

**DOSSIER DE PRESSE**

SEPTEMBRE 2024

# 1984-2024 AIDES : 40 ANS DE LUTTE



**AIDES**

40 ANS DE LUTTE

MEMBRE DE COALITION PLUS





**En 2024, AIDES a 40 ans. Découvrez dans ce dossier de presse un état des lieux de quarante ans d'engagement de la première association de lutte contre le VIH/Sida en France et en Europe. Ce document présente aussi les résultats d'un sondage réalisé par l'Ifop en juillet dernier : "1984-2024 : la sérophobie en France et les représentations du VIH 40 ans après sa découverte".**

# De 1984...

**Lettre proposant la création de AIDES, par Daniel Defert, fondateur de l'association, le 25 septembre 1984**

C'est la première mouture d'un projet d'association, qu'il s'agit d'amender mais je tiens aux grands axes. J'ai passé du temps activement à Londres auprès du Terrence Higgins Trust, lui-même inspiré par l'exemple de Gay Men's Health Crisis des États-Unis. Je pars de leurs réalisations. Avant de les rencontrer je savais déjà que la question du SIDA ne pouvait pas être plus longtemps confinée comme question médicale.

Crise du comportement sexuel pour la communauté gaie, le SIDA prend de plein fouet majoritairement une population dont la culture s'est récemment édiflée autour de valeurs gymniques, de santé, jeunesse perpétuée. Nous avons à affronter et institutionnaliser notre rapport à la maladie, à l'invalidité et à la mort.

**La communauté sera bientôt la population la plus informée des problèmes immunitaires, la plus alertée sur la sémiologie du SIDA et les médecins confinent encore leurs scrupules déontologiques à taire ou non la chose au malade.** C'est dépassé et les gais n'ont pas pris la mesure des conséquences morales, sociales et légales pour eux.

La libération des pratiques sexuelles n'est pas l'alpha et l'oméga de notre identité. Il y a urgence à penser nos formes d'affection jusqu'à la mort, ce que les hétéros ont institutionnalisé depuis longtemps.

**Je ne retournerai pas mourir chez maman.** Nous risquons de nous laisser voler une part essentielle de nos engagements affectifs. Dé-familiarisons notre mort comme notre sexualité. Les mouvements gais n'offrent que des alternatives sexuelles : la masturbation comme nouvelle ressource de l'imagination.

Il y a d'autres intensifications affectives à promouvoir au sein de la culture gaie, je dis que c'est un problème culturel donc il y a des aspects psychologiques, matériels et légaux. Il faut les aborder de front. C'est mieux que la panique ou la moralisation.

**Face à une urgence médicale certaine et une crise morale qui est une crise d'identité, je propose un lieu de réflexion, de solidarité et de transformation, voulons-nous le créer ?**



# SOMMAIRE

<b>Pages 4-6</b>	<b>Étude Ifop : "1984-2024 : la sérophobie en France et les représentations du VIH, 40 ans après sa découverte"</b>
<b>Page 7</b>	<b>Les épidémies de VIH/sida et des hépatites en chiffres</b>
<b>Page 8</b>	<b>AIDES en chiffres et en actions</b>
<b>Page 9</b>	<b>40 ans, et après ? Nos 7 revendications pour en finir avec le VIH/SIDA</b>
<b>Pages 10-11</b>	<b>Frise chronologique : 40 ans de lutte</b>

## ... à 2024

**Éditorial de Camille Spire,  
Présidente de AIDES**

Quarante années se sont écoulées depuis l'écriture de la lettre proposant la création de AIDES. Le "lieu de réflexion, de solidarité, de transformation" appelé des vœux de Daniel Defert est devenu la première association de lutte contre le VIH/sida et les hépatites en France et en Europe.

Depuis 1984, des milliers de militants-es s'y succèdent, confrontés-es aux réalités souvent tragiques des épidémies. Leur détermination et leur courage, tous les jours, sur le terrain, partout en France, a permis de faire reculer significativement les épidémies de VIH/sida et des hépatites. Ils et elles ont remporté des victoires cruciales, qui ont bénéficié à l'ensemble de la société, de la levée de l'interdiction des publicités sur les préservatifs en 1987 à la mise en place des premiers centres de santé sexuelle d'approche communautaire en 2020 en passant par la loi Kouchner de 2002, qui instaure la démocratie en santé.

Depuis 1984, le militantisme et la transformation sociale constituent le ciment de nos luttes. Le travail "avec et pour" également. Daniel Defert désignait, dans sa lettre, les personnes les plus exposées au risque de transmission comme étant "la population la plus informée [et] la plus alertée" sur le sujet du VIH/sida.

Depuis 1984, c'est en écoutant les populations concernées que AIDES est parvenue à s'adapter, innover, être précurseur, face à des politiques souvent hostiles, des modes de communication en évolution, des crises sociales, sanitaires et des réalités épidémiologiques nouvelles.

En ce quarantième anniversaire, je salue donc ces victoires et le travail de nos militants-es. Toutefois, le sentiment qui m'habite aujourd'hui est la colère. Plus de 40 ans après la découverte du VIH, l'épidémie persiste et les discriminations envers les personnes séropositives demeurent, comme nous le confirment les résultats de l'enquête proposés dans ce dossier.

Alors, au moment de souffler nos bougies, nous, militants-es de AIDES, exigeons que l'État mette les moyens nécessaires à la fin de l'épidémie de VIH/sida, qui, rappelons-le, a coûté la vie à plus de 42 millions de personnes à travers le monde.

Nous n'attendons pas 40 années de plus et continuerons à lutter tous les jours, partout, pour nos vies et celles des membres de nos communautés.

Nous disposons des outils pour remporter cette bataille : notre demande est atteignable et l'enjeu crucial. Voulons-nous y parvenir ?



# ÉTUDE IFOP

## “1984-2024 : LA SÉROPHOBIE EN FRANCE ET LES REPRÉSENTATIONS DU VIH, 40 ANS APRÈS SA DÉCOUVERTE”

Étude Ifop pour AIDES réalisée par questionnaire auto-administré en ligne du 10 au 12 juin 2024 auprès d'un échantillon de 1500 personnes, représentatif de la population vivant en France métropolitaine âgée de 18 ans et plus.

### LES FRANÇAIS-ES, LE VIH/SIDA ET LA SÉROPOSITIVITÉ : UNE MÉCONNAISSANCE ALARMANTE, PLUS MARQUÉE QU'AU DÉBUT DE L'ÉPIDÉMIE

Alors qu'en 1988 61% des Français-es pensent qu'il existe **une différence entre VIH et sida**, ils-elles ne sont plus que **49 %** en 2024.

Le VIH (virus de l'immunodéficience humaine) est responsable du sida. Sa présence dans l'organisme ne signifie pas pour autant que la personne contaminée a atteint le stade sida.

Le sida est le stade à partir duquel l'organisme, affaibli par la présence du virus, ne peut plus faire face aux infections opportunistes.

Compte tenu des progrès thérapeutiques, en France et dans une très large majorité de cas, une personne vivant avec le VIH n'atteindra jamais le stade sida.

**40 %** des personnes considèrent que **les risques d'être contaminé-e** par le virus du sida aujourd'hui ne sont pas importants (contre 14 % en 1999), mais la même proportion a peur de **découvrir sa séropositivité**.

Malgré les traitements aujourd'hui disponibles, **la proportion des Français-es qui a peur "d'attraper le sida" est la même entre 1988 et 2024** (39 % en 1988, 38 % en 2024).

“ Lorsque j'ai découvert ma séropositivité, je pensais que j'allais mourir et j'avais honte. Vous vous sentez coupable. La société considère le VIH et le sida comme des choses sales.



Yann

**77 %** des Français-es pensent qu'il est possible d'être **contaminé-e au VIH en ayant un rapport sexuel non protégé avec une personne séropositive sous traitement.**

**24 %**, soit un quart des Français-es, ignore qu'une personne séropositive sous traitement peut avoir **une espérance de vie équivalente à celle d'une personne séronégative.**

Grâce à l'efficacité des traitements, une personne dépistée et prise en charge a une espérance de vie similaire à une personne séronégative. Le Tasp (Treatment as prevention) a changé la vie des personnes séropositives : **aujourd'hui, une personne séropositive sous traitement qui a une charge virale indétectable ne transmet pas le virus à sa-son-ses partenaire-s, même lors d'un rapport sexuel non protégé par un préservatif !**

“ Ce qui m'a le plus marqué au début de ma séropositivité, c'est un mec sur une appli de rencontre qui me dit que c'est irresponsable de ma part, que je suis un monstre de vouloir me mélanger aux personnes séronégatives. Il pensait que j'allais leur transmettre le VIH. En gros il me dit : "Restez entre séropos, et puis n'embêtez pas les gens". J'ai mis du temps à m'en remettre.



Nicolas

“ J'ai une vie tout à fait normale, je vis en bonne santé comme tout le monde. Ce qui est compliqué en fait, c'est juste le regard des autres qui change, les préjugés.

## REJET ET STIGMATISATIONS DES PERSONNES SÉROPOSITIVES

**16 %** des Français-es seraient **mal à l'aise** à l'idée de côtoyer une personne vivant avec le VIH.

Seulement **46 %** des Français-es continueraient à voir une personne avec laquelle ils-elles ont des **relations sexuelles** s'ils-elles apprenaient qu'elle était séropositive.

En 2024, **11 %** des Français-es pensent toujours qu'il faut, pour s'en protéger, **isoler les malades du sida** (contre 24 % en 1988).

**8 %** des Français-es pensent qu'il faut isoler les personnes séropositives.

Ces chiffres sont plus élevés **chez les moins de 35 ans**, qui sont 17 % à souhaiter isoler les malades du sida, et 15 % à souhaiter isoler les personnes vivant avec le VIH.

“ Il y a une culture du "caché" avec le sida. Dès le départ, c'est une maladie dont on nous a dit "il faut se taire" parce que les gens étaient agressifs. Il m'est arrivée des aventures violentes, des rejets violents. J'ai vécu 35 ans de préjugés et pas des moindres, j'ai pris des grandes claques.



Flavie

“ Le problème c'est que la recherche va plus vite que la société. Nous, on sait depuis 2010 qu'on ne contamine plus, mais la société ne le sait pas.

“ Ce qui tue le plus c'est l'isolement, pas la maladie elle-même.

Citations d'un-e participant-e aux États Généraux des personnes vivant avec le VIH, qui ont rassemblé plus de 160 personnes séropositives en mai 2024.

**21 %** des Français-es (soit un-e Français-e sur cinq) seraient mal à l'aise à l'idée de **savoir que l'enseignant-e de leur enfant est séropositif-ve.**

**78 %** des Français-ses pensent que les personnes séropositives sont victimes de **discriminations.**

**37 %** pensent que les personnes vivant avec le VIH sont victimes de **discriminations de la part des professionnels-les de santé.**

“ J'ai demandé conseil à ma médecin traitant avant mon entretien à la médecine du travail et elle m'a dit : "Tu ne dis rien ! Il y a plein de médecins qui ne savent rien au VIH !”

“ Je me suis cassé une dent et me suis rendu aux urgences de la Salpêtrière. On m'y donne un document à remplir. Je coche "VIH". Et puis plus rien. J'attends. Et un jeune homme arrive en tenue de cosmonaute !

Citations d'un-e participant-e aux États Généraux des personnes vivant avec le VIH, mai 2024.

### Ce rejet injustifié des personnes séropositives porte un nom : la sérophobie.

La peur de se découvrir séropositif-ve, alimentée par la méconnaissance de la réalité de la vie avec le VIH, représente un frein important au dépistage. Pourtant, le dépistage permet une mise sous traitement efficace, empêchant d'atteindre le stade sida et de transmettre le virus.

Les stigmatisations et les discriminations sont inacceptables, elles brisent des vies et font le lit de l'épidémie de VIH/sida.

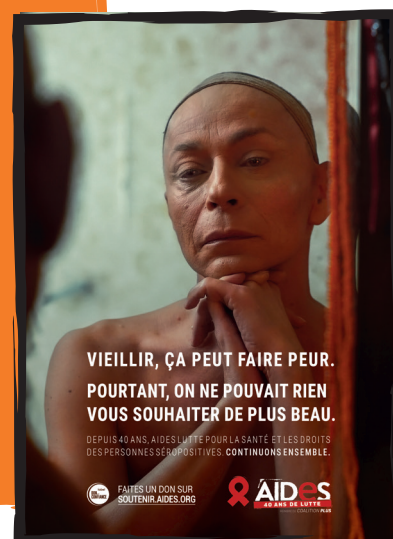
**AIDES** lutte depuis 40 ans avec et pour les personnes vivant avec le VIH.

**AIDES** informe sur la vie avec le virus et sur le Tasp à travers ses campagnes et sur ses plateformes de communication.

**AIDES** mène un plaidoyer contre les discriminations subies par les personnes séropositives, qui a notamment permis la levée de l'interdiction des soins funéraires pour les personnes séropositives et la fin de leur exclusion systématique du recrutement des sapeurs pompiers, de la police nationale, de la gendarmerie et des forces armées.

**AIDES** organise des temps de rencontre et de parole dédiés aux personnes vivant avec le VIH (week-ends santé, groupes de parole, entretiens individuels, États Généraux des personnes vivant avec le VIH, etc.), propose des forums d'entraide par la pair-aidance sur les réseaux sociaux, et diffuse un média d'information (Remaides) adressé en priorité aux personnes séropositives.

**AIDES** met en place des actions de soutien et d'accompagnement pour permettre aux personnes vivant avec le VIH de vivre le mieux possible. Nos actions concernent notamment l'accès aux droits.



# LES ÉPIDÉMIES DE VIH/SIDA ET DES HÉPATITES

## EN CHIFFRES

(en France)

VIH/SIDA

**200 000**

personnes **vivent** avec le VIH.

**24 000**

personnes **ignorent** leur séropositivité.

Entre **4 200** et **5 700** personnes ont **découvert** leur séropositivité en 2022.

**43 %**

des infections à VIH sont découvertes à un **stade tardif** de l'infection.



Le dépistage au stade tardif constitue une perte de chance en termes de prise en charge individuelle et un risque de transmission du VIH aux partenaires avant la mise sous traitement antirétroviral.

HÉPATITE C

**134 000**

personnes sont **atteintes** d'hépatite C chronique.

HÉPATITE B

**300 000**

personnes sont **porteuses** d'une hépatite B chronique.

**1** personne sur **3** ignore qu'elle est infectée par le VHC.



### CONDITIONS POUR ÉRADIQUER L'ÉPIDÉMIE DE VIH/SIDA :

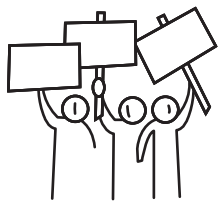
**95 %** des personnes vivant avec le VIH doivent **connaître** leur statut sérologique.

**95 %** d'entre elles doivent **recevoir un traitement** anti-VIH.

**95 %** d'entre elles doivent avoir une **charge virale indétectable**.



# AIDES EN CHIFFRES ET EN ACTIONS



**1 868**  
militants-es

**SUR LE  
TERRAIN,  
PARTOUT  
OÙ L'ÉPIDÉMIE  
EST PRÉSENTE.**



lieux de mobilisation  
en France  
métropolitaine et  
dans les territoires  
ultra-marins

**CHAQUE ANNÉE...**



**Plus de  
86 000**  
dépiages du VIH,  
VHB et VHC



**Plus de  
30 000**  
actions menées



**Plus  
de 1,6  
million**  
de préservatifs  
distribués



**Plus  
de 1,9  
million**  
seringues  
stériles  
distribuées

## DES ACTIONS MENÉES AVEC ET AUPRÈS DES PUBLICS LES PLUS EXPOSÉS

### DÉPISTAGES VIH, VHB, VHC ET SYPHILIS

AIDES propose des dépistages gratuits partout en France, dans ses lieux de mobilisation comme ses centres de santé ou lors d'actions de terrain. Aujourd'hui, se faire dépister permet de connaître rapidement son statut sérologique et d'enrayer, concrètement, les épidémies.



### ACCUEIL DANS NOS CENTRES DE SANTÉ COMMUNAUTAIRE : LES SPOT



Depuis 2016, AIDES a ouvert en France quatre SPOT proposant une offre globale en santé sexuelle. Les publics y bénéficient d'une offre médicale intégrée et pluridisciplinaire qui repose sur une approche communautaire. Ces lieux innovants se trouvent à Paris, Marseille, Nice et Montpellier.

### DISTRIBUTION DE MATÉRIEL D'INJECTION STÉRILE

Afin de réduire les risques de contamination aux virus liés à la consommation de produits psychoactifs, les militants-es de AIDES distribuent du matériel d'injection stérile dans les lieux de mobilisation de l'association ainsi que lors d'actions "hors les murs" (squats, maraudes, etc.).



### MARAUDES AUPRÈS DES TRAVAILLEURS-SES DU SEXE

AIDES organise régulièrement des maraudes auprès des travailleurs-ses du sexe. Nos militants-es assurent la distribution de matériel de sensibilisation et de prévention (gels et préservatifs, documentations, autotest VIH, etc) et effectuent des dépistages.



### GROUPES DE PAROLE DE PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH

Les groupes de parole sont des temps collectifs proposés aux personnes accueillies, animés par nos militants-es dans la plupart de nos lieux de mobilisation, partout en France. Dans une logique d'*empowerment*, l'association propose de s'aborder des thématiques de santé et laisse également aux participants-es la possibilité d'échanger autour de leurs vécus.

### PERMANENCES HOSPITALIÈRES

AIDES offre un espace d'échanges et de discussions autour de la sexualité dans un cadre non-jugeant, confidentiel et bienveillant au sein des hôpitaux qui accueillent nos militants-es. Il s'agit de l'une des actions historiques de l'association qui permet de sensibiliser et d'accompagner les publics concernés par le VIH et les hépatites virales.

### ACTIONS EN MILIEU CARCÉRAL

En parallèle des plaidoyers dirigés vers les décideurs-ses publics-ques pour un meilleur accès à la santé en milieu carcéral, les militants-es de AIDES animent et mettent en place des ateliers collectifs sur le VIH et une offre d'accompagnement individuel.





# 40 ANS, ET APRÈS ?

## NOS 7 REVENDICATIONS

### POUR EN FINIR AVEC LE VIH/SIDA

Nous disposons en France de tous les outils pour mettre fin aux épidémies de VIH/sida et des hépatites. Cet objectif ne pourra cependant être atteint qu'à la condition de moyens financiers suffisants et d'une volonté politique forte, qui applique les revendications suivantes.

1

#### PENSER LA SANTÉ PAR ET POUR LES PERSONNES LES PLUS CONCERNÉES

- Reconnaître la pertinence et l'efficacité de la démarche communautaire en santé et en soutenir le développement.
- Impliquer activement les personnes concernées dans les décisions individuelles et collectives pour leur santé, en soutenant et renforçant l'action des instances de démocratie en santé.

3

#### LUTTER CONTRE LES DISCRIMINATIONS ENVERS LES POPULATIONS VULNÉRABLES AU VIH ET AUX HÉPATITES VIRALES

- Soutenir les personnes discriminées et tout particulièrement les personnes séropositives et agir à leurs côtés.
- Garantir les droits fondamentaux des personnes trans et soutenir les revendications des associations communautaire trans.

5

#### METTRE FIN AUX POLITIQUES RÉPRESSIVES QUI SAPENT LA LUTTE CONTRE LES ÉPIDÉMIES DE VIH ET D'HÉPATITES VIRALES

- Mettre fin aux politiques répressives qui entravent la santé des consommateurs-rices de produits psychoactifs, des travailleurs-ses du sexe.

7

#### LUTTER CONTRE LES ÉPIDÉMIES DE MANIÈRE GLOBALE, COORDONNÉE ET SOLIDAIRE

- Financer une lutte juste et efficace à l'international par des programmes bilatéraux transformateurs et innovants centrés sur les personnes et par le biais du soutien politique et financier aux mécanismes multilatéraux.
- Promouvoir des politiques fortes de santé mondiale basées sur des principes de solidarité.

2

#### GARANTIR UN ACCÈS À TOUS-TES AUX DROITS, À LA SANTÉ ET À LA RÉDUCTION DES RISQUES LIÉS À AUX DROGUES ET À LA SANTÉ SEXUELLE

- Garantir des droits à une couverture médicale et un socle universel permettant un accès aux soins et à la santé.
- Lutter contre le non-recours et faciliter la compréhension des droits pour chacune.
- Protéger les droits et la santé de tous-tes et particulièrement des personnes vivant avec le VIH ou une hépatite virale, ou vulnérable à ces virus.
- Garantir l'accès y compris en milieu carcéral à la réduction des risques liés à la consommation de drogue et à la santé sexuelle ; pérenniser et développer les différents outils de réduction des risques.

4

#### MIEUX VIVRE AVEC LE VIH

- Améliorer la qualité des soins et de vie des personnes vivant avec le VIH.
- Lutter contre la sérophobie et garantir un accès effectif aux personnes vivant avec le VIH aux prestations sociales, au travail, à la retraite, à l'emprunt.
- Renforcer la recherche dans le domaine du VIH et des hépatites virales et favoriser l'inclusion dans les essais cliniques de toutes les populations vulnérables.

6

#### DÉFENDRE UN SYSTÈME DE SANTÉ SOUTENABLE, ÉQUITABLE ET PÉRENNE

- Mettre en place une politique de santé publique transparente, efficace et ambitieuse, partout sur le territoire.
- Assurer un parcours du médicament transparent et démocratique pour sécuriser l'accès aux traitements.

# 40 ANS DE LUTTE

Dates clés et victoires des 40 années de lutte et d'engagement pour la santé et les droits des personnes séropositives et des plus exposé-es au risque d'infection au VIH et aux hépatites.



# 1984

Lancement des premières permanences téléphoniques.

1985

1987

1993

1999

2002

2008

À l'initiative de AIDES, le premier distributeur de seringues est inauguré en France, à Nîmes.

Grâce à des années de lutte des associations contre le VIH/sida, la notion de "démocratie sanitaire" est instaurée en France par la loi Kouchner.

Création de l'association AIDES par le sociologue Daniel Defert, suite au décès de son compagnon, le philosophe Michel Foucault, des suites du sida.

Grâce à un fort plaidoyer de AIDES, le gouvernement lève l'interdiction de publicité sur les préservatifs.

AIDES ouvre un vaste plaidoyer concernant la protection des étrangers.ères malades qui contribuera à la création de l'aide médicale d'État.

Création de **COALITION PLUS** un réseau international de lutte contre le VIH/sida et les hépatites virales.



Grâce au plaidoyer mené par les associations de lutte contre le VIH/sida dont AIDES, fin des discriminations à l'entrée à l'École nationale de la magistrature, à l'École nationale du cirque et à Polytechnique pour les personnes séropositives.

Suite à la mobilisation des associations, dont AIDES, levée de l'interdiction des soins funéraires pour les personnes séropositives au VIH ou à une hépatite virale.

Déconjugalisation de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) qui nuit à l'indépendance et favorise les violences sexistes pour les personnes handicapées, soutenue par AIDES.

Co-organisation par AIDES des États Généraux des personnes vivant avec le VIH, qui rassemblent plus de 160 personnes. Objectif : partager leurs expériences et formuler des recommandations et revendications pour améliorer leurs conditions de vie et lutter contre la sérophobie.



2015

2016

2017

2021

2022

2023

2024

2024

Ouverture de deux premiers centres de santé communautaire proposant une offre globale en prévention en santé sexuelle : le SPOT Beaumarchais à Paris et le SPOT Longchamp à Marseille.



Grâce au plaidoyer de AIDES, la prescription de la Prep, traitement préventif efficace contre le VIH, par les médecins de ville est dorénavant possible.

Grâce à la mobilisation d'association dont AIDES, modification du référentiel SIGYCOP permettant aux personnes vivant avec le VIH d'intégrer l'armée, les gendarmes et les sapeurs-pompiers.

**AIDES a 40 ans et lance sa campagne anniversaire : "Vieillir, ça peut faire peur. Pourtant, on ne pouvait rien vous souhaiter de plus beau"**



**VIEILLIR,  
ÇA PEUT FAIRE PEUR.  
POURTANT,  
ON NE POUVAIT RIEN  
VOUS SOUHAITER  
DE PLUS BEAU.**

DEPUIS 40 ANS, AIDES LUTTE POUR LA SANTÉ ET LES DROITS DES PERSONNES SÉROPOSITIVES. CONTINUONS ENSEMBLE.

FAITES UN DON SUR SOUTENIR.AIDES.ORG



## À PROPOS DE AIDES

Créée en 1984, AIDES est la première association de lutte contre le sida et les hépatites en France et en Europe. Elle est reconnue d'utilité publique et labellisée "Don en confiance". AIDES agit depuis 40 ans avec et auprès des populations les plus vulnérables au VIH/sida et aux hépatites pour réduire les nouvelles contaminations et accompagner les personnes touchées vers le soin et dans la défense de leurs droits. Plus globalement, l'association joue un rôle majeur dans l'amélioration de la prise en compte des malades dans le système de santé en France, l'évolution des droits des personnes vulnérables et la lutte contre les discriminations.

## SES VALEURS ÉTHIQUES

Respect, indépendance, confidentialité et non-jugement.

## SITE

[aides.org](http://aides.org)

## CONTACTS PRESSE

Margot Cherrid  
[mcherrid@aides.org](mailto:mcherrid@aides.org)  
06 10 41 23 86

Ophélie Levasseur  
[olevasseur@aides.org](mailto:olevasseur@aides.org)  
07 62 37 86 00