



Sciences Économiques et Sociales de la Santé
& Traitement de l'Information Médicale

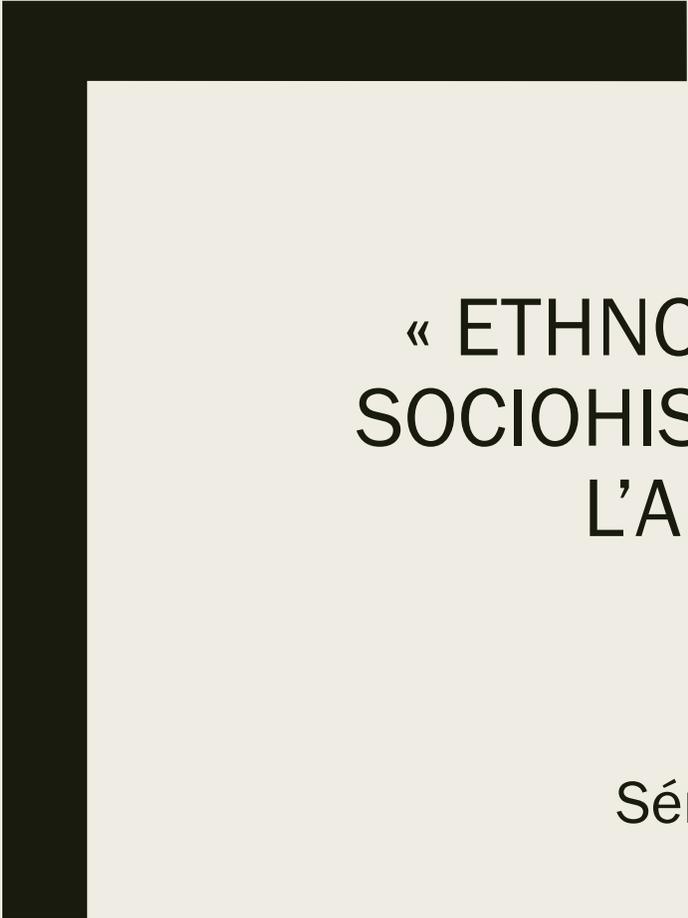
Gabriel GIRARD

Chargé de Recherche INSERM
Equipe SanteRCom - UMR1252 - SESSTIM

« Ethno-AIDES », éléments pour une sociohistoire
de l'association depuis l'arrivée des trithérapies

novembre 2022

[Cliquez ici pour voir l'intégralité des ressources associées à ce document](#)



« ETHNO-AIDES », ÉLÉMENTS POUR UNE
SOCIOHISTOIRE DE L'ASSOCIATION DEPUIS
L'ARRIVÉE DES TRITHÉRAPIES

Séminaire SESSTIM, 4 novembre 2022



Une étude dans son contexte

- La lutte contre le sida : un mouvement social « sur-étudié » ?
 - Vrai pour les années 1980/1990 (Pinell, 2002 ; Barbot, 2002 ; Dodier, 2003 ; Broqua, 2006)
 - Plus nuancé pour les années 2000/2010
 - Pas vrai pour toutes les associations et hors région parisienne
- Et pourtant...
 - Nouvelle donne thérapeutique, du traitement à la prévention
 - Reconfigurations profondes du champ associatif
 - Désir de mémoire et d'histoire pour comprendre les transformations en cours
- Pour une fresque historique de longue durée : Maurel & Bourrelly, 2021

Les origines de l'étude

- Echanges entre Laëtitia Atlani-Duault, Bruno Spire et le secteur recherche communautaire de AIDES
- Dépôt d'un projet de recherche + bourse de thèse à l'AAP ANRS en septembre 2019
 - Financement 2020-2023
- Objectif principal : analyser la longévité du modèle associatif de AIDES, près de 25 ans après la mise sur le marché des trithérapies
 - Conséquences sur l'identité associative
 - Effets sur le positionnement de l'association
 - Tensions entre institutionnalisation et militantisme
 - Conséquences de l'épidémie de Covid-19 sur les actions de l'association
- Avis favorable du comité d'éthique de l'Inserm en janvier 2021

Equipe de l'étude

- Coordination scientifique : Laëtitia Atlani-Duault (CEPED – IRD), anthropologue
- Membres de l'équipe
 - Fanny Chabrol (CEPED – IRD), anthropologue
 - Charlotte Floersheim (CEPED – IRD, accueillie au SESSTIM), anthropologue, IR
 - Léo Manac'h (CEPED – IRD), anthropologue, doctorant
 - Gabriel Girard (SESSTIM – Inserm), sociologue
 - Clément Soriât (CEPED – IRD), politiste, IR

AIDES en quelques mots

- Association créée fin 1984, premier président : Daniel Defert
- Reconnue d'utilité publique en 1990
- Association unifiée depuis 2002
- En 2022
 - Une présidente : Camille Spire
 - 75 lieux d'accueil, 800 « volontaires » et 500 salarié-e-s
 - Budget de 43,6 millions d'euros

Terrains de recherche

1. Retracer les évolutions de l'association depuis 1996
 - Entretiens avec des militant-e-s (professionnel-les ou bénévoles), à différents échelons de l'association et dans différentes régions
 - Entretiens avec des acteurs/actrices de la lutte contre le sida
 - Travail sur les archives de AIDES
 - Elaboration d'un chronogramme des évènements / périodes de la vie de l'association

2. Ethnographier l'activité de l'association
 - Terrains de longue durée dans 3 régions de France hexagonale
 - Observations
 - Entretiens

PREMIÈRES ANALYSES



Une structure qui s'adapte aux évolutions de l'épidémie

- Sur la durée, AIDES se caractérise par une grande adaptabilité au contexte
 - Nombreuses réorganisations territoriales au cours des 25 dernières années (fusion, redécoupages en territoires d'action/lieux de mobilisation)
 - Interlocutrice des pouvoirs publics (dépistage, PrEP, droits des PVVIH) et capacité à obtenir des ressources
 - Développement de la recherche communautaire
 - Montée en puissance du plaidoyer
 - Mise en place de formations sur les violences sexistes et sexuelles
- Une organisation en crise permanente ?
 - Illustration de « l'esprit communautaire » : réinvention perpétuelle
 - Facteur d'épuisement / découragement / perte de sens

Le « communautaire » : un concept flou mais opérant ?

- AIDES revendique son approche « communautaire » en santé
 - « Agir avec un groupe de personnes (la communauté) unies par une même problématique et un même désir d'action (...) La santé est un bien commun que la communauté décide de gérer elle-même (...) les personnes concernées sont associées à tous les niveaux de l'action, de l'identification des besoins jusqu'à l'évaluation » (projet associatif 2019-2023)
 - Autant de définitions que de militant-e-s ?
- Cette revendication communautaire constitue un référentiel commun, mais parfois floue ou mal comprise
 - A l'interne : difficulté à définir la ou les communautés de AIDES / mise en débat d'enjeux de discriminations structurelles (transphobie, racisme)
 - A l'externe : « communauté » reste associée au communautarisme

Une professionnalisation en tension

- Un processus entamé dès le début des années 1990, mais renforcé au cours des deux dernières décennies
- Des tensions à des niveaux divers
 - Poids des financements publics et privés sur l'activité associative (évaluation, « faire du chiffre »)
 - Partage des rôles entre permanents et volontaires pas toujours évident
 - Enjeux de reconnaissance et conflits de travail : les difficultés d'une PME associative ?
- Illustration des évolutions du monde associatif en France ?

Faire du terrain dans une association comme AIDES : quelques défis

- Par où et par qui commencer ?
 - Défi lié à l'ampleur de l'association et de la période étudiée
- La rôle des émotions et des liens avec le terrain
 - Défi de la proximité et de la distance dans l'enquête
- Des dirigeant-e-s acculturé-e-s aux sciences sociales
 - Défi de l'objectivation

PERSPECTIVES



Approfondir les analyses / croiser les regards

- Analyses en cours, donc pas encore de conclusions consolidées (ni de retour vers l'association)
 - Les explications de la longévité du modèle associatif se heurtent à la complexité de la structure et à son renouvellement cyclique
- Importance de mettre en perspective les évolutions de AIDES
 - Avec d'autres associations de lutte contre le sida en France et au niveau international
 - Avec d'autres associations santé (Planning Familial, par ex.)
 - Dans d'autres territoires, cf la thèse de Charlotte Floersheim sur la Guyane