



Photo : gettyimages®

REGARDS CROISÉS SUR LES ASSOCIATIONS

Entre enthousiasme et amertume

Quel regard les personnes séropositives portent-elles sur les associations de lutte contre le sida ? Le Jds a récolté une trentaine de témoignages, qui tracent un tableau en clair-obscur des relations entre les associations et leurs bénéficiaires.

I faut pouvoir pleurer avec des gens, pas seul dans son coin ». « On a besoin de parler, de faire sortir nos sentiments, d'échanger sur nos troubles sexuels et nos difficultés psychiques ». « Il y a des choses dont on ne peut pas discuter avec les personnes de l'extérieur – elles ne comprendraient pas ». Retrouver d'autres personnes qui vivent la même chose que soi, pour échanger, ou au contraire, pour que la séropositivité, devenue implicite, n'ait enfin plus besoin d'être pensée ni explicitée.

Par-delà la multiplicité des parcours et des personnalités, l'attente de bien des personnes séropositives vis-à-vis des associations semble converger vers un même point : que ces dernières permettent cette rencontre, offrent ce soulagement de pouvoir poser un instant ses bagages et jouir d'une écoute sans jugement. Cette attente va et vient, se fait plus ou moins forte selon les périodes de la vie, selon ce que l'on construit à côté, selon que l'on est plus ou moins entouré par la famille et les amis. Souvent, c'est après l'annonce de la séropositivité qu'elle est la plus vive, quand toutes les questions s'entrechoquent, sur la manière de vivre avec ce que beaucoup appellent leur « truc ».

Y aller ou pas

Thierry est entré en contact avec un groupe de parole, il y a de ça vingt ans, par le biais d'un copain. Il sortait tout juste de l'hôpital et se sentait totalement livré à lui-même, perdu. Laurence, contaminée il y a un an et demi, a rapidement appelé toutes les associations de

sa région pour savoir ce qu'elles proposaient. Au téléphone, c'était facile. Mais franchir le seuil physique d'une association, elle ne s'en sentait pas le courage. « *J'étais en demande d'information, mais en même temps, j'avais peur de ce qu'on pourrait me dire. Si mon compagnon ne m'avait pas emmenée un jour, par surprise, dans une association, je ne l'aurais pas fait, du moins pas si vite.* » Gwenaëlle a longtemps hésité avant de fréquenter une association, par peur de ne pas se reconnaître dans les personnes qu'elle y croiserait. « *Il y a autant de séropositifs et de façons de vivre sa séropositivité qu'il y a d'individus contaminés. Je me demandais si j'y trouverais la tolérance et l'acceptation que j'espérais.* » Pour d'autres, surtout dans les petites villes de province, il y a la crainte de se rendre dans un lieu étiqueté sida. Ou encore – plus spécifiquement pour les personnes migrantes – celle de rencontrer dans les associations quelqu'un de sa communauté et d'être stigmatisé. Lorsque ces freins sont trop forts, certains trouvent refuge auprès des services téléphoniques gratuits ou sur les forums de sites Internet dédiés aux séropositifs. D'autres s'enferment dans la solitude.

Magique

« *Lorsque j'ai appris ma séropositivité, j'ai beaucoup utilisé un service d'écoute téléphonique gratuit, pour l'anonymat qu'il permettait. Dès que j'avais besoin de parler, j'appelais, à n'importe quelle heure du jour et de la nuit. J'ai bénéficié d'une vraie écoute, de très bonnes informations sur la maladie, sur comment et à qui parler de ma contamination* », se souvient Barbara. La qualité de l'information fournie par les associations est globalement plébiscitée. Beaucoup disent aussi combien les groupes de parole ont été importants pour eux, leur permettant de sortir de leur solitude et d'échanger sur des sujets qui les préoccupent. Le partage de questionnements communs est parfois vécu, pour ceux qui ont mis du temps à trouver un espace qui leur convienne, comme une véritable « *révolution* », « *quelque chose de magique* ». Certains mentionnent aussi l'aide psychosociale dont ils ont bénéficié, comme Jean*, qui est suivi de façon hebdomadaire dans une association par « *une femme qui m'écoute et qui m'aide à faire certaines démarches administratives* », ou Isabelle* qui a pu obtenir un logement pendant sa grossesse. Et puis il y a, dans certaines associations, les repas, sorties et activités partagés et surtout, les copains qu'on s'y fait. 

Témoignages

Plusieurs personnes séropositives ont tenu à témoigner de leur expérience au sein de différentes associations de lutte contre le sida. L'occasion de mieux comprendre ce qu'elles en attendent.

Claire*

« *J'habite dans une toute petite ville. Je sais qu'il existe une association pour les personnes séropositives mais je ne veux surtout pas me faire repérer. En plus, la psychologue qui me suit à l'hôpital m'a mise en garde. Elle m'a dit que je risquais d'y rencontrer des personnes beaucoup plus avancées dans la maladie que moi ou bien totalement désocialisées, ce qui n'est pas mon cas. J'ai peur que cela ne m'aide pas à me remonter le moral. Je pense également que certaines personnes sont dans des situations bien pires que la mienne, elles ont, contrairement à moi, réellement besoin de ces associations. Aller dans ces associations, c'est aussi rester tout le temps sur le VIH alors que j'ai plutôt envie de me changer les idées. Pourtant, parfois, je me sens seule devant ce truc et je voudrais pouvoir partager mes questions avec des personnes comme moi, socialisées, insérées et qui ne sont pas marquées par la maladie. J'aimerais participer à un groupe de parole avec des personnes qui ressentent les mêmes besoins que moi. Je me rends compte que cette maladie fait peur et je souhaiterais pouvoir échanger là-dessus, mais aussi parler de tout et de rien, faire des sorties culturelles, aller au restaurant. Mais même si cette association idéale existait dans ma ville, je n'irais pas. Je cherche du travail, donc il ne faudrait vraiment pas que ma séropositivité soit connue.* » ■

Jacques*

« *J'ai appris ma séropositivité en octobre 1988. Je vivais alors près de la Manche. Lorsque j'ai déménagé en Bretagne, en 1990, j'ai participé aux premières réunions d'une grande association présente dans ma ville. A l'époque, nous nous réunissions à quatre/cinq pour organiser l'association qui en était à ses tous débuts. Par la suite, j'ai été volontaire dans différentes permanences de cette association à travers toutes les régions de France où j'ai vécu. Depuis 1995, je vis dans une région où seule cette association est présente pour les personnes séropositives, j'y ai été volontaire, mais j'ai été remercié. J'ai dit des choses qui n'ont pas plu. Notamment, je ne comprends pas pourquoi cette association a un comité d'entreprise qui propose divers services, par exemple des tickets restaurant, à ses salariés alors que ces mêmes services ne sont pas proposés aux usagers. A mes yeux, cette association est devenue une entreprise qui aujourd'hui compte plus de salariés que de volontaires. Dorénavant, ce sont les salariés qui y prennent les décisions, les salariés qui en influencent la politique. Les volontaires de base n'ont pratiquement plus la parole. C'est dommage, la solution serait que l'association accepte le dialogue, les critiques constructives et que les salariés se mettent un peu en retrait. Il me semble aujourd'hui que ces grandes associations ne sont plus représentatives des personnes séropositives. Dans la permanence de ma région, les dernières personnes séropositives salariées se sont fait licencier. Je me souviens d'une situation qui m'a marqué. J'étais encore volontaire à l'association et je devais passer en voiture prendre quelqu'un au local pour partir avec elle en week-end thérapeutique. A mon arrivée, la personne attendait devant la porte. Devant mon étonnement, elle m'a expliqué que les salariés lui avaient demandé de sortir parce qu'ils étaient en réunion de supervision avec une psycholo- *



☒ ☒ gue pour parler de leurs difficultés. Lorsque nous, les usagers, nous avons demandé à faire un groupe de parole, on nous avait dit qu'il n'y avait pas de budget. Il ne faudrait pas que ces associations oublient que nous, les séropos, nous sommes leur fonds de commerce ; sans nous, elles n'existeraient pas. Ce que j'attends d'une association de personnes séropositives : qu'elle soit à l'écoute des personnes, proche d'elles, qu'elle organise des sorties, des loisirs. Une association où les personnes puissent se retrouver, discuter, échanger, faire des "concours de T4" car il faut garder de l'humour ! Je pense que cela est encore possible dans des petites structures. J'ai d'ailleurs monté ma propre association pour tenter d'y offrir ce que ne proposent plus les grandes associations : de la convivialité. » ■

Jean-Louis Lecouffe

Cadre supérieur d'une cinquantaine d'années, Jean-Louis Lecouffe refuse l'anonymat. Il a souhaité témoigner à visage découvert : c'est une revendication forte, celle de « montrer que la séropositivité n'empêche pas de mener une vie normale et active ».

« J'ai découvert que j'étais séropositif en février 2006. Médicalement, j'ai été tout de suite pris en charge et je n'ai pas ressenti le besoin d'aller vers les associations. J'ai démarré une trithérapie et là, j'ai très vite ressenti la nécessité d'un accompagnement. Je suis entré dans un groupe de parole organisé par l'une des grandes associations nationales de lutte contre le sida, qui a été pour moi une expérience très positive. Il m'a permis de ne pas me sentir seul, isolé, marginalisé. Ce groupe de parole a duré quelques mois, puis il s'est petit à petit déléité. Dernièrement, j'ai eu envie de retourner dans les associations. D'abord parce que je traverse des périodes de creux, des moments de vide. J'ai eu le blues entre Noël et le Nouvel an, tout seul face à mon truc. J'ai aussi des moments de fatigue à cause du traitement et j'ai l'impression que mon entourage ne peut pas le comprendre. J'ai donc repris contact avec les associations.

Il me semble qu'elles ont grandi en taille et qu'elles sont devenues administratives. J'ai eu le sentiment d'être très loin de l'accompagnement humain souhaité lorsque l'une d'elles m'a répondu : nous sommes ouvert du lundi au vendredi, de 7 heures à 19 heures. Les créneaux horaires sont d'abord définis par les besoins de fonctionnement de l'association. Je trouve ces horaires incohérents puisque maintenant la plupart des personnes concernées travaillent. Nous avons donc besoin des associations en dehors des heures de bureau. J'ai également été très frappé par l'impression qu'elles s'adressent principalement à des personnes malades, qui ont besoin de visite à l'hôpital, qui sont à l'article de la mort. Or la plupart des personnes ne sont pas moribondes, mais socialement actives, avec une particularité : un virus dont tout le monde nous dit qu'il n'est plus mortel. N'empêche que tu le portes en permanence. C'est pour cela que j'ai besoin d'écoute, notamment les week-ends, pendant les fêtes, le soir, seul dans le noir.

Les associations que j'ai été voir ont toutes une dimension sociale très forte. Cela me paraît normal puisque la prise en charge médicale est maintenant bien faite dans les hôpitaux et qu'en revanche, les problèmes sociaux sont accentués par le VIH. Moi, je n'ai pas ces besoins. J'attends d'une association un soutien à la réintégration sociale plutôt que des réponses techniques. Celles-ci, nous pouvons toujours les trouver auprès des médecins, des assistantes sociales, des juristes, mais il est beaucoup plus difficile de s'adresser à la personne dans son intégrité complète. Savoir qu'il existait ce groupe de parole où nous pouvions parler, cela facilitait la vie. J'ai toujours peur de m'inscrire dans une logique d'auto-marginalisation. D'autant plus que le traitement fatigue énormément et donc la tentation naturelle est de se refermer sur soi. ☒ ☒

☒ ☒ ☒ Une juste distance

« Les associations, mieux vaut y prendre ce dont on a besoin au début, et ne pas y rester : à un moment, il faut savoir dire au revoir, en gardant les numéros de ceux avec qui l'on a sympathisé », avertit toutefois Jean-Paul*. Un souci qui semble assez partagé. Thierry, par exemple, continue de fréquenter les associations, mais il insiste sur l'importance d'avoir un travail à côté : « Faire les associations toute la journée, ce n'est pas sain. Je suis heureux d'avoir un autre espace de respiration, où j'oublie ma maladie ». « Le risque, avec les associations, c'est de s'enfermer dans le VIH, de ne plus penser qu'à ça », renchérit Claire*. C'est sans doute là l'une des ambiguïtés des associations : en proposant d'y retrouver des personnes dont le dénominateur commun est la contamination, le plaisir de l'identification se double... du risque de l'identification : l'enfermement.

L'association de l'autre

Encore faut-il qu'il y ait identification. Azdin ne l'a pas vécue avant de rencontrer une association regroupant des personnes issues des communautés maghrébines et africaines vivant avec le VIH, ainsi que leurs familles : « Je suis allé dans plusieurs autres associations, mais cela ne m'a jamais convenu. Au début, l'accueil était chaleureux et puis, à chaque fois, des clans se sont formés et je me suis senti rejeté, en tant que kabyle et hétérosexuel ». Ils sont nombreux à estimer que l'association dans laquelle ils se sont rendus n'était pas faite pour eux. Qu'ils n'appartenaient pas à la bonne catégorie. L'expérience associative de Sandra* lui fait dire que « les mères et les couples sérodifférents sont très mal vus dans les associations. Les enfants séronégatifs de parents séropositifs ne sont pas davantage pris en compte dans les associations que je connais : il n'y a pas de cadeaux de Noël pour eux, pas de groupes de parole, alors que ces enfants souffrent ». « J'ai l'impression que les gays séropositifs ont été un peu oubliés au profit des migrants dans la précarité », note Serge*. Le sentiment d'exclusion semble être tristement partagé par bien des personnes séropositives qui ont fréquenté des associations, comme si chacune d'elles était toujours « l'association des autres ». Difficile de dire si cette exclusion est réelle, fantasmée ou si – en quelque sorte – elle s'auto-engendre, au sens où plus une « catégorie » (homosexuels, migrants, toxicomanes...) serait présente dans une association, plus les



Photo : iStockphoto.

Une parole verrouillée ?

Peut-on parler de tout dans les associations de lutte contre le sida ? Quand il a annoncé qu'il voulait se changer en femme, Jean n'a pas eu le sentiment d'être entendu dans l'association qu'il fréquentait alors. « *On m'a dit que je n'étais pas sérieux, que je voyais ça comme un amusement, alors que j'étais en train de leur parler d'un véritable changement d'identité, vers lequel je me sens appelé.* » Sandra*, elle, n'a pas trouvé l'écoute bienveillante qu'elle souhaitait, quand elle a exprimé son désir d'enfant et souhaité obtenir des informations. Eric a vu, quant à lui, se fermer les portes de toutes les associations parisiennes lorsqu'il leur a demandé s'il existait des moyens juridiques de porter plainte contre l'homme qui l'a contaminé, pour obtenir une réparation morale. « *On m'a répondu : "Si tu t'es contaminé, c'est que tu l'as voulu". C'était une fin de non recevoir, il n'y avait pas de discussion possible.* » Et une fois les portes fermées, c'est toute la demande d'aide et de soutien que les personnes peuvent avoir par ailleurs qui reste sans réponse. ■

autres s'empêcheraient d'y venir, jugeant le lieu peu fait pour elles. Nicolas*, volontaire dans une association, estime que le sentiment d'exclusion n'est pas qu'une impression. « *Avec le système actuel de subventions par projets, des populations ont successivement été mises en avant dans bien des associations. Il en résulte des clans, dont il y a toujours quelqu'un qui se sent exclu.* » Il ajoute que les volontaires peuvent contribuer à cette mise à l'écart. « *Certains volontaires font très bien leur travail, mais d'autres fonctionnent par affinités, vont au devant de ceux avec qui ils s'entendent bien, alors qu'ils devraient accueillir tout le monde de la même manière. C'est un problème de maturité psychologique qui nuit considérablement aux personnes accueillies. Il n'est pas facile d'être volontaire et il faut bien réfléchir avant de le devenir.* »

Une convivialité qui s'effrite

Autre source d'amertume : le sentiment assez récurrent que l'argent récolté par les associations revient de moins en moins aux personnes séropositives. « *Je vis en dessous du seuil de pauvreté, mais les associations ne m'aident pas financièrement. J'aimerais savoir où va l'argent. Les associations ont de belles plaquettes où il est écrit qu'el-* >>> »

☒☒ **Je connais beaucoup de personnes qui se sont ainsi enfermées. J'attends aussi des associations une mobilisation collective sur des scandales comme le refus des assurances de couvrir un prêt bancaire. Certaines sont particulièrement en alerte sur ces sujets, mais ce qui me gêne, c'est qu'elles ne sont alors que dans l'action politique. C'est indispensable mais pas suffisant. Je voudrais trouver un lieu sociabilisant car j'ai besoin des autres, et en même temps, j'ai envie de militer. Je n'ai pas envie que d'autres portent mes problèmes à ma place. Je suis assez grand pour me défendre seul.** ■

Laurence*

« *J'ai appris ma séropositivité en mai 2005. Cet événement a servi chez moi de déclencheur étonnamment positif pour devenir vraiment moi-même, profiter de chaque instant. Cela a été aussi un grand choc : je me suis dit que je n'aurai plus jamais de vie sexuelle ni de vie de couple. Or, hasard de la vie, je rencontre un homme – séronégatif – trois mois plus tard, avec lequel j'ai d'abord eu une relation amicale, qui est devenue amoureuse. Nous vivons depuis une relation merveilleuse, mais on a peur l'un comme l'autre d'avoir des relations sexuelles. C'est grâce à lui que j'ai pu pousser les portes des associations. Il voulait en savoir plus sur l'infection et il sentait que j'avais moi aussi besoin d'informations, sans être capable de faire les démarches. Il m'a donc emmenée un jour par surprise dans l'une d'elles. Nous avons eu un entretien très chaleureux avec une personne de l'accueil, qui nous a orientés vers un groupe de parole pour les couples sérodifférents, animé par une femme très bien. On avait plein de questionnements, mais malheureusement, on a toujours été le seul couple, de sorte qu'on avait le droit à des entretiens personnalisés. Une seule fois, un autre couple est venu. Lui était séropositif et elle séronégative et ils ne se protégeaient pas. Cela nous a paru très immature et cela ne correspondait pas à la sexualité* » ☒☒



« que nous souhaitions construire, mais la rencontre a quand même été très intéressante, elle nous a permis de nous poser des questions sur nous-mêmes. Il n'y a pas eu d'autre rencontre, et le groupe de parole s'est arrêté, ce qui nous a beaucoup déçus. Nous sommes ensuite allés dans une autre association et nous avons eu chacun un entretien individuel, où nous avons été bien écoutés, sans jugement. On m'a proposé de participer au groupe de parole "Vivre avec". Le problème, c'est qu'il est réservé aux séropositifs, ce qui embête bien mon compagnon. J'y suis allée et je me suis trouvée être la seule femme parmi un groupe de gays, dans une ambiance très négative, qui vous tire vers le bas. Les animatrices étaient adorables, enthousiastes, mais les autres ne croyaient plus en rien. Cela m'a épuisée et attristée, j'avais l'impression d'être la seule à donner de l'énergie. J'ai fait savoir au groupe que je cherchais un groupe de parole pour couples sérodifférents et l'un des gays m'a dit que ça l'intéressait, parce que son compagnon séronégatif se posait beaucoup de questions. On a commencé à se voir tous les quatre, pour discuter, une fois chez les uns, une fois chez les autres. On aborde des questions sur le vécu du couple, la tendance des séronégatifs à être trop précautionneux vis-à-vis de leur conjoint séropositif, les risques qu'on peut prendre ou non... On a fait part aux deux associations que nous avons fréquentées de notre souhait de monter un groupe de parole pour les couples sérodifférents, mais pour l'heure, rien ne s'est formalisé. Du coup, on cherche d'autres couples intéressés. Il sera sans doute possible d'avoir un animateur de l'une des associations si on est assez nombreux. J'ai vraiment hâte que cela s'organise. » ■

Michel*

« Je suis séropositif depuis à peu près 20 ans. Pendant de nombreuses années, je n'en ai pas parlé à mes proches. Les associations étaient les seuls endroits où ma séropositivité n'était pas cachée. J'ai fréquenté assidûment l'une d'elles car c'était un moyen pour moi d'échapper à ma solitude. Je ne m'y suis jamais senti rejeté en tant qu'hétérosexuel, contrairement à d'autres associations où cette impression est forte. En 1995, l'association a ouvert un centre d'accueil : une période de bonheur au niveau associatif. Le lieu était très lumineux, monté par un homme également touché. Il gérait ce lieu comme sa propre maison. On y mangeait très bien contre participation financière. Les personnes payaient une somme d'environ 40 francs, ce n'était pas rien, mais très raisonnable au regard de la grande qualité du repas. Du coup, je ne me disais plus : je vais dans un lieu pour sortir de mon isolement, je m'assoie en attendant que quelqu'un vienne m'adresser la parole. J'y allais pour bien manger, partager ce repas avec d'autres et naturellement les rencontres se faisaient. Depuis, cela a changé, il n'y a pratiquement plus de participation financière, la qualité a très largement baissé. Je n'y vais donc plus. Par ailleurs, j'ai, depuis 1995, annoncé ma séropositivité à mon entourage et donc ces lieux sont moins vitaux pour moi. En outre, j'ai découvert Internet et les sites où des personnes séropositives dialoguent entre elles. C'est pour moi un outil afin de sortir de l'isolement. Quand je me sens un petit peu seul, avant que cela ne dégénère en grosse déprime, je peux me connecter à toute heure du jour et de la nuit. Je discute cinq minutes avec la personne qui est là. Il y a toujours quelqu'un en ligne même à trois heures du matin, un Québécois par exemple. Le risque de grosse déprime s'en va. C'est un très bon antidépresseur. » ■

Sandra*

« Je me suis tournée vers les associations l'année de ma contamination, en 1993. J'avais été victime d'un viol collectif et je voulais me ressourcer. J'avais alors 20 ans et un petit garçon de 2 ans et demi. On m'a orientée vers une ■

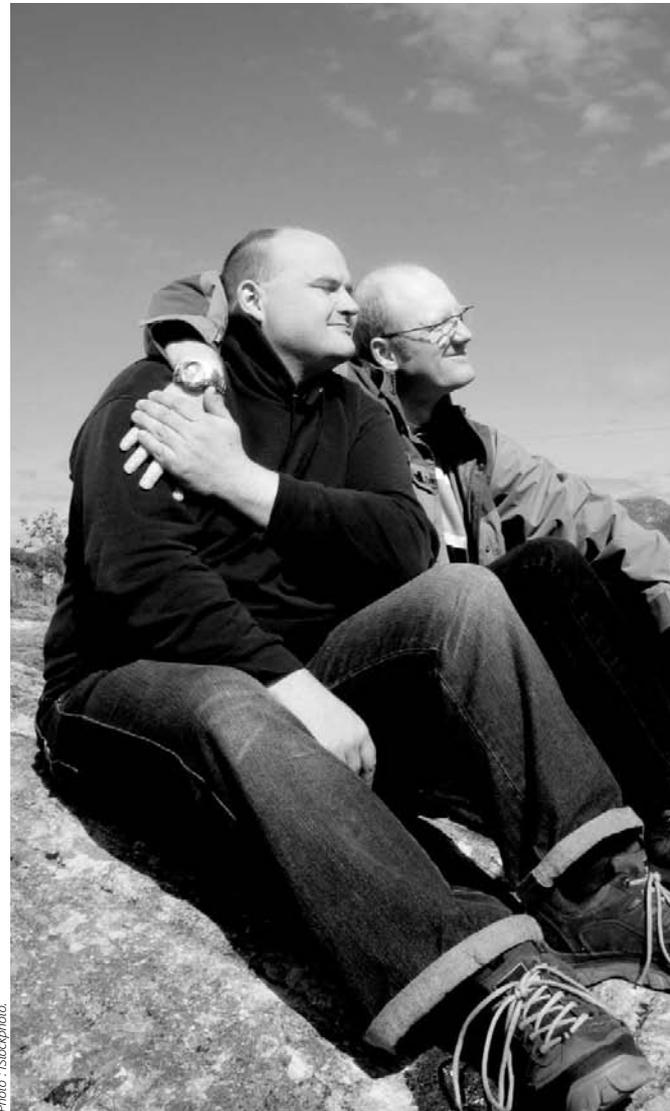


Photo : iStockphoto

« les aident les malades, mais je ne connais personne qui bénéficie de cette aide ! », se désole Sandra. « Le soutien financier est donné à la tête du client, et non à celui qui en a le plus besoin », avance Jean-Paul. Beaucoup constatent également le déclin des activités proposées aux personnes séropositives. « Avant, l'association de ma ville organisait des week-ends, des groupes de parole, des repas conviviaux, des soirées bowling ou théâtre... Maintenant, il n'y a presque plus rien. Les subventions baissent sans doute, mais c'est une question d'arbitrage budgétaire : l'association arrive à débloquer de l'argent pour soutenir une structure en Afrique, et elle a supprimé la ligne loisirs », raconte Jacques*. Et quand viennent s'ajouter des horaires d'ouverture incompatibles avec l'emploi du temps d'une personne qui travaille, certains se demandent si les



Certains se demandent si les associations sont faites pour le bien-être des personnes atteintes ou pour celui des salariés qu'elles emploient...

associations sont faites pour le bien-être des personnes atteintes ou pour celui des salariés qu'elles emploient...

Un idéal d'association

Selon l'enquête ANRS-Vespa publiée en novembre 2004, seules 12 % des personnes séropositives interrogées auraient une activité associative. Faut-il en conclure qu'une majorité de personnes séropositives n'éprouvent pas le besoin d'aller dans les associations ? Que ces dernières faillissent à répondre à certaines attentes des personnes séropositives ?

Que les freins personnels pour s'y rendre sont trop lourds ? Il y a sans doute un peu de tout cela. Mais lorsqu'un besoin d'association existe et qu'il n'est pas satisfait, diverses stratégies sont adoptées. Certains les délaissent, d'autres essaient de nouvelles associations – s'ils en ont le choix. D'autres encore tentent de combiner l'apport de plusieurs associations, pour trouver réponse à leurs différents besoins, ou essaient de participer à la création de l'activité qui leur manque. Ainsi, Laurence tente-t-elle de rassembler des personnes intéressées par un groupe de parole pour couples sérodifférents, car les associations qu'elle a contactées n'ont pu lui en proposer un. D'autres encore créent leur propre association, dans l'espoir qu'elle devienne celle qui leur ressemble. ■

* Le prénom a été modifié, à la demande de la personne interviewée.

☒ famille d'accueil, en Ardèche. Mais il n'y avait rien à faire, pas de télé, pas de loisirs et j'ai craqué : je me suis enfuie. La famille avait été mal sélectionnée, elle ne correspondait pas à mes besoins. Etant malade et n'ayant pas de logement, mon enfant m'a été retiré. A l'époque, beaucoup d'enfants ont été placés à Lyon. J'ai appelé toutes les associations, dans l'espoir qu'elles m'aident à obtenir un avocat pour plaider ma cause, expliquer qu'être fatiguée n'empêchait pas d'être mère. Mais personne ne m'a aidée à porter cette revendication. Mon enfant ne m'a été restitué qu'il y a cinq ans. Pendant dix ans, je ne l'ai vu que les week-ends. Entre temps, j'ai cherché où me loger et j'ai atterri dans un foyer de prostituées, faute de mieux. Je n'étais pas assez malade pour entrer dans les ACT (1). J'ai peu à peu retrouvé une vie. J'ai souvent sollicité de l'aide financière auprès des associations, mais je n'en ai pas obtenu. Il n'y a qu'une association de femmes séropositives, qui est une toute petite structure sans moyens, qui m'aide quand c'est vraiment essentiel. Sa présidente m'a payé l'essence pour que je puisse aller voir un médecin à Marseille. Aujourd'hui, je vis sous le seuil de pauvreté, avec mon mari et mon fils. On ne peut rien s'offrir, pas de vacances, pas de sorties. Les associations qui reçoivent des subventions devraient nous aider, même pour partir quelques jours. Elles devraient mettre des fonds pour permettre aux personnes séropositives qui n'ont rien d'aller chez le coiffeur : ce sont des petites choses simples, mais qui aident tellement à se sentir mieux moralement. Apparemment, ça ne fait pas partie des besoins diagnostiqués. J'aimerais savoir où va l'argent. Nous, on n'a rien. » ■

Serge*

« Je vais dans les associations pour ne pas être isolé. Le corps médical est très important, mais il est tout aussi important de compter sur soi et de partager, on ne peut pas vivre en couple avec le virus ! Il faut partager nos ressentis, d'autant plus avec l'âge qui vient, il faut faire sortir les sentiments, parler des troubles sexuels, psychologiques que nous rencontrons. Il faut donner plus de place à la spontanéité, à la sensibilité. J'ai vécu un vrai bouleversement lors des Etats généraux des gays séropositifs qui viennent d'avoir lieu. Cet événement a été très important dans ma vie car j'y ai entendu des choses que je n'avais jamais entendues dans d'autres associations ou que je n'avais jamais réussi à dire ailleurs. Lors de ces journées, ces paroles ont été dites et défendues. Par exemple, l'une des revendications qui sont sorties de ces journées est de faire en sorte que la question du VIH soit intégrée dans les associations LGBT. Dans la première association que j'ai fréquentée, une association de gays lusophones, parler de sa séropositivité était impossible, c'était un tabou. J'y ai rencontré une personne militant dans une autre association et avec elle, nous avons brisé ce tabou. Malheureusement, on m'a fait comprendre que parler du sida n'était pas l'objectif et je suis donc parti. J'ai ensuite vécu la même expérience dans une autre association gaie, c'est pourquoi je me suis finalement tourné vers les associations de lutte contre le sida. J'ai eu du mal à trouver celle qui me convenait. Dans certaines, il me semble que l'ambition personnelle prend parfois plus de place que l'intérêt collectif ; leur façon de travailler ressemble trop, à mon avis, à celle d'une entreprise. Je pense qu'il faut savoir garder les pieds sur terre. Ces associations sont faites pour nous, les personnes séropositives, elles sont mises à notre disposition, à nous de les utiliser, d'y prendre notre place, sinon elles vont droit à la catastrophe. » ■

* Le prénom a été modifié, à la demande de la personne interviewée.

(1) Appartements de coordination thérapeutique.



Les associations et l'urgence sociale

Face à la précarisation grandissante des personnes atteintes et aux difficultés à accéder à un droit de séjour pour les étrangers, les associations sont sollicitées pour répondre à l'urgence sociale.

Une grande partie de nos patients sont des personnes en grande précarité. Nous sollicitons pour elles les associations sur des besoins basiques : la nourriture et le logement. » Florence le Marec est assistante sociale au service des maladies infectieuses et tropicales de l'hôpital Saint-Antoine. Son service reçoit beaucoup de personnes sans papiers. Le droit commun leur est inaccessible. Les associations sont donc les seuls outils disponibles pour les assistantes sociales hospitalières, premier lien entre le système social français et ces personnes sans papiers malades. Mais, avant les réponses socia-

les à l'urgence, il y a bien souvent un temps d'arrêt pour assimiler la nouvelle.

Le temps des questions

« Il faut d'abord digérer l'annonce de la contamination. Il faut leur laisser le temps. Nos premiers entretiens sont surtout centrés sur la maladie. Qu'est-ce qui leur est arrivé ? Qui est responsable ? Comment l'ai-je attrapé ? Ce sont les premières questions. Elles recherchent donc plutôt un contact humain, une écoute en tout premier lieu », explique Charlotte Garién, assistante sociale de la polyclinique de Saint-Antoine. Un temps qui dépend des personnes mais rares sont celles qui acceptent immédiatement d'aller vers les associations. Peur d'y être reconnues par leur communauté d'origine, refus d'être étiquetées VIH, certaines préfèrent se tourner vers les associations généralistes plutôt que spécialisées sur le VIH/sida. Les assistantes sociales, de leur côté, font feu de tous bois face à la diminution des moyens.

Témoignage

Isabelle*

« J'ai su que j'étais séropositive alors que j'étais enceinte de cinq mois. Je vivais encore au Cameroun. J'ai décidé de partir en France parce que j'ai paniqué pour mon bébé, j'avais peur de le contaminer. Au Cameroun, les traitements existent, mais il faut pouvoir les payer. Ici, j'ai tout de suite été prise en charge médicalement, mais la personne chez qui j'étais hébergée ne voulait pas que je reste vivre chez elle. J'ai trouvé sur Internet une association qui pourrait m'aider à trouver un logement. Ils m'ont dit qu'ils avaient très peu de possibilités et m'ont donné le numéro d'une autre association qui s'occupe aussi des enfants. Une semaine après j'avais un rendez-vous. Pour moi, l'association est un point d'ancrage. Elle m'accompagne dans mes démarches en préfecture, et me permet de mieux connaître le système français. J'avais besoin d'un soutien social et ici je peux parler librement de ma maladie, c'est plus simple. Cette aide-là, je ne l'ai pas trouvée non plus auprès de ma communauté. Je ne préfère pas aller dans des associations communautaires car j'évite de rencontrer d'autres personnes camerounaises. Je fréquente aussi une association où j'ai un accompagnement vers une insertion professionnelle. Je n'irai pas dans d'autres structures car à chaque fois, il faut raconter sa vie et c'est difficile. » ■

* Le prénom a été modifié, à la demande de la personne interviewée.

L'absence de réponses

« Les réponses des associations sont de plus en plus réduites, leurs budgets sont restreints, elles donnent moins de tickets services, elles ont moins de travailleurs sociaux, moins de places d'hébergement », constate Charlotte Garién. Les assistantes sociales se désolent de voir que l'accès aux repas proposés se complique, que les possibilités d'hébergement s'amoindrissent, que les travailleurs sociaux professionnels sont de moins en moins nombreux dans les associations. Face à ce constat difficile, Annie Carron, responsable du service social à Saint-Antoine, s'interroge sur l'évolution du rapport entre l'hôpital et les associations : « La situation s'est inversée. Auparavant, nous adressions les patients qui découvraient leur séropositivité vers les associations spécialisées pour accompagner l'annonce, pour que les personnes trouvent du soutien, de l'écoute et nous nous occupions des questions sociales. Aujourd'hui, nous utilisons les associations de lutte contre le sida pour répondre aux besoins sociaux basiques des personnes et nous accompagnons l'annonce ». Cette évolution correspond à celle de la population concernée : pour elle, les associations sont le seul recours possible. ■



Photo : D.R.

« Nous sommes devant un modèle associatif classique d'aide à la personne »

Entretien avec Janine Pierret, directrice de recherche en sociologie au CNRS, auteur de « Vivre avec le VIH » (1).

Les associations de lutte contre le sida ont-elles suivi l'évolution de l'épidémie ?

Janine Pierret : Les associations de lutte contre le sida ont beaucoup changé depuis leur création. Elles ont été créées sur un modèle relativement original de lutte des personnes atteintes elles-mêmes et de leurs proches, une nouveauté dans le champ associatif où les associations médicales étaient jusqu'alors fondées principalement à l'initiative de médecins. De 1984 à 1989 – période de fondation des grandes associations de lutte contre le sida – jusqu'en 1995-96, de nombreuses initiatives originales et intéressantes ont vu le jour : les consultations juridiques, l'écoute téléphonique, les appartements de coordination thérapeutique... Alors, les personnes qui allaient vers les associations étaient dans une perspective d'engagement.

Quels constats sur le rapport aux associations tirez-vous des témoignages recueillis auprès des personnes ?

J. P. : J'ai fait des interviews pour mon livre jusqu'en l'an 2000. La plupart des personnes rencontrées vivaient en tenant le virus à distance, c'est-à-dire qu'elles ne souhaitaient pas être confrontées dans les associations à des personnes qui pouvaient aller plus mal qu'elles, qui leur donneraient une image de ce qu'elles seraient dans 10 ou 15 ans. Elles trouvaient que la consultation médicale était déjà un lieu de confrontation à la maladie. Elles n'en voulaient pas plus, bien que tous reconnaissaient l'utilité indispensable des associations pour faire bouger un certain nombre de choses. Certaines personnes ne trouvaient pas leur place dans les associations, souvent perçues comme réservées aux homosexuels, aux usagers de drogue...

Aujourd'hui, qu'est-ce qui a changé ?

J. P. : L'arrivée des médicaments a énormément changé la situation et puis les populations concernées ne sont plus les mêmes. Au début de l'épidémie, il s'agissait plutôt d'hommes issus de milieux culturels élevés et facilement mobilisa-

bles. Aujourd'hui, les populations concernées sont surtout originaires des pays endémiques et ont déjà beaucoup de problèmes d'affirmation dans l'espace social, d'autant plus dans les associations de lutte contre le sida. Les actions développées dans ces associations se sont donc transformées en conséquence. Elles sont devenues des associations de soutien. D'ailleurs, les associations parlent maintenant d'usagers, là où avant elles disaient : militants, volontaires... Les traitements et l'arrivée de l'argent du Sidaction en 1995 ont fait bouger la notion de militantisme. Les associations se sont alors retrouvées avec des sommes d'argent assez conséquentes dans un contexte transformé par l'arrivée des ARV. Il fallait donc repenser l'utilisation de cet argent. Par ailleurs, l'arrivée des traitements a également redonné à la médecine sa dimension thérapeutique et la relation s'est repliée sur une consultation classique entre le médecin et le patient pour ajuster les traitements en fonction des effets secondaires. Aujourd'hui, les questions posées sont sociales : droit de séjour, CMU, logement, emploi... Nous sommes devant un modèle beaucoup plus classique d'aide à la personne. Le problème est de retrouver cette capacité de mobilisation des premières années, mais sur quoi ?

Quel est votre avis ?

J. P. : Aujourd'hui, pour attirer plus de monde, les associations doivent se repositionner. Elles l'ont d'abord fait sur de l'aide et du soutien, qui correspondent à une réalité. Le risque est toutefois de s'y perdre. Il faut avoir la force de penser autre chose, de faire des propositions qui répondent aux besoins des autres : des sorties, de la convivialité, des repas... Aujourd'hui, notre société répond à l'urgence sociale sur un mode qui n'est pas collectif. Tout ce qui peut être plus convivial ou ludique n'a pas beaucoup de place dans un contexte assez morose. Les associations n'y échappent pas, c'est dans l'air du temps. ■

(1) « Vivre avec le VIH », Enquête de longue durée auprès des personnes infectées, Le lien social, PUF, Paris, novembre 2006.