

VIVRE
avec le **VIH**

c'est d'abord
VIVRE !



RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE

*Liberté
Égalité
Fraternité*



SÉROPOSSESSIF

Aujourd'hui, **avec les traitements**,
une personne séropositive peut vivre pleinement
sa sexualité **sans transmettre le VIH.**

VIVRE AVEC LE VIH, C'EST D'ABORD VIVRE.

PLUS D'INFOS SUR SIDA-INFO-SERVICE.ORG



VIVRE AVEC LE VIH,

L'annonce de la séropositivité au VIH est toujours un moment difficile à vivre. Mais passés le choc et le moment de panique souvent associé, il faut essayer de regarder les choses objectivement : découvrir sa séropositivité en 2020, ce n'est pas comme l'avoir découverte dans les années 90. Les progrès ont été immenses et ne s'arrêtent plus.

Aujourd'hui, on peut vivre avec le VIH et avoir une vie quasi-normale, ce qui laisse beaucoup de temps pour vivre, avoir des ami(e)s, une vie sociale, des envies et des passions.

Les traitements actuels sont si performants que la charge virale (la quantité de virus dans le sang) peut devenir indétectable en quelques mois, parfois même en quelques semaines. Ainsi, **une personne vivant avec le VIH sous traitement ne transmet pas le virus à son, sa, ses partenaires.**

Le virus est, voire est devenu un sujet « mineur » pour beaucoup d'entre nous. La liberté reprend sa place, dans la vie, lors des relations sexuelles.

Il nous paraissait important de le dire haut et fort, le crier même ; mais il fallait aussi le formaliser avec l'exemple de personnes vivant avec le VIH.

Ce livret est donc un recueil de témoignages. Bravo et merci à Ludo, Léo, Alexandre, Carole, Laurent, Manuel, Valérie, Fred et Frédéric d'avoir accepté de nous faire partager une part de leur intimité. Une très belle contribution, très positive et pleine de vie.

Parce que l'identité d'une personne ne peut définitivement pas se résumer à son seul statut sérologique.

Bien sûr, pour d'autres personnes, et notamment pour celles qui sont séropositives depuis longtemps, les choses ne sont pas toujours aussi simples. Pour autant, ce livret se veut porteur d'espoir. De nouveaux traitements, en prises hebdomadaire, mensuelle, voire encore plus espacées, seront bientôt commercialisés et permettront de simplifier la vie des personnes vivant avec le VIH ; et pour beaucoup, de renforcer les défenses immunitaires et donc aller vers plus de liberté, et de vie. C'est une innovation thérapeutique parmi d'autres à venir.

Ainsi, découvrir sa séropositivité en 2020, c'est avant tout bénéficier d'un traitement efficace, souvent sans effets secondaires. Une bonne raison de se faire dépister !



C'EST D'ABORD VIVRE !



SOMMAIRE



Ludo
Le Triton
06



Léo
Zébulon
08



ALEXANDRE
CAROLE
LAURENT

10
11



Manuel
Picaud
12



Valérie
Crocq
14



Fred
Colby
16



Frédérik
18



De 20
à 23

Informations
Orientations



RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE

*Liberté
Égalité
Fraternité*



SÉROPOPSTAR

Aujourd'hui, **avec les traitements**,
une personne séropositive peut avoir des enfants
sans transmettre le VIH.

VIVRE AVEC LE VIH, C'EST D'ABORD VIVRE.

PLUS D'INFOS SUR SIDA-INFO-SERVICE.ORG

A 32 ans et sexy en diable, ce garçon d'origine guadeloupéenne, né à Lyon et installé depuis sa tendre enfance dans le 92 en banlieue parisienne, travailleur indépendant, est surtout connu sous le pseudo de Ludo le Triton. Il est en effet un des acteurs les plus connus du mermaiding, débarqué en France il y a quelques années, mais qui existe

moitié humain-moitié poisson. C'est plus tard que le mythe de la sirène est apparu. »

Diagnostiqué séropositif au VIH récemment en août 2019, Ludo a décidé de ne pas céder à la panique comme de ne pas en faire un mystère. *« La première chose que j'ai faite, explique-t-il, c'est de parler. Je me suis dit que ça ne servait à rien de rester cloîtré dans*

LUDO LE TRITON 32 ans

« Il faut des supports ou des modèles pour que les séropositifs trouvent des informations ou des gens capables de les guider et les rassurer. »

depuis plus d'une dizaine d'années aux États-Unis et en Australie. Cette pratique sportive consistant, grâce à l'ajout de nageoires caudales en tissu ou en silicone, à se transformer en tritons pour les garçons et sirènes pour les filles, et plonger en apnée pour se transformer en créature mythologique. *« Tout petit j'étais fan de « La Petite Sirène » de Walt Disney, raconte Ludovic, puis plus tard est arrivé le film « Splash » avec Darryl Hannah et Tom Hawks. Ce sont deux films qui m'ont profondément marqué, j'ai grandi dans un monde à la Peter Pan, un univers féérique qui ne m'a jamais quitté. Je sais que souvent le mermaiding est associé à l'homosexualité, et je pense que les gays ont effectivement plus tendance à assumer leur part de féminité que les hétéros, mais j'essaie de rappeler que dans la mythologie, les toutes premières divinités aquatiques étaient des hommes,*

mon petit studio à me morfondre. J'ai commencé par me confier à des amis, dont certains en ont profité pour m'avouer leur séropositivité à ma grande surprise. Ensuite j'ai toqué à la porte d'associations comme Aides ou Les Séropotes et progressivement, je suis devenu militant chez Aides où je participe à des actions de dépistage. » Si Ludo est un garçon très actif et créatif qui n'arrête pas (il est aussi cracheur de feu), il a décidé de démocratiser le mermaiding chez les hommes et s'est fait interviewer dans plusieurs médias où il a envoyé valser les préjugés liés à la pratique. Mais il a surtout lancé le concours de Mister Triton France l'année dernière avec une dizaine de concourants et un jury comportant des photographes, des sportifs et des personnalités de la mode. Pour autant, si Ludo ne s'affirme pas comme une victime directe de la sérophobie, ni de manière virtuelle ni



réelle, il la constate aisément sur les réseaux sociaux, dans les commentaires sur Facebook ou Twitter. « Je lis des messages tellement bêtes et stupides, inutiles et méchants, que je me rends compte qu'il faut encore et encore informer, auprès des jeunes et des plus âgés. Et là je parle d'un public LGBT+, car j'entends parfois des choses venant de mes collègues hétéros sur le VIH qui me font flipper. » Toutes choses qui font que dans sa démarche militante, Ludovic avance comme il le dit sur des œufs. « Il est vrai que j'aborde la question de ma séropositivité assez facilement quand on me le demande en interview, mais ce sont surtout des questions venant de militants LGBT+. Si c'était pour TF1, ce serait différent car j'avoue essayer de ne pas

trop mêler ma séropositivité à mon personnage de Ludo le Triton, lié au mouvement du mermaiding. Car le public lors de nos performances, même s'il y a quelques gays, est surtout familial avec des enfants et j'ai peur de les heurter ! Et puis parfois, je me pose des questions et me dis qu'il serait peut-être temps de casser les barrières et de s'affirmer. Je repense à ma situation il y a un an, quand j'ai décidé d'en parler à mes potes et de faire l'effort de passer la porte des associations. A l'époque, je n'avais pas l'impression qu'il y ait suffisamment de supports ou de modèles pour que les séropositifs trouvent des informations ou des gens capables de les guider et les rassurer. »



Lorsque Léo, 40 ans cette année, a appris il y a dix ans qu'il était séropositif, il s'est écroulé. *« Ma première réaction, confie-t-il, lorsque mon médecin me l'a annoncé a été de dire « Je ne veux pas mourir ! » Heureusement elle a su trouver les mots bienveillants pour me rassurer sur ma prise en charge et les traitements qui existaient. »* Alors en couple depuis

Formé sur le tas, mu par une volonté inflexible, il fonde ChaTourne, une association culturelle à but non lucratif, et tourne ainsi « Gardien » (visible sur Youtube). Un court-métrage épatant d'une dizaine de minutes, inspiré d'une histoire vraie, qui suit le parcours de Théo, jeune gardien et capitaine de son équipe dont le monde va basculer après la découverte

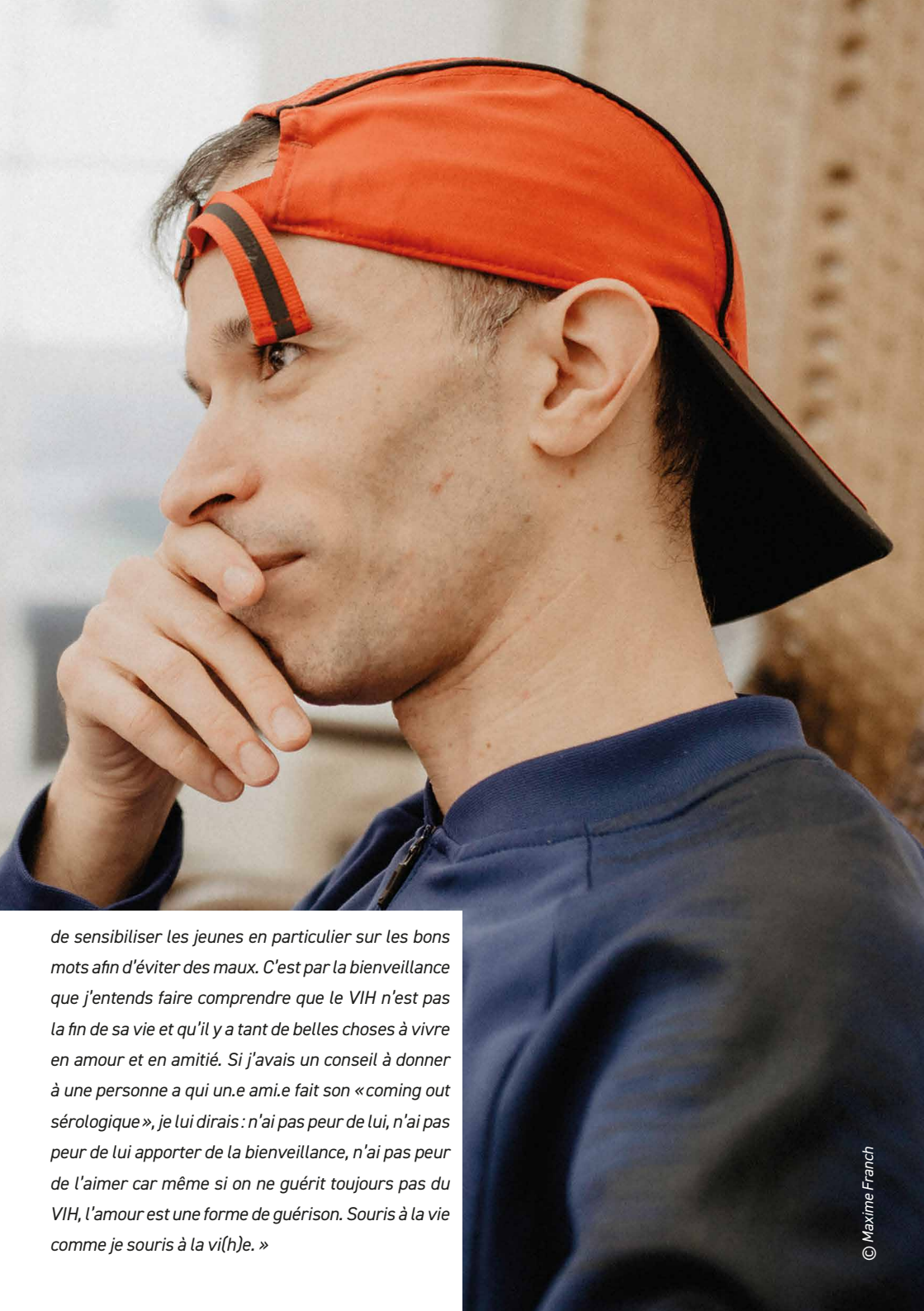
LÉO ZÉBULON 40 ans

« C'est par la bienveillance que j'entends faire comprendre que le Vih n'est pas la fin de sa vie et qu'il y a tant de belles choses à vivre en amour et en amitié. »

six mois avec un garçon qui le soutient dans cette épreuve et l'accompagne à chacun de ses rendez-vous médicaux, entouré d'amis bienveillants et armé d'un optimisme à toute épreuve, Léo digère rapidement cette annonce brutale. Dix ans plus tard, de nouveau célibataire depuis quelques années et alors qu'il a pris pleinement confiance en lui, il analyse sa séropositivité avec recul : *« De nouveau libre, j'ai commencé à sortir et faire de belles rencontres. J'ai fait, quasiment dès le début, mon "coming-out" sérologique à la majorité d'entre eux et aucun ne m'a rejeté. Un ami me disait récemment : "Je n'ai pas peur de toi, tu es un ami et je suis touché de ta confiance de me le dire. " »*

C'est l'année dernière que Léo réalise un vieux rêve d'enfant : devenir scénariste et réalisateur, et filmer son premier court-métrage tel un exutoire au suicide de son petit frère de cœur il y a quinze ans.

de sa séropositivité. Un scénario touchant, nourri d'expériences réelles vécues par de jeunes homos ayant pratiqué le football, qui sera diffusé pour la journée mondiale contre le sida le 1^{er} décembre dernier et connaîtra un joli succès. Depuis Léo n'a pas chômé, encouragé par l'accueil enthousiaste reçu par « Gardien », il a tourné la suite cet été et a réuni les deux épisodes sous le nom « Positif ». Un format plus long qui lui permettra de concourir dans les festivals et toucher un public plus large, tout en sensibilisant à la sérophobie et l'homophobie dans le milieu du football et du sport. Enthousiaste et prolixe, Léo Zébulon qui a aussi trouvé le temps de tourner deux autres courts, fourmille de projets ; il est fier de la nouvelle direction professionnelle qu'il a prise à quarante ans : *« Par mon engagement dans la culture pour la jeunesse notamment, je suis devenu vi(h)sible pour permettre*



de sensibiliser les jeunes en particulier sur les bons mots afin d'éviter des maux. C'est par la bienveillance que j'entends faire comprendre que le VIH n'est pas la fin de sa vie et qu'il y a tant de belles choses à vivre en amour et en amitié. Si j'avais un conseil à donner à une personne à qui un.e ami.e fait son « coming out sérologique », je lui dirais : n'ai pas peur de lui, n'ai pas peur de lui apporter de la bienveillance, n'ai pas peur de l'aimer car même si on ne guérit toujours pas du VIH, l'amour est une forme de guérison. Souris à la vie comme je souris à la vi(h)e. »

ALEXANDRE 41 ans



« *Ce sont tous mes projets et mes passions qui m'ont tenu la tête hors de l'eau* »

« J'ai appris récemment que j'étais séropositif, en avril de cette année, explique Alexandre, à la suite d'une relation extra-conjugale avec une femme qui ne savait pas qu'elle était séropositive. L'infectiologue m'a tout de suite mis sous trithérapie parce que mes CD4 étaient descendus à 122 avec une charge virale à 1 million de copies du virus. Je prends depuis six mois un comprimé par jour, je ne ressens aucun effet secondaire, mes CD4 sont remontés et j'ai une charge virale indétectable. » A 41 ans, Alexandre qui travaille dans les ressources humaines dans la région nantaise et faisait un test VIH par an par bonne conscience, refuse pour autant la culpabilité. « J'assume totalement ce qui s'est passé, dit-il, c'est le parcours de beaucoup de gens. Curieusement les psychologues et les psychiatres qui m'ont suivi au début ne m'ont jamais plaint, même quand j'étais en pleurs ou au fond du trou. Ils m'ont toujours mis face à mes responsabilités, me disant que j'avais fait des choix, que je devais les assumer et prendre les bonnes décisions pour mon futur. Au début, alors que j'étais très fatigué, mon infectiologue m'a même dit : "Normalement avec 122 CD4, on reste à la maison, mais vous allez continuer à travailler tout en vous protégeant de la Covid, car le pire dans cette maladie, ce n'est pas de mourir, mais la solitude." » En même temps qu'il apprenait que le VIH se gérait désormais comme une maladie chronique, que ce n'était pas handicapant au quotidien, qu'une charge virale indétectable faisait de vous quelqu'un de non contaminant, Alexandre a

multiplié les projets, renforcé sa sociabilité et boosté son activité, organisant une rétrospective des œuvres de son arrière grand-père qui était artiste peintre, acceptant de devenir président de la société de chasse de son village, se lançant dans le jardin potager ou reprenant le tennis. « *Ce sont tous mes projets et mes passions qui m'ont tenu la tête hors de l'eau* » explique celui qui a décidé de mettre en mots son expérience « *J'en suis déjà à 150 pages, je parle des rapports que j'ai eu avec les psychiatres et les psychanalystes, dans quel contexte cette histoire m'est arrivée, comment j'ai réagi au début et la manière dont j'ai surmonté l'épreuve, sans avoir à en rougir, et comment la découverte de ma séropositivité a changé de façon bénéfique la manière dont j'appréhendais la vie.* »

CAROLE 54 ans



« *J'essaie de faire d'autres choses pour mon bien-être, je ne veux pas être dans le Vih et le Vhc toute la journée.* »

Infectée au début des années 1990, certainement par un échange de seringue souillée, Carole a appris en même temps qu'elle était séropositive au VIH, atteinte par le virus de l'hépatite C et enceinte de 5 mois et demi. « J'ai très mal pris l'annonce, se souvient-elle ; à l'époque il n'y avait pas les trithérapies et j'étais accro à l'héroïne, c'était comme te dire que tu allais mourir dans les mois qui suivent. » Après avoir traversé des années difficiles, où elle a perdu sa petite fille à cause d'une erreur médicale à l'âge de trois ans, Carole n'a pas baissé les bras, et a trouvé la force de décrocher de la dope, de relever la tête et de se battre en militant dans les associations de lutte contre le VIH à partir de 1996, au moment où elle a commencé sa trithérapie qui est devenue une routine pour elle. « *Je me suis*

investie à Actions Traitements, raconte Carole installée depuis une quinzaine d'années à Montpellier, parce que l'association m'a offert une stabilité morale et surtout parce que j'avais besoin d'être informée sur les nouveaux traitements, sur la manière dont les gens qui partageaient la même expérience réagissaient. Ça a été très formateur de rencontrer des personnes qui, comme moi, avaient plusieurs pathologies et surtout, ça m'a offert une stabilité morale après toutes ces années de turbulences. J'ai pris mon rythme de croisière et je me suis adaptée pour mieux vieillir avec le VIH, consciente que je fais partie de la première génération de séropos, celle qui a essuyé les plâtres. » Guérie de l'hépatite C depuis 2015, une victoire qui lui a permis de retrouver son énergie, Carole n'a pas remisé son investissement associatif pour autant, mais s'est donnée aussi le droit d'en décrocher de temps en temps pour mener une vie normale comme tout le monde. « J'essaie de faire d'autres choses pour mon bien-être, je ne veux pas être dans le VIH et le VHC toute la journée, alors j'ai développé tout un tas d'activités, je prends des cours de piano, je fais beaucoup de crochet, j'adore les mots fléchés et je viens même d'adopter un chien pour m'obliger à faire de l'exercice en le sortant. »

LAURENT 50 ans

« Si je comprends parfaitement que pour certains il est important d'affirmer sa séropositivité, je n'en ressens pas personnellement le besoin. »

« **A** l'annonce de ma séropositivité, j'ai ressenti comme une forme de soulagement, explique Laurent, directeur d'une école primaire, parce que désormais les choses étaient claires et que je n'aurais plus à angoisser tous les six mois lorsque

j'attendais les résultats de mes tests VIH. Je savais qu'il existait des traitements, qu'on pouvait vivre très bien avec le virus ; et puis le personnel médical a été confiant et m'a beaucoup rassuré. » Depuis août 2012, son test positif et une courte hospitalisation à l'Hôpital Tenon, Laurent est sous trithérapie, une prise par jour depuis le début. Il ne subit aucun effet secondaire et a une charge virale indétectable. « C'est devenu une telle habitude quotidienne, explique-t-il, qu'il m'arrive des fois dans la journée de me demander si j'ai bien pris mon traitement. » Militant un temps à Aides, ce que son emploi du temps ne lui permet plus, membre depuis de nombreuses années de la chorale LGBT Equivox qui lui prend beaucoup de ses loisirs – même si en ce moment les répétitions se font plus en virtuel qu'en présentiel –, Laurent partage aussi du temps avec ses amis de l'association Les Séropotes. Pour autant il se considère comme un "séropo de l'ombre" car il ne peut envisager parler ouvertement de son statut sérologique. « Je vis avec ce virus, mais très peu de gens autour de moi sont au courant, quelques ami.es seulement, mais ma famille et même mon fils de 24 ans ne le savent pas. Ce serait trop complexe à gérer pour eux, et puis les connaissant, tous les deux jours ils me rappelleraient que je suis séropositif et ce serait stressant. Je ne fais pas mystère de mon homosexualité mais je n'ai pas envie non plus d'étaler ma vie, de parler de ma sexualité, d'avoir à expliquer comment je suis devenu séropositif. Je suis pudique et je n'arrive à aborder le sujet qu'avec très peu de gens en fait. Même si je comprends parfaitement que pour certains il est important d'affirmer sa séropositivité, je n'en ressens pas personnellement le besoin. J'ai la chance d'aller bien, mon traitement fonctionne parfaitement, et à chaque visite médicale, mes analyses sont au beau fixe. Ma vie est largement remplie, le VIH n'en est qu'un aspect parmi d'autres ; en fait, il ne me manque que de rencontrer un compagnon pour que tout soit parfait. »

Manuel, qui a découvert qu'il était séropositif au VIH depuis 1985, se destinait à une grande carrière dans la banque, mais n'avait pas l'intention d'affirmer sa séropositivité. « *Je suis un garçon qui aime programmer les choses, déclare-t-il, et mon côté rationnel a été de me dire que le virus ne devait pas changer mes perspectives de carrière. J'ai donc décidé*

et entre dans un protocole de la dernière chance, ses supérieurs apprennent sa séropositivité et lui indiquent le chemin du banc de touche. « Pour moi qui m'étais défoncé comme jamais pour mon travail, ça m'a anéanti, raconte-t-il, mais comme je suis un garçon hyperactif qui refuse de se résigner, mais aussi grâce à l'aide de ma famille et de mon compagnon, je me

MANUEL PICAUD 55 ans

« En restant invisible, on n'aide pas les autres à s'accepter et on n'apprend pas à s'accepter. »

de le traiter, de le soigner, mais je n'avais aucune envie que ma séropositivité interfère avec la vie que je m'étais programmée, je ne cherchais pas à prendre de risques inutiles professionnellement, ni l'envie de mélanger ma vie personnelle et mon travail. »

De 1987 à 2004, soit pendant dix-sept ans, Manuel a donc caché à presque tout le monde sa séropositivité, seuls ses partenaires sexuels étaient dans la confidence, et il s'arrangeait toujours pour que son suivi médical n'empiète pas sur son travail. En 1996, Manuel - qui a quitté jeune la compétition sportive à cause de l'homophobie qu'il y ressentait - rencontre le compagnon de sa vie. Ce militant dans le mouvement sportif LGBT le réconcilie avec l'idée d'un sport respectueux et inclusif, et progressivement Manuel s'engage à la Fédération Sportive Gaie et Lesbienne dont il va devenir le président. En 2004, alors qu'il subit un échappement thérapeutique, il est hospitalisé

suis dit que j'allais déjà commencer par vivre, ce que j'avais oublié à force de travailler comme un forcené. »

Fan de bande dessinée, Manuel se replonge dans sa passion, écume les librairies spécialisées, ouvre un blog et se fait remarquer par un site spécialisé pour lequel il deviendra rédacteur en chef tout en s'investissant dans la Coordination Régionale du VIH à Paris Centre. En 2013, alors que l'organisation des Gay Games de 2018 est attribuée à Paris, il suggère ses services. « *Après tout le travail effectué en amont, l'équipe avait besoin de renfort, j'ai proposé mon aide et j'ai été élu coprésident. S'en sont suivis six ans à s'occuper d'une association réunissant 3000 bénévoles et 10000 participants du monde entier. Le projet m'a énormément occupé, parfois stressé, il fallait monter le budget, s'assurer qu'il n'y ait pas de pertes, respecter le cahier des charges précis fixé par la fédération des Gay Games, convaincre les institutions,*



trouver des sponsors et des mécènes, faire attention à ce qu'on n'oublie pas les personnes séropositives. Et tout ce travail m'a donné une pêche incroyable. »

Une expérience prolifique qui a essaimé et a donné à Manuel l'énergie de créer FIER, dont il est aujourd'hui coprésident. Cette association a pour but de renforcer l'inclusion et le respect des personnes LGBTQ+ dans le sport et la culture. Quand on le félicite sur ce parcours militant exceptionnel, mis au service des autres, il répond : « *C'est pour ça que je témoigne aujourd'hui*

facilement alors que jusqu'en 2004, on ne m'entendait pas et que c'était boulot-boulot-boulot. Depuis je me suis rendu compte que j'ai perdu quelques années que j'aurais pu consacrer à la communauté. Parce qu'en restant invisible, on n'aide pas les autres à s'accepter et on n'apprend pas à s'accepter. Ni à expliquer aux uns et aux autres que finalement il ne faut pas avoir peur de vivre avec le VIH et de témoigner à visage découvert, car c'est l'ignorance qui engendre des réactions de rejet, instinctives et non réfléchies. »

Valérie avait 24 ans lorsqu'elle a appris qu'elle était séropositive au VIH. Pour elle qui garde encore l'annonce des résultats rangée dans ses papiers personnels, c'est l'effondrement. « *Quand vous apprenez qu'il vous reste 3 à 6 mois à vivre, c'est tout qui s'écroule, je suis sortie de l'hôpital, je ne sais pas comment j'ai trouvé la force de rentrer chez moi*

à mes proches et mon concubin. Je n'ai jamais cessé de mentir dans le cadre de mes différents emplois, trouvant toujours une explication pour justifier mes rendez-vous mensuels et mes bilans sanguins. Je n'en ai jamais parlé par peur de la réaction des autres, je vivais avec, je savais qu'il était là, c'était l'épée de Damoclès au-dessus de ma tête, mais j'avançais. Ce

VALÉRIE CROCQ 54 ans

« A un moment les discriminations envers les personnes séropositives au Vih doivent cesser, ça fait plus de 30 ans qu'on est rejetés, ça suffit ! »

tout en pleurant tout du long du trajet, se souvient-elle ; s'en est suivi une période d'errance, entre haine, colère, culpabilité et peur de mourir. J'ai démissionné de mon emploi, puis je suis partie me mettre au vert chez ma mère, et au fil des mois, je me suis dit qu'il fallait que je vive. » Depuis Valérie a enchaîné les expériences professionnelles jusqu'à ce qu'elle se décide il y a quelques années à reprendre ses études à zéro et obtienne un BP JEPS option animation sociale. Si Valérie avoue avoir eu beaucoup de chance dans la gestion de sa maladie, ne pas avoir été rejetée par sa famille, avoir pu compter sur un groupe solide d'amis, avoir toujours eu un toit sur la tête et du travail, il a fallu attendre 2016 pour qu'elle trouve la force d'enfin affirmer ouvertement son statut sérologique. « *De 1990, date où je l'ai appris jusqu'en 2016, je n'ai jamais parlé de ma séropositivité publiquement sauf*

n'était pas une question d'avoir honte, mais je n'étais pas en capacité de m'en prendre plein la tête, la sérophobie ambiante me faisait peur et je souhaitais continuer d'avancer tout en me protégeant. » C'est en 2016 que Valérie a le déclic, alors qu'elle travaille dans une association de lutte contre le VIH, elle comprend qu'elle doit s'affirmer face aux discours sérophobes qu'elle entend régulièrement. « *Après trois jours de réflexion, par colère face à la méconnaissance du public et les discriminations qui perdurent, j'ai décidé de prendre la parole. Je l'ai d'abord annoncé lors d'une réunion aux acteurs et aux bénévoles, puis aux patients qui venaient à l'association. Aujourd'hui, depuis que j'en parle librement, je me sens beaucoup mieux qu'avant, je sais que je suis capable de remettre à leur place des gens qui tiennent des propos blessants. J'ai décidé de parler, d'expliquer les choses et de*



passer un certificat universitaire pour devenir patient ressource. La parole des patient.es est plus importante aujourd'hui que jamais, parce que les gens qui méconnaissent le VIH ne pourront comprendre ce dont il s'agit que si les patients eux-mêmes font tomber les préjugés. A un moment les discriminations envers les personnes séropositives au VIH doivent cesser, ça fait plus de 30 ans qu'ont est rejetés, ça suffit ! »

« **E**n 2016, raconte Fred, j'ai 35 ans, ça fait sept ans que je suis séropo, je suis en couple avec mon mec. J'ai énormément gagné en confiance en moi et je commence à parler de mon statut sérologique sur Twitter. Je me rends compte que plus je poste sur le sujet et plus des mecs viennent me parler et partager leur expérience. La puissance des réseaux

les ruptures amoureuses, et ce n'est pas un hasard si j'ai chopé le virus à une période de ma vie où je me sentais clairement seul. » C'est en 2010, un soir où il traîne au Dépôt, à la recherche d'un peu de chaleur humaine, que Fred va tomber sur deux militants de Aides qui tiennent un stand de prévention et vont l'inviter à une soirée portes ouvertes de l'association.

FRED COLBY 39 ans

« J'avais envie d'un site web pratique avec toutes les infos nécessaires pour une personne qui vient de se découvrir sa séropositivité, quelque chose de lumineux qui fasse du bien. »

sociaux pour faire passer des messages est énorme ; comme j'ai au fond de moi une fibre militante qui ne demande qu'à s'exprimer et que je vis très bien ma séropositivité au quotidien, je décide d'en faire mon cheval de bataille. » Fred Colby est né en mai 1981 à Miramas, ville dont il n'aura de cesse de s'échapper pour venir vivre à Paris et expérimenter la liberté d'être enfin soi-même. Si dans un premier temps, il se laisse emporter par la capitale, sa liberté, sa tolérance, ses sex-clubs et la facilité des rencontres, il fait aussi l'expérience de la solitude et d'un milieu où les relations restent souvent superficielles. « Je pense, dit-il, que mon histoire familiale est liée au pédé que je suis devenu et pourquoi je suis venu vivre à Paris où je me sentais seul en fait. On le sait aujourd'hui, les transmissions du VIH se font souvent à des moments qui vous fragilisent, comme la dépression, la solitude,

Fred ressort de cette soirée « plus motivé que jamais » parce qu'il a compris le sens du combat qu'il souhaitait mener. D'abord volontaire chez Aides, il rejoint l'équipe du 190, un centre communautaire de santé, puis de l'association Vers Paris Sans Sida comme community manager. En 2018, il lance son blog où il aborde des thèmes qui lui sont chers, comme la sérofierté, le slut-shaming, les discriminations sur la séropositivité, l'indétectabilité, la violence sur les applis de rencontres, puis il crée Parcours Positif. « J'avais envie d'un site web pratique avec toutes les infos nécessaires pour une personne qui vient de découvrir sa séropositivité, quelque chose de lumineux qui fasse du bien. Pas un site médical ou militant, mais une source d'informations fiables sur ce que c'est de vivre avec le VIH. » Aujourd'hui, Fred, désormais journaliste à Remaides, a franchi une étape



supplémentaire en écrivant son premier livre « *T'as pas le sida j'espère ?!* », où il dévoile son enfance, ses relations complexes avec sa famille, la découverte de son homosexualité puis de sa séropositivité, son parcours militant, les coups qu'il s'est pris et sa détermination sans faille contre la sérophobie et toutes les discriminations au sein de la communauté LGBT+. Une manière de prolonger son engagement militant, et d'expliquer qu'on vit très bien avec le virus aujourd'hui, au profit de tous comme il l'écrit : « *Si je pouvais faire un voyage dans le temps, je reviendrais à cette terrible soirée du 11 décembre 2009 où le Fred d'alors était en train de pleurer dans son bain juste*



après l'annonce de sa séropositivité. Je lui prendrais la main et je lui dirais ceci : "Sèche tes larmes, mon grand. Ta vie va changer, c'est vrai, mais pas comme tu le redoutes tant. Tu vas devenir plus fort. Tu auras plus d'empathie pour les autres. Tu vas subir des rejets mais tu vas transformer cette épreuve en quelque chose de constructif et combatif. "»

Diagnostiqué séropositif à 25 ans, Frédéric a vécu ce verdict comme une catastrophe. Logique : nous sommes au tout début de l'épidémie et les trithérapies ne sont pas encore arrivées sur le marché. *« L'annonce de ma séropositivité m'a mis en colère, explique Frédéric, contre l'éducation que j'avais reçue, mes parents, la vie que je menais,*

s'est ainsi plongé dans la méditation tout en entamant une profonde réflexion sur lui-même, apprenant à se connaître, chasser ses peurs, s'alléger de ses faiblesses et faire de son mental son meilleur allié. « Le VIH n'a pas été un hasard, déclare-t-il aujourd'hui plus heureux que jamais, il a été mon maître initiatique et je le considère comme quelqu'un qui serait venu

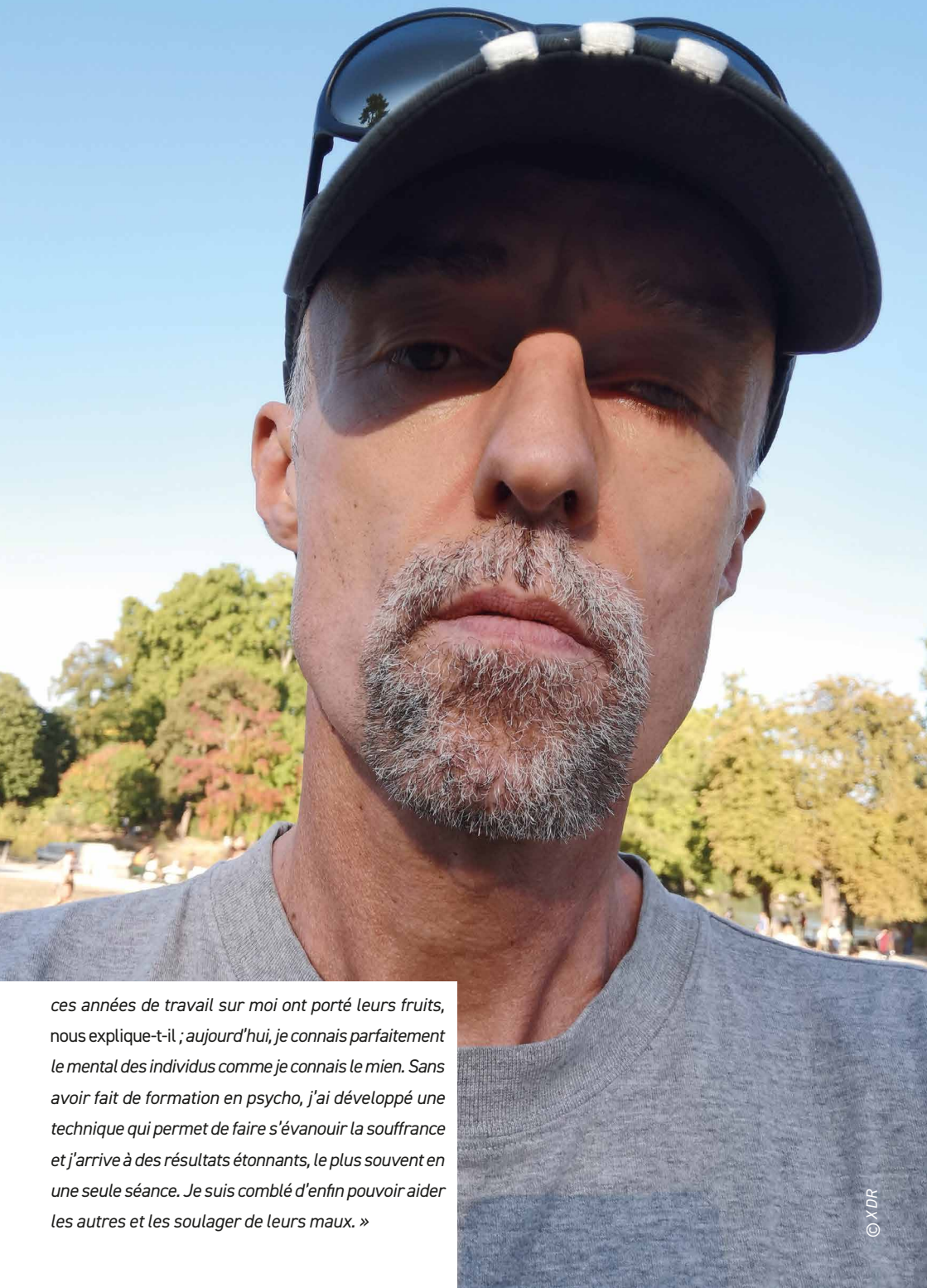
FRÉDÉRIK 54 ans

« Le Vih n'a pas été un hasard, il a été mon maître initiatique et je le considère comme quelqu'un qui serait venu m'enseigner la sagesse. »

l'image que j'avais de moi-même et de mon corps. Le VIH d'une certaine manière a révélé que je n'étais pas en paix avec moi-même. » Celui qui tout jeune croyait déjà aux vies antérieures et aux réincarnations, et déclarait à ses parents que plus tard il aiderait les gens, se rend compte que le virus est la goutte de trop à son mal-être, se demande quoi faire de toute cette souffrance et comment devenir serein face à l'avenir. *« Curieusement ma peur de mourir s'est évanouie quand j'ai réalisé que la mort était au bout de chacun de nos chemins, que personne n'y échappait. Je me suis alors dit : "Pourquoi flipper pour quelque chose sur laquelle tu n'as pas d'emprise, alors que tu peux mourir dans deux mois, comme dans 20 ou 50 ans ?" La réponse est venue de l'intérieur : "Fais comme Bouddha : médite et si tu dois mourir, fais le en paix." »* Depuis une vingtaine d'années, Frédéric

m'enseigner la sagesse. Il y a trop de séropositifs qui usent beaucoup d'énergie à essayer de le rejeter, qui sont en conflit avec le virus car ils ne supportent pas l'idée d'avoir un corps étranger qui circule en eux. Mais derrière tout ça, c'est surtout une image de soi à reconstruire. »

Fort de toutes ces réflexions spirituelles et profondes, qui lui ont appris à mieux se connaître et faire la paix avec lui-même, Frédéric a peu à peu appris à gérer la souffrance, chez lui mais aussi chez les autres, à comprendre comment l'évacuer et la faire disparaître. La méthode empirique et intuitive qu'il a développée petit à petit est devenue une vraie science dont Frédéric, depuis une dizaine d'années, a fait son métier, avec comme objectif d'aider les autres. Se déclarant désormais esthesiothérapeute et aidant de nombreux patients, c'est aujourd'hui un garçon comblé. *« Toutes*



ces années de travail sur moi ont porté leurs fruits, nous explique-t-il ; aujourd'hui, je connais parfaitement le mental des individus comme je connais le mien. Sans avoir fait de formation en psycho, j'ai développé une technique qui permet de faire s'évanouir la souffrance et j'arrive à des résultats étonnants, le plus souvent en une seule séance. Je suis comblé d'enfin pouvoir aider les autres et les soulager de leurs maux. »

VIVRE avec le VIH c'est d'abord VIVRE !

La découverte de la séropositivité

L'annonce de la séropositivité au VIH est un moment difficile à vivre. Le VIH ne se guérit pas, aujourd'hui on ne peut pas l'éradiquer.

On parle d'ailleurs souvent de « maladie chronique » quand on parle du VIH, bien que ce terme « maladie » ne soit plus vraiment adapté pour une majorité de personnes vivant avec le VIH puisque les traitements disponibles actuellement bloquent le virus et empêchent de tomber malade s'ils sont adaptés et pris correctement.

Ainsi, l'espérance de vie des personnes vivant avec le VIH sous traitement est aujourd'hui comparable à celle du reste de la population générale.

Vih ou Sida ?

En préambule, rappelons une information de base : VIH et sida, ce n'est pas la même chose !

On peut vivre avec le VIH (c'est-à-dire être séropositif ou séropositive) sans être malade du sida.

Le VIH est un virus : le **V**irus de l'**I**mmunodéficience **H**umaine.

Si le virus n'est pas contrôlé grâce une thérapie efficace, au bout de quelques années, la personne vivant avec le VIH peut atteindre le stade sida : le **S**yndrome d'**I**mmuno **D**éficience **A**cquise. Le sida est

donc un état médical avancé ; il est caractérisé par la perte des défenses immunitaires : on ne peut plus se défendre contre les autres maladies.

Grâce à une thérapie adaptée, les personnes vivant avec le VIH restent en bonne santé et n'atteindront pas le stade sida.

La charge virale

La charge virale, c'est la quantité de virus dans le sang. Moins il y a de virus circulant, meilleure est la santé. Il faut donc mesurer régulièrement la charge virale du VIH et le niveau de défenses immunitaires afin de mesurer le niveau de l'infection. Cela permet de constater l'efficacité du traitement en place pour l'adapter ou le changer si besoin.

On parle de « charge virale indétectable » lorsque la quantité de virus circulant descend en dessous du seuil où on ne peut plus la mesurer. La charge virale indétectable est l'objectif que le médecin cherchera à obtenir avec un traitement adapté.

Une personne vivant avec le Vih sous traitement ne peut pas transmettre le Vih

C'est un fait scientifique désormais établi avec plusieurs études mondiales menées ces dernières

années : une personne sous traitement, avec une charge virale indétectable, ne peut pas transmettre le VIH à son, sa ou ses partenaires.

On utilise souvent la formule anglaise : U = U (undetectable = untransmittable) ou plus rarement la formule française : I = I (indétectable = intransmissible) pour le dire.

Il est donc important de bénéficier d'un traitement le plus précocement possible, et le prendre correctement.

Pour en savoir plus :

« *Le traitement d'une personne vivant avec le VIH comme moyen de prévention ? C'est le «TasP»* »

sur la chaîne Youtube de Actions-Traitements :

www.youtube.com/user/actionstraitements

Le traitement

Les traitements contre le VIH actuellement disponibles sont très efficaces. Ils visent à obtenir une charge virale indétectable et restaurer le système immunitaire, donc à rester en bonne santé ou à chercher à avoir une meilleure santé (selon que l'on découvre sa séropositivité peu de temps ou longtemps après la contamination).

Il est très important d'être « observant », c'est à dire de respecter scrupuleusement la posologie et les horaires de prise ; et surtout ne jamais l'arrêter, car s'il n'y a pas assez de médicament dans l'organisme pour bloquer la répllication du virus, celui-ci pourra devenir résistant. En conséquence, l'infection repartira à la hausse et la charge virale remontera.

Les premiers jours ou premières semaines de traitements peuvent être un peu difficiles à passer avec certaines molécules, ou selon le profil des patients. Mais passé ce cap, la grande majorité des personnes sous thérapies n'auront pas ou peu d'effets indésirables et auront une vie normale ou quasi-normale.

Pour certaines personnes vivant avec le VIH, la prise d'un traitement quotidien peut être ressentie comme une contrainte, ou générer une inquiétude tout à fait compréhensible. Il faut au contraire y voir une chance et considérer le traitement comme un allié pour rester en bonne santé.

La palette de médicaments aujourd'hui disponibles se compose de plusieurs dizaines de molécules et de plusieurs classes thérapeutiques. Ainsi, si le traitement montre des signes de faiblesse avec le temps, il est possible de changer assez facilement de stratégie thérapeutique.

Les progrès réalisés par l'industrie pharmaceutique ces dernières décennies sont tels que le nombre de cachets a fortement diminué avec le temps. Aujourd'hui, il est assez courant de bénéficier d'un traitement composé de deux ou trois cachets, voire assez souvent d'un seul comprimé par jour. Cela permet d'alléger le traitement.

Mais quand la situation médicale de la personne le permet, le médecin peut proposer d'aller plus loin ...

L'allègement thérapeutique

Pour bien vivre avec le VIH, il est important de considérer son traitement comme un allié, et donc ne pas le vivre comme une contrainte. Pour cela, de nouvelles stratégies ont été mises en place : il est aujourd'hui possible de réduire le nombre de cachets à prendre quotidiennement, et souvent n'avoir qu'une seule prise de médicaments dans la journée au lieu de deux.

Mais pour les personnes vivant avec le VIH dont l'état de santé est bon, et dont la charge virale reste indétectable sur la durée, le médecin pourra aussi proposer de ne prendre le traitement que 4 ou 5 jours par semaine si la situation le permet. Attention, ce

type d'allègement doit se discuter et se décider avec le médecin.

Enfin, parmi les progrès thérapeutiques disponibles dans les prochains mois, le traitement mensuel injectable est salué par tous comme une avancée remarquable. Cette injection mensuelle supprime la prise quotidienne de comprimés (mais il faudra se rendre à l'hôpital pour faire ses injections).

Ces mesures d'allègement augmentent beaucoup la qualité de vie des personnes séropositives.

Pour en savoir plus :

« *Allègement thérapeutique et VIH* » sur la chaîne Youtube de Actions-Traitements :
www.youtube.com/user/actionstraitements

Le suivi

Le suivi est primordial. Il permet de vérifier que l'état de santé est bon et que le traitement donne de bons résultats. Pour cela, plusieurs prises de sang dans l'année sont nécessaires. De même, une fois par an, le médecin pourra être amené à proposer le bilan de santé annuel.

Ce suivi sera bien sûr adapté si la personne vivant avec le VIH souffre d'une autre pathologie.

Pour en savoir plus :

« *Le bilan de synthèse annuel* » sur la chaîne Youtube de Actions-Traitements :
www.youtube.com/user/actionstraitements

Bouger, avoir une vie sociale, Vivre !

Comme l'ont témoigné toutes les personnes dans ce livret : vivre avec le VIH, c'est d'abord VIVRE ! A

travers leurs passions, leur histoire avec le virus, elles nous démontrent que le VIH peut être un élément « minoritaire » de la vie. Quant à celles et ceux qui ont eu un long parcours avec le virus, ils voient leur vie avec le VIH se simplifier progressivement, grâce notamment aux progrès de la recherche.

Rester chez soi et s'isoler peut être synonyme d'anxiété et de dépression pour certaines personnes. Le VIH ne doit pas empêcher de vivre, et de vivre le plus normalement possible. Vivre avec le VIH n'empêche pas de réussir, de pratiquer un sport, avoir des hobbies, des passions, des envies, de voyager, cuisiner, travailler, rencontrer ses ami(e)s et avoir une vie sociale. C'est même primordial pour rester en bonne santé mentale, donc en bonne santé physique.

Pour certaines personnes, l'annonce de la séropositivité est même l'occasion de repenser la vie, de vivre plus et de vivre mieux, tout en restant « insouciant ».

Il faut maintenant affirmer haut et fort que l'identité d'une personne ne peut se résumer à son statut sérologique.

Savoir = Pouvoir

Au regard de tout ce qui vient d'être dit, il ne faut plus avoir peur de se faire dépister, ni avoir peur du résultat. Plus tôt et plus régulièrement on se dépiste, pour le VIH comme pour les Infections Sexuellement Transmissibles, plus tôt on bénéficie d'un traitement adapté et efficace.

L'importance du dépistage précoce est grande : on connaît désormais les mécanismes de « l'installation » du VIH dans le corps (il se loge dans ce que l'on appelle

les « réservoirs viraux »). Plus tôt le traitement est mis en place, moins le virus a le temps de s'installer et créer ces réservoirs.

Se dépister tôt, ou se dépister tous les trois mois s'il on a un nombre de partenaires important, c'est mettre toutes les chances de son côté pour rester en bonne santé.

Besoin d'aide ou d'informations ? Une question ? un coup de blues ?

Sida Info Service propose une ligne d'écoute pour poser vos questions : **0800 840 800**

Vous pouvez aussi consulter le site web :

www.sida-info-service.org

Pour les questions d'ordre thérapeutique, Actions-Traitements propose une ligne d'écoute dédiée. On peut y poser tout type de question relative aux traitements : comment bien le supporter, comment le prendre, faire part de ses problèmes liés au traitement et trouver avec l'écouter une solution ou se faire orienter.

La ligne d'écoute d'Actions-Traitements est accessible au **01 43 67 00 00** du lundi au jeudi de 15h à 18h et par mail **ecoute@actions-traitements.org**.

Si elle n'est pas disponible, il est possible de demander à être rappelé(e).

Pour s'informer plus précisément sur un sujet et échanger avec des professionnels ainsi que d'autres personnes vivant avec le VIH, Actions-Traitements organise aussi des Ateliers Positifs chaque mois, durant lesquels il est possible de poser des questions (en rapport avec le sujet de l'atelier).

Plus généralement, le site web d'Actions-Traitements est une mine d'or sur tous les aspects de la vie avec le VIH : **www.actions-traitements.org**

Pour se renseigner plus précisément sur un sujet particulier, Actions-Traitements propose aussi des vidéos informatives sur sa chaîne Youtube : **<https://www.youtube.com/user/actionstraitements>**

Pour des informations générales sur le VIH, les IST, l'orientation sexuelle, etc., Santé publique France propose le site web **www.sexosafe.fr**

Cette brochure a été réalisée par la sarl de presse Blue Savannah avec Actions Traitements pour Santé publique France.



Soutien et distribution par



ACTIONS TRAITEMENTS
23 rue Duris 75020 Paris - 01 43 67 66 00
www.actions-traitements.org
courriel : at@actions-traitements.org



[/actionstraitements](https://www.facebook.com/actionstraitements)



[@Association_AT](https://twitter.com/Association_AT)



[actions_traitements](https://www.instagram.com/actions_traitements)



[Actions Traitements](https://www.youtube.com/ActionsTraitements)



[Actions Traitements](https://www.linkedin.com/company/actions-traitements)

Les interviews ont été réalisées par Patrick Thévenin, journaliste.

Photo de couverture : @Shutterstock/Dragan Grkic

Remerciements à Ludo Le Triton, Léo Zébulon, Alexandre, Carole, Laurent, Manuel Picaud, Valérie Crocq, Fred Colby et Frédéric.

Editeur :



Blue Savannah sarl de presse

2 rue de l'Arrivée 75749 Paris 15

RCS Paris B 501 426 605 – Capital social 35 000 €
contact@bluesavannah.com



SÉROPOPULAIRE

Aujourd'hui, **avec les traitements**,
une personne séropositive peut vivre pleinement
et en bonne santé **sans transmettre le VIH.**

VIVRE AVEC LE VIH, C'EST D'ABORD VIVRE.

PLUS D'INFOS SUR SIDA-INFO-SERVICE.ORG