

SIDACTION
228 rue du Faubourg Saint-Martin
75010 PARIS - FRANCE
Tél. : 01 53 26 45 55 / Fax : 01 53 26 45 75
www.sidaction.org



L'association Sidaction remercie celles et ceux qui l'ont autorisée à publier leur témoignage. Nous espérons que leurs paroles contribueront à faire connaître leur souffrance, leur isolement, mais aussi leur courage et leur détermination à vivre. A leur demande, les noms et les lieux d'habitation de la plupart de ces personnes ont été modifiés. En 2006, il est toujours aussi difficile de parler de sa séropositivité.

« Un sac à dos lourd à porter »

Contaminée en 2000, Louise, Vichyssoise de 43 ans, déplore de devoir cacher son statut sérologique à son entourage, au travail, et même dans le milieu médical. Car la sanction est sans appel : le rejet.

« La séropositivité, c'est comme un sac à dos très lourd qu'on ne pourrait jamais ni poser ni ouvrir. Il est rare de trouver des gens suffisamment tolérants pour oser en parler. De ce fait, on se sent comme enfermé dans un ghetto. Lorsque j'ai dit à des amies que j'étais infectée, j'ai été confrontée à des réactions de rejet. Tout d'un coup, je perdais de la valeur à leurs yeux. Sans compter les réflexions sur le fait qu'en gros, j'étais punie de mon comportement ! En fait, j'ai été contaminée par un homme rencontré en agence matrimoniale. J'avais abordé avec lui la question du VIH, des tests... J'étais assez ouverte et m'étais dit que si je tombais, un jour, sur un homme séropositif, je ne fermais pas la porte. Nous avons eu un rapport protégé, puis il m'a à moitié agressée sexuellement, sans préservatif. Et voilà... J'en ai parlé très tôt à mes enfants. J'étais perdue, j'avais peur de mourir. Ils n'ont pas changé d'attitude à mon

égard, mais, bien sûr, cela les a touchés. En revanche, je n'ai rien dit à ma mère. Elle a 75 ans, je veux la préserver d'une telle nouvelle.

Cela me manque de ne pouvoir échanger normalement avec les gens. Même dans le milieu médical, quand on annonce sa séropositivité, les regards changent, je lis la peur sur les visages, c'est horrible. Au travail aussi, c'est motus et bouche cousue. Je travaille en milieu paramédical. Si je le dis, c'est la porte assurée. Il faut se cacher sans cesse. À l'inverse, c'est pesant de devoir annoncer son problème de santé quand on entame une relation. Je n'aime d'ailleurs pas le dire de suite, j'ai besoin qu'on me connaisse d'abord telle que je suis. Évidemment, j'utilise toujours des préservatifs.

Je suis moins heureuse et épanouie qu'avant, ou, disons, je le suis différemment. Je ne suis pas dépressive, mais je vis dans l'inquiétude permanente. J'ai la chance de ne pas être malade et d'avoir, semble-t-il, une immunité hors du commun — je participe à un protocole de recherche —, mais je vis néanmoins avec l'angoisse du lendemain. J'essaie tout de même de dépasser cela. Dans « séropositif », je veux jeter le « séro » et ne conserver que le « positif ».

« Mon préjudice moral n'a pas été reconnu »

Agé de 44 ans, Éric est séropositif depuis 1985. Victime de discriminations au travail, ce Niçois a tenté de demander réparation à la Justice. Sans succès.

« J'en veux à la Justice. J'ai été victime d'une scandaleuse discrimination dans l'entreprise de transports où je travaillais et mon préjudice n'a pas été reconnu. Je suis dégoûté. Tout a commencé en 1998, le jour où un de mes collègues, qui avait surpris une conversation téléphonique, a compris que j'étais séropositif. Peu après, mon patron m'a convoqué. Il m'a dit qu'il savait que j'avais le VIH et qu'il fallait que j'en informe tout le monde sous couvert de prévention. J'ai refusé. Il a convoqué les salariés et m'a forcé à révéler mon statut. L'ambiance est devenue invivable. Mon patron m'a obligé à mettre mon nom sur ma bouteille d'eau, mes collègues ne me serraient plus la main. Un jour même, je me suis planté un clou dans le pied et j'ai dû aller seul, en voiture, à la pharmacie. Personne ne m'a aidé. Tout ce stress m'a rendu malade. J'ai perdu 15 kilos à l'époque et j'ai dû passer sous trithérapie. Peu après, mon patron m'a dit qu'il allait me licencier car il risquait

de perdre des clients s'il me gardait ! Il a commencé à me traquer. C'est alors que j'ai eu un accident du travail. J'ai été arrêté un an puis reconnu inapte à la reprise de mon poste. Il en a profité. Lors de l'entretien préalable au licenciement, je lui ai fait reconnaître son comportement en présence d'un délégué syndical. J'ai ensuite engagé une action en correctionnelle mais la Justice n'a pas fait son travail. Elle a estimé qu'il n'y avait pas lieu à poursuivre. J'avais pourtant aussi obtenu le témoignage d'un salarié. J'ai été mal conseillé et je n'ai pas fait appel. Maintenant, c'est trop tard.

Au final, mon patron n'a même pas été condamné à verser l'euro symbolique. Ce n'est pas l'argent qui m'a motivé — d'autant que j'ai retrouvé un emploi —, mais le refus d'accepter un tel traitement. Je l'ai aussi fait pour mon père, décédé depuis, qui n'a jamais accepté ce que l'on m'a fait vivre. »

« Aujourd’hui, personne ne vient chez moi... »

Le sida exclue terriblement. C’est ce qu’affirme Véronique, séropositive depuis 1988. Aujourd’hui, cette Messine de 51 ans constate une montée de l’intolérance vis-à-vis des malades.

« Mon compagnon est décédé du sida en 1993. Nous vivions en Italie où j’ai moi aussi été dépistée positive. Je suis alors revenue en France. Si je suis encore en vie, c’est grâce aux trithérapies. Cependant, en 1998, elles m’ont provoqué des lipodystrophies : j’étais gonflée, je ne me reconnaissais plus. J’ai fait une dépression. J’ai changé plusieurs fois de médicaments. Maintenant, ça va mieux, même si j’ai des douleurs musculaires, des maux d’estomac, des nausées... Je prends 15 cachets par jour, surtout à cause des effets secondaires. Mais le plus dur à supporter reste la solitude. En rentrant d’Italie, je m’étais jurée, en effet, de ne plus me cacher à cause du sida et j’ai décidé de participer à la lutte contre le VIH. J’ai témoigné à visage découvert, on m’a vue à la télévi-

sion, je porte le ruban rouge, je mène des actions de prévention... De fait, j’ai été vite repérée et je me retrouve mise à l’écart. Aujourd’hui, personne ne vient chez moi... et quand j’entends les gens s’inviter, je ne suis jamais de la fête. On me reconnaît beaucoup de courage, mais ça s’arrête là.

À rester ainsi enfermée chez moi, j’ai fait de graves dépressions. Comme je me sentais mieux, il y a quatre ans, j’ai recherché du travail. Ça a été vraiment la galère de retrouver un emploi à cause des discriminations. Dès qu’on voyait que je percevais l’AAH*, on cherchait à savoir pourquoi et ça bloquait. Je viens juste d’accéder à un poste à mi-temps. Ça se passe bien mais j’ai dissimulé mon statut. À nouveau, je dois me cacher, et cela me dérange. Non seulement les mentalités n’avancent pas mais elles tendent à régresser. Il y a eu un avant et un après les trithérapies. Autrefois, bien sûr, les gens mouraient comme un rien, mais il y avait davantage de solidarité. Je perçois aujourd’hui une montée de l’exclusion et une baisse de la tolérance envers les malades. »

Parler pour changer le regard sur la maladie

Infecté par le VIH, Bernard Bassama se sent moins bien accepté en France, dans sa communauté, qu’en Afrique d’où il vient. Pour autant, cet intervenant d’Actif santé (Paris) tient à rompre le silence. Pour sauver des vies.

Quand vous êtes arrivé en 2003, vous étiez très malade. Que s’est-il passé ?

Au Cameroun où j’étais ingénieur, j’ai eu la chance de bénéficier d’un traitement anti-rétroviral. Mais comme je n’avais pas toujours l’argent pour le payer, je le prenais irrégulièrement et j’ai développé des résistances : les médicaments n’agissaient plus. J’ai dû venir en France pour me faire suivre. Après des hauts et des bas et divers traitements assez lourds, ma charge virale est devenue indétectable.

En tant que séropositif, comment êtes-vous perçu dans la communauté africaine ?

En Afrique, je disais facilement mon statut et j’étais bien accepté. Quand je suis arrivé ici, j’ai voulu faire pareil dans ma communauté, mais j’ai constaté un manque de solidarité. J’ai vu des signes de rejet : peur de toucher

mon assiette, de m’adresser la parole... On m’a aussi traité de sorcier, à cause du sida. En France, la société est assez individualiste et les Africains le deviennent davantage. Ils ont aussi à gérer des problèmes d’intégration, et craignent d’être stigmatisés s’ils s’affichent avec un séropositif. Ici également, les gens ne voient pas mourir leurs proches à leurs côtés, la situation est moins chaude, moins imprégnée. Mais cela varie selon les milieux. Dans celui des chrétiens que je fréquente, ça se passe bien.

Vous jugez pourtant important de témoigner...

Tant pis si certains me rejettent. Ce qui m’importe, c’est d’empêcher de nouvelles contaminations et de changer le regard sur la maladie. Le jeu en vaut la chandelle. Quand on voit les millions de morts dans le monde, quand on voit combien en France la communauté africaine est touchée..., impossible de se taire. C’est pourquoi je témoigne dans les églises, dans les lycées... J’aimerais que nous soyons plus nombreux à rompre le silence. En outre, moi, j’ai beaucoup reçu et je me dois d’être reconnaissant. En France, à côté de l’individualisme, il y a aussi énormément de générosité. Les associations de lutte contre le VIH notamment sont une immense richesse. Je les remercie chaleureusement pour leur travail et leur soutien sur tous les plans.

Le SIDA, une occupation à plein temps

Marylise a appris sa séropositivité en 1987 juste avant son mariage. « Cela m’a détruite », se souvient cette habitante de Meylan. Agée désormais de 50 ans, elle raconte combien la maladie est envahissante.

« J’ai l’impression d’être passée sous un rouleau compresseur. Tout mon corps me fait mal. Les médicaments mangent les graisses et je n’arrive pas à grossir. Je suis ainsi descendue récemment à 39 kg pour 1,66 m. Je ressens aussi une fatigue constante. À tout cela, il faut ajouter, quand je dors, des cauchemars réguliers dus aux médicaments. Même si je ne prends plus quotidiennement que quatre gélules en une seule prise, même si j’arrive, quand mon état de santé s’améliore, à effacer un peu de ma mémoire la présence de la maladie, tout vient la rappeler : les cachets à ne surtout pas oublier, les rendez-vous médicaux à répétition... On passe son temps à rencontrer des médecins, à faire des examens ; j’ai également un suivi psychologique deux fois par semaine, c’est envahissant. Mon ordonnance et ma carte vitale sont devenues plus importantes à mes

yeux que ma carte d’identité ! De surcroît, je vais devoir bientôt soigner aussi mon hépatite C.

On ne sait jamais de quoi demain sera fait, on vit dans l’incertitude, c’est dur à supporter psychologiquement. Et encore, j’évolue dans un cadre agréable. Je suis retournée vivre chez ma mère. Mon ange gardien ! De toute façon, avec 590 euros mensuels d’AAH*, je ne vois pas comment je pourrais faire autrement. J’ai préféré divorcer car j’allais de dépression en dépression. C’est trop difficile d’imposer cela à quelqu’un. Quand on se sent perdu, même un entourage très présent et beaucoup d’amour ne parviennent pas à supprimer la douleur intérieure. Avec la maladie enfin, on se renferme sur soi. Les autres aussi se referment, et ça ne donne pas envie d’aller vers eux. Je reconnais cependant avoir un peu omis de me tourner vers ceux qui partageaient des choses semblables. Inconsciemment, je pense que j’ai craint que cela ne me démoralise plus qu’autre chose, mais, les années passant, je me dis qu’il faudrait que je me force un peu à sortir de ma coquille. »

* Allocation adulte handicapé

« Le mensonge, une infection de plus »

C’est lors d’une opération à la jambe que Samia a appris, en 1991, qu’elle avait le VIH, un virus dont elle ne savait rien. Aujourd’hui, elle vit avec ses enfants dans le sud de la France, dans une solitude pesante. Loin de sa famille marocaine.

« Vivre seule avec deux enfants de 4 et 7 ans quand on a le VIH, c’est très dur. Surtout quand on habite un village car l’accès aux soins est difficile et qu’il y a peu d’associations. Je suis suivie à Aix, à 60 kilomètres. À chaque fois, c’est toute une organisation. Ça prend beaucoup de temps, c’est fatigant et stressant. Quand j’étais sur Rouen, des amis m’accompagnaient, je pouvais facilement confier mes enfants... C’est dur aussi d’affronter seule les résultats des bilans. Je manque des rendez-vous parce que tout cela me panique, et c’est mauvais pour ma santé. Du coup, je prends bien ma trithérapie mais pas le traitement pour mon cœur — j’ai fait un infarctus en 2004 —, car cela multiplierait les analyses, les consultations... Pourtant, j’ai envie de vivre et de me battre.

Ma famille réside au Maroc. Elle n’est pas au courant. J’aimerais l’informer mais je n’y arrive pas, j’ai peur de faire du mal. Je souffre beaucoup de porter ça seule et de mentir à mes parents, c’est une « infection » de plus, dans mon cœur. Je voudrais obtenir un visa pour faire venir ma sœur,

lui présenter mes enfants, lui montrer qu’ici les malades ne vivent pas comme au Maroc et lui annoncer ma situation de façon rassurante. Physiquement, elle verrait que je ne suis pas marquée, même si une lipodystrophie déforme mon ventre. Malgré les certificats médicaux, ça bloque pour son visa. Je suis sûre que ce serait un grand soulagement si j’arrivais à parler à un membre de ma famille. De plus, je voudrais mettre mes enfants en sécurité au cas où il m’arriverait quelque chose. Je partirais plus tranquille au paradis s’ils sont en contact avec ma famille. Aujourd’hui, je ne peux pas aller là-bas, c’est trop cher : je n’ai que 760 euros par mois. Au quotidien, c’est la galère. J’ai même dû aller aux Restos du Cœur cet hiver. Cela nous a aidés, mais ma fierté en a pris un coup. J’aimerais avoir un emploi mais je ne suis pas reconnue travailleur handicapé. Je monte un dossier pour le devenir. Je ne veux pas rester comme ça à toucher des allocations et à attendre la mort. »

« Bonjour, comment va le traitement ? »

Franck a contracté le virus il y a une vingtaine d'années. Aujourd'hui, ce Niçois de 43 ans estime que les médicaments ont pris, pour les médecins, une trop grande place. Au détriment de l'écoute.

« Le sida, on n'en guérit pas, c'est super dur à vivre, et les traitements sont lourds. Or beaucoup de gens se croient à l'abri. À tort. Le VIH touche à la sexualité, à l'usage de drogue, des domaines sur lesquels pèse un tabou. C'est ce tabou qui empêche les gens de parler. Beaucoup de problèmes viennent de là. Sur le bras, je porte un tatouage « HIV positif ». Je vois bien, à leur regard, que cela interpelle les gens, mais rares sont ceux qui osent aborder la question. Je ne crie pas sur les toits ma séropositivité, mais je ne crains pas d'en parler. Au travail, j'ai précisé que j'étais malade — de toute façon, j'ai un statut de handicapé. Ils ont plutôt apprécié ma franchise. Mais il est vrai que j'évolue dans un milieu particulier puisque je suis régisseur de spectacles dans une association de théâtre. Pour moi, travailler est vital. Arrêter serait une catastrophe.

Cela permet de conserver du lien social, de ne pas vivre à l'écart, comme un pestiféré, c'est important par rapport à la maladie. J'ai la chance aussi, depuis 2004, d'avoir un traitement assez efficace et sans trop d'effets secondaires insupportables. Ce n'est pas la panacée, mais c'est gérable. Je trouve cependant que les médicaments ont pris une trop grande place, même si je suis conscient qu'ils m'ont sauvé la vie. On ne développe pas assez les médecines douces. Il faudrait notamment chercher à renforcer les défenses immunitaires des gens plutôt qu'à toujours privilégier la voie du médicament. Depuis une dizaine d'années d'ailleurs, je trouve que la relation avec les médecins devient de ce fait très difficile. Sous l'influence des laboratoires, ils se transforment en « représentants en cachetons », et l'écoute perd de sa qualité. Ils n'acceptent pas les critiques sur les traitements. C'est comme si on les remettait en cause personnellement. Quand il prend de mes nouvelles, mon médecin, au demeurant une femme chaleureuse et attentive, me demande désormais : « Comment va le traitement ? » et non « Comment allez-vous ? ». C'est troublant. »

« Une épée de Damoclès au dessus de la tête »

Lorsqu'il a appris qu'il était infecté par le VIH, Denis, 38 ans, machiniste à la RATP, à Paris, a eu l'impression que sa vie s'arrêtait. Maintenant, il remonte peu à peu la pente.

Il y a un an vous découvriez votre séropositivité, comment avez-vous vécu cela ?

Comme un coup de massue. Je ne cessais de demander combien de temps il me restait. Pour moi, tout était fini. J'ai 4 enfants, âgés de 7 à 12 ans que j'éleve seul, je me faisais du souci pour eux. J'étais perdu. Dans la rue, j'avais l'impression que les gens me regardaient différemment comme si c'était écrit sur ma figure ! Mes enfants étaient alors chez mes parents ; quand je les ai vus, j'ai craqué. Ma mère m'a questionné et a fini par comprendre. Je pensais que mes parents allaient mal le prendre mais rien n'a changé. Heureusement aussi, les soignants ont pris du temps pour me rassurer. Devant mon anxiété, le médecin m'a conseillé de consulter un psychologue. Ce que je fais toujours et ça m'aide.

Aujourd'hui, comment le vivez-vous ?

Je commence à aller mieux. Mais j'ai l'impression d'avoir une épée de Damoclès au dessus de la tête. Dès que j'ai un rhume ou une grippe, je me demande si c'est lié au VIH. Pas

un jour ne se passe sans que j'y pense. Si je me coupe en me rasant, j'ai peur de mettre du sang partout, que mes enfants s'approchent. Je n'attends qu'une chose : l'arrivée d'un vaccin. Au début, dès qu'il était question de sida, à la télé ou autre, je zappais. J'avais contacté Aides pour avoir des informations mais je ne voulais pas y aller de peur d'être confronté à des gens très malades et d'être choqué. Cette année, j'ai participé au Sidaction et, au contraire, ça m'a redonné de l'énergie. J'ai vu que des gens appelaient, soutenaient la lutte contre le sida, ça m'a touché. Je me suis dit que je devrais m'impliquer davantage.

À la lumière de votre expérience, quel message voudriez-vous faire passer ?

Le VIH, ce n'est pas qu'une histoire d'homosexuels ou de drogués ! Il faut faire des tests et utiliser des préservatifs. C'est trop grave. Et gare à la confiance aveugle. Moi, ma copine a toujours refusé qu'on utilise des préservatifs. Je ne sais pas lequel des deux a contaminé l'autre, je crains cependant que ce soit moi. Tout ça, car je ne savais pas que j'étais séropositif. Maintenant, je m'en veux de ne pas avoir insisté plus pour mettre des capotes. Même si la responsabilité est partagée, je me sens coupable et c'est difficile à vivre. Et puis, c'est dur quand il faut annoncer à l'autre qu'il doit faire un test car le sien se révèle positif. Alors mieux vaut anticiper.

« J'ai peur. A nouveau »

Contaminée en 1986, Sarah, 56 ans, éprouve des difficultés à observer les traitements. Ils génèrent chez elle une myriade d'effets secondaires handicapants. Et maintes souffrances.

« Depuis la mort de mon ami, en 1991, à cause du VIH, je poursuis la route toute seule. Là, je crois que c'est le début de la fin. Mon corps souffre, je ne me sens plus d'énergie. J'ai peur. A nouveau. Mon corps est comme solidifié, raidi, et j'ai mal. Je n'en peux plus. Pourtant, je m'étais redonné un projet de vie, j'avais repris une activité — j'apprends l'art du vitrail —, j'avais aussi enfin décidé de suivre à nouveau un traitement et d'en faire, cette fois, un allié. Car j'ai toujours été réfractaire aux médicaments. Pour moi, c'est comme une intrusion dans mon corps, une violation de mon intégrité. Je sais mes cellules bousculées, chavirées. Les traitements du VIH sont très toxiques et provoquent une kyrielle d'effets secondaires. Des cauchemars, de la confusion mentale, voire l'envie de me jeter par la fenêtre. Sans compter les effets qui interdisent de mener une vie sociale normale. J'ai également subi une hémiplégie transitoire.

Cela a commencé en fait dès mon premier traitement, en

1997. J'ai changé plusieurs fois de médicaments, mais rien n'y a fait. J'ai dû arrêter souvent et j'ai développé des résistances. Au bout de dix mois en gros, à chaque fois, j'oubliais de prendre mes cachets. J'ai donc préféré avoir régulièrement des fenêtres thérapeutiques d'un mois. En 2003, année de la mort de mon père, j'ai cessé tout traitement. Quand j'en ai repris un, en 2006, les effets secondaires sont revenus. Le premier mois, j'ai tenu bon ; le deuxième, même si cela m'empêchait de dormir, me provoquais diverses souffrances, je me suis dit que cela passerait avec le temps ; le troisième, c'était pire. Mes yeux étaient devenus jaunes — sans doute des problèmes de foie —, mon cerveau était en bouillie... Tout cela tue toute motivation. J'ai perdu pied : j'ai tout jeté ! Pourtant, je considérais comme une victoire le fait d'avoir réussi à reprendre un traitement. Une victoire que je dois d'ailleurs aux ateliers de « Comment dire ? », qui permettent aux personnes séropositives de travailler sur l'estime de soi. Je les ai vécus comme une renaissance. Ils ont ravivé en moi le désir de faire, m'ont aidé à reprendre confiance, à mieux me comprendre et à me supporter. En fait, à m'autoriser à vivre. »

* Allocation adulte handicapé

« Mes souffrances, la Cotorep ne les entend pas »

Sous traitement depuis une dizaine d'années, Daniel se retrouve, à 35 ans, dans une forte précarité. Malgré de lourds effets indésirables, ce Toulonnais ne parvient pas à faire reconnaître son handicap.

Dans quelle situation sociale vous trouvez-vous ?

Mes deux demandes d'AAH* ont été rejetées : la première, parce qu'on a estimé insuffisant mon taux d'incapacité ; la seconde, parce que l'aggravation de mon état n'a pas été reconnue. Mes souffrances, les médecins de la Cotorep ne les entendent pas. Je leur parle pourtant des effets indésirables que je subis depuis dix ans : nausées, vomissements, diarrhées, troubles physiologiques. Sans compter les modifications du corps et les lipoatrophies qui creusent le visage. Tout cela, il faut le gérer, tant sur le plan physique que psychologique. Mais ils ne l'acceptent pas. Lorsque j'ai abordé avec le médecin de la Cotorep le problème de la lipoatrophie, en signalant qu'il existait un produit de complément, le New Fill, il a fait l'amalgame avec le Botox utilisé dans les soins esthétiques ! Or ça n'a rien à voir. On oublie qu'aujourd'hui, il y a des gens dont on peut deviner

la sérologie au faciès ! Les discriminations suivent.

Avez-vous, vous-même, été victime de discriminations ?

J'ai subi deux pertes d'emploi. Pour la première, j'ai obtenu gain de cause aux prud'hommes. J'étais prêt à faire la une de Var Matin, s'il le fallait. Cela s'est soldé par une indemnité. Ensuite, j'ai réussi à retrouver un emploi dans le social — je suis éducateur — que j'ai à nouveau perdu. Je n'ai pas eu la force de repartir dans une procédure. Je n'ai pas envie de passer ma vie à me battre.

Au final, vous ne pouvez donc ni travailler ni bénéficier de l'AAH !

Exactement. Je n'entre dans aucune case. Dans un excès, j'ai même demandé à la Cotorep si elle fournissait le kit pour en finir ! Car où est la solution ? Je suis désormais en fin de droits aux Assedic et je gagne 400 €. Après, ce sera le RMI, soit encore moins ! Or, dans ma situation, il est préconisé d'avoir une hygiène de vie convenable, une alimentation équilibrée. Ne plus pouvoir travailler restreint de surcroît la vie sociale. Les proches qui ne sont pas au courant se demandent pourquoi on ne fait rien. Il faut mentir, c'est pénible. On se retrouve ainsi seul, malade, dans une redoutable misère psychologique et financière... Les séropos ont une place bâtarde dans la société.