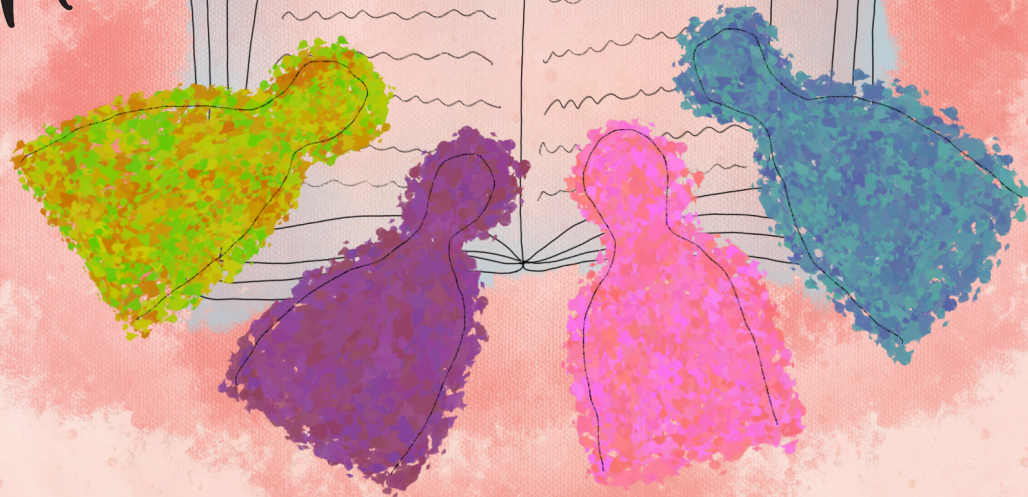


Mon histoire à livre ouvert



LE POUVOIR DU RÉCIT SUR NOTRE SANTÉ ATELIER D'EXPRESSION

PROJET RÉALISÉ PAR LES MEMBRES DE «L'ESPACE MANDELA»
UN GROUPE DE PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH MIS EN OEUVRE
PAR LA PLATEFORME PRÉVENTION SIDA

REMERCIEMENTS

NOUS REMERCIONS LA PLATEFORME PRÉVENTION SIDA QUI NOUS SOUTIENT DANS TOUS NOS PROJETS ET CE DEPUIS DE NOMBREUSES ANNÉES.

NOS REMERCIEMENTS S'ADRESSENT PARTICULIÈREMENT À NOS ANIMATRICES MAUREEN LOUHENAPESSY, QUI GRÂCE À SON EXPERTISE ET SON HUMOUR NOUS A PERMIS DE VIDER NOS SACS, DE NOUS LIBÉRER DE L'AMERTUME ET DE L'ANGOISSE QUI NOUS HABITAIENT ET GRÂCE NTUNZWENIMANA QUI NOUS SOUTIENT AU QUOTIDIEN.

ELLES ONT MIS EN PLACE UN CADRE D'EXPRESSION BIENVEILLANT ET SÉCURISANT ET DES CONDITIONS FAVORABLES QUI NOUS ONT PERMIS DE NOUS EXPRIMER EN TOUTE SÉRÉNITÉ ET CONFIDENTIALITÉ.

MERCI À NOS PROCHES QUI NOUS SOUTIENNENT AU QUOTIDIEN ET QUI NOUS ACCEPTENT SANS JUGEMENTS.

À VOUS TOUS, QUI DE PRÈS OU DE LOIN, NOUS TÉMOIGNEZ VOTRE SYMPATHIE SANS NOUS STIGMATISER.

INFORMEZ-VOUS SUR LES AVANCÉES THÉRAPEUTIQUES POUR QU'ON PUISSE ATTEINDRE LES OBJECTIFS DE L'ONUSIDA ET METTRE FIN À LA DISCRIMINATION ET AU VIH/SIDA.

Le groupe est mon miroir



PRÉFACE

« Le groupe est mon miroir »

Le traumatisme vécu chez les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) est lié à l'annonce de la séropositivité, au vécu de stigmatisation, à un parcours migratoire complexe, à une vie affective inexistante, aux situations de non-droits, aux soins et aux traitements. Afin de favoriser le processus de résilience, de permettre aux PVVIH de diminuer les conséquences du traumatisme vécu et de recréer les liens sociaux, nous avons mis en place «un atelier d'expression».

Le défi de l'atelier a été de permettre l'expression individuelle par le récit, et d'offrir un espace collectif d'écoute, d'échange et d'expression dans le groupe. Mais surtout de «raconter sa séropositivité et reprendre ainsi le pouvoir sur sa santé, sa vie...»; écouter les autres a permis de faire écho à sa propre histoire «le groupe est mon miroir».

Face à la charge émotionnelle forte, la mutualisation des partages et la force des interactions ont permis de se reconstruire «produire et penser ensemble...»

L'atelier a également permis aux participant-e-s de partager leur culture et traditions par les récits de leur enfance au pays et de retrouver une identité au-delà du vivre avec le VIH. D'échanger sur l'importance que les récits ont eu sur leur enfance, dans différents contextes culturels et l'importance des histoires, des contes... dans le maintien de la cohésion sociale.

INTRODUCTION

Depuis les années 80 la science a évolué mais l'image de la société à notre égard n'a pas bougé et est restée bloquée en 1980.

Aujourd'hui avec i=i (indétectable=intransmissible), nous pouvons avoir des rapports sexuels non protégés sans risque de contaminer nos partenaires et avoir des enfants non contaminés. Nous subissons encore des rejets, de la stigmatisation et de la discrimination dans notre environnement familial, dans notre vie affective et sexuelle, dans le milieu professionnel et médical.

Ceci nous conduit malheureusement au silence, à l'isolement ou auto-exclusion et impacte notre santé mentale et psychologique.

Nous n'osons pas témoigner à visage découvert et dévoiler notre statut sérologique par peur d'être pointé du doigt, alors que nous avons des choses à vous raconter, à partager et vous faire découvrir qui nous sommes réellement.

Ce virus dans notre corps ne nous empêche pas de mener une vie comme tout en chacun (travailler, prendre soin des autres).

Au travers de nos récits, nous aimerions vous faire découvrir qui nous sommes, ce que nous vivons et ressentons afin que les regards, les perceptions, les mentalités, les stéréotypes, les images envers les PVVIH puissent changer.



ET SI ON SE PRÉSENTAIT ?

Présentons «**L'Atelier**». La première rencontre a permis aux participant·e·s de mieux comprendre ce que nous allons faire ensemble, d'être rassuré·e·s face aux craintes (écriture, maîtrise difficile du français,...) et d'avoir une réponse aux différentes questions.

Nous avons pris la décision en groupe de redéfinir et renommer l'intitulé d'atelier d'écriture en atelier d'Expression, ou on utiliserait l'écrit, les enregistrements audio et les prises de notes en groupe,...

Nous avons également défini les destinataires de ce travail : nous même, le public général particulièrement le 1^{er} décembre, la famille, les autres membres du groupe,...

Chaque participant·e·s a donné la signification qu'il donnait à l'atelier : c'est comme un conte, avoir l'imagination, partager nos histoires, écrire permet de penser, laisser des traces, renforcer nos liens, s'exprimer et partager ses sentiments, messages, idées, ses sensations, communiquer, se rappeler, faire mémoire, découvrir, rêver, s'informer, l'identité de qui on est, laisser des traces, avoir un regard sur des choses, les amis, les gens...

TRAVAIL PAR LA MÉTAPHORE

Exercices en binôme : choisir un animal commun, le dessiner et dire pourquoi ?

M et J :



L'homme : animal le plus dangereux et intelligent. Nous sommes des hommes et nous nous connaissons mieux nous-même. L'homme du bien et du mal prémédité, fait de la guerre (méchanceté).

H et E :



Le chien : fidèle, bon ami, vigilant, attachant, calme, parle peu, reflète des sentiments quand on est malade ou pas bien, partage la joie ou la tristesse de son maître.

V et D :



Le chien : sage, aimable, obéissant, intelligent, protecteur, chasseur, gardien de la maison, de troupeau, policier, facile à dompter, agressif, se fâche comme l'homme.

D et K :



La girafe : ne fait pas peur, doux, pas agressif, décore la nature, elle est belle.

QUELS ANIMAUX REPRÉSENTENT LE GROUPE MANDELA ET POURQUOI?



Lion : force

Taureau : résistant / chaque fois, il arrive à son objectif

Éléphant : force / intelligent / grandes oreilles (écoute) / se fâche / sens du groupe, famille

Singe : malin / proche de l'homme / sens du groupe, famille

Colombe / pigeon : force / paix / change l'orientation / se faire pigeonner

Zèbre : sensible / belle couleur

Ours : s'adapte à son environnement / protecteur

Notre choix d'animaux et leurs caractéristiques nous a permis de présenter le « Groupe Mandela » autrement.

« Nous sommes caractérisé.e.s par une force, un esprit positif de groupe, une ouverture d'esprit, un esprit de solidarité, d'adaptation, d'entraide, de respect, de faire confiance et d'avoir confiance dans l'autre, d'une capacité de résilience, de tolérance, d'écoute, de partage dans un cadre de confidentialité partagée. Nous cherchons sans cesse l'enrichissement de notre mémoire pour avancer et nous sommes des pro-acteurs.trices du vivre avec le VIH en faisant du plaidoyer. »

EXERCICE COLLECTIF : «SI MON HISTOIRE ÉTAIT UNE PLANTE, JE LA...»

transplanterais raconterais
boutures jeterais bouquets
donnerais parlerais montrerais
racines
oublierai embellirais bisous multiplierais
récolterais sécherai arroserais taillerais
critiquerai changerai caresserai
offrirai couperai

Si mon histoire était une plante : je l'arroserais, je la protégerais, j'en prendrais soin, je lui parlerais, elle aurait des racines, je la changerais, j'en ferais des boutures, je la couperais, je la jeterais, je la transplanterais, je l'oublierais, je la montrerais, je la raconterais, je la donnerais, je la multiplierais, je la récolterais, je la sécherais, j'en ferais des bouquets, je l'offrirais, je la critiquerais, je l'embellirais, je la taillerais, je lui ferais des bisous, je la casserais, je la nettoierais,...

Le jour où j'ai appris



la valeur des choses

MON PAYS... MES ORIGINES... MES SOUVENIRS D'ENFANCE

Angola : mon pays est très riche en diamant, pétrole, café, canne à sucre, bananier, avec de beaux paysages . L'animal qui symbolise l'Angola porte le nom de «Palanca Negra» qui est le logo de la compagnie aérienne nationale TAAG et de l'équipe nationale de football (Palancas Negras). En province, on y trouve une plante spéciale qui s'appelle Welwitschia mirabilis qui s'ouvre et se ferme et qui attire beaucoup de touristes.

Burundi : petit pays des grands lacs en Afrique centrale, pays du tambour sacré, reconnu par l'UNESCO comme patrimoine immatériel de l'humanité. Le tambour qui annonçait, du temps de la monarchie, des grands événements tel que l'intronisation ou les funérailles d'un souverain, qui rythmait le cycle régulier des saisons et qui assurait la prospérité des troupeaux et des champs. La grande ville du pays Bujumbura, l'ancienne capitale, est située au bord du lac Tanganyika, le plus long lac d'eau douce du monde et le 2^{ème} lac le plus profond au monde que se partage la RDC, la Tanzanie et la Zambie et qui regorge une variété de poissons.

République démocratique du Congo : ancienne colonie Belge et le plus grand pays de l'Afrique subsaharienne, avec des ressources naturelles exceptionnelles mais qui reste un pays pauvre et un terrain de guerre, ce qui déstabilise et fait souffrir la population.

Maroc : *pays d'Afrique du nord sur le littoral de l'atlantique et de la méditerranée. Le peuple marocain se distingue par ces influences : arabe, berbères, européennes et africaines. Le Maroc se caractérise par ces villes médiévales comme Marrakech, Meknès, Fès et Essaouira. Sa capitale politique est Rabat, le régime politique est une monarchie royale, la devise est le dirham marocain. Sa superficie est de 710850km carré . Sa population est d'environ 40 millions. Son économie est basée sur l'agriculture et le tourisme. Le Maroc est classé 142^{ème} dans le classement des richesses nationales .*

Rwanda : *pays des mille collines, montagnes verdoyantes, parcs nationaux et safaris. Un proverbe rwandais dit : «Dieu passe la journée ailleurs mais rentre et passe la nuit au Rwanda», pour dire qu'avant tout il y avait la paix et l'unité mais que lors du génocide il avait passé la nuit ailleurs.*

MES SOUVENIRS... LÀ-BAS

Nous gardons de bons souvenirs, des histoires sublimes, passionnantes, étonnantes, intrigantes et romantiques de nos pays d'origine :

H «Quand j'étais petite, j'ai été, avec ma tante, visiter une famille et cette période était la fin du printemps et le début de l'été. Le temps était super beau, le ciel bleu, très clair, très propre, on dirait que quelqu'un avait nettoyé le ciel. J'ai oublié tout mais ce que j'ai gardé dans ma tête, c'est l'endroit où on a été dans une maison très ancienne mais très propre. Dans cette maison habitait deux dames, une vieille dame et une autre. Ce que j'ai beaucoup aimé et jusqu'à maintenant, c'est resté enregistré dans ma tête. L'endroit où on a été assis, c'était une terrasse, il y avait un tapis, une table. Et ce que j'ai beaucoup aimé, c'est l'arbre qui était au-dessus de nous. Il y avait un arbre de raisins très propre depuis l'entrée et moi je regardais cet arbre, sa beauté était magnifique, on dirait cet arbre participe avec nous dans le dialogue. On dirait qu'elle nous écoutait et elle était très heureuse de me voir. On est resté presque toute l'après-midi et après on est parti. Quand on est parti, j'ai oublié tout mais il y a quelque chose qui est resté enregistré dans ma tête et chaque fois que je vois un arbre de raisins, je revis automatiquement cette période et je vis l'histoire une deuxième fois. À cette période, la vie était simple, les gens étaient pauvres mais très généreux. Voilà pour moi l'arbre de raisins, c'est de la joie, pour moi c'est comme un ami d'enfance et chaque fois quand je reviens à mon enfance et je commence à vivre l'histoire. Cette histoire qui me donne de la joie, de l'espoir voilà.»

D «Je me souviens de mon enfance, j'accompagnais mon père à la plantation du café au Rwanda avec ma grande sœur avec qui je me battais beaucoup. Après cette grande balade, notre père nous offrait des beignets appelés mandanzi.»

M «Je me souviens quand j'étais petite fille, à 5-6 ans, je suis partie avec ma mère et ma petite sœur chez mon oncle. Nous sommes restées quelques jours. Quand nous sortions ma mère portait ma sœur sur le dos et moi, mon oncle me portait sur ses épaules. Je me sentais très heureuse et très gâtée car chez mes parents comme j'étais l'aînée quand je marchais avec mon père, il prenait mes petites sœurs. J'aimais beaucoup mon oncle mais je ne l'ai plus revu. Il a fuit la guerre dans mon pays et il est mort en exil, c'était un papa aimant et je garde un bon souvenir de lui.»

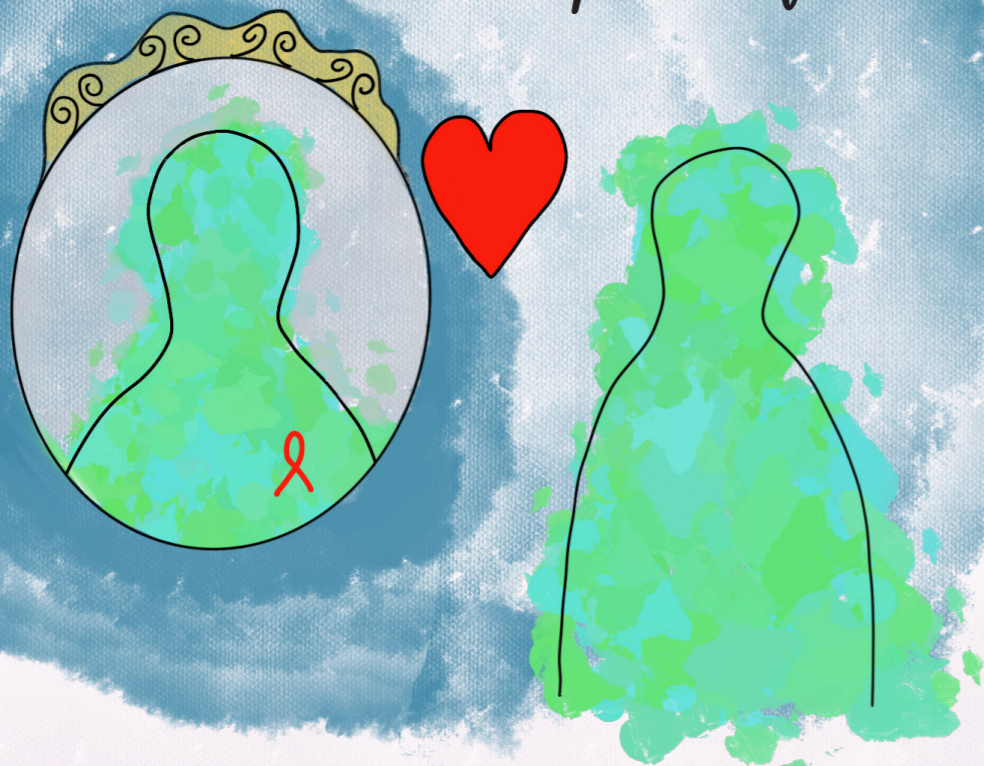
J «Je me souviens comme si c'était hier l'histoire avec mon oncle à l'école primaire. Je quittais la maison vers 8h en compagnie d'un voisin qui se rendait à la même école. Quand nous arrivions à l'école, le directeur se tenait devant la grille qui donnait accès à la cour de récréation et tendait la main à tous les élèves qui arrivaient. C'était le moment d'un «Bonjour monsieur». Un beau matin avant de quitter la maison, j'entends mon oncle qui logeait chez mes parents me dire «Fiston tu n'es pas obligé de me dire bonjour monsieur chaque matin puisque nous nous saluons à la maison de toute façon». Le directeur de l'école était mon oncle et je croyais bien faire en imitant mes collègues de classe pour ne pas profiter d'un statut privilégié en ne le saluant pas comme les autres.»

Ha «Quand j'étais jeune à 14 ans pendant les vacances scolaires, mon père m'avait proposé un travail dans une boutique à épices dont la cannelle était dominante. Après ce travail, j'ai compris la vie : la communication et la relation humaine, depuis l'odeur de la cannelle me fait voyager à ces périodes inoubliables.»

V «Lorsque j'étais petite, mes parents nous emmenaient souvent, mes frères et moi à la kermesse. J'aimais beaucoup cette ambiance de fête foraine, parce qu'il y avait beaucoup de jeux, et mon préféré était le manège. Je ne manquais jamais l'occasion de faire plusieurs tours de manège. Mon père nous offrait toujours des pâtisseries ou des friandises. Lorsqu'on passait à côté du vendeur de glace, l'un de mes frères demandait à mes parents de nous acheter de la glace. C'étaient de très bons moments de mon enfance.»

Mu «Je me souviens des bons moments de ma vie au Rwanda quand j'étais petite. On vivait bien dans l'amour avec ma famille et les voisins. Nous étions entourés des collines et des montagnes pleines d'herbes, des grandes forêts et des petites rivières. Il y avait du bétail grand et petit sur les collines qui broutaient et les bergers derrière. Le climat était tempéré, pas trop froid, ni trop chaud. La température était presque la même pendant la saison de pluie ou la saison sèche. Les journées et les nuits étaient égales 12h de lumière, 12h d'obscurité. Il y avait l'amour, les gens étaient sociables, on se disait toujours bonjour, on se souhaitait des bonnes choses. On ne pouvait pas passer sans apporter de l'aide à ceux qui étaient dans le besoin (vieilles personnes, les malades ou les enfants).»

Comment s'aimer soi-même en étant séropositif



MA VIE AU QUOTIDIEN AVEC LE VIH... «CE QUI ME BLOQUE POUR AVANCER»

Notre vie au quotidien est animée par des hauts et des bas avec des moments de peur, de solitude, de blocage, de joie, de partage et de belle rencontre

J «Avant que je sois contaminé, je ne me sentais pas concerné, je méprisais les malades du sida. Je me souviens dans mon quartier, on m'appelait docteur, chaque fois que je tombais sur quelqu'un qui était entrain de maigrir, j'allais crier partout que la personne avait le sida. Je me considérais comme intouchable. Je comprends les gens qui discriminent car je suis passée par là. Avant il y avait que la télévision, pas des associations et les gens étaient mal informés.»

H «Avant d'être séropositif, je ne pensais pas qu'un jour je pourrais attraper cette maladie, je n'avais pas d'information sur cette maladie, comment on l'attrape. Je pensais que c'était pour les autres. J'étais parmi les gens qui rejettent les séropositifs, je croyais que cette maladie c'est pour les gens qui ne sont pas honnêtes, ce n'est pas propre alors ce n'est pas pour moi. Si je rencontre quelqu'un qui discrimine je le pardonne car avant j'étais aussi comme ça.»

V «Quand la personne décédait, on disait que la personne avait le VIH. La personne était rejetée et je regardais les autres comme ça. J'avais une voisine, quand son frère qui avait le VIH venait chez elle, elle cassait le verre qu'il avait utilisé pour boire de l'eau. Moi-même je jugeais.»

L'annonce

H «Ma vie était normale jusqu'au moment où y a eu un truc qui est arrivé et qui a changé toute ma vie, un truc que j'ai jamais pensé qu'un jour je vais l'attraper et qui m'a bouleversé la vie. Un nouveau problème de santé est arrivé quand je suis arrivée ici. Ça a été un choc, dépression et c'est pour cela qu'on tombe malade, qu'on consulte des psychologues. J'avais peur des gens, quand je voyais les gens, je me cachais. J'avais une grande peur, je n'étais pas calme, je voyais la vie noire et la chose ne me donnait pas le courage d'avancer, c'est la façon de l'attraper.»

J «Comme je l'ai appris ici en Belgique, je n'ai pas été très choqué, c'est comme si je le présentais. Dès que je l'ai appris, le médecin de St-Pierre m'a pris en charge avec le psychologue et je me souviens de la phrase qu'on m'a dit «En Europe on ne meurt plus du sida», ça m'a soulagé. Évidemment quand on arrive à la maison, on a envie de pleurer mais ça m'a pris un peu de temps pour m'accepter.»

V «Je me suis isolée des gens car j'étais très malade, je me cachais, je savais que j'allais mourir car j'avais maigri, j'avais des boutons au visage. Quand j'allais à l'hôpital, je restais caché dans la voiture, je ne voulais pas que les gens me voient et quand on m'appelait, j'avais la tension qui montait. Le médecin m'a dit que j'allais rester quelques heures pour que la tension descende et il me demandait pourquoi chaque fois que je viens à l'hôpital la tension monte, je lui disais, je ne sais pas, je ne voulais pas que les gens me voient. Il m'a dit je vais te dire un secret moi aussi je suis séropositif, je n'ai pas été rassuré, il m'a donné son numéro. Mes CD4 étaient bas, je pensais mourir...»

M «Je ne voulais pas entendre le mot sida. Quand on prononçait le mot sida à la télévision j'éteignais tout de suite car je ne voulais pas l'entendre, je ne voulais pas que ce mot sonne dans mon oreille. Quand on parlait des associations, elle ne veut pas que j'aille dans les associations. Quand on n'est pas concernée, tu peux garder tout ça en tête parce que moi aussi ça m'a pris du temps pour que je puisse en parler avec les autres et je la comprends mais les enfants sont pour les associations mais elle, elle me dit pourquoi tu vas t'afficher tu sais que notre communauté aime bien parler et moi je lui dis je m'en fou même si ils vont parler c'est leur affaire. Moi ça ne fait rien qu'on le sache et qu'on parle de moi pour le moment je ne vais pas aller m'afficher et dire que je suis séropositive mais si on le sait et on le dit je m'en fous. À un moment donné quand j'ai commencé à fréquenter les associations et je voyais d'autres gens séropositifs, ça m'a épanoui. J'ai commencé à avoir moins peur parce que moi depuis que j'ai appris ma séropositivité je me disais six mois ça ne va pas passer après un an, 2 ans, je me disais, je ne verrai pas mes petits-enfants maintenant je me dis je vais avoir 80-90 ans.»

Mu «J'ai appris ma séropositivité quand j'étais enceinte de mon premier enfant mais je n'y ai pas cru. Je suis tombée enceinte pour la 2^{ème} fois, le médecin m'a dit que je devais avorter, on me donnait 5 ans à vivre, je me disais tout le temps que j'allais partir mais je suis encore là, maintenant je me donne 97 ans. Pour me l'annoncer, mon mari m'a demandé d'aller lui chercher une bière après il m'a dit que si il pouvait s'agenouiller pour me demander pardon, il allait le faire. Je ne me sens pas malade, ma famille proche sait tout sur moi. Le reste, les cousins lointains, je ne sais pas si ils sont au courant, je m'en fou. Je suis infectée mais je ne suis pas malade.»

Nous sommes parfois bloqués pour avancer

J «Le regard des autres lors d'un rendez-vous à l'hôpital et la peur de croiser des connaissances. À une activité, peur d'être avec une personne séronégative avec la difficulté de lui annoncer mon statut sérologique. En effet, je fuis les discussions avec les séronégatifs par peur du jugement. Le fait de vivre avec une maladie incurable à vie et les effets secondaires causés par les médicaments.»

Mu «Avant de dire au Monsieur qu'on peut s'aimer je lui avais dit qu'il y a un mais. Lui il demandait c'est quoi le mais. Je lui ai tout raconté mais il ne l'a pas accepté, il disait ça ne se voit pas pourquoi tu mens. Lui aussi m'avait menti qu'il n'est pas marié, que sa femme était décédée, il y a 2 jours qu'il est rentré depuis l'enterrement de sa femme en Espagne. Au fur et à mesure du temps on se rencontrait et un jour il m'a dit, je vais te dire la vérité, ma femme est là, ainsi que mes enfants moi je n'ai pas compris que tu es malade, mais tout ce que je t'ai dit, je t'ai menti et m'a demandé pardon. Il m'a dit, je vais t'aimer comme tu es, on s'appelait, on se rencontrait au resto, au café. Pour le moment je me suis découragée, je ne l'appelle jamais et 3 mois il m'a appelé tu m'as oublié, je vois qu'il a peur de moi à cause du VIH. Ca reste compliqué.»

J «Fuir la discussion, l'annonce, le fait de se cacher. En 2009, j'avais une copine qui m'a été présentée par une amie d'enfance. Six mois plus tard, notre amour a été gâché par cette amie. Cette dernière avait des soupçons sur ma séropositivité et a tout fait pour que ma copine, qui commençait à douter de moi, me quitte. La seule solution qui restait était le dépistage. J'étais mis en garde que si un des résultats s'avérait positif, c'était la séparation. J'ai commencé à nier ma séropositivité mais j'étais en danger (peur, dépression, angoisse). C'est moi-même qui a provoqué la séparation par jalousie pour ne pas être attrapé. Depuis ce jour-là, je me méfie de mes amis et de mon entourage, car dès qu'on annonce quelque chose la réaction est souvent négative et même dangereuse.»

D «Je l'ai dit à mon frère et ma sœur que si je meurs, ils s'occupent de mes enfants. Ma belle famille allait me chasser sans rien. Ils ont voulu prendre la voiture après le décès de mon mari et ma famille ont été la cacher dans un garage. J'avais une croix lourde en moi car je ne disais rien aux autres. Les membres de ma famille ne disaient rien pour éviter de me blesser. J'ai essayé d'en parler aux enfants pour leur expliquer. J'ai fait un pas une fois en Belgique, j'ai commencé à en parler. Quand j'ai eu les médocs et que je compte les années 35 ans déjà, c'est bien.»

Malgré tout, il y a des choses qui nous permettent d'avancer

M «L'évolution de la science, les médicaments prometteurs. On prend bien soin de nous par la prise de médicaments, le repos, la rencontre des autres personnes et d'autres cas. Dans les associations nous nous sentons en famille avec les personnes dans la même situation et nous nous épanouissons.»

Ha «Avec le temps et grâce au groupe Mandela, on arrive à sortir de notre trou et participer à la vie même si il y a encore des choses qui nous bloquent, grâce aux informations qu'on a eu sur la maladie et aussi sur les traitements qui ont beaucoup avancés.»

V «Depuis que je suis dans le groupe Mandela, je suis devenu un peu calme, courageuse.»

H «Ma vie a changé, la maladie m'a permis de rencontrer d'autres personnes. Pour combattre un problème tu dois le connaître. Au début, on n'a pas d'information d'où l'importance du choc. Avec l'information on avance et on s'accepte. Le fait d'être en contact avec les malades comme toi et de partager des conseils et expériences des uns et des autres permet d'avancer.»

Je m'accepte, je me soigne



APPRENDRE À S'AIMER, S'ACCEPTER ET S'INFORMER POUR MIEUX AGIR SUR SA SANTÉ

S'aimer soi-même

M «Je suis satisfaite, je suis heureuse malgré les problèmes de santé. Je n'aime pas mon corps mais je ne sais rien changer physiquement et je vis avec. Aimer la vie et vivre pour voir les enfants grandir. Vivre longtemps pour ceux qui m'aiment.»

V «S'aimer : j'aime la vie, je m'amuse bien, je profite de la vie, j'aime bien voyager, partir en vacances. J'ai confiance en mes médecins. Je m'informe, ce qui m'aide à me soigner.»

D «Je n'ai jamais cessé de m'aimer mais je n'ai pas toujours confiance en moi. Je ne peux pas me faire du mal. Tout dépend de ce qu'il y a à l'intérieur des personnes, peur, tristesse.»

D «L'essentiel c'est s'aimer, pas à 100%, il y a toujours des hauts et des bas, ça m'a pris 20 ans pour accepter ma maladie. Suivi toujours par des psychologues, j'ai eu 10 ans difficiles, ce qui m'a rendu la vie impossible. Ces hauts et ces bas sont dus à la spécificité du VIH : le regard des autres, le jugement, la difficulté de m'accepter, de ne pas savoir l'annoncer et de vivre en cachette. Ce qui entraîne parfois un manque d'appétit et un moral bas.»

Ita «Toujours accepter et vivre. Il faut du temps, il faut que la maladie soit acceptable par la communauté. Le choc détruit le moral. On n'accepte jamais un problème, on est obligé pour rester en bonne santé. Avec le temps on peut s'accepter. La douleur du problème diminue petit à petit. Accepter quelque chose qu'on a le choix, ici on n'a pas le choix.»

V «Accepter de vivre avec le VIH reste un combat. Pour s'aimer, il faut avoir la confiance en soi et avoir une estime de soi.»

M «C'est trop lourd de s'accepter. Le nombre de médicaments et les effets indésirables. «On avale une bombe». Je m'accepte car c'est la condition pour vivre. Les problèmes sur notre corps. Tu ne sais pas éviter certaines choses. Il y a d'autres choses qui t'empêchent de t'accepter, parfois la famille et ses amis sont contre. Je suis toujours complexée à cause des effets secondaires. Tu connais ton corps avant et après.»

D «Je me félicite, j'ai l'impression d'avoir vaincu la maladie. Il y a quelques années, je n'aimais pas mon physique à cause du changement physique dû aux effets secondaires des traitements (lipodistrophie), avec le temps j'ai pu accepter mon état physique en adaptant mes tenues vestimentaires et m'aimer comme je suis.»

ET LE RITUEL... LES MÉDICAMENTS

Nos rituels, une histoire de médicaments

Mu «Je me demande jusqu'aujourd'hui combien de kg de traitement j'ai déjà avalé depuis 35 ans. Je prends mes médicaments à table seul au petit déjeuner, j'ouvre la boîte, je les avale avec quelque chose pour que ça parte vite, pour ne pas les oublier, je prends tout en même temps.»

V «La quantité de médicaments, trop de médicaments pour le VIH et les autres pathologies, je me sens angoissée. Je passais mes journées à faire du shopping. Trop d'impact qui fait qu'on ne s'accepte pas. La maladie m'empêche de faire des choses, il y a un impact psychologique. Je ne suis pas comme avant, il y a toujours un mais qui n'est pas évident. Perte de graisse, corps qui change, certaines questions des médecins qui dérangent, pourquoi les jambes fines.»

H «Quand je prends mes médicaments, je me rappelle l'histoire de comment j'ai été contaminé. J'ai un moment de stress et je me cache quand je suis avec quelqu'un.»

Mu «Les médecins demandent comment tu as été contaminé et je ne comprends pas la raison après tout tu as le VIH et c'est dans ton corps.»

M «Quand il y a quelqu'un qui décède on dit il l'a bien mérité et moi je me demande si il ou elle prenait bien ses traitements.»

Ma santé mentale
à livre ouvert



LE PSYCHIQUE ET LE COLLECTIF

Impact de l'environnement socio-politique sur la santé mentale

La discrimination et ses impacts, multi-discrimination, orientation sexuelle, racisme, rejet, jugement, maladie honteuse, tabou, regard des autres, maladie de quelqu'un qui s'est mal comporté au regard des autres, le regards des autres sur le VIH viennent parfois peser sur notre vie et notre santé.

V «Toutes les maladies tombent du ciel mais le VIH/sida non, solitude, préjugés (quelqu'un qui s'est mal comporté), incompréhension culturelle et communautaire, stigmatisation. Dieu m'a soutenu, la religion m'a permis d'avancer.»

D «Ma vie au quotidien n'est pas bien parce que le monde est très impitoyable, on est discriminé au quotidien. Les gens se font passer pour des gentils alors qu'ils sont méchants en parlant derrière le dos de quelqu'un. Moi je les ignore et je ne suis plus amie avec eux. La partie difficile, c'est quand la famille est discriminée pour moi.»

Qu'est ce qui vous a inquiété·e ces dernières semaines

V «Le décès d'un membre du groupe. Le vieillissement de mon corps, la quantité de médicaments que je prends.»

M «Décès des autres personnes vivant avec le VIH, là où j'habite il y a quelqu'un qui est décédé, et sa photo rappelle son décès. Les chiffres de cas covid-19 qui augmentent et la peur d'un nouveau confinement.»

Mu «La mort de quelqu'un du groupe me fait penser à moi. L'augmentation des prix, on arrive à la caisse avec 70 euros à payer alors qu'il y a rien dans le caddie, je me demande comment font les familles nombreuses.»

H «Maux de dents et la peur d'aller chez le dentiste. Inquiétude par rapport à ma santé, les problèmes de santé qui me rendent tristes et m'empêchent d'avancer. La santé de maman et la 4^{ème} dose de la covid-19. Le temps qui passe vite.»

Qu'est-ce qui vous donne le plus de difficulté au niveau de la santé mentale

Mu «Les ami-es qui sont décédé-es étant seul-es. J'ai peur de mourir seule car je vis seule. Avant de sortir, je prépare bien mon lit en me disant s'il m'arrive quelque chose. Suite au cambriolage de ma maison quand je rentre, j'ai peur et je dois vérifier si tout est en ordre. Je prévois que je peux avoir des problèmes.»

M «La solitude du fait d'habiter seule. Je me demande à qui faire appel quand j'ai un malaise. Une fois j'ai eu un malaise et j'ai trainé jusqu'à la porte pour ouvrir. Pendant la période de covid-19, je m'habillais pour que s'il m'arrive quelque chose et que les pompiers viennent, ils me trouvent dans un bon état. Ma santé se dégrade de plus en plus et j'ai tout le temps des choses qui me font mal.»

H «Quand je sors, je cache des choses dans un sac poubelle.»

Mu «La covid-19 qui revient et les vaccins. J'ai vu un changement après le vaccin, faiblesse du corps et la peau qui a changé. Je suis devenu plus foncé alors que je n'ai rien changé dans mes produits de toilette.»

H

«La pauvreté et les immigrés qui sont dans les rues. La peur que ça m'arrive. Je ne sais pas.»

Solutions pour se sentir mieux

H

«Être actif on fait rien mais on n'a pas du temps. J'aimerais faire de la lecture pour éviter l'isolement mais je n'y arrive pas.»

M

«Être avec les autres et parler ensemble.»

Mu

«S'occuper, couture, je suis très sollicitée mais ça ne m'empêche pas de penser.»

MESSAGES AUX SÉROPOSITIFS ET AUX SÉRONEGATIFS

Message pour les séropositifs

Informez-vous. Courage et continuez à aimer la vie. Protégez-vous. Aimez la vie. La vie avance malgré le jugement. Soulagez-vous, vous avez la chance d'avoir des médicaments. Ne vous négligez pas, la vie continue. Aujourd'hui on peut aimer, être aimé, il y a i=i qui permet d'avoir des rapports sexuels sans préservatifs. Ce n'est pas parce qu'on a été discriminé ou rejeté une fois qu'on doit se méfier de tout le monde car il y a des personnes bien informées et non discriminantes, tout le monde n'est pas discriminant.e, un jour vous tomberez sur la bonne personne qui vous acceptera tel que vous êtes. Acceptez et respectez les séronégatifs et comprendre que leur réaction est due à un manque d'information.

Message pour les séronégatifs

Informez-vous beaucoup plus, protégez-vous, dépistez-vous. Le virus n'est pas loin de vous. Respectez et acceptez les séropositif-ves. Les dangers du rejet ou de la discrimination qui pousse la personne séropositive rejetée à s'isoler et l'impact que ça peut engendrer sur la santé psychologique de la personne jusqu'à l'enferment et à ne plus vouloir aller vers les autres.



*Je suis un passé,
un présent, un futur...*

*Je suis quelqu'un d'entier
qui a une histoire.*

IMPACT DE L'ATELIER SUR NOS VIES

V

«Joie d'être avec les autres et d'être en groupe. Parler de mon vécu, ce que j'étais avant et maintenant. Ça fait du bien de raconter une partie de sa vie, ça fait partie de ma vie, ici nous sommes à l'aise.»

J

«Je me sens apaisé, défoulé, vider le sac. Ça m'a permis de me sentir mieux qu'avant. On n'arrive pas à partager le fardeau en soi. Il y a des moments où on n'a pas l'occasion de communiquer son vécu, raconter les problèmes rencontrés jusqu'aujourd'hui. À l'extérieur on n'a pas d'occasion de dire ce qu'on a. On ne doit pas voir que du négatif, il faut positiver.»

H

«Une bonne thérapie, on fait la paix avec notre passé. Parfois je refuse et je n'aime pas penser à mon passé, c'est une erreur. J'ose parler c'est bon pour moi je sors les problèmes. Accepter votre passé, tel qu'il est, ça fait du bien. La participation permet d'oser en parler et on sent un poids partir. On doit avoir ça même en famille. Nostalgie du passé on la laisse à côté. Quand on parle on dégage le passé, c'est positif. J'ai libéré mon fardeau grâce à la présence des autres. Quand on connaît notre histoire, quand on connaît le passé, on peut regarder l'avenir en vivant le présent.»

M «Sortir de chez moi et rencontrer les autres, entendre leur histoire, parler sans peur d'être jugé ça fait plaisir. Le travail qu'on a fait ça pourra être utile aux autres. Quand on se rencontre on peut écouter les autres. C'est le partage on entend les idées des autres. Thérapie : c'est pouvoir parler de son passé. Il y a deux choses qui m'ont marqué : le VIH et le génocide dans mon pays. La première fois que j'ai parlé du VIH ça m'a soulagé, je me suis sentie plus légère, on est soulagée. Quand on revoit ce qu'on est à l'intérieur, tu ne vois pas devant, le futur tu n'y penses pas, on pense à la mort . On se dit le bon Dieu nous a oublié, ou n'existe pas, pourquoi a-t-il laissé ces choses, pourquoi moi? Tout le monde a sa croix, il faut la porter et chercher les outils pour la porter. Pouvoir en parler a été pour moi la meilleure chose, ça m'a permis de me sentir normale. Je me sens plus bien avec le groupe qu'avec la famille où on est souvent réservé. La famille te juge et on ne se sent pas bien. Même ceux qui t'ont accepté, on dirait que tu leur fais honte et t'interdisent de parler avec les autres.»

H «Content de participer à l'atelier et intéressé par la personne qui le donne. Chaque personne a son histoire unique. J'ai appris, corrigé des choses. Parfois on a des choses qu'on n'arrive pas à faire, sortir quand on veut. Si demain, il devait y avoir un autre atelier semblable j'y participerai. Il y a la confiance du groupe et aux gens qu'on y trouve. Il faut affirmer qui tu es.»

D «Ici c'est comme la famille et ça dépasse ma famille. J'ai tout oublié avec la nouvelle famille. Ça m'aide beaucoup, je suis très contente d'être avec vous. J'entends parfois l'histoire des autres et on sent que les fardeaux des autres sont plus lourds. Ça m'a permis de gagner des ami.e.s. J'aime beaucoup participer au groupe, ça m'a donné le courage d'en parler. Je suis libre d'en parler ici dans ma 2^{ème} famille pour évacuer. En dehors du groupe je n'en parle pas beaucoup.»

Ha «C'est un rêve qui s'est accompli. Je suis contente que le projet aie pu aboutir pour permettre à ceux qui ne savent pas témoigner de pouvoir raconter leur vécu dans un cadre plus sécurisé. Ça m'a permis de mieux connaître les membres du groupe au-delà de leur vie avec VIH, évoluer et aller vers le futur...»

CONCLUSIONS

NOUS AVONS PARTAGÉ AVEC VOUS NOS HISTOIRES, NOS PARCOURS AU TRAVERS DES RÉCITS DE VIE, QUI VONT AU-DELÀ DE VIVRE AVEC LE VIH.

PARTICIPER À L'ATELIER NOUS A PERMIS D'AVOIR PLUS DE CONFIANCE EN NOUS, PLUS DE JOIE, DE NOUS RÉCONCILIER AVEC LE PASSÉ, D'ÊTRE PLUS POSITIVE.

NOUS SOMMES DES ÉPOUX, ÉPOUSES, JEUNES, MÈRES, PÈRES JUSQU'AU JOUR OU UN INVITÉ INATTENDU S'EST INCRUSTÉ DANS NOTRE CORPS ET S'Y EST INSTALLÉ.

PARTICIPER À CE PROJET NOUS A PERMIS DE NOUS EXPRIMER EN TOUTE LIBERTÉ ET DE FAÇON ANONYME ET C'EST NOTRE MANIÈRE DE PARTAGER NOTRE COHABITATION AVEC NOTRE INVITÉ À VIE. DE CONTRIBUER À LA LUTTE CONTRE LE SIDA, LES DISCRIMINATIONS ET LES STIGMATISATIONS AUXQUELLES NOUS SOMMES SI SOUVENT CONFRONTÉ.ES.

«Il faut trouver une solution même si on est entouré d'obstacles»



Le mythe d'Inakalé! Peinture représentant un jeune homme coincé dans un arbre avec un serpent venimeux au bout, un lion en bas et un crocodile posté dans l'eau. Mais comment s'échapper ?

QUE VA FAIRE LE JEUNE HOMME POUR SORTIR DE CET IMBROGLIO?



Cet ouvrage a été réalisé par les membres de « l'Espace Mandela », un groupe de personnes vivant avec le VIH qui se rencontre régulièrement. C'est un espace d'accueil, de partage, d'échange, d'information et de renforcement de soi dans un cadre convivial et en toute confidentialité. Ce groupe est ouvert à toute personne vivant avec le VIH. Si c'est votre cas, n'hésitez à nous contacter pour rejoindre le groupe ou participer à d'autres projets à destination des PVVIH proposés par la Plateforme Prévention Sida

Contact

par mail : g.ntunzwenimana@preventionsida.org
ou par téléphone : 02/7337299 - 0484/735081



Santé Sexuelle
Positive



Wallonie
Relance



www.vivreaveclevih.org