

VISIBILITÉ DES FEMMES SÉROPOSITIVES, UN OUTILS DE CONQUÊTE DES DROITS ?

Myriam Mercy

Nous avons voulu qu'il y ait une table ronde sur la problématique de la visibilité. L'intérêt de la question est le suivant : si les femmes séropositives et les femmes engagées dans la lutte contre le sida avaient été plus visibles et avaient pu prendre plus de place, est-ce que quelque chose aurait été différent dans l'évolution de l'épidémie ? Y aurait-il eu moins de femmes contaminées ? Moins de contaminations en général ? Est-ce que les femmes contaminées seraient mieux prises en charge, tant sur le plan de la recherche que sur le plan psychologique et social ? Est-ce que cela aurait pu être différent et est-ce que cela peut encore être différent aujourd'hui, et si oui, comment ?

Nous aimerions essayer de comprendre les problèmes que posent la visibilité. Pour cela nous avons fait appel à plusieurs personnes ; Madya, qui est présidente de l'association Marie Madeleine, ouverte aux femmes vivant

avec le VIH dans les Yvelines, et qui va nous expliquer comment elle perçoit les problèmes de visibilité pour les femmes qui participent aux activités et ce qu'elle a pu constater dans sa pratique depuis plusieurs années.

Ensuite, nous avons demandé à Michelle Perrot, qui est historienne, féministe, et qui a été membre du Conseil National du Sida (CNS) de venir. Vous ne le savez peut-être pas mais nous avons essayé en organisant ce colloque, de faire se rejoindre des associations féministes et des associations de lutte contre le sida. On ne peut pas dire que nous soyons arrivées, je parle en mon nom, à un grand succès dans la jonction, mais nous avons vraiment eu envie que quelqu'un qui représente le mouvement féministe depuis des années, soit présente avec nous pour porter ce regard aussi sur la visibilité des femmes en général.

Nous voulions aussi avoir un regard sur la place des femmes séropositives dans les médias, et nous avons fait appel au témoignage de Stenka Quillet, journaliste, qui a essayé de faire un reportage et s'est heurtée à quelques petites difficultés, du point de vue de la visibilité des femmes et de leur possibilité de témoigner, et du manque d'intérêt des producteurs de télévision à programmer ces documentaires.

Nous devons faire intervenir Donatienne Fetia, la présidente du Congrès National des Jeunes Femmes Séropositives (CNJF+) qui devait venir de Centrafrique ; mais qui représente, comme nous l'a fait savoir avant hier l'ambassade de France à Bangui, un « risque migratoire trop élevé ». Malgré l'intervention expresse du Directeur Général de la Santé, le visa lui a été, à nouveau, refusé hier. Personne ne représentera donc le Congrès des Jeunes Femmes Séropositives, mais je trouve que ce nom a vraiment valeur de représentativité de ce que les femmes sont capables de faire. Il faut savoir qu'elles animent une émission de radio hebdomadaire spécifique dans leur pays. Elles ont pris leur visibilité en charge.

Nous terminerons avec Nicole Marchand-Gonod qui nous parlera du processus de création de l'association Elles Ephémères (LFMR).

APPLAUDISSEMENTS DE L'ASSISTANCE.

Madya

Je vous remercie de m'avoir invitée pour partager avec vous ces deux journées. Je suis la Présidente de l'association Marie Madeleine, que j'ai créé en 2005, avec le soutien de mes amis, après plus de 20 ans d'investissement dans la lutte contre le sida. Pourquoi Marie Madeleine ? Suite à l'animation de différents groupes de paroles de femmes, et à l'accompagnement, l'écoute et le soutien des personnes touchées, les femmes m'ont fait part de leur désir de pouvoir avoir un espace où elles puissent être à la fois, accueillies, écoutées, aidées dans les difficultés de vivre la séropositivité au quotidien ; où elles pourraient dire, exprimer et échanger sur ce à quoi elles tiennent au plus profond d'elles-mêmes, leurs vies de femmes, de mères et leurs croyances, pour faire face au sida.

Le sujet de notre table ronde est « la visibilité des femmes séropositives, un outil de conquête de droits », et pour enrichir la réflexion j'ai envie de vous poser trois questions et proposer trois cas de figure, trois vécus de femmes touchées par le VIH.

La visibilité, pour qui, pourquoi, quand et comment ? La visibilité peut être vécue comme un grand frein ou être un moyen de libération et de conquête de droits pour les femmes séropositives.

Le premier cas est celui d'une femme vivant en couple, avec plusieurs enfants. Conquérir sa visibilité doit passer par plusieurs niveaux : le couple, les enfants, le tissu social, la famille, les amis etc., en tenant compte de l'équilibre et de la sensibilité de chaque membre de la famille, y compris le respect et la confidentialité de la personne touchée au sein de la famille.

Le deuxième cas parle de la visibilité dans le milieu professionnel. L'employeur n'a pas à connaître la pathologie. Se confier au médecin du travail tenu au secret médical est une étape nécessaire, si l'on veut bénéficier d'un aménagement du temps ou de poste de travail, par exemple par rapport à la pénibilité. L'arrêt de travail expédié à l'employeur n'indique pas la raison médicale.

Le troisième cas, c'est celui de la visibilité des femmes séropositives isolées, sans familles à proximité et sans vie amoureuse. La visibilité

dans les rencontres pour celles qui recherchent un compagnon, c'est, comment être visible sans le faire fuir. La famille restée au loin pour les Africaines, avec tous les tabous et l'exclusion que cette maladie génère encore. La question majeure est, est-ce que la visibilité améliore les droits des femmes séropositives ? Je vous propose donc de commencer la réflexion autour de ces cas concrets :

La visibilité quand elle touche la famille

La visibilité et le risque professionnel, la mise au placard, la perte d'emploi et à terme le risque de précarisation pour la femme séropositive

Comment avoir une vie amoureuse et sexuelle épanouie quand la séropositivité est connue. D'autres aspects de la vie sociale, peuvent être touchés par la visibilité.

À titre individuel, cela reste difficile, quand cela n'est pas accompagné et préparé, avant, pendant et après. Le collectif aide à libérer la parole. Il faut que le VIH/sida fasse partie du débat public pour rendre la visibilité plus facile à vivre. Je vous remercie.

APPLAUDISSEMENTS DE L'ASSISTANCE.

Michelle Perrot

Je suis historienne et j'ai fait partie du Conseil National du Sida à sa création en 1989, jusqu'en 1999. A cette époque, c'était le moment où, au fond, on découvrait socialement le sida, et c'était une époque de très grande invisibilité des femmes, peut-être encore plus qu'aujourd'hui, parce que le sida était considéré comme une maladie virile, homosexuelle et, comme le disait Foucault, qui en est mort : « C'est un cancer gay ».

Il y avait une certaine héroïsation, virile dans le drame, avec une très forte affirmation et réaction de la communauté homosexuelle, qui à ce moment-là de manière formidable, a affirmé ses capacités, revendiqué sa responsabilité dans l'autogestion de la maladie et dans la revendication, et avec succès d'ailleurs, à travers le rôle d'Aides, d'Act Up, de Sidaction dans la mobilisation autour de l'épidémie. Il faut leur rendre hommage, parce qu'ils ont fait un travail vraiment considérable, mais les femmes n'étaient pas au premier plan. Elles étaient invisibles et on peut même dire

Table ronde : Visibilité un outils de conquête des droits ?

qu'elles étaient un peu hors d'atteinte. Elles apparaissaient comme des mères ou des sœurs en deuil. Dans les associations, elles étaient des auxiliaires : les figures de la compassion maternelle, amicale, conjugale pour de jeunes hommes qui, en quelque sorte, étaient « morts aux champs d'honneur du sida ». Dans son horreur tragique, il y avait aussi une vision romantique du risque amoureux. Un amour d'autant plus fort qu'il était lié à la mort. Pensez par exemple, au film de Cyril Collard « Les Nuits Fauves ».

Il y a eu des changements autour des années 90, déjà, avec les premières statistiques, enfin sexuées. En tant qu'historienne, je me réjouis qu'il y ait des statistiques sexuées, parce qu'autrement, on ne peut pas connaître la vérité des choses. On s'est aperçu que des femmes étaient contaminées, mais comment ?

Il y a eu d'abord, une certaine suspicion. On a mis en cause la sexualité des femmes, on a dit que si elles étaient atteintes, c'est qu'elles avaient eu une relation anale. Et on en a fait des homosexuelles manquées. Ceci est un peu oublié aujourd'hui, mais cela a tout à fait existé. On a mis beaucoup de temps à admettre l'existence d'une contamination vaginale, et par conséquent, à étudier les sécrétions proprement féminines dans la propagation du sida. Par exemple, on ne prenait pas du tout en compte les lesbiennes parce qu'on considérait que de toute façon, elles ne pouvaient pas attraper le sida.

Ensuite, il y a eu l'incrimination des prostituées, que l'on disait « réservoirs à virus », notamment en Afrique. C'était l'image de la femme dangereuse. Bien entendu, sans se poser la question des clients par lesquels les femmes avaient été contaminées. Cette situation, d'ailleurs, n'était pas nouvelle. Cela existait exactement de la même manière pour la syphilis au XIX^{ème} siècle et dans la première moitié du XX^{ème} siècle ; c'était tout à fait la même chose.

C'est par la maternité, en quelque sorte, c'est-à-dire par les enfants contaminés, séropositifs et sidéens, qu'on a posé la question des femmes. Comment les mères avaient-elles contaminé leurs enfants, et comment elles-mêmes avaient-elles été contaminées ? Le test leur a été proposé et a été très vite accepté.

Dans 99 % des cas, les femmes ont accepté ce test lors de la grossesse, toujours dans l'idée de sauver et de préserver l'enfant.

Dans la chaîne de la contamination, on s'intéresse aux femmes comme « vecteurs », et non comme « sujets » de la maladie. On peut même dire que la mère oblitère, cache la femme avec deux figures privilégiées dans la contamination, toujours les mêmes, la mère et la prostituée. C'est sur elles, d'ailleurs, que s'appuient les programmes médicaux et gouvernementaux, y compris au niveau international. Par exemple, en Afrique, surtout peut-être, même, en raison de la force des structures familiales, il n'y a pas une intervention et pas un discours qui ne s'achève, notamment dans les années 90/2000, par un appel aux femmes, aux mères : « Salut d'un continent malade et menacé ». C'est, dit-on, sur les mères qu'il faut compter, toujours elles et en l'occurrence, toujours comme responsables. Dans tout cela, la mère fait oublier la femme, ses angoisses, ses besoins, ses désirs et il y a, par conséquent, une immense solitude de la femme contaminée qui s'aggrave pour la mère en particulier, de la honte et du secret, surtout dans les communautés maghrébines et africaines.

Il y a donc un extraordinaire silence des femmes même avant toute contamination, dans toute relation sexuelle, qui n'osent pas se protéger, parce que la demande du préservatif apparaît comme un signe de méfiance vis-à-vis du partenaire. Alors, elles n'osent pas en parler et naturellement, si elles sont contaminées, elles n'osent pas le dire, avec un sentiment de culpabilité et de honte, à propos de la maternité notamment.

Les choses ont quand même changé depuis les années 90/2000, mais peut-être pas tant que cela. Il reste beaucoup de choses et, cela dit, la maladie, tout le monde le sait, devient de plus en plus une maladie hétérosexuelle, donc partagée par les deux sexes. Mais en même temps elle se banalise, et, se banalisant, on en parle moins, comme si l'incorporation des femmes dans les personnes contaminées en réduisait, en quelques sortes, l'image héroïque. Ce n'est plus l'idée du cancer gay qu'on combat véritablement, avec cette image que j'ai évoquée au début.

Table ronde : Visibilité un outils de conquête des droits ?

Par conséquent, vous voyez que pour les femmes il y a une très grande difficulté à conquérir leur statut de sujet dans le sida, à connaître la préservation, la connaissance et à accéder aux soins.

Cette situation des femmes dans le sida, que j'ai eu à connaître comme historienne il y a une dizaine d'années, je constate que cela fait partie d'une invisibilité beaucoup plus générale du corps des femmes, du corps malade des femmes dans l'histoire. C'est quelque chose de très général. D'abord, il faudrait dire qu'il y a, dans l'histoire des événements qui se passent et dont on fait le récit, un grand silence. Et si depuis maintenant 30 ans, les historiennes ont essayé de construire une histoire des femmes, qui parle des femmes, c'est justement parce que les féministes, elles, voulaient rendre les femmes visibles dans le récit historique.

Cette visibilité porte sur une quantité de choses, mais nous parlons du corps. Elle porte sur le corps des femmes. Le corps des femmes dans l'histoire, dans le passé, dans le présent, est recouvert par des stéréotypes. De la femme, on ne veut connaître que la beauté. On considère que la beauté est le propre des femmes, la force étant en principe le propre de l'homme, et par conséquent, c'est cet idéal type de la beauté des femmes qui conduit vers la pudeur qui voile le corps des femmes, parce que ce corps beau est aussi un corps dangereux. Par conséquent, il faut le cacher et le masquer, d'où le voile sur le corps dangereux des femmes, d'autant plus dangereux qu'elles sont belles. Le silence est aussi un silence sur le corps, sur tous les événements qui tiennent au corps des femmes. Pendant longtemps on n'a pas osé parler des règles des femmes, c'est une honte, le sang des femmes est une honte, par conséquent pendant longtemps on a eu une grande difficulté à aborder la question des règles avec les jeunes filles. La ménopause aussi, on en parle très peu et même aujourd'hui, pour les historiens, il y a un grand silence sur la manière dont les femmes du passé ont vécu ce moment important. Autrefois, il y avait même des médecins qui mettaient des plaques sur leurs portes pour « maladies des femmes » mais on passait devant ces plaques en se voilant la face parce que c'était un peu honteux et suspect. On pensait même que ces médecins-là étaient des

médecins « marrons », comme on disait autrefois, c'est-à-dire ceux qui pratiquaient clandestinement les avortements, cette chose abominable, bien sûr.

La faute des femmes, l'idée toujours que c'est la faute des femmes, mais la faute de quoi ?

La stérilité qui, jusqu'à une date récente était la faute des femmes. Beaucoup d'hommes, dans les cas de stérilité, refusaient absolument une consultation quelconque, parce qu'ils ne pouvaient pas être stériles, c'était nécessairement la faute des femmes.

La faute des femmes, l'enfant naturel. La femme est enceinte, le compagnon s'est enfui, elle reste avec son bâtard, comme on disait, le déshonneur arrive toujours par elle, jamais par le père. Donc, silence sur cela, qu'il faut absolument cacher, et ces femmes étaient naturellement mises au banc de la société.

La faute des femmes, pendant la guerre. Les amours éventuelles avec l'occupant, je ne porte pas de jugements, les enfants nés d'Allemands partis, étaient évidemment la faute des femmes qui étaient tondues à la libération, parce qu'on considérait que c'était elles qui portaient toute la honte du pays sur leurs malheureuses têtes.

Par conséquent, il y a un sentiment de honte diffus, de culpabilité que l'on retrouve, d'ailleurs dans les religions et dans l'éducation des filles. Pour rendre les filles affranchies par rapport à ce sentiment de culpabilité et de honte, il faut faire un grand effort et il faut se battre. Heureusement, le féminisme a osé dire beaucoup de choses, avoir de l'humour et sortir un peu, malgré tout, les femmes de l'ombre et du silence. Les choses ont tout de même changé. Je ne voudrais pas faire un portrait trop misérabiliste des femmes victimes dans la société. Dieu merci, les femmes ne sont pas que des victimes, elles sont des sujets agissants et tout à fait présents. Mais enfin, malgré tout, il en reste quelque chose, notamment, dans la question du sida, où il y a toujours une très grande zone d'ombre, aussi bien dans nos sociétés et évidemment, encore plus dans les sociétés africaines.

APPLAUDISSEMENTS DE L'ASSISTANCE.

Table ronde : Visibilité un outils de conquête des droits ?

Stenka Quillet

Je suis journaliste et réalisatrice indépendante, pour la télévision française, je fais donc des reportages et des documentaires. C'est à titre personnel que je vais parler aujourd'hui de la présence des femmes séropositives dans les médias, et non pas en tant que représentante des médias français, ni même spécialiste des médias.

Je vais vous raconter une histoire de façon très subjective, celle d'un film documentaire que j'ai voulu faire sur les femmes séropositives en France. Cela ne sera pas une analyse de la présence des femmes séropositives dans les médias, mais vraiment une histoire qui raconte, peut-être, quelque chose à ce propos : leur visibilité dans les médias.

Il y a cinq ans, j'ai commencé une enquête sur les femmes séropositives en France. J'avais fait une belle rencontre avec le Professeur Willy Rozenbaum sur un plateau de télévision où je l'avais invité. Il m'a parlé de cela, il m'a dit que les femmes séropositives faisaient des bébés et il m'a expliqué avec beaucoup d'humour comment cela se passait concrètement. A l'époque, je ne savais pas qu'une femme séropositive en France, pouvait faire un bébé avec un risque minimum de lui transmettre le virus du sida. J'ai donc fait un petit sondage dans mon entourage et je me suis rendu compte que 90 % des gens étaient comme moi et ne savaient pas. J'ai donc décidé de commencer à enquêter sur cela. J'ai rencontré Catherine Kapusta, qui était à l'époque à la commission Femmes d'Act Up-Paris, et il fallait que je fasse ce film. Je ne peux pas vous expliquer pourquoi, c'est quelque chose de subjectif. L'idée était, en effet, de partir de la question de la maternité, et d'ouvrir le film ensuite à d'autres questions qui concernent les femmes séropositives. Je tiens à souligner cela parce que précisément, Michelle Perrot vient d'en parler ; les associations qui représentent les femmes séropositives sont gênées qu'à chaque fois on parle des femmes pour leur maternité. Je tiens à m'en expliquer. L'idée pour ce film n'était pas de réduire la femme à son seul destin biologique, qui serait celui de devenir mère, comme si c'était la seule question importante, mais il se trouve qu'en tant que journaliste, lorsque je prépare un

sujet et que je vais en parler à un producteur ou à une chaîne, il faut que je trouve une accroche, c'est-à-dire quelque chose qui puisse concerner les spectateurs, quelque chose à laquelle ils puissent s'identifier. Sur la question des femmes et du sida, en particulier, je crois que c'est aussi une manière de dire : « je vais te raconter une histoire à laquelle aujourd'hui on peut aussi associer la vie, puisque ce sont des femmes qui peuvent donner la vie en France ». C'était une manière de casser un peu la représentation qui, je crois, a encore cours dans l'opinion publique et aussi chez certains producteurs et diffuseurs : malheureusement on associe encore la mort au sida, même si, en France aujourd'hui, grâce aux trithérapies, on ne meurt plus du virus du sida. Je devais leur parler de femmes qui sont comme les autres, puisqu'elles donnent la vie. Elles sont mères et elles s'inscrivent dans une histoire de couple et de famille.

Où en est-on cinq ans plus tard ? Le film a été proposé à quatre sociétés de production différentes, dont deux ont été intéressées par ce projet. Dernièrement, l'agence de presse pour laquelle je travaille l'a proposé au magazine « Envoyé Spécial » et à la section documentaire de Canal+, qui ne l'ont pas pris, je ne sais pas pourquoi. Je n'ai pas eu l'occasion d'en discuter en direct avec les diffuseurs. Pour l'instant, il n'existe pas encore, il n'est peut-être pas trop tard, ou il est trop tôt, je ne sais pas, l'avenir le dira. En tout cas, je continue de le porter et d'en parler autour de moi.

Si je vous raconte tout cela, c'est parce que, pour moi, cela raconte quelque chose sur la visibilité des femmes séropositives dans les médias. Quand j'ai commencé à enquêter pour faire ce film, je ne pouvais mettre aucun visage sur les femmes dont j'allais parler. Je ne trouvais pas de films sur elles, ou très peu. Je ne trouvais pas d'articles avec leurs photos dans la presse. On peut très bien faire un article sans mettre la photo de quelqu'un, mais il se trouve que je fais des films et de la télévision et j'ai besoin d'images. J'aime bien imaginer quelles vont être les personnes dont je vais parler et mettre un visage, tout simplement. Mais je ne les voyais pas, ce qui m'a étonnée. Lorsqu'elles apparaissaient à visage découvert, en général c'étaient des militantes, je pense encore une fois à Catherine

Table ronde : Visibilité un outils de conquête des droits ?

Kapusta. Je crois que c'est la première femme séropositive que j'ai vue en photo dans la presse française. Je crois qu'il y avait aussi une jeune femme qui s'appelait Elsa et qui travaillait à l'époque au Tipi à Marseille. C'étaient donc des militantes ou des femmes engagées dans des associations de lutte contre le sida qui représentaient les femmes séropositives. Il n'y avait pas une femme qui ne soit pas militante, qui soit juste une femme comme une autre, avec un métier.

Cela a été aussi une embûche pour construire ce reportage, puisque manifestement, soit on ne voulait pas les rendre visibles, soit elles-mêmes ne voulaient pas se rendre visibles dans les médias. Il fallait comprendre ce qui se passait. C'est vrai que, depuis, cela a un peu changé. On en a beaucoup parlé dans les magazines de santé, je pense à « Savoir plus santé », « Le journal de la santé ». On en a parlé dans « Les maternelles », sur France 5. C'est, donc, l'aspect médical ou la maternité qui est le plus souvent mis en avant. Il y a eu aussi Charlotte Valandray qui, manifestement, n'avait pas l'intention de se faire porte-drapeau d'une cause, mais qui à un moment donné, a voulu dire qu'elle était séropositive et qu'elle avait un enfant. Je l'ai jointe à l'époque pour lui proposer de participer au documentaire et elle n'a pas souhaité le faire. Dans les films récents, j'ai vu « Clara et moi » d'Arnaud Viard sorti en 2004 je crois, où Julie Gayet interprète une jeune femme séropositive que son petit ami quitte lorsqu'il apprend qu'elle est séropositive. Je trouve que tout cela ne fait pas beaucoup et ce qui me choque également, c'est qu'il y a une essentialisation dans cette représentation, où très peu de femmes séropositives sont scénarisées pour autre chose que leur séropositivité.

Pour moi, tout cela est source de discrimination. Quand on ne représente les femmes séropositives que d'une seule manière c'est à dire à travers le seul aspect de la séropositivité et non pas en tant que femmes, c'est là qu'est la discrimination.

Je pense précisément à la campagne sur les discriminations qu'il y a eu l'an dernier suite à un sondage qui montrait qu'en France six personnes séropositives sur dix se sentaient discriminées dans leurs vies privées et sept sur

dix dans leurs vies professionnelles. Dans cette publicité, il me semble qu'on ne voyait pas de couples hétérosexuels dont l'un des deux membres aurait été séropositif. Je crois qu'il y avait un couple homosexuel qui disait : « je m'appelle Paul, lui c'est Jacques mon petit ami, il est séropositif, mais cela ne change rien à notre vie, enfin presque. Je l'aime quand même. » Il y avait un couple d'africains, hétérosexuel. Vous me direz peut-être le contraire, mais je ne crois pas avoir vu une femme enceinte ou pas, avec des enfants ou pas, en couple ou pas, scénarisée dans cette campagne de publicité. Je me demande pourquoi, puisqu'il y a quand même aujourd'hui en France un certain nombre de femmes séropositives, dont plus de 40 % sont en couple, dans une histoire d'amour stable, pourquoi est-ce que ces femmes ne sont-elles pas représentées ?

En ce qui concerne mon film, je crois qu'il est trop tard pour en faire un sujet de magazine qu'on verrait dans des émissions comme « Envoyé Spécial », où l'on traite d'actualité « chaude ». La porte d'entrée étant la maternité, pour après déboucher sur les autres questions qui sont la sexualité, le rapport à l'autre, le rapport amoureux, comment le dire, quand le dire, comment l'annoncer à son entourage, comment vivre avec cela, comment vivre avec des enfants quand on est séropositive, comment cela se passe au niveau du désir, de la sexualité, etc. ? Je voudrais parler de tout cela dans ce film. Mais la loi qui permettait l'Aide Médicale à la Procréation aux couples sérodifférents, c'était en 2001, donc j'arrive un peu tard pour dire qu'en France les femmes séropositives font des enfants et ont une vie comme toutes les autres femmes, mais avec des problèmes spécifiques. Je pense qu'aujourd'hui, je pourrais en faire un documentaire mais, juste un exemple, au risque de vous choquer, celui d'un rédacteur en chef d'une agence de presse à qui j'ai proposé ce sujet il y a trois ans et qui m'a dit qu'ils en avaient marre des sujets sur le sida. Sa réaction était terrible. On était en 2004 et manifestement, dans sa représentation à lui, homme de médias, c'était encore associé à la mort et on allait encore parler d'une histoire triste. C'est terrible d'entendre cela, mais je vous rassure, c'est le cas pour beaucoup

Table ronde : Visibilité un outils de conquête des droits ?

d'autres sujets. Récemment, un de mes collègues journaliste a voulu faire un sujet sur les femmes afghanes qui s'immolent par le feu pour protester contre leurs situations ; son reportage a été refusé également.

C'est ce qui m'a choqué, et qui m'a donné envie de continuer parce que, précisément, l'objet de ce film est de dire autre chose, de dire qu'elles sont en vie, qu'elles se sont soignées, et qu'elles ont des droits à défendre, beaucoup de terrains de revendication, notamment en ce qui concerne les traitements, etc. Mais, on ne passait pas le barrage de la représentation très négative qui est encore dans beaucoup d'esprits. Heureusement, il y a aussi des gens qui réagissent très bien, et dernièrement, lorsque j'ai proposé ce sujet au patron de l'agence de presse dans laquelle je travaille, il a trouvé que c'était magnifique et qu'il fallait le faire. Alors, il y a quand même une porte d'entrée pour parler des femmes séropositives et les rendre visibles dans l'immédiat.

Je ne prétends pas faire une analyse sociologique sur la façon dont les femmes sont visibles dans les médias mais la deuxième chose que j'ai apprise en préparant ce film qui n'existe pas encore, c'est que je me suis heurtée à un écueil quand j'ai cherché des femmes qui allaient témoigner dans ce film. Beaucoup avaient très envie de le faire, mais à chaque fois que les femmes étaient dans une situation de mère, elles ne pouvaient pas témoigner à visage découvert. Les seules femmes qui auraient accepté et qui encore aujourd'hui témoigneraient à visage découvert dans mon documentaire, sont les femmes qui ont choisi de ne pas avoir d'enfant. Le problème c'est que je veux faire ce film pour donner une tribune à ces femmes ; mais si elles ne peuvent pas, ou ne veulent pas être présentes dans ce film, revendiquer ce qu'elles sont et raconter leurs histoires normalement, c'est qu'il y a un problème, et pour moi, ce n'est pas faisable. Je ne peux pas en tant que journaliste réalisatrice dire à des téléspectateurs de regarder une histoire qu'ils ne vont pas voir, ou alors, je fais un autre film sur la visibilité en disant que pendant 26 minutes les gens vont voir des femmes qui ne peuvent pas montrer leurs visages et que nous allons essayer de comprendre la cause ensemble.

Maintenant je me dis que j'ai mal abordé le sujet. Personnellement, j'imaginai rendre visibles les femmes séropositives en parlant de la maternité et en permettant à des femmes téléspectatrices de s'identifier. Alors je vous retourne la question : qu'est-ce qui fait qu'aujourd'hui, les femmes qui sont ici et qui sont séropositives ne peuvent pas apparaître ? Est-ce que les discriminations qu'elles craignent sont trop fortes ? Est-ce qu'il ne faut pas se rendre visible pour lutter contre ces discriminations ? La question reste ouverte et il y a probablement un autre film à faire sur la visibilité. Je vous remercie.

APPLAUDISSEMENTS DE L'ASSISTANCE.

Nicole Marchand-Gonod

Je vais vous raconter l'histoire de la naissance de l'association LFMR et pourquoi nous en sommes là aujourd'hui. En 1995, j'ai essayé de trouver un financement pour pouvoir faire une recherche sur les femmes, pas sur les mères mais sur les problèmes psychosociaux et sur le vécu et les troubles émotionnels qu'elles pouvaient rencontrer. C'est moi qui ai rencontré énormément de difficultés à trouver un financement, seul Sidaction a accepté de financer cette recherche, ce qui m'a permis de voir 100 femmes dans le service de maladies infectieuses de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière à Paris. Au début, elles venaient dans ma consultation, et petit à petit, ce sont les femmes elles-mêmes qui ont demandé à ce que se crée un groupe de parole qui permettrait aux femmes de se rencontrer. Puis nous avons créé un journal qu'on a appelé « Nouvelles éphémères » qui a bien fonctionné jusqu'en 2003. Nous n'étions toujours pas une association, n'avions donc aucun financement et devions nous débrouiller par nous-mêmes en s'appuyant sur les uns et les autres pour pouvoir l'imprimer et le diffuser à l'intérieur du service. Nous avons été obligé d'arrêter la publication de ce journal, qui était notre moyen de communication et notre outil de travail. En 2005, nous avons donc décidé de créer notre propre association, l'association LFMR et grâce au financement de Sidaction, une fois de plus, nous sommes là aujourd'hui.

Les objectifs du groupe sont presque les mêmes que tous les groupes de femmes, mais

Table ronde : Visibilité un outils de conquête des droits ?

aussi des associations qui s'occupent de patients séropositifs. Le premier avantage que nous avons vu, c'était celui de rompre l'isolement. Beaucoup de femmes venaient pour essayer de se retrouver ensemble dans l'anonymat et échanger sur des problèmes personnels et énormément de femmes Africaines venaient pour des problèmes de précarité, ce qui fait que le groupe est parti sur l'objectif d'être d'abord un groupe d'entraide. Cela a permis de réduire l'isolement, de favoriser les rencontres, de s'entraider, de s'assumer, de se prendre en charge et en se prenant en charge surtout d'apprendre à avoir confiance en soi, à s'affirmer et à essayer de travailler en harmonie au niveau du groupe. Les femmes qui ont démarré l'association font toujours partie du groupe qui fonctionne de manière ouverte : il y a un noyau dur qui fait partie du comité de l'association. À côté de cela, il y a toujours des nouvelles participantes qui viennent avec des problèmes spécifiques ou des demandes particulières. Alors nous nous réunissons pour échanger sur les problèmes rencontrés, que ce soit par rapport au VIH, aux traitements, à leurs vies personnelles, professionnelles et autres. Les femmes qui arrivent à pouvoir se prendre en charge, à trouver un travail, un conjoint etc., partent vivre leurs vies. Ensuite, soit elles reviennent aider, soit elles continuent leur chemin, mais elles gardent toujours le contact. De nouvelles femmes arrivent en permanence, depuis 10 ans à peu près, il y a un grand turnover. Maintenant, on a la chance d'avoir des financements qui nous permettent d'aider certaines femmes à s'installer, à scolariser leurs enfants, etc. Ce qui est important c'est que tout cela a créé des amitiés, beaucoup d'entraide et de liens, pour certaines depuis 1986.

Le point faible est celui-là : quand les femmes ne vont pas bien, justement elles s'isolent et se cachent. Au lieu de venir chercher de l'aide elles se replient sur elles-mêmes et ont honte. C'est très difficile, à ce moment-là, de pouvoir intervenir parce que nous ne pouvons pas les relancer en permanence. C'est peut-être une réponse aux critiques sur le fait que les femmes, françaises en particulier, sont si peu visibles, alors qu'à l'étranger, beaucoup de femmes prennent le pouvoir.

Je suis psychologue et j'ai voulu faire une étude comparative entre le fonctionnement du groupe de parole devenu association et le fonctionnement des femmes séropositives d'il y a dix ans à aujourd'hui. En fait, j'ai compris que le groupe de parole avait fonctionné exactement de la même manière que les femmes dans leur évolution, c'est-à-dire que nous sommes restées pendant très longtemps un groupe de femmes cachées – nous nous réunissions tous les troisièmes samedi du mois, dans la bibliothèque de l'hôpital, l'anonymat était total puisque nous nous connaissions que par nos prénoms, personne ne pouvait savoir que c'était un groupe de femmes séropositives, et les médecins eux-mêmes ont très peu répandu l'information. Puis nous avons fait notre journal que nous avons distribué à l'intérieur du service, et cela a répondu, en permanence, à l'évolution des femmes séropositives par rapport à ce qui se passait dans la société. Ensuite, nous avons eu ces problèmes matériels et à partir du moment où nous avons créé l'association, l'invisibilité des femmes s'est réduite, même si elle existe encore. En fait, le groupe aussi avait évolué, et il était capable, lui aussi, de devenir visible, connu et donc reconnu. La preuve c'est que nous avons maintenant la chance de faire partie de l'interassociatif et de participer à ce colloque, ce qui ne se serait pas fait il y a deux ans. En même temps, nous rencontrons maintenant une autre difficulté : des femmes ont accepté d'évoluer, ont envie de militer et de s'impliquer, et certaines vont vouloir rester dans l'anonymat, venir chercher un soutien, souvent matériel d'ailleurs, dans le groupe. Et puis, malheureusement, nous avons toutes le même problème, c'est qu'elles veulent bien témoigner, mais à visage caché ; très peu de femmes sont prêtes à donner leurs noms, c'est toujours aussi difficile. Je pense qu'il y a une mentalité féminine française qui est assez typique, qui fait que tant que les femmes n'accepteront pas de se nommer, et tant que nous n'accepterons pas les femmes séropositives en tant que femmes et pas en tant que séropositives, on n'arrivera pas à faire changer les choses.

Ma conclusion est qu'hier nous étions complètement invisibles, mais cela a toujours été le statut de la femme en France, nous

Table ronde : Visibilité un outils de conquête des droits ?

sommes quand même très en retard par rapport à d'autres pays, comme l'Amérique du Sud ou l'Afrique, ce qui paraît étonnant. Aujourd'hui, nous arrivons à réagir en étant plus militantes, mais le chemin est encore long avant que les femmes soient visibles, s'assument, s'affirment.

On m'a demandé s'il y a des associations LFMR dans d'autres villes de France. Non, pas pour le moment, mais peut être bientôt à Arcachon grâce à une ancienne femme du groupe LFMR et au Sénégal aussi.

APPLAUDISSEMENTS DE L'ASSISTANCE.

Valérie, dans l'assistance

Je viens de Bordeaux et j'aimerais répondre à la journaliste. Vous comprenez, c'est déjà très dur d'avouer sa séropositivité alors comment voulez-vous qu'une femme qui a des enfants puisse assumer de le dire devant tout le monde ? Déjà à la naissance de nos enfants, nous leur imposons une maladie qui nous fait souffrir et qui les fait souffrir. Comment voulez-vous que l'on fasse reposer cela sur leurs épaules ? C'est trop dur, et c'est pour cela que ces femmes ne veulent pas se montrer. Maintenant, à vous peut-être de les rendre visibles avec votre caméra, avec tout ce que vous savez. Mais je crois que c'est trop difficile pour les femmes de dévoiler tout cela au grand public.

Stenka Quillet

En effet, toutes les femmes qui étaient prêtes à témoigner, disaient que finalement elles ne le feraient pas à visage découvert ; pas pour elles, mais parce qu'elles ne pouvaient pas faire courir le risque à leurs enfants d'être discriminés. C'est ce que j'ai trouvé terrible, et qui me dit qu'il faut faire ce film sur la visibilité. Je comprends tout à fait votre situation.

Une participante dans l'assistance

Moi, je pense que ce n'est pas juste, et que ce n'est pas bien, de séparer les femmes militantes séropositives de celles qui sont séropositives sans être militantes. Certaines ne sont pas militantes dans les associations,

mais néanmoins militent à leur manière. Je pense donc, qu'il faut faire attention à cette coupure artificielle.

Je voulais aussi témoigner d'un autre problème que nous avons eu à l'époque quand les médias sollicitaient la commission Femmes d'Act Up-Paris. Cela m'avait énervée. Les journalistes nous contactaient parce qu'ils voulaient des témoignages, du sensationnel et dès que nous leur propositions d'aborder les aspects politiques, économiques ou du droit à la santé, cela ne les intéressait pas.

Stenka Quillet

Lorsque tout à l'heure je séparais les militantes des femmes qui n'étaient pas militantes et qui avaient décidé de faire des bébés, c'est ce que j'ai vécu. A un moment donné dans ce film, en l'occurrence Catherine Kapusta qui est militante à Act Up-Paris, était d'accord pour apparaître à visage découvert. Elle avait beaucoup de choses intéressantes à dire de l'ordre de ce que vous évoquiez à l'instant. Il se trouve que de fait, ce sont les femmes qui ne faisaient pas partie d'une action associative ou militante, qui disaient qu'elles ne pouvaient pas témoigner. Je crois que cela rejoint ce qui se disait tout à l'heure ; il y a peut-être une barrière à franchir, parce qu'on se dit qu'après tout on défend une cause. C'est juste ce que je tenais à souligner et à aucun moment, je n'émetts de jugements ou je ne veux mettre les gens dans une petite case.

Lisa, dans l'assistance

Je suis du Planning Familial des Bouches-du-Rhône. Nous avons organisé pendant deux années successives des rencontres régionales comme celle qui aura lieu demain et qui sera ouverte aux personnes vivant avec le VIH. C'est vrai que ce thème de la visibilité est récurrent dans les ateliers, tous thèmes confondus, c'est vrai que cela a été résumé, l'année dernière par une femme qui était à la session plénière et qui a dit qu'il fallait se montrer pour dire qu'on n'a pas honte, que si on ne se montre pas, le regard de la société ne changera pas. Je crois que c'était partagé par tout le monde ; mais en même temps, après, quand on rentrait dans la situation individuelle, on voyait que c'était

Table ronde : Visibilité un outils de conquête des droits ?

quand même nettement plus compliqué. Je me souviens du témoignage d'une femme qui vivait dans un petit village et qui avait choisi de dire sa séropositivité parce qu'elle n'avait plus envie de se cacher, et qui a vécu toutes les répercussions que cela pouvait avoir sur son petit bonhomme, avec le jardin d'enfants qui se vidait quand il rentrait parce qu'il ne fallait pas qu'il soit en contact avec d'autres enfants. Quand on entend ces choses, on a l'impression d'être dans un autre monde, et nous sommes en 2007. Je crois que ce qui ressortait, c'était que se « visibiliser » toute seule, et vouloir faire changer le regard de la société toute seule c'est beaucoup trop dur, voire même infaisable. En revanche, cela devient faisable en groupe. On arrive à tirer une force du groupe.

Ce n'était pas vraiment une question, mais plus un appel, j'espère que la journée de demain pourra permettre que ces groupes se constituent pour que cela devienne possible, parce que tout le monde dit que la visibilité est importante, mais individuellement, elle est aujourd'hui encore très compliquée.

Une participante dans l'assistance

En effet, le témoignage des femmes séropositives rend peut-être les choses plus faciles pour les autres après, on a déjà vu cela. En 2005, nous avons participé à une rencontre avec la presse. Nous étions des femmes séropositives, et c'est vrai que c'était malgré tout un acte militant, même si nous n'étions pas des militantes car beaucoup de choses se sont passées après ces témoignages. Il faut être entourée par des associations et par des psychologues avant, pendant et après ; pour les personnes qui témoignent mais aussi pour les enfants et les proches.

Isabelle, dans l'assistance

Je viens du Bassin d'Arcachon. Il y a dix ans, j'ai participé à une émission de télé sur TF1. Je parlais à visage découvert, avec mon nom et mon adresse. Juste avant, j'avais écrit un article dans un journal Le Sud Ouest où je dénonçais le maire d'une commune du Bassin d'Arcachon. J'avais appris que, dans le seul bâtiment à loyer modéré qu'il avait fait

construire, il avait mis toute l'équipe de rugby, qu'il avait déclaré à la ville comme personnel et rémunéré alors qu'ils ne travaillaient pas. Moi, depuis longtemps je demandais un logement sans jamais l'obtenir. Vous voyez donc que je n'ai pas eu peur.

Evelyne, dans l'assistance

Je viens de Brest. Moi, je crois que ce n'est pas toujours infaisable sur le plan individuel. Quand j'ai été contaminée, il y a quatre ans, j'ai fait le choix de l'annoncer à mes trois enfants, à toute ma famille, aux gens que je rencontrais et à mon entourage. Mon fils lui-même, en a parlé au collège. C'est un choix que nous avons fait en famille, parce que c'était une manière tout à fait personnelle d'avancer un peu dans l'acceptation de la contamination. À la suite de quoi, dans le dernier numéro de Remaides, le journal de l'association Aides qui est paru en septembre, j'ai décidé de témoigner à visage découvert pour aller dans la continuité de ce que je voulais faire passer. Maintenant, je fais une demande pour être volontaire à Aides, parce que je veux continuer ma route en restant la même personne avec ou sans le VIH. Pour mes enfants, qui sont déjà relativement grands, puisque le plus jeune a 14 ans, je crois que cela les a plutôt aidés. Je ne veux pas qu'ils aient honte de leur mère parce qu'elle est séropositive, il n'y a aucune raison. Je crois qu'ils sont plutôt assez fiers maintenant de ce qui se passe. Il faut essayer de relever la tête, essayer de faire avancer les choses, et ne plus se cacher.

Valérie, dans l'assistance

Je suis séropositive depuis un grand quart de siècle. J'ai des enfants qui sont nés avec le sida. Je ne le savais pas. Je les ai eus sans savoir que j'étais séropositive. Une fois que j'ai découvert ma séropositivité, je n'ai pas réfléchi, il n'y a pas eu de secrets. Mes enfants l'ont su quand ils ont été en âge de parler, parce qu'il n'y a rien de pire que les choses qui sont tuées, le poids du secret, le poids du silence. L'école aussi l'a su très vite, les amis, la famille, tout le monde. C'est juste une composante de notre vie de tous les jours. Leurs amis l'ont toujours su, cela n'a jamais posé de problèmes, et si c'était le cas, cela permettait de faire le tri. Mes enfants,

Table ronde : Visibilité un outils de conquête des droits ?

qui sont maintenant de jeunes hommes, sont formidables. Je crois qu'ils sont assez contents de leur parcours. Ils se sentent plutôt un peu plus forts que certains de leurs camarades. Ils sont passés par des choses qui ne sont pas faciles. C'est vrai que ce n'est pas très confortable d'aller voir sa maman à l'hôpital avec des tuyaux partout, mais ils l'ont fait. Au début, je refusais, mais ils sont venus, ils ont forcé la porte de l'hôpital. Je dis donc : pas de secret, pas de mystère, pas de honte, pas non plus de gloriole, il n'y a pas de quoi. On est là, de vraies personnes avec des noms et des visages et pas de différences.

Fabien, dans l'assistance

Je fais partie de l'association Act Up-PARIS. Madame la journaliste, vous allez faire un film qui va être regardé par beaucoup de gens. C'est une grande responsabilité et vous avez dit mot pour mot, je cite : « aujourd'hui, heureusement, grâce aux trithérapies, on ne meurt plus du sida en France ». Ce n'est vraiment pas possible de faire passer une chose comme celle-là.

Stenka Quillet

Excusez-moi. Je reconnais que je ne suis pas spécialiste de la question. Je suis désolée. Excusez-moi pour cette formulation c'est de l'oral, et c'est quelque chose de spontané. Vous voyez, cela veut dire, en effet, qu'il y a encore des représentations erronées qui sont actives même chez moi, qui travaillais sur le sujet. J'en suis vraiment désolée.

Fabien

D'accord. Je pense que ce qui va être vraiment très important, c'est d'insister sur le fait que, justement, beaucoup de gens ont le réflexe de penser que grâce aux trithérapies, on ne meurt plus, et que c'est faux.

Stenka Quillet

Oui, bien sûr. Je ne vous ai pas lu le synopsis du film, mais il en est question évidemment. Je pourrais vous le passer si vous le souhaitez, et je vous appelle à y contribuer.

Valérienne

J'ai deux petites filles qui ont été conçues alors que j'étais déjà séropositive. Ce que je voulais dire c'est que c'est à nous, femmes séropositives qui avons des enfants, de parler de la maladie parce que si on n'en parle pas, ils vont en parler à notre place. Par exemple, les diabétiques, les personnes qui ont des cancers parlent de leur maladie et ils ont des enfants, pourquoi pas nous ? On est toujours des personnes, après il y a toujours les enfants qui n'ont pas voulu. Mais nous avons voulu faire des enfants, il faut alors assumer ce qu'on a fait et il faut expliquer à nos enfants qu'on les aime et qu'on les a faits parce qu'on les voulait ! Pas parce qu'on savait très bien qu'ils naîtraient sans maladie. Si on se cache toujours, il n'y aura pas d'évolution. Ce sera toujours d'autres personnes qui parleront à notre place. Ce qu'ils diront ne sera pas ce que nous sentons, ne sera pas la vie que nous avons.

Fazia, dans l'assistance

En 2005, j'ai fait un témoignage à visage découvert en première page de la revue Remaides car j'étais prête ce jour-là. Je pensais que cela allait avoir un impact pour les femmes. Suite à cela, il n'y a rien eu ! Aujourd'hui, je suis déçue qu'il n'y ait pas une plus grande représentativité des femmes séropositives dans les associations.

Lydia, dans l'assistance

Moi aussi je voulais témoigner en tant que mère militante et atteinte du VIH depuis 25 ans. J'ai parlé en tant que femme séropositive il y a longtemps, puisque nous étions ensemble, avec Madame Perrot, au Conseil National du Sida. A l'époque je m'occupais du « Bus des femmes ». J'ai témoigné en tant que prostituée et j'ai tout de suite dit à mes enfants que j'étais séropositive. Les deux premiers je les ai eu alors que je n'étais pas encore contaminée. J'en parlais à tout le monde parce que j'étais militante. Je me disais qu'il fallait montrer qu'on était comme tout le monde et que plus je le dirais et mieux cela serait. Le résultat a été que quand ma fille a eu 11 ans, elle a été violée parce que justement, comme

Table ronde : Visibilité un outils de conquête des droits ?

elle était avec une mère séropositive, on pouvait la violer ! Depuis, j'ai eu un autre enfant qui a 15 ans maintenant, à qui j'ai parlé du VIH. Je lui ai dit de ne pas en parler aux autres, surtout quand je suis tombée malade. Je lui ai dit de dire que c'était la tuberculose, parce que je savais qu'à l'école, tout le monde allait la stigmatiser. Ce qui veut dire que je sais qu'il faut en parler, moi-même j'en ai parlé pendant 15 ans et depuis dix ans j'ai déménagé et je n'en parle plus à mes voisins de banlieue. Je n'en parle qu'avec ceux qui sont concernés par la maladie comme moi. Ils savent, en banlieue, que je suis malade, mais ils ne savent pas de quoi. C'est pour cela que je suis très contente de faire partie de LFMR, parce que cette association nous permet d'être à plusieurs et d'être valorisées, et donc de témoigner en tant que femme. Nous prendre en tant que mères, là, cela touche les enfants et c'est difficile. Je pense donc qu'il faut vraiment être soutenu et dans une association pour pouvoir en parler ensemble, pour que les femmes ne soient pas stigmatisées individuellement.

Léocady, dans l'assistance

J'habite Toulouse et je suis originaire du Burkina Faso. Je respecte ce que Lydia vient de dire par rapport au fait qu'elle ne veut pas dire sa séropositivité à cause de la stigmatisation. On sait tous que c'est vrai et que cela existe encore aujourd'hui, 25 ans après la découverte du VIH ! Les malades sont encore stigmatisés, voire même rejetés. Ce n'est pas évident de sortir comme cela et de parler de sa séropositivité. En même temps, il y a un début à tout et tant qu'on n'arrive pas à franchir le pas et d'affirmer que l'on est séropositive et qu'il faut que le monde nous accepte tel quel et tienne compte de nos difficultés, on ne pourra pas être prises en compte. Je vis avec la maladie depuis 1998, j'ai été gravement malade, mourante même. Mes enfants avaient 12 et 14 ans et ils m'ont vue mourir. Quand je me suis relevée, la première chose que j'ai voulu faire, c'était de leur parler de la maladie pour les en protéger et leur éviter de plonger dans la même situation que moi. Aujourd'hui, ils sont grands, 21 et 23 ans et je récupère des préservatifs dans les hôpitaux ou au Planning

Familial et je leur donne, à eux et à leurs copains. C'est ma façon de les aider à ne pas plonger comme moi.

Anne, dans l'assistance

Je fais partie de l'association Marie Madeleine. J'habite en province du côté de Genève. J'ai un petit garçon qui a deux ans et cinq mois. Je suis séropositive depuis 1999, mon mari ne l'est pas. Il le savait dès le départ et cela ne l'a pas empêché de m'aimer, parce que je lui ai dit que je ne voulais pas de pitié et qu'il devait me prendre comme j'étais. Dans le temps, je préférerais être avec des personnes comme moi, parce qu'au moins on savait de quoi on parlait. Mon petit garçon n'est pas concerné, cela est ma plus grande force. Dès le départ quand j'ai su, j'ai essayé d'expliquer à toutes mes amies qui m'étaient chères ce que j'avais. Dans Genève, certaines m'ont publiée comme un livre ! On me voit malade, on pense que je vais mourir, mais je crois que je vais rester longtemps et réaliser tous mes rêves. Je crois que je vais enterrer beaucoup d'entre vous. Je suis très soutenue par mon époux. Je me suis battue, parce que quand je parlais de bébé à certains médecins que je consultais, je voyais leur visage changer complètement, comme si je n'avais pas le droit d'avoir un enfant. Puis j'ai rencontré quelqu'un à l'hôpital d'Annecy qui m'a dit que toutes les femmes avaient le droit d'avoir des enfants. Cela m'a encouragée à rester dans cet hôpital. Je fais partie d'une association à Genève qui milite contre le sida. Au moment où je commençais à parler autour de moi, toutes mes copines m'ont tellement salie à gauche et à droite que j'avais même peur qu'on me voie rentrer dans une salle de réunion. Il faut aussi que je protège mon bébé. Souvent, j'en parle avec mon petit garçon qui est très éveillé. Il me prend dans ses bras, parce que j'essaie de lui expliquer avec mes mots comme je peux. À la garderie, quand je cherchais une place pour mon fils, ils ont exigé le BCG, alors qu'au début il ne pouvait pas être vacciné. Imaginez si j'avais dit que j'étais séropositive, je ne pense pas qu'ils auraient accepté mon fils alors nous étions obligés de mentir et de tourner autour du pot. Je me dis que, quand mon fils sera plus grand, ce que peuvent dire les gens me sera égal, et c'est le

Table ronde : Visibilité un outils de conquête des droits ?

combat que je vais mener aussi pour lui et pour d'autres personnes derrière nous. Aujourd'hui, on essaye de se cacher, mais peut-être qu'un jour, on en aura assez, et on va s'exposer parce qu'on est fatigué par la maladie et les médicaments, et fatigué d'être traité comme si on était des « moins que rien ». Je dis non.

Une participante dans l'assistance

Je suis un peu troublée par l'impératif qui ressort des diverses associations, et particulièrement LFMR, pour lesquelles, un des objectifs est de s'assumer. Je la mettrais en rapport aussi avec l'intervention de la journaliste. Il y a quand même une volonté de baisser les masques. Déclarez-vous, ne permettons pas le doute, ne permettons pas les ombres. J'ai été frappée lorsque j'ai vu un documentaire, dont je ne me souviens plus du titre exact, sur les traitements de la séropositivité en Inde. Ce film été cadré sur les soignants et non pas sur les malades. C'était possible parce que c'était dans un contexte de soins, et cela permettait de le faire. Mais, après la projection, plusieurs personnes ont dit que c'était dommage qu'on n'ait pas vu le regard de cette femme quand elle disait à quel point c'était dur, avec ces tumeurs et ces traces sur le visage ; qu'on aurait pu déroger à cette règle et cadrer sur elle ? Je trouve cette volonté de déshabiller les gens gênante. Je trouve cette volonté de transparence, surtout quand elle vient de gens qui n'ont pas à baisser le voile, en quelque sorte, un peu dérangement, suspecte, et culpabilisante pour les malades, parce qu'en plus de la culpabilité qu'il y aurait d'être séropositif, il y aurait la culpabilité de ne pas s'assumer, et je trouve cela extrêmement gênant.

Nicole Marchand-Gonod

LFMR n'a rien à voir là-dedans. S'assumer dans sa vie c'est arriver à vivre, ce n'est s'assumer face à tout le monde. LFMR n'est pas la scénariste.

Une participante dans l'assistance

Cela fait quatre ans que je suis contaminée. Mes enfants ne le savent pas parce que je viens

de Saint-Domingue, mais j'habite en Guyane française. Aujourd'hui je suis très contente parce que je n'ai jamais vu autant de gens à côté de moi, et j'en suis surprise. Je suis prête pour raconter à mon fils que je suis séropositive, dimanche quand je le reverrai, que je n'ai jamais honte, que je ne me suis pas cachée. Comme je suis animatrice de prévention, j'explique aux autres, et cela ne me fait rien. Je n'ai jamais parlé à visage découvert, parce que ma famille ne le sait pas. Mais comme mon fils va me regarder en bonne santé, si je lui raconte, il ne va pas dramatiser.

Une participante dans l'assistance

Je sais que c'est très dur à avouer aux enfants. Les miens le savent maintenant parce que je fais partie d'une association parce que c'est très dur de vivre avec cela. Ma fille de 15 ans m'a dit qu'elle avait la sensation que les gens du département où nous habitons se moquaient de nous. Ils lui ont demandé ce qu'elle pensait de la maladie de sa mère, elle a répondu qu'elle aurait mieux fait de ne pas le savoir. C'est très dur, même pour l'entourage et la famille, parce que moi je ne l'ai dit qu'à mes amis à l'association mais pas à ma famille. Ma fille de 16 ans s'est renfermée sur elle-même, parce que je n'ai pas eu le courage de lui dire, c'est sa sœur de 15 ans qui l'a fait.

Marie-Josée, dans l'assistance

Je viens de Aides 65. Je suis contente d'apprendre qu'il y a des femmes africaines qui sont militantes en Afrique. Je ne sais pas si elles témoignent à visage découvert, mais cela me fait plaisir. J'ai appris ma contamination à Dakar, à l'époque je n'ai pas trouvé une seule association à qui je pouvais aller me confier. Ce que je voudrais dire c'est que quand on parle de témoigner et de se rendre visible, c'est bien beau parce qu'on a des revendications à faire, car on subit beaucoup de discriminations, partout, même dans les hôpitaux. On vit encore tout cela aujourd'hui et c'est horrible. Dans le contexte socio-culturel des africains, qu'est-ce qui peut arriver de pire que de vivre sans sa famille ? La majorité des africains et des africaines qui ont cette maladie, ne peuvent pas se confier à leurs familles parce qu'elles ne

Table ronde : Visibilité un outils de conquête des droits ?

sont pas informées de la maladie. Quand l'information passe, dans les esprits le sida c'est la mort. Le sida, c'est la condamnation.

En Afrique, on ne parle pas de sexe. Alors si on ramène une maladie du sexe à la maison, on est jeté. Si vous dites à vos proches que vous avez la maladie de la mort, ils vont vous mettre de côté ; ce n'est pas la maladie qui va vous tuer, c'est cette quarantaine. Moi, pour la protéger, j'ai fait le pas de le dire à ma fille qui a 22 ans. Quelle que soit l'explication qu'on leur donne là-bas, ils savent qu'on va mourir, alors à quoi ça sert ? Je suis en bonne santé, donc, pourquoi est-ce que j'irais leur dire que j'ai la maladie de la mort ?

Une participante dans l'assistance

C'est vrai qu'il ne faut pas dire qu'on meurt systématiquement du sida, parce que maintenant, ce n'est plus vrai dans nos pays développés. Je suis séropositive depuis 1985, je vais très bien. Il n'y a pas longtemps je suis allée au Népal où j'ai monté un sommet de 5 002 m par la force et la volonté. Je suis un symbole de la vie pour mes amis hauts alpins. Mais ce que je voulais dire c'est qu'il faut surtout continuer à se battre pour la prévention, parce que même si on ne meurt plus systématiquement, il y a beaucoup de difficultés à vivre avec les traitements. J'ai beaucoup d'amis autour de moi qui ont des traitements très lourds. Le mien est très simple et facile, j'ai beaucoup de chance. Beaucoup de gens ont des problèmes de précarité, de médicaments, etc. Il faut aussi insister, en disant qu'on ne meurt plus, mais que c'est très difficile de vivre avec le sida. Cela peut servir pour la prévention.

Une participante dans l'assistance

J'habite en Sud Gironde, en milieu rural. J'ai été co-infectée en 1983, j'avais juste 18 ans, j'étais toxicomane. Il n'y a pas eu beaucoup d'évolution au niveau de la prévention en France. On en est toujours au même point. Je vois toujours des gens cachés à la campagne dans des taudis, des femmes toxicomanes seules, complètement abandonnées. C'est la même chose dans les quartiers en banlieue. J'étais bénévole dans une association qui

proposait les échanges de seringues, et on ne pouvait pas montrer notre visage car les femmes ont des enfants à protéger. Le regard des autres est mortel, surtout sur des enfants. Sans enfants, on peut se permettre de s'afficher, on n'engage que nous, mais s'il y a un enfant, ce ne sera pas possible dans les villages ou les quartiers. C'est mettre son enfant en danger ! On prend déjà le risque de faire un enfant, parce qu'on n'est pas sûr d'être là pour l'accompagner aussi longtemps que nécessaire. Je ne suis pas mère, je n'ai jamais voulu prendre cette responsabilité. Je ne peux pas concevoir qu'une mère puisse mettre son enfant en danger.

Myriam Mercy

Nous devons terminer. Merci à toutes et à tous d'avoir participé à cette table ronde.

APPLAUDISSEMENTS DE L'ASSISTANCE.