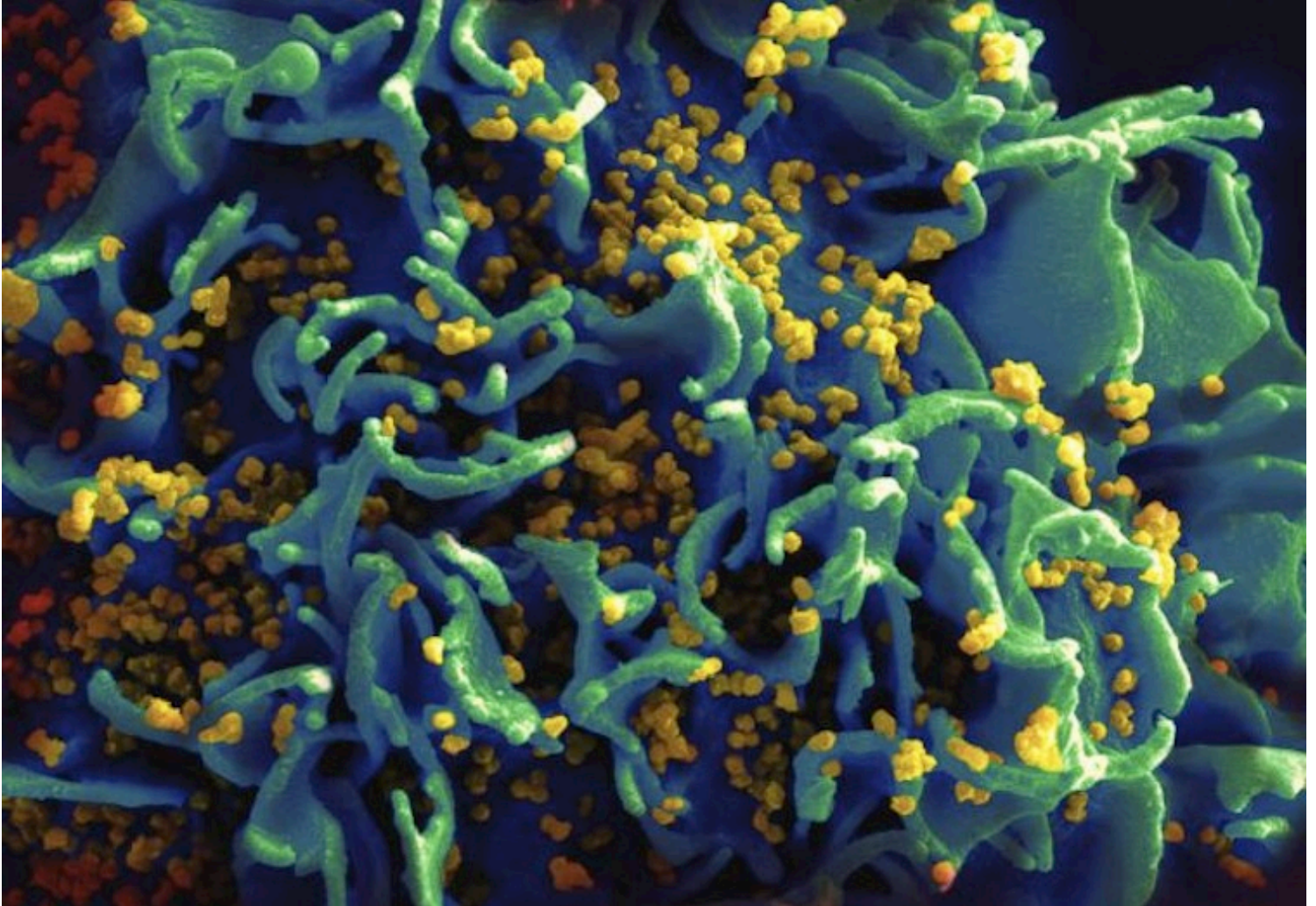


JE SUIS ADO, SÉROPOSITIF ET JE VAIS TRÈS BIEN !

Publié le 24 juin 2014



En Belgique, on ne naît plus avec le virus du sida. La transmission mère-enfant est quasi nulle. Les rares cas de transmission qui subsistent sont généralement liés à une absence de diagnostic ou de prise en charge. Au CHU Saint-Pierre (Bruxelles) par exemple, plus aucun bébé n'est né avec le virus depuis 2000.

Les derniers traitements disponibles permettent en effet de contrôler efficacement le virus avec peu d'effets secondaires. Et une prise en charge adaptée permet également d'empêcher le virus de se transmettre de la mère à son enfant. Cette prise en charge repose sur 4 points.

- Le traitement : si une femme séropositive enceinte prend correctement son traitement, le risque de transmission est considérablement réduit.
- Un traitement à la naissance : le bébé prendra un sirop pendant ses 6 premières semaines.
- L'allaitement : le bébé ne sera pas allaité au sein.
- L'accouchement : celui-ci dépend de la charge virale de la mère. Lorsqu'elle est indétectable, elle peut sans problème accoucher par voie basse. En revanche, si la charge virale est détectable, il est conseillé d'accoucher par césarienne.

Mais ces avancées sont récentes. Pas mal de jeunes dont les mères n'ont pas bénéficié de ce traitement vivent aujourd'hui, et depuis leur naissance, avec le virus.

Bien sûr, tous vont à l'école, font du sport et préfèrent... voir leur copain qu'étudier! Comme tous les jeunes de leur âge, finalement. Comment Priscillia, Bouba, Sophie, Stéphanie, Mister x, Precious, Natacha, -A et Clara, qui ont entre 16 et 19 ans, vivent-ils cette séropositivité au quotidien ? Daily Science leur a posé la question.

Depuis la naissance

« J'ai contracté le virus de l'immunodéficience humaine à la naissance, ma mère en était porteuse. Comme elle a appris sa séropositivité à la fin de sa grossesse, elle n'a pas pu bénéficier du traitement qui empêche la transmission du virus de la mère à l'enfant », explique Priscillia. « Moi, c'est lors de l'allaitement que j'ai contracté le virus, poursuit Mister X. À l'époque, on habitait au Rwanda et là-bas, on n'avait pas beaucoup d'informations concernant le risque de transmission pendant la grossesse et après. » L'histoire est à peu de choses près la même pour Sophie, Bouba, Natacha et les autres. Aucun n'a eu de comportement à risque et n'est responsable de sa séropositivité.

Un suivi médical et psychologique

Cette petite bande de jeunes est suivie par [le service de pédiatrie du CHU Saint Pierre](#) depuis qu'ils sont tout petits : ils y passent des consultations médicales, bien entendu mais ce n'est pas tout ! Ils ont également la possibilité de participer à des groupes de parole où ils se retrouvent et parlent de leur vie, de la séropositivité, des médicaments, etc. « On a commencé très tôt ces groupes, alors

même qu'on ne savait pas encore qu'on était malades, explique Sophie. Au tout début, on écrivait ensemble des petits poèmes qui nous permettaient de parler des médicaments qu'on prenait sans savoir pourquoi et du secret qui entourait la prise de ces médicaments. Grâce à ces poèmes, on expliquait aussi ce qu'on ressentait lors de nos visites chez le médecin et à l'hôpital. »

Délier les langues

« Ces groupes permettent de délier les langues. Petit à petit des liens forts se sont créés entre ces jeunes qui forment aujourd'hui un noyau dur prêt à accueillir tout autre jeune qui désire prendre le train en marche », insiste Gisèle Frisch, psychologue au CHU Saint Pierre.

« On se sent bien dans ce groupe », raconte Natacha. « Ensemble, c'est plus facile de parler de la séropositivité que dans la vie de tous les jours. Et puis, c'est intéressant d'entendre ce que les autres vivent et comment ils le vivent », poursuit -A.

Et Stéphanie de préciser : « Nous n'avons pas le même lien qu'avec notre médecin que l'on a tendance à se contenter d'écouter parler. Ici, on peut débattre et échanger nos points de vue. Ça nous aide beaucoup à réfléchir ».

L'Indétectable, leur journal

Après avoir écrit des poèmes et le livre « [Sous le masque de la belle ébène](#) », ces jeunes ont décidé de jouer les apprentis journalistes : depuis plus d'un an, ils se réunissent un mercredi par mois d'une part pour discuter des sujets qu'ils vont aborder dans leur journal « [L'Indétectable](#) » et d'autre part pour faire des interviews. Six numéros sont déjà sortis.

Mais pourquoi un tel journal ? « L'Indétectable nous permet de nous informer nous lorsqu'on réalise des interviews mais aussi d'informer les autres. Nos familles et le grand public de manière générale », s'enthousiasme Boubou.

Le grand public... Un défi de taille qu'ils ont à cœur d'atteindre pour faire tomber les trop nombreux préjugés qui circulent sur les séropositifs.

C'est bientôt fini ces préjugés ?

« Les gens sont mal informés sur la séropositivité et le sida : ils imaginent les séropositifs comme des zombies tout maigres, moches. En classe ou dans les plannings familiaux, on entend parfois les gens raconter des choses qui sont fausses. Résultat : il est encore très difficile de faire part de sa séropositivité. Pourquoi est-il plus facile d'annoncer un cancer qu'une séropositivité ? Ces deux maladies sont aussi graves l'une que l'autre et aucune ne mérite qu'on lui tourne le dos. Je pense que le fait qu'il s'agisse d'une maladie sexuellement transmissible participe beaucoup à cette connotation négative », se désole Bouba.

« Les gens ont peur des séropositifs parce qu'ils ne sont pas assez bien informés. Je pense que si tout le monde avait bien conscience que [le VIH ne s'attrape pas en côtoyant un séropositif](#) à l'école ou au travail, beaucoup de choses changeraient. Il faut constamment rappeler que le VIH ne se transmet que lors de rapports sexuels non protégés ou par le sang. C'est super important d'avoir cela en tête », insiste Mister X.

« Nous sommes en pleine forme »

« Contrairement à ce que pense beaucoup de monde, nous sommes en pleine forme. Si on enlève le fait de prendre des médicaments tous les jours, on a la même vie que les jeunes de notre âge. Grâce au traitement, le VIH ne peut plus se reproduire et n'est présent qu'en très petite quantité dans notre sang. En jargon médical, on dit qu'il est indétectable. D'où le nom de notre journal », explique Stéphanie.

« On va bien, on n'est jamais hospitalisés, on fait du sport, on a des amis, on est normaux », concluent-ils.