# PETIT DEJEUNER SIDA du 14 décembre 1999

Vous avez manqué un petit dej' très instructif! En effet, mardi 14 décembre à Viroflay à la maison des Arts et Loisirs, les acteurs du comité SIDA invitaient toute personne intéressée et surtout disponible à échanger autour d'un café et p'tits pains, des idées, des faits, sur la base de l'exploitation de la presse diverse relatant des informations concernant le SIDA.

Ainsi, on a pu confronter, grâce à un intervenant « d'INFO SOINS» Monsieur CHEVALLIER, la pertinence et la véracité relative de la presse et de la réalité.

Pour cela, on a pu converser sur une multitude de thèmes tels que :

- ♣ Afrique / Russie et SIDA
- ♣ Toxicomanie et SIDA
- Prévention et SIDA
- ♣ Mère / enfant et SIDA
- ♣ Traitement et SIDA
- ♣ Détention abusive et monopole des traitements médicamenteux par les laboratoires.

Ce moment a permis à tous de s'exprimer, d'apprendre ou d'informer à son tour, de découvrir des informations ou de se tenir au courant tout simplement, selon les désirs de chacun.

Tout cela en présence de Monsieur Martin, Maire de Viroflay, qui a tenu à apporter du soutien en personne, à la commission pour ses actions de santé communautaire.

Le prochain p'tit déj' SIDA aura lieu samedi 18 mars à 10 h afin de nous accueillir une nouvelle fois pour le plaisir de tous...

Ou'on se le dise...

Pioux-Collas Géraldine, étudiante en soin infirmier

## PETIT DEJEUNER SIDA du 18 mars 2000

Le samedi 18 Mars 2000 a eu lieu à l'Ecu de France, le Petit Déjeuner Info Sida.

Mr. Thierry Chevallier de l'Association INFO SOINS était à nouveau invité pour commenter la revue de presse du dernier trimestre, présentée par M. Richard Combes du service socioculturel de la ville et certains membres de l'ARAPS.

Des articles de Presse ont permis une communication, une information, des échanges d'idées sur divers thèmes comme :

- ♣ l'évocation du problème du SIDA en Afrique à la réunion de l'ONU fin janvier 2000
- ♣ le problème du monopole des traitements par certaines industries pharmaceutiques et du coût excessif de ces traitements inaccessibles aux pays en développement,
- la difficile prévention en Chine.
- La persistance, en France, d'idées fausses concernant la maladie :
  - ✓ En effet pour 70% des Français, on peut attraper le SIDA en donnant du sang,
  - √ 25%, en fréquentant les toilettes publiques
  - √ 20%, par une piqûre de moustique
  - √ 14% par un simple baiser
  - ✓ 1 Français sur 10 imagine que l'on peut devenir séropositif en buvant dans un verre.
  - ✓ Les femmes et le sida, thème primordial

# PETIT DEJEUNER SIDA du 16 juin 2000

Une fois par trimestre, a lieu un petit Déj' SIDA très enrichissant dans la Ville de VIROFLAY.

En effet, le samedi 16 juin 2000 les membres de la Commission SIDA et les partenaires de la ville ont proposé une revue de presse accompagnée de viennoiseries et de boissons.

#### Plusieurs thèmes ont été abordés :

### ♣ Le travail chez les personnes atteintes par le VIH

On parle de discrimination dans le travail avec l'exemple d'un parcours de travail d'un maître d'hôtel qui fut renvoyé à la découverte de sa maladie ! En France, environ 14000 séropositifs, les 2/3 travaillent ou cherchent un emploi. La trithérapie a redonné confiance, mais le monde du travail ne suit pas ! Des discriminations flagrantes existent à l'embauche ou pour les gens en poste.

# ♣ Baisse des prix des médicaments

Ceci n'est qu'une étape et il faut beaucoup plus pour enrayer l'épidémie en Afrique. La baisse des prix des médicaments pour les laboratoires s'accompagne d'une prise de conscience d'un enjeu géopolitique.

#### ♣ Vaccin et Sida

En Thaïlande, 2000 toxicomanes testent une forme de vaccin, si cette méthode se révèle bonne, un gros problème existe : aucun accord n'est conclu entre le laboratoire et la Thaïlande pour la fourniture du vaccin.

Polémique en Afrique du Sud avec illustration de la carte « Infection dans le monde »

F.Grondain

# PETIT DEJEUNER SIDA du 21 octobre 2000

Un petit déj' a eu lieu le 21 octobre 2000 à l'Ecu de France, avec la participation des membres de la commission SIDA et les partenaires de la ville, comme d'habitude, sous forme de revue de presse accompagnée de viennoiseries et de boissons.

Plusieurs thèmes furent abordés :

#### Information

Décret de la déclaration sur la séropositivité : le Conseil d'Etat a décidé qu'il devrait être revu.

Le CDAG (Centre de Dépistage Anonyme Gratuit) Mignot semble fermé provisoirement faute de personnel.

#### Prévention :

Certaines expériences Ougandaises, campagnes de prévention peuvent donner de bons résultats.

Il semblerait que les comportements à risques reprennent chez les toxicomanes.

Baisse de la vigilance sur la prévention.

Pour cet été, lancement de campagne estival de prévention sur le sida, vu sur les médias.

#### ♣ Le SIDA en Afrique:

Une véritable Hécatombe.

#### SIDA/Argent/ Médicament:

Doublement de l'aide financière au pays en voie de développement. Proposition d'une conférence internationale sur l'accès aux soins.

Par rapport à la baisse des médicaments, aucun changement n'a eu lieu, sauf avec une bénédiction des laboratoires.

Les entreprises font des dons, est-ce gratuit ?

Le Président français plaide pour un fond de solidarité.

Réflexion autour de la démonopolisation des médicaments pour les pays pauvres.

#### SIDA et son histoire:

Le VIH chez l'homme depuis 1930 ; transmission du virus par le singe chez l'homme ; ce qui supprime toute idée sur le vaccin antipolio, comme origine du SIDA. (Virus de la polio fait avec des reins de singe).

SIDA : le retour du risque: la surveillance de l'infection baisse, alors que les relations non protégées semblent se multiplier.

#### SIDA et médecine:

Nécrose de la hanche chez les séropositifs :cause :Médicaments ou virus ? Essais d'arrêt des trithérapies, prise un mois, arrêt un mois. Premier essai à titre expérimental. Les malades traités dans les premières semaines de leur infection, qui ont arrêté le traitement "ont leur charge virale très basse".

Des patients thaïlandais atteints du scrustyphus ont bloqué leur développement du VIH.

18 personnes volontaires saines ont été vaccinées par un nouveau vaccin. But : s'assurer que le vaccin est sans danger. F.Grondain

### PETIT DEJEUNER SIDA du 2 Décembre 2000

A la suite de la journée mondiale du sida, un petit déjeuner a été organisé par la commission Sida de la ville de Viroflay. Nous avons ouvert un débat autour d'une revue de presse et de différents témoignages.

A l'unanimité, nous avons pu constater un relâchement des campagnes de prévention dû à l'arrivée de la trithérapie. On peut apercevoir des inégalités entre la province et la région parisienne, cette dernière possédant davantage de campagnes d'informations. Ce déficit en France est en partie dû au relâchement des aides de l'État.

On a pu constater que le dépistage n'était pas à l'ordre du jour des campagnes d'informations pour la journée mondiale du sida ainsi que dans la pratique courante.

La prise de conscience de la maladie n'est pas réelle ; le ruban rouge disparaît mais pas le sida. On montre d'ailleurs une vive augmentation de la séropositivité chez les hétérosexuels, qui s'exposent à une plus grande prise de risque. Est-ce dû à une méconnaissance des moyens de protection ou à une indifférence ?

L'arrivée de la trithérapie à bousculer de nombreuses pensées. Des interprétations actives ont été élaborées voilant la réalité. Peu de gens se représentent la trithérapie et beaucoup imaginent qu'elle apporte la guérison.

En réalité, on ne se représente pas la lourdeur de ces traitements, les contraintes horaires, l'absorption dense de comprimés, les nombreux effets secondaires qu'ils impliquent.

Pour terminer cette matinée, nous avons fait un tour d'horizon des pays les plus touchés et, c'est la lecture d'un article " témoignage d'une personne séropositive ", qui nous a permis de clarifier la situation qui règne en Afrique.

Le prix est bien en deçà de ce que l'on pouvait imaginer. Le traitement peut coûter 1 mois de salaire et les prix ne sont pas prêts de baisser faute de concurrence (les brevets pharmaceutiques sont valables 10 ans). Pour terminer nous avons recueilli dans différents journaux des informations sur la Russie et la Chine ; et sur ces deux pays qui s'ouvrent au Monde, des chiffres inquiétants montrent que la prévention n'est pas à l'ordre du jour.

# PETIT DÉJEUNER SIDA du 31 mars 2001

C'est décidé, demain je prends mon courage à deux mains. Un p' ti dèj à 9 h quelle idée !! Le samedi est un jour de grasse matinée, non !... enfin allons voir.

Quelle ne fut pas ma surprise en arrivant, j'ai eu l'heureuse impression d'être attendue, on me proposa gratuitement thé, café, jus de fruit et même eau. Moi qui tombais du lit, cela me réveilla. En plus, devinez quoi, il y avait des mini-pains au chocolat, mini-pains au raisin, mini-pains au lait ; ce n'était que des minis mais heureusement à volonté, alors rien à dire. Je me souviens, même les tasses pour le café et le thé sont minis mais là aussi, c'est à volonté.

Me voilà donc bien réveillée pour écouter la revue de presse, je n'ai pas d'article mais d'autres en ont, heureusement! Toute la presse quotidienne, hebdomadaire ou annuelle, scientifique et médicale, est passée en revue et résumée par ceux qui y ont péché des articles sur le sida.

Un professionnel de l'association INFO-SOINS, répond aux questions des uns et des autres et surtout commente les articles par rapport à la réalité qu'il vit au quotidien avec les malades, tant sur le plan médical, matériel ou psychologique.

Le dialogue amène le témoignage de ceux qui ont besoin de partager ou d'être écoutés. D'autres comme moi, se contentent d'écouter et de constater qu'il se crée un vrai climat de confiance, d'échange et d'écoute qui nous mène bien au delà d'une simple revue de presse.

C'est décidé, le prochain p' ti dèj sida, j' y retourne, et pas seulement pour les mini-pains et les mini-tasses...!

C. Talchan

# PETIT DÉJEUNER SIDA du 9 JUIN 2001

Neuf personnes étaient présentes lors de cette revue de presse.

Une discussion s'est amorcée autour des témoignages que des personnes touchées par le SIDA. amènent lors de cette rencontre. Il se posa la question de la fonction de nos réunions : est-ce un lieu d'écoute, une revue de presse, les deux à la fois?

Le Petit Déjeuner sous forme de revue de presse peut difficilement être un groupe de parole qui nécessite des professionnels formés. Si les professionnels de santé de la commission SIDA peuvent écouter les témoignages, ceux-ci doivent cependant être en rapport avec la revue de presse, ou bien s'ils sont trop intimes, ne pas dépasser un certain temps pour que l'objet du petit déjeuner, à savoir une revue de presse, puisse se réaliser.

Dans ce dernier cas de figure, une écoute pourra s'effectuer à la suite du petit déjeuner afin d'orienter la demande de la personne vers un lieu défini pour cela, à savoir l'association INFO-SOINS, le centre Sélène, AIDES 78, les C.M.P ...

Mr Chevalier (d'Infos Soins) nous a soumis la possibilité de nous abonner à deux magazines : « Remaides » et « Transversal » afin de compléter notre formation.

M.Kherchouch

# PETIT DEJEUNER SIDA du 5 octobre 2001

8 heures, mon réveil sonne. Lundi déjà ? Le temps de quelques étirements et d'une réflexion approfondie et originale sur le temps qui passe décidément trop vite pour revenir à la réalité fugitivement agréable : nous sommes samedi, la semaine est bien terminée mais je dois me lever comme un lundi matin.

« Samedi 5 octobre 2001 - 9 heures 30 précises - petit-déjeuner infosida » annonce le prospectus dont, je l'avoue piteusement, la seule perspective du petit-déjeuner réussit à m'extirper du lit, de mon si bon lit.

Ainsi, je suis venue et j'ai écouté une revue de presse très instructive sur l'actualité de la lutte contre le Sida qui continue de rassembler les bonnes intentions mais non sans se heurter à diverses difficultés.

Gigantisme (mais « miniaturisés » en ce qui concerne les croissants du petit-déjeuner!) gigantisme donc, tel pourrait être le maître mot orchestrant la mobilisation internationale à propos de ce fléau.

D'une part et pour la première fois, l'ONU s'est réunie en cession extraordinaire pour débattre de la question du Sida et voter une enveloppe budgétaire qui se chiffre en milliards de dollars destinés à financer les besoins de la prévention et des soins en Afrique.

D'autre part, il a été noté l'existence de quelques 600 O.N.G luttant contre le Sida pour la seule Ouganda, ainsi qu'une collaboration active entre les hôpitaux européens et ceux des pays en voie de développement.

Même le pragmatisme capitalistique est au rendez-vous, quand bien même s'agit-il de servir des intérêts opportunistes : par exemple, la firme internationale « Coca Cola » a constaté que plus de sida signifiait aussi moins de main d'œuvre (mais aussi moins de consommateurs) et, cette sinistre équation pourrait l'inciter à participer au financement de la lutte contre le VIH.

En ce qui concerne la mobilisation scientifique en France, ce qu'il est convenu d'appeler la phase III du programme anti-Sida et qui consiste à inoculer le virus à des volontaires vaccinés pour vérifier la fiabilité du vaccin, va être entamée.

Mais, il semblerait que l'ampleur des moyens mis en œuvre soit encore insuffisante car les mentalités, les cultures mais aussi les peurs opposent les résistances les plus rebelles au changement.

Ainsi a t-il été évoqué l'inadéquation des moyens préventifs et curatifs proposés en Afrique où les mentalités sont hermétiques à l'usage du préservatif et les modes de vie, affranchis de toutes contraintes horaires, incompatibles avec la périodicité rigoureuse de la prise d'un traitement.

Ainsi a t-il été évoqué les comportements de femmes africaines installées en France où leur séropositivité est dépistée et qui s'isolent, se cachent dans des caves parfois, ayant la peur pour seul médicament.

Ainsi a t-il été rappelé que, dans les années 80, l'ignorance légitime du personnel soignant quant aux modalités de transmission du virus, alimentait toutes les peurs et conduisait certains à adopter des comportements « contra phobiques » de nettoyage du corps en son entier à l'eau de javel pure! Un témoignage percutant qui rappelle que l'ignorance enfante la peur et la déraison et que peut-être la première des actions utiles serait de faire savoir c'est à dire de parler, de se parler.

Voilà, la matinée s'achève. je suis venue pour prendre mon petit-déjeuner mais je repars S.I.D.A (Sans Ingestion d'Aliments) car suffisamment nourries par des réflexions graves que je souhaite voir se poursuivre lors de la prochaine réunion du 1<sup>er</sup> décembre 2001 à 18 heures.

Caroline Pommier, Psychologue stagiaire, Centre Sélène, Viroflay

# PETIT DEJEUNER SIDA Du 1<sup>er</sup> Décembre 2001



Ce fut un petit déjeuner chaleureux, riche en témoignages et échanges. Il débute avec le témoignage d'une personne volontaire à l'Association Solidarité Enfant Sida ( association qui traverse un moment difficile résultant en grande partie de la baise importante de dons et de fonds, comme beaucoup d'associations d'ailleurs ), témoignage qui porte sur les enfants séropositifs au VIH qui aujourd'hui sont des adolescents et donc dans une période de découverte de la sexualité ... le fait est que la situation dépasse le problème de l'adolescent séropositif face à une relation amoureuse. En effet, on se trouve confronté au problème grave du secret, du non-dit de très nombreux parents qui n'ont jamais appris à leurs enfants leur séropositivité, non-dit devenu déni chez les parents, intégrés par les enfants. On est alors face à une situation paradoxale où des enfants prennent, dans le cadre de leur trithérapie, de très grosses quantités de médicaments tout en étant persuadés qu'ils ne sont pas atteints par une maladie grave et de surcroît qu'ils ne sont pas infectés par le VIH. Pour tenter de répondre à ce problème, un travail s'est mis en place, dans le cadre de l'association, avec l'accord des parents pour lever le secret et accompagner l'enfant dans l'acceptation de la maladie. Malheureusement cela a été suivi pour certains par une poussée violente de la maladie.

Le problème des prises médicamenteuses chez l'enfant fut aussi abordé. Pendant longtemps, les associations se sont heurtées à l'incompréhension des industries pharmaceutiques qui ne voulaient pas investir dans la recherche de comprimés adaptés aux enfants parce que ce n'était pas assez rentable (il n'y avait pas assez d'enfants séropositifs !!).

D'autres points ont été abordés par la suite, entre autre la question du soutien psychologique indispensable au personnel soignant culpabilisant énormément de ne pas pouvoir guérir à coup sûr et souffrant d'un manque terrible de temps de parole, surtout au tout début de la maladie où il se retrouvait seul face à un nombre très important de décès par semaine auxquels il était incapable de faire face psychologiquement;

La relation médecin malade a changé avec les nouvelles possibilités de traitement : on observe, en effet, un retour à une relation plus traditionnelle, malheureusement on observe encore chez les soignants la présence d'une peur irrationnelle de cette maladie (et des maladies infectieuses en général) (il y a encore quelques mois, un homme s'est vu refuser son entrée au bloc opératoire parce que qu'il était séropositif).

Ce sujet apparaît encore tabou et aussi très dépendant des médias: pour cette raison, on a pu déplorer le manque de qualité des revues, articles de presse qui ont abordé ce sujet ce dernier semestre. Cependant un article méritait qu'on lui prête attention; celui présentant le « Cyber Crips », « le Cyber espace santé des jeunes », espace rappelant d'un certain côté, le planning familial.

Cet espace s'est ouvert en Octobre 2001 au rez-de-chaussée de la tour Montparnasse. Et j'y suis allée jeter un coup d'œil. Des animateurs, sans complexes, respectueux des personnes auxquelles ils s'adressent : " Les 12 - 25 ans ", nous réservent un accueil très chaleureux. de ce lieu était de mettre à disposition d'une façon originale tout un ensemble de connaissances portant sur la sexualité, les droques... Pari réussi! On passe de vitrine (Drogues, MST, Contraception..) au logiciel où l'on avoir facilement accès de façon ludique à toutes sortes d'informations à propos de la sexualité. Sans oublier la voiture aménagée pour l'occasion en salle de projection pour deux personnes avec la possibilité de voir les spots de prévention Sida et drogue ou une introduction à la sexualité... On peut apprendre seul, entre amis, en groupe ou en discutant tout simplement avec les animateurs. C'est un lieu de prévention intelligent, original qui s'adresse aux jeunes (seulement?) et qui n'oublie personne (accès pour les personnes handicapées).

En ce qui me concerne, face à la vague d'information et de campagne de prévention des années 90, une défense à été comme pour beaucoup, je pense, de me protéger de ce sujet. J'en étais arrivée à oublier le nombre très important de personnes touchées en France mais aussi les chiffres terribles de 25 millions de morts depuis 1981 et 40 millions de personnes infectées dans le monde.

Les affiches récentes dans Paris et cette réunion ont servi de piqûre de rappel bien nécessaire. Cela ma donné envie de me renseigner sur la possibilité de participer comme volontaire à l'association Sol En Si, cela m'a resensibilisé, remobilisé. Je dois l'avouer, avec une certaine appréhension, j'en suis ressortie enrichie et je ne peux qu'encourager les gens à profiter de cette occasion conviviale pour se tenir au courant de ce thème encore tabou et sujet aujourd'hui dans l'oubli.

Catherine (Étudiante en psychologie)