi que sur les structures elles-mêmes ;**
- > **Tirer de la comparaison des expériences quelques enseignements sur les leviers d'efficacité, dans une perspective d'illustration ou d'aide à la décision.**

Ce travail ne constitue pas une évaluation des actions interrogées, et n'a aucune prétention à l'exhaustivité. Il n'a pas non plus pour objectif de mettre en évidence le caractère probant ou validé des actions décrites : nous sommes ici dans le domaine de la capitalisation, partant des récits d'acteurs de terrain sur leur vécu de la période étudiée.

CAPITALISATION : Le passage de l'expérience à la connaissance partageable (Pierre de Zutter, 1994)

Cette approche vise à rendre partageable le savoir issu de l'expérience de terrain. Elle s'inscrit dans le cadre d'une démarche accompagnée qui vise, par la mise en récit de l'expérience, à faire émerger un discours sur la pratique et passer ainsi de l'implicite à l'explicite. Un partenariat a été engagé entre la Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé (FNES) et la Société française de santé publique (SFSP), afin de développer la capitalisation dans le champ de la promotion de la santé et proposer un copilotage méthodologique national de la démarche par la construction d'outils adaptés. La capitalisation d'expériences présente autant pour les « capitaliseurs » que pour les structures « capitalisées » un intérêt de visibilité (référencement des actions pouvant éventuellement s'accompagner d'une forme de labellisation, présentation lors des congrès ou séminaires...), de légitimité, mais aussi de réflexivité sur sa propre pratique.

Le [dispositif Emergence de l'IREPS ARA](#) soutient l'ingénierie de capitalisation en région ARA. Il a accompagné la réalisation de la présente capitalisation d'expériences.



Nous avons interrogé six associations ainsi qu'une structure d'appui et de coordination lors d'entretiens ayant duré en moyenne 1 heure pour ceux en visioconférence (2 entretiens) et 2 heures pour ceux en face-à-face (5 entretiens). En tout, ce sont près de 20 personnes qui ont participé aux entretiens - certains ayant mobilisé plusieurs personnes, parfois toute une équipe :

- > Valérie Bourdin, directrice de l'[Association de lutte contre le sida et pour la santé sexuelle \(ALS\)](#), par visioconférence, le 24 juillet 2020
- > Peggie Arnould, infirmière, et Nathalie Hauville, cheffe de service de l'association [BASILIADE](#), le 28 juillet 2020
- > Toute l'équipe salariée de l'association communautaire de personnes travailleuses du sexe [Cabiria](#), le 31 juillet 2020
- > Matthieu Jouvancy, animateur d'actions de [AIDES](#) Lyon, le 28 août 2020
- > Maïra Landulpho, cheffe de service du [Centre d'Accueil et d'Accompagnement à la Réduction des risques pour Usagers de Drogues \(CAARUD Ruptures\)](#) et Nina Tissot, coordinatrice du site [TREND/SINTES](#) Auvergne Rhône-Alpes, le 9 septembre 2020
- > Béatrice Lemaire, IDE, Justine Amela, psychologue, Guilhem Courduries, référent social et Eve Menthonnex, responsable de service Appartements de Coordination Thérapeutiques (ACT) de l'association [Réseau Santé Précarités Egalité Coordination dans les Territoires de Santé de Savoie \(Respects 73\)](#), le 20 octobre 2020
- > Anne Monnet-Hoël, coordinatrice du [Comité de coordination Régional de lutte contre le VIH COREVIH arc alpin](#), visioconférence, le 12 novembre 2020

Que toutes ces personnes soient ici remerciées du temps qu'elles ont bien voulu nous accorder et s'accorder elles-mêmes pour revenir sur leurs actions.

Les associations que nous avons interrogées sont nées de la lutte contre le sida et portent cette part d'identité dans leur « ADN ». Outre ce « patrimoine génétique » commun, nous avons choisi ces structures pour les raisons suivantes :

- > Composer un échantillon avec une certaine diversité dans les missions : accompagnement médicosocial des personnes vivant avec le VIH (PVVIH), hébergement temporaire avec coordination thérapeutique, réduction des risques liés à l'usage de drogues, dépistage... ;
- > Avoir une diversité de populations plus particulièrement exposées au VIH et aux hépatites. Ici : usager.e.s de drogues dont HSH « chemsex », travailleurs/euses du sexe, personnes hébergées avec suivi thérapeutique et social, parmi lesquelles de nombreuses personnes étrangères.

5

Excepté pour le COREVIH arc alpin, les entretiens ont été effectués avant le second confinement (ayant débuté fin octobre 2020).

L'échantillon constitué est essentiellement lyonnais : nous avons initialement souhaité interroger une voire deux associations supplémentaires issues d'autres territoires de la région Auvergne-Rhône-Alpes pour davantage de diversité géographique. Mais l'indisponibilité de ces structures couplées à des restrictions de déplacement n'ont pas permis cette diversification.

Rappelons enfin que ce travail n'est pas exhaustif de la quantité et de la diversité des actions menées par les associations du champ du VIH/sida et des hépatites en région ARA. **De nombreuses autres structures de la région ont réalisé des actions remarquables pendant et après le premier confinement : l'ENIPSE ARA, Da Ti Seni, Actis, Tempo 38, le Corevih Lyon Vallée du Rhône, Frisse, les divers CAARUD, les centres Lesbien, Gay, Bi et Trans (LGBT)... Que leur travail ne soit pas oublié.**

PRÉSENTATION DES ASSOCIATIONS ET STRUCTURES INTERROGÉES

AIDES

En 1984, suite au décès dû au sida de son compagnon Michel Foucault, le sociologue Daniel Defert fonde AIDES, depuis devenue la plus importante association française et européenne de lutte contre le VIH/sida et les hépatites. Elle intervient dans ses locaux et « hors les murs » en soutien médico-psycho-social auprès des personnes vivant avec le VIH et/ou une hépatite, ainsi qu'en prévention, dépistage et réduction des risques sexuels ou liés aux usages de drogues auprès des populations les plus exposées au VIH et/ou aux hépatites. Plus globalement, l'association joue désormais un rôle majeur en France dans l'amélioration de la prise en compte des malades dans le système de santé, l'évolution et la défense des droits des personnes vulnérables et la lutte contre les discriminations.

Présente sur tout le territoire français, AIDES l'est en Auvergne-Rhône-Alpes à Clermont-Ferrand, Lyon, Bourg en Bresse, Annecy, Annemasse et Grenoble. Ces « lieux de mobilisation » sont animés par des salarié.e.s et des personnes bénévoles dites « militant.e.s ».

ASSOCIATION DE LUTTE CONTRE LE SIDA ET POUR LA SANTÉ SEXUELLE (ALS)

Première association de lutte contre le sida créée à Lyon en 1985, l'ALS articule ses actions autour de plusieurs pôles d'activités : prévention et éducation à la sexualité auprès de publics jeunes ; dépistage et médiation santé auprès de populations migrantes et/ou vivant en quartiers « politique de la ville » ; accompagnement social, hébergement temporaire et aide matérielle à des personnes vivant avec le VIH ; formation de professionnel.le.s médico-socio-éducatifs. L'association mène ses programmes dans la métropole de Lyon et dans toute la région Auvergne-Rhône-Alpes.

BASILIADE

L'association est née en 1993 dans un contexte où de nombreuses personnes atteintes du VIH vivaient, et souvent mourraient, dans une grande solitude et un grand dénuement suite à la rupture de leurs liens familiaux et/ou le décès de leur conjoint (pour les hommes homo-bisexuels). En réponse à cette situation, l'association s'est donné une double mission : accueillir dans ses locaux, lors de permanences, de repas conviviaux et gratuits ou d'activités culturelles, des personnes en situation atteintes par le VIH ou d'autres pathologies chroniques ; notamment atteintes par le VIH ; proposer à ces personnes un accompagnement médico-psychosocial dans le cadre d'un hébergement temporaire en appartements de coordination thérapeutique (ACT).

Présente à Paris, l'association l'est également en région ARA à Lyon et à Bourg-en-Bresse.

CABIRIA

Depuis 1993, Cabiria développe une action de santé communautaire liée à la prostitution et au travail du sexe sur l'agglomération lyonnaise et dans un rayon d'environ 80-90 km autour de celle-ci. Dans un contexte où l'arrivée du VIH a marqué une rupture dans l'approche de la prostitution en France, sa mission première de sensibilisation et de dépistage du VIH, des Infections Sexuellement Transmissibles (IST) et des hépatites s'est rapidement élargie à l'accompagnement social et juridique ainsi qu'à un engagement aux côtés des personnes prostituées pour défendre leurs droits fondamentaux face aux exclusions et à la stigmatisation dont elles sont l'objet.

L'équipe salariée de l'association regroupe à parité des personnes issues du milieu sanitaire et des personnes issues de la prostitution ou du travail du sexe.

RESPECTS 73

Réseau Santé Précarités Egalité Coordination dans les Territoires de Santé de Savoie (Respects 73) a vu le jour en 1994 sous le nom de REVIH 73, (Réseau Ville Hôpital) autour des problématiques liées au sida : prévention, dépistage et accompagnement des malades (maintien à domicile). En 2003, elle prend la suite de AIDES pour la gestion d'appartements de coordination thérapeutique en Savoie.

Devenue REVIH-STS suite à une fusion avec Santé Toxicomanie Savoie en 2005, elle change de nouveau de dénomination en 2012 pour devenir Respects 73. L'association abandonne alors ses volets hépatites et addictions à d'autres structures hospitalières ou associatives. Elle se positionne désormais dans le champ élargi de la lutte contre les inégalités sociales de santé pour les publics précaires et/ou malades chroniques en Savoie. À ce titre, ses actions – accompagnement médico-psychosocial, formation, ingénierie – agissent sur l'ensemble des déterminants de la santé, y compris sociaux : logement, travail, ressources, etc.

RUPTURES

L'association est née en 1994 de la volonté d'acteurs de la lutte contre le sida et d'usager.e.s de drogues de pallier aux difficultés d'alors pour accéder à du matériel stérile et à la substitution. En 2006, elle devient un établissement médicosocial, en obtenant le statut de Centre d'Accueil et d'Accompagnement à la Réduction des risques pour Usagers de Drogues (CAARUD).

Le 1^{er} janvier 2010, elle fusionne avec trois autres structures spécialisées en alcoologie et/ou toxicomanie pour créer l'association **ARIA** (Association Rhône-Alpes d'Insertion et d'Addictologie), elle-même ayant rejoint depuis un regroupement national de structures spécialisées en prévention et accompagnement en addictologie au sein de l'association **Oppelia**.

COREVIH ARC ALPIN

Les Comités de coordination régionale et de lutte contre le VIH et les infections sexuellement transmissibles (Corevih) ont été officiellement installés en 2007 dans toutes les régions françaises suite à un décret relatif à leur création paru deux ans plus tôt. Ce sont des instances de démocratie sanitaire réunissant professionnel.le.s de soins, expert.e.s cliniques, établissements de santé, associations de prévention et de dépistage, représentant.e.s des usager.e.s et personnalités qualifiées au sein de plusieurs collègues. Ces membres désignés par l'Agence Régionale de Santé élisent leur bureau, notamment leur président.e (généralement un.e médecin, souvent infectiologue).

Les Corevih sont rattachés à un centre hospitalier porteur. Leurs missions sur leur territoire de référence vont de la coordination des parcours de santé au recueil et à l'analyse des données épidémiologiques en passant par l'amélioration de la qualité et de la sécurité de la prise en charge du VIH et des IST.

La région Auvergne-Rhône-Alpes compte trois Corevih :

- > Auvergne-Loire (Allier, Cantal, Loire, Haute-Loire, Puy-de-Dôme) installé aux CHU de Clermont-Ferrand et Saint-Étienne ;
- > Lyon Vallée du Rhône (Ain, Ardèche, Drôme, Rhône) installé aux Hospices Civils de Lyon ;
- > Arc alpin (Isère, Savoie, Haute-Savoie) installé aux CHU de Grenoble.

LES CHIFFRES DU CONFINEMENT

Indicateurs quantitatifs de l'activité des associations
interrogées :

AIDES :

- 97** autotests remis en mains propres
- 225** autotests envoyés à domicile par voie postale

ALS :

- 148** personnes vivant avec le VIH suivies, dont :
 - 8** « extraites » de la rue via un hébergement en appartements
 - 6 à 8** contacts téléphoniques par jour avec ces personnes
- 40** personnes suivies dans le cadre de la médiation santé en quartiers « politique de la ville »
- 3 à 4** personnes suivies par semaine en Permanence de psychologie, autant en permanence de sexologie
- 15 à 20** appels par semaine lors des créneaux de permanences téléphoniques

BASILIADE :

- 26** personnes résidentes (atteintes du VIH ou d'autres maladies chroniques)
- 10** personnes suivies en ambulatoire

RuptureS :

- 330** personnes reçues dans les locaux du CAARUD ou rencontrées en aller-vers, de mi-mars à mi-mai 2020

Cabiria :

- 291** personnes travailleuses du sexe aidées
- Au moins **100** personnes bénéficiaires indirectes (à charge des personnes aidées), dont au moins **77** enfants

Respects 73 :

- 20** personnes résidentes (atteintes du VIH ou d'autres maladies chroniques)
- 20** personnes accompagnantes (enfants, parents... des résident.e.s) hébergées en ACT

Corevih arc alpin :

Entre le 13 mai et le 30 juin :

- 164** kits « dépistage prévention » (autotest VIH® + dosette de gel + brochures + préservatif) envoyés
- 70** kits distribués à la mains propres

Campagne « [Je prépare ma sortie du confinement avec un bilan santé sex !](#) » réseaux sociaux pendant 6 semaines :

- 52240** personnes touchées sur FB, **3825** clics sur la video de la campagne
- 97977** vues sur Twitter, **128** clics sur la video de la campagne

INCIDENCES DU PREMIER CONFINEMENT SUR LES USAGER.E.S DES ASSOCIATIONS

Le basculement dans le premier confinement a eu des effets spécifiques sur les personnes suivies par les associations que nous avons interrogées. Cette partie relate les situations d'urgence et difficultés dans lesquelles elles se sont retrouvées.

Peur et stress, fils rouges du confinement

Les associations ont unanimement constaté que le premier confinement et ce qu'il a induit en termes d'« état d'urgence » – assignation à domicile, rayons vides dans les commerces alimentaires... – a occasionné un **état de stress extrême** chez leurs usager.e.s. Cabiria : « *Quand le gouvernement a annoncé le confinement tout le monde était stressé, les gens nous ont appelé pour avoir des informations, des attestations de déplacement* ». Pour les personnes originaires de pays en guerre, la situation a pu faire écho à des situations vécues dans ce contexte : courir faire des courses, devoir se terrer chez soi, avoir peur pour sa famille...

L'ambiance générale relayée par les médias a largement contribué à alimenter cette angoisse. En particulier chez les personnes non francophones qui ne comprenaient pas les allocutions présidentielles et les messages relayés par les pouvoirs publics : elles ont vécu et interprété les événements au prisme des réactions de la société et des rayons alimentaires vides. Pour ces personnes, « *traumatisées par ce qu'elles vivaient* », **ce sentiment de**

« *Quand le gouvernement a annoncé le confinement, les gens nous ont appelé pour avoir des informations, des attestations de déplacement.* »

peur ne s'est jamais vraiment éteint pendant le confinement. Respects 73 : « *Des familles avec enfants ne voulaient pas sortir de leur appartement, même pour prendre l'air en bas de leur immeuble. Il a fallu que l'équipe intervienne auprès de certains pour les convaincre de cette nécessité pour leurs enfants* ».

Des besoins primaires à pourvoir d'urgence : alimentation et hygiène

Dès la première semaine, les associations ALS, BASILIADE et Cabiria se sont procuré des denrées alimentaires, achetées sur leurs fonds propres³ et/ou avec l'argent de dons⁴ et/ou collectées. Leurs usager.e.s en ont bénéficié soit en venant les chercher dans les locaux, soit en se les faisant livrer à domicile par les salarié.e.s de l'association — dans les deux cas selon des modalités de type « drive » (sans contact physique). Cette problématique des besoins alimentaires n'a pas concerné les résident.e.s de Respects 73, car bien qu'il y ait eu une crainte de l'équipe au départ, il s'est avéré que « *l'ensemble des résident.e.s avaient "fait le plein"* » suite aux appels téléphoniques auprès de chacun.e (cf. p.10).

De même, pour le CAARUD RuptureS, l'alimentation n'a pas été un besoin identifié chez leurs usager.e.s : beaucoup d'associations avaient investi cet aspect dans le centre-ville de Lyon. En revanche, **l'accès à l'hygiène a été un vrai besoin**, car quasiment tous les accueils de jour avaient fermé. À Lyon, « *les toilettes publiques ont toutes été fermées lors des 2 premières semaines, puis 4 seulement ont rouvert. Les fontaines publiques étaient coupées* ». Des personnes se sont retrouvées sans autre alternative que de « *déféquer dans la rue* », ce qui dans un tel contexte d'absence d'accès à l'eau et à l'hygiène a exposé certaines personnes injectrices à des risques accrus d'infections.

« *Des personnes se sont retrouvées sans autre alternative que de déféquer dans la rue.* »

³ De manière transitoire pour l'ALS, qui a ensuite obtenu une subvention de la Fondation de France pour racheter des tickets services.

⁴ Cabiria avait sollicité la générosité du public via une cagnotte en ligne.

Des difficultés matérielles et sociales accrues pour des publics déjà vulnérables

L'association Cabiria a relevé que **la crise sanitaire a accru les difficultés déjà existantes des personnes travailleuses du sexe (TDS) du fait de leur absence de droits sociaux** : « pas de chômage partiel pour elles », a fortiori celles en situation irrégulière. Beaucoup, « hébergées "au noir" ou par des marchands de sommeil », se sont retrouvées à ne plus pouvoir payer leur loyer. Pour le CAARUD RuptureS, **l'injonction aux gestes barrières a été violemment vécue par les usager.e.s de drogues**, lesquel.le.s « suscitent déjà en temps normal le rejet et le dégoût dans la population » : en ne pouvant plus les toucher, regarder leurs veines avec eux... les salarié.e.s du CAARUD leur ont renvoyé malgré eux quelque chose de cet ordre, et « c'était dur à vivre pour les gens ». De même que de devoir remplir une attestation pour se rendre dans les locaux, car cela impliquait d'assumer, par écrit, de venir y chercher du matériel d'injection... et devoir s'en expliquer le cas échéant auprès des forces de l'ordre. « A l'opposé, certaines personnes travailleuses du sexe rencontrées par Cabiria ont vu dans la relative proximité physique que s'autorisaient avec elles, dès lors qu'elles portaient un masque, les salarié.e.s de l'association, une reconnaissance de leur capacité à se protéger et protéger les autres, loin de la représentation encore répandue de personnes prostituées vectrices de maladies ».

Du côté des hommes qui pratiquent le chemsex suivis par RuptureS, « la file active a extrêmement décru pendant le confinement ». Beaucoup ont limité ou stoppé les rencontres avec d'autres partenaires. Mais en parallèle, **ceux qui souhaitent, ou devaient par addiction, continuer à pratiquer le chemsex, ont été confrontés à une augmentation de la pression sociale et une crainte accentuée du jugement**.

Enfin, l'association souligne que **la période de déconfinement a été caractérisée par des problématiques psychologiques très compliquées**, dont des décompensations, qui les ont laissés « un peu démunis face à des situations qui ne relèvent pas de notre cœur de métier ».

Vécu et impacts du confinement pour les personnes vivant avec le VIH suivies par les associations

D'après un avis de la Haute Autorité de Santé rendu dès les premières semaines du premier confinement, les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) ne présentent pas de sur risques de développer une forme grave de la covid-19 dès lors qu'elles suivent un traitement adapté et que leur charge virale (ndlr : taux de virus par ml de sang) est faible et contrôlée. Les associations que nous avons interrogées et qui suivent des PVVIH leur ont évidemment communiqué rapidement cette information.

Leurs réactions ont toutefois été contrastées : pour Respects 73, « nos patient.e.s ayant du diabète, des problèmes cardiaques, des insuffisances rénales... étaient beaucoup plus inquiet.e.s que nos deux PVVIH ». En parallèle, des PVVIH suivies par BASILIADE ont exprimé une vive angoisse liée au fait qu'il s'agisse d'une épidémie due à un virus et l'ont associé à un risque mortel : « si je l'attrape, je vais mourir ».

Cabiria a témoigné avoir eu le cas de plusieurs PVVIH qui se sont retrouvées au cours du confinement « en fin de traitement antirétroviral du fait qu'elles étaient prises en charge dans un autre pays que la France », et qui « n'avaient pas une réserve suffisante pour affronter la suite du confinement ». Des personnes qui, préalablement au confinement, étaient suivies médicalement et avaient une charge virale indétectable (CVI) se sont ainsi retrouvées en situation de crise. « On a demandé de l'aide à la PASS (ndlr : Permanence d'Accès aux Soins de Santé) des HCL (ndlr : Hospices Civils de Lyon), mais cela nous a été refusé du fait d'un refus de prise en charge par la CPAM (ndlr : Caisse Primaire d'Assurance Maladie) ». Selon l'association, un des enjeux d'éventuelles prochaines crises tient dans la disponibilité de réserves de médicaments. Le COREVIH arc alpin, qui coordonne la prise en charge des personnes vivant avec le VIH sur son territoire de référence, indique que « a notre connaissance, tous les rendez-vous de prise en charge ont eu lieu. Si des personnes n'ont pas pu honorer leur rendez-vous, elles ont été rappelées et les rendez-vous reprogrammés. S'il y avait des annonces de séropositivité à faire suite à un dépistage positif, elles se sont toujours faites en présentiel ».

UNE ADAPTATION PAR ETAPES SUCCESSIVES

Avant même le début du confinement : exemple de Respect 73 (ci-dessous)

Les deux premières semaines entre gestion des urgences et réorganisation :

- S'enquérir de la situation des personnes ;
- Aller vers les personnes les plus en difficulté ;
- Se réorganiser en interne ;
- Réorganiser le suivi médical et social

De prolongation en prolongation du confinement, un passage en « routine » :

- Prise régulière de nouvelles ;
- Accompagnements « à la carte » ;
- Entretiens et accompagnements individuels à distance ;
- Travail en partenariats, sollicitation de réseaux formels et informels.

L'anticipation du premier confinement : exemple de Respects 73

« Quinze jours avant le confinement, la Fédération Santé Habitat (FSH) nous a communiqué des informations sur l'évolution de la situation sanitaire et ce qui nous attendait probablement. Nous avons été vivement encouragés à préparer un plan de continuité de service : la Fédération nous a envoyé des modèles, que l'on a adaptés.

La semaine suivante, on a compris que le Président de la République ne prendrait pas deux fois de suite la parole à la télévision pour ne rien dire. Nous avons organisé une réunion avec les résident.e.s pour reprendre les bases des gestes barrières. Le vendredi 13 mars (ndlr, au lendemain de la première allocution présidentielle annonçant la fermeture des écoles), Eve (ndlr : responsable de service) a demandé à l'équipe de "faire le tour" des résident.e.s pour savoir si tout le monde avait de quoi tenir au moins 10 jours en nourriture, si tout le monde avait ses traitements et ses ordonnances : nous nous sommes réparti les numéros et avons appelé chaque personne ».

Nous avons réalisé un tableau de suivi des droits sociaux, pour savoir qui en était où. Nous avons octroyé l'aide financière de mars, et par anticipation celle d'avril, aux résident.e-s sans ressources.

Le lundi soir à 18 h, tout était calé. De même, ordinateurs et smartphones professionnels avaient été distribués à l'équipe.

MAINTENIR LE CONTACT, ASSURER LE SUIVI MÉDICO- PSYCHOSOCIAL

Aller vers les publics les plus en difficulté

S'il est une pratique née de la lutte contre le sida que les associations ont su réexploiter pendant cette crise sanitaire, ce fut bien celle de l' « aller-vers ».

Plusieurs d'entre elles sont sorties de leurs locaux pour aller au-devant de publics dont le confinement a particulièrement exacerbé les difficultés préexistantes.

Les associations ont fourni aux personnes en difficulté divers services et aides matérielles :

> aide alimentaire et produits d'hygiène dont des masques et gel hydroalcoolique pour l'ALS dans un squat de migrant.e.s, ainsi que pour Cabiria auprès de TDS isolées ;

12 > matériel de Rdrd (réduction des risques et des dommages : préservatifs, autotests VIH®, kits d'injection...) pour AIDES (par livraison à domicile, envoi postal à domicile et dans les locaux sur rendez-vous) et RuptureS (à domicile et dans la rue).

Les contacts téléphoniques ont pu servir de déclencheur à cette démarche. Cabiria : « les personnes que l'on appelait communiquaient nos coordonnées à d'autres qui nous ont contactés. On a ainsi pu rencontrer de nouvelles personnes sur des lieux qu'on ne connaissait pas. Par exemple, on a identifié des femmes bloquées dans leurs camionnettes à l'extérieur de la Métropole, sans possibilité de repartir ».

« Investir le travail de rue juste après la mise en confinement nous a rendus plus sensibles aux retours du terrain. »

Être ainsi en « première ligne » des personnes et de leurs difficultés a permis aux associations de bien identifier leurs difficultés et d'adapter en conséquence l'aide fournie. RuptureS : « investir le travail de rue juste après la mise en confinement nous a rendus plus sensibles aux retours du terrain ».

Le téléphone pour identifier les besoins et maintenir le lien

Au tout début du confinement, les associations ont eu comme tout premier réflexe d'appeler les personnes de leur file active. Ces appels ont permis en premier lieu de prendre de leurs nouvelles et apprécier si elles étaient en mesure ou non de faire face à la situation. BASILIADE : « Au début, on a recensé les besoins individuellement par téléphone, à l'aide de questions simples : comment allez-vous ? ; avez-vous compris ce qu'il se passe ? ; comment vous organisez-vous ? ; avez-vous tous vos droits ouverts ? avez-vous de quoi manger pour quelques jours ? ; avez-vous des traitements d'avance ? ».

Pour toucher de nouvelles personnes, AIDES et Cabiria se sont aussi appuyées sur des **lignes d'aide à distance** : une ligne d'urgence 24/7 qui existait déjà avant la crise pour Cabiria; une ligne d'écoute également préexistante du lundi au vendredi pour AIDES, enrichie d'un créneau les mardi et jeudi de 18h à 20 h pour les chemsseurs. Les deux associations ont toutefois adopté des stratégies différentes pour atteindre leur public : AIDES a fait connaître son service sur les réseaux sociaux et applications de rencontre, là où Cabiria s'est appuyée sur la mobilisation communautaire : « Notre ligne d'urgence a eu beaucoup d'appels, par bouche-à-oreille suite aux appels que nous avons passés auprès des personnes dont on avait le numéro ».

Une fois passée l'urgence du début de la crise, les associations ont continué de largement communiquer avec leurs usager.e.s par téléphone. Leur objectif, au-delà de la gestion des aspects matériels et administratifs, était de **maintenir un lien social avec des personnes déjà très isolées avant le confinement** y compris dans certains cas - par exemple pour les médiatrices culturelles et animatrices de prévention de Cabiria - avec leur numéro personnel. BASILIADE : « Toute l'équipe se relayait pour appeler les résident.e.s tous les deux jours sur leurs symptômes, leurs besoins en masques, gel.. L'équipe s'était dit "ça va faire beaucoup", mais personne ne nous a dit "arrêtez de m'appeler tous les 2 jours". Notre association est un repère très fort dans la vie de nos résident.e.s : ils/elles se tournent vers nous pour toutes sortes de problèmes ». Dans cet objectif de maintien du lien, Respects 73 a pris le parti de passer systématiquement ses appels en « visio », via l'application WhatsApp dont l'ensemble des salariés ont été équipés sur leur smartphone professionnel dès lors qu' « on s'est rendu compte que nos résident.e.s l'avaient tous... et qu'on ne s'en doutait pas » !

WhatsApp, un outil pour redonner du pouvoir d'agir

Cette application de messagerie mobile, qui permet des conversations instantanées en vidéo, a été utilisée par l'ensemble des associations pour réaliser des entretiens individuels de suivi et/ou des téléconsultations (cf. plus bas).

Les deux associations gestionnaires d'appartements de coordination thérapeutique (ACT) BASILIADE et Respects 73 y ont aussi animé des ateliers collectifs « virtuels » sur plusieurs thématiques : enfant malade, logement — pour l'entretien de celui-ci durant le confinement — gestion des émotions (pour Respects 73, à partir du 2e mois de confinement), « gym douce ». Au départ, ces ateliers se sont déroulés avec une fréquence le plus souvent hebdomadaire.

Comme pour tout projet collectif, la mise en place de ces activités a pris du temps : il a d'abord fallu appeler chaque personne pour lui expliquer le projet et lui demander son autorisation ou non de partager son numéro avec les autres participant.e.s ainsi que pour enregistrer les séances. **Mais ce travail préalable de mise en confiance et d'implication a favorisé par la suite l'appropriation.** BASILIADE : « *la difficulté, c'est de mobiliser dans la durée. Aujourd'hui l'équipe ne publie plus grand-chose (ndlr : depuis l'entretien, l'équipe publie de nouveau de manière hebdomadaire), mais on a toujours quelques messages postés par les personnes, et ça c'est positif !* ». Respects 73 : « *À un moment donné, les vidéos n'émanaient plus que*

« À un moment donné, les vidéos n'émanaient plus que des résident.e.s. »

des résident.e.s, l'équipe a juste eu à faire de la régulation. On a l'exemple d'une maman qui ne trouvait pas dans le commerce de compote sans sucre pour son fils, c'est une autre résidente qui lui a expliqué comment la faire soi-même. On avait même des personnes qui envoyaient des

vidéos de leurs enfants. Ça a créé des liens qu'il n'y avait pas avant... et ça pose la question de l'intégration future de nouvelles personnes dans ce groupe qui commence à avoir une histoire ». Pour BASILIADE, ces temps collectifs « nous ont permis de "retrouver" les résidents. On a senti que le fait de nous voir sur l'écran a recréé du lien. Certaines personnes se sont montrées très assidues dans leur participation tout au long du confinement, et pourtant c'était juste 20 minutes de remise en forme ! » Le fait qu'il se soit agi d'un rendez-vous régulier a favorisé cette assiduité : « cela leur donnait un repère dans la semaine, un rythme, quelque chose que l'on partage ensemble ».

La réussite de projets ouvre de nouvelles perspectives : « Ça a été donné envie à l'équipe de faire davantage de collectif, car on a vu que ça fonctionne. WhatsApp permet aux personnes d'échanger ensemble ce qui ne se faisait pas forcément avant. En temps normal, c'est rare d'avoir tous les résidents ensemble dans les locaux pour se mobiliser ».

Adapter les messages de prévention de la covid-19 avec WhatsApp

Afin d'expliquer à leurs résident.e.s comment appliquer les gestes barrières, **les équipes des deux associations se sont mises en scène dans de petites capsules vidéos** pour illustrer comment mettre le masque sur le visage, comment se laver les mains, ramener ses produits à la maison... vidéos postées sur des conversations collectives dédiées aux gestes barrières. **Cette initiative semble avoir augmenté l'impact des messages de prévention et leur appropriation.** BASILIADE : « *Il y avait tellement d'infos parfois contradictoires, surtout au début du confinement, que les résident.e.s ont pu se sentir noyés. Mais si elles voient en vidéo quelqu'un qu'elles connaissent effectuer ces gestes, elles se disent qu'elles peuvent faire de même, et s'autorisent plus facilement à poser des questions. »*

ENSEMBLE, PLUS FORTS FACE À LA CRISE

Le rôle des structures ressources

Plusieurs structures d'appui dans les champs sanitaire et social ainsi que des services déconcentrés de l'Etat ont été cités par les associations pour l'aide que leur ont apporté leurs informations :

> La Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale (DRDJSCS) par BASILIADE pour l'appui à l'organisation ;

> L'Union Régionale Interfédérale des Oeuvres et organismes Privés Sanitaires et Sociaux (URIOPSS) a été citée par l'ALS pour la fiabilité de leurs informations relatives à la covid-19 ;

> Le COREVIH arc alpin par Respects 73 : « Si nous résident-e-s PVVIH n'ont pas eu de craintes pour sortir de chez elles, c'est parce qu'on a pu les rassurer, et si on a pu le faire, c'est parce qu'en amont le COREVIH a "martelé" à l'appui de recommandations médicales comme quoi il n'y avait pas de soucis. Et on a eu cette information très rapidement ! ». On voit ici la pertinence d'une structure ressource implantée localement, dont Respects 73 fait d'ailleurs partie .

Mobilisation des réseaux professionnels sur les questions de protocoles sanitaires

Face à la crise et à son lot d'incertitudes, les réseaux professionnels sectoriels ou intersectoriels ont eu une importance considérable pour les professionnel.le.s, leur permettant d'échanger sur leurs pratiques, leurs questionnements et leurs idées. Les associations ont souligné à quel point ces échanges, souvent lors de réunions par visioconférence, avaient été soutenus. Elles ont aussi pu s'appuyer sur leur siège national (BASILIADE), ou sur des réseaux informels pour accéder à des informations relatives aux protocoles sanitaires. BASILIADE a ainsi appris par le Réseau Social Rue Hôpital que chaque structure devait avoir un.e « référent.e covid » en interne. RuptureS : « Notre direction a sollicité l'Agence Régionale de Santé (ARS) pour savoir s'ils avaient des protocoles spécifiques à nous communiquer. Mais elle est revenue vers nous très tard, avec un protocole assez général. On s'est donc inspirés de ce qui a été mis en place dans d'autres lieux de soins pour créer notre propre protocole pour l'entretien des salles de consultation, douches,

toilettes. C'est ce qui nous a permis de ne pas attendre la réponse de l'ARS pour prendre l'initiative de rouvrir les douches ». Ce sont notamment les médecins de la structure « qui travaillent également à l'hôpital » qui ont permis d'avoir accès à ces informations, mais également, les contacts pris avec de nombreuses équipes différentes : SAMU, PASS mobiles, Centres de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie (CSAPA)... et qui ont pu déboucher sur d'étroites collaborations : « Ça nous a donné accès à des informations d'autres contextes que celui de notre champ de partenaires habituels ». Cabiria a également sollicité l'ARS sur la question des protocoles. L'association n'ayant reçu qu'« une réponse très générale sur les dépistages par TROD », elle s'est renseignée et a mis en place ses propres protocoles pour pouvoir reprendre ses tournées, accueillir les personnes dans ses locaux lorsque c'était nécessaire ainsi que faire la distribution de colis alimentaires.

Les partenariats, leviers pour accéder à des ressources matérielles

Les réseaux partenariaux se sont révélés d'une importance cruciale pour accéder à des ressources matérielles auxquelles les associations n'auraient pas eu accès autrement. D'une part, elles ont pu compter sur des partenaires de longue date. Ces partenariats ont été renforcés pendant la crise. Mais les associations ont également développé de nouvelles collaborations : Cabiria a bénéficié de tarifs groupés avec d'autres associations sur des masques et gels hydroalcooliques via la plateforme logistique d'aide aux ONG Bioport ; BASILIADE a pu procurer à leurs résident.e.s des repas tout prêts grâce à la mise en relation avec l'initiative citoyenne « Pour Eux » où particuliers cuisinent des plats préparés destinés à des personnes en grande précarité.

L'accès à ces ressources a pu être facilité par des outils collaboratifs. RuptureS s'est par exemple inscrit dans la démarche d'un document collaboratif « état des lieux » créé par les associations Bagagerie et Alynea – laquelle porte le Samu Social du Rhône – afin de connaître en temps réel les lieux et services fermés, restés ouverts ou s'étant mis en place pendant la crise. Alors que ce n'était pas sa vocation initiale, cette initiative a aussi permis de réunir « l'offre et la demande » entre associations – besoins en bénévolat, compétences recherchées, volontaires motivés, besoins de dons, etc. On voit ici à quel point les structures ayant des équipes mobiles, donc au plus près des besoins du terrain, ont été motrices de cette dynamique interassociative.

POUR LES ASSOCIATIONS, UNE ADAPTATION EN INTERNE À DIFFÉRENTS NIVEAUX

Organisation au quotidien

La crise sanitaire a bousculé les organisations des associations qui, n'étaient évidemment pas du tout préparées aux événements. À l'instar d'autres secteurs économiques, **beaucoup ont été confrontés aux arrêts de travail d'une partie de leur personnel pour chômage partiel et/ou garde d'enfants**. Ce fut le cas pour l'ALS, dont de nombreuses interventions programmées (en milieu scolaire, dans des lieux de vie et commerces communautaires lyonnais...) ont été annulées en cascade. Conséquence inattendue, **le confinement a eu un effet bénéfique : redonner du temps pour les échanges en équipe** : « on a regagné une réflexion collective sur nos programmes eux-mêmes, qu'on avait perdue et qu'on espère conserver ». Une dynamique renouvelée qui s'est traduite par des réunions d'équipe plus fréquentes, pérennisées à l'issue de ce premier confinement.

Au plus fort de la crise, **les associations communautaires ont pu compter sur l'engagement de leurs bénévoles ou militant.e.s**, souvent issu.e.s des populations dites « concernées ». AIDES : « celles et ceux qui nous ont donné un coup de main ont été d'un très gros soutien. Il faut souligner leur investissement, d'autant que certain.e.s étaient en télétravail à côté ». Cabiria a pu salarier deux d'entre-elles en cours de confinement, avec le soutien financier de la Fondation de France.

« On a regagné une réflexion collective sur nos programmes, qu'on espère conserver »

Dans leur réorganisation, les associations ont eu de la chance : pratiquement aucune n'a eu à gérer de cas de covid-19 parmi ses usager.e.s ou son personnel. Respects 73 : « La situation ne s'est jamais dégradée davantage qu'elle ne l'était le lundi 16 mars, jour de l'annonce du confinement ». BASILIADE : « on a été chanceux de ne pas avoir eu de cas, ça aurait posé d'autres questions niveau organisation ! Seul AIDES a eu affaire à des personnes contaminées parmi ses salarié.e.s, militant.e.s, et usager.e.s. L'association s'est adapté à cette situation en prescrivant des arrêts de travail aux premiers, en ne travaillant qu'en visioconférence avec les seconds et en livrant en matériel de Rdrd à domicile sans contact (à la porte) les derniers. ».

Dans un champ d'activité où il n'est pas rare que des personnels travaillent à temps partiel dans plusieurs structures, **les associations ont su faire preuve de souplesse pour réorganiser le temps de travail de leurs salariés dans l'intérêt de chacun**. Respects 73 : « La psychologue a changé ses jours de présence, son mi-temps a été redécoupé sur un peu de temps tous les jours au lieu de 2 journées pleines, et pareil pour son autre mi-temps, ce qui a beaucoup aidé pour la fluidité des suivis et la dynamique d'équipe ». Certains ont été mis à dispositions d'autres structures. Ruptures : « nous avons mis un travailleur social à disposition de la Croix Rouge, à leur demande, et un médecin à disposition de la PASS mobile, à la demande de l'ARS ».

Impacts sur la gouvernance du COREVIH arc alpin

« On a senti une grande solidarité au sein de la gouvernance du COREVIH. La vice-présidente a pris un premier rôle, en accord avec le président, qui manquait de temps car mobilisé sur le covid dès janvier 2020. Ils se considèrent désormais comme co-président.e.s. Le Bureau et les membres ont aussi été solidaires et soudé même si les réunions se sont arrêtées pour laisser à chaque structure le temps et l'énergie de gérer le confinement avec ses usager.e.s. On a eu grand plaisir à la fin du confinement à se retrouver et à retravailler ensemble ».

15

Relations au sein des équipes

Le confinement a renforcé la cohésion au sein des équipes, mais les a aussi éreintées. ALS : « Il y a eu un chouette élan de solidarité et beaucoup d'attention les un.e.s envers les autres. Discuter en équipe des problématiques de chacun.e a été une ressource fondamentale. Beaucoup étaient en télétravail ou en chômage partiel, mais les collègues s'appelaient beaucoup et ont spontanément échangé des textos avec celles et ceux en difficulté ».

« On ne s'est pas fixé de limites dans notre travail. L'équipe en ressort très éprouvée. »

Une situation qui a toutefois pu conduire à **un surcroît d'engagement, générateur d'épuisement**. Cabiria : « *On a tous de l'intérêt pour le public et la cause défendue : l'investissement a été total, au point qu'on ne s'est pas fixé de limites dans notre travail. L'équipe en ressort très éprouvée. À l'avenir, il faudra aussi penser à notre santé perso* ». Au-delà de la cohésion, c'est le travail en équipe qui a été essentiel. Pour BASILIADE, pour faciliter le suivi des personnes, « toute l'équipe a pu consulter et renseigner, sauf pour les informations d'ordre médical, un cahier de liaison qui n'était jusque-là utilisé que par les infirmier.e.s ». Pour l'ALS, c'est l'appropriation en équipe des connaissances sur une pathologie nouvelle qui a recréé du commun : « *On était submergés d'actualités sur la covid et en même temps on manquait de connaissances sur cette nouvelle pathologie. Cela a généré beaucoup d'entraide et de partage : dès que quelqu'un voyait passer quelque chose qui lui semblait intéressant, il/elle le partageait avec les autres* ». Un « empowerment » collectif qui ramène l'association à ses origines, aux débuts du VIH/sida : analyser des informations parfois contradictoires, recouper les sources... une montée en compétence des plus utiles pour l'avenir.

16

Pratiques professionnelles

Comme au début du VIH/sida, les associations ont appris avec le temps à surmonter leurs appréhensions face à ce nouveau virus. RuptureS : « *Au départ, on ne savait pas quand on pouvait être contaminants, quand on pouvait être contaminés, on était dans un contexte de peur et d'irrationnel, alors qu'il suffisait souvent de simplement se laver les mains pour l'éviter. L'apprentissage de notre adaptation aux mesures sanitaires s'est fait grâce à l'aller-vers. Même sur les masques, il y a eu un apprentissage : au début, j'enlevais mon masque pour parler aux gens, j'avais besoin qu'on voie que je souriais. Mais l'autre jour, je donnais du matériel à un usager, avec un masque, et la personne m'a dit "ça fait plaisir de voir quelqu'un de souriant"* ».

Les entretiens et consultations médicales, psychologiques et sociales à distance ont introduit pour les associations une autre manière d'être en relation avec leurs publics. Beaucoup l'ont pérennisé à l'issue du confinement, dans l'idée que les entretiens en téléconsultation, souvent moins engageants en temps et déplacements, élargissent leur palette pour répondre à la variété des besoins.

« On était dans un contexte de peur et d'irrationnel, alors qu'il suffisait souvent de simplement se laver les mains. »

À l'instar de AIDES Lyon, avec le public de chemsexuels qui répondait à sa permanence téléphonique : « *on a pu prendre davantage de temps au téléphone, et le fait de ne pas être en face à face a pu désinhiber certains pour aborder leurs consommations, leur gestion du confinement, leurs craintes...* ». La « visio » a cependant rompu certaines frontières de l'intime. RespectS 73 : « *on était chez eux – ce qui était déjà habituel – et eux chez nous – ce qui ne l'était pas* ». Chaque salarié.e de l'association s'est vu recevoir des sollicitations beaucoup plus fréquentes et (presque) à toute heure sur son smartphone professionnel : « *on était devenu beaucoup plus disponibles* ». Cette intrusion par la visioconférence du travail dans la sphère privée lors de réunions d'équipes ou de supervision a pu poser certaines difficultés pour des salarié.e.s souvent confronté.e.s à des situations difficiles humainement et émotionnellement. RuptureS : « *Des collègues ont dit que ça leur était compliqué d'échanger sur des situations difficiles en étant dans leur salon, avec leurs enfants à côté...* ».

« Ne pas être en face à -à-face a pu désinhiber certains pour aborder leurs consommations, leur gestion du confinement, leurs craintes... »

Devoir passer au « distanciel » par la force des choses a fait évoluer certaines représentations sur l'intérêt de cette modalité relationnelle dans la pratique professionnelle. L'infirmière coordinatrice de RespectS 73 : « *je n'y aurais pas du tout pensé avant. Je me serais posé des questions sur la vidéo : "je suis dans le social, est-ce vraiment adapté" ?* ». On voit à travers cet exemple à quel point **la relation à distance a bousculé les idées reçues : à rebours des attentes de certain.e.s professionnel.le.s, leurs publics ont plutôt bien accueilli la relation à distance et s'en sont plutôt bien emparés.**

Une « révolution » dans les pratiques qui a fait exprimer des craintes que la relation à distance puisse être assimilée à l'absence de relations. RuptureS : « *il y a une crainte pour l'avenir qu'on nous incite à aller tout de suite vers du "à distance", par exemple, envoyer par courrier des kits d'injection... mais si on fait ça, on se coupe des personnes à la rue, et pour les autres, elles auront du matériel, mais pas les conseils : le rapport humain est irremplaçable* ».

« Sortir du cadre » pour mieux répondre aux besoins des publics

À circonstances exceptionnelles, réponses exceptionnelles : tout au long du confinement, **l'adaptation à toute épreuve a été très largement la norme dans de nombreuses équipes.**

Dès les premiers jours du confinement et peu importe leurs tâches habituelles, les salarié.e.s se sont mobilisé.e.s pour répondre à des besoins urgents et vitaux. ALS : « *On s'est dit : "on a du temps, il faut y aller". Des collègues du pôle "prévention jeunes" ont fait des courses pour maintenir le stock alimentaire au bénéfice des personnes accompagnées* ». BASILIADE : « *On a tous mis la main à la pâte. Les rôles de chacun.e ont été revus et adaptés au contexte, pour répondre aux besoins primaires de nourriture* ». Et même passée l'urgence des débuts, certaines situations ont continué de justifier un accompagnement « sur mesure » : « *on a fait du soutien scolaire avec un enfant en maternelle dont la maman est analphabète* ».

Pour l'ALS, « *il y avait quelque chose de militant dans cette mobilisation* ». En écho au contexte des « années sida » qui les a vus naître, **les associations n'ont pas attendu de voir si leurs craintes allaient se voir confirmées pour agir : elles se sont mobilisées spontanément sur les besoins qui leur semblaient criants.** Cabiria : « *On a fait des choses que personne n'aurait faites à notre place : on est partis sur les routes très vite, sans vraiment savoir si on avait le droit de le faire ou non. Toute l'équipe s'est mobilisée sur la recherche de financements...* ». **Si les équipes ont pu prendre d'elles-mêmes des initiatives - sans restrictions ni délais pour Cabiria en l'absence de fonctionnement hiérarchique - elles ont aussi pu s'appuyer sur le soutien de leur hiérarchie.** RuptureS : « *On a pu compter sur l'engagement de l'équipe, mais aussi sur celui de la direction qui a pris sur elle de s'avancer pour adapter des protocoles sanitaires malgré l'absence d'informations et de consignes* ».

Ces « écarts à la norme » font d'autant plus sens qu'ils ont été coconstruits avec les publics. BASILIADE : « *Qu'il se soit agi de la prise en charge, des appels téléphoniques, des accompagnements à l'hôpital, des consultations ou des groupes WhatsApp, toutes nos actions ont été construites à partir des besoins, sans être intrusives. Il fallait trouver le juste milieu : il y avait un rythme auquel les résident.e.s étaient habitué.e.s. Cela se construit avec chacun.e, car selon les profils, certain.e.s étaient plus en demande que d'autres* ».

« **Toutes nos actions ont été construites à partir des besoins, sans être intrusives. Il fallait trouver le juste milieu.** »

Cette mobilisation s'inscrit dans les pratiques historiques de la lutte contre le sida qui s'est appuyée dès son origine sur une culture ancrée de la participation. Ces principes directeurs⁷ se sont manifestés durant la crise de la covid-19, a fortiori lorsqu'ils sont partie intégrante des projets de structures. Respects 73 : « *un des axes forts du projet d'établissement, c'est la participation des personnes : la situation qu'on a connue implique un glissement de nos missions* ».

Avec le recul, des axes d'amélioration identifiés et quelques certitudes

Globalement, les associations portent un regard positif sur leur (ré)action face à une crise sanitaire qui les a pourtant plongées dans l'inconnu.

Pour RuptureS comme pour les autres, « *ce qui a été le plus dur à gérer c'était l'absence de connaissances préalables sur cette maladie, on a dû se débrouiller* ». Et d'anticiper que « *Si c'était une nouvelle épidémie avec un nouveau virus... c'est dur à imaginer, mais il aurait à nouveau un "temps zéro" où tout s'arrête et où il faudrait qu'on prenne le temps de comprendre ce qu'il se passe* ». Dans cette éventualité, **le CAARUD mesure toutefois le chemin parcouru et les acquis de cette expérience forcée du travail en réseaux interassociatifs** : « *On se dit qu'avec tout ce qu'on a appris en mobilisant les ressources informelles, on est prêts à affronter une "apocalypse zombie"* ». Mais non sans avoir relevé que « *beaucoup de choses se sont perdues faute d'espaces pour formaliser le regroupement des connaissances : on a passé un temps fou à faire redescendre les informations à chaque personne de l'équipe !* ».

Des axes d'amélioration ont aussi été identifiés s'agissant des liens fonctionnels. Pour Cabiria, dont l'équipe salariée fonctionne de manière transversale sans hiérarchie ni coordination, « *plus que celle du "chef", c'est la question de la coordination qui s'est réellement posée. Dans des périodes où l'on doit prendre des décisions très vite, ça aurait été confortable de s'appuyer dessus* ». Également en matière de gestion des équipes : pour Respects 73, dont seule une partie de l'équipe a poursuivi son activité durant le premier confinement, « *on garde tout, mais on "manage" autrement : tout le monde aurait travaillé à son échelle. Là, on a eu des personnes qui ont éprouvé le confinement de façon totalement différente* ». Pour AIDES, le succès rencontré par la livraison à domicile de matériel de réduction des risques consacre la pertinence de cette forme d'aller vers auprès des publics déjà identifiés.

⁷ : Principes de Denver, 1983 : https://data.unaids.org/pub/externaldocument/2007/gipa1983denverprinciples_en.pdf ; Greater Involvement of People living with AIDS, 1994 : http://aco-cso.ca/wp-content/uploads/2013/05/GIPA_EN.pdf

Au point d'envisager à l'avenir d'en « faire davantage puisqu'on a touché plus de personnes que d'habitude en faisant de la livraison ». Mais en parallèle, par rapport au démarrage jugé poussif de la permanence dédiée aux chemsexuels, « on questionnera davantage les gens en amont pour savoir quelles sont leurs attentes, et pourquoi, afin d'y répondre au mieux ».

Enfin, **l'urgence a démontré tout l'intérêt d'une connaissance fine et préalable des besoins des publics**, besoins que la crise n'a fait qu'amplifier. Cabiria : « Comme c'était déjà l'urgence tous les jours pour les TDS, les besoins, on les connaissait déjà. C'est totalement différent que de créer du contact au moment du déclenchement d'une crise. Là, on avait déjà les coordonnées des personnes, qui ont fait tourner notre numéro dans leur communauté ». Le sentiment de pertinence et de légitimité en sort renforcé. Respects 73, « Si ça se reproduit, on sera moins hésitant.e.s sur le lancement, parce qu'au final on a assuré notre mission de A à Z. On peut le dire, on a fait un super boulot ! Ça a été fluide, réactif, et on s'est adapté.e.s, malgré nos personnalités différentes. En cela, le fait que l'on soit une équipe pluridisciplinaire a aidé ».

« Les besoins, on les connaissait déjà. C'est totalement différent que de créer du contact au moment du déclenchement d'une crise. »

Des pistes pour faire évoluer les actions en santé sexuelle

Pour l'ALS, le confinement nous a fait réaliser qu'on avait des manques car dès lors qu'on ne peut plus intervenir en présentiel, qu'est-ce qu'on fait ? Cette situation est venue nous rappeler que la présence sur le numérique devient de plus en plus indispensable pour faire de la prévention et notamment en direction des jeunes. On a profité de la période pour réfléchir en équipe à une extension de notre programme, afin qu'à l'avenir, tout en continuant à intervenir en présentiel, on augmente notre présence sur les réseaux sociaux. On s'est fait accompagner dans cette réflexion et la mise en place d'outils par des communicants» (ndlr : l'Agence de Santé Sexuelle).

Ce projet a notamment débouché sur la mise en place d'une communication digitale et la mise en ligne d'un compte Instagram @leschroniques.fr, et d'un site internet associé, les-chroniques.fr (lien). Ces outils, couplés aux interventions collectives en présentiel favorisent la diffusion d'informations en santé sexuelle auprès des plus jeunes».

Pour le Corevih arc alpin, la forte diminution des opportunités de rencontres sexuelles liées au confinement est apparue comme une opportunité pour « **casser les chaînes de transmission** » (ndlr : du VIH et d'autres IST). Alors que le dépistage en CeGIDD⁸ était devenu très compliqué, voire temporairement impossible, **l'instance de coordination a vu dans l'autotest VIH⁹ un outil idéal pour permettre à de nombreuses personnes d'accéder à une orientation diagnostique sur leur statut sérologique** : « On réfléchissait depuis plusieurs années à cette question des autotests sans savoir par quel bout prendre la question. On a proposé aux membres du COREVIH un groupe de travail «break the chain» qui a très bien marché. On a travaillé sur un pack «prévention-dépistage» envoyé à domicile et sur des outils pour les médecins généralistes qui ont souhaité augmenter les dépistages en sortie de confinement. Nous avons aussi échangé avec les COREVIH PACA Est, Lyon Vallée du Rhône, AIDES et Paris sans sida pour améliorer la démarche, voire pour lancer l'opération ensemble (ndlr : avec AIDES et Paris sans sida).

À cet égard, les données qualitatives recueillies par le Corevih arc alpin après le confinement sont une invitation à se projeter vers l'avenir : « elles ont permis de documenter avec des retours d'usager.e.s les raisons qui les amènent à choisir l'autotest plutôt que d'aller en CeGIDD : "j'ai pas à me déplacer" ; "j'ai pas à prendre rendez-vous" ; "je suis pas à l'aise pour parler de ces questions"... ». **Ces retours du terrain et l'expérience du confinement encouragent le Corevih à développer l'envoi par courrier d'autotest au domicile des personnes pour lesquelles les locaux du CeGIDD sont difficilement accessibles, en raison de l'éloignement ou des freins évoqués.** Les jeunes, les zones rurales et enclavées seraient autant de populations ou territoires vers lesquels orienter leur action.

⁸ : Centre Gratuit d'Information, de Dépistage et de Diagnostic

⁹ : « Autotest VIH : Le dépistage à domicile », CRIPS ARA, 2016 : <http://ireps-ara.org/portail/portail.asp?idz=402>

SYNTHÈSE CONCLUSIVE

Les associations que nous avons interrogées ont démontré qu'elles ont su mobiliser l'héritage de la lutte contre le sida en réaction au déclenchement de la crise sanitaire de la covid-19 et du premier confinement.

La première période du confinement reste un moment évoqué comme difficile, quasiment traumatique, car lié à un risque pointé comme important du fait d'informations contradictoires et confuses sur la marche à tenir. Cette période a été celle de la mobilisation immédiate et spontanée vers les publics ainsi que du nécessaire ajustement des actions et accompagnements habituellement menés. Ensuite, elles ont su articuler leurs actions avec les structures du même champ, des partenaires anciens et nouveaux, ainsi que leurs réseaux d'affiliation.

Les relations à distances imposées par les circonstances du confinement ont montré que le présentiel n'est pas nécessairement une modalité incontournable de relation aux usager.e.s dans le champ médicosocial : certaines associations interrogées ont découvert chez leurs publics un équipement matériel et une acceptabilité de cette modalité relationnelle jusqu'alors insoupçonnée. **Ce constat a bousculé les représentations de certain.e.s professionnel.le.s** qui imaginaient la « visio » impensable dans le cadre de leur activité. Plusieurs ont découvert sa plus-value dans le lien social en ce qu'elle permet d'adaptations fines à la variété des besoins et de démultiplication des relais auprès de publics éloignés de leurs services. Il ne faut pas pour autant en conclure que la « visio » puisse remplacer toute forme de relation en présentiel. En effet, **l'aller-vers « physique », pratiqué par de nombreuses associations interrogées tout au long du confinement, a plus que jamais montré sa pertinence pour répondre aux situations d'urgence des publics les plus éloignés**. Il s'agit plutôt d'envisager les deux en complémentarité (par exemple, une prise de contact en « visio » qui vient précéder un déplacement physique vers...).

Les récits du confinement montrent également que les partenariats, les réseaux professionnels formels et informels ainsi que la possibilité de s'appuyer sur des structures ressources et de coordination, a fortiori implantées localement comme c'est le cas des COREVIH, augmentent la capacité de résilience collective face à une situation de crise majeure.

Leur intérêt s'est particulièrement illustré à des moments où les institutions et pouvoirs publics peinaient à diffuser leurs recommandations, directives et outils. Enfin, la crise a démontré que **les associations sont pertinentes dans leurs réponses aux situations d'urgence**. Ce travail de capitalisation de leurs expériences a mis en lumière plusieurs qualités qui leur ont permis d'y faire face. En particulier, nous avons repéré :

- > leur connaissance fine de leurs publics et de leurs besoins ;
- > le lien de confiance tissé avec les personnes, qui s'est manifesté par leur capacité à les joindre directement ;
- > leur engagement militant, qui les a amenés à accepter une négociation de leur fonction professionnelle « officielle » pour répondre à de nouveaux besoins ;
- > la souplesse d'adaptation du milieu associatif à de nouvelles modalités de travail ;
- > leur collectif composite et pluridisciplinaire qui a permis de mobiliser des ressources de proximité, ce qui a amélioré la rapidité, l'efficacité et la pertinence de leurs réponses.

19

Le mot de la fin pour Respects 73

« La situation a montré le pouvoir d'agir des personnes, on peut faire le parallèle avec le VIH : ce n'est pas parce qu'elles sont malades ou vulnérables qu'elles ne sont pas capables de... le rejet des personnes séropositives dans les années 90 se transpose aujourd'hui sur le rejet des étranger.e.s. On les retrouve toujours chez nous, comme si on avait vocation à accueillir toutes les personnes rejetées de la société. Ce en quoi on croit, c'est qu'elles peuvent agir sans nous ».

Rédaction : Léo Calzetta, coordinateur du CRIPS, IREPS ARA

Relecture : Chloé Hamant, référente recherche et méthode d'enquête, IREPS ARA, Andrea Sagni, chargé de projets, IREPS ARA et Doriane Aeschmann, directrice générale de l'IREPS ARA

Remerciements : Chloé Hamant et Andrea Sagni, pour leur relecture et leur soutien méthodologique dans le cadre d'Emergence.



IREPS Auvergne-Rhône-Alpes

Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé

www.ireps-ara.org

Février 2021.

Ne pas jeter sur la voie publique. Images © Adobe Stock

Avec le soutien de

