

grandir



N°15-décembre 2007-janvier 2008



ZOOM N°1
Briser le tabou
de la maladie

ZOOM N°2
Entretien avec
Sabine Wibaut



Actu N°1
Sur le terrain
avec
Kenedougou
Solidarité

Actu N°2
Sur le terrain
avec REVS+

édito

Douleur ou angoisse de la perte des parents, ruptures familiales, crainte ou sentiment de discrimination et de rejet, honte, solitude, poids du secret, dépression, impact de l'infection sur leur sexualité, leur avenir, lourdeur des traitements, perturbation de l'image de soi : la liste des souffrances auxquelles sont confrontés les jeunes vivant avec le VIH est longue et leurs maux immenses, accrus par le contexte perturbant de l'adolescence. Mais les expériences de groupes de parole conduites en Europe à partir de la fin des années 90 ont montré que des espaces d'écoute et de dialogue pouvaient les aider à surmonter une partie de leurs difficultés et à vivre plus sereinement.

Depuis peu, les associations africaines de lutte contre le sida se retrouvent avec en leur sein des jeunes gens vivant avec le VIH psychologiquement meurtris par l'histoire du sida dans leur famille, et perturbés par l'incidence de l'infection dans leur propre vie. Pour tenter de répondre à leurs angoisses et de calmer leurs blessures, elles commencent à organiser des groupes de parole destinés aux jeunes infectés et affectés par le VIH. Des groupes de parole de parents voient aussi le jour afin de les encourager à dévoiler dans de bonnes conditions la séropositivité aux enfants, et de les soutenir dans l'accompagnement de leurs enfants.

Nous avons voulu **faire le point sur la situation actuelle de ces groupes de parole** en interrogeant des acteurs associatifs de terrain pour qu'ils nous en expliquent le fonctionnement et l'impact dans la vie des adolescents.

Pour en savoir plus

Ce mois-ci, dans ce numéro spécial, nous ne publions pas la réponse au cas d'étude paru dans la rubrique "Remue-Ménages" du dernier Grandir Info (n°14). Vous trouverez notre proposition de réponse dans le n° 16.



ZOOM N°1 Groupes de parole pour les enfants et adolescents : Briser le tabou de la maladie

Meilleure observance du traitement antirétroviral, soutien psychologique, prévention des risques... les groupes de parole ont des effets bénéfiques sur les enfants, qu'ils soient infectés ou affectés par le VIH. Mais ces projets novateurs soulèvent aussi des interrogations : comment les organiser ? trouver les mots justes pour parler aux jeunes ? Explications et points de vue d'acteurs de la prise en charge psychosociale des enfants.

Qu'ils soient organisés pour des enfants infectés ou affectés par le VIH, les groupes de parole ont pour objectif de les aider à mieux supporter moralement la maladie. Concernant les jeunes séropositifs, participer à un groupe de parole leur permet de se rendre compte que des enfants de leur âge sont aussi infectés par le VIH et de pouvoir parler librement de leur maladie. Dans un contexte où le VIH/sida reste trop souvent considéré comme une "maladie honteuse", ces jeunes vivent en effet dans la peur d'être rejetés si l'on découvre qu'ils sont contaminés. Mais vivre dans la dissimulation est pesant. Grâce au groupe de parole, ils peuvent alors partager ce secret, livrer leur amertume ou leur colère, se reconforter...

grandir

Grandir Info est une publication de Sidaction, Sol en Si et Initiative Développement.

Ont participé à ce numéro :

Julien Potet :
j.potet@sidaction.org

Caroline Tran :
c.tran@id-ong.org

Audrey Leclere :
aleclere@hotmail.fr

Merci aux membres du comité technique Grandir pour leurs conseils et leurs relectures attentives.

«Le groupe de parole recrée un lien social qui a été mis à mal par le VIH», souligne le Dr Souleymane Coulibaly, psychologue à l'hôpital du Point G, à Bamako (Mali). «Ces discussions sont placées sous le signe de la confidentialité, ce qui permet de sceller la cohésion du groupe et de renforcer la solidarité entre les participants. C'est pratiquement le seul lieu où ils peuvent parler ouvertement du sida et de leurs problèmes. Et ce cadre d'échanges favorise une parole conviviale», explique Fabienne Hejoaka, doctorante en anthropologie à l'EHESS, ayant contribué à la mise en place d'un groupe de parole pour adolescents au sein de l'Association Espoir pour Demain (AED), à Bobo-Dioulasso (Burkina Faso). L'objectif est aussi de permettre à ces jeunes, qui se sentent dévalorisés, d'avoir une meilleure image d'eux-mêmes. Il faut les aider à reprendre confiance en eux et à se projeter dans l'avenir car ils se sentent incapables de faire des projets. Les animateurs ont alors un rôle majeur pour apaiser leurs angoisses, leur donner des exemples de personnes infectées par le VIH qui ont réussi à mener une vie de famille et à travailler...

Une meilleure information sur la maladie

«Les groupes de parole permettent aux enfants de mieux comprendre la maladie et de l'accepter, précise Christine Kafando, présidente d'AED. Ils trouvent des réponses à leurs interrogations sur les modes de contamination, les moyens de prévention, le suivi du traitement...»

Ces échanges aident les jeunes à améliorer leur observance sur le plan thérapeutique. D'autant qu'ils ont souvent rencontré des difficultés pour suivre leur traitement, avant de participer aux groupes de parole, parce qu'ils n'étaient pas informés de leur statut sérologique. Car la majorité des familles préfère cacher aux enfants leur maladie aussi longtemps que possible. Et faute du consentement des parents ou tuteurs, les médecins gardent aussi le silence. Dès lors, l'enfant ne comprend pas pourquoi il doit prendre des médicaments chaque jour et a tendance à négliger son traitement.

Actuellement, les acteurs de la lutte contre le sida tentent de faciliter le dialogue sur la maladie. Certains groupes de parole préparent les jeunes à l'annonce de leur statut sérologique. «Nous annonçons directement aux jeunes participants leur statut sérologique, avec l'accord de leurs parents ou tuteurs. Cela nécessite au préalable de donner à ces jeunes des informations détaillées sur la maladie, puis d'accompagner cette annonce et de répondre à leurs interrogations dans les séances qui suivent», explique le Dr Isabelle Traoré, animatrice de groupes de parole à l'hôpital Gabriel Touré de Bamako

Enfin, des associations organisent également des groupes de parole pour les parents et tuteurs, afin de les encourager à dévoiler dans de bonnes conditions leur séropositivité aux enfants (voir l'article *Sur le terrain avec REVS+*).

Sensibiliser les jeunes à la prévention des risques

Outre l'observance thérapeutique, les groupes de parole sont également un lieu où il est possible de sensibiliser les jeunes infectés par le VIH à la prévention des risques. Il est nécessaire d'informer les adolescents, qui découvrent la sexualité, sur les moyens d'éviter une surinfection et une transmission du VIH à leurs partenaires. Il faut aussi prendre en compte le risque de grossesses non désirées, car les cas d'adolescentes infectées par le VIH et qui ont des enfants sont fréquents.

«On ne peut pas se contenter d'avoir un discours moralisateur et de prôner l'abstinence, sans parler de préservatifs, car ces adolescents ont souvent une sexualité précoce et peuvent prendre des risques. En outre, ils vivent déjà dans le secret et la peur de la stigmatisation. Si on leur dit de ne pas aller vers les autres car ils risquent de les contaminer, ils vont se culpabiliser, se replier encore plus sur eux-mêmes et se couper du monde», analyse Ramata Diallo, psychologue qui anime le groupe de parole d'AED, à Bobo-Dioulasso.

Un lieu d'écoute pour les enfants affectés par le VIH

Il existe également des groupes de parole consacrés uniquement aux enfants affectés par le VIH c'est-à-dire dont les parents sont séropositifs ou décédés à cause du sida. Car ces enfants subissent aussi les conséquences de la maladie de leurs proches.

«Ils servent d'appui à leurs parents ou à leurs frères et sœurs séropositifs, on leur fait endosser beaucoup de responsabilités... Ils peuvent s'entendre dire par leur famille : "Tu n'as pas à te plaindre, toi, tu n'es pas fatigué ni malade". Mais ils ont aussi besoin d'être soutenus et d'en parler», insiste Fabienne Hejoaka. Enfin, il est également important de sensibiliser les jeunes affectés par le VIH à la prévention des risques par l'intermédiaire des groupes de parole.

Comment organiser les groupes de parole ?

Il est recommandé de mettre en place un groupe bien distinct pour les enfants infectés par le VIH qui connaissent leur statut. Car un groupe hétérogène, incluant aussi bien des enfants infectés par le VIH que des enfants affectés, atteint vite ses limites : des thèmes spécifiques aux enfants séropositifs - comme l'observance thérapeutique - ne peuvent être abordés en détail. Quant aux enfants affectés par le VIH, ils se disent qu'ils n'ont pas le droit de se plaindre par rapport à ceux qui sont



malades, alors qu'ils peuvent connaître des situations difficiles (peur de la perte des parents, maltraitance de la part des tuteurs...). Et ils peuvent avoir des difficultés à exprimer leur ressenti. "Par exemple, si deux sœurs sont dans le même groupe et que l'une est infectée et pas l'autre, cette dernière n'osera pas formuler ses craintes, du type "J'ai peur que ma sœur meure", précise Fabienne Hejoaka.

Il est aussi important de prendre en compte les différences d'âge des enfants. En effet, on ne peut pas parler de la même façon avec un enfant de 10 ans et un jeune de 16 ans. Il est alors conseillé de répartir les enfants par tranches d'âge.

Instaurer un vrai dialogue avec les enfants

"Il faut faire attention à ce que le groupe ne se résume pas à un monologue des animateurs, qui parlent du sida et de prévention de manière générale, sans parler aux enfants de "leur sida" et du "sida de leurs parents", met en garde Fabienne Hejoaka. Pour favoriser l'interactivité, on peut encourager les enfants à s'exprimer, à condition que ce ne soit pas une contrainte. "Plutôt que dire à l'enfant : "Vas-y, parle !", l'animateur peut demander : "Qui a envie de parler ?", ou bien relater un témoignage ou une anecdote pour lancer la discussion", conseille-t-elle.

Les silences doivent être respectés : des enfants peuvent se taire au début, car ce n'est pas facile pour eux de verbaliser leurs émotions. Pour recueillir les avis des jeunes et connaître les sujets qu'ils souhaiteraient aborder, il est possible d'avoir recours à "une boîte à questions" : "Les adolescents déposent leurs questions dans une boîte. Cela reste anonyme pour qu'ils osent poser toutes leurs questions, même les plus délicates", souligne Ramata Diallo d'AED.

Enfin, "différents supports peuvent être utilisés afin de favoriser l'expression des enfants, comme les dessins, le modelage, les jeux de rôle", énumère le Dr Souleymane Coulibaly.

L'atout des pairs-éducateurs

La présence de pairs-éducateurs peut faciliter le dialogue. "Lorsque des orphelins pairs-éducateurs participent à l'animation de groupes de parole, cela permet aux jeunes de se sentir en confiance. Comme ils ont le même âge et le même type de problèmes que les animateurs, ils s'identifient à eux et se sentent plus à l'aise pour confier leurs soucis et discuter librement, plutôt que s'entretenir avec un adulte", explique Kolou Rodrigue Koffi, président de N'Zrama, association des enfants et des jeunes orphelins affectés et/ou infectés par le VIH/sida de Bouaké, en Côte d'Ivoire.

Concilier groupes de parole et soutien individuel

L'organisation de groupes de parole permet tout à la fois d'améliorer l'information des jeunes mais aussi de les soutenir dans un contexte de secret et de peur de la stigmatisation, pour leur redonner confiance en eux. Mais des adolescents vivent des situations si complexes et douloureuses que le groupe de parole ne peut suffire à les aider. Certains ont besoin d'un suivi psychologique spécifique. "Lorsqu'un adolescent exprime une trop grande souffrance devant les autres participants du groupe, il faut savoir poser des limites pour le protéger. Il vaut mieux alors poursuivre la discussion avec lui sous forme d'entretiens individuels, en parallèle au groupe de parole. Pour pouvoir aborder son histoire personnelle en détail et lui apporter un soutien individualisé", recommande Ramata Diallo.



zoom Entretien avec Sabine Wibaut, N°2 infirmière spécialisée en santé mentale et éducation à la santé à la clinique TRAC à Kigali, au Rwanda.

Comment se sont mis en place les groupes de parole d'adolescents infectés par le VIH au sein de votre clinique ?

Nous avons proposé ces groupes de parole en juin 2005. Très vite, "le bouche à oreille" de la salle d'attente de la Clinique TRAC a poussé les parents/tuteurs à amener leurs enfants afin de leur parler de leur maladie et de leur faire l'annonce de leur séropositivité au VIH/sida. La condition pour pouvoir participer aux groupes de soutien et de parole étant que l'enfant connaisse et comprenne sa maladie. Afin de répondre aux différences de maturité des enfants, nous avons choisi de les répartir comme suit : les 6 à 9 ans, les 10 à 12 ans, les 13 à 15 ans et les plus de 15 ans. Le groupe des plus de 15 ans a été scindé en deux, car on a observé des problématiques du vécu de la maladie différentes chez les jeunes infectés à la naissance et ceux qui sont infectés par des comportements à risque.

Les groupes sont préparés en concertation avec l'ensemble des animateurs. Différents thèmes sont abordés selon les interactions et intérêts observés lors des précédents groupes. La gestion des groupes se fait selon le concept de dynamique de groupe ; il y a une trame qui guide le groupe et les animateurs ont un rôle "d'accompagnateur" à l'expression des enfants.

Pour en savoir plus

Association Espoir Pour Demain
(AED - Bobo-Dioulasso
- Burkina Faso) :

Contact : Mme Christine Kafando
(Présidente)

E-mail : aespoir_pourdemain@yahoo.fr

Site Web : <http://www.aed-bf.org/>

Nzrama (Bouaké - Côte d'Ivoire)

Contact : Kolou Rodrigue Koffi

E-mail : ass_nzrama@yahoo.fr

Fabienne Hejoaka

E-mail : hejoaka@club.fr

Quelles sont les questions que se posent les ados et les thèmes qui reviennent le plus souvent ?

Pour les adolescents, les questions qui reviennent le plus tournent toujours autour de leur avenir, de la mort et de la vie affective. Ils parlent de leurs difficultés de vivre avec les traitements, "pourquoi devoir se rappeler tous les jours que l'on a le sida". Il a donc fallu que les animateurs insufflent une "énergie positive" pour que ces jeunes puissent s'inscrire dans la société rwandaise.

Quels sont les bienfaits et les limites de ces groupes de parole ?

Les enfants partagent ensemble un moment sans le secret de leur maladie. Ils découvrent qu'ils ne sont pas seuls au monde à vivre les deuils qui ont déjà traversé leur jeune vie. À travers ces échanges, l'enfant trouve un espace de vie qui lui apprend à affronter l'avenir avec l'espoir de contrôler sa maladie. Les activités qui sont proposées lors de ces groupes de soutien visent à renforcer la "résilience" des enfants et leur donner des outils pour vivre positivement avec leur virus. Ils peuvent mettre des mots sur ce qu'ils éprouvent et se sentir compris par leurs pairs.

Mais les besoins sont multiples. Tout d'abord, il y a l'acceptation de vivre avec cette réalité. Plusieurs enfants ont des symptômes de spasmophilie, des angoisses difficiles à gérer. Et puis il y a toutes les difficultés psychosociales. 90 % des enfants qui fréquentent les groupes sont orphelins. 60 % des familles d'accueil vivent avec l'équivalent de 10 dollars par mois. 40 % des enfants ne sont pas scolarisés. 70 % des familles doivent marcher pendant au moins 2 heures pour arriver à la Clinique. Pour une prise en charge efficace, il faut construire à long terme et donc prendre en considération tous les facteurs psychosociaux. Actuellement, les ARVs et les consultations sont gratuits, mais est-ce que la "santé" de ces enfants est garantie ? Les groupes ont permis à l'équipe multidisciplinaire de comprendre toutes les difficultés que rencontrent ces familles. Différents projets ont pu être mis en place pour y faire face : appui à la scolarisation, soutien à domicile, aide à l'annonce du diagnostic, appui nutritionnel, aide sociale (payement de loyer, vêtements, mutuelle...), etc.

Quelle est l'attitude des parents des ados concernant leur participation à ces groupes ?

Les parents/tuteurs nous ont dit qu'ils trouvaient leurs enfants beaucoup plus épanouis depuis qu'ils fréquentent les groupes de soutien et de parole. On observe que les jeunes se voient en dehors des périodes de groupe et se soutiennent les uns les autres. Par exemple lors d'une hospitalisation ou si l'un d'entre eux n'est pas venu au groupe, ils ont pris l'initiative de se rendre visite.

En parallèle des groupes pour les enfants sont organisés des groupes pour les parents/tuteurs, car eux aussi ont besoin de ce soutien psychologique... Les parents/tuteurs sont vus comme des partenaires par l'équipe multidisciplinaire.

Pour en savoir plus

Retrouvez une présentation complète de l'expérience de la Clinique TRAC sur le site de la conférence francophone sur le VIH/sida - Paris 2007.

Allez sur

<http://62.50.131.112/vihparis/public/CadrePr>

[og.asp?PAGE_ID=81](http://62.50.131.112/vihparis/public/CadrePr)

puis tapez "Wibaut"

dans "auteur"

(attention document lourd : 3 Mo).



actu N°1 Sur le terrain avec Kenedougou Solidarité (Sikasso - Mali)

Modes de contamination du VIH et moyens de prévention sont au programme du groupe de parole de l'association Kenedougou Solidarité. Des questions qui font débat chez les jeunes.

"Le sida fait beaucoup d'orphelins dans les quartiers." C'est le triste constat de Adama¹, 14 ans, qui prend part en bambara à la discussion du jour : quelles sont les conséquences du VIH/sida sur la société ? Une dizaine de garçons et filles de 12 à 15 ans l'entourent, attentifs à la séance animée par le Dr Younoussa Sidibé, coordinateur du programme Grandir, et Abdoulaye Nimaga, conseiller psychosocial à l'association Kenedougou Solidarité.

Objectif de ce groupe de parole : informer des jeunes affectés par le VIH/sida, mais aussi des enfants infectés qui ne sont pas encore au courant de leur statut sérologique². Dans un contexte où les parents ou tuteurs n'osent pas leur parler, c'est un moyen de les préparer à l'annonce de leur séropositivité. Suite aux premières sessions du groupe de parole (de mars à mai 2007), une dizaine de jeunes séropositifs, de 11 à 16 ans, ont ainsi participé à des entretiens avec leurs parents ou tuteurs, organisés par un conseiller de l'association et ayant pour objet l'annonce de leur maladie (lire l'entretien avec Abdouramane Keita).

La séance du jour fait partie d'un nouveau cycle de sessions. Les animateurs orientent la discussion sur les modes de transmission du VIH/sida. Un adolescent énumère alors les risques : les relations sexuelles non protégées, les risques de contamination entre la maman et l'enfant, l'utilisation d'objets pointus (ciseaux...) qui peuvent être souillés par du sang contaminé. *« Et est-ce que le moustique peut transmettre le virus du sida ? »* demande Abdoulaye Nimaga. Les avis sont partagés et deux camps se forment : celui du oui et celui du non. L'animateur explique alors aux enfants pourquoi le VIH ne peut pas être transmis par les piqûres de moustiques.

La discussion se poursuit autour de la lutte contre la stigmatisation. *« On peut manger un plat préparé par une personne infectée, boire dans le même gobelet, s'amuser et jouer avec une personne infectée »*, soulignent les jeunes, qui ont bien retenu les informations des précédentes séances.

Enfin, les animateurs les encouragent à poser les questions qu'ils souhaitent. Les interrogations fusent, comme *« Est-ce que le virus devient de plus en plus dangereux ? »* Le Dr Sidibé leur donne alors des explications, en utilisant en particulier cette métaphore : *« Les soldats qui assurent la défense de l'organisme sont d'abord assez nombreux pour se battre contre le virus. Mais, comme le virus est très fort, les soldats sont de plus en plus fatigués et n'arrivent plus à se battre. Le virus poursuit son chemin et l'organisme, affaibli, est de plus en plus malade. Mais si la personne est bien suivie par le médecin et si elle prend correctement son traitement, elle peut arriver à contrôler la progression du virus. »*

Suite à ces explications, la séance s'achève par des animations ludiques : les participants racontent tour à tour poésies, chants, devinettes... avant de partager une collation dans la bonne humeur.

Entretien avec Abdouramane Keita, conseiller psychosocial de l'association Kenedougou Solidarité, psychopédagogue de formation

Comment s'est déroulée l'annonce de leur séropositivité aux enfants, après les premières sessions du groupe de parole ?

Suite à ces sessions, j'ai eu des entretiens avec une dizaine d'enfants et leurs parents ou tuteurs. J'ai évalué si les enfants étaient prêts à être informés de leur statut sérologique. Je leur ai posé des questions pour savoir s'ils avaient bien assimilé les explications sur le VIH/sida. Et nous avons retracé ensemble leur histoire personnelle : leur arrivée à l'association alors qu'ils étaient très malades, le fait qu'on leur avait donné le « grand médicament », comme ils surnomment les ARV...

En parallèle, j'ai discuté avec les familles, pour surmonter leurs appréhensions. Je leur ai expliqué qu'il fallait parler aux enfants car ils se demandaient pourquoi ils devaient prendre des médicaments tous les jours... Je leur ai dit qu'ils étaient en âge de comprendre et qu'ils seraient capables de garder le secret vis-à-vis de l'entourage.

Rassurées, les familles ont pu parler directement aux enfants. A l'exception de trois d'entre elles, qui ont préféré que je fasse l'annonce aux enfants en leur présence. Nous leur avons dit qu'ils étaient infectés par le VIH en prenant comme point de départ le traitement et en leur expliquant clairement pourquoi ils devaient le suivre tous les jours.

Comment ont réagi les enfants ?

Plusieurs d'entre eux se doutaient déjà qu'ils étaient infectés par le VIH. Cela les a soulagés que les adultes arrivent enfin à leur en parler. Certains ont posé des questions comme *« Est-ce que je pourrai me marier ? Avoir des enfants ? »* Un seul a eu une réaction très négative : il s'agit d'un adolescent qui avait été contaminé pendant une transfusion sanguine et, paradoxalement, il en a voulu à ses parents en apprenant qu'il était infecté par le VIH et pas eux...

Par ailleurs, les entretiens ont montré que quatre jeunes n'étaient pas encore prêts à être informés : ils ne se posaient pas de questions, n'avaient pas bien compris ce qu'était le VIH... Nous avons décidé de prendre encore du temps pour mieux les informer et les préparer à l'annonce.

1 - Le prénom a été changé.

2 - Depuis octobre 2007 l'association a également mis en place un groupe de parole pour les enfants infectés par le VIH et au courant de leur statut sérologique, depuis octobre 2007.

Pour en savoir plus

Kenedougou Solidarité
(Sikasso - Mali)

Contact : M. Mohamed Alassane
Touré (Directeur)

E-mail : ksolidarite@yahoo.fr
et

keneosol@buroticservices.net.ml





actu Sur le terrain avec REVS+ N°2 (Bobo-Dioulasso - Burkina Faso)

Questions sur l'annonce de sa séropositivité à l'enfant, échanges de conseils... les discussions du groupe de parole des parents et tuteurs de l'association REVS+ sont animées.

Une jeune femme serre son bébé contre son ventre, une autre donne de la bouillie à son petit enfant. Elles sont entourées d'une quinzaine de femmes, venues comme elles assister au groupe de parole de l'association REVS+. Une fois par mois, ce groupe de parole réunit des parents et des tuteurs d'enfants séropositifs. Objectif : mieux les informer sur le VIH pédiatrique et faciliter le dialogue avec les enfants.

La séance est animée par Bernadette Paré, coordinatrice de la cellule Orphelins et enfants vulnérables de REVS+, et Fatoumata Koné, conseillère de REVS+ à la pédiatrie de l'hôpital Souro-Sanou de Bobo-Dioulasso. Bernadette Paré lance la discussion en incitant les mamans, tantes ou grand-mères à raconter leurs témoignages ou à poser une question. Une dame prend la parole pour dire qu'elle s'occupe de la fille de son frère défunt. Cette fillette a neuf ans et ne connaît pas son statut sérologique. Noumousa* craint que sa nièce ne sache pas tenir sa langue si on lui dit qu'elle est séropositive, car elle est de nature bavarde. Le débat du jour est lancé : peut-on dire à un enfant qu'il a le virus du sida ? Et à partir de quel âge ?

Bernadette Paré cite alors l'exemple d'un enfant qui a été informé de sa maladie, l'a accepté et a su garder le secret. *"Un enfant qui passe en CM2 est quand même doué de raison"*, souligne-t-elle. Puis elle demande aux participantes : *"Quelles peuvent être les conséquences négatives si l'on cache trop longtemps son statut à l'enfant ?"* *"Un jour, il va demander pourquoi il prend ses médicaments"*, répond une jeune femme. Une maman témoigne : *"Mon fils disait " On prend, on prend... on ne finit jamais de prendre ce médicament !" Je lui ai alors expliqué qu'il avait cette maladie dont on parlait souvent à la télé. Je lui ai aussi dit que son papa était parti au ciel à cause de ce virus, mais que, lui, il pourrait avoir une bonne santé et une belle vie grâce à son traitement. Depuis que je lui ai parlé, il me réclame même ses médicaments."*

Une tutrice expose ensuite son souci : l'enfant dont elle s'occupe a très mal réagi quand on lui a appris sa maladie. *"On lui a expliqué qu'il avait la même maladie que sa maman. Mais comme celle-ci l'avait quasiment abandonné, il n'a pas supporté qu'on lui parle de sa mère et qu'on fasse une comparaison avec elle."* Les animatrices lui conseillent alors d'emmener l'enfant à l'association pour discuter directement avec lui, afin d'apaiser sa colère et de l'encourager à prendre son traitement. Enfin, les mamans et tuteurs craignent de faire une annonce trop précoce. *"J'attends que mon neveu ait 12 ans pour lui annoncer qu'il a le virus du sida"*, témoigne une tutrice.

La discussion se clôt sur le témoignage d'une jeune maman séropositive qui a emmené ses enfants se faire dépister : *"J'ai été soulagée d'apprendre qu'ils n'étaient pas contaminés par le virus du sida. Je leur ai aussi annoncé que j'étais séropositive et ils n'ont pas mal réagi. Le fait de participer à ce groupe de parole m'a incitée à leur parler de ma maladie. Cela a été moins difficile que ce que je pensais."*

Témoignage d'Aminata*, 56 ans

Je m'occupe de ma petite-fille de sept ans, qui est infectée par le VIH. Ses parents sont tous les deux morts du sida. Et je l'ai prise sous ma responsabilité alors que ce n'était qu'un bébé. Tous les mois, je viens assister au groupe de parole et, pendant ce temps, elle fait des activités avec les autres enfants de l'association. Nous habitons loin de REVS+ et nous avons deux heures de marche aller-retour, mais c'est un réconfort de venir ici chaque mois.

J'ai expliqué à ma petite-fille qu'elle devait prendre des produits pour combattre son "mal". Elle m'a demandé si c'était le même mal qui avait tué ses parents. Je lui ai dit que c'était effectivement le même mal, mais qu'elle ne tomberait pas malade à cause de ce méchant virus si elle prenait ses médicaments. Du coup, même si elle joue dehors le soir, elle court vers moi pour me rappeler qu'elle doit prendre son "produit". Elle me dit : *"C'est pour que mon mal ne me combatte pas."*

* Les prénoms ont été changés.

Pour en savoir plus

REVS+
Contact : Mme Martine Somda
(Présidente)

E-mail : revs@fasonet.bf