

« *témoignages* »


Recueil

Vivre
avec le
SIDA

croix-rouge française



Tous, après avoir tutoyé la mort,
ont quelque chose à raconter :
une histoire lourde de l'hostilité des autres,
parfois de leur propre famille ;
lourde de la peur du lendemain ;
lourde du regard anxieux de leurs enfants.
Tous expriment l'espoir de retrouver
une vie normale.



PAULE, 20 ans

« J'ai volé l'argent à ma grand-mère pour faire le test. »

Mon papa est mort quand j'avais 6 ans, il avait ça.

Ma maman avait un zona, elle est morte j'avais 11 ans.

En 2003, moi aussi j'ai eu un zona qu'on m'a soigné traditionnellement.

Et puis un jour à l'école, un prof nous a expliqué le VIH-sida et les modes de contamination. Il nous a donné le nom du centre de traitement ambulatoire et nous a dit qu'on pouvait faire le dépistage là-bas.

Je suis venue.

On m'a demandé 1 000 francs CFA (1,50 euro). Je suis repartie.

J'ai volé l'argent à ma grand-mère et je suis revenue.

Au résultat, j'étais contente. Je me suis dit : maintenant je connais ma maladie et on peut bien me traiter.

Je suis allé à la maison, je l'ai dit à ma grand-mère. Elle m'a demandé "Mais comment t'as fait ?"

J'étais stricte avec mes choses, en particulier les lames, je n'avais jamais été transfusée, et j'étais vierge, jusqu'à présent aussi. Ma grand-mère est allée chercher le dossier de ma mère et on a vu que j'ai pu avoir la maladie de ma maman, ça m'a fait mal.

Il faut avoir un espoir qu'un jour il y aura le médicament pour nous sauver.

Moi je sais que ça va venir. Je veux me marier, avoir des enfants, et ils seront séronégatifs. »

LÉON, 43 ans

« J'ai déjà amené dix-sept personnes pour faire le dépistage, et onze sont séropositives. »

« Je suis arrivé au centre de traitement malade, après une opération de la vésicule biliaire.

En 2002, j'avais aussi eu un zona ophtalmique où j'ai perdu un œil. Je pesais 30 kilos.

J'avais fait trois fois le test... toujours négatif, mais pourtant, je faisais toujours des fièvres.

On m'a amené dans une église pendant un mois. Comme j'avais une forte diarrhée, j'ai demandé à aller à l'hôpital, puis au centre de traitement ambulatoire.

Au départ, j'étais sous Bactrim® puis en mars 2006 sous ARV. Maintenant, je suis très bien, en super forme.

Je ne cache rien. Mon entourage sait que je suis séropositif. Je suis même passé à la télé.

Après les résultats, j'ai fait venir toute la famille pour leur dire. Ils m'ont soutenu.

J'avais une petite amie à l'époque, elle est allée au dépistage et aujourd'hui elle est sous Bactrim®

Maman et les enfants, tout le monde y est allé.

Quand j'étais malade, les amis voulaient qu'il y ait un conseil de famille pour soupçon de sorcellerie. Parce que quand j'étais malade, le pasteur nous a dit qu'un parent côté paternel m'avait donné de la mauvaise nourriture. J'ai dit que je ne le croyais pas et qu'il ne fallait pas aller voir les parents paternels.

Après ma séropositivité, je leur ai dit que ce n'était pas un problème de sorcier.

Je me suis remis dans les mains de Dieu et des médecins. »



MARIANNE, 30 ans

« J'ai contaminé mon premier enfant. Le deuxième est négatif. »

J'étais enceinte et je ne savais pas que j'étais malade.

On m'a amenée au centre et annoncé ma séropositivité...

Je me suis mise à pleurer.

Je ne sais pas à qui en parler. Si je le dis à mon mari, il va partir et les gens vont se moquer de moi dans le quartier, dire que je suis allée avec un homme qui a le VIH.

Par honte, je ne suis pas revenue. J'ai allaité mon enfant sans traitement.

Après 6 mois et demi, il était tout le temps malade.

Ma sœur qui est suivie ici m'a ramenée.

J'avais contaminé l'enfant. Aujourd'hui, il a 3 ans et demi, il est sous traitement et il va bien.

J'ai un autre enfant qui a pris le biberon, il est négatif. »

YOLANDE, 40 ans

« Souvent, dans les familles, les gens sont discriminés. »

« J'ai perdu mon mari en 1997.

Je suis allée dans son foyer, il était malade. Je ne savais pas qu'il avait le VIH.

J'avais aussi un enfant malade.

J'ai alors passé deux ans dans un lieu de prière où, par révélation, ils m'ont dit que l'enfant avait le VIH et que moi aussi. À l'église, ils m'ont soutenue. Je me suis mise à la prière pour la guérison, mais je voyais seulement des patients mourir.

Mon garçon de 7 ans est décédé. J'ai fait le dépistage à l'hôpital et ils m'ont envoyée ici, au centre de traitement ambulatoire.

J'ai perdu mon travail d'institutrice. J'enseignais dans le privé. J'ai alors essayé de vendre des pains devant ma parcelle, mais quand les gens ont su, ils ne m'achetaient plus. Je vendais cent cinquante pains par jour et puis à peine quinze.

À la Cité [les quartiers populaires], on pense encore que les femmes qui ont le VIH sont des prostituées. Souvent, dans les familles, les gens sont discriminés.

On t'approche plus, t'es abandonné. »



WANDRILLE, 30 ans

« J'attendais que la mort me prenne. »

« Mon compagnon est parti avant moi.

Je ne m'en remettait pas et je devenais chaque jour plus malade.

Je me disais aussi : "À quoi bon faire un test de dépistage puisque je n'ai pas les moyens de me soigner ?"

Alors j'attendais.

J'attendais que la mort me prenne,
jusqu'au jour où je suis tombée dans le coma
et qu'on m'a transportée aux urgences. »

SIDONIE, 33 ans

« Mes sœurs et mon logeur ont comploté pour m'expulser. »

« Je faisais des crises de palu qui n'en finissaient pas.

J'ai pris la décision moi-même de faire un bilan.

On m'a mise sous ARV dès le début.

Je pesais 29 kilos pour 1,70 m. Aujourd'hui, je pèse 52 kilos.

Une de mes copines est au courant, ainsi que mes frères et sœurs.

Au début, ils m'ont répudiée.

Je sentais qu'ils ne s'approchaient pas de peur que je les contamine.


Mes sœurs et mes voisins ont comploté avec mon logeur pour me faire partir.

J'ai été obligée et aujourd'hui je vis seule.

Je fais partie d'une association qui procure un appui psychologique
et des conseils pour vivre sa sérologie dans la société et le milieu professionnel.

Mon avenir, c'est de réaliser des projets. J'avais un commerce que j'ai perdu
et je cherche à retravailler, à faire des affaires.

Je veux aussi avoir des enfants. J'en veux deux. »



VIVETTE, 36 ans

« J'ai décidé de cacher la maladie. »

« Moi, je ne savais pas ce que cela signifiait d'être séropositif.

Lorsqu'on m'a expliqué, j'ai compris que c'était fini.

Je me suis dit : " Je vais partir..." »

Je vis seule avec mes enfants.

Je n'avais pas le droit de leur faire cela.

Alors j'ai décidé de cacher la maladie,
j'invente des mensonges pour ne pas les inquiéter. »

AWA, 27 ans

« J'aimerais un jour avoir des enfants, travailler et vivre comme tout le monde. »

« Avant, quand j'avais le paludisme, c'était très fort.

J'avais de la fièvre, je toussais beaucoup. Mes parents ne se rendaient pas compte.

Puis j'ai fait une très forte grippe, ça saignait dans mes narines et dans ma bouche.

J'avais une candidose dans la bouche, m'a dit l'ORL.

Le médecin m'a demandé si je pouvais faire un dépistage à l'hôpital. C'était positif.

Ça m'a fait mal au début, mais le médecin m'a dit de ne pas m'inquiéter,
qu'on pouvait soigner avec des médicaments.

J'ai accepté de prendre le traitement. Je suis restée un an sous Bactrim®
et, depuis six mois, je suis sous antirétroviraux.

Aujourd'hui, plein de choses ont changé. J'ai pris conscience de ma vie.

J'ai plus de force qu'avant.

Ma mère et la majorité de mes amis sont au courant, ils m'ont tous encouragée.

J'avais un petit ami. Je lui ai dit qu'il fallait qu'on se préserve. Il m'a fait des problèmes.

C'est pour cela qu'on s'est séparés. Depuis, je m'abstiens, je préfère m'abstenir.

Si j'ai un petit ami, il faut que je lui dise que je suis séropositive...

Les jeunes, ici, ne sont pas conscients. Ils jugent les gens sur l'apparence.

J'aimerais un jour avoir des enfants, travailler et vivre comme tout le monde. »

PATRICK, 42 ans

« Je me suis dit que ma vie venait de s'arrêter. »

« Avec ma femme, Mami, nous venons d'avoir des jumeaux, deux garçons. Je ne savais rien. C'est ma femme en état de gestation qui a fait un dépistage qui s'est révélé positif. Elle est venue me l'annoncer et c'est moi qui ai dit qu'il fallait que je le fasse. Ça m'a fait un effet d'adrénaline.

Je ne le croyais pas et j'ai même pensé à me suicider.
Je me suis dit que ma vie venait de s'arrêter.

Ensuite, j'ai réfléchi et je me suis dit que me suicider, ce n'était pas bien pour les enfants. J'ai pensé : " Considère cette maladie comme le palu et prends ton traitement. "

Ici il y a des patients plus anciens que moi qui vivent bien, alors si je peux respecter les règles, moi aussi je vivrai bien.

J'ai quatre enfants dont deux grands et une fille de 13 ans qui vit avec moi.
On a aussi fait un dépistage pour ma fille, qui est négatif.

Cette maladie en Afrique, c'est tabou. C'est même dangereux de l'annoncer, il peut y avoir rejet familial.

J'ai une fille de 20 ans qui ne sait pas. Ma fille de 13 ans non plus.
Cela les traumatiserait. La petite pourrait penser que son papa va mourir. »

ÉMILE, 43 ans

« Je suis un survivant. J'ai failli mourir parce que ma famille ne voulait pas payer mes médicaments. »

« J'ai été dépisté positif en 1996, mais j'ai négligé mon état. En 1999, j'ai souffert d'une pleurésie, j'en ai parlé à mon travail. Le médecin et la patronne m'ont orienté ici. J'ai été arrêté de travail pendant trois mois, puis j'ai repris à temps partiel, le temps que je retrouve la forme.


Dans l'état de maladie, j'ai été abandonné. J'ai failli mourir à cause d'une ordonnance de 8000 francs CFA [12 euros] ; la famille s'était réunie et n'a pas donné l'argent.

Ma sœur aînée a même dit : " L'état où se trouve Émile... il va mourir dans les prochains jours. Le peu que je pourrais donner maintenant, c'est le peu que je ne pourrais plus cotiser pour le décès. "

Je suis marié. J'ai deux enfants, une fille de 8 ans et un garçon de 3 ans et demi.
Ma femme est au courant, elle est séronégative. Elle a fait un test lors de sa dernière grossesse. Nous sommes ensemble depuis douze ans.

Avec ma femme, nous utilisons des préservatifs, mais elle veut dix enfants.
Dans sa famille, c'est la tradition. Moi, je n'en veux plus, alors cela ne va pas fort entre nous.
Je lui ai annoncé mon état il y a quatre ans car ma santé se dégradait.
J'étais sous Bactrim® depuis 1999. À l'époque, les antirétroviraux, c'était beaucoup d'argent...
J'ai commencé les ARV en janvier 2007 quand ils sont devenus gratuits.

Depuis le mois de janvier, je vais mieux, j'ai repris 8 kilos. Et en dehors de quelques effets secondaires (douleurs au pied, problème de mémoire), tout va bien. Je suis convaincu que je peux avoir une longue vie si je reste dans ma détermination de respecter mon traitement.
Avant que je meure, je veux que ma fille ait au moins 20 ans. »



JEANNE, 33 ans

« Il est très agité, comme s'il rattrapait le temps perdu. »

« Parfait est le dernier de mes six enfants.

Il a lui aussi la maladie.

Il est très agité,

comme s'il rattrapait le temps perdu.

C'est lui qui me rappelle

qu'on doit prendre les médicaments.

Alors on les prend ensemble,

chaque jour que Dieu nous donne. »

GERVAIS et MADELEINE, 47 et 40 ans

« Je suis sous traitement depuis trois semaines.

Je pèse 35 kilos, mais ma force commence à revenir. »

Gervais : « Madeleine est malade depuis de longs mois : palu, typhoïde, etc.

On est allés de complication en complication. Là, elle est atteinte de tuberculose, elle est très maigre. Nous sommes allés au centre de traitement ambulatoire pour confirmer le diagnostic, elle est séropositive et moi non.

Elle est sous traitement antituberculeux et sous Bactrim® depuis trois semaines. »

Madeleine : « Je ne travaille plus depuis deux ans. Je n'ai jamais été grosse, mais aujourd'hui, je pèse 35 kilos. Ma force commence à revenir peu à peu, je mange trop. Je me réveille à 2 heures du matin parce que j'ai faim. »

Gervais : « Nous sommes en Afrique, il y a des choses que nous redoutons rien que de nom. J'ai dû gérer. Je me suis arrêté de travailler pour trois mois pour m'occuper d'elle. Nous vivons avec son fils de 21 ans qui n'est pas au courant. Moi, je suis tout tremblant. J'esquive. »

DOMINIQUE et GEORGETTE, 42 et 49 ans

« **Je croyais à la sorcellerie. Cela m'a coûté des millions.** »

Dominique : « On s'est rencontrés dans le groupe de parole du centre de prise en charge. Nos familles ne sont pas au courant. Entre deux personnes de même sérologie, la vie est plus facile. J'avais une femme, mais je me cachais pour prendre mes médicaments. Avec le préservatif, c'était aussi un problème, je n'ai jamais eu la paix. Entre nous, maintenant, on ne se gêne pas pour les médicaments ; on les prend sans gêne. On ne se cache de rien. »

Georgette : « Moi aussi, j'avais un ami séronégatif. Mais avec ce genre de personne, je me suis dit qu'il n'y a pas d'avenir. Je ne me sentais pas en paix. À un moment, je voulais faire un enfant mais tel que je l'avais sondé, il ne pouvait pas m'accepter. »

Dominique : « J'ai passé l'année 2004 complètement alité.

Je ne savais plus si j'allais revenir à la vie. Cette année n'a jamais existé pour moi. Je pesais à peine 40 kilos pour 1,72 m. Aujourd'hui j'en fais 65. Ma première femme venait de mourir et ma belle famille avait caché sa sérologie de peur que je fasse des problèmes. J'étais dans l'ignorance, je croyais à la sorcellerie. Ça m'a coûté des millions... Quand j'ai fait l'examen, j'étais abattu psychologiquement, pour moi la vie était finie. »

Georgette : « Je n'ai jamais vraiment été malade. C'est à la mort de mon premier conjoint que j'ai décidé de faire le test. Il n'y a pas longtemps, j'ai aussi fait un dépistage sur mon fils de 7 ans. J'avais peur de le voir malade. Ouf, il est négatif. Nous voulons un enfant ensemble. Dans les groupes de parole, on en parle. Pour ce jour-là, nous avons déjà tous les renseignements. »

SYLVANIE

« **Je suis maintenant sûre que je vais vieillir. Je veux des enfants.** »

« Je suis sous traitement depuis cinq ans. Je l'ai dit à mon partenaire mais il ne veut pas se faire dépister.

Je suis chrétienne et je veux des enfants. J'ai perdu un enfant, j'ai une fille de 10 ans, elle est séronégative. J'ai un petit d'un an et je suis enceinte de cinq mois et demi. J'ai maintenant l'assurance de vivre, de pouvoir élever mes enfants.

En arrivant au centre de traitement ambulatoire, mon premier souci, c'était de savoir si j'aurais un jour cinquante ans.


Aujourd'hui, j'en suis sûre. Je suis sûre que je vais vieillir alors pourquoi ne pas avoir trois enfants ?

Le problème, c'est que je ne travaille plus et, pour le traitement, en dehors des grossesses, c'est cher... Mais qu'est ce qui a changé ? Rien. Vous êtes toujours la même pauvre femme séropositive démunie !

Toutes les femmes ont arrêté de travailler, elles ne peuvent pas retrouver un travail, car les entreprises demandent souvent un bilan de santé.

Et parfois, si vous êtes séropositive, vous n'avez pas le travail.

Alors on réfléchit à créer une activité rémunératrice dans l'association. »



HENRIETTE

« Je vais appeler mon enfant Béni »

« La première fois que je suis venue,
j'étais enceinte de trente-quatre semaines.

J'ai pris mon médicament sans retard,
je n'ai donné à mon enfant que le sein, pas d'eau,
rien d'autre pendant six mois et il est sain et sauf.

Il s'appelle Daniel et a 20 mois.

Je suis à nouveau enceinte parce que mon mari n'a pas de fille.

Je lui ai donné deux garçons et son autre femme aussi.

Sans le traitement, je serais déjà décédée.

C'est pourquoi je vais appeler mon enfant Béni(e)
car c'est la grâce de Dieu
si je suis venue ici pour être soignée. »

Propos recueillis dans un groupe de parole d'adolescents de 10 à 20 ans
**« Pourquoi venir au centre,
pourquoi prendre des médicaments tous les jours ? »**

« Quand on rentre ici,
il y a des gens qui nous voient et ils se disent que nous sommes malades.
En venant, j'ai rencontré un camarade, on a travaillé dans le même garage.
Je lui ai dit que j'allais visiter quelqu'un à l'hôpital.
J'ai souvent honte de rentrer ici.

– Les taches, ça ne part pas. Tous les enfants se regardent les bras, les jambes.
À l'école, on se moque de moi. On ne veut pas s'asseoir à côté de moi
parce que j'ai des taches. Je m'en fous, mais au fond ça me fait mal.

– Moi je dis que c'est un scanner qui m'a rendu comme ça,
que c'est le produit qu'on m'a injecté.

– On s'en fout de ça. Quand on te moque, tu ne dois pas te fâcher.
Tu ris... Tu dois mener ta vie. Moi, des fois, je propose le dépistage,
et je dis : si tu sors positif tu ne te moqueras plus de moi ! »



DHALY, 32 ans

« Ma fille fait beaucoup de caprices avec le traitement. »

« J'ai fait la maladie pendant deux ans.

Au début, j'ai été rejetée, on se moquait de moi, je pleurais tout le temps.
J'étais très maigre, je pesais 40 kilos, aujourd'hui 68.

J'ai un ami qui est aussi séropositif. J'étais obligée.

Je me suis dit que je ne peux pas avoir de secret.

Je préfère vivre avec une personne avec le même statut,
c'est plus facile. Je l'ai rencontré ici, au centre.

J'ai une fille de 13 ans, malheureusement que j'ai contaminée.

Elle est suivie au centre. Je m'inquiète beaucoup pour elle, pour son avenir...

Elle ne connaît pas sa maladie, et elle refuse de prendre son médicament.

Elle a fait beaucoup de caprices avec le traitement
et elle a été en échec thérapeutique. Je la surveille.

J'essaye d'être toujours là quand elle prend son médicament.

Je trouve qu'elle est trop petite pour l'annonce. »

DONNA, 20 ans

« J'avais envie de prendre un médicament pour mourir »

« C'est maman qui m'a amenée ici. J'étais petite, j'avais 12 ans.

C'est le docteur qui m'a dit : " Tu sais pourquoi tu prends les médicaments ?
Parce que tu as la maladie du VIH. "

J'étais un peu désolée, je voulais pleurer,
prendre un médicament pour que je meure.

Mais après quelque temps, j'ai pensé que ce n'était pas très bien.

Je n'avais plus peur de venir seule au centre,
même plus des voisins qui me créent des problèmes dans les quartiers.
Les voisins, ils me moquaient quand j'étais malade,
ils disaient que j'avais le sida.

Je prends des médicaments depuis cinq ans et je ne suis plus malade.

Je ne fais plus de fortes fièvres. J'ai juste de la toux.

J'ai un petit ami, mais je ne lui ai pas dit. »




† ANGÉLIQUE

*Orpheline de ses deux parents et contaminée elle aussi,
Angélique a dédié ce poème au médecin dont elle était la patiente.
Elle a succombé à la maladie le 17 août 2003.
Elle avait 14 ans.*

Bonne fête maman

Tu resteras dans mon cœur
telle que je t'aimais
et t'aimerai toujours, douce,
tendre, indulgente,
la plus belle pour moi,
qui n'oublierai jamais
la chaleur de tes bras
et ta voix apaisante.
Mère tu as vieilli,

je ne l'ai jamais su
je te voyais toujours
de mes yeux de l'enfance
le temps passe trop vite
et tu as disparu.



« C'est quand tous les tabous
autour de cette maladie auront été détruits
que les personnes vivant avec le VIH
retrouveront la possibilité d'une vie normale »

