

# « Comment je vis avec le sida »

## VIRUS Une nouvelle campagne de prévention débute aujourd'hui

- La maladie est mieux traitée, mais le sida est toujours là.
- Les paroles de patients dévoilent leur réalité.

**A** lors que, le 1<sup>er</sup> décembre prochain, la Journée mondiale de lutte contre le sida verra se multiplier les initiatives pour sensibiliser au risque de contamination, mais aussi pour lutter contre la stigmatisation qui frappe les personnes infectées par le VIH ou malades du sida, *Le Soir* dévoile aujourd'hui en exclusivité la nouvelle campagne de la Plate-forme de prévention sida. Une campagne qui prend la forme de seize visages, affichés dans des lieux publics comme les gares, mais qui renvoie au site de l'association (preventionsida.org) où les seize témoignages se font face caméra. Malades, mais aussi proches, conjoints, soignants. « Parce que le sida nous concerne tous, explique Thierry Martin, directeur de la Plate-forme. Depuis quelques années, la maladie a précisément changé de visage. Le pro-

grès des soins fait que de plus en plus de personnes vivent avec la maladie. Mais le sida se transmet non seulement par le virus HIV, mais aussi par le silence, l'indifférence, l'ignorance, les préjugés, les tabous. Il est important que le public connaisse la réalité des malades et de leurs proches. »

Pour le spécialiste de la prévention, « un discours d'expert reste un discours d'expert. Cela reste abstrait. Là, vous découvrez seize personnes, malades ou pas, de différentes origines culturelles, de différents âges. Certains ont été infectés il y a longtemps, d'autres plus récemment. Le sida est à présent considéré comme une maladie chronique, avec laquelle on peut vivre de très nombreuses années si l'on suit correctement le traitement ; le préservatif reste un moyen de prévention essentiel même si, sous certaines conditions, le traitement antirétroviral réduit fortement le risque de transmission. »

Mais on n'a pas vaincu le sida. « Le sida est toujours là. Il continue à se faufiler dans la vie des femmes et des hommes jusque dans leur intimité. Il

contamine chaque jour de nouvelles personnes. Parce qu'on ne guérit toujours pas du sida. Parce que les personnes vivant avec le VIH sont toujours victimes de discriminations au travail, dans le monde médical, dans la vie de tous les jours. » Certains témoins s'expriment d'ailleurs à visage couvert.

D'après les derniers chiffres (*Le Soir* de samedi), le nombre de malades infectés en 2013 semble certes avoir légèrement reflué. Mais de nombreux experts soupçonnent que c'est un effet induit de la politique d'asile restrictive menée ces deux dernières années, l'infection ne diminuant pas, mais étant moins bien détectée. Le secteur de la prévention, lui, s'inquiète du futur. Passant de la Communauté à la Région, il se demande quel sera son avenir et s'il devra bientôt élaborer des messages différents pour les Wallons et les Bruxellois. Et où restent les nombreux projets de dépistage sur le terrain auprès des publics exposés au risque, salués par tous, mais peu ou pas financés. Le virus, lui, ne connaît pas les frontières. ■

FRÉDÉRIC SOUMOIS

## JEAN-MARC

« J'ai témoigné parce qu'à l'époque (...), c'était une vraie chasse aux sorcières. (...) Quand on a peur, on dit un peu n'importe quoi. (...) Mais la peur existe toujours. Je me suis dit que moi, je n'aurais pas pu vivre avec cette maladie en secret. (...) Dans ma tête, vivre cette maladie en secret, c'est déjà mourir. (...) Je demande le droit d'être une personne séropositive. J'en ai payé le prix fort, (...) je me suis fait insulter dans les bus et dans la rue. (...) Mais je ne regrette pas. Cela m'a permis de me resituer dans la société. (...) Contre cette maladie, on est parvenu à trouver des traitements et je suis sûr qu'on en trouvera encore beaucoup d'autres. Mais contre la connerie, je suis sûr qu'on ne trouvera jamais de traitements. J'ai été infecté par quelqu'un qui était malade, qui le savait et qui n'a pas su mettre des mots sur sa maladie. (...) »

## CARLOTTA

« J'ai appris que Sylvie, ma marraine, était séropositive, il y a dix ans, j'avais 14 ans. Je l'ai appris justement au moment où elle témoignait dans la campagne de prévention sida. Je l'ai appris alors que mes parents conduisaient pour aller voir cette exposition. Ils me l'ont dit un peu à la va-vite et je suis tombée des nues, je venais de l'apprendre et c'était public. Je me suis sentie non pas trahie, mais j'étais désarçonnée. Du coup, j'ai ressenti qu'il y a une sorte de tabou autour de la maladie, personne n'avait pris le temps de m'expliquer calmement. (...) Je n'en ai pas non plus parlé, ni à Sylvie, ni à mes parents. Il y avait une sorte de tabou. Aujourd'hui, j'en parle plus souvent, je suis plus âgée (...) »

## CARINE

« Il faudrait que le préservatif soit plus utilisé, mais je me rappelle que quand j'étais jeune, on disait qu'on ne mange pas la banane avec la peau. Pourtant, il faut manger la banane avec la peau aujourd'hui pour ne pas être contaminé. Cela commence tout doucement à changer, mais il faudrait encore le répéter, faire des campagnes, mettre des affiches pour qu'on se sente concerné. On se dit que c'est une maladie de blancs et que cela ne nous regarde pas, mais c'est faux, cela nous regarde. J'ai des copains en Afrique qui sont décédés à 30 ans. Je trouve vraiment dommage de perdre une vie quand on est encore jeune et dans la force de l'âge pour pouvoir faire plein de choses. »

## JOSÉ

« J'avais 34 ans quand j'ai su que j'étais séro. J'ai attendu quinze ans pour le dire à mes trois sœurs. Ma mère est décédée sans l'avoir jamais su. Quand j'allais chez elle, je cachais tous mes médicaments. Mon père est décédé aussi sans l'avoir jamais su. Le dire à quelqu'un qu'on ne connaît pas, cela m'est arrivé plusieurs fois, dans une boîte ou ailleurs, quand t'es bien bourré. Mais à quelqu'un qu'on aime bien, c'est plus difficile. On ne le dit pas aux gens qu'on aime pour ne pas leur faire de la peine. »

## MANDJOU

« J'étais pas au courant que les personnes sous traitement avaient une charge virale quasiment nulle. Je trouve que c'est très important cette diminution de chance de transmettre le virus, surtout pour créer des relations et pour que le virus ne vienne pas empêcher des relations de se créer et de se former juste à cause de la peur. C'est dans ce sens qu'il est important de s'informer. C'est d'ailleurs le genre d'informations que je ferais circuler. Dans mon entourage, les personnes sont super sous-informées par rapport à la question. Je suis informé de la même manière que mon entourage et je suis sous-informé. C'est le genre d'information qui est importante : il faut s'informer. Le pire manque d'info, c'est quand les gens croient être informés et qu'ils ne le sont pas vraiment. »

## SYLVIE

« Cinq ans après avoir appris que j'étais séropositive, j'ai développé la maladie. J'ai la chance de très bien réagir au traitement (...). Au début, on pense qu'on va mourir (...), puis les traitements viennent, on se sent encore un peu convalescent, puis les traitements réussissent bien, les années passent, on ne se sent pas guéri, mais médicalement je suis là. On dit que la vie est encore là, il faut continuer à vivre. J'ai eu la chance aussi, dans tout ce chaos et puis cette accalmie, de rencontrer quelqu'un, avec qui j'ai pu construire une vie de couple stable, depuis quinze ans. Evidemment, c'est fantastique de pouvoir rencontrer quelqu'un pour qui cela ne pose pas de problème, qui ne m'a jamais fait de reproches (...). Au contraire, il m'a toujours soutenue. J'ai une vie plus heureuse après avoir été séropositive et malade. Tous ces obstacles m'ont fait mûrir aussi. »