



# **Forum Adovih parlons-en**

Recommandé par le groupe d'experts  
Rapport 2013



# L'association

- Créée en 2008
- 3 Forums
  - Mai 2009 : 140 jeunes
  - Novembre 2010: 170 jeunes
  - Janvier 2013: 125 jeunes
- Financé (environ 45000) par Sidaction(1/3) et l'industrie pharmaceutique et l'aide de la SNCF.



# Pourquoi des Forums

- **Rompres l'isolement.**
- « Moi, le forum ça m'a boosté, ça m'a donné confiance en moi » Patricia 17 ans
- « Ce qui était chouette lors de ce WE c'était de rencontrer des jeunes comme nous, avec qui on pouvait parler de tout.(..)On se pose les mêmes questions, on a les mêmes craintes. Pendant 2 jours on avait l'impression d'être comme tout le monde, sans tabou..» 3 jeunes belges



# La réussite d'une organisation

- Capacité de convaincre les financeurs, les soignants, les parents et les jeunes eux-mêmes
- Garantir la **CONFIDENTIALITE** et protéger l'anonymat.
  - Pas d'adultes présents si ce n'est les accompagnateurs
  - Pas de photos
  - Les ateliers sont enregistrés (audio) et retranscrits

# Le programme

- Vendredi: Accueil à la FIAP (Paris 14<sup>ème</sup>) : installation dans les chambres, dîner puis soirée « Paris by night »
- Samedi matin: les ateliers
- Après midi:
  - théâtre-Forum
  - Film « porte un bout de mon histoire »
  - Portraits croisés: table ronde
- Soirée discothèque
- Dimanche matin: retour à domicile



# Qui sont ces jeunes?

- 3eme Forum: 67 questionnaires remplis sur 125
- 42 filles/ 25 garçons
- Moyenne d'âge: 17 ans (14 à 21 ans)
- 23 venaient d'Ile de France, 20 de province, 7 des TFA et 17 Belges
- 5 sont venus accompagnés
- 86% venaient pour rencontrer des jeunes comme eux



# L'annonce du diagnostic

- 60 (90%) de jeunes séropositifs par TMF
- 7 (10%) de découvertes tardives
- Des 60 TMF: seuls 24 ont été informés par un médecin ou mdc + famille
  - 18 (30%) ont été informés de leur dg à  $\geq 15$  ans
  - 7 l'ont découvert seuls
  - 1 l'a appris par des amis en colo
  - 1 l'a appris lors d'un stage dans une pharmacie.

# Moi et la maladie

- 34% (24) pensent que la maladie les empêche de :
  - Avoir des relations affectives et ou sexuelles (14)
  - Être normale, vivre simplement, s'épanouir professionnellement (7)
  - Être honnête, faire confiance et/ou partager avec des ami(es)(4)
- 34% ont l'impression d'être moins libres que les jeunes de leurs âge.



# Moi et la maladie

- 60% (40) disent ressentir des angoisses par rapport à la maladie... au sujet de
  - Avenir, vivre avec le virus (12)
  - Evolution de la maladie (mort) (11)
  - Regard des autres (8)
  - Transmission sexuelle (7)
- 60% disent avoir des idées noires:
  - 13% souvent
  - 47% parfois



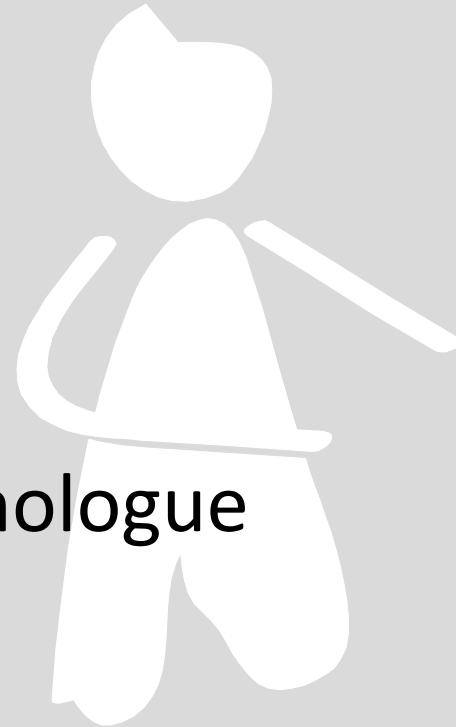
# Le traitement

- 92% (62) sont sous ARV
  - 50% disent le prendre sérieusement
  - 33% pas très sérieusement
  - 10% pas du tout sérieusement
- 5 jeunes **disent refuser de prendre le traitement.**
- 90% connaissent les risques et 50% ont reçu une éducation au traitement.



# Difficultés avec les traitements

- A qui vous en parlez?:
- 36% à personne
- 54% au médecin
- 20% à l'infirmière ou psychologue
- 25% aux parents
- 16% a un frère ou un ami
- 1 à Dieu



# Atelier Santé

- **Ma santé, comment prendre soin de moi ?**
- « Moi, j'ai arrêté mon traitement parce que j'en avais ras-le-bol. Mon médecin n'était pas trop d'accord et puis voila quoi c'est ma vie.. »
- « Pas le prendre, c'est pour se sentir libre »
- « Ton traitement est comme ton meilleur ami, tu te lèves et tu te couches avec lui »
- « Même les meilleurs amis parfois on a envie de leur foutre des baffes »



# Atelier Droit

- **Avec le virus ai-je des droits et quels sont mes devoirs ?**
- « Que puis-je faire contre ma famille si elle révèle ma séropositivité contre mon gré? »
- « L'éducatrice de l'ASE qui m'a placée en famille d'accueil m'a affirmée qu'elle était dans l'obligation de révéler ma séropositivité. Est-ce vrai? »
- « Un dentiste a refusé de s'occuper de ma famille parce qu'il savait que l'un d'entre nous était séropositif. Que peut-on faire? »



# Atelier vie amoureuse et sexuelle

- « Je voudrais savoir, par rapport à ma copine qui est séronégative et moi non, pour certaines pratiques.. Les préliminaires... comment ça se passe ? »
- « Moi je voulais demander s'il y a plus de risque de contaminer le partenaire quand c'est la fille qui est séropositive et qu'il lui fait un cunnilingus, que si c'est le garçon qui est séropositif et qu'elle lui fait une fellation? »...

# Atelier : relations affectives comment en parler?

- « Moi, j'ai 17 ans, même mon frère ne sait pas que j'ai ça, quand il pose des questions, je lui dit que c'est pas ses oignons. Avec les filles, je mettrais une capote mais je le dirai pas. (...) Ma cousine a le même truc que moi, je l'ai vue prendre les mêmes traitements. Mais ma mère elle veut que ça reste entre nous. On se méfie. Les gens sont mauvais »



# Le poids du secret

- « c'est plus par rapport à la vie amoureuse que ça va être compliqué, parce qu'à un moment donné il faudra le dire, et c'est ça qui me fait le plus peur »
- « Actuellement je peux sortir avec des filles mais c'est moi qui casse avec elles...parce que j'imagine que si je lui révèle, elle le prendra pas bien, ou elle peut en parler à sa famille... »



# Le théâtre forum

- 2 scenarii
- Un couple « stable » qui a des rapports protégés. Un des partenaires veut qu'ils fassent un test ensemble pour arrêter le préservatif. Mais l'autre esquive
- Une jeune fille séropositive ne veut pas aller à une fête. Elle esquive la rencontre du garçon qui en pince pour elle parce qu'elle se dévalorise beaucoup.

# Portraits croisés

- Table ronde autour de témoignages divers
- Le débat s'est particulièrement orienté sur le témoignage d'un homme séropositif, qui ne veut pas informer ses enfants.
- Les jeunes ont tenté de le convaincre de « faire confiance à ces enfants ». Le poids du secret ils peuvent en parler.

# Ce que le forum a changé

- « Depuis ma participation au forum, j'ai beaucoup réfléchi et j'ai décidé de libérer la parole. Ça a commencé par parler de ma séropositivité à une amie, puis c'est avec ma mère que j'en ai parlé. »
- « Quand tu vois les autres jeunes tu ne t'imagines pas qu'ils ont la maladie. Ça m'a énormément rassuré »