



DÉVOILÉS Pancho a élevé sa fille – née séropositive – dans la transparence, en révélant à l'école leur maladie. A 17 ans, Elodie mène une vie presque normale, y compris avec un petit ami sain.

SIDA: LE CHOIX D'UNE RÉVÉLATION

SANTÉ. Dévoiler que le VIH coule dans ses veines est un pas que peu de séropositifs franchissent. Rencontre avec une famille genevoise et un politicien français qui se sont lancés.

TASHA RUMLEY

Certains laissent échapper une larme de fierté au premier jour d'école de leur enfant. Pancho ne se l'est pas permis, bien qu'envahi d'une tension viscérale. Ce jour-là, il lâche une bombe aux parents de Thônex (GE): «Ma fille est séropositive et elle ira en classe avec vos enfants.» Aux yeux ébahis succèdent des mots de sollicitude. Pancho a su faire passer cette vérité déconseillée aux séropositifs. C'était en 1996. Elodie avait 4 ans. Sa mère, elle ne l'avait presque pas connue: le sida

l'avait fauchée, à 26 printemps. Pancho élevait sa fillette seul, rongé d'inquiétude pour sa santé et la vie sociale qui attend un enfant du sida. Mais plutôt que de subir leur condition, Pancho l'a domestiquée. D'une part, il s'est mis à témoigner pour le «Projet école», qui sensibilise les élèves romands. D'autre part, il a élevé sa fille sans tabous, dans une totale transparence, malgré les inquiétudes de la pédiatre. Après l'annonce collective à l'école de Thônex, il a renouvelé l'opération pour chaque nouveau camarade d'Elodie. «Lorsqu'on arrivait à un goûter d'anniver-

LE SIDA EN SUISSE

25 000 personnes vivent avec le VIH en Suisse. Chaque année, environ 600 à 700 nouveaux cas sont déclarés.

70% des séropositifs travaillent. Parmi eux, 70% le font à plein temps. Ce sont les trithérapies qui leur ont permis d'avoir une activité professionnelle normale et les employeurs ont l'interdiction légale de se renseigner sur leur possible séropositivité.

28% des séropositifs ont perdu leur emploi (licenciement ou démission forcée) suite à une révélation.

saire, je demandais aux parents de leur parler en tête-à-tête. Et là, mes larmes remontaient toutes seules. Je craignais qu'on nous jette dehors.» Mais jamais, la porte ne leur a été claquée. De la bouche des enfants sont bien sorties quelques perfidies. «Ton sida, il pue!» a essuyé l'écolière, au même titre que le petit myope est traité de cra-paud à lunettes. Mais l'épisode qui a ébranlé sa scolarité n'est pas venu de son école. Lorsque la classe prépare un échange dans la commune de Graveson (France), Elodie est interdite de séjour par l'école d'accueil. Après les vociférations de Pancho, la directrice l'accepte, à condition qu'elle loge chez le médecin plutôt qu'en famille. Le père l'envoie valser et embarque sa fille pour une virée à deux, compresse sur cette première blessure.

Née séropositive. «On m'a souvent dit que je lui faisais du tort en révélant notre séropositivité», souffle Pancho. Pourtant, l'homme s'empilent de fierté lors-

qu'il voit son adolescente avaler sa trithérapie en public et répondre laconiquement «contre le sida» aux regards interrogateurs. Car pour la jeune fille de maintenant 17 ans, le VIH est aussi ordinaire que les globules rouges dans son sang. Le virus est un héritage de ses parents, ex-toxicomanes qui espéraient ne pas le lui transmettre. «Il y avait une chance sur cinq pour qu'Elodie soit séropositive, se rappelle Pancho. On ne pouvait même pas le déterminer à la naissance, il fallait attendre des mois.» Les médecins ont sans doute voulu épargner l'homme qui voyait mourir sa compagne et ne lui ont annoncé la séropositivité du bébé qu'après le décès. Elodie avait 2 ans.

Petit copain. Les médicaments, les visites chez le médecin, la fatigue chronique ont sculpté la vie de l'enfant. Devenue grande, elle a pris en main la révélation de sa maladie, qu'elle livre de manière sélective. Avec les copines, aucun problème. Plus délicat dans ses recherches d'apprentissage, où la vérité lui garantirait une discrimination à l'embauche. Mais face à l'amour né ce printemps avec un copain de classe, son secret a filé tout droit jusqu'à ses lèvres. «Je le lui ai dit après quatre jours! s'exclame-t-elle. Je me sentais trop mal.» Exemple, le garçon digère l'annonce et parvient à rassurer ses propres parents. Aujourd'hui, il passe la nuit chez Elodie et vice-versa.

Bien que le VIH soit indétectable dans son sang – elle n'est donc pas contagieuse – Elodie reste soucieuse. «J'ai peur de le contaminer», souffle-t-elle. Mais Pancho la rassure, ravi de voir ses premières expériences se dérouler paisiblement. L'homme éculé par la vie se réconcilie avec elle par sa fille.



ENGAGÉ Le Français Jean-Luc Romero a été le premier politicien à révéler son VIH. Il milite pour le droit à l'euthanasie, avec son dernier livre «Les voleurs de liberté».

«Grâce au traitement, le jour où Elodie aura un enfant, il sera séronégatif», sourit-il, rêveur à l'idée de cette douce revanche sur le destin.

Le sida en politique. Elodie pourra vivre heureuse et avoir beaucoup d'enfants. Cependant son histoire berce comme un conte. Ce lent apprivoisement de la maladie et des réactions qu'elle peut déclencher reste le privilège des anonymes. Sur la scène publique, la révélation déclenche les foudres.

«ON M'A DIT QUE JE FAISAIS DU TORT À ELODIE EN RÉVÉLANT NOTRE SÉROPOSITIVITÉ.»

Pancho, Genevois, qui en a informé l'école de sa fille

En 2002, Jean-Luc Romero, conseiller régional d'Ile-de-France (socialiste, ex-UMP), a été le premier politicien à révéler sa séropositivité. «C'était un secret lourd qui m'épuisait, alors que je voulais mettre mes forces dans la lutte contre la maladie», se rappelle-t-il. Ses proches et son médecin lui prédisaient la mort sociale, mais il a passé outre, d'autant plus que ce choix était partiellement contraint: le journal gay *Têtu* avait fait son *coming out* de l'homosexualité sans le consulter.

«Je craignais qu'il arrive la même chose avec ma séropositivité. Je savais que ce serait une catastrophe.» Jean-Luc Romero publie alors un livre, *Virus de vie*. Après l'avoir présenté en public, il verse les larmes de quinze années de sida caché. «Cela m'a libéré, lavé.» Les électeurs ne partagent pas ce soulagement. Fêru du net – il achète l'iPad le jour de sa sortie aux USA mais écrit à la plume à bec – Jean-Luc Romero voit s'élever une cybercampagne. Sur son blog, les injures homophobes et sérophobes se mêlent dans une haine brutale. En lui, les conservateurs rigoureux trouvent un bouc émissaire, qu'ils

accusent d'être même responsable de la mort de jeunes sidéens, pour son mauvais exemple. Parmi ses pairs également, le malaise est patent. «Les hommes politiques ne parlent jamais de la maladie ou de la mort, observe-t-il. C'est vu comme un aveu de faiblesse. Beaucoup ont considéré que j'avais été impudique.» Il n'y a guère que face aux séropositifs que le jeune quinquagénaire a été rasséréiné. En tant que fondateur de l'association Elus locaux contre le sida, Jean-

Luc Romero visite officiellement des séropositifs depuis 1995. «A l'époque, ils me remerciaient mais disaient que je ne comprendrais jamais ce que c'était de vivre avec le VIH...» Maintenant dévoilé, il reçoit un message par semaine sur Facebook de jeunes séropositifs en mal de repères.

Discriminations au travail. La vérité n'a pas pris la forme d'un tremplin pour sa carrière politique. Au contraire, elle s'est figée depuis. Quant à créer des vocations, l'échec est total: aucun personnage public ne s'est depuis risqué au *coming out* du sida, à l'exception de l'actrice Charlotte Valandrey, aux rôles épisodiques. Vide social, obstacles et discrimination professionnels, la révélation du sida se paie cash. A l'Aide suisse contre le sida, le constat est alarmant: 40% des demandes de conseil juridique concernent les problèmes au travail, comme le *mobbing* ou le licenciement abusif, justifié par un prétexte alibi. Une enquête de 2003 du Fonds national suisse a révélé que trois quarts des personnes dont le sida avait été connu de l'employeur ont subi des conséquences négatives et 28% ont perdu leur travail. «La confidentialité est donc le premier souci de ceux qui nous contactent, explique Deborah Glejser, porte-parole du Groupe sida Genève. Ils craignent la rumeur et veulent garder la maîtrise sur la révélation.» L'association se passe donc d'en-tête sur ses enveloppes et voile son numéro de téléphone. Chacun à leur échelle, Pancho, Elodie et Jean-Luc Romero sont des pionniers. Après avoir essuyé les plâtres, ils espèrent voir leurs semblables se jeter à l'eau, seul moyen pour dédramatiser l'annonce. En revanche, toute question inquisitrice de l'employeur reste illégale. ◻