

récits de VIE AWSA-Be VIH



Paroles de personnes
séropositives...

Un outil pour dépasser les clichés et l'isolement au
delà des différences socioculturelles

Editeur responsable:

AWSA-Be asbl. 6, Avenue de l'Eternité 1070
Bruxelles

Remerciements:

Abdelhamid Gandouz, nos participant-es aux
rencontres thématiques et Khadija Ounchif

Infos sur les autres outils d'AWSA-Be:

www.awsa.be ou au 0032. 2 229.38.10

Donner la parole aux personnes vivant avec le VIH...

Ce carnet propose le résultat d'un recueil de témoignages sur des questions autour du VIH réalisé auprès de personnes séropositives à Bruxelles. Il valorise les vécus et les personnes comme actrices de la prévention et du changement de mentalités à leur égard. Beaucoup de méconnaissances, de clichés et d'incompréhensions sont encore à combattre. Sans prétention scientifique, ce carnet libère la parole. Bien plus que de comprendre la maladie, il s'agit de comprendre ce que vivent les personnes vivant avec le VIH...

Ce carnet est à utiliser comme un support de réflexion. Pour favoriser l'expression des participants à l'animation, nous vous proposons aussi de vous appuyer sur les « étiquettes de paroles » et les « fiches interviews » qui accompagnent l'outil.

Dans les pages suivantes, les témoignages sont présentés de sorte à mettre en avant les visions et les points communs retrouvés dans les différents vécus. Ainsi, ce carnet, permet à chacun de se mettre à la place de l'autre, de questionner ses propres représentations du VIH et des personnes séropositives et de susciter réflexion et débat...



« La première fois qu'on m'a diagnostiqué, j'ai abouti dans la même chambre qu'une personne séropositive arrivée à un stade très atteint, très mal en point et ça m'a fait flipper »

Je voulais juste voir ma mère...

« J'ai appris que j'étais séropositif après des examens pour une crise d'épilepsie...ça m'a fait un choc

« Quand j'ai appris...je voulais juste pouvoir voir ma mère et la serrer dans mes bras, l'enlacer fort, c'est tout ce que je voulais. [...]

Aujourd'hui elle ne sait toujours pas...et c'est mieux comme ça.»

« Pour moi c'était des circonstances difficiles, j'ai appris que j'avais le VIH en prison... »

Je ne comprenais toujours pas ce que cela voulait dire...

« Je me souviens, j'étais à l'hôpital, on m'a dit « monsieur vous êtes séropositif et j'ai dit quoi ? C'est quoi ? Le médecin me dit vous avez le VIH...je ne comprenais toujours pas ce que ça voulait dire...vous avez le Sida quoi ! Et là j'ai bondis, j'ai cru que tout s'effondrait »



La première fois que je l'ai annoncé...



« Je préfère ne pas le dire à ma famille car ça leur ferait trop d'angoisse et de mal. [...] Mais si tu avais le cancer tu leur aurais dit ? Oui je leur aurai dit... »

« On a tord de croire que les mamans ne savent pas comprendre ou ressentir »

« Je me souviendrai toujours de la réaction de ma mère quand je lui ai annoncé...elle m'a répondu « **et c'est à cause de ça que tu pleures !?** »...moi qui avait eu si peur de le lui dire ».

« Quand mon ami l'a appris la première fois, il a mis une distance avec moi, **il avait peur de m'approcher, ne voulait pas boire dans mon verre**, je lui ai dit d'aller se renseigner sur Internet et j'avais besoin de quelqu'un qui me donne de la force et pas d'un ami qui me fuit. [...] **Après il est revenu vers moi s'excuser** »

« Pourquoi tu n'en parles pas ? Parce que j'ai aussi des problèmes cardiaques et je préfère dire ça que de parler de ma séropositivité »



« Quand tu ne connais pas la personne, **tu te protèges**. [...] Je m'en veux de ne pas l'avoir fait mais pas à 100 % »

« Il y a des malades qui n'assument pas... »

« Mon premier shoot était avec de l'eau, un shoot nu [...] la drogue était partout et celui qui n'en prenait pas passait pour un con à cette époque là, j'étais jeune... »

Je ne regrette pas ce qui m'est arrivé...

« **Ça ne fait pas partie de mon identité**, je n'ai pas toujours eu ça, je ne suis pas né avec mais aujourd'hui ça peut déterminer la manière dont je me vois. »

« Cette culpabilité on va la porter, on l'a tous portée... »



Ma séropositivité, c'est comme un boulet, mais qui s'allège de plus en plus ...



« Tu pars en vacances en Tunisie...et **tu reviens avec cette saloperie en souvenir !** »

« Il faut vivre sa séropositivité, il faut l'assumer, se responsabiliser et protéger les autres »



« Parfois on te dit rien mais ça ne signifie pas rien, parfois ce sont les silences qui sont parlant »

« Tu as dit, ça fait partie des maladies honteuses, mais pourquoi tu exprimes ça comme honteux ? »

« Je ne peux pas aider les autres **si moi même je ne suis pas prête.** »

« Je ne leur en veux pas, je ne peux pas les accuser, c'est aussi de ma faute, j'aurais du me protéger [...] ces filles je ne les ai pas revues après »

« **Est-ce que je suis obligé de dire que je suis séropositif ?** »

« **C'est grave mais c'est pas grave comme vous le pensez** »

« Quand tu as un cancer les gens te regardent tristement et veulent t'aider, t'encourager, **quand tu as le sida les gens te jugent...** »

« Au début de ma maladie en 2001, j'ai vu les médecins, ils étaient habillés comme des cosmonautes comme on voit à la TV. [...] J'ai rigolé et je me suis dit oh mon Dieu, ils sont ridicules »

« Les médecins ne savent pas ce que nous on ressent, ils ne sont pas nous »



« **Les pressions communautaires et religieuses** qui empêchent de s'exprimer, il faut tout le temps se sentir obligés de se justifier : pourquoi on est séropositif, comme si on l'avait choisi »

« La drogue est arrivée ici en masse dans les années 80 [...] j'avais 20 ans quand j'ai été infecté [...] j'ai eu droit au package total : VIH, hépatite C et tout et tout ».

« Ah ! C'est la maladie des drogués, la maladie des homos, c'est ce qu'ils savent de façon très superficielle, si tu en es là c'est que c'est toi qui t'es mal comporté, tu l'as cherché !



« Si vous êtes séropositif c'est parce que **vous avez fait des choses qui ne sont pas biens**, illicites vous avez pris de la drogue, vous vous êtes prostitués, pour autant qu'ils connaissent les modes de transmission ce qui n'est déjà pas très fréquent »

« J'ai du assumer mon homosexualité mais tu entends encore aujourd'hui des choses à tomber à la renverse et aujourd'hui c'est un autre **coming out** : je dois assumer ma séropositivité »

« J'ai surtout envie de dire qu'on ne meure pas du Sida, surtout qu'il y a le traitement, qu'on meure d'autres choses: de vieillesse, c'est possible mais pas du Sida car il y a suffisamment de souffrances »



« J'ai connu une jeune séropositive qui n'osait pas le dire, la fille pleurait et disait « je vais mourir, je vais pas pouvoir avoir d'enfant », je l'ai rassurée »



Moi, je préfère dire ce qu'on peut faire quand on a le VIH, car il y a trop d'interdits de manière générale dans la vie



« Moi je te le dis, j'ai vu mon mari se laisser mourir [...] je ne peux plus sortir avec une personne séropositive maintenant »

« Parfois, on ne comprend pas pourquoi on est obligé de le dire, le regard, l'attitude, les relations changent quand on l'annonce »

« Déjà j'assume pas ce que j'ai, comment veux tu que j'assume aussi pour mon conjoint, ça ajoute encore plus à la difficulté »

« Ma belle sœur l'a dit à mon fils sans m'en parler avant : « tu sais ce qu'il a ton papa ? » [...] Il était perdu, je lui ai répondu « Ce n'est pas bien que Tata Michèle te fasse peur, je suis ton papa, je vais t'expliquer de A à Z ».



Nos différences culturelles...



« C'est la gêne au Maghreb d'aller à la pharmacie acheter des capotes... surtout que là-bas tout le monde te connaît, tu es toujours le fils ou l'oncle d'untel ou d'untelle ».

« Il n'y a pas qu'au Maghreb que **le préservatif est très mal vu** [...], ceux qui utilisent le préservatif, sont ceux qui ont des rapports illicites ».

« **Les tabous persistent tant chez les Chrétiens que chez les Musulmans...** on ne peut pas en parler dans le cercle familial »

« La maladie n'a pas de frontière, n'a pas de race. [...] C'est là qu'on réalise que tout les communs du mortel sont identiques. »

« Quand je suis arrivée **dans cette structure, il n'y avait aucun Arabe...** je me suis dit où ils sont ?! Eux aussi sont touchés par le Sida, pourquoi ils ne viennent pas ici ? »

Dans notre communauté, il y aussi le problème de la langue, c'est vraiment un obstacle

« Dans une famille suisse où j'étais accueillie, ils mangeaient très bio... je me suis dit qu'ils sont malades pour vivre si sainement... »

« Si tu n'es pas marié et que tu as des relations sexuelles, c'est *haram*. [...] Or d'après Emmanuel Thobe, **les filles au Maghreb aujourd'hui se marient plus tard.** [...] Il faut tenir compte de ce changement de contexte »



« J'ai aussi eu des interdits, des refus quand j'ai voulu me faire opérer du sein, **quand je vais chez le dentiste, c'est toute une histoire** c'est carrément tout un déguisement pour arracher une dent, tout un tralala »

« **C'est normal aussi de se protéger, en tant que médecin [...]**

Mais c'est important que le dentiste explique pourquoi il met « *ce déguisement* » ».

« Je ne savais pas qu'il y avait **le Centre de l'Égalité des Chances...** si j'avais sur j'aurais porté plainte contre cette avocate... »

« **Enfin dans ce qu'on vit, c'est surtout le rejet qui est très difficile** »

« Sans me dire de quoi il s'agissait on m'a dit « signe ici ! » [...] Vol et usage de stupéfiants...mais ça ne justifiait pas une expulsion ! [...] Heureusement que cette loi a changé ! »

« **Quand un gynécologue refuse de recevoir une patiente séropositive,** il n'a pas la bonne information... Les autres médecins n'ont pas l'information, ce n'est pas leur domaine, spécialité, on ne peut pas leur en vouloir. »

« **On exagère la peur et on présente la maladie comme le pire des malheurs** »



Droits au silence et à la confidentialité ...



« L'idée est de désacraliser cette maladie, et il y a déjà des outils qui existent »

« Il est aussi important de parler de la nutrition, et pas que du VIH, il y a d'autres maladies qui nous pourrissent/touchent »

« Mon avocate a changé entièrement son regard quand je lui ai dit que j'étais séropositif...ensuite elle n'est pas venue à l'audience et a envoyé quelqu'un d'autre, elle ne voulait plus me voir ni me défendre ».

« Quand un dentiste refuse de soigner une personne parce qu'elle a le VIH, qu'est ce qui se passe au niveau de notre droit? »

« Ma meilleur protection a été mon silence au début, tant que je ne disais rien, j'étais protégé, personne ne pouvait le deviner, parfois on me disait « oohh mais t'es un peu maigre toi, t'es sûr que tu manges bien? »

« Il faut en parler pour aider les autres aussi mais en même temps on a droit à la confidentialité »

« C'est parce que c'est ma mère qu'elle a bien réagi. Je ne suis pas sûr que si ça avait été les autres. Tant qu'on n'est pas touché soi-même dans sa chair, c'est plutôt du style « c'est pour les autres ou ça n'arrive qu'aux autres »

« Dans l'association là où je suis arrivé il n'y avait pas d'Arabes, que des Africains noirs, je ne sais pas si les Arabes ont peur ou quoi... [...] Je ne suis pas le seul à avoir cette saloperie, pourquoi les autres ne viennent pas se rafraîchir les idées dans ces structures d'accompagnement et d'entraide ! »

« Il faudrait proposer aux structures d'accueil de faire aussi des brochures en arabe aussi...car il y a aussi des Arabes séropositifs très isolés et souvent qui ne parlent pas bien le français ».

« Il y a un manque de dialogue dans les écoles, il n'y a pas d'éducation sexuelle »

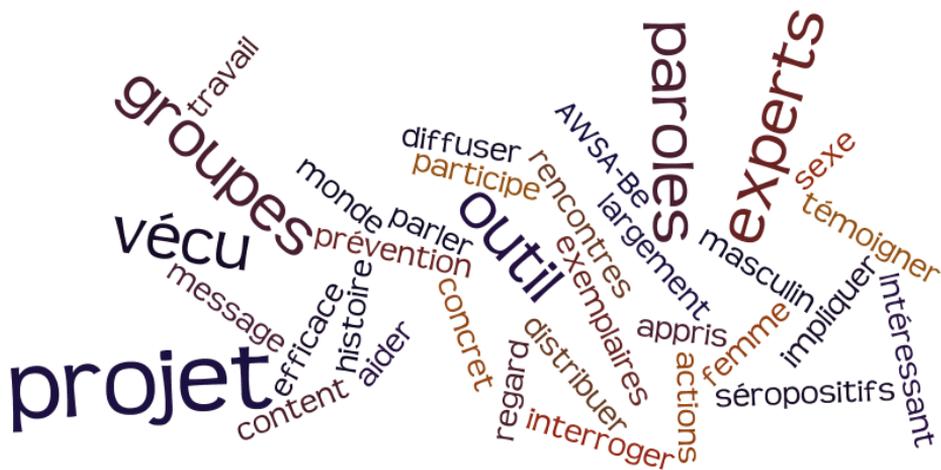
« Il faudrait renforcer cette plateforme Sida...et ouvrir les esprits ! »

« Les groupes de parole, c'est pas aussi simple car tu ne sais pas qui tu vas rencontrer, peur de rencontrer quelqu'un que tu connais ou qui va faire le lien. Il faut s'assumer toi-même déjà »

« Il y a eu beaucoup de progrès au niveau médical mais il faut encore pas mal avancer au niveau social et humain »

« Aujourd'hui les institutions ne font pas un accompagnement vers la mort comme il y a 30 ans mais un accompagnement dans la vie »

Pourquoi je participe à ce projet d'AWSA-Be...



« J'étais content de venir ici parce que j'ai appris plein de choses



L'idée du projet me plaît bien...c'est pas mal de raconter l'histoire de l'autre qui est de sexe masculin quand on est une femme.



« Pourquoi il n'y a pas plus de gens pour notre projet ? Pourquoi n'avons-nous pas eu plus de personnes prêtes à témoigner ? »

« Il faut du concret, il faut s'impliquer quelque chose d'efficace comme un outil »

« Plus il y a de monde qui participe au projet et aux actions d'AWSA-Be, plus on arrivera à diffuser le message largement ».

« Intéressant qu'il y ait des non séropositifs dans nos rencontres du projet pour les interroger et savoir ce qu'ils connaissent, voir quel est leur regard, ça peut nous aider dans notre travail de prévention aussi »

« Il faudrait faire plein d'exemplaires de cet outil et les distribuer »

« C'est bien aussi de faire des groupes de paroles, pour parler du vécu et pas toujours qu'avec des experts de la question. »



Parlons religions...



« Pour lui c'était bizarre que j'aie à l'Eglise, il n'a pas compris comment je pouvais être une patiente et que j'aie à l'Eglise, que je sois chrétienne »



C'est une punition divine, c'est cette idée qu'il faut absolument démolir



« Les religions pèsent lourds, ils exercent sur les croyants et les non croyants »

« L'imam peut ne pas te condamner, ce n'est pas la religion le problème »

« ...je dirai à Allah que je l'aime, que j'aime les femmes mais que je n'ai pas de désirs pour elles. »

« **L'argument religieux que l'homosexualité est « contre nature » ne tient pas** car c'est toute la sexualité des humains, entre un homme et une femme aussi qui n'est pas naturelle puisqu'il y a une quête de plaisir bien plus qu'un instinct de reproduction »

« Pour les musulmans, **tu es séropositif parce que tu n'es pas un bon musulman**, on culpabilise Ça court dans l'imaginaire collectif des musulmans, eux-mêmes n'étant pas suffisamment formés ou informés »

Chez les musulmans, chez les arabes **il y a une négation**, ils sont dans une sorte de déni, cette maladie ne vient pas de chez nous, elle vient de chez les autres, si tu l'as c'est que t'es pas un bon musulman »

En parler mieux, prévenir plus...



« Si j'étais Premier Ministre, je mettrais des affiches pour le préservatif et pour se protéger partout ! »

« Le problème il est dans la pression communautaire, c'est donc la communauté qui exerce cette pression sur nous et qui empêche la liberté de parole ou la libération de la parole, celle de dire : oui je suis séropositif et après ?! »

« Le préservatif ce n'est pas qu'un moyen de protection, c'est aussi un moyen de contraception »



J'ai l'expliqué à ma mère qui est illettrée et analphabète avec mes propres mots...c'est important de vulgariser, que tout le monde comprenne ce que c'est.



« Dans les formules habituelles on dit toujours « bonjour, comment ça va? » mais les médecins estiment parfois qu'en tant que séropositifs, on doit répondre que ça ne va pas. Souvent je leurs dit: *ah! Docteur ça va et vous-même?* Le « vous-même? » les mettent parfois mal à l'aise. Or lui aussi a peut-être des problèmes: de famille ou des soucis du quotidien. »

Stop aux stéréotypes et aux clichés de genre !



« Il y aussi des femmes qui contaminent les hommes, ce ne sont pas que les hommes »

« Dans une des institutions que je fréquente, ils ont fait une affiche de solidarité aux personnes séropositives et la photo **c'était des mains qui se rejoignent toutes ensemble, sauf qu'elles étaient toutes noirs...** J'étais choqué, je voulais aussi mettre ma main ! Il n'y a pas que des Noirs qui ont le Sida ! Moi aussi je suis là et je ne suis pas Africain ! »

« Ça avance trop doucement...le préservatif est toujours mal vu au Maroc, il faudrait faire plus de promo comme des pubs à la TV ! »

« Quand on m'a dit d'aller au Cetim et que j'ai compris que j'avais rendez-vous avec Madame Khadija...J'ai eu peur et je suis parti directement sans aller voir l'assistante sociale. [...] « Khadija »...donc elle est marocaine, je ne sais pas si j'ai eu honte ou peur qu'elle me juge mais elle ne me semblait pas être adéquate, je ne voulais pas être suivi par quelqu'un de ma communauté au début ».

J'ai été contaminé tout simplement en faisant l'amour avec mon mari, or ça fait deux fois que tu parles de drogue ou de prostitution. Et même si il y a eu un comportement comme ça, est-ce qu'en tant que croyante on a le droit de doit juger les personnes séropositives.



Séropositif et acteur de la prévention...

sensibilisation...attirer

traitement

maladie

fermée

plaie

centres

aider-peur

survivre

parle

enfermer

droit

révélation

parole

soigner

médicament

séro

positif

sites

médicaux

assurément

médical



« On est là pour survivre car on a le droit de survivre. [...] Il ne faut pas s'enfermer, il y a des centres médicaux où on peut être aidés et des sites à consulter »

« Si tu mets un bar avec des bières lors de ta journée de sensibilisation...je suis sûr que tu vas attirer plus de gens ! »

« Notre vécu, c'est nous et **c'est nous qui pouvons aider encore plus les personnes qui n'assument pas**, par exemple les aider dans leur peur, pour la révélation »



Nous devons prendre la parole et occuper une partie de l'espace médical et médiatique



« Si je n'en parle pas, c'est comme une plaie qui reste fermée »

« La façon de parler à une personne qui a une maladie aussi lourde à porter est très importante, déjà lui demander qu'elle prenne son traitement »

« Moi je dis toujours aux autres séropositifs que je rencontre: **la meilleure chose que tu as à faire c'est prendre ton traitement et te soigner** »



Découvrez aussi les autres outils d'AWSA-Be sur les questions de santé sexuelle et affective:

www.awsa.be ou au 0032. 2 229.38.10

Sireas asbl:

www.sireas.be

Cetim - CHU Saint-Pierre:

www.stpierre-bru.be/fr/service/autres/cetim.html

LIBIKI asbl:

www.libiki.eu

Plate-Forme Prévention Sida:

www.preventionsida.org

AIS:

www.aideinfosida.be

Tél. 0032 2 514 29 65

Lhiving:

www.lhiving.be

