


ASSOCIATION ARC-EN-CIEL



N° 19 - 2009/10



Être adolescent avec le VIH

Ah! l'adolescence! Quelle période de vie à la fois fabuleuse et en même temps si difficile. Pour un jeune en bonne santé, cette étape de vie est la phase durant laquelle il se cherche, apprend à se positionner, à s'affirmer, à découvrir sa personnalité et sa sexualité. Mais qu'en est-il de ce tremblement de terre intérieur qu'est l'adolescence lorsque l'on est séropositif?

C'est le thème abordé par cette nouvelle édition de notre journal. Comment ces jeunes, qui sont nés «avec», qui pour beaucoup sont orphelins placés en famille d'accueil, pour d'autres c'est la famille monoparentale dont le parent est malade, comment vivent-ils ce lourd fardeau du secret, de la crainte que cela se sache, d'être montré du doigt?

L'Association Arc-en-Ciel a mis sur pied un projet de rencontres pour ces jeunes en recherche et sous le coup du «secret». Ils ont eu l'occasion de découvrir qu'ils n'étaient pas seuls, qu'ils pouvaient s'ouvrir à d'autres, et surtout être entendus.

Voilà l'une des activités de notre association que nous tenons à vous présenter au travers de ces pages. Mais tout cela ne saurait exister sans les soutiens dont nous bénéficions grâce à VOUS et à vos dons. Cette générosité passe pour certains par le don de soi en venant rejoindre notre super équipe de bénévoles, et pour d'autres par des dons financiers, toujours bienvenus. Quel que soit votre engagement pour l'Arc-en-Ciel, nous vous en sommes très reconnaissants. Continuez à

nous soutenir afin que ce monde particulier qu'est la planète SIDA puisse encore découvrir, derrière les nuages, les couleurs de l'Arc-en-Ciel!

Emmanuelle Abt *Présidente*

2
«Rencontre des jeunes vivant avec»: un formidable projet!
3
Témoignage d'Elas
4
Les mots du spécialiste
5
Soutien psychologique aux familles
6
Au cours de l'année
7
Remerciements
8
Parrainez l'association

«Des moments où on se sent tous pareils»

Depuis juin, un nouveau groupe permet aux ados et aux tout jeunes adultes d'échanger librement leurs expériences.

«Ils ont tellement besoin de parler qu'ils ont très vite abordé les questions intimes», raconte Thao Nguyen, directrice de l'Arc-en-Ciel. «Ils», ce sont les jeunes âgés de 13 à 21 ans qui participent au tout nouveau groupe de rencontre pour les adolescents séropositifs. Lancé en juin dernier, il s'est déjà réuni trois fois avec, au programme, des moments d'échange, le partage des repas de midi et du soir et une après-midi récréative.

Inspiré de ce qui se fait depuis quelques années en Suisse alémanique, ce groupe a pour principal objectif de rompre l'isolement dans lequel vivent les jeunes séropositifs. Car, comme le constate le Dr. Jean-Jacques Cheseaux (lire page 4), être porteur du VIH, même si cela n'a plus d'influence décisive sur l'avenir de ces ados et jeunes adultes, reste stigmatisé dans notre société. Être porteur du virus reste «un lourd secret».

Ce moment de partage est une manière d'aider ces jeunes «souvent en rupture thérapeutique, écorchés vifs, en détresse, à renforcer leurs compétences face aux défis sociaux et familiaux auxquels ils sont confrontés», note Arc-en-Ciel. «D'ailleurs, ils disent qu'ils se sentent moins différents, qu'ils peuvent exprimer des choses qu'ils ne peuvent pas dire ailleurs et qu'ils se sentent compris», explique Thao Nguyen.

A entendre Elas* ou Samuel*, ces journées passées en connivence avec d'autres jeunes séropositifs leur apportent effectivement une bonne bouffée d'oxygène. «On sait qu'on est tous pareils, on se sent compris», raconte Samuel, l'aîné du groupe. Qui apprécie d'avoir pu établir des contacts plus



suivis avec d'autres jeunes de son âge vivant le même type d'expérience. «Ce n'est pas qu'on ne peut pas en parler en dehors, ajoute le jeune homme. Moi, je l'ai dit à mon meilleur copain. Mais ce n'est pas la même chose.»

Organisé sur quatre rencontres annuelles, le groupe accueille tous les jeunes Romands souhaitant y participer. «A chaque réunion, il y en a de plus», explique Thao Nguyen. S'il s'étoffe suffisamment, Arc-en-Ciel envisage de le scinder en deux, afin de mieux respecter les différentes tran-

ches d'âge. «Pour l'instant, les relations se tissent en fonction des affinités plus que des âges», constate la directrice de l'association.

Mis sur pied par Sandra Mazaira, ancienne psychologue de l'association, le groupe a été organisé en réseau avec l'Hôpital de l'Enfance à Lausanne et la Fondation Aids und Kinds. Il est financé, jusqu'à fin 2010, par Children Action.

*Prénoms d'emprunt

Anne-Isabelle Aebli
journaliste

«Le groupe, c'est un peu ce qui m'a sauvée»

Elas

Elas – elle préfère ne pas encore dévoiler son vrai prénom, par égard pour sa famille – a l'énergie débordante de sa jeunesse. Cette belle jeune fille vive, enjouée, passionnée, a l'air de tout, sauf d'être différente des jeunes de son âge. Pourtant, «j'ai appris par hasard, quand j'avais 16 ans, que j'étais séropositive». Une veille de départ en vacances, un contrôle anodin chez le médecin qui lui propose de faire le test de dépistage, et son quotidien bascule: infectée par son petit ami de l'époque. «Ça a été un choc! Au début, je ne me rendais pas vraiment compte... J'avais entendu parler du sida à l'école et j'avais peur de mourir.»

Par chance, la jeune fille a une virémie très basse et n'a pas besoin de prendre de traitement. Malgré cela, «je l'ai dit à tous mes petits amis, même si c'est toujours difficile d'annoncer ça à quelqu'un, car on ne sait pas comment il va réagir... Aucun ne l'a mal pris. Je préfère le faire, car il y a toujours le risque qu'une capote lâche...» Comme cela lui est arrivé lorsqu'elle a été infectée. «Je ne veux pas pourrir la vie de quelqu'un, je ne pourrais pas vivre avec!», lance cette jeune croyante.

Faire partie d'un groupe, «c'est un peu ce qui m'a sauvée! La première fois que j'en ai rencontré un, c'était en Suisse alémanique. Il y avait une jeune fille en chaise roulante, chez qui plus rien n'allait car elle ne voulait pas prendre de médicaments. Deux semaines après l'avoir rencontrée, j'ai appris qu'elle était morte. Je ne la connaissais pas, mais ça m'a fait mal pour elle. Avec le groupe, on peut parler de la séropositivité et on rigole. Sinon, je n'en parle pas souvent car les gens ne peuvent pas comprendre.»

Elas s'est pourtant confiée à sa meilleure amie, avec qui elle est allée assister à une rencontre entre jeunes séropositifs européens, à Paris. Elle y a



rencontré celui qui est, désormais, son petit ami, avec qui elle dresse des projets d'avenir. «Lui n'en parle jamais car il dit qu'il ne veut pas laisser le virus gâcher sa vie. Comme moi! Mais je suis bien consciente que je l'ai, je ne passe pas une journée sans y penser. Heureusement, je n'y pense pas de manière négative.»

A l'Arc-en-Ciel, «ça se passe super bien. On n'est pas tous en contact en dehors des rencontres, mais on se parle sur MSN. Certains ont des parents qui n'acceptent pas que leurs enfants parlent de leur séropositivité, alors pour eux, c'est un peu plus difficile. Mais ça vient.

Je trouve d'ailleurs dommage qu'on ne se voie pas plus souvent!» D'autant qu'Elas a des projets plein la tête, qu'elle souhaite réaliser avec ses nouveaux copains du groupe de rencontre. Notamment une chanson parlant de la séropositivité «car les jeunes ne font pas assez attention, ils sont un peu inconscients.» Et qui de mieux placés que des jeunes concernés pour les mettre en garde? Le slogan d'Elas est déjà tout trouvé: «La capote est ta meilleure amie, ne la laisse jamais derrière!»

Anne-Isabelle Aebli
journaliste

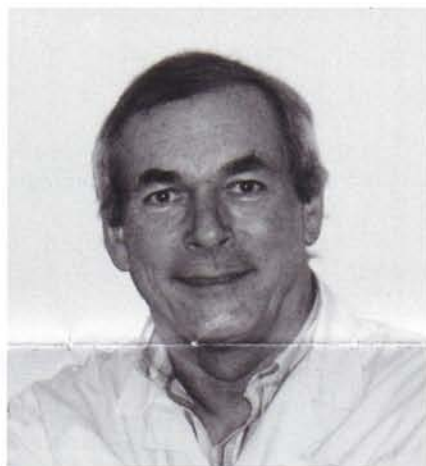
«La séropositivité est un poids que les jeunes portent seuls»

Pédiatre au département médicochirurgical du CHUV, le Dr Jean-Jacques Cheseaux est en première ligne pour voir les effets sociaux de la séropositivité sur les jeunes. Et explique en quoi le groupe de parole est le bienvenu.

«Le fait de pouvoir parler à d'autres jeunes concernés est vraiment un plus pour les enfants et les ados», note le Dr Jean-Jacques Cheseaux, médecin agréé au département médicochirurgical de pédiatrie du CHUV et responsable de la consultation sida pour les enfants et les adolescents. «Cela leur permet de partager un certain nombre de choses, des expériences, des trucs. Notamment par rapport à la sexualité. La première rencontre amoureuse n'est déjà pas facile; alors quand, en plus, on est séropositif, c'est pire. La question du secret se pose sans cesse et pour les jeunes séropositifs, c'est un dilemme.»

Pouvoir parler librement de ce drôle de virus qui squatte le corps sans rendre malade – «à l'heure actuelle, avec les traitements, il n'y a aucune raison de le devenir», souligne le médecin – est d'autant plus soulageant que dans la vie des ces jeunes, la présence du VIH est généralement vécue comme un lourd secret. «Tant que les enfants sont sous la dépendance des parents, la séropositivité ne pose pas de problème. Ceux-ci arrivent, par exemple, avec les premiers camps scolaires. Car les enfants ont alors besoin d'un adulte pour les aider à prendre leur traitement... Mais lequel? Le problème du secret se pose doublement, car si l'enfant est séropositif, c'est généralement parce que sa mère l'est aussi. Il ne s'agit donc plus d'une question de confidentialité pour lui-même, mais pour toute la famille.»

La séropositivité étant encore très stigmatisée, c'est souvent à ce moment que les «mauvaises décisions» sont prises: trouver une excuse pour éviter à



Dr Cheseaux, responsable de la consultation sida pour les enfants

l'enfant de partir en camp, ce qui le rend différent; ou alors arrêter provisoirement le traitement. «Une étude a montré que la première interruption se produit vers 10-12 ans, et qu'elle devient plus marquée à l'adolescence.» Or, tout l'enjeu de la trithérapie est de faire pression sur le virus» pour ne pas lui laisser la possibilité de muter et de devenir résistant aux médicaments.

Combien sont-ils?

«En principe, en Suisse, il n'y a plus d'enfants qui naissent séropositifs», explique le Dr Cheseaux. Le risque de transmission du virus VIH de la mère au bébé est «proche de zéro (1 à 2% seulement) lorsque la virémie maternelle est indétectable, ce qui est maintenant le cas pour la plupart des mères qui reçoivent des trithérapies». Quelques exceptions existent toutefois, chez les mères qui n'ont pas fait de test, celles qui ont été infectées en cours de grossesse ou celles qui viennent de pays étrangers, notamment d'Afrique, trois ou quatre semaines avant d'accoucher. «Chez elles, nous n'avons pas le temps de faire diminuer la virémie. Lorsque cette dernière n'est pas indétectable, on procède à une césarienne qui a encore dans ces cas un effet protecteur sur le bébé». Ceci explique que le nombre d'enfants infectés - entre 180 et 200 en Suisse - ne diminue pas significativement, malgré les très bons résultats des traitements et le passage des anciens ados dans les consultations pour adultes.

Enfin, parler de sa situation, de ses doutes, de ses angoisses n'est pas facile non plus au sein de la famille. «Les mères se sentent souvent coupables d'avoir transmis le virus à leur enfant et les pères ne sont souvent pas infectés. A l'extérieur, les enfants et les jeunes n'ont personne avec qui partager leurs soucis. C'est un poids qu'ils portent seuls.»

S'il est encore trop tôt pour tirer un bilan du groupe de parole organisé à l'Arc-en-Ciel pour les jeunes Romands, ceux créés en Suisse alémanique ont donné des résultats positifs. «Ils peuvent aussi aider les jeunes à rendre leur maladie publique », estime le Dr Cheseaux. Un point d'autant plus important que « nous leur disons qu'ils pourront avoir une vie parfaitement normale».

Fonder un couple, une famille, ne relève plus du rêve. C'est donc un avenir (presque) normal qui s'offre aux ados séropositifs d'aujourd'hui.

Anne-Isabelle Aebli
journaliste

Soutien psychologique aux familles: nos autres projets

Démarré voici cinq ans, ce projet de soutien psychologique aux enfants et leur famille n'a pas son pareil actuellement en Suisse Romande. Financé par la Fondation Leenaards, il s'est renforcé et développé depuis 3 ans et a confirmé sa nécessité et son apport novateur et unique.

Grâce à ce service spécialisé, l'appui apporté au réseau médical, notamment l'Hôpital de l'Enfance et la Maternité, est ainsi reconnu dans son utilité. La continuation de cette offre psychologique est une pierre indispensable à l'édifice de l'aide aux familles séropositives.

L'enfant vivant dans une famille touchée par le SIDA présente souvent des problèmes spécifiques. Par le biais d'un service gratuit, les prestations de notre psychologue diplômée a permis notamment une aide spécialisée dans ces familles et l'amorçage une recherche sur le sujet sensible qu'est l'arrivée en âge de retraite des personnes séropositives.

A domicile, à l'hôpital, ou à notre maison d'accueil, un soutien est proposé:

- **à la famille** en travaillant sur le lien parent-enfant, avec la dynamique propre aux situations VIH/SIDA
- **aux enfants** au travers d'entretiens, de jeux éducatifs, d'appuis scolaires, ...
- **aux parents** lors d'entretiens individuels
- **aux adolescents** par les «Rencontres des Jeunes vivant avec»

Activités offertes durant l'année: ateliers peinture et cuisine, chant, parcours didactiques à travers la ville, patinoires, piscines, plages de lacs, le Labyrinthe de maïs (Bottens), Aquaparc, visites de fermes, cinéma pédagogique la Lanterne Magique, expositions interactives au Musée de la Main, Petit théâtre de Vidy, etc. Le Noël d'Arc-en-Ciel a mis à l'honneur les enfants avec un spectacle de danse hip-hop présenté par les plus grands, un bricolage géant et le chant de Noël présentés par les plus jeunes.

Nous accompagnons maintenant également les mamans, autant dans la phase de préparation à la naissance que lors de l'accouchement lui-même (présence auprès de la mère). Notre psychologue propose un suivi, parfois de plusieurs années, pour l'enfant et son parent.

Nous constatons que même lorsque l'enfant est séronégatif, un soutien psychologique adapté peut encourager un développement harmonieux des enfants dans un milieu familial fragile. Seule une intervention basée sur un lien de confiance solide et personnalisée à la situation spécifique de chaque famille peut permettre la confiance des souffrances les plus intimes liés au lourd diagnostic du SIDA.

Etude exploratoire sur la qualité de vie et les préoccupations des personnes âgées vivant avec la maladie

Contexte de l'étude

L'arrivée des traitements antirétroviraux modifie radicalement la prise en charge des personnes séropositives et permet un allongement de l'espérance de vie. La problématique HIV/SIDA vient alors s'ajouter aux préoccupations usuelles de toute personne âgée percevant les différents impacts du processus normal de vieillissement. En 2009, 20% des séropositifs en Suisse ont plus de 50 ans.

Quelles sont alors les préoccupations spécifiques aux personnes âgées séropositives? Comment vieillissement normal et vieillissement pathologique s'entrecroisent-ils dans cette problématique? Comment la personne âgée séronégative

Delphine, notre nouvelle psychologue

et séropositive se retrouvent-elles, ou pas, dans l'acceptation de l'idée de mort? Aussi, les adultes séropositifs sont-ils parvenus à penser à ce long terme que représente le troisième âge?

Notre étude cherche à mieux appréhender, pour mieux anticiper, les préoccupations et besoins spécifiques aux personnes âgées séropositives. Que ceux-ci soient objectifs ou subjectifs, nous souhaitons appréhender la personne âgée séropositive dans sa réalité biologique (processus de vieillissement, maladie, traitements), sociale (réseau familial et social, institutions de soins, institutions de vie), et psychologique (qualité de vie subjective, représentations du présent et du futur, affects). Par quel biais pouvons-nous appréhender globalement toutes les questions que nous nous posons?

Les conclusions de notre recherche exploratoire permettra de poser les jalons d'une réflexion plus approfondie, car très actuelle. A suivre...

Extrait du Rapport d'activités 2008 de la psychologue



Au cours de l'année...

Bienvenue cette année à 8 nouveaux bébés!



Naia, un ange bouche ouverte!

Nouvelles du comité



Emmanuelle Abt, notre nouvelle présidente, (à droite) et Donatella Kalas-Noé, notre nouvelle vice-présidente et psychologue bénévole. Mille mercis à Jacques Desponds qui a magnifiquement assumé la présidence 12 ans durant!!!

Arc-en-Ciel s'agrandit



AVANT

Construction de notre nouvelle véranda



APRÈS

«Nous partageons la tristesse des familles de Christian, Roberta, Alain, Antonio, Patrick*, Edouard* et Sylviane* qui nous ont quitté pour rejoindre le monde d'en-haut.»



*prénoms fictifs

Remerciements

Avec VOUS, tout est possible!! Arc-en-Ciel s'appuie sur ses donateurs et bénévoles tout au long de l'année, depuis 17 ans. Au nom des familles accompagnées, NOUS REMERCIONS chacune et chacun, vous qui nous portez dans votre cœur.

Pour leurs dons en espèces:

APCO Technologies SA, Association des Etudiants en Médecine de Lausanne, Association Paroissiale Catholique du Sacré-Cœur, Collège Arnold Reymond, Atelier Chanson, Collège des Pâles, Comité International Olympique, Daytec SA, ECA, Ecole de Soins de Subriey, Ecole Hôtelière de Lausanne, Golf de Lavaux, IKEA, DG Marketing, MAD - Square-Dances SA, Lions Club Lausanne-Jorat, Paroisse Catholique d'Ouchy, ptiBOO-Asulis, Renovcuisines Sarl, Service régional vaudois de transfusion sanguine, Union Féminine de Crissier, Commune de Lussy-sur-Morges, Commune de Bussigny, Commune de Crassier, Commune de Montreux, Commune de la Chaux, Commune de Begnins, Commune de Vaux-sur-Morges, Commune de Crissier, Commune de Renens, Commune de St-Prex, Commune de Rivaz, Commune de Villars-le-Terroir, Commune de Poliez-le-Grand, Commune de Gollion, Commune de Ferreyres, Commune de Montagny-près-Yverdon, Commune de St-Sulpice, Commune d'Ollon, Commune de Crans-près-Céligny, Commune d'Ecublens, Commune de Bournens, Commune de Provence, Commune de Chigny, Commune de Pompaples

Pour leurs dons en nature:

Merci à tous nos indispensables et si chaleureux bénévoles!

Et à ...

Aquaparc, CARL, Bell SA, Cirque Knie, Joker Mattel, Eglise adventiste de Renens, Paroisse catholique de Renens, Fondation Pierre Gianadda, France Loisirs, Jean Bagnoud, Manor Lausanne, Nextools solutions internet, Patrick Schor Menuiserie, Posse Peinture, Salesforce.com, Serge Giroud, Stefan et Bernard Borter, Studio Photo Rainer Sohlbank, Switcher

Pour notre loto de solidarité

Merci merci !!!

Axa-Winterthur, Renens, Boucherie Helfenstein, Renens, Boucherie Roch, Prilly, Mosca Vins, Crissier, Pasta Gala, Le Marché du Talent, Morrens, Rochat et Fils automobiles SA, Crissier, Gravotec Sàrl, Renens, Bezençon Arts Ménagers, Romanel, Eurovins Sàrl, Crissier, Heineken Switzerland SA, Renens, IKEA, Aubonne, Sunstore, St-Sulpice, Atelier T, Renens, La Perle d'Orient, Genève, Lauener Appareils Ménager, Crissier, Aligro, Chavannes, BTG, Eclépens, Bobby Sledge.ch, Eclépens, Famille Giacomini, La Conversion, Bell SA, Cheseaux, Labyrinth Aventure, Evionnaz, Caves du Château de Glérolles, St-Saphorin, Boulangerie Perez, Renens, Loto Matic «Arthur», Bottens, Police de l'Ouest Lausannois, Renens, Nespresso, Paudex, Migros Vaud, Renens, Valdiria Joliquin, Bussigny, Aligro, Chavannes, Lausanne Cités, Lausanne, Famille Fonjallaz Agathe, Toni et Jean-Michel, Epesses, Eclair Vuillemier, Ecublens, Gilbert Pittet, Boussens, Emmanuelle Abt, Boussens

FONDACTIONS

Aide Suisse contre le sida
Fondation André Rochat
Fondation Children Action
Fondation Comtesse Moira
Fondation Dr Alfred Fischer
Fondation Dubois Marius SA
Fondation de l'Ecole Hôtelière de Lausanne
Fondation Jane Stale-Erzinger
Fondation Pierre Demaurex
The Herrod Foundation

Notre reconnaissance va tout particulièrement cette année à:

Pour notre véranda:

La Loterie Romande
Ernst Goehner Stiftung
Fondation Sandoz

Pour notre psychologue:

Fondation Leenaards

Pour nos stagiaires:

Dépt de l'action sociale

ARC-EN-CIEL EN CHIFFRES

68566 kilomètres

effectués dans le canton pour les transports médicaux et sociaux

60 activités

le mercredi après-midi avec les enfants, la plupart à l'extérieur et un camp de vacances

105 adultes, 44 enfants
pris en charge

3000 pièces de vêtements
triés et donnés

4406 repas
servis gratuitement

350 000 francs de budget annuel
(Source: rapport d'activité 2008)

soutenez-nous...

Association Arc-en-Ciel

Thao Nguyen
Directrice
Rue du Bugnon 5
1020 Renens
Tél. 021/634 77 00
Fax 021/634 77 50
e-mail: info@aecsida.ch
site internet: www.aecsida.ch

*Notre action
a besoin d'être
soutenue financièrement.*

*Si vous souhaitez
y contribuer,
par un versement régulier
ou
même par une somme
ponctuelle,
remplissez et renvoyez
ce coupon
à l'adresse ci-dessus.*

MERCI!

parrainez l'association!

Nom:.....Prénom:.....

Adresse:.....N° postal.....Ville.....

Je m'engage à verser la somme de Fr.:.....

une fois chaque mois, durant année(s)

Signature:.....Date:.....

Compte bancaire: Banque Cantonale Vaudoise, Lausanne (CCP: 10-725-4 en faveur d'Arc-en-Ciel)
(clearing 767) compte N°: A391.39.37 IBAN: CH 10 0076 7000 A039 1393 7

**Arc-en-Ciel N°19
2009/10**

Textes:

Anne-Isabelle Aebli

Concept et mise en page

Alain Deppierraz

Photos:

Studio Photo Rainer Sohlbank

Sous la direction de:

ARC-EN-CIEL,
Rue du Bugnon 5,
1020 Renens