

COMITE DES FAMILLES

20 février 2017 / Note d'Emilie Hermant

Le mot étonnement n'est pas forcément ce qui caractérise mes sentiments... plutôt des choses qui m'ont touchées et impressionnées.

Ilaria et Yann nous racontent que le comité des familles a été créé par et pour les familles touchées par le VIH (et comorbidités hépatiques) il y a des années, en Seine Saint Denis (on n'aura pas la grande histoire dans les détails, un jour j'irai la leur demander). Ce par et pour... m'interpelle beaucoup, nous passons vite dessus, mais moi je reste un peu collée à ce qui signale une forme radicale d'empowerment, d'entraide, voire d'autosupport, qui n'est pas si fréquent aujourd'hui. Pour ceux qui sont concernés par une toute autre pathologie comme mon association Dingdingdong l'est, alors que nous peinons à faire valoir l'idée même qu'un empowerment soit possible, le VIH, avec la psychiatrie, font figure de pionniers en la matière. Alors je suis émue d'y être, physiquement. Touchée de comprendre que Yann, médiateur de santé, est lui-même un usager, qu'il travaille au Comité en tant que pair. Je trouve cela précieux, rare, et tellement important. Quant à Ilaria, elle dit que le fait qu'elle soit une étrangère en France l'aide beaucoup dans son travail. Encore aussi une posture de pair.

Ensuite l'autre chose qui me touche beaucoup, que je trouve admirable, c'est le type d'invitations et d'activités qui sont forgées ici et qui sont majoritairement des propositions à être ensemble, vivants, à se faire du bien (yoga, piscine, sport en tout genre) à s'amuser, à faire à manger, à manger, à échanger, à se rencontrer, amicalement, sentimentalement, sexuellement. On y fait, littéralement, la fête. D'ailleurs Mariana (du Pole ETP) dit que lorsqu'elle passe le soir devant la boutique et que ça swingue, ça donne envie d'entrer. Et c'est vrai que tout cela donne envie, fabriquant la fameuse vivrologie dont parle Aides pour dire que le problème n'est pas tant la maladie en soi que la façon dont on vit avec. Donner envie alors qu'on est dans le collimateur d'une maladie : chapeau. On sent que se crée là une forme, très forte et légère en même temps, de communauté. Et, en parallèle de ces activités, ramifié à cette joie, il y a l'accompagnement d'avantage social des parcours et des difficultés des gens, et tout cela s'interpénètre comme dans la vie elle-même où les choses ne sont jamais rangées dans des compartiments. C'est aussi si rare de sentir un lieu qui aide et qui soit aussi chaleureux, personnel, non-neutre, pas comme dans un service d'aide sociale classique où le recul est de rigueur.

Je trouve fabuleuse aussi l'idée de l'émission de radio d'« une heure chaque semaine pour parler des questions qui comptent dans la vie des séropositifs et de ceux qui les aiment », également organisée par l'association qui montre bien à quel point ce qui compte, au delà de l'accompagnement, c'est de créer du partage, de relier les gens entre eux, y compris pour les plus isolés comme les prisonniers etc.

Cf « les petites annonces du cœur », « le forum des auditeurs », « les grandes sœurs » pour les femmes qui découvrent leur séropositivité pendant leur grossesse, les petites assemblées multiples et variées, le fait de tout décider ensemble (un véritable comité, avec les usagers, lui aussi hebdomadaire) ils ont créé un art infini de provoquer les rencontres et de créer du commun. J'aime également énormément la simplicité et la justesse de leurs mots, vocabulaire, expressions – par exemple relier systématiquement le mot « familles » avec « et ceux qui les aiment ». Ce « ceux qui les aiment » est très fort, simple, ouvert, évident. Ici le mot « famille » est de celle, aussi, qu'on se choisit. Non sans fierté.

Je me suis sentie concernée, personnellement, par cette façon, somme toute politique, d'œuvrer pour façonner joyeusement du vivre ensemble.