



**sol en si**  
solidarité enfants sida

24, rue du Lieutenant Lebrun  
93 000 Bobigny

29A, place Jean Jaures  
13 005 Marseille

Téléphone : **09 72 31 69 50**  
Email : **contact.bobigny@solensi.org**

Téléphone : **04 91 92 86 66**  
Email : **contact.marseille@solensi.org**

Métro ligne 5 : Bobigny Pablo Picasso  
Tramway ligne 1 : Libération

Métro Ligne 2 : Notre Dame du Mont  
Bus 74 : La plaine

**www.solensi.org**

INFC-1170627-0000 Janvier 2016



**Des mots et des couleurs**  
**PAROLES DE FEMMES,**  
**DESSINS D'ENFANTS**

 **MSD**  
Vivre mieux

**sol en si**  
solidarité enfants sida



## Qui sommes nous

**Sol En Si (Solidarité Enfants Sida) créée en 1990 est l'une des associations de lutte contre le VIH/Sida les plus anciennes.**

Ses équipes constituées de Salariné(e)s et de volontaires interviennent en Ile de France et en PACA, les deux régions où l'épidémie est la plus forte.

Si, depuis quelques années, grâce aux nouveaux traitements, l'état de santé des personnes concernées par le VIH/Sida est moins alarmant, l'annonce de la maladie dans une famille provoque une réelle souffrance et bouleverse le quotidien de tous ses membres. Raison pour laquelle Sol En Si s'est donné pour mission d'apporter un soutien psychologique et social aux enfants ainsi qu'à leurs parents.

Le public reçu à Sol En Si est composé d'une majorité de femmes infectées par le VIH et/ou des hépatites (une co -infection fréquente) vivant le plus souvent seules et en grande précarité avec un ou plusieurs enfants. Beaucoup ont été marquées par des ruptures graves et des problèmes psychologiques importants.

A Bobigny et à Marseille, nos lieux d'accueil, véritables « sas » de sécurité et de paroles, permettent à ces mères dans ces moments de vie où elles sont vulnérables de trouver :

- du soutien pour lutter contre l'isolement
- des solutions pour surmonter les ruptures et les abandons.

Pour en savoir plus : [www.solensi.org](http://www.solensi.org)

## Pourquoi cette brochure

Parce qu'aujourd'hui encore on ne dit toujours pas facilement « je suis séropositive ».

Pour préserver la santé des femmes concernées par cette maladie devenue chronique.

Pour leur permettre d'exprimer leurs difficultés en leur apportant un appui dans le cadre d'accompagnements individuels et collectifs.

Tels sont les principaux objectifs portés par Sol En Si depuis plus de 25 années.

Au sein de Sol En Si, les femmes peuvent en effet raconter, en toute confiance, leur parcours de vie, leurs inquiétudes face à la maladie, leurs troubles dépressifs. L'association est un lieu convivial qui leur permet de créer, entre elles, des liens essentiels indispensables pour lutter contre l'isolement et faire face aux situations difficiles.

Comprendre, accepter la maladie, appréhender l'annonce de la séropositivité à l'entourage, aider à l'observance du traitement, prévenir les conduites à risque, surmonter le secret de la maladie... sont autant de sujets abordés au cours des actions menées à Sol En Si avec le soutien d'une équipe associant professionnelles et volontaires.

Les paroles reprises dans cette brochure ont été choisies parmi beaucoup d'autres car, à la fois fortes et signifiantes, elles nous ont surtout semblé emblématiques du vécu rapporté chaque jour par les femmes que nous rencontrons à l'association.

Quant aux dessins qui illustrent cette brochure, ils ont été recueillis auprès de jeunes enfants qui participaient à des « ateliers dessin » ou qui étaient tout simplement venus accompagner leurs mamans. Un grand merci à ces jeunes artistes.





La dame qui avait mes résultats m'a appelée dans son bureau. Au début, elle ne voulait pas me dire. Elle a contourné. Elle m'a parlé de tout et de rien. C'est moi qui ai insisté, tout en n'imaginant pas ce qu'elle allait m'annoncer.

Au début, j'ai pensé au suicide. Mais une éducatrice à l'hôpital m'a demandé si j'avais des enfants. J'ai dit « oui ». Elle m'a dit : « si vous mourrez qui va s'occuper de vos enfants ? ». C'est là où j'ai commencé à me ressaisir. Mais après, il a quand même vraiment fallu que je sois encadrée par les éducatrices et la psychologue.

# Le jour où j'ai su (L'ANNONCE DE LA MALADIE)

La première chose que j'ai pensée, c'est : « oh le salaud ! ». L'homme qui m'a contaminée savait qu'il était malade. A un moment, la rumeur a couru et je lui avais posé la question. Il m'a dit que c'était des mensonges. Et moi, je lui ai fait confiance.

Quand le médecin m'a dit ce que j'avais, je crois que pendant les 15 minutes qui ont suivi j'entendais tout en écho. Impossible de savoir ce qu'il a pu me dire pendant ce temps.

Le jour où on m'a annoncé que j'avais le VIH, j'ai voulu sauter par la fenêtre. Les soignants m'ont rattrapée. Heureusement que mon médecin est restée, toute la nuit, auprès de moi, à l'hôpital.

Je retournais vivre chez ma mère à cette époque et je me suis dit « comment je vais faire ? ». Ma préoccupation était de ne pas contaminer mes frères et sœurs.

L'annonce a été brutale, par mon médecin de famille. Il m'a demandé de venir en urgence dans son cabinet et m'a dit « tu as le Sida ». J'avais 18 ans, je ne l'ai pas cru. Alors il a fait venir ma mère.





# Ce que les gens en pensent

## (PREJUGES ET EXCLUSION)

Ce qui me désole c'est de constater qu'après 30 ans les mentalités n'ont pas évolué du tout, et cela arrive à me blesser. Ce qui m'écoeure c'est l'attitude de rejet de certaines personnes -dentistes, chirurgiens, assureurs- c'est affolant !!



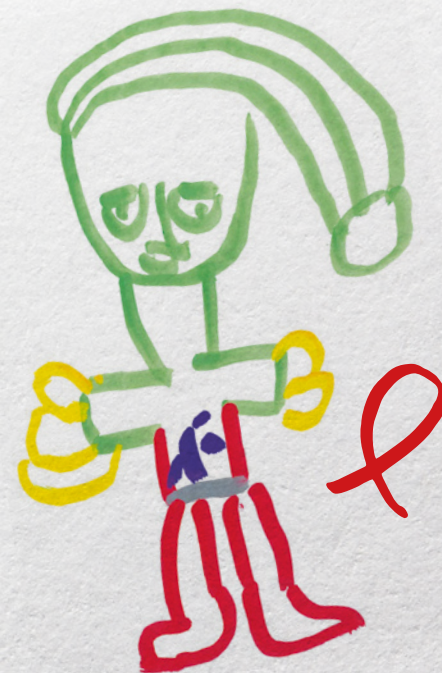
C'est un secret que j'ai gardé longtemps, je me suis dit : je préfère mourir avec. Parce que quand je voyais des reportages à la télévision sur cette pathologie avec des gens de mon entourage, je voyais un peu leurs réactions. Parce que mon beau-frère a dit une fois que si sa femme lui donne le VIH, il va la battre comme un chien. Donc j'ai compris.

Quand je discute avec des personnes, elles disent sans connaître mon état que les sidéennes sont des prostituées, que les femmes ne peuvent pas avoir d'enfants. Tu es délaissée et discriminée. Certaines femmes sont même frappées dans mon pays. Je l'ai vu de mes propres yeux. On dit à ces femmes de ne pas s'approcher des enfants. On leur dit de quitter les lieux. Les femmes concernées sont totalement rejetées. Ça fait pitié !

J'étais chez ma tante. Quand elle a su, elle a pris peur et m'a mise à la porte.

Lors de causeries, je dis aux gens que j'ai une maladie chronique. Quand on me pose la question, je dis que j'ai le diabète. Je ne dis pas ce que j'ai vraiment.

Cette maladie nous coupe de plein de choses. On est rejetés de plein de secteurs, les mentalités me désolent



J'ai peur d'aller chez le dentiste... Je me dis que si je lui dis pour mon Sida il va peut-être mal réagir. Mais d'un autre côté, si je ne lui dis pas, je risque peut être que quelqu'un d'autre soit contaminé à cause des instruments...







La plupart des médecins ne vous expliquent pas les bilans. Ils disent que les résultats sont bien ou pas, c'est tout ! Moi jusqu'à aujourd'hui, j'entendais parler de charge virale et de CD4, mais je ne savais pas ce que ça voulait dire.

J'ai perdu une cousine à cause du Sida, parce qu'elle ne prenait pas les médicaments. Je discutais avec elle pour la convaincre, mais finalement elle est décédée. Aujourd'hui, je regarde le fils qu'elle a laissé et je me dis « mais pourquoi ? ». Il existe des maladies bien plus graves que ça... Mais dans mon pays, on considère que le VIH c'est le plus grave.



Avant je prenais 3 médicaments, j'étais très fatiguée, j'avais beaucoup de diarrhées. Mais maintenant, mon médecin a changé le traitement, je ne prends plus que 1 cachet par jour et tout va bien. Maintenant, c'est bon pour moi. Je n'ai plus de problèmes avec ça.



En fait ce médicament, c'est comme pour le diabète ou la tension, il faut se mettre en tête que c'est à vie. Des fois, c'est pesant, mais il faut accepter ça si tu veux vivre.

Prendre son traitement c'est seulement 2 secondes, mais il faut le faire TOUS les jours, avoir la force de les supporter, ne pas craquer car ils vous rappellent toujours que vous êtes malade même si vous vous réveillez en vous sentant bien.

Il y a eu beaucoup de progrès. Au début je prenais 26 médicaments par jour, dont un sirop imbuvable. (Maintenant j'en prends 2, c'est beaucoup moins pénible)

## Pour toujours, tous les jours (LA MALADIE ET LE TRAITEMENT)

Moi, les médicaments je les change de boîte. Je les mets dans une boîte de vitamines. Comme ça, même si quelqu'un tombe dessus, je suis tranquille.

La maladie avant tout. Il faut te dire que tu es malade pour prendre les médicaments tous les jours.

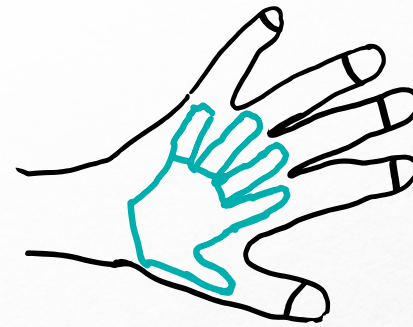
Pourquoi ne nous dit-on pas que les trithérapies développent des dépressions ? Vivre avec les traitements tous les jours c'est lourd.... Ce n'est pas évident ! On ne peut pas oublier qu'on n'a pas une vie comme tout le monde.

Ma contamination : une grosse injustice. J'étais jeune. Je ne méritais pas ça. J'avais une vie droite. Je l'ai prise pour une punition.

Il faut avoir une vie professionnelle. La fatigue, l'épuisement sont amplifiés par les traitements. Oui ! Mais il faut travailler malgré un corps qui faiblit.







On redoute le moment de l'annonce de sa propre séropositivité à son enfant. Mais un enfant est loin d'être stupide en grandissant.

Ma mère me posait des questions. Elle voyait bien que ça n'allait pas, que je n'allais plus au travail. Mais je n'ai pas voulu lui en parler. Ça lui aurait fait trop de mal.

## Dire ou ne pas dire ? (L'ANNONCE A L'ENTOURAGE)

Au début, je n'avais rien dit à mon compagnon. Je lui imposais le préservatif mais lui n'en voulait pas. J'étais obligée de négocier et inventer des histoires à chaque fois. C'était un fardeau très lourd, pour moi, ce secret. Alors, j'ai demandé de l'aide à mon médecin parce que seule je n'étais pas capable de lui annoncer. Au début, ça n'a pas été facile mais quand même, j'ai eu de la chance. Il l'a bien pris et entre nous ça va depuis. C'est un énorme poids qui m'a quittée.

Les seules personnes à qui j'en parlerai ce seront mes enfants. Je leur en parlerai quand ils seront majeurs. J'aimerais aussi en parler à ma maman car on a une relation où on ne se cache rien mais comme nous sommes éloignées, je ne peux pas lui dire ça au téléphone. Peut-être que je pourrai lui en parler le jour où j'irai au pays.

Certaines femmes peuvent prendre leurs cachets devant leur mari. Elles ont été très courageuses. Moi je ne peux pas parler et pourtant, ça doit être un immense soulagement.

Dès que j'ai appris, j'ai appelé ma sœur au pays. Je ne pouvais pas garder ça pour moi toute seule. Au début, il y a eu un grand silence à l'autre bout du fil et puis, je l'ai entendue pleurer. Mais après, elle m'a dit qu'on ne devait pas paniquer, que grâce à Dieu j'étais en France et que tout irait bien. Après, elle m'a beaucoup soutenue.







sol en si  
solidarité enfants sida







Quand un homme vient m'aborder dans la rue, je lui dis direct : « j'ai le Sida » pour le faire fuir. Je ne veux plus qu'on m'approche, de toute façon tout ça c'est fini pour moi.

A chaque fois que je pense à refaire ma vie avec quelqu'un, après je pense à la maladie. Je me dis qu'il va falloir l'annoncer... du coup je laisse tomber. Je me dis qu'il vaut mieux que je reste seule, avec mes enfants, c'est bon comme ça.

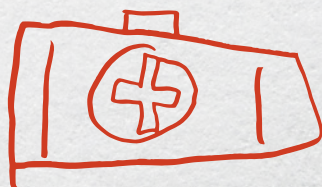
# Plus comme avant (AMOUR ET SEXUALITE)

Avant d'entamer une relation amoureuse, il faut toujours le dire. Et ça n'aide pas le couple !

Construire une relation amoureuse avec une personne séronégative n'est pas évident. Ni d'ailleurs avec une personne séropositive car il faut toujours se protéger.

Avec cette maladie, la sexualité n'est plus jamais la même. A chaque fois que ton compagnon t'approche, même si au début tu avais envie, les démons te rattrapent. Du coup, tu n'as plus envie.

Moi, j'utilise tout le temps le préservatif. J'ai trop peur de contaminer l'homme avec qui je suis. Mais ça change les choses.



Souvent, je trouve des excuses pour ne pas le faire. Pourtant, mon compagnon est au courant, il dit que ça ne le gêne pas. Mais moi, dès que je pense à la maladie ça me bloque. Je n'y arrive plus.

J'ai connu le vrai coup de foudre avec celui qui m'a contaminée. Je n'ai plus connu cela par la suite....Pourtant, il a détruit ma vie !

Depuis qu'on m'a dit que j'avais le VIH, je ne me maquille plus, je ne prends plus soin de moi. Je me dis à quoi ça sert ?





Au début je n'osais même pas faire de bisous à mon bébé. Quand je le lavais je ne savais pas comment faire pour le toucher le moins possible et je faisais très attention à ne pas mélanger les serviettes, le linge, tout ça. Mais la psychologue m'a rassurée et à la PMI aussi.



J'ai toujours la crainte de ne pas vivre assez longtemps pour voir mon enfant grandir... Serai-je encore là dans 10 ans pour le voir grandir ?

C'est surtout si les enfants se blessent, ou si moi je me blesse. S'ils saignent, c'est compliqué pour moi. Je vais mettre des gants. Si c'est moi qui me coupe, je leur dis de ne pas m'approcher. Tant que la plaie n'est pas complètement cicatrisée, je n'utilise pas ma main blessée pour les toucher.

Moi je suis toujours avec le désinfectant à la main à la maison. Quand je vais aux toilettes ou après la douche, je passe tout à l'eau de javel. Pourtant, je sais qu'il n'y a pas vraiment de risque mais je préfère, on ne sait jamais.



Après l'accouchement, ça a été un cauchemar pour moi. L'entourage n'arrêtait pas de me demander pourquoi je ne donnais pas le sein à mon enfant. C'était du harcèlement. Heureusement qu'à ce moment-là, j'ai pu parler avec d'autres mamans de l'association et la psychologue qui m'ont donné des astuces, des excuses à donner et je me suis sentie moins seule avec ce problème.

Les médecins ont beau te dire que si tu prends bien les médicaments ton enfant ira bien, tu gardes cette peur... A chaque fois que tu dois faire le test de ton enfant, la veille tu ne dors pas.

## Ma vie DE MAMAN

Je ne sais pas comment j'ai eu cette maladie. Aujourd'hui, je ne cherche plus à connaître les sources de cette maladie. Je me soigne à cause de mes enfants. Je me bats pour eux, car je suis leur père et leur mère à la fois... Leur père est parti au pays et je n'ai plus de nouvelles de lui... ma fille m'a beaucoup aidée.

Pendant les premiers mois de vie de mon fils, j'ai vécu dans l'angoisse de la maladie. Lorsque j'ai enfin su que je ne l'avais pas contaminé, la pression énorme est retombée d'un coup : « mon enfant va bien ».

Même s'il n'a rien, mon fils vit avec une mère malade. Et même sans en parler, on y pense. C'est difficile.



Ça a été très très difficile pour moi de ne pas allaiter... Pendant 6 mois, j'ai pleuré à cause de ça, parce que ça n'avait pas été pareil pour mes autres enfants.





J'avais peur de venir à l'association. Je regardais si personne ne me voyait entrer mais j'avais besoin de parler avec la psy, c'était mon petit jardin secret, je pouvais parler tranquillement, sans regard bizarre.

La première fois que je suis venue, je n'en revenais pas de voir toutes ces belles femmes. Je me disais « C'est pas possible, toutes ces femmes qui sont si belles et bien portantes ont la même chose que moi ? » Et j'ai vu tous ces beaux bébés aussi ! C'était vraiment rassurant.

Je voyais beaucoup ma psychologue au début. A chaque fois, ça allait mieux sur le moment mais dès que je ressortais, je replongeais et je n'arrêtais pas de pleurer. Mais petit à petit je suis aussi allée écouter des conférences sur le VIH, à l'hôpital ou dans les associations. Et petit à petit, en comprenant mieux cette maladie, j'ai commencé à reprendre confiance en moi et à sortir de mon malheur.

C'est mon assistante sociale qui m'a orientée vers des associations. Au début, je ne voulais pas du tout y aller. J'avais trop peur de rencontrer quelqu'un qui me connaisse. Mais j'ai fini par venir et j'ai été agréablement surprise. C'était calme et j'ai été très bien accueillie.

Quand je viens à l'association, c'est comme une parenthèse où je peux vraiment être moi-même. Là enfin, tu peux faire une pause.

En parlant avec les autres mamans de l'association, je me suis rendue compte qu'il y en avait qui avaient des parcours bien plus difficiles que le mien, ça m'a fait relativiser mes problèmes. Et puis j'aime bien rendre service, donc j'ai trouvé une utilité auprès de certaines.

## Des moments DE RECONFORT

A chaque fois que je viens à l'association, c'est un peu comme une piqure de rappel... Je me rappelle pourquoi je viens ici. Mais c'est une piqure positive aussi, parce que ça permet de faire tomber le masque pendant un moment.

On m'a orientée vers des associations de femmes. Au début, j'ai beaucoup écouté, ça m'a soulagée. Ça m'a aidée de rencontrer d'autres personnes. Tous les jours, j'étais là-bas.

L'association, c'est comme une deuxième maison.







# Aujourd'hui... MA DEVISE

Droit devant. Je fonce, j'avance. Quoiqu'il arrive il faut avancer. J'ai toujours été comme ça et malgré la maladie je continue, il n'y pas le choix.

Aujourd'hui je n'ai plus peur de la maladie parce que j'ai compris ce que c'était. Apprendre au sujet de cette maladie m'a beaucoup aidée à la surmonter

La vie, je la vois positive car je veux avancer. Je ne pense pas à la maladie !

Ma devise : «au jour le jour». Depuis l'annonce, je ne me projette plus dans le futur.... On verra demain.



Si l'information passe à la base, il y aura des solutions. SENSIBILISER ! Dire que ce n'est pas la fin du monde. Tu peux avoir un enfant. On peut vivre avec le VIH sans problème. Il faut sensibiliser les femmes.

Maintenant, je ne pense pas à la maladie mais au travail. Il est temps de travailler. J'ai des projets.



Aujourd'hui, je me dis que je ne suis pas malade. Je me sens bien dans ma peau. Oui, je peux le dire : je ne suis pas malade. C'est pour ça que je témoigne aujourd'hui, pour dire aux personnes de ne pas avoir peur ; tout ce que nous avons à faire c'est prendre nos médicaments et continuer notre route.



# Prise de parole

Vivre sans, vivre contre, vivre pour.

Pour son enfant, contre la maladie, sans préjugés.

Chaque jour est un petit pas gagné sur la fatalité, une victoire modeste mais oh combien gratifiante contre la maladie, paroles de femmes, paroles d'enfants et paroles de vie.

Ce recueil des mots des unes et des rêves des autres est tellement porteur d'espoir ! Même dans la douleur de l'épreuve, dans la souffrance des non-dits, derrière les larmes de la solitude, l'espérance pousse comme une fleur qui timidement s'ouvre à la rosée de l'aube. Et les échanges, le soutien, l'amitié, la parole délivrée sont le terreau où cette espérance peut s'épanouir.

Derrière les phrases rapportées ici, chaque lecture ouvre un nouvel horizon. Derrière chaque mot, se tissent des histoires singulières qui mises bout à bout, sont le murmure du monde.

Ce sont nos sœurs, nos amies, nos mères, ce sont nos propres enfants qui parlent ici, et témoignent de leur quotidien, de leurs peines et de leurs joies, de leurs difficultés et de leurs avancées.

Alors laissons-nous porter par la mélodie de leurs mots, les mots de ces femmes et de ces enfants qui ici ont accepté de partager des bribes de leur vie, de mettre à nu leurs faiblesses, leurs doutes mais aussi leur détermination et leur force d'âme.

Nous les femmes, qui vivons avec ou qui vivons sans le VIH, qui nous battons contre la maladie et pour votre santé, nous sommes unes dans l'effort, unes dans l'épreuve comme nous voulons être unes et fortes face à l'avenir. Et nous le construisons aussi par la force des mots des unes qui combattent les maux des autres.

**Professeur Karine LACOMBE**  
**Hôpital Saint-Antoine**  
**Service de Maladies infectieuses et Tropicales**



# Remerciement

**Sol En Si remercie chaleureusement les mamans qui ont accepté de témoigner et tous les jeunes « artistes » qui les accompagnaient.**

Se sont mobilisées pour la réalisation de cette brochure :

**Florence Buttin**, Psychologue des familles

**Edith Dimfa**, Accueillante sociale

**Armelle Genevois**, Responsable du site Ile de France

**Hortense Ngaleu**, Coordinatrice des familles

**Hélène Pollard**, Membre du Conseil d'Administration

**Chloé Sanabria**, Coordinatrice des familles

**Friederike Spagnol**, Responsable du site PACA

**Hong Xuan Tieu**, Psychologue

Sol En Si remercie la généreuse participation de son partenaire MSD, ainsi que Le Studio 28.