

« L'expérience de terrain et l'accroissement du pouvoir d'agir des personnes sont essentiels »

Entretien avec Stéphane Giganon,
directrice démarche qualité,
association de lutte contre le sida
et les hépatites virales AIDES.

La Santé en action : Pourquoi AIDES a-t-elle très tôt utilisé le partage des connaissances comme élément essentiel de l'intervention probante ?

Stéphane Giganon : Ce point fait partie de l'ADN de l'association depuis sa création en 1984 par Daniel Defert. À ce moment-là, il y avait une incapacité de la part du corps médical et des pouvoirs publics à répondre à l'épidémie du virus de l'immunodéficience humaine (VIH). Les malades et leurs proches, qui n'avaient pas de réponses, se sont mobilisés collectivement pour faire face au danger et pour survivre. Ils s'informaient, se soutenaient, prenaient la parole publiquement : ensemble, qu'est-ce qu'on peut faire ? C'est quoi, le VIH ? Comment le combattre ? Ils ont fini par acquérir de nombreuses connaissances, parfois supérieures à celles des professionnels de santé. Depuis l'origine, la formation et la sensibilisation à partir de l'expérience sont un pilier central du fonctionnement de l'association, parce qu'elles permettent de faire reculer la stigmatisation et la discrimination. Le sida, c'est aussi une épidémie qui a une dimension sociale, avec des inégalités qui ont un impact sur la santé des individus. En menant des expériences sur le terrain, il y a des pratiques qui émergent et qui montrent leur efficacité, même si elles ne sont pas validées par une démonstration scientifique. Chacun des acteurs donne son expérience métier ou son expérience de vie pour construire une connaissance commune et partagée. Cela apporte de l'*empowerment* (capacité d'agir) individuel et collectif. En d'autres termes, l'expérience de terrain et l'accroissement du pouvoir d'agir des personnes sont essentiels.

L'ESSENTIEL

Depuis sa création, l'association AIDES place les personnes concernées par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et les hépatites au centre de l'élaboration, la mise en œuvre, l'évaluation de toute action de prévention et de promotion de la santé. Ce sont donc les personnes accompagnées, les volontaires et les salariés de l'association qui décident ensemble si une intervention est « probante », c'est-à-dire efficace au bénéfice de la population.

S. A. : *Comment ces connaissances issues de l'expérience sont-elles collectées ?*

S. G. : Le développement d'une action suit un processus bien balisé. Prenons l'exemple d'une démarche communautaire en matière de dépistage. Les personnes qui viennent à l'association font part de leur insatisfaction en la matière. À partir de leur vécu, on expérimente un mode d'intervention efficace, le test rapide Trod¹. On crée ensuite des outils (type cahier des charges, assurance qualité) pour capitaliser ce qui a bien marché. On déploie cette intervention sur quelques sites, afin de mettre au point des outils méthodologiques qui vont permettre ensuite de diffuser la pratique dans tout le réseau et de former les militants. Enfin, nous mettons en place des outils de suivi et d'évaluation de l'action pour vérifier qu'elle est bien implantée selon les règles. Dans ce déroulé, il y a parfois une étape supplémentaire qui est l'action de plaidoyer. Elle a pour but de mobiliser afin de changer la législation. Par exemple, auparavant, les non-médecins ne pouvaient pas effectuer le test de dépistage Trod. C'est parce que nous avons montré que c'était possible et plus efficace de le faire par des accompagnants associatifs qu'en novembre 2010 un arrêté a autorisé les non-professionnels de santé à réaliser ce dépistage. Cela a été le premier programme

de santé communautaire dans la politique de santé publique. La dernière étape consiste à valoriser ces connaissances. Pour ce faire, nous publions des guides communs d'action, qui font office de référentiels, comme celui sur les *Lieux de rencontres extérieurs*². Nous produisons aussi des documents, les *C dans AIDES* : celui de janvier 2020 était ainsi consacré aux « Actions en milieu carcéral ». Cela permet de transférer les connaissances afin qu'elles soient appropriées par tous, au sein du réseau, mais aussi par les parties prenantes, les partenaires et le public auquel nous nous adressons.

S. A. : *Comment formez-vous vos volontaires et vos salariés ?*

S. G. : Le parcours de formation est essentiel dans notre association. Il comprend une formation initiale, un socle commun sur ce que l'on fait et comment on le fait. Celle-ci est suivie de trois modules, obligatoires, tant pour les salariés que pour les volontaires. Le premier porte sur la transformation sociale (notre histoire, nos valeurs, nos principes d'action...). Le second est centré sur la démarche communautaire. Le troisième est consacré à l'*empowerment*, ou comment développer ses compétences – ici, associatives (savoir-être et savoir-faire militant) – pour aider les personnes à augmenter leurs capacités d'agir. Cela crée un cadre sécurisant dans lequel tous – séropositifs, gays, trans, consommateurs de produits, etc. – se sentent à l'aise, en confiance pour vivre leur différence, se mobiliser et porter une parole qui a été construite collectivement. Chacun y partage un même niveau de connaissance et, de façon équitable, peut renforcer son pouvoir d'agir. ■

Propos recueillis par Nathalie Quéruel,
journaliste.

1. Le test de dépistage rapide à orientation diagnostique (Trod) permet de déterminer rapidement la séropositivité VIH-Sida d'un individu à partir d'une goutte de sang ou d'un échantillon de salive.
2. http://www.platforme-elsa.org/_files/Guide_Lieux_Rencontre_Exterieur.pdf