

L'association AIDES

Près d'un quart de siècle de combats

Bruno Spire



Historique de AIDES

- Création de AIDES en 1984 par Daniel Defert
- Principes éthiques forts: non-jugement, confidentialité, droit des personnes atteintes, compatibilité santé publique et droits de l'homme
- Comprend aujourd'hui 1000 volontaires, 450 permanents, 150 000 membres donateurs et présent dans 76 lieux en France
- Association communautaire, membre de PLUS



Les principes de la démarche communautaire

- Basée sur la mobilisation des groupes séro-concernés
- Faire avec, pas pour
- Démarche ascendante, *bottom to top*
- Basée sur le savoir profane et l'expertise du vécu (vivre avec le VIH ou vivre avec le risque)
- Objectif de transformation sociale

Nature de l'association

- Association communautaire généraliste de personnes infectées ou affectées par le VIH/SIDA
 - ✍ des gays
 - ✍ des usagers de drogue, H ou F
 - ✍ des migrants, H ou F
- Une association centrée sur la prévention et le soutien des personnes concernées par le VIH
 - ✍ pour expérimenter des réponses innovantes basés sur l'expérience des acteurs non professionnels séro-concernés
 - ✍ en utilisant cette expérience pour le plaidoyer

Les actions de soutien

- Avant les traitements: accompagnement individuel, programmes d'aide à domicile
- Depuis 1996 : chronicisation de la maladie
- Le soutien doit favoriser les conditions pour une bonne observance et améliorer la qualité de vie
- Le soutien passe par une alliance entre patients et professionnels de santé (soignants et chercheurs)

- **Lutter contre l'échec thérapeutique**
 - ✍ Améliorer l'accès aux nouvelles molécules
 - ✍ Défendre la prise en charge multidisciplinaire et valoriser l'éducation thérapeutique

- **Valoriser l'accompagnement collectif développé par les associations**
 - ✍ WE thérapeutiques, universités des malades

Le soutien collectif fait parti de l'éducation thérapeutique

- ➡ Apport d'informations compréhensibles
- ➡ Rencontre avec des soignants hors hôpital
- ➡ Validation par les pairs. Auto-support, partage
- ➡ Mobilisation et visibilité de personnes touchées

- ✍ Amélioration de l'estime de soi, du rapport au soin

➤ Améliorer la qualité de vie

- ✍ Promouvoir des recherches sur les effets indésirables
- ✍ Mesurer le point de vue du patient au sein de la recherche sur les stratégies thérapeutiques
- ✍ Prendre en charge les effets indésirables

➤ Améliorer la prise en charge des co-morbidités

- ✍ Impact du vieillissement
- ✍ Co-infections hépatites

Agir contre la stigmatisation

- Chronicisation de l'infection
 - Regard péjoratif de la société sur les PVVIH avec menace de la criminalisation de la transmission
 - Les séronégatifs ne souhaitent pas s'infecter
 - Les PVVIH ne souhaitent pas transmettre
- La stigmatisation et les discriminations des personnes atteintes sont toujours très présentes et ont des **CONSEQUENCES** sur les **COMPORTEMENTS DE PREVENTION**

Pour avancer, la société doit évoluer

- ✎ DICIBILITE: il faudrait pouvoir dire sans risque que l'on est séropositif
- ✎ ENTENDABILITE : il faut que la société soit prête à entendre les personnes séropositives
- ✎ Besoin de recherches en Sciences Sociales pour comprendre les freins et les leviers à révéler son statut
- ✎ Besoin de communiquer sur l'acceptation des personnes séropositives



**EST-CE QUE VOUS AIMERIEZ AUTANT MA GUEULE
SI J'ÉTAIS SÉROPOSITIF?**

C'EST LE SIDA QU'IL FAUT EXCLURE, PAS LES SÉROPOSITIFS.



VOTERIEZ-VOUS POUR MOI SI J'ÉTAIS SÉROPOSITIVE ?

C'EST LE SIDA QU'IL FAUT EXCLURE, PAS LES SÉROPOSITIFS.



VOTERIEZ-VOUS POUR MOI SI J'ÉTAIS SÉROPOSITIF ?

C'EST LE SIDA QU'IL FAUT EXCLURE, PAS LES SÉROPOSITIFS.



Améliorer la prévention

☞ A, B, C est un échec

✍ Abstinance

✍ Fidélité

✍ Condom

☞ D-Z

✍ Favoriser le dépistage

✍ Circoncision

✍ Traitement pré-exposition

✍ Microbicides

✍ Séro-triage Séro-adaptation

✍ Contrôle de la charge virale par les antirétroviraux

Le traitement : un outil supplémentaire de prévention

- Les personnes non traitées et séro-ignorantes sont celles qui contribuent le plus à la transmission
- Tout le monde a intérêt à ce que les séropositifs aillent bien
- Proposer un traitement précoce correspond à un besoin : la peur de la transmission est une crainte majeure parmi les PVVIH

L'intérêt du dépistage non médicalisé

- ✍ Complémentarité avec les offres existantes
- ✍ Attirer des populations plus exposées au risque et/ou moins à l'aise avec le milieu médical
- ✍ Réduire le délai entre contamination et recours pour des populations sexuellement très actives
- ✍ Offrir un accompagnement et une écoute plus adaptés aux stratégies individuelles de prévention

Le choix de la recherche biomédicale: intérêt + +

✍ A permis de faire émerger 2 projets communautaires
ANRS COM-TEST, ANRS DRAG



✍ A permis de mieux formaliser le contenu associatif

✍ A permis de rapprocher les acteurs associatifs vers le monde de la recherche

AIDES à l'international

- AIDES a initié plusieurs réseaux avec des partenaires Africains
- AIDES fait parti d'une coalition internationale PLUS
- AIDES agit en renforcement des capacités des structures partenaires
 - Formation
 - Gestion
 - Plaidoyer pour l'accès aux soins de qualité
 - Plaidoyer pour une reconnaissance réelle des associations de personnes séro-concernées

La demande des HSH d'Afrique



Renforcement des capacités des HSH

Leçons apprises

- Besoins de prévention (gel) et de santé des gays
- Obstacles à intégrer les gays dans les associations communautaires
- Témoignages autour de pratiques bisexuelles et anales hétérosexuelles
- Peu d'intérêt pour cette question par les chercheurs
- Risque pour les acteurs dans certains contextes



Merci

TRT 5

