

Ce livret est financé par :



© «arpenteurs» - Periferia - 2009

Réseau Capacitation Citoyenne

Le Comité des familles

Lutter ensemble, vivre et se soigner dans la dignité

Le Comité des familles

Sommaire

<u>Le réseau Capacitation Citoyenne</u>	3
<u>Le Comité des Familles</u>	9
Sortir de l'ombre	10
<u>Questions de Capacitation Citoyenne</u>	22
Un état d'esprit	23
Tous les publics	25
Tous les moyens de communication sont bons	36
Un fonctionnement	45
Un état des lieux	51
Les partenariats	55
Face à la presse et à l'action publique	58

Le réseau Capacitation Citoyenne

Ce livret fait partie d'une série, d'une histoire. En 2000, un premier ensemble de treize livrets a été réalisé par des groupes de la Région Nord-Pas-de-Calais, de l'agglomération grenobloise en France, du Sénégal et du Brésil.

A partir de 2004, de nouveaux groupes ont participé au projet en Wallonie (Belgique), dans le Nord-Pas-de-Calais, la région parisienne et l'Isère (France). Ils ont réalisé le livret retraçant leurs expériences singulières. La démarche continue aujourd'hui sur ces mêmes territoires. Les 13 premiers livrets étaient jaunes, les 13 suivants sont bleus, la troisième série est rouge de Sienna, la quatrième vert émeraude et celle-ci violette.

Ces livrets rendent compte d'une réflexion commune portée sur leur propre action par les personnes impliquées dans un projet collectif. C'est une forme d'auto-évaluation qui tente de mettre en valeur les capacités citoyennes mobilisées dans l'action qu'ils mènent.

Capacitation...!?

Le mot "capacitation", emprunté à la fois aux Brésiliens (capacitação) et aux Sénégalais, a fait son chemin dans le mouvement participatif depuis la parution des treize premiers livrets.

Cousin de "formation", il place davantage l'individu et le groupe au centre de la démarche, comme acteur de sa propre transformation, dans un contexte et des processus collectifs. On a pu synthétiser la démarche en disant « *La capacitation citoyenne, c'est comprendre les raisons de sa situation et mieux, pouvoir la faire évoluer avec d'autres citoyens.* »

Ecrire un livret, une étape essentielle

Chaque livret est issu d'un dispositif différent et élaboré dans un contexte particulier mais son élaboration suit en général le même cheminement. Un groupe est contacté et informé sur Capacitation Citoyenne. S'il est intéressé, il va réaliser son livret et choisit lui-même les personnes invitées à travailler. Trois à quatre réunions sont alors organisées. Après un premier temps de description de l'action effectuée par le groupe, on répond collectivement et contradictoirement à une série de questions ouvertes. Un ou deux animateurs de Capacitation Citoyenne, extérieurs au groupe, ont pour mission d'animer ces réunions et de consigner par écrit ce qui s'y dit, puis, à la séance suivante, on relit l'intégralité des textes ensemble.

Diffuser largement son expérience

On prend alors le temps de modifier, préciser, améliorer la formulation. Le groupe choisit les illustrations du livret. Il reçoit ensuite une cinquantaine d'exemplaires qui deviennent carte de visite, plaquette, document de présentation et de réflexion pour le groupe.

Des livrets sont distribués à tous les groupes pour découvrir les expériences des autres. Un certain nombre est conservé pour les futurs groupes. Enfin, les institutions qui financent l'action et les animateurs de Capacitation Citoyenne diffusent également à la demande, et les livrets sont toujours téléchargeables sur le site internet: www.capacitation-citoyenne.org.

Se rencontrer

Au-delà de l'échange de livrets entre les groupes, Capacitation Citoyenne est un programme de rencontres entre les personnes. Ce programme est décidé collectivement, pendant les séances plénières annuelles, qui développent aussi des ateliers sur la capacitation citoyenne. Sur la base de ce programme commun, des rencontres thématiques sont organisées et rassemblent les groupes voulant travailler sur un sujet particulier. Le programme permet aussi des échanges entre deux groupes, qui peuvent aller jusqu'à des séjours de quelques jours les uns chez les autres, pour approfondir la compréhension d'un dispositif, ou des invitations sur un sujet à l'initiative d'un collectif.

Par ailleurs, le réseau favorise la formulation et la mise en œuvre d'actions communes.

Un réseau à vivre

Plus de soixante-dix expériences participent à présent au programme Capacitation Citoyenne. Lors des premières rencontres à Dunkerque, en septembre 2000, les participants avaient lancé l'idée d'un réseau et souhaité un prolongement de l'action, qui favorise le développement de nos moyens d'agir collectivement. Le réseau rassemble des collectifs de tous horizons: espaces de formation, collectifs ou associations, économie solidaire ou espaces de concertation initiés par l'action publique, et d'autres formes d'action collective qui visent à agir sur les conditions de vie.

Les rencontres plénières annuelles, à Roubaix en mars 2005, Mons en mai 2006, Roubaix en juin 2007, Bruxelles en mai 2008, confirment l'intérêt d'échanger et de travailler sur une meilleure conscience de l'organisation sociale, économique et politique, pour la transformer.

Comme plusieurs participants l'affirment, « *Capacitation Citoyenne, il faut venir y participer pour bien en comprendre la richesse et le caractère exceptionnel.* »

...

Le Comité des Familles

Lutter ensemble, vivre et se soigner dans la dignité

Le Comité des Familles est une association créée par et pour des personnes concernées par le VIH, leur famille et ceux qui les aiment, pour lutter ensemble, vivre et se soigner dans la dignité. C'est un réseau d'information, de rencontres, d'entraide et qui milite pour l'égalité des droits face à la maladie.

Rassemblement de 2002 L'union fait la force!



Sortir de l'ombre

Une génération sacrifiée, les oubliés de la maladie

« *Il faut refuser la honte et le silence, réclamer les médicaments et des conditions de vie décentes qui sont une question de vie ou de mort.* » Le virus du SIDA a marqué toute une génération, sacrifiée à la seringue, à la prison, à la double peine notamment des personnes de la banlieue, d'origine maghrébine et africaine.

Dans les années 80, les familles, délaissées, se sont retrouvées seules face à cette situation. Les tabous et la honte condamnent les malades et leur entourage - s'il est au courant - à taire leurs souffrances.

« Il n'y a jamais eu de campagne de prévention ni d'information à l'intention d'une maman maghrébine ou africaine qui apprend que l'un de ses enfants est touché par l'infection. Aucune campagne dans une langue autre que le français. »

1995 est marqué par l'arrivée des trithérapies et des preuves de l'efficacité de la politique de réduction des risques pour les usagers de drogue. Réda, fondateur et président de l'association, avait déjà à l'époque un temps d'antenne, "les Migrants contre le sida", sur Fréquence Paris Plurielle (106,3 FM), "la radio des sans-voix" de la région parisienne.

En octobre 95, il démarre l'émission de radio hebdomadaire "Survivre au SIDA". Elle informe et donne la parole aux séropositifs pour sortir les familles de l'isolement et du mutisme. *« Il faut cesser de considérer les malades du SIDA comme coupables de leur maladie, lever les tabous. »*

En 1997 un malade du SIDA est expulsé de France malgré le soutien initial de toutes les associations de lutte contre le VIH/SIDA qui revendiquent le droit de se soigner pour tous. Lorsqu'il réussit à revenir en France après un long combat, toutes les associations qui l'avaient soutenu avant son départ forcé le laissent tomber. C'est de là que naît l'idée de fonder le Comité.

A l'initiative de la radio, les 25 mai et 22 juin 2002, pour la première fois dans l'histoire de l'épidémie, des familles issues de l'immigration et de la banlieue sortent de l'ombre pour revendiquer l'égalité des droits face au SIDA pour les plus précaires, les "oubliés de la maladie" et leur entourage. Elles organisent deux rassemblements publics, place de la Fontaine des Innocents au coeur de Paris.

« Ça a pris beaucoup de temps pour faire reconnaître qu'il y avait "quelque chose" dont il fallait parler. Quand ça a été acquis, l'enjeu s'est déplacé et c'est là que l'on s'est rendu compte que beaucoup de gens concernés étaient parents. »

L'engagement et la volonté continue de Reda et des membres à l'initiative de l'émission de radio et des premiers rassemblements ont conduit à la création du "Comité des Familles" puis à l'ouverture de la "Maison des Familles". *« On n'était pas parti pour faire ce que c'est devenu ! »*

Aujourd'hui, le SIDA frappe silencieusement une nouvelle génération et explose dans leurs pays d'origine. *« Nous ne laisserons pas tomber nos sœurs et nos frères qui sont malades, ici ou là-bas. Parce que personne ne fera à notre place, nous avons besoin de lutter ensemble pour survivre au SIDA et vivre et se soigner dans la dignité. »*

Par et pour les familles, le Comité

À force de toujours réagir dans l'urgence, au coup par coup, et face aux limites de l'entraide et des réseaux informels de solidarité, les membres actifs prennent conscience de la nécessité d'un projet associatif structuré.

"Le Comité des Familles pour Survivre au SIDA" est créé le 14 juin 2003, à la Cité des 4000 à La Courneuve. C'est la première association imaginée et gérée par des familles vivant avec le VIH - familles qui se sont connues notamment par le biais de la radio.

Il aura fallu huit ans entre la première émission et la création de l'association, délai lié aux difficultés matérielles et à la marginalisation sociale et politique, y compris dans le champ de la lutte contre le SIDA. Les personnes séropositives ont besoin d'un soutien bio-médical mais aussi d'un soutien psycho-social. Même si l'on est entouré par ses proches, il y a des sujets dont on parle plus facilement avec des gens dans la même situation : des traitements, des relations avec ses proches, du rejet de certaines institutions, de la discrimination, de la vie de couple et du désir d'enfant, du pouvoir médical...

Le Comité des Familles est un espace d'échanges et de dialogue, il permet aux personnes vivant le VIH et à leurs proches de sortir de l'isolement, offre la possibilité de confier ses angoisses et ses inquiétudes, de trouver un soutien, de s'informer, de partager l'expérience des autres, de vivre des moments conviviaux... Depuis sa création, le Comité des Familles prend de l'ampleur. Les événements organisés rassemblent chaque fois plus de monde pour célébrer la volonté de vivre, d'aimer et de lutter face à l'injustice de la maladie du SIDA, ici et partout dans le monde. Les personnes qui le rejoignent sont d'origines, de cultures et de milieux très différents, attirées par l'esprit familial, direct et ouvert qui le caractérise.

« Dans les autres associations, tout le monde est black, ou tout le monde est homo... t'as pas de place. »

« Il n'y a pas besoin d'une association pour voir des gens que l'on aime, mais les résultats concrets du Comité sont parlants. Les gens arrivent en chialant et quelques mois plus tard ils vont mieux... et ils sont là pour accueillir les suivants. »

En 2005, le Comité organise la première rencontre qui réunit les familles avec des médecins, spécialistes des questions qui comptent : pour les couples, pour ceux qui veulent un enfant... En 2005 aussi, les familles organisent le premier "Méga Couscous des familles"... et un an après, le deuxième "Méga Couscous" réunira déjà deux fois plus de personnes concernées et solidaires... *« On ne se montre pas, comme ça, du jour au lendemain, en tant que personne séropo. Le fait de pouvoir rencontrer des gens, parler... ça rompt l'isolement même si ça ne règle pas tous les problèmes et ça démystifie un peu la maladie, la stigmatisation. »*

Encore en 2009, les personnes vivant avec le VIH sont contraintes à la clandestinité pour éviter les discriminations, le rejet et la violence dont elles font l'objet dans les milieux professionnels, scolaires et, pour certaines, familiaux. *« Comment je fais ? Est-ce que je parle à la radio ? Est-ce que je prends un pseudo ? Est-ce que je me montre en photo ? Chaque personne concernée y réfléchit. Assumer avec fierté qui on est et ce qu'on vit c'est tout un travail, ça a des conséquences. »*

Enfin une Maison où tout le monde se sent en famille

La Maison des Familles est le premier local auto-géré par des familles concernées par le VIH. A ses débuts les membres fondateurs du Comité se rencontraient dans une cave, à la radio, chez les uns et les autres, dans les cafés... A l'époque où ils se réunissaient à La Courneuve, dans un local prêté par l'association Africa, les gens rasaient les murs pour venir. La défiance ne venait pas forcément d'où l'on pouvait l'attendre, du regard des voisins bien sûr, mais aussi des forces de l'ordre... *« Le fait que les gens se regroupent et s'organisent fait peur à certains. »* L'idée d'un vrai local était en discussion depuis des années et le jour où le Comité s'est mis d'accord pour dire que c'était sa priorité, il a mis deux mois à l'obtenir. Il a identifié un appartement de la régie immobilière de la ville de Paris et l'a gagné par un rapport de force pendant les dernières élections municipales, à coup de manifestation, d'articles dans le Parisien...

Un local basé dans Paris peut être un avantage, central pour les gens qui viennent de toute la région et assurant l'anonymat que procure une grande ville. *« Maintenant, avec un lieu, il y a moins à s'agiter pour dire que ça existe. »* Les premiers mois ont été difficiles pour ceux qui ont donné vie au lieu parce que "il fallait que ça marche". Des activités existaient déjà avant la Maison mais ponctuellement (à l'hôpital...).

Pour l'ouverture du local, le Comité voulait sortir un premier calendrier, mais il l'a finalement repoussé pour le préparer avec les gens concernés, prendre le temps de voir les activités qui "tenaient la route", de tester les nouvelles propositions et de réunir un petit groupe de personnes de confiance s'engageant à les organiser sur la durée.

«Avant pour y croire c'était la foi, maintenant c'est du réel!»

Depuis qu'il y a un local, c'est plus tangible, le Comité fait reconnaître ses savoir-faire, fait ses preuves, mais c'est toujours fragile, car ça tient à l'état d'esprit qui existe entre tous les membres, ça tient à un fil. Et l'épée de Damoclès est toujours là: du jour au lendemain, ne plus avoir de fonds pour payer le loyer.

«C'est un privilège, quand je me lève le matin d'avoir envie de venir retrouver tout le monde ici. On doit toujours tout recommencer, mais maintenant on sait que l'on peut déplacer les montagnes. Même si il y en a toujours une autre derrière... on sait qu'on peut les pousser. Je n'ai jamais été aussi confiant.»

Le local donne sur la rue par une grande baie vitrée – ça attise la curiosité, sans retour négatif. Il aurait été préférable d'être sur cour pour discuter sans être vu, mais d'un autre côté cela donne du mouvement.

Il y a une cuisine et un bureau, un espace pour les enfants et une salle un peu plus grande pour les réunions et les événements. C'est important d'avoir plusieurs espaces fermés pour offrir une intimité aux adultes pour certaines conversations, pour permettre aux enfants de pratiquer l'art thérapie...

«Ce n'est pas très grand, mais pour une fête, en se servant, on peut tenir à 80. On a prévenu les voisins pour la soirée Halloween. Les enfants sont allés chercher des bonbons...»

Affiche de la fête dans le local



Rendez-vous réguliers et échanges permanents

La plupart des adhérents sont arrivés via l'émission Survivre au SIDA, l'un des sites Internet ou par une des brochures du Comité en libre service dans les hôpitaux ou remises en main propre par un médecin. Ils viennent échanger, participent aux activités du Comité des Familles, sont à l'initiative des nouvelles propositions et s'investissent pour certains dans le fonctionnement de l'association.

La Maison des Familles est ouverte tous les jours de la semaine aux horaires de bureau et des activités sont proposées certains soirs et dimanches, ainsi que tous les mercredis et samedis.

Les rendez-vous mensuels cumulés aux réunions et activités hebdomadaires permettent d'avoir de nombreux moments conviviaux de rencontres, d'échange et d'expression chaque semaine.

- Tous les mardis soir, l'Assemblée des Familles.
- Tous les mercredis et samedis, des activités pour les enfants
- Un jeudi par mois, soirée discussion pour les couples sérodifférents ou non, parents ou futurs parents
- Un vendredi par mois, soirée jeux de société souvent précédée d'un dîner
- Un samedi par mois "le grand rendez-vous du mois", de 12h jusqu'au soir, repas de l'amitié suivi l'après-midi

d'un côté de la rencontre des mamans ("les grandes sœurs") et de l'autre de la rencontre des papas et futurs papas, pour se retrouver tous ensemble pour la soirée cinéma devant un film choisi en commun

- Une soirée par mois de 19 à 21h30 Pôle Qualité de Vie et Éducation Thérapeutique avec des spécialiste (ateliers médicaments, nutrition, dépendance au tabac...)
- Un samedi par mois, réunion interne autour du "projet Madeleine"
- Un dimanche par mois, permanence et atelier de "partages des compétences", (échanges de service et de savoirs: apprendre à utiliser Internet et mails, cuisiner bricks et chorba, danser le hip-hop, coudre, coiffer...)
- Plusieurs fois dans l'année, "Soirées Séromantiques", fêtes des amoureux pour les couples autant que pour les célibataires, l'occasion de danser, se retrouver ou se rencontrer.
- Une fois par an, le "Méga Couscous des familles" et aussi Halloween, l'Aïd, Noël, les anniversaires...

Et à l'extérieur de la Maison

- Un lundi par mois repas à l'hôpital, en plus des visites organisées ponctuellement
- Le projet Madeleine de rencontres avec les lycéens
- des sorties culturelles (notamment en partenariat avec Culture du cœur)
- Une rencontre annuelle des parents et futurs parents concernés par le VIH (organisée depuis 2005, à la Mairie du XIX^{ème}, à l'Hôtel de Ville de Paris...)

Quelques précisions sur la maladie

Le terme “séropositif” désigne une personne dont le sérum contient des anticorps spécifiques dirigés contre un agent infectieux (toxoplasmose, rubéole, CMV, VIH, VHB, VHC) mais dans le langage courant, “séropositif” est uniquement utilisé pour désigner une personne vivant avec le VIH (Virus de l’Immunodéficience Humaine).

Sans traitement, l’infection par le VIH peut conduire à une diminution des défenses immunitaires qui va entraîner l’apparition de problèmes de santé. Des maladies graves, les “maladies opportunistes”, dues à des microbes peuvent alors se développer. Lorsqu’une personne a une ou plusieurs maladies de ce type, on dit qu’elle est au stade du SIDA (Syndrome d’Immuno Déficience Acquise).

Nous ne sommes plus à une époque où le virus ne touchait que les populations à risque comme les toxicomanes, les prostituées, les homosexuels, aujourd’hui le virus est partout dans la société. En 2008, l’estimation était d’environ 150 000 personnes infectées par le VIH en France et chaque année environ 7000 nouvelles séropositivités sont diagnostiquées, encore beaucoup trop souvent à un stade tardif. A l’échelle mondiale, le rapport de l’ONU fait état en 2007 de 33 millions de personnes vivant avec le VIH.

Le seul traitement actuel est la trithérapie, traitement lourd qui ne guérit pas, mais permet de vivre le mieux possible. Il sauve des vies et permet, dans certaines conditions, de réduire la transmission du virus.

Aujourd’hui, le préservatif est le seul moyen de protection qui fait l’unanimité.

Le VIH peut se transmettre par les rapports sexuels non protégés, par les échanges sanguins (notamment par l’intermédiaire d’une seringue, drogues injectables, piqûre accidentelle, piercing ou tatouages effectués avec des outils non stérilisés, transfusion de sang avant 1985), de la mère à l’enfant, en l’absence de traitement, pendant la grossesse ou l’allaitement.

Le virus est transmis d’une personne contaminée à une autre personne par certains liquides corporels: le sperme, les sécrétions vaginales, le liquide séminal (liquide transparent qui sort de la verge avant le sperme), le lait maternel, le sang.

Pour contaminer l’organisme, un de ces liquides doit entrer directement dans le corps.

La peau est une bonne barrière contre le virus.

Côtoyer une personne atteinte par le VIH ne présente aucun risque: partager les outils de travail, les toilettes, les vestiaires, les repas... être en contact avec la salive, la sueur, les larmes, l’urine ne peut pas transmettre le VIH, et le VIH ne s’attrape pas non plus par les moustiques, ni à la piscine...

On ne peut pas être contaminé en embrassant quelqu’un qui est séropositif!

La valeur du Comité des Familles tient dans le mot "famille", mais une famille qui reste ouverte. *«Trop de structures qui ont fait des choses très bien ont trop grossi, sont devenues extrêmement hiérarchisées. Les dirigeants décident ce qui est bien pour les malades. Les gens n'ont plus la parole, on les infantilise et on les laisse entre eux. En les assistant, on crée des assistés qui attendent des solutions toutes faites dans des files d'attente.»*

La manière de faire du Comité c'est de poser les questions aux gens concernés.



Tous les publics

Au Comité, on écoute, on oriente, on discute, on rencontre et on aide des personnes à se soigner dans un autre contexte que celui de l'hôpital, comme avec le pôle "Qualité de vie et éducation thérapeutique"... On s'ouvre, comme avec "le projet Madeleine"...

«Le Comité ressemble à ce que j'attends du militantisme. On voit les résultats de ce qu'on fait. Je suis prêt à aller planter la tente devant la mairie si on nous reprend un jour le local par exemple.» Le Comité des Familles n'a ni les moyens ni l'envie de faire de l'encadrement. Les gens doivent se prendre en charge et c'est valable pour tous. L'association est fondée sur les principes de l'auto-support.

Alors que, d'habitude, un livret Capacitation Citoyenne se termine par la question de la transformation des participants que produit l'expérience, ici c'est le fond même de l'action : la maladie isole, la rencontre et l'action collective renforcent. Le principe même du Comité des Familles est de s'adresser à tous ceux qui sont concernés par le VIH, personnes atteintes, familles, entourage... Et ce sont les membres eux-mêmes qui en assurent le fonctionnement. Les pages qui suivent montrent en quoi cette manière de procéder basée sur l'échange et le partage constitue la force de l'association.

«A la base ceux qui ont monté le projet ont une légitimité, mais réaliser son rêve, ça le dépasse!»

Par des échanges chaleureux, généreux et réfléchis, le Comité des Familles touche tous les publics, en soutenant les personnes concernées et leur entourage, petits et grands, en témoignant auprès des jeunes... *«Toutes les propositions (soutien, ateliers, activités...) sont gratuites, parce que "ça n'a pas de prix"!»*

“Les grandes sœurs”, pour partager son expérience

Le fait qu'il est aujourd'hui possible de faire un bébé constitue un formidable message d'espoir pour les séropositifs et ceux qui les aiment. Néanmoins, il reste une ombre au tableau, environ un tiers des femmes séropositives apprend sa séropositivité pendant une grossesse. La grande difficulté est de ne pas se replier sur soi. Certains soignants qui les suivent les encouragent à aller vers des associations comme le Comité des Familles.

Le Comité des Familles a mis en place, en partenariat avec la maternité des hôpitaux Louis Mourier (Columbes) et Delafontaine (Saint-Denis), un programme intitulé "Grandes sœurs" dont beaucoup de médecins "qui y croient" se sont déjà fait l'écho auprès de leurs patientes. Des femmes du Comité constituent une cellule de soutien qui propose aux femmes enceintes qui viennent d'apprendre leur séropositivité, et qui souvent "paniquent", d'entrer en contact directement avec l'une d'elles qui a déjà vécu cette épreuve.

La "Grande soeur" est là pour rassurer, répondre à toutes les questions, peut être contactée facilement et directement, à tout moment, en toute confidentialité.

«Comme "Grandes sœurs" on peut apporter "la preuve vivante" qu'il est possible de se soigner, d'élever ses enfants, de connaître l'amour et d'avoir une vie de couple épanouie. Nous sommes là pour partager notre expérience, après un travail de préparation avec des spécialistes du suivi de la grossesse chez des femmes séropositives pour essayer de répondre à leurs questions ou les orienter.»

Cet accompagnement individuel est très important pour des femmes qui vivent le choc de l'annonce et ne se sentent souvent pas prêtes à en parler dans un groupe. Il est complété par la possibilité de participer à un groupe de parole quand elles le souhaitent et, évidemment, de s'inscrire dans les activités du Comité des Familles ou d'autres associations partenaires.

Les "Grandes sœurs" se réunissent une fois par mois. Les femmes qui ont bénéficié de cette cellule de soutien sont invitées à leur tour à devenir des "Grandes sœurs" pour les prochaines femmes enceintes qui apprendront leur séropositivité après elles.

"Les papas", pour se soutenir

«Il n'existe quasiment pas de soutien pour un homme hétérosexuel et papa, il est temps que ça bouge à ce niveau-là»



Sur le même modèle que les "Grandes sœurs", une rencontre des papas ou futurs papas se met en place. Les hommes ont la parole moins facile, mais ils se mobilisent avec la volonté, le courage et l'engagement de soutenir ceux qui apprennent la séropositivité de leur femme/compagne alors qu'elle est enceinte de leur enfant.

Se posent alors des questions liées à la contamination au sein du couple, à l'avenir de celui-ci et à la contamination mère/enfant notamment, auxquelles il n'est pas facile de répondre. Parler avec un homme ayant déjà été confronté à cette situation peut permettre à certains de se sortir de cette situation complexe et de franchir cette épreuve. *«Ce n'est pas par rapport à des livres qu'on a potassés, ou des brevets qu'on a passés, on n'est pas des personnels soignants, mais on en connaît un rayon...»*

“Un peu de soleil à l'hôpital!”

Le Comité met en place des visites aux personnes isolées. Les adhérents communiquent aussi beaucoup pour être rapidement informés si quelqu'un tombe malade... L'idée est de répondre tout de suite à un appel, sans attendre le lendemain. *«pour que les gens ne s'enfoncent pas dans le mal-être.»*

En 2002, le Comité des Familles a demandé aux cuisinières de "Une chorba pour tous" si elles étaient d'accord pour préparer une marmite afin de la partager à l'hôpital.

Au fil des ans, ce "Projet Chorba" s'est développé, pour devenir depuis 2007 un repas régulier avec des personnes séropositives hospitalisées en banlieue, chaque lundi pendant le mois du ramadan et une fois par mois tout le reste de l'année. Il ne s'agit pas d'un projet caritatif, car les patients mangent déjà, mais il est important parce que bien manger est la première forme de thérapie. Un souper différent de leur alimentation habituelle (diététique et peu savoureuse) et *«préparé avec le cœur.»*

Une belle assiette ivoirienne à l'hôpital!



C'est un projet de solidarité pour changer les idées, une oxygénation non négligeable et très attendue par certains patients qui ne voient personne ou presque et qui sont, pour certains d'entre eux, à l'hôpital pour de très longs et pénibles séjours. "Un peu de soleil à l'hôpital!"

Les ateliers, pour l'épanouissement des enfants

Le mercredi, les enfants des familles sont accueillis à partir de 10 heures. Les activités ont été spontanément proposées par des adhérents bénévoles. Le matin est un moment de détente, jeux, promenades, suivant les envies des enfants. L'après-midi, un atelier créatif leur permet de se retrouver, pendant lequel des séances individuelles d'art thérapie sont proposées à ceux qui le souhaitent.

En art thérapie, les enfants peignent librement, sans consigne, juste pour s'exprimer, mais dans un cadre rigoureux, régulièrement, avec des horaires, et sous l'œil d'une professionnelle. Cela suscite la parole. L'art thérapeute prend des notes pour faire des comptes-rendus et les adapte pour qu'ils parlent aux parents.

«On a réussi à donner un cadre intime en s'isolant avec des stores et des paravents.» «Ensuite on partage un petit goûter, c'est très sympa, on rigole bien, c'est toujours une super journée.»

Le samedi après-midi, un atelier de danse hip-hop est animé par un artiste, membre du Comité. D'autres projets viennent de l'extérieur par des gens touchés par les actions du Comité, par exemple un projet de disque...

Il y a un respect total de la confidentialité, certains enfants qui participent aux activités ne sont pas au courant de la séropositivité de leurs parents.

En général ils n'en parlent pas entre eux, ils sont là pour profiter du moment et, souvent, ils ont entendu ou senti que "ça ne se dit pas".

Le Comité s'est posé la question *«c'est peut-être absurde de monter le projet Madeleine pour les autres et de ne pas en parler avec les nôtres.»* Mais pour les plus petits c'est le rôle des parents de l'annoncer, lorsqu'ils sont prêts, avec un soutien de l'association s'ils le souhaitent. La mieux placée est toujours la personne concernée.

Lorsqu'un parent décide d'informer son enfant de sa séropositivité, c'est rassurant pour l'enfant de deviner que les autres enfants sont dans la même situation. Les grands racontent qu'ils avaient compris tôt et que ça avait été beaucoup plus facile pour eux.

Si les parents veulent que quelqu'un parle avec leurs enfants, les meilleurs médiateurs sont souvent les adolescents de l'association qui sont partants (sur le principe des grandes sœurs).

Le projet Madeleine, pour témoigner auprès des jeunes

Le "Projet Madeleine Amarouche" porte le nom d'une grande dame, maman et militante du Comité des Familles, qui a consacré sa vie à témoigner auprès des jeunes de la difficulté de vivre avec le VIH, jusqu'à son décès en 2007. Madeleine témoignait dans le cadre du "Projet Ecoles Suisse" et souhaitait reproduire ce projet, d'ampleur nationale, en France.

Le Projet Madeleine a réellement débuté par une première intervention du Comité au lycée Voillaume à Aulnay-sous-Bois (93) en mai 2008, à l'initiative d'un professeur de biologie qui avait pris en charge l'organisation de l'intervention. Ce projet s'est vu refuser toutes les subventions publiques demandées en 2008, et contrairement aux autres actions financées par les politiques de santé publique, le Comité des Familles a donc décidé en septembre 2009 de mener de façon indépendante ce projet "mémoire" en hommage à Madeleine.

« Commencer la sensibilisation le plus tôt, c'est le mieux. Ça devrait être intégré dans toutes les écoles ! »

Plusieurs personnes de l'association se sont engagées à poursuivre cette démarche en allant témoigner de leur vécu pour encourager l'adoption de comportements de prévention et contribuer à lutter contre les discriminations qui frappent les personnes séropositives.

L'équipe en charge de ce projet a contacté de nombreuses infirmières scolaires de la région parisienne et le Comité est actuellement en contact avec une vingtaine d'établissements qui se sont montrés très intéressés. Le principal obstacle auquel se heurte le Comité actuellement est d'ordre administratif (mobilisation de l'ensemble de la hiérarchie au sein des établissements scolaires etc.).

Ce type d'intervention est en parfait accord avec celles des professionnels (CRIPS, Planning familial, etc.). C'est un message complémentaire des messages classiques de prévention, "protégez-vous, mettez le préservatif", mais il faut aussi avoir de la documentation, des préservatifs et l'adresse des centres de dépistage.

Rendez-vous hip-hop



« Les jeunes avaient l'habitude d'en entendre parler à la télé mais ça les a beaucoup marqués de voir quelqu'un en face, en vrai, ça leur fait prendre conscience que la maladie est là et peut toucher tout le monde. Certains ont décidé d'aller faire le test suite à l'intervention.»

Le but est d'aller témoigner partout. Quelques personnes du Comité sont prêtes à se montrer devant les jeunes, à parler de leur expérience. Il faut être volontaire, s'engager vraiment et ce n'est pas quelque chose que l'on décide à la légère.

« Je peux comprendre qu'il y ait des gens qui n'aient pas envie de se montrer. Il y a la peur du regard de l'autre. C'est une maladie grave, évidemment, mais ce n'est pas une maladie honteuse et, pourtant, pour aller chercher du boulot il ne faut surtout pas en parler... »

« Je me suis posé la question, j'habite dans le quartier, est-ce que je vais assumer d'en parler... et si les jeunes me regardent différemment après, que cela entraîne une certaine ségrégation... et puis je me suis dit: ce sera riche, ça continuera le débat... »

Dans le cadre du projet Madeleine, Ousmane Zaré, artiste burkinabé en résidence à la Maison des Familles et militant de l'association propose ses talents d'artiste (chansons sur le thème du VIH/SIDA, danse hip hop) pour attirer l'attention des jeunes et mettre les témoins en confiance.

Témoignage de Madeleine Amarouche:

« On voit bien le retour avec les lettres des jeunes et comment on est perçus. Le fait que nous on n'est pas là pour les juger, les baratiner, leur dire "faites comme ça"... On raconte notre vie tout simplement. Ils se rendent compte tout seul que le sida c'est grave, que les médicaments sont lourds à porter, qu'il y a énormément de conséquences. On n'a même pas besoin de leur demander "quelles questions vous avez", elles viennent toutes seules. On fait sortir les profs pour que les jeunes soient plus à l'aise pour poser n'importe quelle question. C'est géant quand un gamin me regarde en face et me dit: "Merci madame, grâce à vous je n'attraperai jamais le sida". »

Madeleine Amarouche et son fils Thomas



Tous les moyens de communication sont bons

L'émission de radio, très participative

« **A** partir de 2001 on commençait à connaître des auditeurs, on a commencé à faire des ateliers ... » Il y avait une chronique juridique (lecture de textes officiels, décrets), les premiers auditeurs qui ont eu la parole ont demandé qu'on réponde plutôt à leurs questions.

La radio est devenue rapidement interactive. *survivreau-sida.net* se présente comme une antenne de solidarité. Tous les mardis, à 17 heures en direct, 60 minutes de débat, d'information et d'actualités pour s'informer et s'exprimer sur les questions qui comptent pour les séropositifs. Grâce à sa proximité, cette radio répond aux besoins des auditeurs, dont certains déçus par les grandes structures et marginalisés par les institutions.

La radio aborde des questions liées au VIH dans ses aspects à la fois sociaux, politiques, juridiques et médicaux. Une part importante est consacrée à la participation des auditeurs. La parole est saisie par courrier, via le site Internet et par téléphone. Les personnes concernées sont de plus en plus nombreuses à oser s'exprimer. La radio garantit l'anonymat et favorise une liberté de parole propice aux confidences.

Certains viennent même au local pour débattre ou pour proposer leurs services.

« Notre expérience nous permet d'agir et de parler en notre propre nom. Nous ne voulons pas que d'autres s'expriment à notre place, mais ceci ouvre la porte à de véritables solidarités ! »

Des spécialistes sont invités pour parler de la grossesse et du VIH, des chercheurs dans le domaine de la santé des précaires acceptent de venir répondre aux préoccupations des auditeurs...

« Pour un débat public, par exemple sur le vaccin de la grippe, il faut inviter un médecin pour, un contre, et un professeur que l'on connaît bien... car il y a des farfelus même à l'hôpital. »

Des mamans viennent prendre la parole



L'émission de radio est diffusée sur Internet et par un réseau de radios locales¹.

Le(s) site(s) internet, de l'affectif à l'ultra militant

survivreausida.net | *seropos.net* | *papamamanbebe.net* | *VHInfo.net* | (et l'invisible) *lemegalodon.net*

«Je suis entourée par ma famille et mes amis, mais je me sentais seule par rapport à la maladie, ils ne vivent pas la même chose. J'ai cherché sur Internet et j'ai choisi le Comité. J'ai reçu des mails régulièrement. Je me disais "pourquoi pas" mais je n'y allais pas. Un jour, je suis venue et je suis restée.»

¹ À La Ciotat, Fréquence Nautique (107 FM) diffuse l'émission le dimanche soir à 23h, depuis le 16 mai 2010.

• En Lorraine, Radio RPL (89.2 FM) diffuse l'émission le jeudi soir à 20h, depuis le 6 mai 2010.

• À Marseille depuis le 21 janvier 2010, Diva FM (101.8 FM) diffuse l'émission vendredi et dimanche soir de 20h à 21h.

• Depuis le 8 janvier 2010, Radio Coteaux (104.5 et 97.7 FM dans le Gers) diffuse l'émission tous les vendredis à 19h.

• Canal Sud (92.2 FM) à Toulouse diffuse l'émission le mardi de 16 à 17h.

• Depuis 2006, Radio Laser 95.9 FM à Rennes diffuse l'émission le dimanche de 13 à 14 heures.

• La webradio francophone ConnexionFM diffuse l'émission de la semaine précédente le mardi de 18 à 19 heures de Londres.

• À Pau, Radio Pau d'Ousse diffuse l'émission le vendredi de 10 à 11 heures du matin.

• Au Niger, l'émission est diffusée du lundi au vendredi à 9h30 heure local (8h30 TU) par Boukoki FM, la voix de la jeunesse à Niamey

Si vous souhaitez que votre station de radio locale diffuse l'émission *Survivre au sida*, nous vous invitons à nous contacter.

Le(s) site(s) est devenu une chose vivante, mobilisatrice pour que les gens viennent au Comité, un émetteur d'infos et un récepteur, où les gens peuvent avoir la parole. C'est un média à part entière, indépendant de l'association, mais animé par des militants du Comité. Le choix de dissocier les sujets abordés, fragmentés sur plusieurs sites, s'avère efficace pour toucher des publics très différents, qui ne sont pas attirés par les mêmes entrées.

Ceux qui viennent pour trouver un espace d'échanges et de rencontres virtuelles ne cherchent pas forcément des informations sur la grossesse, tout comme il faut du temps et de la pédagogie pour amener certains parents à s'intéresser à l'amputation des budgets...

Les sites fonctionnent comme une rédaction avec plusieurs éditions ciblées. Ils sont accessibles les uns depuis les autres et sont tous sous la responsabilité d'un même rédacteur. Tout ce qui est publié est relu, pour éliminer les charlatans qui font des propositions de guérisons miracles et les propos insultants, pervers ou hors sujet.

Sur *survivreausida.net* on peut écouter les émissions de radio à tout moment, mais aussi lire leur transcription réalisée par des adhérents ou de jeunes journalistes stagiaires. Sur *papamamanbebe.net* on retrouve la liste des activités proposées par la Maison des Familles, un calendrier avec tous les rendez-vous et les rubriques présentant les principaux projets et sujets (Carnet rose / Contraception et prévention / Couples concernés

par le VIH / Enfants concernés par le VIH / Faire un bébé quand on est séropositif / Fête des Amoureux / Femmes séropositives / Grandes sœurs / Grossesse et VIH / Hommes séropositifs / Infections sexuellement transmissibles (IST) / Projet Chorba / Projet Madeleine Amarouche / Questions aux séropositifs et ceux qui les aiment pour faire entendre notre voix / Réseau national des correspondants du Comité des Familles / Seniors séropositifs / Sexe et sexualité / Soirées de discussion).

Des vidéos présentent les différentes actions de l'association (Projet Chorba, témoignages, interview de professionnels...) Pour dialoguer en direct, il y a un "chat" (messagerie instantanée sur Internet) ouvert 24h sur 24, 7 jours sur 7, réservé aux personnes concernées par le VIH et leurs familles. Le Comité répond aussi toujours lorsqu'un besoin est exprimé par écrit et que la personne a laissé son adresse mail, l'équipe est formée pour ça. *seropos.net* propose un espace de discussion sur tous les sujets qui préoccupent les séropositifs et leurs familles (Couverture maladie universelle (CMU), les drogues et la réduction des risques, la neuropathie périphérique...); un forum "J'ai peur" pour les séronégatifs qui angoissent après avoir pris un risque sexuel; des petites annonces de rencontres, amitiés et mariage; une équipe juridique et médicale pour répondre aux questions.

Pour s'informer une revue de presse était mise à jour régulièrement. Elle ne l'est presque plus, mais sert tou-

jours de base documentaire. Aujourd'hui le Comité s'informe toujours beaucoup (lit tous les communiqués de veille sanitaire, etc.) et produit lui-même ses articles qui sont souvent repris (rue 89...). Il est possible de s'abonner pour les recevoir par mail.

On trouve aussi à côté des documents d'archives, écrits, sonores ou filmés, des articles et des brèves, des liens vers d'autres sites.

« Pour une info sur le VIH, nous sommes les plus lus, même par ceux qui ne nous aiment pas, parce qu'on met souvent les pieds dans les plats ! »

Le site *papamamanbebe.net*



En marge des 4 sites officiels et sans liens matériels avec eux, existe *lemegalodon.net*, qui dénonce les dérives de financement de la lutte contre le SIDA, les discriminations dont sont victimes des personnes, y compris par les associations spécialisées...

Le Mégalodon "aux grandes dents" était un requin, considéré comme le plus redoutable poisson superprédateur de tous les temps. La lutte contre le sida est un vaste océan dans lequel les séropositifs et ceux qui les aiment se battent pour garder la tête hors de l'eau. Y nagent aussi tous ceux et celles qui en profitent.

Les mailings... bien adaptés

Plusieurs listes d'adresses e-mails sont utilisées permettant de cibler infos ou demandes.

- Les listes internes:
 - conseil des familles (pour les financements, budgets, décisions rapides, etc.)
 - équipe de la Maison des Familles (les gens qui s'impliquent dans l'association, prennent des responsabilités)
 - membres ayant payé leur cotisation.
- Les listes publiques:
 - médias
 - médecins
 - VIP
 - émissions de radio

- travailleurs sociaux.

- Et la liste VIH Hebdo (16.000 destinataires) qui propose des liens vers les sites une fois par semaine.

D'autres outils ont été essayés comme le réseau en ligne (facebook) mais qui ne prend pas car tout le monde n'a pas facilement accès à Internet.

Le dernier envoi postal remonte à 2005, étant trop compliqué à gérer et trop cher. Le meilleur outil de communication en interne reste le téléphone, même les gens sans adresse fixe ont un portable.

Les brochures, le calendrier... que les médecins distribuent volontiers

Un calendrier des activités du Comité est imprimé régulièrement, liste, horaires et dates précises, Il est disponible à la Maison des Familles. En première page, les titres des paragraphes interpellent simplement les gens qui peuvent être concernés: *«Vous habitez en province? Envie de vous investir? Vous êtes papa? Vous êtes maman? Vous vivez en couple? Vous voulez faire un enfant? Vous êtes célibataire? Vous savez faire...? Vous voulez manger équilibré et sain? Vous êtes hospitalisé(e)? Vous avez des enfants?»*

Ce calendrier ainsi que certaines brochures (par exemple "Comment faire un bébé?") sont déposés par les

Un fonctionnement

membres de l'association dans les hôpitaux (infectiologie, maternité, pédiatrie), auprès des médecins ou de l'équipe d'accueil lorsqu'elle est connue pour les mettre en "libre-service" dans les salles d'attente.

La personne qui les réceptionne remplit un bon de livraison, le date, le signe et le tamponne. Cela permet de les suivre, de savoir où ils ont été déposés, quand, en combien d'exemplaires et de responsabiliser la personne qui les reçoit pour qu'elle les propose à son tour.

Une brochure spécifique comme celle des "Grandes sœurs" est en revanche distribuée au cas par cas par les médecins.

«La première fois que je suis allé chez le pédiatre avec mon bébé, en partant il m'a tendu la brochure. Les médecins croient en l'association et s'en font largement le relais.»

Le contenu des brochures devait être validé par des institutions (INPES, ANRS, DGS, ABM). C'était stipulé dans la convention signée avec l'organisme financeur. Leurs suggestions ont été lues attentivement et, après discussion interne et avec l'accord des médecins spécialistes, le Comité a pris en compte les propositions qui lui convenait et a choisi de garder sa position pour d'autres, avec le soutien de médecins experts.

Pour s'investir, s'impliquer et participer

En 2008 l'ambition était juste d'arriver à tenir le cap et en 2009 le noyau du Comité est passé de 4 à 15 personnes très actives sans plus de moyens. L'équipe du Comité des Familles se définit, non par rapport à des statuts, mais par rapport à l'engagement et la prise de responsabilité. Les quatre emplois aidés à temps partiels sont d'abord et restent des militants. Il faut éviter les dérives où les salariés "bouffent" les autres membres. Tout est très bien organisé en laissant une grande souplesse, c'est peut-être justement ce qui la favorise. *«Moi je me sens bien parce que je me sens libre. Chacun peut apporter ses idées, celui qui souhaite s'investir peut trouver sa place et ceux qui ne s'investissent pas se sentent bien. Ça correspond à mes valeurs.»*

«Si les choses se montent c'est parce que l'équipe qui encadre est dynamique et ouverte.»

Au fil des années, les membres fondateurs ont connu de nombreuses crises internes en passant par des sentiments extrêmes, des relations passionnelles. Les nouveaux leur expliquaient "comment il faudrait faire", maintenant ils peuvent entendre ça sereinement. Depuis que le Comité s'est agrandi, l'idée est de faire confiance aux gens qui sont déjà là.

« On a tous l'impression d'être important, ça tient à pas grand chose... » Chacun apporte ses compétences, les uns leur dynamisme ou le sens de l'organisation, les autres mettent l'ambiance. Maman, thérapeute ou artiste proposent des activités. Cela va d'un support logistique ponctuel à la coordination générale.

Il faut être vigilant vis-à-vis des nouveaux venus qui mettent des actions en place car se retrouver à porter des responsabilités peut paraître lourd ou injuste quand les permanents n'ont pas forcément le temps d'aider.

« Je ne me suis pas proposée tout de suite. Je n'ai pas d'expérience dans l'animation. J'amenais ma fille à l'art thérapie alors j'ai proposé des activités manuelles pour les autres enfants qui attendaient leur tour. J'avais souvent pensé m'investir dans le milieu associatif, mais je n'avais pas franchi le pas avant. Ici, oui. »

Les adhérents avaient dit que ce serait bien d'avoir des délégués pour les représenter. Deux personnes se sont proposées, ont été élues et ont mis en place des dimanches de permanence.

Les choses se font naturellement.

Une assemblée où tout se discute

L'Assemblée des familles est une réunion hebdomadaire qui se tient tous les mardis soir, ouverte à tous. Elle a un ordre du jour précis, systématiquement bousculé suivant l'urgence des décisions à prendre, les imprévus...

Les permanents prennent souvent le rôle d'animateurs mais grâce à l'ordre du jour ils peuvent être relayés par des adhérents. Un des membres fait des comptes-rendus qui sont disponibles au local.

Tout s'organise ensemble



« Le comité a arrêté de les mettre en ligne, cela alimentait uniquement les critiques des plus passifs et moins bienveillants. On est hyper ouvert. Pour savoir ce qui se passe, faire des choses et des choix, il suffit de venir, de participer... »

L'autogestion est une belle utopie. En pratique c'est beaucoup plus compliqué surtout lorsque c'est un projet qui fonctionne avec une part de volontarisme et où des nouveaux se retrouvent rapidement indispensables.

L'assemblée des familles est un moment qui permet de parler de tout, de façon ouverte et transparente (des ateliers, du fonctionnement, de la distribution des documents, des rôles, des budgets...). Par exemple, pour une soirée ou une activité, les personnes qui l'organisent calculent le budget dont elles ont besoin (petit matériel de bricolage, ingrédients pour le buffet...) et l'assemblée voit si c'est possible. C'est là que l'on élabore les événements, où toutes les bonnes volontés se proposent spontanément ou sont sollicitées, que l'on organise collectivement, que l'on discute, que l'on décide et que l'on change d'avis...

« Le jour de la préparation des soirées séromantiques il n'y avait que des célibataires sans enfants, ils ont voté pour qu'il n'y ait pas d'enfants... et pour la soirée Halloween les parents ont changé le principe! Rien n'est figé.»

On fait des listes : qui prépare quoi, la déco, les plats chez soi ou ensemble sur place, les courses à faire, qui a un peu de temps pour les achats, qui a une voiture, qui fait le DJ... on essaie de penser à tout... *« Il faut faire attention que la musique soit variée, ivoirienne, algérienne même bretonne (rires) pour que tout le monde danse.»*

On discute aussi bien du dernier vaccin, de la position à adopter pour permettre de partager certaines confidences sans pour autant avoir à gérer des problèmes de couples, que du prochain sujet de débat,...

Le Conseil des familles

Le conseil d'administration comporte 6 membres, forces motrices. Toutes les composantes de l'association sont représentées. Les correspondants qui ont participé à d'autres structures "très parisiennes" apprécient que des membres vivent en province. Des délégués portent les questions et doléances des adhérents. Des décisions peuvent y être prises tout de suite, relayées par la coordinatrice nationale.

Une famille reçoit le Conseil chez elle, ça perpétue le fait que l'association ait commencé en s'invitant les uns chez les autres.

Un règlement?

« Est-ce qu'on a vraiment besoin d'un règlement intérieur ? Est-ce que ça va changer les mentalités entre nous ? »

Le local est totalement ouvert, n'importe qui peut entrer. Jusque-là un règlement informel existait, avec un savoir-faire pour gérer les conflits, mais ça restait lié à des personnes.

Le jour de la rédaction du livret l'ébauche de règlement intérieur est discuté collectivement.

« Il manque quelque chose sur les droits et devoirs de confidentialité, entre les membres et vis-à-vis de l'extérieur. Il faut inscrire le refus de tout charlatanisme et prosélytisme... rappeler que chacun est responsable de soi... que toute forme de violence verbale et/ou physique est formellement interdite... pour couvrir l'association c'est important de noter que tout objet ou produit illicite sont interdits... »

La diffusion de l'information, par le réseau de partenaires et les moyens propres de l'association, permet d'avoir un impact direct sur tout le territoire francilien.

A l'échelle de la France, le Comité a un réseau de correspondants qui commence à relayer son action. Et au-delà de ces relais et des frontières, la radio et Internet offrent une voix et une écoute pour les personnes isolées, où qu'elles soient.

Les correspondants en province

Etre correspondant pour le Comité, c'est devenir actif en portant les revendications de l'association dans sa région, sa ville... Le premier objectif, très important, est de tisser des liens avec les services hospitaliers.

« On est dans nos trous, dans nos campagnes. J'ai fait 900 bornes pour aller à Paris, ça recharge les batteries, mais tout le monde ne peut pas alors je me lance... »

Cela se met en place progressivement. Chacun fait sur son territoire en fonction de ses moyens sur le terrain. La réalité est que les gens sont sensibles mais attendent quelques fois 1 ou 2 ans avant de venir. Certains préfèrent aller consulter à 200 kilomètres de chez eux.

« En province, les gens ont plus de mal à militer. Je leur dis que ce n'est pas parce que je ne me cache pas qu'eux ne peuvent pas être discrets... Quand on s'engage, c'est vrai qu'il faut avoir une carapace. » « Le VIH c'est un filtre à cons ! »

La communication se fait dans les salles d'attente de l'hôpital et par le bouche à oreille. Dans certains contextes, il peut être difficile de monter un groupe de parole, une correspondante va plutôt à domicile chez les personnes qui la contactent. Il faut se protéger psychologiquement, ne pas donner son adresse personnelle mais plutôt se retrouver au café, avoir une adresse postale en ville, un numéro de téléphone dédié.

Etre correspondant, cela peut prendre la forme d'arriver à signer un partenariat avec une radio de quartier dans le Sud-Ouest, de relayer les informations par une association locale en Martinique, de porter le projet Madeleine dans la Drôme, de s'appuyer sur le réseau associatif le plus ouvert de la région pour partager des repas dans le nord...

Les correspondants cherchent des contacts localement, (soutien, financements...), pour avoir une autonomie, se responsabiliser et décharger un peu l'équipe parisienne même si c'est elle qui finalise les demandes de subventions.

Le Comité propose régulièrement des rencontres et a organisé une première semaine de formation pour les correspondants venus de toute la France pour travailler sur le développement national de la mobilisation des familles vivant avec le VIH. Il y a eu des séances sur la méthodologie de projet avec échanges de pratiques: comment monter un projet, les objectifs opérationnels, structurer les choses, trouver les financements, par quoi commencer, les mots clés... un travail en groupe sur des projets concrets.

Et en raccourci, sur la semaine, tous les événements et activités d'habitude répartis sur le mois...

« On était tous super attentifs, c'est éprouvant parce que ça fait remonter pas mal de choses, vécues... On pense à tous ceux qui sont partis... »

« C'était la semaine pour me rendre compte de tout ce qu'il y a à faire, pour rencontrer les autres correspondants, pour savoir comment débiter, les priorités, éviter les erreurs... »

Les partenariats

Les liens avec l'Afrique...

L'émission "Survivre au sida" est diffusée au Niger par la radio. Le Comité essaie de trouver une fréquence d'accueil au Maroc, au Burkina...

Le Comité peut faire profiter des outils qu'il a développés et de ses contacts.

Cela est arrivé au Comité de passer un appel à la radio pour récupérer des médicaments pour des urgences (dans des cas de conflits, de ruptures de stocks...). Mais il est difficile que les médicaments correspondent vraiment aux besoins, et de plus certains pays sont victimes de la corruption. L'intérêt réel est de dénoncer ainsi les gouvernements qui n'assurent pas la santé de leur population.

Une lettre ouverte rédigée par une femme vivant avec le VIH en Côte d'Ivoire a été relayée sur le site pour dénoncer une rupture d'antiviraux à Abidjan. Elle a circulé largement et, 5 jours plus tard, le problème était réglé. Venue en France par la suite, elle est devenue une militante active du Comité.

Les personnes qui suivent le Comité sur Internet en Afrique, lorsqu'elles arrivent en France viennent aussi au Comité.

Vigilant et rebelle, le Comité n'est pas prêt à faire de concessions. *« Nous n'acceptons plus que les associations classiques de lutte contre le sida ou les médecins parlent ou agissent à notre place. Au contraire, ils doivent soutenir nos luttes tout en respectant notre autonomie politique. »*

Le Comité des Familles travaille avec de nombreux partenaires institutionnels, professionnels et associatifs qui interviennent à titre bénévole.

Des médecins, psychologues et soignants diffusent les informations, interviennent dans les émissions de radio, au cours des soirées de discussions, informent, modèrent, organisent et participent au "projet chorba"...

Des associations ("Une chorba pour tous", AFRICA...) et des artistes s'engagent aux côtés du Comité pour des opérations ponctuelles ou régulières.

Des artistes qui s'engagent autrement

« Certains artistes mettent des rubans rouges pour déclarer leur solidarité. Ils font leur pub et pour les malades cela ne change rien. On sait que c'est à la mode, mais il faudrait qu'ils viennent voir le concret. »

Un collectif d'artistes qui a décidé de faire acte de solidarité vis-à-vis du Comité des Familles l'a concrétisé en l'invitant à son concert puis dans les loges à Bercy et en participant aux émissions de radio. Une fois par mois, les enfants du Comité des Familles se rendent dans les studios pour travailler sur un disque. Les plus grands écrivent les textes qui seront ensuite chantés par différents artistes; les plus jeunes travaillent le graphisme...

« On avait déjà fait un projet pour le Sidaction "Protection rapprochée"... mais j'étais dans le processus normal de producteur ou de compositeur, je ne connaissais rien réellement de la maladie. Contrairement à aujourd'hui avec le Comité des Familles avec tout ce qu'on m'explique au quotidien. C'est aussi pour ça que je suis là, et que je suis content d'être là. Tant que la notoriété peut servir... »

D'autres artistes sont militants au sein même du comité, comme Ousmane Zaré qui a composé des chansons sur la maladie et anime les ateliers pour enfants.

Des médecins en dehors du cadre étroit des consultations

Le Pôle Qualité de Vie et Éducation Thérapeutique, une fois par mois, est un moment d'échange avec des professionnels pour essayer de mieux vivre avec le VIH et les médicaments.

Un moment important où l'on prend le temps de poser toutes les questions, de comprendre, de parler des difficultés rencontrées par rapport aux médicaments.

« On a des craintes dont on veut parler, d'autres peuvent poser des questions auxquelles on n'aurait pas pensé... C'est une maladie hyper compliquée. En consultation, on n'a pas le temps. »

Des médecins donnent bénévolement deux heures de leurs emplois du temps surchargés.

Le Comité essuie pas mal de refus, mais ceux qui viennent sont des passionnés qui ont "la vocation" et ils repartent toujours en disant qu'ils se sont enrichis d'entendre la parole des gens.

« Mon médecin, dermato, est d'accord pour venir discuter. Elle est directe, elle aimera la mentalité du comité où l'on n'est pas dans le consensuel. »

Les demandes des adhérents se répètent (faire un bébé, arrêter de fumer, savoir lire un bilan...). *« Il faut réfléchir à structurer ces échanges pour pouvoir répondre régulièrement à des nouveaux venus. L'objectif pourrait être de proposer aux gens de s'inscrire dans un vrai parcours pour ressortir avec toutes les informations. »*

Face à la presse et à l'action publique

Alliés, sincères, indispensables, utiles... ?

Depuis longtemps le Comité utilise les systèmes de diffusion pour faire passer des informations, faire savoir, faire soutenir, faire pression... Chaque année le Comité reçoit des demandes pour la journée mondiale de lutte contre le SIDA. *«Le téléphone sonne beaucoup ce jour-là. Nous le SIDA c'est 365 jours par an!»*

Le Comité a décidé de fixer lui-même le cadre pour être le moins possible manipulé et a invité les journalistes à une conférence de presse quelques jours avant. La volonté était de changer des actions "par et pour les familles concernées", de s'adresser au plus grand nombre et de présenter le projet Madeleine.

Les journalistes ont dû demander une accréditation. Les membres de l'association qui le souhaitaient pouvaient porter un masque.

Il faut apprendre à se servir des médias, donnant-donnant!

«C'est difficile de tenir entre vouloir communiquer à tout prix et ne pas accepter certaines choses... Sur quelques bases on dit oui ou non: le respect des gens qui témoignent...»

«Avec les journalistes qui viennent nous interviewer on peut retourner les rôles, sortir l'enregistreur et demander comment ils abordent le sujet... pour notre radio.»

Le Comité des Familles est de plus en plus invité par des institutions à intervenir dans des colloques, à la tribune, au côté des experts professionnels (par exemple pour l'élaboration du programme national de lutte contre le VIH/SIDA).

Avec les autres associations qui mènent la même lutte, il est étonnement difficile de collaborer. Probablement la peur qu'une association de plus prenne une part du gâteau?

Leslie chante pour fêter Noël et l'Aïd à la Maison des familles



“Rapport qualité-prix”, les financements et l’indépendance

Le Comité est passé de la revendication à l'action complète mais conserve un de ses principes de départ : *« On ne fait pas la mendicité : c'est de la santé publique. »*

Le Comité refuse le système de parrainage (y compris par les médecins) ou l'appui de notables. Aujourd'hui plus personne ne nie l'urgence d'organiser la réponse de santé publique (pour empêcher les nouvelles contaminations et pour faire en sorte que les personnes infectées puissent vivre mieux), mais les gens ne sont pas d'accord sur la manière d'avancer.

La volonté farouche d'une autonomie politique soude le groupe et le met devant des choix parfois difficiles mais nécessaires pour ne dépendre de personne et surtout rester en mesure de dénoncer des injustices subies. Cette résistance a un coût, le Comité est toujours dans la précarité avec une justification annuelle à apporter.

« L'association galère en termes de moyens, mais en termes politiques, pour la ligne éditoriale, nous avons une très grande liberté. »

Le Comité est une espèce d'aimant qui attire toutes sortes de personnes épatées par la qualité des gens qui décident de s'y engager.

« Avec nos “petits moyens”, comme disent les financiers, pour la santé publique c'est “un bon rapport qualité-prix!” »

Le Comité a fait appel à des personnes extérieures pour évaluer son action. Par exemple l'expérience menée avec Arlette Communier, spécialiste d'évaluation publique engagée auprès des associations de patients, est un modèle de relation avec les soignants. Elle a étudié et évalué le Comité, est venue restituer son travail et a souhaité que le Comité soit cosignataire de son article publié dans une revue scientifique.

Cela apporte d'autres façons de juger de l'efficacité d'un programme, d'une action ou des activités, de porter un autre regard sur ce qui se fait et pour certains financeurs c'est probablement une caution nécessaire.

« La vraie évaluation et le vrai jugement devraient pouvoir venir des gens accueillis, tous les jours, au quotidien. »

...

**Ont participé aux séances du 27
octobre, 10 novembre, 30 novembre et
15 décembre qui ont permis l'écriture
de ce livret :**

AGATHE, ALEXANDRA, ALI, ALINE, AMINATA, ANNE, AXELLE, AWA,
BARAKISSA, BEN, BRUNO, CAROLE, CHANTAL, COLINCE, ELISE, EVA,
FARID, FASHIA, FATOUMATA, FRANÇOIS, HONORINE, ISSOUFOU,
JENNIFER, KOUAMÉ, LOUISE, NADINE, NATHALIE, OUSMANE,
RACHID, ROMEO, REDA, SADEK, SINGH, SOPHIE, STANIS, SYLVIE,
TINA, YANN

Rédaction du livret

Sophie BEAU-BLACHE

Crédit photos

survivreausida.net

Contact

Comité des Familles
71, rue Armand Carrel
75019 Paris
01 40 40 90 25
www.papamamanbebe.net



Capacitation Citoyenne

www.capacitation-citoyenne.org
contact@capacitation-citoyenne.org

**L'animation du réseau
arpenteurs**

contact@arpenteurs.fr
Tél.: +33/0 4 76 53 19 29
Fax: +33/0 4 76 53 16 78
www.arpenteurs.fr

9, place des Ecrins
38600 Fontaine
France

Periferia

contact@periferia.be
Tél.: +32/0 2 544 07 93
Fax: +32/0 2 411 93 31
www.periferia.be

rue de la Colonne, 1
1080 Bruxelles
Belgique

Conception graphique et réalisation: ©«arpenteurs»2009
Toute reproduction autorisée sous réserve de citer la source.