

# LE PROJET MADELEINE AMAROUCHE

(document provisoire de travail)



## Comité des familles

Maghreb Afrique Comité des familles pour survivre au sida

Paris, le 31 octobre 2006

**Monsieur le Ministre de la Santé**  
**Xavier Bertrand**  
**Ministère de la Santé et des Solidarités**

### **Objet : ordre du jour de la réunion trimestrielle avec les associations**

Monsieur le Ministre,

En tant que pères et mères de familles vivant avec le VIH, nous luttons pour que nos enfants aient les moyens de se protéger face à l'épidémie.

Nous ne pouvons supporter l'idée que des jeunes, y compris des adolescents, sont contaminés chaque année en France.

Nous constatons que le préservatif reste cher et difficile d'accès pour les jeunes, et en particulier les jeunes des quartiers pauvres.

Nous savons aussi qu'il ne suffit pas de donner un préservatif pour qu'il soit utilisé.

Nous constatons qu'aujourd'hui en France il n'existe pas de programme d'ampleur nationale qui permet aux personnes séropositives de toutes origines et tous parcours de témoigner de leur vécu.

Dans d'autres pays, ces témoignages, lorsqu'ils sont faits dans un cadre cohérent, respectueux de la dignité des personnes séropositives, ont démontré leur efficacité et leur pertinence dans le cadre du dispositif de prévention.

On sait aujourd'hui qu'il ne suffit pas de diffuser largement les messages de prévention, et qu'il faut distinguer la connaissance des modes de prévention de la prise de conscience qui permet de lier l'information aux comportements de prévention.

Le vécu des personnes séropositives permet aux jeunes qui s'y reconnaissent de prendre conscience du fait qu'ils sont véritablement concernés et que, en l'absence des moyens de prévention, eux aussi pourraient se retrouver un jour avec le virus.

C'est pourquoi le Comité des familles souhaite demander l'inscription à l'ordre du jour de la question de la prévention en milieu scolaire et en particulier de la place des personnes atteintes dans le dispositif existant d'information sur le VIH auprès des élèves et lycéens.

En l'attente de votre réponse, veuillez recevoir nos sincères salutations pour survivre au sida.

Pour le Comité,

Reda Sadki

Association loi 1901 créée par des familles concernées réunies le 14 juin 2003 à La Courneuve.

**Maghreb Afrique Comité des familles pour survivre au sida**

3, place Georges Braque • 93120 La Courneuve

Tél. 0870 445 368 • E-mail : [comite@papamamanbebe.net](mailto:comite@papamamanbebe.net) • Web : [www.papamamanbebe.net](http://www.papamamanbebe.net)

N° SIREN 482 494 887 00011 Code APE 853K

Depuis 1995, *Survivre au sida*, l'émission de radio qui parle aux séropositifs issus de l'immigration et de la banlieue mardi de 17 à 18h et mercredi de 11h à midi sur FPP 106.3 FM

# Résumé : le projet en 2008

FICHE ACTIVITÉ

ANNÉE 2008

## Contexte

Madeleine Amarouche, maman et militante du Comité des familles, a consacré dix ans de sa vie à témoigner auprès des jeunes de 20 ans de vie avec le VIH. Elle est décédée du sida le 28 novembre 2007, à l'âge de 43 ans.

En Ile-de-France, les personnes séropositives sont absentes des programmes de prévention des IST et du SIDA auprès des jeunes. C'est pourquoi le Comité des familles a travaillé en 2008 sur la mise en place d'un projet expérimental régional, à petite échelle, avec le soutien de partenaires déjà investis dans la prévention scolaire.

La complémentarité des témoignages, avec l'intervention de professionnels de la prévention (notamment ceux du Centre régional pour l'information et la prévention du sida, le CRIPS), rend cohérent la démarche au niveau régional. Cette complémentarité est démontrée non seulement par le niveau de preuve élevé apporté par le projet Écoles suisses (dont les témoins ont sensibilisé des dizaines de milliers de jeunes), pertinente même si on tient compte des différences de contextes socio-économiques et culturels, mais également par la volonté du CRIPS d'aider à la formation des intervenants (témoins) et de soutenir le projet.

Cette activité n'a pas obtenu de financement en 2008.

## Objectifs

- Contribuer à la prévention du VIH chez les jeunes
- Valoriser l'expérience des personnes atteintes.

## Méthode

En 2008, une activité fut menée au Lycée Voillaume (Aulnay-sous-Bois) à la demande d'un professeur de biologie pour des élèves de Seconde Sciences Médico-Sociales (S.M.S). Cette activité a été menée avec le professeur de biologie, ses collègues du lycée et des volontaires du Comité des familles qui ont accepté de témoigner sur leur vie avec le VIH.

## Résultats

Aborder la problématique du VIH/sida avec des personnes directement concernées par le virus en parlant de vie sexuelle, de la dimension familiale de l'épidémie (procréation, enfants, vie de couple), ou de l'usage de drogues, permet :

- aux jeunes des quartiers pauvres de se situer concrètement face au VIH et à leur propre vie ;
- de favoriser une prise de conscience de la réalité du VIH/sida ;
- de dédramatiser le virus sans le banaliser ;
- d'avoir une vision plus nuancée des différentes réalités vécues avec le VIH/sida ce qui permet de donner du sens à la nécessité de se protéger ;
- contrecarrer les préjugés et la peur des personnes atteintes, tout en dramatisant la gravité de l'infection et des effets indésirables du traitement ;
- d'actualiser les connaissances du public au sujet du VIH et de renforcer les messages de prévention. En complément d'une intervention par des professionnels.

## Ce qu'en dit le professeur de biologie du lycée Voillaume

.....

La collaboration entre intervenants et intervenantes atteints et vivant au quotidien avec le virus, et l'enseignant, a donné lieu à une action plus enrichissante que celle qui aurait été menée par le professeur seul.

.....

Cela a permis de conscientiser les élèves à la maladie.

.....

La réceptivité des élèves a été beaucoup plus forte durant cet échange que lors d'un cours de biologie sur les virus.

.....

Les élèves pensaient connaître la maladie or ils l'ont redécouverte.

.....

Ils avaient entendu parler du sida mais ils n'avaient pas suivi l'évolution de cette maladie dans notre société. Ils ont pu constater la difficulté de vivre au quotidien avec le sida, que cette maladie est source de discrimination et d'exclusion (par exemple par les différentes administrations telles les mutuelles ou encore les douanes...).

## Ce qu'en disent d'autres professeurs

.....

« C'est bizarre pour moi car je traite de la maladie dans les seuls livres avec les élèves et tout d'un coup je sors de ma bulle et j'ai en face de moi des personnes atteintes par le VIH... »

La plupart des professeurs souhaitent renouveler l'expérience, deux propositions ont émergé de cette rencontre pour l'année scolaire 2008-2009.

## La lettre des élèves après l'activité :

.....

« Le vendredi 9 mai le comité des familles, association des familles impliquées par le VIH est venu nous rendre visite; la classe de 2° du lycée Voillaume à Aulnay-sous-Bois. Certains membres du Comité des familles ont témoigné, ils nous ont raconté leurs propres vies personnelles leurs propres difficultés avec la maladie et son traitement. Leurs histoires nous ont beaucoup touchés, et nous avons réalisé que la maladie pouvait atteindre tout le monde et que la prévention était très importante. Voilà pourquoi nous tenons à les remercier car il faut beaucoup de courage pour témoigner, de plus il serait bien que d'autres personnes bénéficient de cette expérience: donc aller dans d'autres lycées, classes et collèges. Ce fut un grand plaisir de rencontrer toutes ces personnes merveilleuses »

.....

« J'ai apprécié votre prévention puisqu'il y a eu des témoignages, ce qui permet de mieux comprendre comment vivent les personnes atteintes par cette maladie. Les différentes interventions ont été appréciables. J'espère que vous pourrez continuer longtemps. »

## Ce qu'en dit une personne qui a témoigné

.....

« On n'est pas là pour leur dire quoi faire, on est là pour leur parler de nous! (...) Leur dire que tous les aspects de la vie changent une fois que l'on est contaminé par le virus du VIH ». On leur apporte un témoignage de vie avec le VIH

## Des réactions sur le site papamamanbebe.net

.....

« Je pense que c'est dans les écoles qu'il faut commencer, et que l'éducation nationale devrait mettre dans leur programme le sida et s'élargir dessus et ne pas en faire un petit chapitre!!! La santé est primordiale pour commencer dans la vie!!! »

.....

« Grâce à son témoignage, j'ai changé mon regard sur le VIH, j'ai appris des choses que j'ignorais sur cette maladie et je trouve très bien qu'il y a d'autres personnes qui, à sa suite, fassent de la prévention dans les écoles, auprès des jeunes. »

# Aide mémoire pour les témoinnant(e)s

## Participation au Projet Madeleine Amarouche

### A. Statut du Comité des Familles et du Projet Madeleine

Pour contribuer à mettre un frein aux nouvelles contaminations par le VIH/SIDA (environ 6 000 par an, dont 300 adolescents), le Comité des Familles, association loi 1901 multi-communautaire créé en 2003, se propose de mettre en place le « Projet Madeleine Amarouche », qui porte le nom d'une grande dame, militante et maman du Comité des Familles. Jusqu'à son décès le 28 novembre 2007, Madeleine avait consacré sa vie à témoigner auprès des jeunes de ses 19 ans avec le VIH, dans le cadre du « Projet Écoles » soutenu par l'Office fédéral de la santé publique en Suisse.

Ce projet suisse, qui a permis de sensibiliser des dizaines de milliers de jeunes, a pour objectif principal de renforcer les actions de prévention contre le VIH/SIDA auprès des jeunes, notamment dans le cadre scolaire, et de mieux faire connaître l'existence du dispositif de dépistage anonyme et gratuit. L'originalité de ce projet réside dans le fait d'aborder la problématique du VIH/SIDA avec des personnes directement concernées par le virus, qui se proposent de raconter leur parcours et ce qu'est leur vie avec le VIH.

Le Comité des familles s'appuie sur l'expérience réussie de ce projet pour organiser le soutien aux personnes séropositives qui souhaitent apporter leur témoignage au service de la prévention.

### B. Statut de témoinnant/e

Ton engagement au Projet Madeleine Amarouche est volontaire. Tu es libre d'accepter ou non chacune des interventions qui te sont proposées. Néanmoins, à partir du moment où tu acceptes une intervention, tu t'engages à fournir la prestation prévue, sauf empêchement majeur, auquel cas tu informes le plus tôt possible l'équipe du projet (Reda, Tina ou Sofi) afin qu'ils puissent te faire remplacer. Ton engagement implique que tu acceptes d'agir dans le cadre du Projet Madeleine du Comité des Familles. Celui-ci est notamment défini par la charte des témoinnant/es, les aide-

mémoire, les directives et consignes de l'équipe projet. Ton statut de volontaire signifie également que tu ne perçois aucun salaire mais des indemnités qui visent à compenser tes frais lors de tes interventions (voir ci-après).

Ton engagement au Projet Madeleine implique ta participation aux séances d'informations, de formation et de « débriefing » qui seront planifiées autour des interventions dans les écoles

Des réunions d'informations sur le projet Madeleine seront organisées avant les interventions dans les écoles. Ces réunions réuniront l'ensemble de l'équipe du Projet Madeleine, les membres du Comité qui auront accepté de témoigner dans les établissements scolaires, les directeurs et représentants des établissements qui auront accepté notre invitation ainsi que l'ensemble des « soutiens » du projet (médecins, soignants, professeurs ayant déjà mené ce type d'action dans leurs établissements etc.). Au cours de ces réunions seront rappelés les objectifs du projet et le déroulement des interventions. Tous les participants seront invités à poser leurs questions.

Le Comité des Familles essaiera avant toute intervention dans un établissement scolaire de mettre en place des séances de formation (« coaching ») dispensées par des psychologues, soignants et/ou témoinnants chevronnés à destination des personnes désirant témoigner. L'objectif de ces séances sera de préparer les témoinnants (comment se préparer psychologiquement à témoigner, quoi dire aux élèves, comment le dire, comment s'adapter à un public jeune, comment réagir dans les différents types de situations qui peuvent se présenter etc.). Cette formation sera propice à ton développement personnel en tant que personne vivant avec le VIH et témoinnant/e.

Des réunions de « débriefing » seront également planifiées après chaque séance de témoignages, au cours desquelles l'ensemble des témoinnants seront invités à échanger sur leur ressenti par rapport à l'intervention (expérience personnelle, points forts, points faibles, pistes d'amélioration etc.). Ces séances seront également l'occasion de faire un point sur les évaluations remplies par les établissements et les élèves, dans un objectif d'amélioration continue de l'impact de nos interventions.

Tout empêchement pour raison de santé ou autre (obligation professionnelle par exemple) à l'une de ces séances doit être annoncé dès

que possible à l'équipe projet. Si tu es absent/e, c'est à toi de contacter l'équipe et/ou un/e co-témoignant/e pour obtenir un compte-rendu de la séance. Les éventuels documents distribués lors des formations te sont envoyés par l'équipe.

Ton premier contact avec le Projet Madeleine consiste en un entretien avec l'équipe du Comité des Familles qui te présente le Projet, ses objectifs etc. Lors de cet entretien, elle te remet les différents documents (charte, aide-mémoire etc.) qui décrivent le cadre dans lequel a lieu l'activité de témoinnant/e au Projet Madeleine. Si tu acceptes le cadre ainsi défini, tu es invité à participer aux séances de formation (« coaching »). Dès que tu te sens prêt/e à témoigner, tu en informes l'équipe et la décision est prise en concertation avec elle. Ton premier témoignage a lieu avec un/e témoinnant/e chevronné/e. Les interventions dans les établissements scolaires se feront par groupes de trois ou quatre (trois témoins et/ou trois témoins et un membre de l'équipe projet), avec accompagnement par un soignant/médecin lorsque cela sera possible. Une évaluation papier sera remplie par les protagonistes à la fin de chaque intervention et remise à l'équipe projet, puis discutée lors d'une séance de « débriefing ».

## Recommandations concernant les interventions

### A. Déroulement d'une intervention

#### La présentation

La présentation du Comité des Familles et du Projet Madeleine (5 minutes) par l'un des trois témoins/es. Ce bref discours a pour objectif d'introduire les témoignages et de dire qui nous sommes, ce que nous faisons et pourquoi nous le faisons.

#### Le témoignage

Le témoignage (15 à 20 minutes au maximum) durant lequel chaque témoinnant/e en dira suffisamment pour intéresser les participant/es tout en évitant de répondre par avance aux questions qui pourront être posées par la suite. Il s'agit d'énoncer les éléments qui paraissent essentiels à chacun dans ton histoire de vie avec le VIH, ceci avec un minimum de chronologie.

#### Le dialogue avec le public

- inciter le public à un dialogue libre et ouvert : encourager les participant/es à poser toutes les questions qui leur viennent suite à votre

témoignage ; qu'elles soient d'ordre personnel, général, de prévention ou médicales ; les inciter à intervenir en donnant leurs opinions, leurs sentiments, leurs connaissances...

- répondre sincèrement aux questions en faisant référence chaque fois que c'est possible à sa propre expérience de vie avec le VIH/SIDA et si nécessaire à l'expérience d'autres témoins/es. Miser sur la complémentarité et la diversité des manières d'envisager la vie avec le VIH/SIDA avec ses partenaires de témoignage.
- gérer le temps à disposition. N'oubliez pas le petit moment nécessaire à clore l'intervention, à prendre congé.

### B. Durée d'une intervention

L'intervention proprement dite auprès du public dure en principe 1 h 30 (3x20 minutes de témoignages + 30 minutes de questions). Cependant, ton engagement pour une intervention comprend également :

- le temps nécessaire pour prendre contact avec tes partenaires de témoignage. Il est indispensable de prendre contact avec ses co-témoins au plus tard la veille du témoignage et de définir les rôles de chacun (public cible, présentation du Comité des Familles et du Projet Madeleine, présentation perso etc.)
- le temps nécessaire pour prendre contact avec le lieu et l'organisateur/trice sur place, environ un quart d'heure avant l'heure prévue de l'intervention (selon lettre de confirmation).

#### Remarque sur une question particulière :

La question de la présence des enseignants durant le témoignage doit être gérée de manière souple et avec diplomatie. Dites-leur que vous êtes formés pour être pleinement responsables des interventions et qu'en général, les élèves se sentent plus libres et à l'aise seuls avec vous, au moins durant une partie de l'intervention. Mais ce n'est pas une règle absolue ; certains enseignants ont un excellent contact avec leurs élèves et peuvent assurer un suivi bénéfique. Gardez toujours à l'esprit que nous sommes invités par l'école et que celle-ci est libre de suivre ou non nos recommandations dans ce domaine. De plus, mieux vaut témoigner en présence des enseignants et ainsi les rassurer que d'attiser leur méfiance et ne plus être invités l'année suivante. S'il y a trop d'enseignants qui veulent être présents, dites que c'est intimidant pour les élèves et négociez le nombre. Rappelez que nous pouvons aussi organiser des témoignages pour les enseignants.

La présence durant le témoignage de personnes autres que les trois témoins/es et accompagnants (futur/es témoinnant/es, journalistes,

étudiant/es) n'a lieu qu'avec l'assentiment de l'équipe projet et de l'école accueillante.

À la fin du témoignage les témoinnant/es sont à disposition des élèves qui n'auraient pas osé poser une question en groupe ou qui auraient une remarque personnelle à faire à l'un/e d'entre eux (quelques minutes)

## Le bilan

Le temps nécessaire pour faire le bilan « à chaud » de votre prestation commune avec les partenaires de témoignage, au minimum un quart d'heure.

En conclusion, la durée d'une intervention, temps de déplacement non compris est d'environ 2 heures pour une intervention d'1 h 30. Tenez-en compte lorsque vous acceptez une intervention.

## C. Le trio

Chaque intervention est effectuée par trois témoinnant/es (sans compter les accompagnants éventuels : équipe projet et/ou soignant, médecin etc.). Les principaux critères dans le choix des personnes qui composent un trio sont la complémentarité entre elles, la diversité représentée par les trois personnalités ainsi que la meilleure adéquation possible entre les témoinnant/es et le type de public. Certain(e)s sont par exemple performant(e)s avec un public nombreux tandis que d'autres préfèrent l'intimité d'un petit groupe. Certain/es sont plus à l'aise avec des jeunes, d'autres avec des adultes, etc. Si un/e partenaire t'est proposé qui ne te convient pas, dis-le à l'équipe projet sans te sentir obligé de te justifier. C'est ton droit le plus strict et le fait que le courant passe entre les témoinnants est l'une des conditions d'une bonne intervention.

## D. Rôle des partenaires et responsabilité du trio

Le trio est responsable du bon déroulement de l'ensemble de l'intervention. Chacun s'exprime pour soi, avec un objectif commun : que l'intervention ait l'impact recherché.

Respecter l'avis et la manière de s'exprimer de tes partenaires tout en sachant les interrompre habilement lorsqu'ils/elles répondent trop longuement ou dévient complètement du sujet est un exercice difficile mais parfois nécessaire. Dans l'élan, on peut avoir tendance à vouloir faire passer un message ou une idée et oublier la question posée, on peut être préoccupé/e à un moment donné de son existence par un problème particulier et lui donner trop d'importance dans un témoignage, etc.

Être attentif à ce que chacun/e ait un temps de parole à peu près équivalent, se passer la parole de manière courtoise, se regarder l'un l'autre ;

Ces signes donnent aux interlocuteurs/trices l'impression d'une coopération, d'une complicité qui favorise l'écoute.

À la suite de l'intervention, être critique entre témoinnant/es, dans un état d'esprit constructif et dans le respect de l'autre vaut mieux que taire des sentiments négatifs qui, à terme, nuisent à la relation et au bon déroulement des interventions.

## E. N'oubliez pas...

Vous avez l'impression de répéter des choses élémentaires, pourtant un jeune de 14-15 ans peut n'avoir qu'une très vague idée de ce qu'est le SIDA.

Vous vivez avec, depuis... des lustres pour certain/es d'entre vous ! Raconter l'annonce de votre séropositivité, puis le chemin parcouru peut vous sembler lointain et dépassé mais pour la majorité de vos interlocuteurs/trices, c'est un récit totalement nouveau. Votre histoire, votre parcours avec un minimum de chronologie leur permet de vous situer et de replacer « le SIDA » dans un contexte qui leur permet de comprendre comment ça arrive, comment on fait avec etc.

Si vous avez le sentiment que quelque chose est mal passé, répétez-le sous une autre forme ou passez la parole à vos partenaires pour qu'ils/elles l'expliquent autrement.

Choquer peut couper la communication et avoir l'effet inverse de celui qui est recherché. Soyez attentifs à l'âge des jeunes participant/es et adaptez votre langage en conséquence. Si vous avez le sentiment que les participant/es – ou certains d'entre eux/elles – manifestent leur hostilité, leur réprobation ou leur dégoût par ce que vous avez dit, prenez en compte cette réalité et parlez-en sans stigmatiser les auteurs : « je comprends que certain/es puissent être choqué/es, pourtant je suis ici pour vous parler de pratiques sexuelles qui existent et qui représentent des risques, c'est pourquoi... ».

Les chuchotements, remarques, chahut, ne sont pas toujours des signes d'hostilité à votre égard ; ils sont parfois une manière d'exprimer de la gêne, de la timidité, une manière d'attirer l'attention. Prenez en compte ces attitudes : ce n'est pas facile de parler de sexualité

Instaurer un dialogue avec le public ne signifie pas seulement répondre aux questions mais aussi favoriser la prise de parole des participant/es, les inviter à parler de leurs propres expériences, à donner leurs opinions etc... Ils/elles ont peut-être aussi des idées, des expériences utiles à transmettre à leurs camarades.

## F. Fin de l'intervention - prendre congé

### À la fin de l'intervention :

Dites que vous êtes à disposition durant un quart d'heure pour d'éventuelles questions qu'ils/elles n'ont pas eu le temps ou pas osé poser durant l'intervention.

Incitez les participants/es à envoyer par écrit leurs « feedbacks » au Projet Madeleine et donner leur adresse et le numéro de téléphone du Comité des Familles, avec l'accord de l'établissement. Dites-leur que leurs messages vous sont ensuite systématiquement communiqués. Par ce biais, nous espérons recevoir une évaluation de vos interventions par les jeunes eux-mêmes, en plus de l'évaluation par les organisateurs/trices. Le fait de nous écrire permet également aux participant/es de faire le point sur ce qu'ils ont appris lors de votre intervention et de mieux intégrer ces connaissances. Soyez précis/es dans votre invitation ; demandez-leur un retour sur votre intervention et pas simplement de vous écrire, ce qui pourrait être compris comme une invitation à un échange de correspondance.

### Après l'intervention :

Ne donnez jamais votre adresse personnelle, numéro de portable ou autre ; vous risquez de vous retrouver confrontés à des situations très lourdes à gérer et vous n'êtes pas habilités dans le cadre du Projet Madeleine à agir au-delà de l'intervention telle qu'elle est prévue. Encouragez plutôt votre public à prendre contact avec des professionnels (Planning Familial, CDAG etc.) qui seront à l'écoute ou à s'adresser à une personne compétente dans l'école (infirmière scolaire, psychologue, enseignant/e...)

Lors du quart d'heure durant lequel vous êtes à disposition des élèves à la fin de l'intervention, il arrive – heureusement rarement - qu'un/e jeune révèle à un témoinnant/e une situation particulièrement lourde (forte crainte d'être infecté au VIH, inceste, viol par exemple). Dans un tel cas, le témoinnant/e doit inciter le/la jeune à en parler le plus rapidement possible avec une personne compétente et en qui il/elle a confiance dans l'école (infirmière ou psychologue scolaire, enseignant/e avec le/laquelle le/la jeune a un contact privilégié...). Si nécessaire, le/la témoinnant/e peut accompagner le/la jeune dans sa démarche afin de faciliter le contact avec l'adulte de référence dans l'école. Au-delà et une fois ce contact établi, le témoinnant n'est plus habilité à intervenir, de quelque manière que ce soit.

Un/e témoinnant/e sollicité peut, s'il/elle le souhaite, accepter l'invitation à « boire un verre » avec un ou plusieurs jeunes, à condition qu'au moins un des autres témoins, un/e

enseignant/e ou autre adulte de référence dans l'école soit également présent/e.

## Indemnités et détails pratiques

### A. Indemnités de témoignage

Le forfait d'indemnités de témoignage par participant et par intervention est fixé par l'équipe du projet. Ces indemnités ne constituent en aucun cas un salaire et visent uniquement à compenser les frais (abonnement RATP, participation aux frais d'utilisation d'un véhicule personnel, boissons et repas pris hors du domicile, téléphone etc.). Ces indemnités te seront versées par chèque ou en espèce dès que le Comité aura reçu le versement par l'établissement d'accueil des frais facturés. Elles sont en vigueur pour les interventions effectuées à Paris ou en région parisienne (proche et grande banlieue).

Dans les cas exceptionnels où le témoinnant(e) s se sont rendus sur place et l'intervention n'a pu avoir lieu (absence de participant(e)s par exemple), une indemnité est versée à chacun des témoins(e)s.

### B. Logistique et détails pratiques

Dans la mesure du possible et pour des raisons pratiques, nous encourageons vivement les témoins et les personnes qui les accompagnent (soignants, membres de l'équipe projet) à se donner rendez-vous à la Maison des Familles, 71 rue Armand Carrel, 75019 Paris, avant tout départ pour une intervention. Prévoir un temps suffisamment large pour garantir une arrivée groupée et ponctuelle dans l'établissement d'accueil.

Les déplacements en transport en commun (métro, bus, train etc.) sont fortement recommandés pour se rendre dans les établissements d'accueil. Il est également envisageable de se déplacer en « covoiturage » avec le véhicule personnel de l'un des témoins, étant bien précisé que les frais d'essence, de parking, d'assurance ou les amendes sont compris dans le forfait d'indemnités de témoignage évoqué plus haut et ne peuvent en aucun cas être remboursés en plus. Les témoins concernés définissent ensemble les détails logistiques les mieux adaptés à l'intervention qu'ils vont faire, avec les conseils de l'équipe projet.

Un récapitulatif de tous les détails pratiques (confirmation du lieu, de la date et de l'heure de l'intervention, noms des différents intervenants, nom du contact sur place, type de public etc.) te sera transmis une semaine avant chaque intervention. Merci de bien laisser tes coordonnées

(nom, prénom, téléphone fixe et portable, email, adresse postale) à l'équipe projet. Sofi est chargée de centraliser ces informations, qui seront bien sûr utilisées en toute confidentialité.

Merci encore pour ton engagement dans le Projet Madeleine!

Si tu as une question, l'équipe projet (Reda, Tina, Sofi) est à ta disposition lors des Assemblées des Familles du mardi soir ou par mail à [sofi@papamamanbebe.net](mailto:sofi@papamamanbebe.net).

## Charte des témoinnant(e)s

### A. Pourquoi je participe au Projet Madeleine

En tant que personne affectée par le VIH/SIDA, j'ai choisi de participer au Projet Madeleine du Comité des Familles pour que mon expérience de vie avec ce virus soit une contribution utile à la lutte contre le SIDA.

Ainsi, je témoigne auprès des jeunes ou des adultes afin qu'ils sachent que :

Le SIDA reste une maladie grave et incurable, c'est pourquoi, même s'il est possible de vivre avec le VIH/SIDA dans nos pays favorisés grâce à des traitements appropriés, il vaut vraiment la peine de se protéger et de se faire dépister pour s'éviter une expérience difficile et lourde de conséquences.

Je participe au Projet Madeleine parce que je veux contribuer à informer la population sur ce virus et les conséquences d'une infection dans tous les domaines de la vie. Je témoigne pour que le public puisse mettre un visage sur le VIH/SIDA et pour que ce virus soit perçu de manière concrète, dédramatisée mais non pas banalisée. Je suis convaincu/e qu'une information claire et précise sur les risques et les moyens de se protéger aide à mieux faire face aux risques d'infection par le VIH/SIDA et autres IST. Je cherche à établir avec le public un dialogue libre et ouvert sur la sexualité, le SIDA et autres IST et encourage les jeunes à faire de même avec leurs parents, leurs ami/es, leur/s partenaire/s sexuel/s, car je suis convaincu/e qu'en parler permet de faire reculer les préjugés et aide ainsi chacun/e à mieux gérer les risques d'infection.

En résumé, en participant au Projet Madeleine, je choisis de partager publiquement mon expérience de vie avec le VIH/SIDA, pour :

- prévenir de nouvelles infections,
- inciter au dépistage,
- informer sur la réalité de ce virus,
- faire reculer les préjugés à l'égard de cette maladie et
- des personnes qui en sont affectées,
- encourager la solidarité et faire en sorte que chacun/e, séropositif comme séronégatif, se sente concerné/e et responsable face au VIH/SIDA.

### B. Ce à quoi je m'engage en participant au Projet Madeleine

#### Témoigner et instaurer un dialogue avec le public

Je m'engage à témoigner avec sincérité de mon expérience et à répondre aux questions qui me sont posées sur ma vie avec ce virus. Je décris clairement les conséquences de mon infection à VIH sur tous les aspects de ma vie : santé, psychologique, social, familial, professionnel, sexuel, amoureux, etc...

Je m'efforce d'instaurer un vrai dialogue avec le public. Je suis à l'écoute, je me comporte de manière à ce qu'ils/elles puissent donner leur avis, faire part de leur expérience. Je m'efforce d'adapter mon langage, mon récit et mes réponses à l'âge et au type de public face auquel je témoigne.

Je m'engage à ne pas donner de consignes ; je ne suis pas là pour dire ce que les autres doivent faire ou ne pas faire car je sais que les «il faut» n'ont aucun impact au niveau de la prévention. Je témoigne pour partager mon expérience de vie et mes connaissances sur ce virus de manière à ce que chacun/e se sente concerné/e et responsable face à ce virus.

#### Me former et m'informer

Nos interventions comprennent aussi une information précise sur le VIH/SIDA d'un point de vue médical, biologique, épidémiologique et sur la prévention du virus. C'est pourquoi je m'engage à me tenir constamment informé-e par le biais des informations écrites fournies par le Comité des Familles et à participer de manière constructive aux séances de formation du Projet Madeleine.

#### Témoigner en trio et coopérer de manière solidaire dans le groupe Projet Madeleine

Je m'engage à témoigner de manière à former une équipe avec mes partenaires de témoignage,

équipe dans laquelle chacun/e a sa place, veille à ce que les temps de parole soient équilibrés (notamment entre hommes et femmes) et les réponses aussi claires et complètes que possible sans être trop longues. Je m'engage également à soutenir mes partenaires de témoignage s'ils rencontrent des difficultés lors du témoignage, sans pour autant parler pour eux ou relater des événements de leur vie.

Je m'engage à soutenir les nouvelles personnes qui s'engagent dans le Projet Madeleine. Lorsque j'ai acquis une certaine expérience, je veille, lors des séances de formation, à permettre aux nouveaux/nouvelles de bénéficier de mes acquis et connaissances. Je leur prête une attention particulière lors de leurs premières interventions et je les soutiens.

## Mes motivations et les objectifs du Projet Madeleine

Je m'engage à témoigner sans perdre de vue les objectifs du Projet Madeleine (prévenir de nouvelles infections, informer sur la réalité du VIH/SIDA, faire reculer les préjugés, encourager la solidarité et la responsabilité face au SIDA). Cette activité a aussi pour objectif de me stimuler, favoriser mon épanouissement personnel et contribuer à ce que je vive mieux avec ce virus mais ces satisfactions sont le résultat de mon engagement et non une fin en soi.

## C. Témoigner, c'est...

**...partager sincèrement mon expérience de vie avec le VIH/SIDA, en étant au plus près de moi-même, en sachant aussi que j'ai droit comme tout un chacun à mon jardin secret.**

Parler de ma vie avec le VIH signifie parler de :

- l'annonce de la séropositivité, dans quelles circonstances c'était, quand c'était, comment je l'ai vécu, le temps qu'il m'a fallu pour l'accepter...
- les étapes importantes de ma vie avec le VIH/SIDA...
- ce que le VIH a changé dans ma vie, dans mes relations, dans mes projets, dans mon parcours professionnel, dans ma vision de la vie...
- ma réalité quotidienne avec le virus, les médicaments,
- ma sexualité, mes relations amoureuses...
- ma lutte pour (sur)vivre, mes espoirs, mes difficultés, mes croyances, mes peurs,
- ce à quoi j'ai dû renoncer, ce que j'ai découvert au travers de cette expérience,

- ce et ceux qui m'aident à vivre avec, ce et ceux qui ne m'aident pas, la solidarité, le rejet de la famille, des amis, de la société,
- ma relation avec la maladie, les médecins, les soignants, l'hôpital,
- etc.



**«Je ne me sentais pas concerné par le sida; c'était en 85, on disait que c'était une maladie des homosexuels aux Etats-Unis, et puis mon frère m'a appris qu'il était séropositif et je suis allé faire le test. Je n'en ai parlé à personne pendant cinq ans, jusqu'à ce que je me retrouve à l'hôpital...»**



**«En un an, j'ai perdu ma copine, mon boulot, beaucoup d'amis qui ne savaient plus comment me parler... Heureusement que mon père a toujours été là, inflexible...»**



**«Il y eut un moment où il n'y avait plus aucun espoir pour moi. La maladie attaquait de tous côtés et je n'en avais plus pour longtemps. Grâce aux traitements, j'ai survécu et sur le plan médical, je vais très bien. Mais le plus difficile pour moi aujourd'hui, c'est de rencontrer quelqu'un qui n'ait pas peur, qui m'accepte comme je suis, avec ce virus.»**



**... renseigner, informer sur le virus et les moyens de prévenir une infection en m'appuyant sur ma propre expérience de vie, celle d'autres personnes concernées et sur mes connaissances objectives :**

- les modes de transmission du VIH, les pratiques à hauts risques, à faible risque, à risque théorique, sans risque, les moments à risque, les situations à risque...
- les autres IST, quelles sont-elles, les modes de transmission, les traitements, les interactions avec le VIH...
- les moyens de se protéger, de surmonter les difficultés de se protéger...
- le préservatif, le lubrifiant, le préservatif féminin, les tailles, les goûts et les couleurs des préservatifs, les diverses protections qu'offre le préservatif (contre le VIH, les autres IST, la grossesse), quand faut-il le mettre, comment le retirer, sont-ils sûrs, comment les conserver en bon état...
- les possibilités d'avoir des enfants sans risque de transmettre le virus lorsqu'on est porteur du VIH, pour l'homme, pour la femme, quels risques à quels moments, que propose l'assistance médicale...
- le test de dépistage: avantages et inconvénients, se préparer au résultat, quand le faire, comment ça se passe, le test anonyme, où le faire, combien ça coûte...

- la prophylaxie post-exposition, dans quel cas, quand le faire, où le faire, comment ça se passe, combien ça coûte...
- l'infection à VIH, la séropositivité, le sida, les maladies opportunistes, les traitements, les effets secondaires des traitements, les contraintes, les résistances...



«Depuis quatre ans, je me lève à 7 heures pour prendre mes pilules, Pendant une heure, je suis glauque, je lutte contre les vomissements. Je n'ai ni week-end, ni vacances. Mais je le fais parce que cette régularité rend les traitements efficaces. Si on ne les prend pas régulièrement, on risque de provoquer des résistances, c'est-à-dire de rendre les médicaments inefficaces.»



«Vivre avec le préservatif toute sa vie, c'est pas drôle du tout. C'est même assez déprimant d'y penser mais la crainte de contaminer la personne qu'on aime est pour moi bien pire, alors le choix est vite fait...»



«J'ai accompagné mon ami à l'hôpital le lendemain matin et nous avons discuté avec le médecin pour décider si un traitement post-exposition était recommandé. Il s'agit d'un traitement qui peut être prescrit dans ce cas et aussi dans les cas où...»



## ... sensibiliser à la réalité de l'épidémie

- dans mon propre contexte social, affectif, culturel, professionnel: en tant que femme, homme, hétérosexuel/le, gay, père, mère, fille, fils, compagnon, compagne, épouse, mari, partenaire, collègue, citoyen... Témoigner c'est dire comment je le vis aujourd'hui, comment je l'ai vécu au début, comment mon entourage l'a vécu...
- dans le contexte d'autres témoignant/es: ce qu'ils vivent différemment de moi et qui donne une réponse plus nuancée ou une vision plus large que la mienne seule...
- au plan régional: combien d'infections, de décès, par jour, par mois ou par an dans ma ville ou dans mon canton, là où je témoigne... Combien de jeunes, de femmes, d'hommes, d'hétérosexuel/les, de gays, de personnes s'injectant des drogues, de migrant/es sont touchés? Quel âge ont-ils/elles, comment le vivent-ils/elles...
- au plan national, à l'échelle des pays industrialisés: où en est l'épidémie? qu'est-ce qui a changé avec les thérapies...
- dans les pays défavorisés; quels pays/régions sont les plus touchés, pourquoi? Y a-t-il des pays où la prévention a eu un impact, comment, pourquoi? Quelle est la situation en ce qui concerne l'accès aux traitements dans ces

pays? Quels problèmes particuliers se posent dans les pays défavorisés...

- sur l'ensemble de la planète: combien de séropositifs/séropositives, combien de décès dus au sida, combien d'orphelins du SIDA dans quelles parties du monde? Quelles sont les prévisions...



«La propagation rapide du VIH dans certains pays d'Afrique est le résultat de multiples facteurs qui vont de pratiques culturelles ou de croyances favorisant l'infection au VIH à une forte prévalence des IST en passant par la violence sexuelle à l'égard des femmes ou un accès très difficile à la prévention et aux soins médicaux...»



«Ma mère se sent très seule dans notre village. Elle a très peur que quelqu'un apprenne que je suis séropositive et que je sois mal vue. Alors, pour expliquer ma présence à la maison, elle ment; elle dit que je fais du secrétariat à domicile.»



«Lorsque j'ai été infecté par le VIH, je vivais dans une ville d'Afrique où on estime qu'un tiers de la population entre 15 et 50 ans est touchée. Imaginez que chaque fois que vous vous retrouvez dans une discothèque, par exemple, vous savez que parmi les personnes qui dansent autour de vous, une sur trois est séropositive...»

# Engagement des parties

Entre les parties soussignées :

Madame – Monsieur \_\_\_\_\_, agissant en tant que \_\_\_\_\_ de l'établissement / institution

et l'association Comité des Familles pour Survivre au SIDA, représentée par \_\_\_\_\_

sont convenues les dispositions suivantes:

## Intervention de l'association « Comité des Familles »

Dans le cadre du projet Madeleine Amarouche, le Comité des Familles s'engage à faire intervenir dans l'établissement d'accueil \_\_\_\_\_ témoins pour une intervention d'environ 1 h 30 (3 x 20 minutes de témoignages, 15 minutes de questions en groupe et 15 minutes de questions « individuelles »). Les témoins se limiteront à raconter aux participants leur histoire (qu'est-ce que vivre avec le VIH aujourd'hui) et à répondre le plus objectivement et précisément possible à leurs questions. Les objectifs de cette intervention sont d'informer sur la réalité de la maladie et de renforcer les messages de prévention.

L'établissement d'accueil confirme par écrit (mail à [sofi@papamamanbebe.net](mailto:sofi@papamamanbebe.net) ou courrier postal à l'adresse du Comité des Familles, à l'attention de Sofi) au minimum huit jours avant l'intervention la date, l'heure et le lieu de l'intervention, ainsi que le nom et le numéro de téléphone de la personne qui accueillera les témoins. Le jour J, l'établissement d'accueil met à la disposition des intervenants les locaux et le matériel nécessaire au bon déroulement de l'intervention.

## Frais d'intervention

Les frais d'intervention, comme détaillés ci-après, s'élèvent à \_\_\_\_\_, payables dans un délai de huit jours par chèque bancaire à l'ordre du Comité des Familles ou par virement bancaire sur le compte du Comité des Familles (voir détails ci-après).

## Engagement éthique sur la confidentialité et le respect des personnes (non-discrimination)

L'établissement d'accueil s'engage à préserver l'anonymat des personnes séropositives qu'il reçoit, à respecter l'image des témoins (photos et communications publiques autour de l'événement interdites, sauf accord de l'équipe projet et de l'ensemble des témoins) et à veiller à ce qu'aucune marque de discrimination ne soit formulée à leur égard. Il informe pour cela le public qui assistera à l'intervention et l'ensemble du personnel de la venue du Comité des Familles et de toutes les règles qui s'appliqueront le jour de l'intervention.

L'équipe du Projet Madeleine s'engage à répondre en amont à toutes les questions que pourraient avoir les établissements d'accueil, de manière à permettre au Comité des Familles d'intervenir dans les meilleures conditions possibles et de maximiser l'impact de l'intervention auprès des participants.

Fait à \_\_\_\_\_, le

# Éthique

Toute personne concernée par le VIH a droit à la même attention et aux services de Jamais Sans Chapeau quels que soient ses croyances, ses idéologies, ses modes de vie, ses pratiques sexuelles, son identité culturelle, ses choix thérapeutiques.

L'aide par l'écoute et l'information est le cadre de l'action du bénévole. Pour cela il s'engage à ne faire aucun prosélytisme en faveur d'une idéologie ou d'un mode de vie qui lui serait personnel, il doit acquérir le recul nécessaire et la non-projection sur autrui nécessaires à ce type de relation.

Le bénévole n'utilisera jamais son rôle associatif pour influencer à son profit une personne qui contacte l'association.

Toute personne qui fait appel à Jamais Sans Chapeau déclare implicitement une relation proche ou lointaine avec l'infection à VIH. Aussi le secret est-il une règle essentielle nécessaire à l'établissement d'une relation de confiance, comme pour toute intervention dans le domaine de la santé. Le bénévole ne divulguera pas les noms et adresses dont il peut avoir connaissance ainsi que toute indication qui pourrait par recoupement faire connaître l'identité ou l'état de personnes qui se sont adressées à l'association.

Quand des proches font appel à l'association, le bénévole préserve les confidences de chacun. En dehors de l'association il ne reconnaît pas les personnes qui ont fait appel à lui sans l'accord manifeste de celles-ci.

Il est impossible de mettre en contact des journalistes, des enquêteurs ou des étudiants avec une personne atteinte par le VIH sans son accord et celui du bureau de l'association.

Tout bénévole a droit pour lui-même à la même discrétion en ce qui concerne son identité, son adresse et sa vie privée.

**Extrait des statuts de l'association «Jamais sans chapeau»**





Madeleine Amarouche avec son fils Thomas