

*Il y a 60 ans, le 10 décembre 1948, l'assemblée générale de l'ONU adoptait la Déclaration universelle des droits de l'Homme. Un texte fondateur qui reconnaît aux individus un certain nombre de droits et de libertés. Un idéal souvent inaccessible aux personnes touchées par le VIH/sida.*

*Geneviève, Olivier, Valérie, Angéline, Antoine, Douglas ont accepté de parler des atteintes aux droits de l'Homme dont ils ont été ou sont victimes. Pas pour s'apitoyer sur leur sort, mais pour crier haut et fort : que cela cesse !*

# Que cela cesse !

Le gâteau d'anniversaire a de la gueule et pas mal de bougies. Ces derniers temps, il a même fière allure en vitrine, mais son goût n'est pas fameux. C'est toujours délicat de critiquer une utopie, mais il faut bien reconnaître que l'idéal (sur le papier) de 1948 a beaucoup de mal à devenir réalité. L'engagement humaniste d'origine est désormais passablement mis à mal. Aujourd'hui, il n'existe aucun domaine, ni aucun pays où on ne constate pas des violations des droits de l'Homme. Et dans certains cas, ces atteintes sont si nombreuses, si fréquentes, qu'elles constituent malheureusement la "norme". Il en va ainsi du VIH/sida et, dans une certaine mesure, des hépatites. C'est une triste évidence, mais le VIH/sida fait partout dans le monde l'objet d'un traitement à part. Un mauvais traitement qui débouche bien souvent sur des discriminations, de la violence, des atteintes aux fameux droits de l'Homme célébrés il y a soixante ans. Là, ce sont des personnes séropositives qu'on enferme pour les "soigner". Ailleurs, ce sont des personnes séropositives enfermées qu'on prive de soins. Là, ce sont des séropositifs qu'on poursuit en justice. Ailleurs, l'entrée du pays ou le droit au séjour leur sont interdits. Là, on prive les personnes séropositives des soins pourtant indispensables à leur survie parce qu'elles vivent dans un pays du sud ou qu'elles sont pauvres. Ailleurs encore, le seul fait de porter ce virus fait perdre son travail, prive d'un logement ou d'un service. Quelle autre maladie fait l'objet d'un si mauvais traitement ?

En 2006, ONUSIDA, le programme des Nations Unies de lutte contre le VIH/sida, publiait une déclaration politique sur le VIH. Une sorte de lettre de mission pour que chaque pays s'engage à protéger contre la discrimination les personnes séropositives, à protéger contre le dépistage obligatoire, à protéger contre l'emprisonnement, la ségrégation ou l'isolement dans une salle d'hôpital spéciale, à faciliter l'accès à tous les services de santé, au test volontaire et aux préservatifs masculins et féminins. La déclaration demandait aux pays de défendre le droit de ne pas être maltraité, le droit de ne pas se voir refuser des soins, le droit de ne pas être arrêté et incarcéré, le droit de ne pas être renvoyé de l'école, de ne pas être licencié, le droit de ne pas se voir refuser des services... du fait de la séropositivité. Les témoignages que propose *Remaides* montrent qu'il n'en va pas de la sorte aujourd'hui. En Suisse, au Québec, au Congo Brazzaville ou en France, pour ne parler que de ces pays, des atteintes aux droits de l'Homme contre les personnes touchées par le VIH/sida se produisent chaque jour. Quand allons-nous en voir la fin ?

Dossier réalisé par Isabelle Célérier, Nicolas Charpentier, Mach-houd Kouton, Maryse Laroche, Kathleen Myers-Griffin, Diego Lindlau et Jean-François Laforgerie

Illustrations : Yul studio, Kollr Tawiz, Rash Brax, Mach-houd Kouton



# “Même mes enfants m’ont délaissée, de peur qu’on les attaque”

*Originaire de l’Ouest du Cameroun, Angéline a connu un parcours particulièrement éprouvant en Suisse. Portrait d’une femme qui illustre bien les difficultés du droit d’asile dans ce pays.*

Originaire du Cameroun, Angéline, séropositive au VIH/sida depuis 1999, se présente à la frontière franco-suisse le 6 mars 2006, avec l’espoir d’obtenir le statut de réfugiée. Aux douaniers qui l’interrogent, elle explique qu’elle fuit les brimades qu’elle subit quotidiennement dans son pays en raison de sa séropositivité, qu’elle nécessite un traitement antirétroviral efficace et qu’elle espère bénéficier d’une médication contre les violentes crises d’épilepsie dont elle souffre de manière chronique depuis l’enfance. Sa demande d’asile ayant été rejetée par l’Office fédéral des migrations (ODM) en date du 21 avril 2006, et les demandes de réexamen ou autres recours déposés depuis pour son compte par le Service d’Aide Juridiques aux Exilé(e)s (SAJE) ayant été jugés irrecevables, cette femme de 58 ans, mère de trois enfants restés au pays, vit désormais dans la crainte quotidienne d’une expulsion, avec les conséquences que celle-ci occasionnerait sur sa santé. “La Suisse m’a donné deux années et demie de vie supplémentaires, en me traitant. Alors que mon organisme s’est habitué aux médicaments, la Suisse me dit de rentrer.

Je ne comprends pas !” Difficile, de comprendre la décision des autorités fédérales de renvoyer Angéline dans son pays, malgré son état de santé. Le courrier, de juin 2008 du Tribunal administratif fédéral, ne souffre pourtant aucune ambiguïté : l’exécution du renvoi est prononcée et la procédure de demande d’asile est close. Le juge estime même que les recours du SAJE “tendent uniquement et exclusivement à ce que les autorités répètent une fois encore ce qui a déjà été, définitivement, motivé et tranché.” Ce document officiel vient en réponse à l’ultime recours administratif déposé par ce service auprès de la plus haute instance fédérale compétente en matière d’asile. Ainsi, parmi les justificatifs versés au dossier, une série impressionnante de certificats médicaux, tous dûment signés de la plume d’un éminent chef de clinique du Service des maladies infectieuses du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV). Pièce maîtresse, l’un d’entre eux, daté de mai 2008, mentionne que “d’un point de vue médical, l’expulsion de la patiente dans son pays d’origine serait inacceptable (...) aucun traitement antirétroviral efficace n’ayant

été déterminé, des souches virales résistantes étant fortement suspectées et la disponibilité d’un traitement adéquat n’étant pas garantie une fois de retour au Cameroun.” La situation est identique pour le traitement contre l’épilepsie. “Le seul médicament pouvant être administré à la patiente pour traiter sa forme d’épilepsie (...) n’est pas commercialisé au Cameroun”, note un expert médical. “Nous estimons que le retour au Cameroun de [Angéline] dans les conditions actuelles met sa vie en danger et nous nous y opposons donc fermement.”

De son côté, l’Office fédéral des migrations admet que le fabricant de ce médicament ne le commercialise effectivement pas au Cameroun. Aussi invite-t-il Angéline à se le procurer elle-même, sur commande, depuis l’Europe. Une proposition indigne, dans la mesure où cela impliquerait de payer le prix européen, soit près de 3 500 francs suisses (2 200 euros) de frais par année, et sans les coûts de transport, les frais de pharmacie et d’ordonnance médicale. Un obstacle financier tout simplement insurmontable. À ces problèmes, s’ajoute la question de la prise en charge médicale effective de



retour dans son pays d'origine. En septembre 2008, des associations de lutte contre le sida et de défense des personnes touchées se sont réunies devant le siège du Comité national de lutte contre le sida, à Yaoundé, capitale du Cameroun, pour manifester contre l'arrêt de la distribution des antirétroviraux aux patients. Sur leurs pancartes, on pouvait lire : "Non au mensonge !" ou "Nous voulons vivre !" Dans la ligne de mire des manifestants, les difficultés régulières d'approvisionnement,

mais aussi le prix trop élevé des bilans et analyses. Leur prix est d'environ 3 000 francs CFA (environ 7 francs suisses et 5 euros. Le revenu annuel moyen est de 1 118 francs suisses ou 754 euros). "Les malades du sida n'ont plus de traitement depuis plus de trois mois", affirme le responsable d'une ONG camerounaise au journaliste Nestor Nga Etoga, de FM Liberté. De son côté, Alain Fogué Foguito, président du Mouvement camerounais de plaidoyer

pour les traitements (Mocpat), souligne que les ruptures de médicaments "mettent également en danger la population camerounaise dans son ensemble, dans la mesure où elles influent négativement sur l'observance thérapeutique." Angéline rappelle aussi que dévoiler sa séropositivité au Cameroun, c'est souvent se voir stigmatisé, isolé, voire menacé. "À l'église, je me trouvais déjà seule sur le banc, à cause de mes crises d'épilepsie, qui faisaient peur aux gens. Puis, mon entourage a appris que j'étais infectée par le virus. J'en avais parlé à des membres de ma famille, sans me rendre compte que j'allais être abandonnée. Mon grand frère, qui m'a élevée, a parlé de ma contamination autour de lui et des voisins m'ont lancé des pierres. Une nuit, ils ont détruit le toit de ma maison. Même mes enfants m'ont délaissée, de peur qu'on les attaque. Je n'avais pas le choix. J'avais du chagrin, mais je devais partir !" En Suisse comme ailleurs, l'asile est un droit. S'il est établi que Angéline ne réunit pas des critères suffisants pour prétendre au statut de réfugiée, il paraît aussi légitime de se demander qui, parmi les 15 000 à 20 000 êtres humains qui en font chaque année la demande auprès de la Confédération helvétique, le peut encore ?

Diego Lindlau,  
directeur de SID'Action-Lausanne  
Illustration : Rash Brax

# “Comme si le virus faisait perdre la qualité de citoyen...”

*Valérie Maba est congolaise. Elle vit à Brazzaville.*



“ Je suis congolaise, de Brazzaville. Avec les crises politico-militaires que notre pays a connues ces dernières années, le respect des droits est devenu tout relatif. Pour les personnes vivant avec le VIH, dont je suis, c’est encore pire. Comme si le virus faisait perdre la qualité de citoyen, pour faire de nous de simples sujets, avec comme rois des membres du corps médical et une partie de la société. Peu de droits, mais surtout des devoirs. Le “devoir” que se sont donnés les médecins de connaître mon statut sérologique et de le dire à mes parents, sans demander mon consentement, ni m’en informer. C’était en 1994. J’avais 24 ans. Dix ans plus tard, devenue une grande fille, je fais des projets avec mon compagnon. La loi dit bien que tous les Congolais ont droit au mariage et celui de fonder une famille. Nous sommes Congolais et nous satisfaisons à la seule condition : être deux adultes consentants ! Oui, mais nous étions trois : Thierry, le virus et moi. Nos médecins ont été les premiers à nous décourager. Je me souviens très bien de phrases comme : “Mais pourquoi vous marier alors que vous ne pouvez pas avoir d’enfants ?” Ils nous culpabilisaient : “Mais vous allez infecter vos enfants !”, ou nous faisait peur : “Avec ton système immunitaire fragile, tu ne supporteras pas une grossesse.” Il me fallait donc choisir entre vivre et donner la vie. C’est en voyageant hors du Congo que nous avons rencontré des couples séropositifs avec des enfants. Au Congo, la



Croix Rouge démarrait un projet de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant à Pointe-Noire [la deuxième ville du Congo-Brazzaville], qui donnait des bons résultats. Avec tout cela, nous avons repris espoir. Je suis tombée enceinte au début de l'année 2006. Jusqu'au huitième mois, tout s'est très bien passé. Le 25 octobre 2006, je suis admise au Centre hospitalier universitaire de Brazzaville. Ainsi que je l'avais voulu, tout le personnel connaissait mon statut sérologique. Le 3 novembre 2006, le médecin décide de déclencher l'accouchement. Enfin, cet enfant tant attendu allait voir le jour. Le médecin m'administre un médicament pour accélérer l'accouchement. Il me dit que je vais accoucher le lendemain matin. J'ai beau lui dire que j'ai très mal, ses études lui donnent raison selon lui. Demain donc !

En fin de journée, j'ai voulu me lever. Nous étions seuls, mon mari et moi. Il m'a aidée à me redresser et nous avons vu l'enfant sortir tête la première. Il est tombé sur le sol et je me suis allongée à côté. Mon mari, affolé, est allé chercher en vain une des sages-femmes de garde dans le service. Finalement, il a téléphoné à mon médecin de ville qui a rappelé le médecin de l'hôpital. Ce dernier est arrivé une demi-heure après pour constater le décès de mon enfant. Entre-temps, l'une des sages-femmes est réapparue. Leur seule préoccupation a été de trouver du plastique. Pour la sage-femme, il fallait des gants recouvrant les bras

jusqu'au coude, et pour le médecin, il fallait acheter des sacs en plastique pour emballer le corps. Finalement, la sage-femme a coupé le cordon après avoir enfilé trois paires de gants standard. J'étais là perdant beaucoup de sang, ne sachant si j'allais survivre et tout ce qui préoccupait le personnel, c'était le plastique ! Ni nous, ni notre enfant n'avions droit à la dignité. Le lendemain, mon mari est allé s'enquérir du corps de notre fille. C'est là qu'il a appris que le corps avait déjà été incinéré ! Ils nous ont même enlevé le droit au deuil de cet enfant que nous attendions avec beaucoup de ferveur ! Pour se protéger, le personnel médical n'a même pas rempli ma fiche de suivi de grossesse avec les faits marquants de l'accouchement ! Si cela m'est arrivé à moi qui suis connue, qu'en est-il des autres personnes vivant avec le VIH ? Evidemment, tout le personnel médical n'est pas comme ceux qui se sont occupés de moi, mais il ne s'agit pas d'avoir la chance de tomber sur la bonne personne. Ce n'est pas ça le droit ! Tous doivent être soumis au même respect du droit aux soins et à la dignité. Les devoirs vont avec des droits et ce n'est pas avec quelques articles vagues dans les textes de lois qu'on va changer les choses."

Recueilli par Mach-houd Kouton

Photo : Mach-houd Kouton

## "Je continue à être une victime de violation de mes droits humains"

*Douglas a 51 ans. Il est co-infecté VIH et hépatite C. Il est prisonnier depuis 1978 en institution fédérale au Québec.*

"Je purge une sentence à vie depuis 1978. Je suis infecté au VIH depuis 1984 et à l'hépatite C depuis 1990, suite à des comportements sexuels non protégés à haut risque. Je partage avec vous quelques-unes de mes pensées sur la question des droits de la personne et les détenus. Elles sont en lien avec mon vécu en institution fédérale. Les voici.

### **L'Art de voler vos droits**

L'art de se voir refuser ses droits humains, c'est raffiné à une science [c'est raffiné telle une science]. La liste suivante comporte des techniques courantes qui sont utilisées afin d'intimider, manipuler et soumettre les détenus séropositifs.

Obtenir leur confiance. Il est plus facile de voler leurs droits si vous pouvez le faire avec leur coopération. Alors, faites-en des

"non personnes", car les droits humains sont pour les personnes. Utilisez des phrases comme "Cela prend du temps...", "On y travaille..." et "On vous revient sur cela...." Pour les apaiser.

Faites-leur accroire que cela est fait pour leur bien. Dites-leur que vous êtes certain qu'après avoir expérimenté vos lois et actions, ils réaliseront comment votre façon d'agir est bonne.



Dites-leur qu'ils doivent prendre avec le bon, le mauvais afin de profiter des bénéfices que vous leur allouez. Demandez à leurs amis de faire le même travail. Il y aura toujours ceux qui désavantageront d'autres. Donnez-leur simplement un peu d'honneur et d'éloges. Consultez-les, mais n'agissez pas sur ce que vous attendez. Dites-leur qu'ils ont effectivement une voix et faites semblant d'écouter. Alors, interprétez ce que vous avez entendu afin que cela vous serve. Insistez sur le fait qu'ils doivent "suivre le processus". Faites en sorte que le processus soit si difficile qu'ils décideront de ne pas le faire. Par contre, s'ils deviennent compétents avec le processus : faire en sorte de le changer. Faites-leur croire que vous travaillez fort pour eux. De plus, sous-entendez ou sug-

gerez qu'ils devraient apprécier vos efforts. L'ultime vol des droits humains de quelqu'un, dans une société démocratique, c'est quand vous réussissez à convaincre votre victime que vos interventions sont pour son bien. Permettez à quelques-uns de réussir et montrez-les comme exemple. Dites-leur que les bons travailleurs et les bons citoyens réussissent et c'est de leur faute s'ils ne peuvent pas. Faites appel à leur sens d'équité et dites-leur que bien que les choses n'aillent pas bien, il ne serait pas utile de protester trop fort. Mettez l'accent sur le fait qu'ils protestent et non sur le vrai problème. Refusez de traiter avec eux tant qu'ils protestent. Tuez le feu de leur effort. Faites-leur accroire que cela pourrait être

pire. Au lieu de se plaindre sur leurs droits perdus, ils devraient être reconnaissants des droits qu'ils ont. En fait, les convaincre que de se battre pour les droits perdus, compromettra les droits qu'ils ont.

Devenez le protecteur de leurs droits et alors choisissez seulement les violations que vous désirez adresser. Après avoir réussi à adresser avec succès quelques violations mineures, vous pouvez alors souligner ces succès comme exemples de votre dévotion à leur cause. Sélectionnez des alternatives limitées qui n'ont aucun mérite et dites-leur qu'ils ont effectivement des choix.

Convincez-les que les spécialistes et intervenants externes les plus bénéfiques sont dangereux et que l'on ne peut pas leur faire confiance. Empêchez-les d'écouter ces spécialistes et intervenants externes. Gardez les séparés de ces gens en semant des rumeurs.

Éliminez graduellement leurs droits afin qu'ils réalisent trop tard ce qui leur arrive. Réglez l'accès à des soins spécifiques, à une diète spéciale quand cela est opportun. Rendez-les dociles. Quand ils auront besoin de quelque chose qui découle d'un droit légitime, ils devront demander en espérant qu'elle leur soit donnée."

Comme vous pouvez voir, je suis et je continue à être une victime de violation de mes droits humains. De cette façon, je me joins à vous, dans cette quête sans fin de la vraie liberté et du respect de chaque être humain et de ses droits."

Recueilli par Kathleen Myers-Griffin  
Illustration : Yul Studio

# “La discrimination laisse des traces !”

*Olivier a 46 ans. Il vit avec le VIH depuis six ans et habite dans la région du Centre-du-Québec*

“ Je me nomme Olivier, je n’ai pas l’habitude de parler de moi, mais on m’a demandé de raconter un événement que j’ai vécu en lien avec la discrimination, alors je me lance... Tout a commencé avec une bonne nouvelle ! À ce moment, j’étais d’ailleurs sur une bonne lancée : j’étais en amour avec William, nous allions nous marier bientôt et, même si j’étais porteur du VIH, j’avais obtenu un emploi à temps partiel dans un gros établissement, sans vivre la moindre discrimination. Au début décembre, Sylvie, une amie de mon conjoint, me met en contact avec Germaine, gérante du prêt-à-manger dans une épicerie de la région. Germaine m’engage comme chef cuisinier et, après quelques jours, se dit très fière de mes résultats et me garantit 40 heures par semaine, m’accordant toutes les fins de semaines libres pour mon autre travail à temps partiel. Noël arrive et lors d’une soirée entre amis, William mentionne, sans se douter qu’il venait d’amorcer une bombe, que son amoureux (moi !) est séropositif ! Sylvie, qui a entendu la confidence, se dépêche de la rapporter à Germaine, la gérante. À mon retour au travail après le congé des Fêtes, Germaine me fait passer au bureau et explose : “Comment as-tu pu me cacher ça ? Faut que j’en parle au grand patron ! Tu vas perdre ton poste ! Qu’est-ce qui serait arrivé si tu t’étais coupé au travail ?” Etc. etc. J’étais figé, complètement anéanti. Je tombais des nues ! À ce moment, la seule chose que j’ai trouvé à répondre c’est : “Est-ce que tu me l’as demandé en entrevue ?”

Je connaissais mes droits, j’avais vérifié avec le bureau des normes du travail

avant mon entrevue d’embauche dans le gros établissement, je savais que je n’avais aucune obligation de divulguer mon statut. Malgré tout, j’étais devenu le gros méchant... et les sanctions n’ont pas tardé : les 40 heures garanties par semaine sont instantanément réduites à 20 et je n’ai plus eu droit à mes fins de semaine. Le grand patron est avisé. Il contacte les assureurs de l’épicerie qui lui affirment que je ne serai pas assurable. Et ce n’est que le début des représailles. Dorénavant, je ne passe plus au bureau de la gérante, mais à celui du grand patron et chaque jour, je dois faire face à une nouvelle soi-disant plainte, moi qui n’en avais jamais eu avant. Tout y passe, le menu, la vaisselle, la nourriture, ma barbe... Après deux semaines, je n’en peux plus et, habité d’un intense sentiment de rejet, je donne finalement ma démission.

Quelle déception ! Je n’en ai jamais voulu à William... Nous partageons la même confiance en l’être humain, la même naïveté ! Je vivais avec le VIH depuis trois ans, mais c’était la première fois que j’étais confronté à de tels préjugés. Même si je comprends que la peur et l’ignorance ont motivé ce comportement discriminant, le rejet m’a fait très mal. Je suis très conscient maintenant que je dois toujours être prudent. Je demeure plus méfiant, n’accorde pas ma confiance facilement et si je fais le choix du dévoilement, j’avise l’autre des conséquences possibles si ce dévoilement se répand. Oui, la discrimination laisse des traces !”



Recueilli par  
Maryse Laroche  
Illustration : Yul Studio



## Présumé coupable ?

*Antoine a la quarantaine, il est séropositif depuis plus de dix ans. Il y a un an de cela, il a été condamné par un tribunal du canton de Vaud (Suisse) pour avoir exposé sa partenaire à un risque de transmission VIH sans qu'aucune contamination ait eu lieu. Il a accepté de revenir sur cette période de sa vie pour Remaides.*

“ En 2006, j’ai eu une histoire avec une femme, avec qui j’ai eu des rapports intimes. Nous n’avons pas mis de préservatif. De mon côté, j’avais très peur à ce moment-là que je ne fonctionne pas et puis j’avais la conviction, que j’ai toujours par ailleurs, que je ne risquais pas de la contaminer. Nous avons eu deux fois des rapports et la troisième fois, je me suis dit qu’il fallait que je lui en parle. Ce n’est pas si facile d’en parler. Il m’est déjà arrivé qu’au moment où je parle du VIH, cela mette parfois fin à la relation. D’autres fois, au contraire, l’histoire a continué... Comment savoir ? Cette fois, cela s’est très mal passé. Elle a eu très peur. Elle ne voulait plus me parler. Alors je lui ai écrit pour lui expliquer qu’avec mon traitement je n’étais certainement pas contaminant. Elle ne m’a pas répondu, et quelques mois plus tard, j’étais convoqué par un juge d’instruction à Lausanne suite à un dépôt de plainte de sa part. Comme j’étais convoqué au tribunal, j’ai dû préparer ma défense. Mon avocat et moi avons voulu faire établir la réalité des choses. À savoir que, même si c’était très peu dit sur la place publique, qu’il n’y aurait pas de cas connu de personne qui prendrait un traitement efficace et qui aurait contaminé un partenaire. Nous nous sommes aussi basés sur le protocole de l’hôpital cantonal de Genève et ce qu’il faut faire si un employé s’est exposé au virus, comme en se piquant avec une seringue souillée. Si le patient source est identifié, comme ils disent, et qu’il est séropositif sous traitement efficace avec une charge virale indétectable, le médecin ne prescrit pas de traitement préventif. Mon avocat avait aussi fait venir un médecin spécialiste de l’infection. Il s’est exprimé sur le fait que l’on ne pouvait pas dire que le risque était nul, mais qu’il y avait des tas de cas de couples sérodifférents qui avaient des relations non protégées et qu’il n’y avait aucun cas de contamination constatée au



cours des dix dernières années. Malgré tous ces éléments mis sur la table, j'ai été condamné à payer des dommages et intérêts pour préjudice moral et les frais de justice des deux parties pour plus de 30 000 francs suisses (environ 20 000 euros). Je trouve ça complètement injuste et je ne connais pas d'autre cas où l'on condamne quelqu'un pour un risque qui ne s'est jamais matérialisé. Je n'ai pas voulu faire appel car cela aurait fait prendre encore plus de place à cette infection dans ma vie qu'elle n'en occupe déjà.

Le jugement a été rendu en novembre 2007, un mois avant les premières déclarations du Pr Hirschel dont nous avons beaucoup entendu parler. Il y a au moins quelqu'un qui a eu le courage de dire la réalité des choses, même si beaucoup de gens la contestent en disant que ça pose des problèmes de prévention. Maintenant, j'ai une déclaration sur mon casier judiciaire puisque j'ai une mise à l'épreuve de quatre ans, en plus de dix mois de

prison avec sursis. Il y est inscrit que j'ai attenté à la vie de quelqu'un ! Bien sûr, il aurait été préférable que j'utilise le pré-servatif. Mais j'ai le sentiment que le tribunal a jugé sévèrement un risque présumé, bien plus sévèrement que d'autres risques de la vie courante qui ont bel et bien conduit à la mort de personnes. Cette vieille dame très gentille mais qui laisse promener son chien sans laisse, ce conducteur juste pressé qui vient de passer à côté de moi avec une vitesse excessive, cette compagnie aérienne qui fait voler des avions au-dessus de là où j'habite. Il me semble que le tribunal n'a pas su se départir de la peur et de la phobie que suscite cette infection, et que ces sentiments irrationnels ont pris le pas sur l'examen objectif des faits."

Recueilli par Nicolas Charpentier

Illustration : Rash Brax

## “ J'ai 42 ans et je fais quoi ? ”

*Mise à la retraite par la mairie de Marseille, Geneviève se débat aujourd'hui pour élever sa fille avec 750 euros par mois sans n'avoir plus aucun droit aux aides dont elle bénéficiait quand elle touchait l'allocation aux adultes handicapés.*

“ J'ai su que j'étais séropositive à 19 ans alors que j'étais enceinte. Comme mon mari, j'avais des problèmes de toxicomanie, mais mon mari, lui, ne l'était pas. Alors que je voulais à tout prix garder le bébé, on m'a fortement suggéré d'avorter, ce que j'ai malheureusement fait “naturellement” à quatre mois de grossesse. Un atroce souvenir de cette époque (1985-87) où les infirmières ne venaient même pas dans ma chambre et laissaient à ma mère le soin de m'apporter mon plateau repas. Une vraie pestiférée... Femme de ménage à la mairie de Marseille, j'avais passé les concours et suivi une formation en secré-

tariat/informatique. Je travaillais comme “volante” au cabinet du maire (Robert Vigouroux) où je suis restée six ans. Quand Gaudin [le maire actuel] a été élu, on m'a confié un autre poste chez un élu municipal. En dehors du corps médical, personne n'a su ce que j'avais. J'ai perdu ma meilleure amie du sida au mois de décembre précédant l'arrivée des trithérapies. En février 1996, je suis à mon tour tombée super malade du poumon (41° de fièvre pendant un mois...) au moment où les trithérapies arrivaient. J'ai sans doute été l'une des premières à en bénéficier sur Marseille. Après un an d'arrêt maladie, j'ai pu reprendre en mi-temps thérapeu-

tique, mais cette fois aux archives où je suis restée jusqu'au début 2003. Comme ça allait mieux, j'ai décidé de me passer de traitement.

Parallèlement, le père de ma fille [née en 2000] qui a toujours su que j'étais séropositive a fait croire à sa famille qu'il l'avait appris à l'accouchement. Je ne lui avais jamais caché. J'ai dû me battre pour récupérer la garde de ma fille et pendant quatre ans, j'ai été insultée par toute ma belle-famille. Ce n'est que récemment que ma belle-mère a fini par s'excuser et reconnaître que son fils lui avait menti. Ma fille a toujours su que sa mère était gravement malade, même si elle ignore

toujours le nom de ma maladie. Quand elle a eu 2 ans et demi, en janvier 2003, j'ai eu d'épouvantables douleurs au cœur. Je pensais que c'était le stress, les palpitations. Mais au bout de trois jours, c'était vraiment devenu insupportable. Comme les pompiers n'ont pas voulu m'amener à l'hôpital où j'étais suivie, j'ai fini par y aller toute seule en voiture... Quand je suis arrivée, j'avais les bras à moitié paralysés, je n'arrivais plus à parler... J'ai été opérée en urgence d'un cancer du vagin diagnostiqué alors qu'on devait me ligaturer les trompes. Trois mois d'hôpital puis tout est rentré dans l'ordre... jusqu'au problème suivant : un CMV [cytomégalovirus, une maladie opportuniste] qui m'a progressivement fait perdre la vue à l'œil gauche, avec une succession d'hospitalisations entre 2005 et 2006. J'ai eu deux mois de répit puis la "petite grippe" diagnostiquée début 2007 par mon généraliste a viré au cauchemar : une semaine de coma et cinq mois d'hospitalisation. C'est vraiment pour ma fille que j'ai retrouvé la force de marcher.

Il fallait entendre ce que j'ai entendu au travail quand j'ai fini par annoncer ce que j'avais. Pendant des années, j'ai assuré le travail autant que je pouvais. J'étais rarement à l'heure, mais on savait que s'il fallait rester pendant le déjeuner ou tard le soir, j'étais toujours là. On pouvait compter sur moi. Mais aujourd'hui, je me bats contre la ville qui m'a mise d'office à la retraite à l'âge de 42 ans. En 2006, après trois ans d'arrêt "longue maladie", je me suis retrouvée en demi-solde à 480 euros par mois alors que j'espérais pouvoir retravailler. Je suis allée voir un médecin expert qui a accepté de me mettre en "maladie longue durée" avec retour en pleine solde pendant deux ans, le maximum prévu pour les fonctionnaires. En

janvier dernier, nouveau passage en demi-solde pendant quatre mois puis trois mois à taux plein jusqu'au mois d'août et la mise d'office à la retraite. Aujourd'hui, je touche 750 euros par mois, c'est 100 euros de plus que l'allocation aux adultes handicapés (AAH), mais sans les aides auxquelles l'AAH ouvrait droit (possibilité de ne pas payer la facture d'électricité d'EDF une fois par an, dispense de la taxe d'habitation, réductions de train à la SNCF, carte gratuite pour les transports en commun, etc.) et sans parler de la mutuelle qui me coûte désormais 102 euros par mois, et sans aucune des aides consenties aux retraités puisque je n'ai pas l'âge de la retraite... Avec un loyer de 550 euros par mois que compensent mal les 250 euros de mon aide personnalisée au logement, je ne m'en sors plus. Heureusement qu'il y a, une fois par mois, les colis (boîtes de conserve, fromages, yaourts, légumes...) du Tipi [association marseillaise de soutien des personnes vivant avec le VIH]. J'ai enchaîné les visites aux assistantes sociales (j'en ai vu treize en tout !) qui m'ont confirmé qu'étant à la "retraite", je n'avais plus droit à rien et qu'elles ne pouvaient rien faire pour moi. Aujourd'hui, j'ai 42 ans et je fais quoi ? Je n'ai plus honte de dire que j'ai le sida. Qu'on l'entende et qu'on sache que je touche 750 euros par mois, qu'on m'a mise dehors à 42 ans alors que je voulais travailler. C'est honteux, impensable. Je me bats toute seule, mais j'aimerais qu'on me trouve une solution. Je suis prête à le crier, à passer à la télé pour qu'on m'entende et que d'autres ne vivent pas la même chose que moi. C'est pour ça que je me bats."

Recueilli par Isabelle Célérier

Illustration : Kollr Tawiz

