



**RAPPORT D'ACTIVITE
ANNEE 2019**

Concernant les services de soutien aux personnes séropositives

AIDE INFO SIDA, ASBL.

Rue Duquesnoy, 45
1000 Bruxelles

Tél. : 02/514.29.65 (secrétariat)

Fax : 02/502.54.14

E-mail : aide.info.sida@gmail.com

Site : www.aideinfosida.be

TABLE DES MATIERES	PAGE
HISTORIQUE ET PHILOSOPHIE DE L'ASSOCIATION	3
FONCTIONNEMENT ADMINISTRATIF	4
BENEVOLAT	5
EVENEMENTS	5
CONTACTS EXTERIEURS	5
INFORMATION AU PUBLIC ET PREVENTION	6
LES SERVICES D'AIDE INFO SIDA	6
1. Ecoute téléphonique	7
2. Accompagnement à l'hôpital St-Pierre	13
Les visites aux malades hospitalisés (le week-end)	
Le soutien des malades en consultation au Cétim (en semaine)	
3. Libre Espace	15
4. Témoignage et information dans les Ecoles	16
5. Groupe tests de dépistages VIH	16
6. Groupe événements et communication	17
EN CONCLUSION	17

HISTORIQUE ET PHILOSOPHIE DE L'ASSOCIATION

Aide Info Sida est une association dont les services sont accessibles à tous sans distinction d'âge, de nationalité, de religion ou d'orientation sexuelle.

Statutairement pluridisciplinaire, elle est reconnue et subventionnée depuis plusieurs années par le Ministère de la Santé de la Communauté française et la Commission Communautaire Française

L'asbl. « Appel Homo Sida », fondée en août 1985 avait pour but initial l'information du public en matière de sida et de sa prévention (permanence téléphonique et publication de brochures), ainsi que le soutien des personnes atteintes, de leur famille et entourage.

Avec l'aggravation de l'épidémie, « A.H.S » fut transformé en « Association d'Aide et d'Information sur le Sida » en 1987, puis en « Aide Info Sida » en 1997, avec une mission élargie.

Outre l'élargissement de la plage horaire du service d'écoute téléphonique, le service d'accompagnement à domicile et en milieu hospitalier par des bénévoles fut organisé sur base du système existant déjà aux Etats-Unis (*buddy system*).

En 1993, sensibilisés par l'isolement des personnes atteintes par le VIH et hospitalisées dans le service des maladies infectieuses de l'Hôpital St-Pierre (ULB), les bénévoles de l'association furent autorisés par le responsable du service, le Professeur CLUMECK, à organiser une visite collective le dimanche. Autour d'une pâtisserie et d'un café, les bénévoles offrent ainsi une écoute, un dialogue, un moment de détente. Depuis 2002, les bénévoles organisent également des visites les samedis et dimanches. En 2003, furent organisées les animations aux consultations du Cétim, deux fois par mois.

En 1993, naît également le groupe « Infos-Ecoles ». Convaincus de l'intérêt de la prévention auprès de jeunes adolescents, les bénévoles d'AIS ont été dans les écoles bruxelloises informer et témoigner de leur travail de terrain au sein de l'association.

En 1995, fut créé le « Libre Espace », lieu de parole, d'échanges et de discussion pour les personnes séropositives et leurs proches, se déroulant régulièrement tous les mois, les deuxième et quatrième vendredis soir.

Depuis 2013, Aide Info Sida réalise aussi des dépistages VIH dans ces locaux (2 lundis par mois + semaine européenne de dépistage VIH en partenariat avec l'asbl Exaequo). Il est à noter qu'un bon nombre de bénévoles d'AIS sont directement concernés par le VIH. Ces bénévoles motivés, se battent au travers des activités de l'association pour faire en sorte de diminuer la propagation de cette infection.

En résumé, les activités d'A.I.S. peuvent être divisées, actuellement, en deux volets :

- ◆ d'une part, les actions relevant de l'aide et du soutien aux personnes séropositives et malades du Sida : l'accompagnement à l'hôpital, le service des « week-ends à l'hôpital St Pierre », l'animation au Cétim, le « Libre Espace » et la permanence téléphonique.
- ◆ et d'autre part, les actions visant à une large diffusion de l'information sur les modes de transmission et de prévention du Sida : les témoignages dans les écoles, la diffusion de brochures d'information et la permanence téléphonique et de la réalisation de tests de dépistage VIH.

Notre site Internet (www.aideinfosida.be), est en permanence actualisé et redynamisé, permet à tout un chacun de tester ses connaissances relatives au VIH et IST, d'obtenir des informations fiables et régulièrement actualisées sur la maladie du VIH, sur nos services et donne accès aux candidats bénévoles à une inscription "on-line". Celui-ci subi constamment différentes modifications en vue de son amélioration.

Tous les services offerts par l'association sont gratuits.

FONCTIONNEMENT ADMINISTRATIF

Le conseil d'administration de l'association était composé en 2019 de cinq membres élus par l'assemblée générale des membres effectifs de l'asbl.

L'assemblée générale annuelle est composée de membres adhérents (bénévoles ayant été acceptés au terme de la formation d'A.I.S.), de membres effectifs (bénévoles ou anciens bénévoles ayant un minimum d'un an d'activité à l'association), et de membres d'honneur. Seuls les membres effectifs disposent du droit de vote.

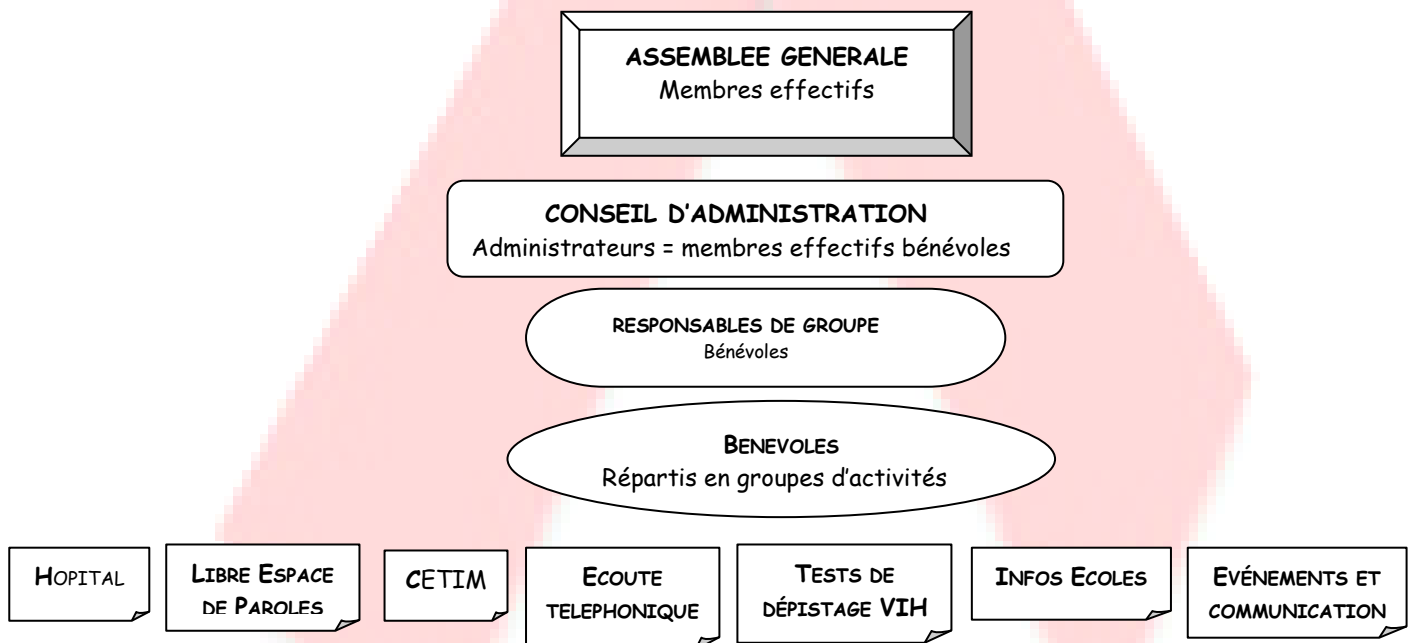
Les administrateurs ne sont plus assistés. Ils effectuent la gestion, la coordination des services et le secrétariat. Cette tâche était auparavant réalisée par une coordinatrice administrative (jusqu'en juillet 2008).

La formation, le suivi psychologique des bénévoles, la mise en place des accompagnements et la supervision de certains groupes, sont réalisés par une psychologue indépendante qui travaille avec nous à temps partiel.

L'asbl fait également appel à d'autres experts extérieurs indépendants en ce qui concerne vérification de la comptabilité, la formation médicale et la supervision psychologique de certains groupes d'activité. Les administrateurs se réunissent régulièrement pour débattre des activités, projets et problèmes administratifs ou pratiques de l'asbl.

Une réunion « conviviale » destinée aux bénévoles est organisée tous les trimestres. Ces réunions ont pour but de présenter les activités et propositions des groupes, ainsi que les projets et décisions du conseil d'administration. Elles visent également à améliorer la cohésion des membres, en toute liberté d'expression.

Organigramme



BENEVOLAT

Le recrutement de nouveaux bénévoles reste une tâche complexe, et de longue haleine : cette année, 7 nouveaux bénévoles sont venus renforcer l'équipe en place d' AIS. Si ce chiffre reste stable, c'est grâce au dynamisme des membres de l'association tant bénévoles qu'administrateurs, du site internet actualisé et des effectifs sur les réseaux sociaux.

Au 31/12/2019 l'association comptait 28 bénévoles actifs, certains évoluant dans différents groupes d'activité.

Pour pallier la difficulté de recrutement, rencontrée dans l'entière le milieu associatif, AIS maintient un effort constant pour faire connaître ses activités aux yeux du grand public et multiplie les initiatives (appels dans la presse, distribution de dépliants à l'occasion de différents évènements, ...)

L'étroite collaboration mise en place avec le personnel soignant du Cétim, en vue du recrutement de bénévoles témoins pour le groupe Infos-Ecole, continue également.

EVENEMENTS

Pour parer à un manque récurrent de fonds, dû aux **subsidés très limités qui nous sont alloués (10.000 €/an soit 10 mois de remboursement d'un traitement d'une personne séropositive)**, l'association se doit de développer une démarche de visibilité et de demandes de dons.

Dans le courant de l'année 2019, AIS a participé :

- En étroite collaboration avec la Plateforme de Prévention Sida et la commune de Bruxelles, aux évènements liés à la Journée Mondiale de Lutte contre le Sida du 1^{er} décembre ;
- A la semaine européenne de dépistage VIH en partenariat avec l'asbl *Exaequo, Médecins du Monde, le Service des maladies infectieuses d'Erasmus, le collectif de femmes de Louvain-La-Neuve*. Pendant une semaine, fin novembre, nos bénévoles ont reçu des candidats disposés à réaliser un test VIH, ainsi que faire de la prévention Sida-IST. Les tests ont été effectués dans les locaux de notre association, vu le nombre de candidats.
- La vente des pins et des rubans rouges tout au long de l'année.
- Participé activement à la campagne de prévention Sida avec la Plateforme de Prévention Sida.

CONTACTS EXTERIEURS

Aide Info Sida continue à travailler à l'établissement de contacts avec les autres associations comme Nyampinga une groupe de femmes séropositives du "Collectif des femmes de Louvain La Neuve", *ExAequo* ou aussi l'Observatoire du sida et des sexualités, Isala groupe de personnes qui propose du sexe tarifé.

Depuis 1999, l'association participe activement à l'organisation de la manifestation de la journée du 1er décembre (journée mondiale de lutte contre le Sida) menée par Plate-forme Prévention Sida avec, entre autres, *ExAequo, Libiki, Siréas, Alias, (Sida'sos) O'yes* etc., ainsi qu'aux diverses réunions organisées pour une concertation sur les aspects de communication de la prévention du Sida

Afin de partager nos savoirs, notre expérience de terrain nous sommes régulièrement en contact avec toutes les associations thématiques « Sida » : (Sida'sos) O'yes, Siréas, le Fonds de Solidarité Sida,

ExAequo, Modus Vivendi + Fiesta, le centre de consultations de l'hôpital St Pierre « le Cétim », les centres PSE, ainsi que les établissements scolaires demandeurs de séances de prévention et d'information.

INFORMATION AU PUBLIC ET PREVENTION

La diffusion de l'information sur le VIH (modes de transmission, prévention, dépistage,...) et sur la prévention (brochures et données de base sur les services médicaux, d'aide et d'information, services juridiques et sociaux existants) fait partie intégrante des objectifs de l'association à tous les niveaux de ses activités.

A.I.S. répond aux demandes quotidiennes qui lui parviennent par téléphone, par courrier ou encore par e-mail.

Cette année encore des centaines d'envois de documentation ont été effectués par mail ou par poste. La demande émane majoritairement d'adolescents réalisant une élocution ou un travail de fin d'études sur le VIH ou d'enseignant conscient du manque de connaissances de leurs élèves.

L'association est également de plus en plus sollicitée par des étudiants universitaires dans le cadre de la rédaction de leur mémoire, par des particuliers pour leur information personnelle ou encore par des professionnels (associations d'aide, coordinateurs d'entreprise) souhaitant affiner leurs connaissances du virus VIH et autres IST. Dans certains cas, ces personnes sont reçues à l'association où la documentation leur est remise et commentée. Nous avons aussi participé au "Welkom Pack" des 800 nouveaux étudiants de Solvay.

Nous avons également été sollicités par des radios pour participer à des émissions thématiques, dans le cadre du 1 décembre mais également à d'autres occasions.

Les étudiants universitaires font appel à nous pour des travaux de fin d'études ou tout simplement pour leur parler, lors de leurs soirées, des problèmes du VIH.

La diffusion d'information est réalisée en organisant des stands, notamment lors de la journée du 1^{er} décembre, ou en juin sur le site Alma UCL, lors de soirées ayant rapport avec la santé et dans le cadre du service de témoignages et d'information dans les écoles.

Tout au long de l'année, AIS reçoit des personnes privées ou représentantes d'autres associations afin de mettre à leur disposition ses connaissances et leur communiquer les dernières informations sur la maladie.

LES SERVICES D'AIDE INFO SIDA

Permanence téléphonique « Ecoute »

La permanence téléphonique existe depuis la fondation de l'association, en 1985.

A.I.S. est le plus ancien et le seul organisme à assurer une permanence téléphonique anonyme et gratuite spécifique sur le Sida en Belgique francophone en dehors des heures de bureau depuis 1986.

Depuis plusieurs années l'association a étendu ses connaissances aux infections sexuellement transmises (IST) afin de répondre aux recommandations des autorités de santé publique.

En pratique :

D'une part, ce service propose une information sur la prévention, les modes de transmission, le dépistage, le traitement post-exposition et tout renseignement sur le VIH et sur les autres maladies sexuellement transmissibles (IST).

Et d'autre part assure une écoute empathique, un soutien moral aux personnes touchées par la maladie, de même qu'à leur entourage proche.

L'association renseigne également sur les structures d'aide et d'information existantes, telles que : associations, centres de référence, CPAS, groupes d'entraide, **traitement post-exposition CHU**, etc....

La connaissance du réseau permet aux intervenants d'orienter l'appelant en fonction de ses demandes ou besoins.

La permanence est assurée, dans le respect et l'anonymat, tous les jours, de 18h à 21h, via un numéro d'appel gratuit pour le public (n° vert : **0800 20 120**). Depuis 2012 la permanence téléphonique, initialement offerte les jours ouvrables, a été étendue aux samedis et dimanches, 7j/7.

L'écoute est assurée par des bénévoles spécialement formés à l'écoute active, dont les connaissances médicales et la gestion de l'écoute sont régulièrement remises à jour afin d'assurer la pertinence des messages de prévention, la cohérence et la fiabilité des informations médicales.

Une attention particulière est donnée à la gestion des appels de soutien, afin de trouver la bonne distance relationnelle, et de pouvoir réorienter l'appel vers un professionnel si nécessaire.

Des réunions spécifiques au groupe et des supervisions psychologiques régulières permettent de mieux gérer les appels plus difficiles requérant un soutien psychologique actif, et de maintenir la cohésion et la cohérence du groupe.

Situation du groupe :

Le service « écoute téléphonique » d'Aide Info Sida compte actuellement 6 bénévoles actifs. Bien que ce nombre ait diminué par rapport à 2018, il a permis d'assurer une permanence active à toute la population francophone de Belgique.

Situation de l'activité :

AIS a enregistré jusqu'au mois décembre de l'année 2019, plusieurs milliers d'appelants lors de sa permanence téléphonique en soirée, ainsi que quelques appels en journée faisant **un total de plus de 17.867 personnes répertoriées ayant fait appel à nos compétences via le téléphone depuis 2004.**

Les statistiques sont réalisées grâce à l'enregistrement de chaque appel reçu sous forme de fiche individuelle informatique. Chaque année un rapport est effectué. Ces rapports annuels nous permettent d'avoir un regard sur notre activité.

La nature des demandes, leur évolution, le profil de l'appelant sont des données utiles et nous donnent des informations que nous partageons avec nos partenaires.

Ces données anonymes donnent une image de la perception, de la compréhension des messages reçus par la population.

Elles nous indiquent également le ressenti des personnes vivants avec le VIH. Situation souvent vécue comme difficile et nécessitant du soutien.

Nous ne posons pas de questions afin de « remplir » nos fiches. Les données encodées ne le sont que par l'information donnée par l'appelant. Ce qui explique le fait que chaque item ne puisse être rempli pour chaque appel, de manière exhaustive.

Le plus souvent, la demande concerne : des informations sur les modes de transmission du VIH, sur le dépistage ainsi que les modes de prévention (Voir nos statistiques en annexes 1, 2 et 3).

Les adolescents et jeunes adultes :

Dans le courant de l'année 2018-2019, +/- 400 ados et jeunes adultes auront participé aux séances de prévention Sida d'AIS, dans une dizaine d'établissements scolaires. Le but de celles-ci est d'informer les jeunes à l'aube de leur vie affective et sexuelle sur les modes de transmission de la maladie et sur l'absolue nécessité de se protéger et de protéger ainsi autrui.

Elles contribuent également à agir sur l'estime de soi, sur la capacité à gérer les situations difficiles et à se positionner, à négocier l'obligation du préservatif et des pratiques les plus sûres.

De plus, environ 500 préservatifs ont ainsi pu être distribués.

Les personnes séropositives ou malades du sida :

Dans le courant de l'année 2019, le nombre de personnes séropositives ou atteintes par le VIH rencontré par les bénévoles, s'élèvent à:

- lors des visites à l'hôpital Saint-Pierre à Bruxelles, en hospitalisation le week-end ou dans le service de consultation (le CETIM) du même hôpital en semaine, s'élève à plus de 1.050 personnes.
- Les vendredis soir, le groupe de parole « le libre espace » a, quant à lui, accueilli cette année 450 personnes

Ce qui correspond à une moyenne annuelle de plus de 1.500 personnes séropositives ou atteintes par le VIH rencontrées par nos bénévoles.

Ces rencontres ont souvent contribué, par la parole à l'observance thérapeutique, à la diminution de la transmission secondaire, à une meilleure qualité de vie par une réduction du ressenti discriminatoire.

La permanence téléphonique d'A.I.S. touche un public varié, dispersé dans toute la Communauté française.

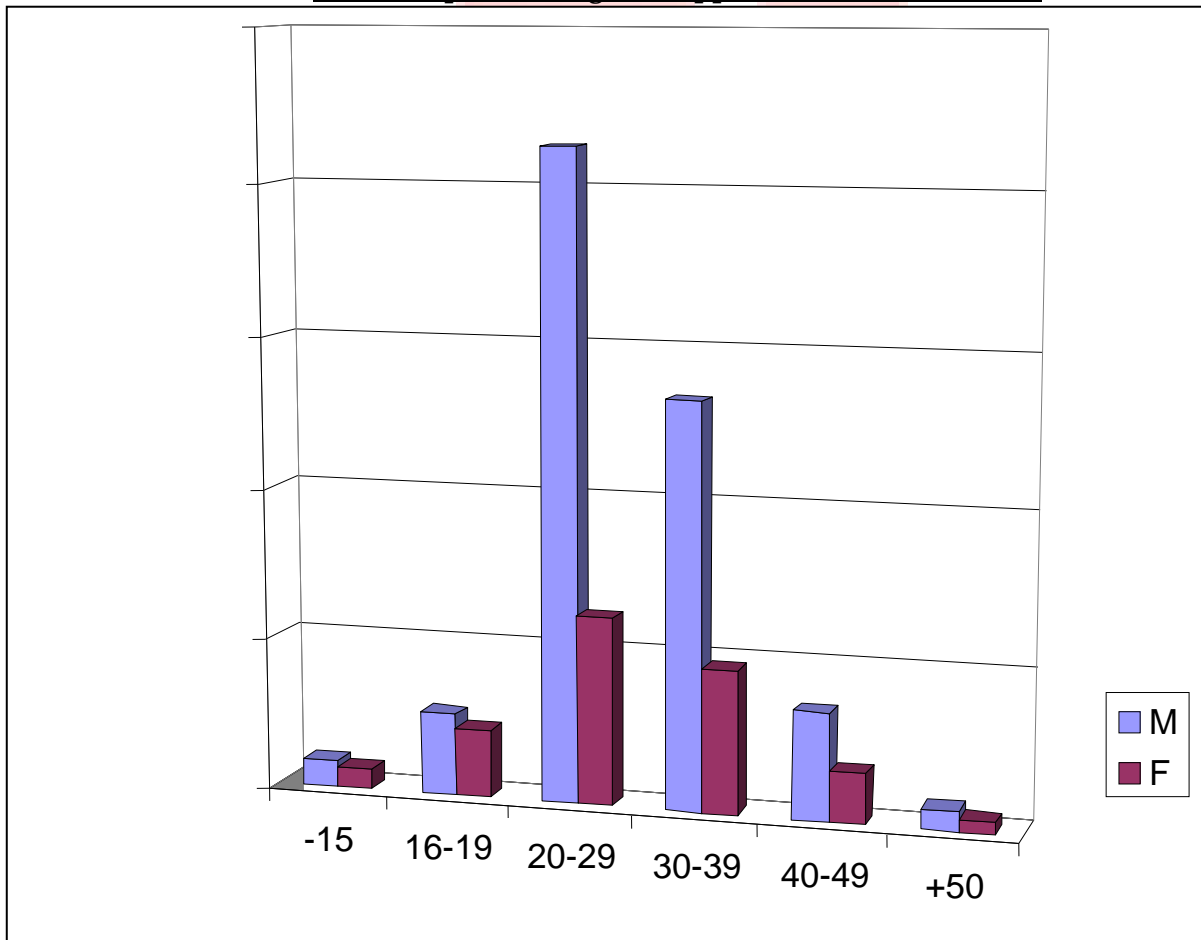
Nous restons persuadés de l'utilité du service d'écoute téléphonique au vu du nombre élevé d'appelants et de la méconnaissance et confusions sur les sujets développés ainsi que de l'évolution thérapeutique qui nécessite des informations régulièrement mises à jour.

Statistiques récapitulatives 2004-2018

Suivant les différentes informations récoltés par les appels du Numéro Vert **0800 20 120** de notre association ; vous trouverez ci-dessous :

- En point 1 : les statistiques concernant la population des appelants (Sexe/Âge) depuis 01/2004 à décembre 2019.
- En point 2 : les statistiques concernant la Nature des demandes en 2018-2019.

1. Statistique Sexe/Âge des appelants de 01/2004 à 2018



Synthèse :

Le nombre d'appels reçus en 2019 s'élève à plus de 1.000 appels mais tous n'ont pas été répertoriés. Ce nombre est en légère diminution par rapport à 2018, où 1.057 appels avaient été traités. Il correspond à la moyenne annuelle si on tient compte des appels reçus depuis 2004. Le nombre total d'appels répertoriés de 2004 à fin 2019 est de **17.867** appels.

Le sexe de l'appelant :

Nous avons observé à partir de 2012 une augmentation d'appelants masculins par rapport aux appelants féminins. Alors que les statistiques antérieures montraient un rapport de 3/4 En 2013 la proportion d'hommes passait à 85% d'appels masculins. Cette tendance marquée depuis 2012 se maintient en 2019 avec 84% d'appelants masculins. Cette augmentation peut s'expliquer par le caractère chronique de la maladie, le nombre élevé de patients homosexuels atteints en Belgique et malheureusement le nombre de nouvelles contaminations dans le public homosexuel.

L'âge de l'appelant, la durée de l'appel :

La tranche d'âge de **20 à 39 ans représente la majorité des appels avec 67%**.
Ce qui reste la tranche d'âge statistiquement la plus nombreuse d'année en année.
Bien que celle-ci soit diminuée de 9% par rapport à 2013.
La tranche d'âge de 40 à 49 ans représente 16% des appels.
Cette tranche d'âge est en hausse par rapport à 2015 où elle était de 10%.
Nous observons un glissement des 20/39 ans vers ceux de 40/49 ans.
L'augmentation des plus de 50 ans, constatée en 2012, reste stable à 10%.
Auparavant la moyenne était de 3%.

Il s'agit d'un premier appel pour 75% des appels.
Les appelants nous appellent plus d'une fois dans 7% des cas.
76% des appels durent moins de 10min et sont en corrélation avec les 77% des appels qui sont des demandes de type médicales. Chiffre stable depuis des années.
20% des appels durent entre 10 et 30 min et peuvent mis en corrélation avec les 28% des appels qui sont des demandes définies comme soutien psychologique. Cette proportion est stable depuis l'année passée où elle avait augmentée de manière significative.

L'orientation sexuelle :

Nous constatons toujours une hausse significative du nombre d'appelants définis comme homosexuels, depuis 2012.
Cette proportion passait alors de 12% à 23%, pour arriver à 25% en 2019.
Les appelants définis comme hétérosexuels sont à 44%, en baisse par rapport à 2012.

Le statut sérologique :

La majorité des appelants n'a pas effectué de test de dépistage, pour 28%
18% des appelants se définissent séronégatifs
2% des appelants sont en attente de résultats
6% des appelants sont séropositifs
8% des appelants sont séropositifs et malades
Le nombre de personnes se définissant comme séronégatif baisse cette année (28%) pour rejoindre celui de 2012. Mais reste plus élevé que la moyenne faite sur le nombre total des appels.

Ce qui peut s'expliquer par le fait que les personnes qui nous appellent font plus de test de dépistage depuis 2012.
Pour le reste pas de différence significative avec les années antérieures.

Nous constatons une hausse significative du nombre d'appelants définis comme homosexuels.
Cette proportion passe de 12% à 23%. Les appelants hétérosexuels restent stables à 58%.
La tranche d'âge de 20 à 39 ans représente la majorité des appels avec 73%. Un léger glissement de la tranche des appelants des 40 à 49 ans vers la tranche des 20 à 39 ans s'observe par rapport à 2012.

L'augmentation de demandes de soutien psychologique observée en 2013 se poursuit en 2019 pour passer de 26% à 31%.

Nature de la demande :

77% des appels concernent des demandes d'informations médicales.
28% des appels sont des demandes de soutien psychologique.
L'augmentation de demandes de soutien psychologique observée depuis 2012 se maintient en 2019. (26% en 2012)

L'information médicale se précise en différents thèmes :
La transmission pour 51% des appels.

La prévention pour 27% des appels.
Le rapport bouche/sexe pour 19% des appels.
Le dépistage pour 32% des appels.
La séropositivité pour 2% des appels.
Les MST pour 3% des appels.

Les messages de prévention restent une priorité, encore cette année et confortent l'augmentation constatée en 2019.

En 2012, 1 appel sur 5 y était consacré pour passer à 1 appel sur 4 en 2017.

Le soutien psychologique se précise en différents thèmes :

L'angoisse injustifiée pour 9%
L'angoisse justifiée pour 3%
La phobie du SIDA pour 1%
Les problèmes relationnels pour 8%

Nature de la réponse :

L'information médicale au sens large est donnée dans 51% des appels

Le soutien psychologique pour 19%
La rectification d'idées fausses pour 11%, ce qui reste élevé dans la population.
Le renvoi vers les centres de dépistage pour 12%. Renvoi effectué en fonction des renseignements donnés par l'appelant quant aux risques encourus.
Le renvoi vers un médecin pour 11%. Celui-ci se fait dans le respect de la relation médecin/patient et en fonction du type de demandes formulées.
Nous ne nous substituons en aucun cas au praticien.
Les messages de prévention sont toujours nécessaires et sont délivrés 1 appel sur 4 depuis 2013.
Ils sont néanmoins présents en filigrane dans toute conversation.
Le soutien psychologique se maintient à 19% des réponses apportés.
Ce qui démontre, si besoin en était, de la nécessité de proposer un soutien aux personnes séropositives.
Vivre avec le VIH reste difficile relationnellement et psychologiquement parlant malgré les progrès thérapeutiques importants.

Conclusion :

La permanence téléphonique d'A.I.S. touche un public varié, dispersé dans toute la Communauté française.
Le nombre élevé d'appels reçus, et la permanence de ce chiffre au fil des ans, nous conforte dans le choix de maintenir ce service à la population.

Nous sommes les seuls à fournir cette offre aux heures proposées, et de surcroît gratuitement.

Difficile de mesurer le soutien apporté aux appelants qui vivent avec cette maladie si ce n'est par les remerciements des bénéficiaires.

Difficile de mesurer le bénéfice de rectifier les idées fausses qui circulent encore sur la transmission et les personnes porteuses du virus.

Comment mesurer également l'impact d'une information pertinente après une exposition au VIH, qui oriente l'appelant vers un service spécialisé dispensant **un traitement prophylactique post-exposition** (dans les 72h) en lui évitant une contamination grâce à la rapidité de la réponse ?

Quand on connaît l'efficacité de la rapidité d'administration du traitement suite à l'exposition, et le temps relativement court où ce traitement est recommandé, on ne peut que croire à la pertinence d'un tel service.

Pouvoir offrir une écoute active, sans jugement, sans crainte de représailles, sans condamnation et dans un climat qui respecte l'autre est une opportunité que les appelants saisissent depuis des années. La présence non intrusive de l'écouter, au bout de la ligne, laisse la place à l'appelant comme acteur de cette relation anonyme et éphémère.

Notre motivation dans nos actions reste intacte depuis le début quant à la finalité d'un tel service. Dans le nombre d'appels reçus si nous avons pu rassurer certaines personnes, en reconforter d'autres, écouter et aider celles qui viennent d'apprendre leur séropositivité, modifier le regard porté sur la maladie et les personnes vivants avec le VIH, réorienter vers des professionnels celles qui en avaient besoin et éviter certaines contaminations alors notre action n'est pas vaine. Nous y croyons fermement et cela nous porte à continuer.

2. Statistique Nature des demandes 2017-2018

Données relatives aux appels en 2018-2019		
Nature de la demande (plusieurs demandes par appel)		
Description demandes	% Année 2018	% Année 2019
-Recherche d'informations médicales :	79 %	80 %
- Demande d'information sur les modes de transmission	57 %	58 %
- Dépistage	37 %	38 %
- Rapports bouche/sexu	15 %	16 %
- Modes de prévention	26 %	22 %
- Symptômes, traitements médicaux	13 %	14 %
- Autres	9 %	4 %
- IST	2 %	3 %
-Soutien psychologique :	31 %	31 %
- Angoisse injustifiée	37 %	38 %
- Angoisse justifiée	23 %	22 %
- Phobie Sida	5 %	6 %
- Problèmes relationnels	6 %	5 %
- Autres (Traitement post-expo)	32 %	34 %
Nature de la réponse (plusieurs réponses par appel)		
-Appelants recevant l'information ou écoute qu'ils cherchaient :	90 %	91 %
- Infos tout genre transmises ;	64 %	65 %
- Soutien psychologique ;	31 %	32 %
- Rectification d'idées fausses.	15 %	14 %
-Appelants faisant l'objet d'un renvoi vers :	36 %	36 %
-renvois vers le centre Elisa ou autres centres dépistage ;	60 %	64 %
-renvois vers un médecin généraliste ;	11 %	10 %
-renvois vers le tissu associatif.	7 %	5 %
-renvois vers le CETIM pour éventuel traitement prophylactique ;	11 %	13 %

Accompagnement à l'hôpital St Pierre

Les visites aux malades hospitalisés (le week-end)

L'objectif de ce service est de procurer une écoute active et une présence humaine aux malades et à leurs proches. Il s'agit de permettre à une personne hospitalisée dans le service du Professeur N. CLUMECK (CHU ST-Pierre, Professeur S. De Wit, rue Haute, 1000 Bruxelles) de partager son vécu (ses angoisses, ses besoins, diminuer le sentiment de solitude).

Bien souvent, les patients dans ce stade aigu de la maladie n'osent avouer à leurs proches qu'ils sont séropositifs. Ils souffrent de se retrouver seuls dans la maladie, devant des effets secondaires lourds causés par le traitement, dans un isolement psychologique difficile à vivre. Le fait de pouvoir parler anonymement aux bénévoles leur permet de soulager cette souffrance et de se rendre compte qu'ils sont considérés comme tout autre patient non HIV. S'il est confronté à la mort, le malade a besoin d'un contact plus personnel, plus empathique face au questionnement que provoque cette phase ultime. Le bénévole, de son côté, doit pouvoir répondre, par la parole ou par le geste amical, à cette demande pressante.

D'autre part, les familles au courant de la situation de leur proche, sont désarçonnées par la maladie et peuvent exprimer leur désarroi au bénévole, lui poser des questions et trouver un réconfort. Lorsqu'un patient est près de sa fin, l'accompagnant AIS s'efforce, dans la mesure du possible, de l'aider à franchir ce difficile passage, tout en entourant la famille de sa sollicitude, en lui offrant une écoute attentive et le respect pour la douleur de la séparation.

En pratique :

Chaque samedi et chaque dimanche, une équipe de bénévoles offre aux patients et à leurs proches, une tasse de café, de thé ou des boissons fraîches, accompagnée de pâtisseries et biscuits. Cela permet et faciliter la rencontre et la possibilité de s'exprimer, d'être écouté sans être jugé, de se divertir et de lutter contre l'isolement. Il s'agit d'une présence proposée à tous les malades du service des maladies infectieuses, chaque week-end.

Nombreuses sont les activités proposées :

*Certains mois, grâce au soutien amical du groupe "Musique Espérance" des mini concerts à l'attention des malades hospitalisés sont organisés;

*Les grandes occasions, telles que Nouvel An, Epiphanie, Chandeleur (et ses traditionnelles crêpes), Saint Valentin, Carnaval, Pâques, 1^{er} mai fleuri, Saint Nicolas, Noël etc. ont donné lieu à des goûters avec distribution de petits cadeaux et de repas conviviaux.

Ce service reçoit régulièrement des témoignages positifs tant de patients et de parents de personnes hospitalisées que du personnel hospitalier. Les médecins et psychologues de l'unité 308-309 (Prof. CLUMECK, Dr. DE WIT, Dr. LIBOIS, Dr. GENOTTE, entre autres), notent aussi l'importance d'un soutien psychologique dans l'amélioration de l'état général du patient.

Le soutien des malades en consultation au Cétim (en semaine)

Le CETIM est le plus grand Centre de Référence VIH de Belgique à l'hôpital St Pierre où sont reçus notamment les patients séropositifs. Ces visites médicales récurrentes génèrent en général crainte et stress. Afin de rendre ces moments moins pénibles, une équipe de bénévoles accueille deux fois par mois les patients autour d'une boisson, biscuits, d'un en-cas tout en leur apportant une écoute active et un soutien moral.

Situation du groupe :

Le service est assuré actuellement par 7 bénévoles.

Le Libre Espace

Il s'agit d'un espace de parole ayant lieu les 2^{ème} et 4^{ème} vendredis du mois dans les locaux de l'association, ouvert à toute personne séropositive ou concernée de très près par le sujet.

Le « Libre Espace » est avant tout, un espace de rencontre et de discussion, créé dans le but de donner l'occasion aux personnes séropositives et à leur entourage de mutualiser leurs expériences, se soutenir, s'informer au jour le jour des avancées dans le domaine de la recherche. Mais il s'agit surtout d'un lieu de convivialité qui garantit la protection de la vie privée et le respect de la parole de son prochain. Ce rapport dresse un portrait des activités effectuées par Libre Espace en 2019 et témoigne du dynamisme du groupe. Plusieurs activités du groupe ont favorisé le changement de comportement, d'attitude, et de langage chez les usagers qui participent à nos activités. Tout compte fait, le changement qui s'opère dans la vie de nos participants, le bien-être que leur procurent nos activités sont des éléments de motivation permettant au groupe de mieux envisager l'avenir.

Le « Libre Espace » est un des rares groupes de parole pour personnes atteintes par le VIH où les partenaires séronégatifs sont les bienvenus, à la condition que l'utilisateur séropositif soit d'accord bien entendu.

En pratique :

Les participants doivent respecter quelques règles : le respect de la parole de l'autre, le respect de son anonymat, l'interdiction de consommer de l'alcool ou des drogues

Le Libre Espace vise à permettre au public cible de se rencontrer et d'échanger des expériences. Les participants peuvent converser librement dans une atmosphère conviviale.

Ils sont accueillis par une équipe de deux bénévoles ayant reçu une formation à l'écoute, à la dynamique de groupe, ainsi qu'une formation médicale.

A chaque séance, nous proposons des boissons non alcoolisées ainsi qu'une légère collation (tartes, biscuits, sandwiches...). Depuis 2016, un budget de 75€ par soirée (soit 1.800 €/an) est accordé à la confection de repas diététiques. **Ces repas diététiques ont énormément de succès.** Cette somme est cogérée par les bénéficiaires et le responsable bénévole de l'activité. De plus, des activités w.e. à la mer du Nord et dans les Ardennes ont été organisées cette année 2019 par les bénéficiaires de ce groupe.

Outre les aides ponctuelles telles que la **gratuité des boissons et des en-cas offerts** lors des soirées, les visiteurs peuvent prendre des renseignements sur les centres d'accueil, restaurants sociaux, associations, etc. où ils peuvent se rendre pour demander une aide matérielle s'ils en ont besoin.

OBJECTIFS

- Lutter de manière concrète contre le problème de la solitude en offrant la possibilité de rencontrer d'autres personnes qui sont confrontées journallement aux mêmes difficultés.
- Exécuter un travail de prévention en insistant sur les problèmes de prise de risques.
- Encourager à poursuivre le traitement médical.
- Montrer que certains réussissent à « vivre avec la maladie ».
- Réduire l'impact social et personnel du sida.
- Apporter un soutien psychologique le plus adéquat possible.
- Améliorer les connaissances au niveau diététique pour apporter une meilleure hygiène de vie.
- Encourager et partager des moments de soutien et de discussions lors d'un bon repas en communauté.

Situation du groupe :

Le Groupe Libre Espace compte actuellement 5 animateurs et un stagiaire.

Toute l'équipe a suivi la formation de base, obligatoire à l'entrée de tout bénévole à A.I.S., donnée par la psychologue de l'association, ainsi que la formation médicale.

RAISONS DE LA PARTICIPATION ET THEMES DE DISCUSSION LES PLUS FREQUENTS

Certains viennent d'apprendre leur séroconversion et souhaitent se renseigner, principalement au niveau médical. D'autres vivent la maladie dans la solitude depuis longtemps et souhaitent partager leur douleur et trouver un soutien auprès d'autres personnes séropositives. Les habitués du Libre Espace manifestent un grand enthousiasme quand il s'agit de répondre aux demandes de personnes nouvellement atteintes. Cela les valorise également à leurs propres yeux.

On peut retenir une moyenne de 9 usagers minimum par séance parmi lesquels on relève au moins 7 usagers qui viennent de façon permanente. Nous avons enregistré 11 nouveaux participants cette année venant de différentes régions de Belgique.

Pour la plupart d'entre eux, ce sont la solitude et l'exclusion qui restent les problèmes fondamentaux, la solitude affective supplantant de loin les problèmes financiers.

Au Libre Espace, les participants rencontrent des personnes qui vivent la même expérience qu'eux. Ils peuvent tout simplement exprimer le fait qu'ils sont séropositifs ou malades. En effet, pour beaucoup, le secret est un bien lourd fardeau. Il rend la gestion de la maladie encore plus difficile.

Les réunions représentent un point d'ancrage. Un soutien psychologique actif améliore en effet le bien-être du malade et peut influencer positivement son état de santé physique.

Les autres problèmes importants mentionnés sont le coût de soins et de la vie en général, le choix d'un centre de soins et surtout ce qui touche à la multithérapie, la prise des médicaments et les effets secondaires trop souvent pénibles à supporter.

Le problème de l'adhérence au traitement est actuellement l'une des grandes difficultés tant pour les malades que pour le personnel soignant.

Trop nombreux sont les patients qui ne parviennent pas à prendre leurs médicaments de manière régulière ou qui ne supportent pas les effets secondaires. Ils ne suivent donc pas les prescriptions ou arrêtent leur traitement, ce qui augmente les risques de rechute et de développement de la résistance du virus aux médicaments.

Nous espérons pouvoir continuer à compter sur nos collaborateurs actuels mais aussi sur la collaboration des quelques nouveaux bénévoles qui vont démarrer la formation début 2020.

Mais au-delà de la main d'œuvre bénévole de nos collaborateurs et partenaires sociaux, nous espérons pouvoir avoir une augmentation de l'argent disponible pour les activités du Libre Espace.

En tout cas, nous y croyons et nous investissons toute notre énergie disponible pour accompagner et soutenir les usagers bénéficiaires vivant avec le VIH et cela de manière créative et réfléchi mais d'abord et avant tout, avec eux.

Nos actions ne s'organisent pas verticalement, les usagers restent des acteurs dans l'évolution du groupe Libre Espace, en donnant leurs avis, en nous aidant à réfléchir et à réinventer leur Libre Espace.

Témoignage et Information dans les Ecoles

Avec l'explosion de l'épidémie de Sida, apprendre aux jeunes à se protéger avant qu'ils n'entament leur vie sexuelle, constitue une priorité absolue. Il fallait saisir l'opportunité de s'adresser à un public réceptif, et en grande demande d'information.

Il est évident que le Sida doit être présenté aux adolescents dans le cadre du désir et du rapport à l'autre au travers d'une pédagogie inventive, responsable et respectueuse des individualités ; d'où la prévention par le biais, entre autre, du témoignage d'une personne séropositive, spécificité exclusive d'Aide Info Sida dans l'ensemble des organismes du secteur Sida de la Communauté française.

En pratique :

Pour ce faire, une équipe de bénévoles d'AIS organise, par groupe de deux, des séances d'information ciblée, dans les établissements scolaires à partir de la 4^{ème} année secondaire. Il s'agit de répondre à une demande explicite des directions de ces établissements d'enseignement. Le but de celles-ci est d'informer les jeunes à l'aube de leur vie affective sur les modes de transmission de la maladie et sur l'absolue nécessité de se protéger et de protéger ainsi autrui.

Ces bénévoles sont préalablement préparés et formés à l'écoute et à l'accompagnement par la psychologue de l'association et ont également suivi une formation médicale prodiguée par le Dr De Wit de l'Hôpital St Pierre de Bruxelles ou le Dr Libois de la S Clinique du CHU St Pierre, ainsi que du Dr JC Goffard du CHU Erasme.

Les témoignages présentés par les bénévoles séropositifs font l'objet d'une préparation minutieuse car il n'est pas simple émotionnellement, pour ceux-ci, d'aborder leur vécu, souvent difficile, face à un public d'adolescents. La cohésion du groupe permet ce travail de préparation et l'évaluation systématique post-information.

Les bénévoles répondent aux questions générales sur le sida, que se posent les jeunes sans toujours oser les poser aux adultes qui les entourent, distribuent des brochures explicatives relatives aux modes de transmission, font connaître l'association AIS ainsi que les autres structures d'aide et d'information existantes. Les bénévoles séropositifs apportent ensuite le témoignage de leur vécu, des réalités et les problèmes qui découlent de leur séropositivité dans leur vie quotidienne, ce qui constitue incontestablement le point fort de la rencontre.

Les objectifs des ces séances d'information et de prévention Sida, organisées dans les établissements scolaires sont :

- La diminution de l'incidence des nouveaux cas d'infection au VIH ;
- La réduction des discriminations et de leurs conséquences à l'égard des personnes séropositives.

Situation du groupe :

Ce service est assuré actuellement par 5 bénévoles actifs.

Groupe tests de dépistage VIH-IST

Depuis la phase pilote en juin 2013 avec l'asbl Exaequo (parrainée par la Ministre de la Santé Laurette Onkelinx), Aide Info Sida réalise des tests de dépistage VIH rapides (Test INSTI, résultat en 1 minute).

Les bénévoles d'AIS ont été formés au TROD et au Counseling (par des psychologues et médecins) pour pouvoir réaliser ces tests. Des tests de syphilis sont aussi proposés.

Depuis février 2014, tous les 2ème et 4ème lundis de chaque mois des tests sont réalisés dans nos locaux, avec la participation de médecins de Médecins du Monde ou du service des maladies infectieuses du CHIREC (réseau IRIS), de ST Pierre ou d'ERASME. La semaine de dépistage européenne (en novembre) a été aussi réalisée pour la 4ème année consécutive.

Ces dépistages sont gratuits, anonymes et sans rendez-vous. Ils ont aussi énormément de succès. Nous avons déjà compté jusqu'à 35 bénéficiaires (jeunes femmes ou jeunes couples) pour une soirée de tests. Deux médecins réalisaient en parallèle les tests dans différents locaux. Nous avons réalisé en 2019 plus de 450 tests. Ces tests sont aussi l'occasion de mettre la prévention en avant par rapport aux risques qui ont été pris par ces personnes qui viennent se faire dépister. Nous avons effectivement détecté plusieurs tests positifs qui ont été immédiatement suivis psychologiquement et par le service des maladies infectieuses.

Ces tests ont pour but de repérer les personnes atteintes par le VIH et de les amener dans un service des maladies infectieuses pour y être traitées le plus rapidement possible, gage d'une amélioration de leur qualité et espérance de vie. Les personnes sous traitement ne contaminent plus d'autres.

Nous travaillons toujours en collaboration et partenariat avec les asbl Exaequo, Isala et Nyampinga.

L'équipe des dépistages VIH-IST est composée de 5 bénévoles et de médecins bénévoles.

Groupe Evénements et Communications

Depuis fin 2008, ce nouveau groupe, composé principalement de jeunes bénévoles, s'est créé, avec comme objectifs : améliorer la visibilité d' AIS, intensifier les messages de prévention et organiser des événements pour pallier au déficit chronique de notre financement.

Le premier projet concret était une opération en 2010 au moment de la Saint Valentin, baptisée « Love Pack », qui combinera le concept ludique de la fête des amoureux avec la diffusion d'un message préventif important à cette période propice à la prise de risques. En 2012 une opération similaire a été lancée à nouveau avec beaucoup de succès.

Chaque année depuis 2009, en 2016, nous avons tenu pendant 5 jours un stand d'information VIH-IST au festival de DOOR (235.000jeunes). Ce stand, comme à chaque fois a énormément de succès auprès des jeunes. Or, cette année 2019, pour des raisons logistiques du festival, il n'a pas été possible d'assurer cette activité. Nous le regrettons.

EN CONCLUSION

Actuellement, Aide Info Sida, doyenne des associations francophones luttant contre le Sida, propose un ensemble de services gratuits et accessibles à tous sans distinction d'âge, de nationalité, de religion ou d'orientation sexuelle, en poursuivant une double mission : d'une part, elle s'efforce d'encourager la prévention par l'information, et d'autre part, elle est engagée dans l'accompagnement et le soutien psychologique des personnes séropositives ou malades du Sida.

L'association propose des repères, des mises au point : elle s'attache à désenfler les rumeurs, elle s'attarde à l'explication des mots « anticorps », « séroconversion » ou encore « lymphocyte ». Cet effort pédagogique vise à enrayer le déferlement d'une nouvelle grande peur, lourde de régression

et de comportements d'exclusion. En arrachant le Sida à la rumeur et à l'affichage médiatique, elle refuse que les malades et ceux qui sont menacés ne soient dépossédés de leur maladie, c'est-à-dire d'une partie d'eux-mêmes.

Conjointement à sa mission de prévention par la diffusion d'informations, AIS a une vocation de soutien aux malades, de solidarité active, pour que les personnes atteintes par le VIH ou inquiètes, trouvent une écoute, un réconfort, une aide et des informations fiables pour qu'elles ne soient pas seules face aux épreuves de la maladie, présente ou anticipée.

« C'est par la parole et le service, le service de la parole¹ » que l'association s'est d'emblée définie.

C'est en étant absolument convaincu, après plus de 35 ans, de l'utilité de notre association que nous clôturons encore une fois l'année, car les besoins de soutien aux personnes séropositives, d'information tout public et de prévention, existent plus que jamais !

Cependant, il nous faut également clôturer l'année 2019, en déplorant que le manque d'entrées financières rend excessivement difficile le travail sur le terrain et ne nous permet pas de satisfaire toutes les demandes. Notre petit budget annuel est en équilibre mais ne permet cependant pas de projeter l'association dans plus d'actions et d'entreprises, ce qui est fort regrettable. Nous souhaiterions pouvoir disposer un(e) article 60, même mi-temps.

Formation

Toute personne souhaitant devenir bénévole à Aide Info Sida doit suivre une formation préalable, à son entrée en service, à l'écoute, à l'accompagnement et au deuil = dispensée par une psychologue formatrice indépendante, ainsi qu'une formation médicale = dispensée par le professeur De Wit ou Libois de l'hôpital Saint-Pierre,, ainsi que du Dr. Goffard du CHU Erasme à Bruxelles, Dr. Anne Françoise du CHU Saint Luc. Ces formations sont dispensées au sein même de notre association et se présentent sous forme de modules comprenant 4 samedis. Une matinée est également consacrée à la présentation des différents groupes d'activités par les responsables de groupes afin de sensibiliser les candidats bénévoles à la réalité du travail.

Elle doit également, à l'issue de ces formations, signer une charte qui régit ses activités.

Contrairement à d'autres associations, nous n'exigeons pas la prestation d'un minimum d'heures par semaine, mais nous demandons un engagement de 2 années minimum et une présence régulière dans le groupe d'activité choisi pendant cette année.

De façon globale, ces journées ont pour objectif d'apprendre aux futurs bénévoles à entrer en relation avec les personnes atteintes ainsi qu'à maîtriser diverses techniques d'écoute et d'entretiens. Pour ce faire, un apport théorique paraît indispensable. Les jeux de rôle ont eux aussi une grande importance.

¹ VAN ESPEN, V., (2000), rapport d'activité « Télé Accueil », Bruxelles.

Une petite participation est demandée aux candidats bénévoles, tant pour faire face aux frais engendrés par la formation, que pour motiver ceux-ci à être actifs à la fin de leur formation, au sein de l'association.

Stages

Des stages complémentaires à la formation de base sont organisés dans tous les services afin que le futur bénévole choisisse son groupe en connaissance de cause.

Ces stages permettent aux bénévoles d'entrer en contact avec le public, tant en matière de soutien et d'accompagnement que d'information et de prévention, ce qui leur procure une expérience importante sur le vécu de la maladie et la prévention.

Supervisions psychologiques

Les deux principaux objectifs d'Aide Info Sida sont la prévention par l'information et le soutien psychologique aux personnes séropositives ainsi qu'au public.

Apporter un soutien est un travail qui peut s'avérer très lourd émotionnellement.

Les bénévoles doivent pouvoir parler de leurs expériences, se « décharger », définir leurs limites et celles de leurs actions. Ils doivent pouvoir parler des difficultés qu'ils rencontrent.

En effet, on ne sort jamais indemne de la demande d'une personne angoissée qui a couru un risque important ou de celui d'une personne qui vient d'apprendre sa séropositivité.

On ne sort pas non plus indemne d'un accompagnement qui se termine par le décès du malade.

Le soutien psychologique offert par les bénévoles aux personnes qui font appel aux services de l'association, qu'elles soient ou non séropositives, doit pouvoir être suivi et supervisé.

A cette fin, Aide Info Sida a mis en place deux types de supervision :

- une supervision individuelle avec la psychologue indépendante extérieure à l'association. Elle s'informe régulièrement du déroulement des accompagnements et reste à la disposition de n'importe quel bénévole auquel se pose un problème d'ordre psychologique dans le cadre de son travail à l'association. Il s'agit d'apporter une aide rapide et concrète afin de résoudre le problème du bénévole.
- une supervision de groupe qui permet au bénévole de confronter son expérience à celle des autres bénévoles présents au même moment, de remettre en question leur pratique de terrain, le tout sous la tutelle et avec l'aide également de la psychologue indépendante extérieure à l'association.

La supervision de groupe permet aussi à ceux qui ne rencontrent pas de difficultés d'apporter une aide aux autres bénévoles. Le bénévole n'a pas toujours conscience d'un problème sous-jacent, qui sera alors mis en lumière lors de la supervision de groupe ; le groupe et le superviseur peuvent dès lors prévenir d'éventuels dérapages.

Le superviseur externe, qui n'est pas impliqué dans la vie institutionnelle de l'association, peut se focaliser uniquement sur les difficultés relatives à l'activité même du bénévole.

Il s'avère en effet qu'un point de vue extérieur à A.I.S. peut faciliter l'évaluation des difficultés rencontrées tant au niveau du travail des bénévoles que des problèmes de groupe (cohésion, malentendus, mésententes) qui peuvent également se présenter.

En résumé :

Après 35 années d'existence, Aide Info Sida, doyenne des associations francophones œuvrant dans la lutte contre l'épidémie HIV, est fière de pouvoir toujours proposer un ensemble de services gratuits et accessibles au grand public et aux personnes touchées, de près ou de loin, par le virus du Sida.

Nous avons à cœur de poursuivre notre double mission de prévention et d'information d'une part, et d'aide et de soutien d'autre part, à toute personne faisant appel à nous, sans distinction d'âge, de nationalité, de religion ou d'orientation sexuelle.

Nous ne craignons jamais d'aborder la thématique du Sida franchement et sans tabous, et de diffuser largement les messages de prévention et de tolérance qui nous semblent essentiels.

Nous continuons inlassablement aussi à assurer la survie de notre association, malgré le manque criant de financement qui commence à devenir très inquiétant, car depuis des années, nos subsides ne sont pas assez suffisants pour assurer les frais de fonctionnements de base.

Malgré ces inquiétudes, et grâce à la mise à jour et la revitalisation de notre site internet, nous sommes heureux de constater un nouvel afflux de bénévoles enthousiastes, qui viennent épauler et redynamiser notre équipe existante.

Nous espérons que la reconnaissance de notre action par nos pouvoirs subsidiant nous permettra de continuer nos activités, car AIS est la seule structure qui assure ce genre de services actuellement dans toute la Communauté Wallonie - Bruxelles (cela représente un nombre considérable d'individus !).