



SYNTHÈSE DES ATELIERS

VIE INTIMÉ
ET AFFECTIVE

Recommandations de l'atelier

« Être père, être mère, fonder une famille »

Les problèmes que nous avons évoqués concernent le regroupement familial. Il faut le faciliter par un meilleur accès au logement et au travail, ainsi qu'aux ressources.

Concernant le logement, nous souhaitons ne pas avoir seulement des logements thérapeutiques, mais des logements de droit commun, comme tout le monde et dans de bonnes conditions.

Concernant les médecins, nous demandons le respect des personnes et de leurs choix. Parfois les médecins – et surtout les gynécologues – semblent craindre de toucher les personnes vivant avec le VIH. D'autres les dissuadent d'avoir des enfants, ou refusent à certaines femmes l'accès à l'IVG [Interruption Volontaire de Grossesse]. Il nous semble nécessaire de proposer un accompagnement physique et psychologique gratuit aux personnes victimes de telles pratiques. Ce problème concerne aussi les dentistes dont beaucoup ne veulent pas "toucher" les personnes ayant le VIH et notamment les personnes migrantes. Nous ne voulons pas être jugés par les médecins mais être traités comme des adultes.

Pour la vie de famille se pose la question de l'annonce. Comment annoncer sa séropositivité à son ou ses enfants, à ses proches, dans son pays ? Une participante a raconté que son enfant avait demandé : « Pourquoi Papa est mort ? ». Elle a essayé de l'expliquer à son enfant comme elle pouvait mais l'enfant a compris : tu vas mourir aussi. Elle lui a répondu et l'enfant a finalement demandé : « Est-ce que tu peux me faire un petit frère ? ». On voit avec cet exemple que la question de la séropositivité concerne aussi les enfants. Il reste à savoir comment le dire, quand le dire et à quel moment il vaut mieux le faire.

Nous avons aussi évoqué le problème de la communication entre les personnes touchées dans la communauté. Comment inciter les gens à faire des tests, à se projeter dans l'avenir et à se protéger ? Mais aussi par quels biais échanger de bonnes informations, de bons conseils et de bonnes adresses (lieux de soutien, associations...). Une participante a ainsi évoqué un centre mères/enfants à Toulouse qui vient en aide aux femmes séropositives désireuses d'avoir des enfants.



Enquête "AIDES et toi 2005"

L'enquête a été réalisée auprès de 1932 répondants (dont 189 personnes migrantes/étrangères séropositives)*

- ➔ 73 % des personnes migrantes/étrangères séropositives vivent seules.
- ➔ 62 % des personnes migrantes séropositives au VIH déclarent avoir des enfants, mais pour 72 % d'entre elles leurs enfants ne vivent pas avec elles.
- ➔ 40 % se déclarent non satisfaites de leur vie sexuelle et 68 % n'ont pas eu de relations sexuelles dans les quatre dernières semaines.
- ➔ Les difficultés à dire sa séropositivité font que seules 30 % des personnes l'ont annoncée à leur mère et 20 % à leur père. Il est plus fréquent de dire son VIH au conjoint (65 %), ou à d'autres membres de la famille (62 %) ou à des amis (63 %).

* L'objectif de cette enquête est de mieux connaître les personnes venant à AIDES et leurs besoins.

Recommandations de l'atelier

« Être père, être mère, fonder une famille »

Le dire, ou pas, et comment le dire ? Tout d'abord le dire à sa famille, à son conjoint, et surtout en assumer les conséquences parce que certains participants ont expliqué qu'ils ne pouvaient pas le dire, soit à leur conjoint, soit à leurs enfants. La plupart du temps, ces proches vivaient en Afrique. Et comment expliquer à sa famille qu'on ne peut pas rentrer en Afrique ?

Il y a un risque dans le cas où on le dit : celui d'être rejeté par sa famille et même abandonné complètement. C'est très fréquent.

Il est plus facile de le dire quand on le vit mieux, quand on accepte bien sa maladie. Pour vivre mieux sa maladie, il faut avoir des conditions de vie dignes : un logement, un travail et surtout des revenus. Quand on n'a pas toutes ces conditions-là, par exemple lorsqu'on est hébergé par d'autres, si on le dit, on risque de se retrouver à la rue parce que ceux-ci ne comprennent pas, ne savent pas ce que c'est.

Il y a une vraie nécessité d'avoir, dans la communauté africaine, des informations et des connaissances exactes en matière de VIH/sida. Faciliter le regroupement familial pour certaines personnes infectées leur permettrait de mieux vivre leur maladie. En effet, vivre ici seul, sachant qu'on a sa famille en Afrique est difficilement acceptable.

Les intervenants ont estimé qu'il était plus facile de vivre entre séropositifs. Ils ont évoqué le fait qu'il serait souhaitable de mettre en place, peut-être à AIDES, une cellule de rencontre pour personnes séropositives.

Nous avons abordé le risque de transmission dans le couple et de la mère à l'enfant et les conséquences du traitement pour les enfants nés de mères séropositives, ainsi que les conséquences que ces traitements pris pendant la grossesse peuvent avoir sur ces enfants-là. Il a été dit qu'il était important de diffuser des informations sur les possibilités d'une procréation médicalement assistée, de mettre en place une prise en charge pour les femmes qui souhaiteraient avoir des enfants par insémination artificielle.

« Je voudrais qu'on puisse nous expliquer, par exemple, à partir de combien de CD4 on peut avoir des enfants, sans toutefois mettre sa santé en péril ni celle de son futur enfant. Je voudrais aussi dire qu'il ne faut pas nous refuser l'insémination artificielle parce que parfois nos partenaires sont séropositifs comme nous. Donc, on ne peut pas avoir recours à la seringue ou bien à une forme de procréation plus naturelle. »

« Je voulais rajouter qu'il faudrait qu'on accorde aussi une prise en charge, une aide psychologique aux gens et notamment aux familles touchées. Face à certaines situations, il faudrait vraiment qu'elles puissent aussi bénéficier de prises en charge psychologiques. Il ne faut pas s'intéresser seulement aux personnes atteintes mais prendre aussi en compte leur entourage. Par exemple, quand nos proches vont chez les psychologues, ils ne sont pas pris en charge à 100 % comme nous, les séropositifs, pouvons l'être, et c'est très cher. »

Recommandations de l'atelier

« VIH et sexualité : désir, plaisir, se protéger »

Nous avons parlé des couples séro-différents, de la sur-contamination, de la protection en elle-même, de la découverte de sa séropositivité. Nous avons aussi parlé de la sexualité, du désir, du plaisir, de l'utilisation du préservatif et la façon dont on se le représente, de la confiance et des relations dans le couple, de l'isolement, des façons de se trouver un partenaire et de la recherche de nouveaux outils de prévention, tels que les microbicides s'ajoutant au préservatif.

Avec le VIH, a-t-on encore le droit à une sexualité et a-t-on encore la possibilité d'une sexualité ? Quelle sexualité ? Quelle vie sentimentale ? Comment ?

À partir du moment où on suit les traitements il y a une ouverture, et la sexualité revient, et la vie reprend le dessus. La sexualité entre dans les besoins et fait partie intégrante de la stratégie de vie. Dans ce contexte, on me prend ou on me laisse avec le sida, avec mon VIH.

Dire qu'on est séropositif, est-ce que c'est une révélation ou un aveu ? Beaucoup de personnes vivent le fait de le dire à un partenaire dans la culpabilité. La conséquence, c'est que les gens sont dans l'isolement. Ils sont parfois rejetés ou se sentent dans une situation où on a pitié d'eux.

Nous avons aussi parlé de s'approprier le préservatif. C'est-à-dire l'intégrer vraiment dans sa sexualité. Dans ce cadre, il semble nécessaire de pousser les recherches sur les microbicides, de discuter autour de la libido et d'aborder les incertitudes qui existent sur la sur-contamination. ➤

« Je voulais ajouter qu'un participant a évoqué le décès dû au VIH de sa femme, et son fils de quatre ans resté en Afrique. Ce monsieur est ici aujourd'hui. Il suit un traitement, mais il ne sait pas si son fils est malade – j'espère qu'il ne l'est pas. Il faudrait au moins, dans ce type de cas, qu'on puisse l'aider à faire examiner l'enfant en Afrique, à recevoir les résultats. Et tout cela en attendant que le regroupement familial puisse se faire, ce qui prend longtemps. On pourrait ainsi donner un traitement à l'enfant au cas où il serait malade. Cette situation, psychologiquement, est dure pour lui et il la ressent péniblement. »

« Je voulais juste revenir sur la sexualité. En fait, on parle de libido. Il ne faut pas oublier les effets des traitements qui sont pris et dans certains cas des médicaments de substitution. C'est-à-dire la prise de Méthadone ou de Subutex en plus des trithérapies. Tout cela a une influence sur la libido. Ce n'est pas une baisse du désir que cela provoque parfois, mais un dérèglement sexuel. »

« Tout à l'heure, nous avons parlé de regroupement familial. Je voudrais qu'on considère les personnes séropositives comme des réfugiés thérapeutiques. Cela nous permettrait d'avoir un titre de séjour plus long et cela faciliterait les procédures de regroupement familial. Cela permettrait aussi d'avoir un travail sur le long terme.

En matière de sexualité, il faudrait qu'on tienne compte du fait que certaines personnes – surtout les hommes – se considèrent et se comportent toujours comme des Don Juan, alors même qu'ils sont séropositifs. Certains d'entre eux vivent même une sexualité vraiment désordonnée. »

« Ce que j'aimerais, c'est que les malades se respectent entre eux. Certaines personnes lorsqu'elles nous voient dans les lieux publics, dans le métro ou ailleurs, nous interpellent : "Vous avez vu le médecin ?" ; "Qu'est-ce qu'il a dit ?" ; "Tu as le sida ?". Nous ne sommes pas là pour vendre notre maladie à tout le monde. Certains ne savent pas ce qu'on a, mais ces gens-là n'en tiennent pas compte. Il faut veiller à ce respect mutuel parce qu'il y a des gens qui ont des problèmes de dépression et qui ne supportent pas leur maladie. Et d'autres qui ne veulent pas qu'on en fasse état. »

En conclusion, nous avons des recommandations :

➔ **1^{er} constat sur les préservatifs, notamment féminins**

Plusieurs femmes trouvent que c'est difficile de l'imposer et ne veulent pas l'employer. D'autres trouvent au contraire qu'il s'agit d'un plaisir. Il est plus confortable et permet d'avoir plus de plaisir parce qu'il épouse la forme du vagin et qu'il n'influe pas sur la qualité de l'érection masculine. Il faut donc assurer une meilleure promotion du préservatif féminin auprès des femmes et des hommes et le rendre financièrement accessible. Mais il faut vraiment pousser les recherches sur les microbicides parce que le préservatif reste quand même un élément étranger qui perturbe la sexualité.

➔ **2^e constat : la perte de plaisir**

Celle-ci est vécue comme un calvaire. Nous-mêmes savons que lorsqu'on nous déclare séropositifs, parfois nous perdons le désir et le plaisir, et la sexualité devient un calvaire. C'est évidemment dû à la peur de contaminer ou de sur-contaminer son ou sa partenaire. Ce qui conduit à l'absence de rapports sexuels parfois sur de longues périodes. Il faut donc permettre une reprise de confiance en soi, faire en sorte de recréer une nouvelle vie sentimentale et/ou sexuelle et ne pas réduire la sexualité uniquement au strict rapport génital. La plupart des personnes séropositives privilégient des relations avec une ou des personnes de même statut sérologique.

➔ **3^e constat : les espaces de parole**

Il faut créer des espaces de parole autour de la sexualité, des groupes de parole avec des sexologues. Il y a vraiment besoin de tels espaces pour parler de la sexualité, pour échanger sur la sexualité, pour partager des expériences, pour que les représentations différentes soient prises en compte et que les gens puissent confronter, comparer leurs stratégies respectives. Une des questions importantes qui se posent, c'est la peur des reproches, voire des poursuites judiciaires, qui viendraient du ou des partenaires quand bien même ils sont avertis du statut sérologique de la personne qu'ils fréquentent. Nous voyons actuellement un recours plus fréquent à la justice.

➔ **4^e constat : accompagner l'annonce de la séropositivité**

Il faut améliorer l'accompagnement à la prévention secondaire [la prévention secondaire vise à traiter efficacement la maladie en favorisant le dépistage précoce, l'accès aux soins, l'administration de traitements adaptés, l'observance, etc ; si elle est efficace, la prévalence diminue], ainsi que l'annonce de la séropositivité qui est un moment très délicat.



Photo Orion Delain

Jeanne, Alain et Euphrasie dans un atelier

Recommandations de l'atelier

« Dire ou pas sa séropositivité »

Il n'y a pas de stratégie unique pour déclarer sa séropositivité à son partenaire. Il nous semble important que chacun conserve un libre choix dans ce domaine. Pour autant, il y a souvent le souhait d'établir avec son ou sa partenaire une relation de confiance, et qui dit relation de confiance, dit qu'il faut partir sur de bonnes bases. Et s'il faut partir sur de bonnes bases, il faut l'informer, mais on ne sait pas alors comment le faire.

Se pose aussi une autre question : quand le faire ? Nous avons fait le constat que plus c'est tard, plus la relation est avancée, plus c'est difficile à déclarer. En fait, on est partagé entre la crainte que tout s'arrête si on le dit tout de suite dès le démarrage de la relation, et le fait de se sentir piégé, menteur ou hypocrite si on attend pour en parler. Du coup, on ne sait jamais sur quel pied danser.

Certains participants ont fait part de leur expérience. Ils vivaient des relations suivies et ont été déçus car l'annonce de leur séropositivité a abouti au départ de leur partenaire. Ils ont pris le temps de digérer le choc et de se reconstruire, mais ils ont été marqués et ils se demandent s'ils doivent se déclarer tout de suite ou non, sur tout lorsqu'ils ont un projet de vie et pas simplement l'envie de relations sans lendemain.

Il faudrait que ceux qui ont une certaine expérience, qui ont trouvé les moyens de résoudre cette question, en fassent part à ceux qui ne trouvent pas de solutions. Nous avons aussi parlé de la peur de la rupture, de la peur du rejet, de la diffusion du secret.

Est-ce qu'on doit dire sa séropositivité par militantisme ou pour des raisons morales ? Certains, par éducation ou pour des raisons morales, se disent qu'ils commencent une relation, donc autant être honnête dès le départ. Pour des raisons morales, ils le disent tout de suite. Mais chacun fait ce qu'il veut. Il y en a qui ont le courage de le dire, d'autres ne l'ont pas mais aimeraient qu'on leur apporte de petites recettes pour passer ce cap.

« Je souhaiterais rajouter quelque chose dont on ne parle pas assez. C'est la sensibilisation des personnes atteintes. Il faudrait, comme quelqu'un l'a dit précédemment, nous rappeler que nous n'avons pas que des droits. Nous avons aussi des devoirs, il faudrait insister sur ce point parce que certaines personnes ne s'en aperçoivent pas, ne comprennent pas assez cela. »

« Je voulais intervenir sur les informations. Les gens prennent mal cette maladie et en ont peur. Je voudrais qu'on essaie de dire des choses légères sur le VIH, de façon à ce que les gens, lorsqu'ils voient une personne atteinte, ne la considèrent plus comme déjà morte. Il faudrait qu'on donne aux autres les moyens de se comporter à l'égard des séropositifs comme ils se comportent à l'égard d'autres malades, c'est-à-dire normalement. Nous sommes bien vivants. Nous pouvons vivre avec la maladie et faire notre vie. Jusqu'à présent, on est mal informé, partout dans le monde. Moi, je veux que les gens soient bien informés, qu'ils sachent que ce n'est pas une maladie qui tue tout de suite. »

Recommandations de l'atelier

« Vivre en couple avec le VIH/sida »

Nous avons retenu cinq idées fortes.

- L'ensemble des participants sont convaincus de l'utilité du préservatif dans un couple. Certaines personnes qui ont des difficultés à utiliser le préservatif aimeraient savoir quelles sont les conséquences si on ne l'utilise pas et comment diminuer le risque de contamination ou de sur-contamination par d'autres moyens ou méthodes.
- Les séropositifs, pour la plupart, vivent avec la peur permanente du risque de contamination du partenaire.
- L'usage de certains médicaments provoque une baisse importante du désir sexuel.
- Il demeure un sentiment de culpabilité important au sein du couple qui se demande s'il y a eu contamination mutuelle dans le couple. Ce qui renvoie à la question de savoir s'il faut dire ou ne pas dire sa séropositivité à son partenaire.
- Peut-on être heureux dans un couple avec une personne séropositive ?

Sur ces différents points, nous avons listé rapidement nos propositions :

- Aller chez le médecin avec son partenaire.
- Renforcer l'information du couple par les associations.
- Aider les couples à communiquer sur ces questions.
- Proposer des solutions pour supprimer les tabous dans le couple.
- Organiser des accueils thématiques à AIDES.

« Je reviens sur la question du statut. Quand on nous oblige à vivre une vie un peu démunie, nous devons parfois accepter certaines relations peut-être pour de l'argent parce qu'il faut bien vivre. On nous accorde des titres de séjour d'un an. On nous donne des médicaments et on nous dit : "Allez-y, vivez comme vous voulez." Il faut bien manger pour prendre ses médicaments. Il faut bien se vêtir, et puis, comme on dit, si nous ne sommes pas bien dans notre tête, notre corps ne nous porte pas. Il faut un revenu minimum, en attendant de pouvoir vivre bien sa maladie dans son corps. »

« Je voulais juste revenir sur la culpabilité parce que ça a été débattu dans notre atelier. Les participants parlaient, à propos de la séropositivité, d'aveu et non de révélation. Ce terme de "révélation" n'est venu que dans la synthèse. Nous avons pensé que c'était important de travailler cette question dans des groupes de parole pour amener les gens à vivre la séropositivité non pas comme une culpabilité, mais comme une simple maladie. Ce n'est pas une croix qu'on porte. Il est d'autant plus difficile d'en parler quand on le vit dans la culpabilité. »

A N D R É

Originaire de la République Centrafricaine, André, 52 ans, est arrivé en France en 2003. C'est là qu'il a appris sa séropositivité. Il vit à Montpellier.

« Je suis venu en France pour rendre visite à une voisine. Lors de mon séjour, je suis tombé malade. À l'hôpital, on m'a fait passer un test de dépistage qui s'est révélé positif. Cette nouvelle m'a marqué, c'était pour moi dramatique et puis je me suis un peu raisonné car si j'étais au pays, ma situation aurait été encore plus grave. Au pays, j'aurais été abandonné par ma famille, mes amis, tout mon entourage et pas soigné. Ma femme qui, elle aussi, est séropositive est venue en France. Elle aussi l'a appris ici. Nous avons eu ensemble six enfants, un garçon et cinq filles, qui sont pour la plupart restés dans notre village à 600 kilomètres de Bangui. Nos enfants sont au courant de notre statut. C'est mon frère qui leur en a parlé. Le reste de ma famille n'est pas informé de notre situation. Ceux qui savent ont bien compris que si j'étais, tout comme ma femme, resté chez nous, nous serions morts comme des poulets. Ils savent que c'est dur d'être séropositif, mais comme nous vivons en Europe, ils se font un peu moins de souci parce qu'ils savent aussi que tous les deux nous sommes suivis et soignés. Je remercie beaucoup la France pour ce service rendu, pour nos traitements. Je sais très bien que chez nous, nous serions déjà morts.

Ma vie en France n'a pas toujours été facile. Parfois je n'avais pas de traitements parce que mes papiers administratifs n'étaient pas en règle. J'ai d'ailleurs mis beaucoup de temps et fait de longues démarches pour obtenir des papiers. Ceux de ma femme étaient en règle. C'est elle et l'association AIDES qui m'ont aidé dans ces différentes démarches et ont permis que je les obtienne finalement. Aujourd'hui, j'ai une carte de séjour d'un an renouvelable. J'en ai déjà eu trois en 2004, 2005, 2006. Le problème, c'est qu'il faut toujours remettre un certificat médical pour obtenir ce titre de séjour, document qui ne me permet pas de travailler. Je perçois donc l'AAH [l'Allocation Adulte Handicapé]. Généralement, je n'ai pas trop de difficultés administratives, mais lorsque j'en ai, je fais appel à AIDES. Je ne sais pas si je pourrai rentrer un jour. Je n'oublie pas que dans mon pays, on admet difficilement la séropositivité. Si tu dis que tu as le sida, personne ne veut plus t'approcher. Pour eux, tu vas mourir, tu es même presque déjà mort. Les informations qu'on a ici sur la prévention, la maladie, la transmission n'existent pas dans mon pays. C'est un vrai souci. »



Forum Inter-associatif, Comité de réflexion pour la synthèse des États Généraux

CH RY STELLE

C'est en octobre 2004 que Chrystelle, originaire du Cameroun, est arrivée en France pour des vacances. Lors de son séjour, elle apprend qu'elle est séropositive. Depuis, elle habite ici pour pouvoir se soigner.

« Je vivais avec un ami depuis quatre ans. Il aimait les femmes. Il travaillait, moi aussi. Je gagnais d'ailleurs bien ma vie dans le commerce. Comme mon ami avait un contact au consulat, j'ai pu avoir un visa de tourisme en France. De mon côté, j'avais préparé mes traveller-chèques pour un séjour d'un mois. Quand je suis arrivée, je suis tombée malade au bout d'une semaine. Je ne me sentais pas bien. Le matin au réveil, j'avais l'impression que mon corps avait été frappé par un marteau. Mon corps me faisait mal. Je me suis donc rendue à l'hôpital. Le médecin a demandé un bilan complet. J'avais déjà passé des tests VIH à Douala et je savais que j'étais séronégative. Le médecin m'a demandé si je voulais un test de dépistage du VIH dans le bilan. J'ai dit oui. Lorsque je suis passée prendre les résultats, le médecin m'a dit : « Tout est bon sauf un seul. » Je ne sais pas vraiment pourquoi mais j'ai aussitôt compris que j'étais séropositive. J'ai eu tellement peur que j'ai uriné sur moi devant le médecin. Je n'ai pas voulu me soigner. Je n'ai alors reçu aucun conseil, aucune information. Personne à l'hôpital ne m'a orientée vers une association.

Je suis retournée voir un médecin qui a appelé AIDES. Le médecin m'a même mise dans le bus et m'a indiqué l'arrêt pour aller à AIDES. Lorsque j'y suis arrivée, je suis rentrée et je me suis écroulée aux pieds d'une des responsables, tant j'étais perdue. Je ne savais pas quoi faire. Je me demandais pourquoi il fallait que je me soigne et comme j'avais un fils resté au Cameroun, c'est finalement lui qui m'a retenue à la vie. À AIDES, on m'a dit : « On va vous aider, s'occuper de tout. Vous, votre boulot, c'est de vous soigner. » C'était un partage des tâches en somme. Dans l'association, j'ai toujours pu compter sur de l'aide et de la discrétion. Et puis, on m'a toujours demandé mon avis, ce que je souhaitais.

Du côté de la santé, la perspective n'était pas bonne alors. Un des médecins que j'avais vus m'avait dit dans une moue bizarre : « Vous êtes déjà en plein sida ». Je ne mangeais pas grand-chose depuis deux semaines. De mon côté, j'avais insisté pour être hospitalisée. J'ai eu raison parce que j'ai eu de la fièvre, des diarrhées. J'ai

enchaîné six mois de traitements et d'allers-retours dans des maisons de repos. Durant cette période, j'ai perdu la moitié de mon poids. Heureusement, des amies sont venues me voir et je les ai souvent vues près de moi lorsque j'ouvrais les yeux après un moment de sommeil. D'une certaine façon, je suis une chanceuse. Je n'ai fait que de belles rencontres. Grâce à elles, je ne cache plus ma maladie. Elles m'ont aidée à dépasser ça. Elles ne m'ont jamais demandé comment je m'étais contaminée. En revanche, du côté médical, les choses ont parfois été tendues parce que je demandais ce qu'on mettait dans ma perfusion, parce que je voulais qu'on me donne mes résultats et qu'on me les explique. La prise en charge a toujours été bonne, mais on refusait de me tenir informée. Un jour, on m'a transférée dans une chambre stérile sans rien me dire. Du jour au lendemain, infirmières et médecins ont porté masques et gants. J'ai pleuré la première fois que j'ai vu débarquer les aides soignantes masquées parce que j'ai cru que j'étais en train de mourir. Depuis, je lis beaucoup. Je fais des recherches sur Internet. Je prépare mes questions avant la consultation. Je les note dans un carnet pour ne pas les oublier, et être certaine de les poser. Dans les premiers temps, outre la rétention d'informations, cela m'agaçait beaucoup qu'on me demande à tout bout de champ : « Est-ce que vous parlez français ? Est-ce que vous savez lire ? ». C'était dur pour moi parce que j'avais fait des études, que je parlais le français et que je l'écrivais. Une fois, cela m'a tellement agacée que j'ai demandé au médecin : « Est-ce que vous pensez que les Noirs reçoivent des fruits des singes ? » Depuis, j'arrive à obtenir plus de respect, et je constate qu'aujourd'hui, mes meilleurs amis en Europe, ce sont des Blancs. J'ai un ami. Il me protège. Il ne me regarde pas comme une malade. Lors d'une précédente rencontre, j'avais dit à mon partenaire d'alors que j'étais séropositive. Il ne m'appelait plus. Ses mots doux avaient baissé d'intensité. Il trouvait constamment des prétextes pour ne plus venir me voir. Pourtant, malgré cette expérience, je trouve que plus on ment, plus on souffre. Après tout, je n'ai pas à avoir honte. Je n'ai pas acheté le virus au marché.

Sincèrement, maintenant je suis heureuse. J'ai tellement mesuré ce qu'était le malheur auparavant que je sais bien aujourd'hui ce qu'est le bonheur. Je reprendrai même la formule de Kennedy. Ici, on m'a donné « l'espoir d'oser espérer encore ». J'ai bien conscience de la chance que j'ai eue et je trouve bien que les associations bousulent les pouvoirs publics. Je ne perds pas de vue combien tout ce qu'on demande coûte et d'où vient cet argent. Je sais aussi que dans notre pays, moi comme d'autres n'aurions pas eu le millième de cette aide. Cela me permet de me soigner, de témoigner, de conserver l'espoir d'un retour et, surtout, de rester en vie. »



Photo Orion Delain

SA LA H

De parents algériens, Salah est né à Marseille où il habite encore. Il est séropositif au VHC. Il a 36 ans.

« Je suis séropositif au VHC. Le médecin qui me suit m'avait mis sous Interféron. C'est un traitement extrêmement lourd que je n'ai supporté que six mois. Il me fatiguait beaucoup. Il faisait de moi un vieux. Parfois, lorsque je marchais dans la rue, j'allais si lentement qu'une vieille pouvait me dépasser sans peine. J'étais dépressif. Je n'avais plus d'appétit, et puis même du côté de la libido, le traitement avait des répercussions. J'avais l'impression de devenir une poule qui craint tout, qui ne peut rien faire ou presque. J'ai vu mon médecin à cause d'une boule à la gorge afin qu'il me prescrive des examens. Je n'en pouvais plus. Je n'arrivais plus à supporter ce traitement. C'était à un tel point que je m'en battais les couilles de mourir, de ne plus être soigné. C'était simple, ma vie consistait à dégueuler dès le matin le traitement que je prenais. J'étais même gagné par des tendances suicidaires, à tel point que le médecin a décidé de me faire hospitaliser. Ils m'ont gardé quinze jours. J'ai pu me reposer, puis mon traitement a été interrompu. Durant cette période, j'ai perdu énormément de poids. Je suis passé de 78 à 63 kilos. J'ai la chance aujourd'hui d'avoir de bonnes relations avec mon médecin. Je peux lui parler franchement. Il me connaît et quand cela ne va pas, il le voit. Il peut ainsi agir en conséquence. Je vis avec une jeune femme qui est au courant de mon statut. Elle a compris d'autant plus facilement qu'elle s'y connaît un peu en matière de santé. Nous voulons fonder un foyer mais je suis pour le moment dans un studio déjà trop petit pour un couple. Notre idée, dès que nous le pourrons, est de prendre un petit appartement pour nous y installer ensemble. »

NOËL

Africain vivant avec le VIH, Noël est aussi un militant de la lutte contre le sida dans l'association A.P.A.* Il a témoigné en ouverture des États Généraux.

« Je suis Africain vivant avec le VIH. Je ne veux pas faire du voyeurisme. Ce n'est vraiment pas ce que je souhaite faire. Je veux juste parler de ma vie avec la maladie. Mais avant de commencer, je voulais rebondir sur une intervention faite lors de ces États Généraux. Il a été constaté qu'autour du 1^{er} décembre, on parlait beaucoup du sida. J'affirme pour ma part que très certainement dès le 10 décembre, tout ce qui se passe autour du sida, tout le monde l'oublie. Tous les jours depuis plus de dix ans, moi je vis un 1^{er} décembre. J'aimerais donc rappeler à l'opinion publique que tous les jours, trop de personnes sont contaminées. Il ne faudrait donc pas que l'on ne puisse parler de cette maladie en termes de prévention, de soutien ou d'accompagnement des malades que lors du 1^{er} décembre, mais tous les jours.

J'ai quitté mon continent, l'Afrique, pour l'Europe. J'ai beaucoup regardé la télé. J'ai beaucoup lu d'articles et beaucoup vu d'images de l'Europe. Avec ce qu'on nous montre de ce côté, je me suis dit que je devais chercher une vie meilleure, de l'argent, du boulot, pour mieux prendre en charge ma famille. Je me suis dit que j'allais pouvoir ainsi faire quelque chose pour mon pays. Je suis arrivé et malheureusement, j'ai voulu faire le test du sida et c'est là que j'ai découvert que j'étais séropositif. Je peux le dire, c'est tout un parcours, c'est tout un projet migratoire qui est alors tombé à l'eau. C'est-à-dire qu'aujourd'hui, je ne peux plus rentrer chez moi parce qu'il y a une dizaine d'années encore, lorsqu'on vous disait que vous aviez le VIH, c'était la mort. Aujourd'hui, tout est différent. Je ne peux plus retourner chez moi. Comment le dire ? À qui le dire ? Comment faire ?

Avant, dans toutes mes prières, je demandais qu'on me laisse vivre deux années pour pouvoir travailler et mettre un peu d'argent de côté pour ma famille avant de mourir. Après deux années, j'ai vu que j'étais toujours en vie, plus fort que lorsqu'on m'a annoncé ma séropositivité. Alors aujourd'hui, je demande : qu'est-ce que je peux faire avec le reste de cette vie ? Autour de moi, je vois d'autres personnes, à l'hôpital, dans les associations, qui me donnent du courage et ont aussi besoin de soutien. C'est comme ça que je me suis engagé. Malheureusement

on se retrouve dans une société hostile, mais je me dois de transmettre le message à tout un chacun : il faut avoir confiance en soi-même. D'abord, il faut que nous ayons confiance en nous-mêmes, c'est la chose primordiale pour pouvoir parler de ce qui nous arrive. Si l'on en croit les chiffres qui sont sortis il n'y a pas longtemps, quarante millions de personnes sont concernées. Et plus de la moitié vient de l'Afrique. Ceux qui nous rejettent, je crois que ce sont eux qui sont malades. Nous nous avons une maladie qui est dans notre sang ; eux, la maladie est dans leur tête parce qu'on n'a pas le droit de rejeter une personne qui est malade. Au contraire, une personne malade doit être soutenue, accompagnée. Nous sommes nombreux, ce n'est pas un motif de joie d'être nombreux dans cette situation, mais je crois que cela peut nous permettre d'avoir confiance, de voir que l'union peut vraiment faire la force, de créer une nouvelle famille qu'on pourrait appeler famille des personnes contaminées. Nous qui vivons ici, en France, aujourd'hui, nous sommes venus d'un peu partout. J'ai rencontré pas mal de gens qui viennent de Paris ou d'autres régions, ils me disent : ce n'est pas facile, déjà au sein de nos propres communautés et maintenant avec nos hôtes. En France, il y a des personnes qui parlent avec leur cœur. Il y a aussi des politiques qui ne parlent plus de notre santé qu'en termes d'argent. On nous dit qu'on ne peut pas soigner davantage de malades, alors que nous, c'est notre vie qui est en jeu.

Pour conclure, j'aimerais adresser un clin d'œil à nos frères et sœurs, parce que ça aussi c'est primordial. Je me sens très mal à l'aise quand j'ai mes traitements ici, on peut le dire, gratuitement, parce que nous avons certes des droits mais nous avons aussi des devoirs. Notre devoir, c'est de nous préserver : protégeons-nous et protégeons nos proches parce que ça aussi c'est une réalité. Je ne côtoie pas les autres communautés africaines mais dans la mienne, il y a quelque chose qui ne va pas : les personnes concernées, dès qu'elles ont leurs papiers, dès qu'elles ont accès aux soins, elles ne veulent plus protéger les autres, elles font des choses qui ne sont pas bien. Soyons sérieux : je bénéficie de soins, il faut que je protège mon prochain. Ce qui m'est arrivé, il ne faut pas que cela arrive même à mon pire ennemi. Enfin, un dernier clin d'œil à nos frères et sœurs en Afrique qui continuent de mourir tous les jours parce qu'ils n'ont pas accès aux soins. Il faudrait faire l'inverse de ce que font actuellement les charters : plutôt que de renvoyer les gens chez eux, il vaudrait mieux ramener les malades d'Afrique pour qu'ils se soignent ici. C'est sans doute une utopie. »

JO SYANE

Séropositive depuis 2001, J. Syane est arrivée de Douala (Cameroun) en 2002. Elle vit aujourd'hui dans le sud de la France.

« Ayant eu des enfants, j'avais déjà fait au moins trois ou quatre tests de dépistage du VIH auparavant. J'ai eu un problème de santé, une infection pulmonaire. On m'a prescrit un test alors que le précédent remontait à moins de six mois, il était positif. Un nouveau test a confirmé le diagnostic du premier : j'étais séropositive.

J'ai eu quelques problèmes et j'allais de plus en plus mal. J'ai eu un panaris qui s'est enflammé et j'ai dû subir une intervention de plusieurs heures. Et puis à Douala, le médecin m'a annoncé très brutalement que, faute de traitements disponibles, je ne tiendrais pas deux mois. J'avais donc deux mois de vie devant moi. C'est alors que j'ai décidé de venir en France afin de me soigner. Je suis arrivée directement à Paris où je n'avais ni famille ni amis. Mon jeune frère habitait Lille, mais son logement et sa situation ne lui permettaient pas de m'accueillir. Je n'avais rien du tout.

Je suis allée à l'association AIDES dans le X^e arrondissement de Paris. L'association m'a aidée, mais elle n'a rien pu faire pour mon logement. J'ai donc dû traîner à gauche et à droite. Ce qui a été très difficile pour moi puisque je suis passée de centre d'hébergement en centre d'hébergement. Je suis passée par Nantes, Nancy, Perpignan. J'ai même dû appeler le 115. J'ai finalement pu être hébergée dans un hôtel, mais les choses se sont compliquées lorsque je suis tombée enceinte car les hôtels de ce genre ne vous acceptent plus lorsque vous attendez un enfant. J'ai trouvé une solution avec une association de vie située dans le Roussillon, trouvé un appartement-relais à Perpignan et finalement un travail et un logement.

Mais je connais encore des difficultés, notamment parce que j'habite seule avec mon jeune enfant. J'ai tenté de faire venir du Cameroun un de mes enfants âgé de 12 ans mais cela n'a pas marché parce que j'avais des revenus insuffisants pour lui permettre de me rejoindre. Les lois ont changé et les difficultés concernant le regroupement familial sont aujourd'hui plus grandes encore. J'ai très vite compris que la DDASS [Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale] dont je dépends souhaitait mon retour au Cameroun plutôt que de m'aider à faire venir un ou plusieurs de mes enfants. Mon dernier fils qui a 16 mois est né en France.

Moi, je n'ai pas envie de partir. Certaines associations avec lesquelles j'ai été en contact ne m'ont pas informée des choix qu'elles faisaient pour moi, ni des raisons pour lesquelles elles choisissaient telle ou telle solution face à tel ou tel problème que je rencontrais. Certaines m'ont dit que je pourrais rentrer dans mon pays et même qu'on m'y enverrait les traitements dont j'ai besoin. Mais comment et surtout pour combien de temps ? »

LA REVUE "VIVRE EN FRANCE AU TEMPS DU VIH/SIDA"

UN OUTIL DE PRÉVENTION, DE MOBILISATION ET DE SOLIDARITÉ

En 2005, AIDES a soutenu une dynamique de travail en proposant qu'une revue *Remaides spécial migrants* soit réalisée au niveau national par un groupe composé de personnes impliquées dans les différentes délégations de AIDES. L'objectif général a été de favoriser le travail en commun entre le réseau et des partenaires mobilisés.

Cette revue intitulée *Vivre en France au temps du VIH/sida* promeut à la fois des informations propres à améliorer les connaissances des personnes migrantes en terme de prévention, un message de solidarité et un appel à la mobilisation des personnes migrantes et des associations communautaires.

La revue, première du genre en France, apporte des connaissances adaptées au lecteur pour soutenir ses stratégies de prévention et/ou de soins. Elle suscite et valorise la mobilisation des acteurs communautaires dans la lutte contre le VIH en France dans le soutien aux personnes touchées et la prévention. Elle favorise l'expression et la reconnaissance des difficultés vécues par les personnes migrantes vivant avec le VIH

dans leurs communautés. Et elle marque aux yeux des communautés de personnes migrantes le souci qu'a l'association AIDES de prendre en compte les besoins de ces populations exposées au VIH/sida.

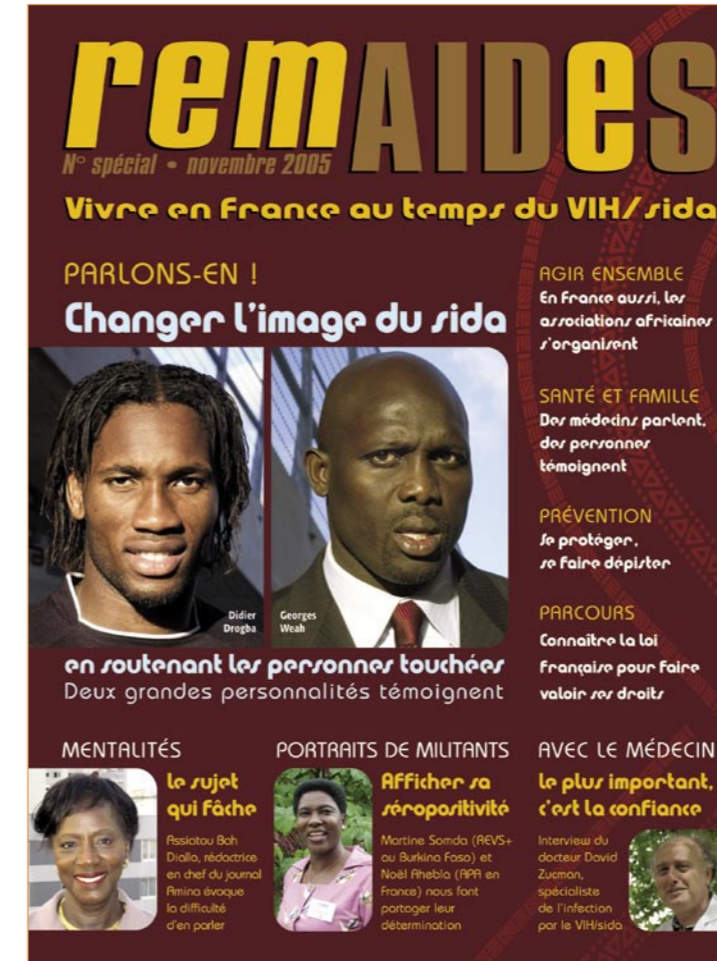
Le message principal de la publication est la solidarité. La prévention ne peut se départir de la solidarité entre les personnes touchées ! C'est pour cela que la publication contient de nombreux témoignages illustrant l'engagement de migrants malades dans la lutte contre le sida, aussi bien à AIDES que dans d'autres associations, comme APA (African Positive Association), CAAP Santé (Collectif des Associations Africaines de Toulouse Midi-Pyrénées pour la Promotion de la Santé et la Prévention du Sida), ASFCF (Action de Solidarité Franco-Comorienne en France), ou encore Afrique Avenir. Ces associations se sentent concernées parce que si certains de ses membres sont malades du VIH, la communauté est malade du rejet.

Pour rendre la revue plus attractive, nous avons travaillé avec la photographe Suzanne Hetzel, qui a illustré les différentes rubriques par des

photos prises dans l'environnement quotidien des malades. Dans le même but, pour augmenter l'impact des messages, nous avons souhaité associer à ce *Remaides spécial* des célébrités africaines en mettant leur photo en couverture et en publiant leurs témoignages. À ce titre les champions de football Didier Drogba et Georges Weah nous ont soutenus et ont accepté d'associer leur image à la revue *Remaides*.

Les thématiques inscrites au sommaire (droit, discrimination, mobilisation, thérapeutique, risque et dépistage) sont abordées au travers des paroles et des expériences des personnes migrantes accueillies à AIDES et font de ce document un outil accessible et diffusable auprès de tous les publics migrants/étrangers vivant en France.

Vous pouvez vous la procurer dans la délégation départementale la plus proche de chez vous au 0 820 160 120 ou la commander à documentation@aides.org Disponible en format pdf sur www.aides.org



Couverture de Remaides



Sommaire de Remaides



AFRICA N POSITIVE ASSOCIATION

TÉMOIGNER POUR PRÉVENIR

Noël - Coordinateur de l'A.P.A.

Originaire du Togo, Noël a découvert sa séropositivité en Allemagne où il suivait une formation professionnelle [voir son intervention lors de la cérémonie d'ouverture des États Généraux, page 44]. En 2000, il s'installe en France et lance, début 2001, l'African Positive Association, une association d'aide et de soutien aux personnes étrangères vivant avec le VIH/sida. Il présente les missions de l'association dont il est aujourd'hui le coordinateur et analyse les difficultés auxquelles l'A.P.A. est confrontée.

Quelles sont les missions de l'A.P.A. ?

Il s'agit de lever les freins à l'information, à la prévention, à l'accès aux soins et au dépistage parmi et avec les membres de la communauté africaine. Il s'agit notamment de donner une meilleure information sur le VIH aux immigrés africains en s'appuyant sur l'expérience d'immigrés séropositifs, de favoriser l'acceptation et le soutien de ceux-ci par leurs communautés respectives. Nous intervenons à Paris dans des cadres très divers comme des permanences à l'Hôpital Tenon, à notre local, dans des bars informels ou "officiels" de la communauté africaine, dans des lieux comme les marchés, notamment celui de Château-Rouge [le principal marché africain de la capitale] mais aussi en banlieue : Melun, Meaux, Saint-Denis, Villeneuve-Saint-Georges, Corbeil, etc.

Comment est né ce projet ?

J'ai vécu en Allemagne, à Munich. J'y suivais une formation professionnelle. C'est là que j'ai découvert que j'étais séropositif. J'ai cru alors qu'il ne me restait que deux ans à vivre et j'ai décidé de consacrer ce temps à prévoir l'avenir de ma famille. Simultanément, j'ai découvert qu'être séropositif dans un pays étranger était particulièrement difficile. C'était le cas pour beaucoup d'Africains vivant à Munich comme moi. Les difficultés linguistiques sont importantes et il n'est pas évident d'être Noir, *a fortiori* dans un Land comme la Bavière. De là est née l'idée de créer un groupe informel de personnes atteintes par le VIH originaires d'Afrique. J'ai pris des contacts avec des associations étrangères comme AIDES. Lorsque je suis venu en France, je me suis lancé dans la création d'une association avec des statuts officiels.

Quelles sont les principales difficultés auxquelles vous êtes confrontés ?

Elles sont nombreuses et de plusieurs ordres. Il nous faut d'abord lutter contre le déni de la maladie, du VIH. De nombreux membres de la communauté africaine, bien qu'informés de l'existence du VIH, ne connaissent pas de personnes atteintes, n'ont vu des séropositifs qu'à la télévision et entretiennent une forme de déni. Ils ne se sentent pas directement concernés et refusent cette réalité. Notre action a consisté, dans un premier temps, à proposer des témoignages groupés de personnes séropositives mais nous avons été en butte à des réticences. Certains doutaient de la sincérité de la parole des témoins. Nous avons modifié notre approche. Maintenant nous allons au devant des gens en parlant de prévention, en donnant des préservatifs et distribuant des brochures, puis au fur et à mesure des contacts, nous venons à parler de nos cas personnels. L'idée est, à partir de notre témoignage sur ce que nous avons vécu et vivons encore, de faire réfléchir notre interlocuteur à son propre comportement à l'égard du VIH. De cette façon, on touche plus les gens, ils deviennent plus attentifs.

Une des difficultés importantes est le rejet dont sont victimes les séropositifs de la part de leur entourage. Lorsque vous témoignez, êtes-vous l'objet, vous aussi, de discriminations, de rejets ?

Il y a beaucoup de rejet dans les communautés africaines. Au pays comme ici. Il faut comprendre que, lorsqu'une personne a un projet migratoire, qu'elle va en Europe pour du travail ou des études, c'est vécu par sa famille comme un succès, une réussite qui inspire le respect

dans le quartier ou le village. S'il s'avère que ce migrant est atteint du VIH, la famille perd alors toute considération de la part de ses voisins, de ses amis. C'est une des raisons qui conduisent à ce rejet. Et c'est une évidence que le rejet de la part de la famille, de l'entourage, ne fait qu'ajouter aux difficultés. Nous travaillons donc pour une meilleure acceptation des séropositifs dans les communautés. De ce point de vue, la situation s'améliore avec les plus jeunes générations qui n'ont pas les comportements des générations précédentes. Nous travaillons aussi auprès des malades eux-mêmes pour qu'ils témoignent, se rendent visibles. Il faut sortir de ce cercle vicieux qui pousse les gens à ne pas vouloir passer le test de dépistage, à ne pas vouloir savoir pour éviter tout risque de discrimination ou d'exclusion. Paradoxalement, nous ne rencontrons pas de rejet lorsque nous témoignons nous-mêmes. Les gens nous prennent au sérieux. Bien sûr, il y a parfois des questions idiotes ou un peu provocantes concernant notre vie, les conditions de notre contamination, mais cela ne dure jamais bien longtemps. Et puis, il suffit bien souvent de renvoyer sa question à notre interlocuteur sur le mode : « Et toi que ferais-tu dans ce cas ? », « Et toi, comment aurais-tu évité la contamination ? »

L'A.P.A. attache une grande importance à la convivialité, à l'entraide. Pourquoi ?

C'est très important parce que l'association est souvent le seul lieu où les séropositifs peuvent s'exprimer en toute liberté et en toute sécurité. Nous sommes en contact avec des personnes qui s'exposeraient à de grandes difficultés si l'on apprenait qu'elles sont séropositives ou sous traitements. Certaines nous confient la garde

de leurs médicaments pour ne pas avoir à les prendre chez elles au risque d'être découvertes. Nous proposons des réunions mensuelles autour d'un repas où les gens échangent, partagent leurs expériences, demandent conseil. Au début, ces réunions attiraient quinze personnes, maintenant elles sont près de cinquante à les fréquenter. C'est un moment très fort, très important où l'on découvre les difficultés, les incertitudes des participants. Ainsi, lors de ces rencontres, nous avons appris que certains adhérents, suivis médicalement, ne prenaient que la moitié de leur trithérapie. L'autre était envoyée au pays au conjoint, souvent la femme, qui était resté sur place. Les gens se disent : « Je suis séropositif. Mon épouse doit l'être aussi. Comme elle n'a pas pu venir en France se faire soigner comme moi, je me dois de l'aider à se soigner elle aussi. » On voit bien le problème que pose cette attitude pour chacun des membres du couple. Nous essayons alors de faire comprendre qu'il faut trouver une autre solution. Nous devons aussi convaincre les églises adventistes auxquelles de nombreuses personnes s'adressent. Nous le découvrons souvent lors de ces rencontres. Notre souci alors est, par exemple, de faire comprendre que lorsqu'on est sous trithérapie, il ne faut pas faire des jeûnes de dix jours en ne buvant que de l'eau comme le prescrivent certaines de ces églises. Vous voyez, les problèmes sont multiples, mais nous obtenons des succès, parfois fragiles mais souvent réels. C'est le cas notamment de l'accompagnement physique que nous proposons pour aller passer un test de dépistage puis retirer les résultats.

African Positive Association (A.P.A.)
207, rue du Faubourg Saint-Antoine - 75011 Paris
Renseignements : 01 43 72 63 13 ou 06 61 25 33 06