

Here

Ma première fois avec le VIH



we

ARE

« Tomber amoureuse
était simple,
être intime l'était moins »

Truus

LA PREMIÈRE FOIS...

... que je suis tombée amoureuse après mon diagnostic était un rêve éveillé. J'étais nerveuse à l'idée de parler du VIH avec mon copain, mais il a très bien réagi. Mon aveu n'a pas changé notre *vibe* et je me sentais en sécurité. Être intimes pour la première fois était cependant nettement moins simple.

Dès que j'ai commencé à faire des rencontres, c'était clair dans ma tête : j'ai beaucoup travaillé à l'acceptation de mon diagnostic, il n'était donc pas question de perdre du temps avec quelqu'un qui ne saurait pas l'accepter ; même si le stress prenait parfois le dessus sur ma détermination. À chaque fois que j'allais l'annoncer à quelqu'un, je m'entraînais devant le miroir durant des heures. Je devais pouvoir donner un maximum d'informations avant de lâcher le mot « VIH ». Car dès que les gens entendent ce mot, ils décrochent.

Lorsque j'ai commencé à sortir avec mon partenaire actuel, je lui ai envoyé un message dans lequel je lui ai parlé de mon statut. C'était bien pratique car ça me permettait d'envoyer directement un lien avec toutes les

informations utiles. Il était d'abord surpris, mais après une bonne conversation, il a rapidement compris.

Il attendait de moi d'être honnête sur l'impact du VIH, et en retour, j'attendais de lui d'être attentif par rapport à cette part fragile de moi. Tomber amoureuse de mon copain me procurait donc un sentiment de sécurité.

Guide vers l'intimité

Lorsqu'il s'agit d'intimité, j'ai l'impression d'avoir eu deux « premières fois ». Au début de notre relation, ma charge virale n'était pas encore indétectable. Et bien que nous respections toutes les précautions à la lettre, j'avais peur. Que se passerait-il si j'infectais mon nouveau copain ? Il m'a soutenue et m'a aidée à faire le premier pas. Ça manquait peut-être de spontanéité, mais nous le contrebalançons à l'aide de romantisme.

Pendant des années, j'ai cru que personne ne voudrait plus avoir de rapports sexuels non protégés avec moi. La première fois que nous avons eu un rapport sans préservatif a donc été une montagne russe émotionnelle pour moi. J'étais submergée par un deuil et un chagrin refoulés. Mais plus important, je ne pouvais pas croire que c'était réel. Je suis tellement reconnaissante de pouvoir partager cela avec quelqu'un qui m'aime inconditionnellement. À ces yeux, je suis simplement Truus et non Truus qui vit avec le VIH.

Lisez l'histoire de Truus en p. 8



Truus

Depuis quand vivez-vous avec le VIH ?

J'ai reçu le diagnostic fin 2021, mais je vivais probablement avec le VIH depuis plus longtemps. Lorsque j'ai reçu mon diagnostic, le SIDA se déclarait déjà.

Comment avez-vous été diagnostiquée ?

J'étais fort malade et nous n'avions toujours pas de réponse après un an d'exams. Jusqu'à ce qu'un médecin décide tout de même de faire le test pour le VIH. Le diagnostic a rapidement suivi.

Pourquoi partagez-vous votre histoire ?

J'espère que les personnes vivant avec le VIH pourront se reconnaître dans nos histoires diverses. Et que d'autres femmes séropositives s'inspirent de mon histoire et comprennent qu'il n'y a pas de problème à vouloir des enfants.

Didier

Depuis quand vivez-vous avec le VIH ?

Il y a un an. J'étais vraiment en mauvaise santé, le corps médical pensait d'abord que j'avais un cancer. Mais fin 2024, il s'est avéré que c'était le VIH.

Comment avez-vous été diagnostiqué ?

Par hasard, durant d'autres exams médicaux. Ce n'est même pas l'infectiologue qui me l'a dit, c'est ma cardiologue qui l'a vu en ouvrant mon dossier.

Pourquoi partagez-vous votre histoire ?

Il est important que les gens sachent ce que c'est réellement de vivre avec le VIH. Et je suis convaincu que des témoignages ouverts et sincères sont le meilleur moyen d'y parvenir.



SAVIEZ-VOUS QUE...

... VIH est l'abréviation de virus de l'immunodéficience humaine ?

... le VIH est le virus qui affaiblit le système immunitaire. Si le VIH reste longtemps sans traitement, le système immunitaire peut s'affaiblir au point de développer le SIDA (Syndrome d'Immuno Déficience Acquise).¹

... le VIH ne se transmet pas en faisant des câlins, en s'embrassant, en se serrant la main ou en buvant dans un même verre ?²

... le VIH se transmet en revanche en ayant des relations sexuelles non protégées, via le sang et de la mère à l'enfant, si la personne n'est pas traitée et indétectable.³

... Indétectable, c'est Intransmissible (I = I). Une personne sous traitement dont la charge virale est indétectable² ne sait pas transmettre le virus par voie sexuelle.

... il existe plusieurs façons de se protéger contre le VIH ? En plus des préservatifs, il existe d'autres

méthodes efficaces comme la PrEP (prophylaxie pré-exposition) ou la PPE (prophylaxie post-exposition).³



Vous avez le VIH et souhaitez plus d'informations, de soutien ou entrer en contact avec d'autres personnes qui ont le VIH ? Contactez les associations communautaires dédiées.

¹ www.allesoverseks.be/wat-is-hiv

² Rodger AJ, et al. Lancet 2019; 393: 2428-38

³ www.sensoa.be/actueel/stijgende-hiv-cijfers-be-vestigen-de-complexiteit-van-de-hiv-problematiek



Dominique

Depuis quand vivez-vous avec le VIH ?

J'ai été diagnostiquée en 1985, donc il y a 40 ans. J'étais une des premières belges vivant avec le VIH.

Comment avez-vous été diagnostiquée ?

Un docteur est venu toquer à ma porte et m'a dit que je devais être testée. Mon nom figurait sur une liste de personnes potentiellement infectées par une personne qui, en attendant, avait été placée en quarantaine.

Pourquoi partagez-vous votre histoire ?

De nombreuses personnes sont mal informées et ne savent pas ce que c'est de vivre avec le VIH. C'est une maladie chronique comme une autre. On peut vivre avec la maladie, mais on ne peut pas en guérir. Il est important de s'en rappeler.

ARE



VIVRE AVEC Le VIH, HIER ET AUJOURD'HUI

Dominique, 75 ans, vit avec le VIH depuis 1985. Didier, 58 ans, a reçu ce même diagnostic en 2024. Lorsqu'ils se sont rencontrés pour une double interview, il n'a pas fallu longtemps. Un regard et une poignée de main chaleureuse ont suffi à engager une conversation à cœur ouvert, avant même que les appareils d'enregistrement ne tournent. Au cœur de leurs échanges : comment le VIH a-t-il impacté leurs vies ? Qu'il ait été établi il y a un an ou il y a quarante ans, le diagnostic tisse des liens.

photographie © Debby Termonia

Dominique, vous étiez l'une des premières personnes à recevoir un diagnostic de VIH en Belgique. Pourquoi vous êtes-vous fait tester ?

Dominique : « J'avais entendu parler du VIH et du SIDA via les médias, mais tout cela me semblait une réalité lointaine. Jusqu'au 14 juillet 1985. Un docteur est venu toquer à ma porte. Il m'a expliqué que mon nom figurait sur une liste de personnes potentiellement séropositives et que je devais me faire tester au plus vite. Les tests n'étaient même pas encore complètement au point car la maladie était toute nouvelle chez nous. Mais le résultat était sans équivoque : j'étais séropositive. »

« On était en 1985 et le VIH semblait être une réalité lointaine »

Didier : « J'ignorais que j'étais testé pour le VIH. Ma santé dégringolait depuis un an : je tombais dans les pommes, j'avais fort maigri, je souffrais de problèmes respiratoires, j'avais perdu le goût et l'appétit... Les docteurs pensaient initialement qu'il s'agissait d'un cancer, mais même après une semaine d'hospitalisation, ils n'ont rien trouvé. Jusqu'à ce que j'aille chez la cardiologue, quelques jours plus tard. Elle a lu dans mon dossier ce qu'il se passait. J'étais étonné et ma femme m'a directement demandé comment j'avais pu contracter le VIH. J'ai alors compris que ma vie changerait pour de bon. »

Vous avez en effet été diagnostiqué à un moment charnière de votre vie.

Didier : « Pendant de nombreuses années, j'ai réprimé mes sentiments pour les hommes. Après le diagnostic, ma femme se doutait déjà que je l'avais trompée, mais elle ne se doutait pas que je l'avais trompée avec un homme. Je n'étais pas encore prêt à révéler ma vraie orientation sexuelle. Pendant des mois j'ai donc tout nié. C'était une période difficile et solitaire. Pour moi, parce que je me battais seul contre la maladie et que je ne savais pas comment être moi-même, mais aussi pour elle, car elle restait dans l'incertitude et me voyait lutter. Lorsque je lui

ai enfin dit la vérité, elle s'est effondrée. J'ai quitté la maison le soir-même au moment de mon coming-out et depuis je n'ai plus de contact avec mes deux plus jeunes enfants. Je comprends qu'il est difficile pour eux d'accepter ce grand changement, mais ça me fait énormément de mal. »

Dominique : « Recevoir un diagnostic grave est un traumatisme, Didier. Il arrive souvent que ce qu'on a tenté d'étouffer depuis longtemps refasse surface à ce moment-là. Cela peut être très difficile, mais c'est également une opportunité pour travailler sur soi. Oser être soi-même demande du courage. Continue à croire en toi. »

Comment votre partenaire a-t-il accueilli la nouvelle, Dominique ?

Dominique : « Mon fiancé m'a prise dans les bras et m'a dit : "À partir de maintenant, je serai ton mari, ta famille et ton psychologue." Je lui suis reconnaissante de ne jamais avoir considéré mon diagnostic comme étant un problème. Il était originaire du Sénégal. Le VIH y était connu depuis plus longtemps que chez nous, donc ce n'était pas nouveau pour lui. Cela m'a vraiment aidée. »

Avez-vous pu parler avec des personnes vivant une histoire similaire ?

Didier : « Après mon coming-out, j'ai emménagé chez mon fils aîné à Bruxelles. Je voulais rencontrer des personnes avec qui je pouvais parler de mon VIH et de mon orientation sexuelle. C'est ainsi que je me suis tourné vers une ASBL qui s'adresse aux hommes gays. Cette ASBL m'a mise en contact avec deux personnes, dont Rafael qui a collaboré à la précédente édition de Here We Are. Ces personnes m'ont fait comprendre que je n'étais pas seul dans ma lutte et m'ont encouragées à partager mon histoire. »

Dominique : « Je connaissais la personne qui m'a transmis le VIH et je ne voulais plus être en contact avec lui. Il est décédé un an après mon diagnostic. Je ne saurais donc jamais s'il savait qu'il était porteur ou non. Mais je continue à porter le traumatisme. Ma mère, mon fiancé et mes meilleures amies m'ont immédiatement acceptée et accueillie. Ils insistaient toutefois pour que je ne parle pas publiquement de mon diagnostic, par peur des réactions et de la discrimination. Étant donné que j'ai grandi dans une famille où le mensonge était proscrit, j'ai dû apprendre à mentir. »



Quand avez-vous rencontré pour la première fois une autre personne vivant avec le VIH ?

Dominique : « Jusqu'en 1995 j'ai uniquement eu recours à la médecine alternative. Un premier médicament contre le VIH était déjà disponible sur le marché, mais je refusais de le prendre car on m'avait dit qu'il était toxique. Lorsque la trithérapie est apparue en 1995 et que je commençais à montrer les premiers signes du SIDA, j'ai tout de même essayé. Mais les effets secondaires étaient tellement intenses que je suis retournée vers la médecine alternative. Trois ans plus tard, j'étais de plus en plus malade et ma charge virale continuait à augmenter. C'est alors qu'une amie journaliste m'a présentée à Jean-Marc, le premier homme belge à avoir parlé de son statut dans les médias. En quelques années, le traitement contre le VIH avait beaucoup évolué et Jean-Marc m'a encouragée à l'essayer. Aujourd'hui, je lui en suis toujours reconnaissante et depuis, j'ai pu faire de même pour de nombreux autres personnes. »

« Lorsque vous vivez avec le VIH, on vous regarde de travers »

Comment avez-vous vécu la recherche du traitement adapté ?

Dominique : « Au départ, les médecins ne savaient pas que le VIH pouvait également se manifester chez les femmes. Dix ans plus tard, la maladie me rongait depuis tellement longtemps que j'étais devenue un vrai casse-tête chinois aux yeux du corps médical. Toutes ces années sans traitement puis avec des traitements interrompus, ont permis au virus de muter à plusieurs reprises, entraînant une résistance. Les médecins ont finalement trouvé un traitement efficace. Cela fait presque 30 ans et je devais avaler 25 pilules par jour, mais ma charge virale est très rapidement devenue indétectable. »

Didier : « C'est terrible de constater que vous avez vécu si longtemps sans traitement et d'entendre que vous avez vraiment souffert des effets secondaires. C'est tellement différent de ma situation. J'étais prêt à tout essayer, tant que l'on trouve quelque chose qui fonctionne. Mais le premier essai fut le bon ! En deux mois, ma charge virale était indétectable, le seul effet secondaire étant une légère insomnie. »

Dominique, vous avez 75 ans et cela fait 40 ans que vous vivez avec le VIH. Qu'est-ce que cela fait de vieillir avec le virus ?

Dominique : « Mon immunologue m'a dit la chose suivante : "Vous avez 75 ans, vous avez l'impression d'en avoir 65, mais votre corps a 85 ans." Ce n'est pas très sympa à dire à une femme. *(rires)* Mon corps est endommagé et j'ai constamment des vertiges. On ne le remarque pas parce que j'ai longtemps fait du sport et que j'ai une bonne maîtrise de mon corps. Mais ne vous laissez pas décourager par ça, Didier. Une personne qui a reçu le bon traitement dès le départ n'en pâtira probablement pas autant dans ses vieux jours. »

Didier : « Je l'espère ! Bien que je ressente déjà la différence par rapport à il y a quelques années. Je ne sais plus marcher vite ou courir. J'essaye donc de me tourner vers des sports plus doux comme le yoga, car au moindre effort, je me retrouve à bout de souffle. Il faut savoir que mon nouvel appartement se trouve au troisième étage... sans ascenseur ! »

Dominique : « Ça vous maintiendra en forme ! »

De nombreuses personnes vivant avec le VIH subissent malheureusement une stigmatisation. Comment le vivez-vous ?

Dominique : « Un jour, on m'a refusé une consultation lorsque je cherchais un nouveau cabinet dentaire. Le médecin ne voulait pas me soigner et m'a priée de signaler ma séroposivité au secrétariat pour déplacer la consultation en fin de journée ! 'Vous venez en plein après-midi, imaginez-vous que l'inspection sanitaire débarque !' J'étais sous le choc. À côté de cela, de nombreux professionnels de santé posent des questions sur ma sexualité ou une supposée consommation de drogues, parfois sans raison particulière. Personnellement, ça ne me dérange pas. Mais cela montre combien il est difficile de se détacher des préjugés. Comme si le fait de vivre avec le VIH impliquait un certain mode de vie. »

Didier : « Jusqu'à présent tout le monde est très compréhensif, mais je n'ai été diagnostiqué qu'il y a un an. Lorsque c'est important, j'en parle honnêtement. Comme lorsque je suis allé me faire tatouer pour la première fois. La personne était accueillante et compréhensive et les règles d'hygiène ont été respectées. »

Dominique : « Heureusement ! Imaginez-vous qu'en plein milieu du tatouage elle dise : "Ah non, j'arrête". Vous auriez l'air bête avec un demi-dessin sur votre bras ! *(rires)*. »



Que manque-t-il d'après vous pour briser ce tabou ?

Dominique : « Les personnes devraient être mieux informées sur ce qu'est exactement le VIH et comment il est transmis. Il est important d'en parler plus à l'école afin que les jeunes soient plus précautionneux. Bien que le traitement permette de vivre avec le VIH, il n'est pas encore possible d'en guérir. »

Didier : « La prévention et la conscientisation sont en effet cruciales, y compris au sein de la communauté LGBTQIA+. Car même là-bas, on vous regarde souvent de travers lorsque vous avez le VIH. Les gens ne savent tout simplement pas que, avec un traitement adéquat le VIH est sans danger. Je suis très ouvert sur le sujet car j'espère que mon histoire pourra faire la différence. »

Dominique : « Exactement. Ce n'est pas parce que quelques personnes nous discriminent, que c'est le cas de tout le monde. En gardant le VIH secret, l'on se protège contre les réactions négatives, mais également contre les plus positives. Je suis heureuse d'avoir fait tomber mon masque, parler ouvertement de mon diagnostic m'a permis de m'enrichir en amitiés. »

LA PREMIÈRE FOIS QUE...

Dominique : « Avant même de savoir si mon test était positif, le médecin m'a fait savoir que le VIH était mortel. J'attraperais le SIDA et je finirais par mourir. Lorsque le coup de fil fatidique confirmant ma séroposivité est arrivé, j'ai senti le sol se dérober sous mes pieds. J'étais fiancée, mon fils avait à peine 6 ans et j'avais une envie folle de vivre. Mais, d'après mon médecin, il me restait tout au plus 10 ans à vivre. C'était il y a 40 ans. »

Didier : « Je ne peux même pas imaginer à quel point cela a dû être difficile d'être diagnostiquée à cette époque. Lorsque j'ai appris l'année dernière que j'étais séropositif, c'était bien évidemment un choc. Mais je n'avais pas peur. Je connaissais la maladie et je savais qu'avec un traitement adapté, il était aujourd'hui possible de mener une vie tout à fait normale. Je me souciais plus de l'impact du diagnostic sur ma vie de famille. »

MON DÉSI R D'ENFANT MALGRÉ LE VIH

Maison, jardin, enfant. Cela peut sembler être l'ordre logique des choses. Pourtant, il n'est pas toujours facile pour les personnes souhaitant des enfants d'atteindre cette troisième phase. C'est le cas pour Truus et son copain, qui sont au début de leur parcours PMA (procréation médicalement assistée). Détail important cependant, Truus vit avec le VIH.

En 2021, Truus est tombée gravement malade. Sa santé continuait à dégringoler et les médecins ignoraient pourquoi. La réponse est arrivée un an plus tard : le VIH. « La première chose que ma maman m'a dite est : "Tu ne pourras jamais avoir d'enfants" ! Elle était sous le choc, mais a directement pris soin de moi. »

Vouliez-vous déjà des enfants à l'époque ?

« Pas autant que maintenant, mais l'envie y était. J'étais dans une relation depuis cinq ans et avoir un enfant semblait être la prochaine étape logique. Je me suis sorti cette idée de la tête lorsque j'ai reçu mon diagnostic et quand je me suis retrouvée célibataire, je ne me suis pas autorisée à y penser. La peur de transmettre le virus à quelqu'un était trop grande. Je ne m'imaginai pas que mon envie de maternité serait un jour tellement puissante que je surmonterais cela. »

Quand est-ce que cela a changé ?

« Je vis avec le VIH et mon partenaire actuel ne peut pas avoir d'enfants naturellement. Mais ce n'était pas

notre priorité... jusqu'à ce que mon cycle menstruel ait soudainement un mois et demi de retard. Nous étions tellement déçus lorsque mes règles sont tout de même apparues ! Depuis lors, mon "horloge biologique" s'affole. » *(rires)*

Comment était votre première expérience à la clinique de la fertilité ?

« Tel un coup de poing en plein visage. La médecin nous a dit mot pour mot : "Nous n'aidons aucune personne vivant avec le VIH, personne en Belgique ne le fait." Mon copain était furieux et j'ai éclaté en sanglots. Ils ont même demandé comment j'ai été infectée par le VIH. M'aurait-elle peut-être aidée si je n'avais pas contracté le VIH par voie sexuelle ? Ces quelques minutes de conversation ont fait ressurgir en moi des années de doutes et de douleur. »

Après cette mauvaise expérience, avez-vous trouvé quelqu'un qui pouvait vous aider ?

« J'ai la chance d'être bien entourée par mon partenaire, mes amis, ma famille et par le personnel médical dans le centre de référence qui me suit pour le VIH. Je les ai immédiatement contactés pour poser toutes mes questions et ils nous ont aidés à obtenir un rendez-vous dans une autre clinique. C'est loin, mais cela en vaut la peine. »

Votre trajet PMA, est-il différent de celui de quelqu'un vivant sans VIH ?

« Il est crucial que je suive bien mon traitement. En particulier parce que dans les faits, ma charge virale est indétectable, mais elle ne se situe pas sous le seuil établi par la Belgique. Comparativement à d'autres femmes, je dois également prendre une dose beaucoup plus élevée d'acide folique. Mais en dehors de cela, je ne vois pas de différence. Je me sens tout à fait normale dans ce centre. »

Votre grossesse vous inquiète-t-elle ?

« Je suis confiante pour ma grossesse, tout va bien se passer. Cependant, j'ai peur de l'accouchement. Bien que mon médecin m'assure que tout est entièrement sécurisé, je refuse d'accoucher par voie basse. Il est plus simple d'éviter tout contact sanguin avec le bébé en faisant une césarienne, et c'est ce dont j'ai besoin pour être rassurée. »

Comment vous imaginez-vous vos premiers mois de maternité ?

« Je ne peux pas allaiter, le corps médical a toujours été très clair à ce sujet. Le risque d'infection est trop important et mon traitement donnerait un mauvais goût au lait. Le bébé devra également être suivi préventivement durant les premières semaines. Mon cœur de maman se déchirera un peu, mais en dehors de cela, les premiers mois devraient se dérouler assez

« Je ne mets pas au monde un enfant avec le VIH, j'ai le VIH et je mets au monde un enfant en bonne santé »



normalement.⁴ Tout comme tous les jeunes parents, je rentrerai à la maison avec mon copain et nous ne saurons pas comment nous occuper du bébé. » *(rires)*

Si votre enfant a des questions concernant le VIH, comment aborderiez-vous le sujet ?

« Je suis très ouverte sur mon statut et je continuerai à l'être, aussi bien pour briser les stigmates qu'en prévention. Et c'est ce que je souhaite faire avec mon enfant. La santé sexuelle est extrêmement importante et je veux que mon enfant sache qu'il n'y a aucun tabou avec moi. »

Existe-t-il des a priori concernant la maternité et le VIH auxquels vous souhaiteriez mettre fin ?

« Je ne mets pas au monde un enfant avec le VIH, j'ai le VIH et je mets au monde un enfant en bonne santé. Point. Les personnes vivant avec le VIH sont suivies de très près et sont très prudentes. L'idée que tomber enceinte soit un acte irresponsable est datée depuis longtemps. Et il ne faut pas oublier : peu importe comment vous avez attrapé le virus, vous avez droit à une belle vie et vous pouvez avoir des enfants si vous le souhaitez. »

⁴La prise en charge de la grossesse et de l'allaitement chez les femmes avec le VIH est fortement individualisée. Les décisions sont prises sur la base d'une discussion individuelle et d'un processus de décision partagée entre la patiente et son professionnel de santé. Veuillez consulter votre professionnel de santé en cas de questions.

VIH, UNE STIGMATISATION À 3 NIVEAUX

Les préjugés, la discrimination et l'ignorance sont les piliers de la stigmatisation. Mais comment influencent-ils notre société ? Fleur Baert, psychologue clinicienne et chercheuse à l'Université de Gand, nous explique comment les stigmates sont ancrés dans notre société et comment ils impactent de l'intérieur les personnes visées et leurs proches.



« La stigmatisation est tenace et se propage rapidement »

1 Stigmatisation structurelle et sociale

« On parle de stigmatisation lorsque certaines caractéristiques de personnes sont associées à des stéréotypes négatifs », explique Fleur. « Elle est souvent due à des anciennes convictions ou des malentendus qui ne sont pas ou peu corrigés, entre autres dû à la représentation de certains groupes dans les médias et par la manière dont notre monde est organisé. »

« L'Organisation mondiale de la Santé juge que la stigmatisation est l'une des principales barrières empêchant de se faire soigner. Les personnes redoutent de s'adresser aux professionnels de la santé. Les stigmates entraînent également un isolement social, causant des répercussions négatives sur la santé mentale. »

Comment peut-on faire la différence ?

« De nombreuses initiatives visent à combattre la désinformation, mais pour pouvoir faire la différence durablement, il faut aborder ce problème de différentes manières. Par exemple, en véhiculant les bonnes informations et en mettant les personnes en contact avec le groupe subissant la stigmatisation. Ce n'est pas simple, donc il faut commencer ce travail sur soi-même. »

2 Stigmatisation intériorisée

« Il est difficile d'accepter une maladie chronique et de la concilier avec qui vous êtes en tant que personne. Lorsque la stigmatisation crée des préjugés et des malentendus autour de votre diagnostic, cela peut également engendrer un sentiment de doute, de honte ou de culpabilité. La stigmatisation intériorisée a un grand impact sur la santé mentale. »

Comment peut-on faire la différence ?

« Un bon accompagnement de la personne visée par la stigmatisation est primordial, car la stigmatisation intériorisée a des répercussions sur la santé mentale ainsi que sur le trajet de soins et l'efficacité du traitement. Mais on ne peut pas attendre de ces personnes de tout gérer toutes seules. Les stigmates liés à la santé ne sont pas seulement leur problème, c'est un problème sociétal. Nous en sommes tous responsables. »

3 Stigmatisation par association

« Les préjugés projetés sur une personne se transmettent rapidement aux personnes qui l'entourent », explique Fleur. « Leur partenaire, famille, ami-e-s ou même le personnel médical peuvent également subir une stigmatisation par association. Une fois encore, cela ne relève pas de la responsabilité de la personne concernée, mais cela peut néanmoins être ressenti comme tel lorsque votre proche est confronté à cette situation. Les conséquences ? Les personnes préfèrent garder leur statut secret. »

Comment peut-on faire la différence ?

« Expliquez à vos proches qu'il existe une chance que cela se produise et discutez de comment vous pourriez gérer cela. Vous pouvez également rechercher de l'aide, car les proches aussi en ont besoin. »

« Parfois, vous pouvez ressentir le besoin de corriger les autres, mais sachez qu'il est également acceptable de laisser les choses telles quelles. Vous savez comment les choses fonctionnent et vous prenez soin les uns des autres, c'est ce qui compte le plus. »

Here we are

Nous voici à la fin de la deuxième édition de Here We Are, le journal allant au-delà des clichés autour du VIH.

L'idée est apparue il y a deux ans. Lors d'une séance de consultation organisée par Gilead Sciences, la communauté de personnes vivant avec le VIH et les professionnels de santé ont lancé une proposition forte : faisons un magazine lifestyle parlant de personnes vivant avec le VIH. Gilead a alors rassemblé un comité de rédaction dans le but de créer un magazine léger et accessible où des sujets plus difficiles auraient également leur place. Et voici déjà le (deuxième) résultat !

En tant qu'éditeurs de ce journal, nous souhaitons remercier Dominique, Didier et Truus pour leur accueil, leur ouverture d'esprit et leur courage. Partagez Here We Are avec vos proches, vos collègues ou toute personnes voulant en savoir plus sur le VIH et propagez leurs histoires. Car si un message devrait ressortir, c'est qu'avec le VIH, tout est possible.

COMITÉ DE RÉDACTION HERE WE ARE :

Rafael, Hany et Laurence (des personnes fortes vivant avec le VIH), Charlotte (psychologue et sexologue, Hospital universitaire de Gand), Yama (infirmière bénévole, ASBL Aide Info Sida), Frédérique (responsable des relations avec la communauté et du développement de ce projet chez Gilead Sciences), Astrid et Arthur (spécialistes en communication, Growth inc.) et Bert et Annelies (Bold & Pepper, responsables pour le concept, la rédaction et le design de ce journal).

CHOOSE YOU

CHOOSE YOU

Cette publication fait partie de la campagne Choose you : Choose Life, choose Protection, choose Well-being. À travers celle-ci, Gilead souhaite accroître les connaissances sur le VIH, notamment en donnant la parole à celles et ceux qui vivent avec le VIH.

LISEZ LA PREMIÈRE ÉDITION

Chaque personne est unique. Envie de découvrir d'autres histoires de personnes vivant avec le VIH ? Scannez le code QR et lisez les témoignages de Laurence, Hany et Helen issus de la première édition de Here We Are.



« Si vous collaborez à un magazine qui brise les tabous, vous devez être prêt à en faire de même »

Rafael, membre du conseil rédactionnel de Here we are

LA PREMIÈRE FOIS...

... que j'ai parlé de mon diagnostic à quelqu'un a laissé une trace indélébile dans ma vie. Il y a plus de dix ans, j'en ai parlé à un ami qui vivait lui-même avec le VIH. Il a ensuite divulgué cette information sensible à d'autres personnes, sans mon autorisation. Depuis lors, je gardais mon statut secret.

Jusqu'à ce que la première édition de ce journal soit publiée l'année dernière. En une fois, c'était écrit noir sur blanc dans la première édition de Here We Are : « Rafael vit avec le VIH ». Ces quelques mots ont marqué ma première prise de parole ouverte sur le VIH. Dans un magazine, de plus ! Il m'a fallu un moment pour tout digérer, mais je suis heureux de l'avoir fait.

En réalité, je m'étais porté volontaire pour le projet par curiosité ; ma séropositivité n'était à mes yeux qu'un « détail ». En effet, je voulais être membre du conseil éditorial afin de voir de près comment un tel magazine prend forme. À ce moment-là, je ne savais pas encore que je n'en apprendrais pas seulement plus sur la mise en page et les schémas de couleur, mais également sur ma relation au VIH.

Car, douze ans après mon diagnostic, ma séropositivité était pour moi encore un tabou. J'ai toujours prévenu mes partenaires et j'en parlais avec mon compagnon, mais ça s'arrêtait là. En collaborant à ce magazine, un tout nouveau monde s'est ouvert à moi. Les séances de brainstorming m'ont pleinement confronté à cette part de ma vie que je tentais d'ignorer. Les témoins, le personnel médical et les autres membres de la rédaction m'ont aidé à franchir le pas.

Briser les tabous et instaurer la confiance

Ces discussions ont non seulement établi le ton du magazine, mais m'ont également appris beaucoup sur moi-même. Qui suis-je ? Comment est-ce que je vis avec le VIH ? Si vous collaborez à un magazine qui brise les tabous, vous devez être prêt à en faire de même. Aujourd'hui j'ose à nouveau me confier auprès des personnes qui me semblent « sûres ».

Here We Are m'a donc aidé à grandir et j'espère qu'il aura le même effet sur ses lecteurs. J'espère que ses histoires stimulent la réflexion et la découverte de soi, et que parler du VIH permet de réellement faire la différence.



Gilead Sciences Belgium BV/SRL
Park Lane, Culliganlaan 2D, 1831 Diegem
BE-UNB-1761 – novembre 2025

HERRE

« L'idée que tomber enceinte soit un acte irresponsable est dépassée depuis longtemps. Et il ne faut pas oublier : peu importe comment vous avez attrapé le virus, vous avez droit à une belle vie et vous pouvez avoir des enfants si vous le souhaitez. »

Truus, p.8

« On vous regarde souvent de travers lorsque vous avez le VIH. Les gens ne savent tout simplement pas que, avec un traitement adéquat le VIH est sans danger. Je suis très ouvert sur le sujet car j'espère que mon histoire pourra faire la différence. »

Didier, p. 4

« Recevoir un diagnostic grave est un traumatisme. Il arrive souvent que ce qu'on a tenté d'étouffer depuis longtemps refasse surface à ce moment-là. Cela peut être très difficile, mais c'est également une opportunité pour travailler sur soi. »

Dominique, p.4

ARRRE