

Synthèse des travaux des Etats Généraux
des personnes touchées
dimanche 28 novembre 2004

Ceux qui me connaissent savent que je dis souvent que le virus du sida ne rend pas plus intelligent, et je rajoute ensuite que j'en suis la preuve vivante. Pourtant, si je suis là aujourd'hui, devant vous, pour faire la restitution des travaux qui viennent de se dérouler dans ce lieu magnifique, ce n'est pas parce que je suis directeur de AIDES, mais bien parce que comme vous, je vis avec le vih. Cette légitimité étrange, presque une identité, donnée par ce vilain compagnon de route m'a toujours questionnée. Pourquoi le fait de vivre avec un virus qui circule dans notre corps et qui nous tue à petit feu, donnerait le droit à une parole reconnue, différente de celles de ceux qui ont mieux su s'en protéger, qui sauraient donc mieux en parler puisque justement, ils ont, eux, mieux su le combattre ou l'éviter.

Je viens d'avoir confirmation ce week-end d'une des réponses. Ce qui nous différencie, c'est que le virus fait partie intégrante de notre quotidien. Que nous le voulions ou pas, il est là, insidieux, sachant se rappeler à nous dès qu'un événement heureux voudrait nous le faire oublier. Et comme dans toute guerre, puisque c'est bien d'une guerre dont il s'agit, individuelle et collective, on ne peut combattre efficacement son ennemi que si on le connaît bien. Donc toujours et encore, pour ne pas se faire déborder par lui, nous devons faire face, au quotidien, non seulement à ses moindres manifestations, mais aussi aux conséquences des traitements.

Alors, oui, le virus nous transforme malgré nous. A la différence des autres, nous ne pouvons pas baisser les bras, pas faire de pause dans notre combat, pas décider de changer de combat pour une autre cause qui nous paraîtrait plus noble ou plus à la mode, par ce que ce combat que nous menons est un combat pour la vie, contre la mort, dont nous savons que de toute façon, comme pour tout le monde, c'est elle qui finira par gagner.

Cervantes écrivait :

« quand on perd la santé, on perd beaucoup,
quand on perd un ami, on perd encore plus,
mais quand on perd le courage, on perd tout »

C'est votre courage qui alimente le mien, qui me pousse à continuer dans ce combat et à me battre. C'est grâce à cette somme de courages, votre courage, vos courages, que mon combat aujourd'hui se fait à cette place singulière, de directeur de AIDES avec Hélène ROSSERT, la Directrice Générale de AIDES, combattante de la première heure, néanmoins médecin de santé publique, femme, mère de famille et séronégative. C'est cette complémentarité et ces différentes identités qui a fait, qui ont fait, et qui fait notre force et nos succès, si il y en a.

Pour moi, AIDES, c'est ça : ce mélange d'identités, de respect, de combats singuliers dans un objectif collectif partagé : vivre ensemble, séropositifs et séronégatifs, légitimes dans nos combats communs.

Non le sida ne rend pas intelligent mais il contribue à notre intelligence collective au service d'une exigence vis à vis de la société.

20 ans après, le combat n'a pas moins de sens, l'environnement a changé mais nos envies d'un monde meilleur sont toujours là. Même si le silence est plus pesant et l'indifférence lourde à accepter, vos témoignages pendant ces trois jours ont permis de réveiller les consciences, de libérer la soupape, et vous pouvez compter sur AIDES, sur nous, pour les porter publiquement.

Sans plus attendre, voici la synthèse de ces trois jours de travail : comme toute synthèse elle est réductrice, incomplète et partielle.

I. Les rapports d'ateliers font émerger une série de difficultés, vécues violemment.

11. Un premier groupe de constats s'impose sur la question de la vie intime.

Garder pour soi sa séropositivité ou la dire ?

L'intime a aussi trait à la sexualité et au désir de l'autre, et disant cela reconnaissons aussi que l'intime c'est aussi la relation à l'autre : c'est la question d'être seul ou en couple, et comment l'être quand on a le sentiment d'être à trois quand le virus est là. L'intime c'est aussi le rapport à la famille. Et enfin, on a envie de dire que l'intime c'est tellement plus : c'est à dire tout une série de choses que l'on n'arrive pas à classer.

Il apparaît pour beaucoup d'entre nous qu'il est toujours, même après 20 ans de lutte contre le sida, **difficile de parler de sa séropositivité**.

Rappelons tout d'abord une évidence : on a le droit et la possibilité de ne pas le dire à tous si on ne le souhaite pas.

De plus, les conditions de la prise de parole dans la vie intime ne sont pas toujours facile à réunir : il faut trouver le moment, et aussi avoir la force et parfois le courage quand c'est le moment.

Enfin, la question est aussi celle du contexte général car il y a de moins en moins de tolérance dans notre société vis à vis de la lutte contre le sida et vis à vis des personnes séropositives en particulier.

Parler est une chose, nous ne sommes pas faits que de mots, mais d'espoir, de gestes et du désir d'avoir une bonne vie sexuelle en couple.

Ainsi, désirer, avoir du plaisir et jouir sont deviennent difficiles quand on est séropositif. « *je suis pas un cadeau !* » « *je suis pourri de l'intérieur* »

Le corps bouge avec la maladie, il faut se faire à cette évolution du corps. On a du mal à penser que ce corps peut être l'objet de désirs, on a du mal à se faire à ce corps qui ne s'émeut plus comme avant, et dont la libido est sous l'influence contraire des traitements. Vouloir oublier la maladie, et la peur qu'elle génère de contaminer ou de surcontaminer, c'est parfois aussi oublier cette prévention obligée, contrainte, contraignante, qui va avec. Ce sont des

écueils pour découvrir une nouvelle sexualité, satisfaisante et en adéquation avec la personne séropositive et/ou traitée que l'on est devenue. « *s'inventer la vie qui va avec* ». On a cité Pierre DAC « *le sida c'est une tache sur le lit du verbe aimer* »

Maintenant, si on élargit l'approche de l'intime à la question de **la famille**, on s'aperçoit aussi de difficultés répétées.

Même si pour beaucoup d'entre nous la famille est entendue largement depuis la cellule familiale, jusqu'aux amis, voire les associations, et même pour certains les soignants, il apparaît des difficultés singulières pour les personnes d'origine étrangères qui sont privées de soutien familial quand elles sont éloignées de leurs pays.

On a affirmé que l'on n'a pas mis au monde des enfants pour les abandonner ou être coupés d'eux.

On a dit que la culture ou la religion (l'islam comme le christianisme) peuvent être des freins à la liberté de parole.

Mais comment dire sa maladie dans une famille, dans sa famille. Taire ou ne pas Taire. En tout cas, nous affirmons tous que nous sommes bien seuls face à l'annonce. Comment choisir au sein de la famille une personne de confiance ? Comment dire à sa famille, dans un contexte de difficultés, dont on sait qu'elles vont être aggravées par l'annonce d'une séroposivité ? Il y a peu d'aide disponible sur ces questions.

12 . Un deuxième groupe de constats issus des ateliers « Prendre soin de soi » sont aussi à bien entendre.

Prendre soin de soi, ça commence évidemment par être confortable avec son traitement. Et ce n'est pas souvent le cas. Car les présentations galéniques sont encore **trop complexes**. Les médicaments sont trop gros. Et, les prises sont trop nombreuses pour beaucoup d'entre eux alors que l'on voit bien que certaines molécules peuvent être regroupées avec d'autres pour diminuer les prises. Encore faut il que les laboratoires le veuillent.

Et les médicaments produisent encore de nombreux **effets indésirables déterminants** sur la qualité de vie : lipodystrophies, nausées, diarrhées, baisse de la libido, etc...

La continuité des traitements n'existe pas ou peu dans les moments d'interpellation ou d'incarcération : à cet égard plusieurs témoignages ont rapporté le caractère systématique de ces **ruptures de traitement** et le fait qu'elles s'étalent sur plusieurs jours.

A ce tableau déjà sévère, il faut ajouter **la coinfection**, ressentie par beaucoup comme une double peine et source de beaucoup de discrimination car on identifie la personne vivant avec le VIH et le VHC comme un « toxicomane » et la personne vivant avec le VIH et le VHB « comme un pédé ». Plusieurs fois, nous avons dit que nous en avons marre des étiquettes.

Ici, les **effets indésirables** de l'interféron sont particulièrement soulignés (pertes de cheveux, fragilité psychique, tentative de suicide,...).

Dans ce domaine, la question « **comment choisir son médecin ?** » prend un relief particulier d'autant qu'il y a un déficit d'information sur l'accès aux traitements et sur les essais en protocoles. Ce déficit est d'autant plus désespérant que le médecin ne prend pas le temps d'écouter la personne, qu'il parle parfois à partir de bilans anciens ou qu'il ne comprend pas

toujours qu'un bon bilan n'équivaut pas à une bonne santé. Il y a du désespoir quand le soignant ne voit en nous qu'une charge virale ou une numération de T4.

Il faut ajouter à cela que la stigmatisation joue à fond pour les personnes coinfectées, particulièrement de la part du corps médical qui nous désigne comme les responsables du déficit de la sécurité sociale.

On observe tous des difficultés dans les relations soignants-soignés notamment chez les gynécologues et les dentistes : pratiques vexatoires et discriminations y sont très présentes. L'accès à l'information sur soi, sur sa santé, est souvent trop tardif. Il y a peu de coordination entre les soignants. Et les spécificités des enfants et des femmes ne sont pas prises en compte.

Nos échanges ont fait apparaître qu'il est difficile d'obtenir une place dans un centre de repos ou de convalescence, que des soins ne sont pas pris en charge, et que la gestion des dossiers entre les différents acteurs du soin devrait être améliorée.

Dans un tel contexte, **vivre et non pas survivre est déterminant.**

Car pour bien se soigner, il faut être dans la vie et pas dans la survie. Ce qui veut dire disposer d'un toit et d'un minimum de revenus. S'il n'y a pas ce préalable, on ne voit pas bien comment on pourrait avoir de l'intérêt pour un corps attaqué par les effets indésirables. « Pour être un survivant, il faut savoir prendre soin de soi » dit-on, mais il faut trouver les solutions de cette survie d'abord.

Alors, beaucoup l'ont dit, il faut s'intéresser à la santé au sens large. Et, il devient indispensable de participer aux réformes de santé.

13 . Un troisième groupe de constats porte sur les questions d'insertion et de rapport au travail, finalement très élargi à la question de l'insertion dans la société.

Les personnes affirment qu'elles ont droit comme tout le monde à la même considération. Elles souhaitent ne plus être discriminées dans l'accès ou le maintien au travail, dans l'accès à l'assurance, et parfois même au sein de leur famille . Il est également fait état de rupture de confidentialité dans les services publics. Tout ceci évidemment contribue au sentiment d'exclusion et à l'exclusion concrète, durement ressenti.

Il est aussi décrit un paysage de **grand désarroi face au fait administratif** : en tant que personne touchée on se sent déjà discriminée, mais entre nous il y a tellement de différences dans le revenu alors que nous partageons la même douleur. On pourrait bien s'entraider pour comprendre le maquis des règlements sociaux mais chaque situation est différente.

C'est un sentiment de **grand désarroi par rapport au monde du travail** qui est exposé. Pour deux raisons :

- Parce qu'il n'y a rien de facilitant pour rechercher un emploi : il n'y a pas d'orientation ou de prise en charge continue dans la recherche d'emploi.
- Dans le travail, une fois qu'on l'a trouvé, parce que les personnes touchées ne sont pas soutenues dans l'entreprise. Dire ou ne pas dire sa séropositivité. Beaucoup d'entre

nous refuse de le dire, car la médecine du travail n'est pas indépendante et puis comme elle n'est pas coordonnée avec la médecine de ville ou plus généralement les soignants qui sont autour de vous, ça ne sert pas à grand chose.

Au total, on garde le sentiment d'un délit de sale gueule dans le regard de la société sur les personnes séropositives. Quelqu'un a même affirmé qu'il y avait urgence, « ne nous considérez plus comme le mauvais exemple ». Car nous subissons des discriminations cumulées : en plus de la séropositivité s'ajoute l'âge, le genre, l'aspect physique. Ces discriminations de quoi sont-elles faites ? De l'exclusion dans l'accès au travail ou dans le travail, dans l'accès au logement y compris de la part des bailleurs sociaux, de l'accès à l'assurance des prêts également.

Et les personnes d'origine étrangère ont encore plus de difficultés. C'est une vraie torture qui leur est infligée car elles peuvent bénéficier d'un accueil sur le territoire mais pas d'une autorisation de travail. Dans ces conditions, comment prendre soin de soi si on ne peut s'offrir un toit ?!

Enfin pour tous, c'est la course d'un guichet à l'autre. Parfois on dit que être malade c'est un métier ! Tellement les démarches pour sauvegarder son niveau de vie sont complexes, confuses, et excluantes.

Et, il y a aussi **un grand désarroi sur l'avenir**. On indique qu'après l'hôpital on se retrouve parfois sans domicile, sans biens, sans moyens avec le compte bancaire vidé ! Notre société nous rejette, elle discrimine les plus faibles parmi les séropositifs, et réduit à néant des vies qui pourtant devraient avec les trithérapies avoir retrouver un espoir.

II. Il nous est apparu plus judicieux de regrouper les propositions, de façon transversale, favorisant plutôt une lecture globale.

11. Nous sommes pour un Accès général et égalitaire à des soins coordonnés sur tout le territoire, voir au delà.

S'agissant de la **coordination des soins**, nombreux se sont exprimés sur ce déficit et sur la nécessité d'avoir autour de soi des professionnels de santé qui se parlent, qui échangent avec nous et les différents intervenants sur notre santé. De ce point de vue, il faut former les médecins : lors de la formation initiale des généralistes ou des spécialistes en leur faisant comprendre la place du Vih dans l'approche globale et les exigences du non-jugement, surtout quand on voit monter l'homophobie des médecins et des institutions hospitalières que ce soit vis à vis des personnes ou de leurs compagnons ou le rejet viscérale des usagers de drogues. Il faut changer d'échelle dans la formation continue des médecins généralistes ou spécialistes. Mais la formation ne va pas sans l'évaluation des pratiques et des politiques de santé.

C'est également ressorti pour les centres de **Procréation Médicalement Assistée** qui sont insuffisants en nombre et dont l'accueil doit être amélioré pour apporter des réponses aux femmes dans un délai rapide : « *le droit d'être mère* »

Mais on a aussi vu que les ruptures de traitement à l'hôpital et dans les périodes d'interpellation doivent cesser.

Quid de la solidarité avec les autres séropositifs qui n'ont pas accès aux traitements. « *l'accès aux traitements pour tous* »

12. Une fois cet accès garanti, il faut une prise en compte de tous les problèmes de santé.

La qualité de la vie sexuelle doit être prise en compte. En trouvant évidemment les solutions thérapeutiques mais surtout en permettant une véritable écoute lors de la consultation.

La vie avec les traitements doit aussi être prise en compte, et comme elle ne l'est pas dans le cadre de la relation soignant-soigné, il faudrait créer des consultations d'observance en plus grand nombre où l'on pourrait parler de l'organisation du traitement et de la gestion des effets indésirables. De telles consultations, pas nécessairement indiquées comme des consultations d'observance, mais comme des consultations-relais pourraient permettre d'accorder plus de temps au patient lors de la première mise sous traitement et partager un meilleur niveau d'information avec ce professionnel de santé.

La continuité dans les traitements doit être résolue, bien entendu lors des périodes d'incarcération, d'interpellation ou de rétention, mais aussi plus prosaïquement à l'hôpital !

La prise en charge des traitements doit être améliorée, notamment les médicaments de l'effet indésirable. C'est le rôle de l'assurance maladie que de permettre de telles prises en charge.

Mais il est aussi attendu **des efforts des laboratoires et de la recherche** : des traitements moins toxiques, avec des effets indésirables mieux contrôlés ; des traitements avec moins de prise, mieux adaptés à nos différences (les enfants et les femmes : «*que nos corps de femme et leurs problèmes spécifiques soient suffisamment pris en compte dans la recherche et dans les soins, de la puberté à la ménopause !* ») ; des traitements spécifiques pour les coinfections.

13. Comment y parvenir ?

Tout d'abord à AIDES.

Mobiliser AIDES pour aider à **rompre la solitude**. En développant des espaces de rencontre pour séropositifs, y compris pour les couples et notamment les couples sérodifférents, afin d'être mieux entendus sur sa vie intime. Ça passe par la multiplication des week-ends d'actions thérapeutique et des universités des personnes en traitements.

Rompre la solitude autour des traitements mais aussi autour de la vie quotidienne : en aidant notamment les personnes à reconquérir les capacités à dire autour d'elle leur séropositivité. Il n'y a sûrement pas une méthode, mais plusieurs méthodes et il faut s'aider à les découvrir ensemble. Il faut donc créer des espaces de parole, ce que l'on a appelé des

relais associatifs. Ces espaces de paroles doivent être spécialement construits aussi pour les personnes issues de la migration pour témoigner encore d'un plus grand soutien.

Plus généralement, il faut que AIDES ouvre des **espaces de rencontres informels** où on échange des trucs et des espaces plus structurés (comme les ateliers santé) où on est dans une dynamique de formation ou d'éducation à la santé.

Aux vues des enjeux en termes de **prévention** et les craintes autour de la pénalisation de la transmission sexuelle du Vih, organisons des débats avec les politiques sur cette question.

Et AIDES à l'extérieur, ça doit aussi être **AIDES à l'hôpital**, là où sont les personnes séropositives de manière à apporter au plus près d'elles le ressourcement dont elles ont besoin, plaider et intercéder pour une meilleure prise en charge.

Plaidoyer à l'hôpital donc, mais aussi **plaidoyer auprès des industriels** pour des traitements plus spécifiques pour les femmes et les enfants. Nous insistons encore une fois là dessus.

Il faut aussi que AIDES continue à être une **boussole** pour les personnes en continuant son travail d'activation des services sociaux ou des services publics. Elle devrait le faire partout, et particulièrement dans la dimension accès ou retour au travail compte tenu du maquis que constituent la réglementation et les services qui se renvoient la balle les uns les autres.

Mais pour beaucoup de ceux qui se sont exprimés, AIDES a aussi vocation à se tourner vers l'extérieur. Notamment dans le monde du travail en informant et en formant les médecins du travail, les employeurs et les relais sociaux chargés de la réinsertion. **Former et informer le corps social** voilà ce que l'on demande à AIDES. Former et informer les *uns et les autres pour que les personnes séropositives soient mieux acceptées.*

Hors de AIDES ensuite.

En **faisant savoir**. En organisant le plaidoyer de façon à réduire la distance entre les personnes séropositives et les personnes séronégatives pour éviter les stigmatisations. Vous l'avez dit, faisons plus de bruit là dessus.

Et **la communication publique** qui associe parfois le sida à la mort est regardée comme destructrice. En jouant la carte de la diabolisation, on a peut-être des effets (et encore c'est à voir) sur la prévention, mais on a aussi de redoutables effets destabilisants sur la perception des personnes séropositives. Matraquer sur la prévention oui, mais pas matraquer les personnes. Il faut surtout mieux informer et mieux former l'opinion si on veut éviter la stigmatisation.

La gratuité doit être au rendez-vous sur l'accès à certains soins. A plusieurs reprises nous avons parlé de remboursement des préservatifs pour les personnes séropositives. Les consultations de sexologie doivent également être prise en charge dans le cadre de l'infection. Toute une série d'exams doivent être remboursés, comme le fibrotest ou le deuxième avis médical en cas d'incertitude sans avoir à payer un euro supplémentaire.

La recherche publique et privée doit être mobilisée, on l'a dit pour de meilleurs traitements mais aussi sur la prévention en accélérant la recherche sur les microbicides et les alternatives aux préservatifs de façon plus générale.

Le renforcement des droits est indispensable. Et il faudrait savoir aller plus loin. Bien sûr il y a les effets de seuils dans les minimas sociaux, mais il faut aussi penser aux personnes d'origines étrangères pour lesquelles la famille est indispensable à leurs côtés. C'est dire qu'il faut favoriser le regroupement familial de ces personnes. De telles démarches pourraient constituer l'amorce d'un statut de réfugié thérapeutique exprimé par certains. Et il faut commencer par garantir que l'AME ne sera pas remise en cause et que son délai d'activation doit être raccourci.

C'est notamment au travail que le renforcement des droits paraît essentiel : parce qu'il faut protéger des discriminations en raison de l'état de santé, et parce qu'il faut savoir mieux aider ceux qui en sont les victimes pour restaurer leurs droits.

Encore faut-il que les droits soient simplement à activer. On rêve de formulaires unifiés pour demander un revenu de remplacement. On rêve d'un revenu unique pour les personnes malades. Ce ne devrait pas être impossible d'augmenter ce revenu d'ailleurs avec les économies réalisées sur la simplification des procédures d'attribution.

Il faut aussi simplifier l'exclusion qui résulte de l'application des droits. Les effets de seuils sont terribles. La sortie de droits liée au cumul d'un revenu d'activité avec un revenu de remplacement doit être admise plus largement pour tous les revenus sociaux, si l'on veut restaurer l'espoir dans le retour au travail.

Le renforcement des droits et l'égalité de traitement ça passe aussi par l'application du droit quand il existe ou sa transformation quand il n'est pas suffisant. C'est le cas pour l'accès à l'assurance des prêts. On doit en sortir rapidement. Nous devrions trouver une solution pour rétablir l'égalité devant l'assurance entre les personnes malades et les personnes bien portantes, qui sont toutes potentiellement malades !

Sur ces questions à « résonance sociale » les demandes sont fortes : depuis le cumul du revenu d'activité avec un revenu tiré des minimas sociaux jusqu'à la recherche de mesures fiscales allégeant l'impôt de ceux qui bénéficient de revenus essentiellement en lien avec la maladie. Ce serait en quelque sorte une série de mesures en faveur des personnes malades pour rétablir l'égalité avec les biens-portants. Parce que nous ne cessons de répéter que nous voulons vivre comme tout le monde.

La continuité territoriale dans l'accès aux soins doit être renforcée. Il faut mettre fin à l'inégalité de traitement selon que l'on est en métropole, à Paris, en Province, à l'hôpital, en prison, ou chez soi ou dans les départements français d'amérique. Et il faut que partout sur le territoire, on sache, comme au début de l'épidémie, aménager les horaires d'ouverture des services hospitaliers et de santé.

Continuité et aussi qualité des soins. A la fois la qualité humaine, parce que l'on a souvent le sentiment de ne pas être entendu. Et la qualité technique, mais nous nous sommes déjà exprimés sur la formation des soignants.

Il y a aussi une certaine revendication de continuité dans l'accès au « social ». D'une nature un peu différente. C'est l'idée de disposer en proximité d'un référent et que l'on arrête de devoir aller d'un bureau à l'autre, le plus souvent pour ne rien obtenir. Bien sûr, AIDES doit aider à ce travail, mais ce serait ici encore dans la logique des choses que les services publics soient organisés pour cela. Il ne s'agit pas de créer le guichet unique des séropos, mais de trouver un fil rouge qui fasse le lien dans le traitement de nos demandes en toute confidentialité.

Bien sûr la loi du 4 mars 2002 donne des droits aux personnes malades mais seulement dans la dimension de la maladie. On devrait lui donner un deuxième volet. Et décider que tous ceux qui mettent des obstacles à la reconnaissance sociale des personnes malades subissent en quelque sorte des « représailles massives ».

Enfin, ajoutons qu'il faut réformer les questions sociales au travail. La médecine du travail n'est pas indépendante. Comment espérer un changement avant cela ? Comment espérer que l'on reclasse mieux les personnes qui en raison de leur état de santé éprouvent des difficultés au travail ? Déjà les effets de seuil des revenus sociaux sont un obstacle pour retrouver du travail, si en plus le reclassement est difficile, l'exercice de survie devient impossible ! L'idée d'un correspondant santé en entreprise serait souhaitable, sous réserve d'une vraie indépendance. Doit-il être un correspondant public, au sein des directions départementales du travail ?

Conclusion.

Une conclusion apparaît. Elle est l'interface de l'odieux silence que nous vivons. Nous déclarons tous la guerre à la VIH-phobie. C'est une première chose. C'est la guerre à l'intolérance.

Une fois posé ce premier niveau, il faut bien dire aussi que nous déclarons la guerre à tout ce qui voudrait faire de nos vies de personnes séropositives des algorithmes de charge virale ou des numérisations de T4. Nous sommes des personnes et nous exigeons la dignité de traitement réservée à la personne humaine.

Enfin, il y a des leçons à entendre pour AIDES, et je pense que notre président en dira un mot tout à l'heure. Mais, il ressort assez clairement des différents échanges que nous devons progresser sur la participation des personnes dans AIDES. Nous sommes une association communautaire ce qui devrait nous garantir de bien des écueils. Pourtant, on l'a vu, nous devons progresser en associant encore plus les personnes aux programmes, aux actions, aux plaidoyers construits par l'association.

Pour conclure, n'oublions pas ceux qui n'ont pas pu être là.

- Je pense aux prisonniers, à ceux dont la situation si précaire les obligent à faire des choix vis à vis de leur santé, aux millions de personnes qui vivent avec le vih de par le monde et n'auront d'autre choix, si les politiques internationaux n'agissent pas, que celui de mourir, ... en silence.

Je voudrais aussi vous dire, que la prévention ça passe aussi par les séropositifs qui se protègent. Par nous donc. C'est aussi notre combat pour être reconnus dans nos demandes.

C'est cette responsabilité dans nos comportements, avec nos vulnérabilités, qui fait et fera notre force. Trouvons les moyens, tous ensemble, pour que chacun, quelque soit sa situation personnelle puisse y arriver. Notre première victoire contre ce virus, serait de ne pas le transmettre à d'autres.

Merci à tous pour ces journées, pour votre travail et pour tout ce que vous m'apportez, ce que vous nous apportez.

D'ailleurs, monsieur le Directeur Général de la santé, pourquoi ne pas faire de ce rendez-vous avec les malades, un rendez vous annuel, comme en Pologne, au moment du 1^{er} décembre ? Un temps de mobilisation des personnes séropositives contre ce satané virus ?

Je ne peux conclure cette synthèse sans une note plus personnelle et sans remercier quelques personnes plus particulièrement qui font partie de ma vie. Alors, merci Fabrice (mon compagnon dans la vie), merci Hélène (ma compagne à AIDES), merci Christiane, merci Christian et merci à tous les autres.

Cette synthèse se voulant le reflet du travail fourni par l'ensemble des participants pendant ces trois jours, je vous invite à réagir, à la compléter si des revendications importantes ont été oubliées.