



SOINS FUNERAIRES, LA FIN D'UNE DISCRIMINATION JUSQUE DANS LA MORT



EDITO



Alors que toute l'association était réunie pour son Congrès à Nantes, et que se profilait la saison des marches des fiertés, AIDES a organisé en juin la première « séropride », autour du slogan « U=U », ou « Undetectable = Untransmittable ». Une façon de réaffirmer la tête haute et le poing levé qu'il n'y a pas de honte à être séropositif-ve, mais aussi de diffuser une information cruciale. Une personne vivant avec le VIH sous traitement ne transmet plus le virus. Les militants-es de AIDES étaient une centaine à se rassembler pour passer le message, afin que l'intolérance cède la place à la connaissance. Ayant eu l'honneur d'être réélu président, je porterai de nouveau cette mission de lutte contre les discriminations pour les deux prochaines années. Aurélien Beaucamp, président de AIDES.



AIDES EN ACTUS

JUILLET 2017

Déclaration communautaire de Paris : par nous et pour nous !

Le 23 juillet s'est ouverte la Conférence mondiale sur le sida, "HIV Science Conference" à Paris. À cette occasion, des dizaines d'associations se sont réunies pour réaffirmer l'intérêt de la démarche communautaire, qui place les personnes concernées au cœur des discussions et décisions. La Déclaration de Paris succède donc en 2017 ainsi aux principes de Denver, édictés en 1985, et qui s'adressaient aussi bien au corps médical qu'aux pouvoirs publics et à tous-tes, afin de ne pas oublier celles et ceux qui vivent dans leur chair les difficultés et discriminations liées au virus.

Découvrez la déclaration



JUILLET 2017

La fin du sida passera par moi. Je lègue.

Aujourd'hui, le sida n'a plus d'avenir : Si toutes les personnes contaminées sont dépistées et mises sous traitement, l'épidémie sera stoppée. Nous voulons relever ce défi et trouver les moyens d'éradiquer le sida. Vous pouvez y contribuer en confiant tout ou partie de votre patrimoine à l'association, inscrivant ainsi dans la durée votre soutien à notre combat.

Pour les prochaines générations



JUILLET 2017

LE SPOT a un an !

Lancées il y a tout juste un an, le 30 juin 2016, deux structures novatrices de prévention et de santé sexuelle « LE SPOT » à Paris et à Marseille font le point sur les avancées réalisées. L'occasion aussi de découvrir leurs méthodes originales pour toucher des publics très exposés aux risques VIH et hépatites, et, déjà de réfléchir à l'avenir.

Découvrir LE SPOT

MOBILISEZ-VOUS AVEC AIDES

[16 juin](#) · À l'occasion du congrès de AIDES à Nantes, une centaine de militants-es se sont réunis-es pour une [#SeroPride](#) porteuse de messages forts. On ignore encore trop souvent qu'un-e séropositif-ve sous traitement et indétectable ne transmet pas le virus, et le manque d'information continue de faire le lit de la sérophobie ordinaire et institutionnelle. Indétectable = Intransmissible. Faites passer le message! [#LovePositive](#)



VIH : Paris fait sa "Déclaration"... communautaire

- Actualité

Les principes de Denver (1983) et l'intégration du GIPA (1994)

Lors d'une conférence scientifique à Denver (Colorado), le discours médical et scientifique dépersonnalise tellement les malades que des personnes vivant avec le VIH, présentes, décident, en réaction, et en marge de la conférence, de rédiger une Déclaration fondatrice de la Coalition des personnes atteintes du sida. Ce texte fondateur fera date. Cette déclaration pose, en une dizaine de principes s'adressant aux médecins, aux personnes atteintes par le VIH et à l'ensemble de la population, les bases du militantisme de la lutte contre le VIH/sida. Et cela pour des décennies. Ces principes constituent la base même de GIPA (pour Greater Involvement of People living with HIV and AIDS). Ce n'est ni un projet, ni un programme, mais un principe qui vise à garantir aux personnes vivant avec le VIH l'exercice de leurs droits et de leurs responsabilités, y compris leur droit à l'autodétermination et à la participation aux processus de prise de décisions qui affectent leur propre vie, comme l'explique l'ONUSIDA. Le principe GIPA a été formalisé lors du Sommet de Paris sur le sida en 1994. En 2001, 189 Etats membres des Nations Unies avaient intégré le principe GIPA dans leurs politiques de santé publique concernant le VIH.

Il est des conférences internationales sur le sida qui frappent les esprits et marquent un tournant dans le combat contre le VIH. C'est parfois une annonce scientifique (l'arrivée des trithérapies en 1996) ou un cap franchi sur le terrain militant. Ce fut le cas à Denver en 1983, puis en 1994 avec le principe GIPA (voir encart ci-dessous). Cette année, à l'occasion de la ["HIV Science conférence" qui se tient à Paris du 23 au 26 juillet](#), la société civile a pour ambition de marquer un de ses tournants. Depuis plusieurs mois, des activistes du monde entier travaillent à la "Déclaration communautaire de Paris" qui sera lancée le 23 juillet.

"Rien pour nous, sans nous !" ("Nothing for us, without us !"). La formule, pierre angulaire de l'activisme mondial de la lutte contre le sida, est un des héritages de la conférence de Denver en 1983. Une formule si déterminante pour les personnes vivant avec le VIH qu'elle a inspiré les principes de GIPA (participation accrue des personnes vivant avec le VIH dans la réponse au sida) adoptés à Paris en 1994 par 42 pays. Paris déjà ! Ce rappel historique et militant n'a pas échappé à plusieurs associations françaises de lutte contre le sida comme le Comité des familles, Basiliade, Acceptess-T qui ont eu l'idée de dépoussiérer les principes de Denver et d'aller plus loin en proposant une version 2.0 de ces principes. D'autres associations ont été sollicitées dont AIDES, Sidaction, ARCAT. Et le travail a été lancé fin 2016, puis plus activement dès février 2017. Les associations avaient pour objectif de marquer un tournant dans l'engagement militant. "Il y avait la volonté de travailler internationalement et de s'appuyer sur une méthode scientifique pour la production de cette "Déclaration communautaire de Paris", explique Nathan Boumendil, chargé de mission plaidoyer et mobilisation citoyenne à AIDES, et en charge de la coordination technique de la Déclaration avec

Sidaction. "Nous nous sommes appuyés sur la méthode Delphi, un outil qui permet d'arriver à un consensus entre beaucoup de participants. On procède par une alternance de questionnaires, notations de propositions et commentaires successifs. Au final, on arrive à des décisions partagées entre tous les acteurs et validées en commun", explique Nathan Boumendil.

Séropositif-ve-s et personnes exposées : tou-te-s ensemble !

A la différence des principes de Denver, ceux de la "Déclaration communautaire de Paris" ne concernent pas uniquement les personnes vivant avec le VIH ; ils concernent ce que les experts appellent les populations clefs, c'est-à-dire les personnes les plus exposées au risque d'infection par le VIH : les travailleuses et travailleurs du sexe, les personnes consommatrices de drogues, les personnes trans, les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, les personnes migrantes, etc.

Mais la prise en compte des populations clefs n'est pas l'unique raison de ce changement. "Il fallait aussi tenir compte de l'énorme changement qu'a constitué l'arrivée puis la reconnaissance du TASP (le traitement comme prévention), puis celle la PrEP (prophylaxie pré-exposition", précise Nathan Boumendil. A époque nouvelle, nouveaux principes d'action.

Les personnes concernées associées à toutes les étapes de la réponse au VIH

"L'ambition de la "Déclaration communautaire de Paris" est d'expliquer qu'au moment où se développent de nouveaux projets de recherche, de nouveaux programmes, de nouvelles stratégies, des parcours de soins adaptés, il est impératif de tenir compte des spécificités des différentes communautés les plus exposées. Et comment le faire mieux qu'en associant des représentant-e-s des dites communautés à ce travail à toutes étapes", explique-t-il.

La Déclaration communautaire de Paris" est découpée en sept parties, chacune d'elle décline sept à huit demandes précises. Des demandes qui s'adressent aux organisations internationales (ONUSIDA, Organisation mondiale de la santé, etc.), aux politiques et gouvernements, à la communauté scientifique, à la communauté médicale, aux compagnies pharmaceutiques, aux bailleurs de fonds publics et privés, aux communautés de personnes exposées elles-mêmes. Les demandes s'adressent parfois à plusieurs de ces groupes, dans certains cas, elles ne concernent qu'un groupe d'acteurs.

La "Déclaration communautaire de Paris" sera lancée le 23 juillet à l'ouverture de la Conférence "HIV Science", le lendemain de la tenue d'un symposium qui réunira les structures et personnalités qui ont conçu cette "Déclaration". Au programme de cet événement : la mise en pratique de la "Déclaration". "C'est évidemment l'enjeu, explique Nathan Boumendil. Nous appellerons à l'occasion de la conférence de Paris structures et personnalités à s'engager à nos côtés, à mettre en œuvre nos demandes. De ce point de vue, la grande conférence internationale sur le sida à Amsterdam en 2018 permettra de faire, à un an, un premier bilan".

Les structures et réseaux de lutte contre le sida qui souhaitent être signataires de la "Déclaration communautaire de Paris" peuvent prendre contact avec Nathan

Boumendil : nboumendil@aides.org

Déclaration de Paris



Abonnez-vous à notre newsletter Haut du formulaire

**SUIVEZ
NOUS** SUR

« LE SPOT » a un an, premier bilan

- Actualité

Lancées il y a tout juste un an, le 30 juin 2016, deux structures novatrices de prévention et de santé sexuelle « LE SPOT » à Paris et à Marseille font le point sur les avancées réalisées.

L'occasion aussi de découvrir leurs méthodes originales pour toucher des publics très exposés aux risques VIH et hépatites, et, déjà de réfléchir à l'avenir.

LE SPOT Beaumarchais, à Paris

Ça pourrait presque être une énième boutique chic sur le boulevard, avec sa devanture vitrée, élégamment entourée de noir, et un logo sobre imprimé mat en transparence. Quand on pousse la porte, on est surpris-e par l'ambiance design mais accueillante et chaleureuse, à des kilomètres des cliniques austères et des environnements médico-institutionnels. Ici, le « patron » c'est Stéphan Vernhes, l'accent qui chante et le sourire de celui qui sait qu'il est en train de construire un endroit très spécial. Depuis un an, il a mis en place différentes actions sur mesure pour les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (gays, bis ou simples « curieux » parfois appelés « HSH ») et les difficultés qu'ils peuvent rencontrer.

Deux moments phares viennent rythmer la semaine du SPOT Beaumarchais : le chillout chemsex du mardi et l'apéro PrEP du mercredi. Pour l'un comme pour l'autre, il s'agit de proposer aux usagers-ères des temps d'écoute bienveillante, d'expression authentique et d'échange sans jugement, pour briser l'isolement et les tabous qui enferment parfois.

Le mardi, les discussions tournent autour des consommations de produits psychoactifs en contexte sexuels (le « chemsex », donc), et des éventuelles difficultés qu'elles peuvent entraîner. Il s'agit d'ailleurs d'une des seules soirées hebdomadaires d'autosupport entre pairs sur ce sujet en Europe. Pour apporter des outils aux participants, différents-es professionnels-les peuvent être présents-es : addictologue, sexothérapeute, sophrologue... Les questions et thématiques traitées sont aussi très

variées : comment mieux consommer ? Quelles sont mes attentes positives ? Quels sont les effets indésirables de ma ou mes consommation-s ? Qu'est-ce que l'addiction ? Si j'arrête, il se passe quoi ? Et le plaisir dans tout ça ? Stéphan Vernhes le dit : pour lui, ces soirées ont été une forme de psychothérapie. Il avait senti la nécessité de « recréer un vrai dialogue, pas via les applis, juste s'asseoir autour d'une table et se parler ».

Le mercredi, c'est de la PrEP que discutent la petite dizaine de personnes généralement présentes. Avancée historique, cette méthode de prévention génère encore de multiples interrogations et blocages. Il faut dire que c'est la première fois que séropositifs et séronégatifs partagent un même outil et se retrouvent « épaule contre épaule » rappelle l'hôte du lieu, « c'est un lien incroyable ». En dehors des freins et avantages, sont aussi abordées lors des soirées les thématiques de la « PrEPophobie », rejet parfois extrêmement virulent de cet outil et de ceux qui s'en servent ; des applis de rencontres (y fait-on figurer ou non le fait qu'on est sous PrEP ?) ou encore de l'observance. Et la suite ? Stéphan Vernhes aimerait mettre en place un apéro (sans alcool !) le vendredi soir, moment charnière avant le weekend, et la structure travaille à obtenir un statut juridique et économique qui lui permettrait de mettre en place aussi des actions plus médicalisées, sur les pas du 56 Dean Street à Londres, modèle du genre en Europe. Des réflexions sont aussi en cours pour mettre en place des actions spécifiques et toucher deux autres publics très exposés, les personnes trans et les travailleurs-euses du sexe.

• □ □ □ □ □ □

LE SPOT Longchamp, à Marseille

Quelques centaines de kilomètres au Sud, LE SPOT a aussi ouvert ses portes dans la cité phocéenne, sous une forme un peu différente. En effet, il s'agit, depuis le début, d'un CeGIDD (Centre Gratuit d'information, dépistage et diagnostic), qui est donc habilité à proposer dépistage VIH, hépatites et IST (infections sexuellement transmissibles), PrEP (100 personnes sont déjà suivies dans ce protocole), vaccinations et accompagnement des parcours de transition (notamment pour l'injection des hormonothérapies). Maxime, l'infirmier y est présent tous les jours, ainsi que plusieurs accompagnateurs-trices communautaires, et leurs rangs sont régulièrement renforcés par une assistante sociale, une psychologue, une gynécologue et l'un-e des 4 médecins infectiologues ou généralistes. Une fois par mois, une pharmacienne est également présente pour l'analyse de produits. Mais alors, qu'est-ce qui distingue ce centre de santé sexuelle des autres ? Comme souvent chez AIDES, ce qui fait la différence, c'est avant tout l'approche communautaire. Patrick, qui se décrit comme un « pote professionnel » et fait partie de l'association depuis 15 ans et des équipes du SPOT depuis le début, l'explique très bien : on est à cent lieues des façons de faire habituelles des cliniques ou hôpitaux. « Ça arrive que les médecins nous demandent « mais qu'est-ce que vous leur avez fait ?! » sourit Patrick. « Quand on accueille les gens, on ne donne pas de nom de fonction car ça remet du médical, on est juste humains, il s'agit de dédramatiser le soin et la santé ». D'emblée, les usagers-ères sont rassurés-es par la nature du lieu, un joli appartement qui donne sur une cour lumineuse mais ombragée. Le tutoiement est de rigueur, et les personnes qui les reçoivent sont attentives à mettre en avant les notions de plaisir et de bien être plus que celles de bien et de mal.

Autres mesures, qui peuvent sembler anecdotiques, pour mettre les usagers-ères au même niveau que celles et ceux qui les reçoivent : les bureaux sont positionnés de sorte à ne pas séparer les personnes, les écrans des ordinateurs ne leur sont pas cachés, ils et elles peuvent lire tout ce qui les concerne, et des boissons sont mises à leur disposition (mais ne leur sont pas servies, c'est à chacun-e d'aller se faire son thé, son café ou se verser un soda). Ici, semble-t-on leur faire comprendre par ces aménagements, tout est fait pour les rendre acteurs-trices.

Cette philosophie qui vise à donner le pouvoir à chacun-e par rapport à sa santé, Patrick la résume ainsi : « On ne peut pas savoir ce qui est bien ou pas pour les personnes, mais on peut être force de proposition pour que les gens puissent faire leur choix en fonction de ce qu'ils amènent ». Si les équipes s'abstiennent de tout jugement, elles n'hésitent cependant pas à valoriser la démarche des usagers-ères venus-es se faire dépister, parler ou juste regarder ce qui est proposé.

Parmi les projets du SPOT Longchamp pour le futur, un changement de protocole qui permettrait d'élargir les fonctions de Maxime, l'infirmier, en cas d'absence d'un-e médecin, pour assurer un maximum de services en toutes circonstances.

Que ce soit à Paris ou à Marseille, LE SPOT a déjà commencé à remplir ses missions d'accueil, de soin et de d'accompagnement des personnes avec des dispositifs au plus près de leurs envies et besoins. On espère que d'autres SPOT ouvriront bientôt leurs portes ailleurs en France, rendez-vous l'an prochain pour refaire le point !