



**MMS Bulletin #97**

*Memory Work*

---

**À la mémoire de tous les enfants victimes du sida**

**Le patchwork - témoignage et acte militant**

Von Lucia-Maria Stirbu

*« Lancée il y a près de quinze ans, pour perpétuer la mémoire d'un proche décédé du sida, cette initiative a conduit depuis à la réalisation de 50 000 patchworks\* par le monde... Si les patchworks constituent de vastes mosaïques, chaque panneau vient s'ajouter aux autres pour confectionner un réseau de solidarité mondiale. Ce geste est à la mesure de la pandémie. Nous devons tous nous assurer que nos moyens de lutte atteignent la même ampleur. » (Kofi Annan, Secrétaire général ONU, à l'occasion de la présentation du patchwork du AIDS Memorial Quilt Movement à la Session Extraordinaire de l'Assemblée Générale consacrée au vih/sida en juin 2001).*

A l'origine, en Amérique, un quilt était le résultat d'un rassemblement de gens qui fabriquaient quelque chose à la main, ensemble. De la nécessité de se réunir autour de la mémoire d'une personne chère disparue est né le besoin de créer quelque chose qui parle de cette personne. C'est ainsi que le patchwork est devenu une façon de faire vivre pour toujours l'être cher, aussi bien que l'entourage qui reste. Maintenant, dans le monde entier, il existe des groupes qui tissent de ces fibres affectives le réseau des amours et amitiés, qui compose et prolonge le vêtement de la mémoire, ce dialogue avec ceux qui ne nous quitterons jamais.

**Une rencontre à Giurgiu, Roumanie**

La Roumanie bénéficie d'une malheureuse particularité. Un destin implacable a voulu que, dans ce pays, juste dans l'année où la «Convention des Droits de l'Enfant» a été votée (1989), plus de la moitié des enfants séropositifs de toute l'Europe deviennent victimes de cette maladie incurable. La plupart de ces enfants sont nés entre 1987 et 1989 et ont été contaminés dans le cadre de séjour en bas âge dans les structures hospitalières. Les familles de ces enfants ont vécu des drames moraux et des dépressions psychologiques qui les ont déterminées à se regrouper, pour se soutenir réciproquement.

En septembre 1997, l'ancienne personne ressource vih/sida de la fondation Terre des hommes est venue à Giurgiu (petite ville de la Roumanie située à la frontière de la Bulgarie), accompagnée par Agnès et Patrice Gaudin, les parents des deux enfants hémophiles morts du

SIDA, qui avaient déclenché en France le scandale du sang contaminé. Auteurs de deux livres émouvants dédiés à la vie et à la mort de leurs enfants – « Le prix du sang » et « Par amour et par devoir » – ils parlent dans leur deuxième livre de l'émouvante rencontre avec les familles des enfants vih/sida de Giurgiu :

Patrice : « Nous avons vu des parents fondre en larmes... Nous les avons longuement écoutés et avons répondu à leurs nombreuses questions. Nous avons également rencontré des enfants en stade final de la maladie. Au cours de nos échanges, il est apparu que ces parents vivaient les mêmes épreuves que nous, avec un décalage de dix ans : rejet des autres, combat contre la maladie, problèmes financiers... »

Agnès : « Avant notre arrivée, ils avaient l'idée de créer une association, mais ils ne savaient pas par quel bout commencer. Ils avaient besoin d'encouragement. Quelques mois après, nous avons reçu un livret et un bulletin de leur association. Notre exemple les avait aidés... Nous sommes heureux d'avoir fait ce voyage et d'avoir rencontré ces gens, avec lesquels nous avons partagé peines et souffrances. L'échange mutuel en paroles, attention et amour restera gravé dans notre cœur ».

La rencontre des familles de Giurgiu avec la famille Gaudin les a beaucoup encouragés dans la création, à Giurgiu, en octobre 1997, d'une des premières associations de familles affectées par le vih/sida de leur enfants: l'association Lucioles. Constituée à l'aide de la Fondation Terre des hommes à Lausanne, Suisse, et de Médecins Sans Frontières France, cette association a créé, le premier juin 2000, la fédération UNOPA (Union Nationales des Organisations des Personnes Affectées par le vih/sida), qui compte aujourd'hui 23 associations et plus de 1 200 membres. Les présidents d'honneur de la fédération sont Agnès et Patrice Gaudin, qui ont participé à l'assemblée de constitution de l'UNOPA, encourageant les parents de continuer leur lutte pour la défense des droits de leurs enfants et à la mémoire des victimes de cette maladie.

Depuis sa création, UNOPA n'a cessé de lutter pour les droits de ces personnes. C'est grâce à sa lutte que la Roumanie est aujourd'hui le seul pays de l'Europe de l'Est qui a obtenu l'accès au traitement antirétroviral pour tous ceux qui en ont besoin.

## Le patchwork - témoignage de douleur et d'affection collective

Entre 1997 et 2000, beaucoup d'enfants roumains sont morts par manque d'accès au traitement. Mais leurs familles ont continué de rester membres de Lucioles ou des autres associations créées dans cette période au niveau du pays. Les sièges des associations sont ainsi devenus la deuxième maison pour ces familles, qui y trouvaient un lieu et un support pour dire la douleur collective ressentie à la disparition d'un enfant, ainsi que la force de la mémoire et du souvenir, éléments si nécessaires pour que la vie continue.

Pour rendre hommage à ces enfants, les mères, membres de Lucioles, ont décidé de réaliser ensemble le patchwork de Lucioles, dédié à la mémoire de tous les enfants victimes du sida du département de Giurgiu. Ce travail collectif de deuil nous a permis de faire survivre le meilleur de ceux qui sont partis, de continuer à les aimer sans refuser la mort, mais sans les écarter de nos pensées.

Acte d'amour, d'affection et de solidarité, la confection de rectangles cousus en motifs populaires roumains et personnalisés avec les noms des enfants décédés nous a donné l'occasion d'entendre des histoires de vie émouvantes et des souvenirs inoubliables de la courte vie de ces petites « lucioles », dont la lumière nous a aidés de continuer la lutte pour les droits des survivants.

## Description du patchwork

Des rectangles de fleurs, d'étoiles et d'anges gardiens encadrent de petits tableaux d'enfants, avec l'inscription de leurs noms. Ce sont les représentations symboliques de ces enfants dans la mémoire et le cœur de leurs familles ou de leurs amis. Parmi ces enfants-anges ou enfants-fleurs ou enfants-étoiles, il y en a qui rappellent des enfants de l'orphelinat de Giurgiu, anciens amis de Lucioles et victimes de la même maladie. Abandonnés par leurs familles à cause de la maladie, les vingt enfants sidéens de l'orphelinat (dont quinze sont encore en vie et ont accès, eux aussi, au traitement ARV) ont passé des vacances à la montagne avec les enfants des familles membres de Lucioles. Ils ont participé à toutes les actions organisées par l'association : excursions, anniversaires, spectacles pour le Noël. Ils se sont liés d'amitié et ont été « adoptés » par la grande famille de Lucioles.

Au centre du patchwork, encadré dans le drapeau roumain, ces mères–artisanes ont cousu une dédicace en roumain et en français : « A toutes les lucioles de Giurgiu/Roumanie, dont la lumière s'est éteinte trop tôt. »

Une strophe en roumain et en français d'une poésie écrite par un anonyme français à la mort de son ami sidéen complète cet encadrement du patchwork des noms :

*« Si j'étais une larme,  
J'aimerais naître de tes yeux,  
Vivre sur tes joues  
Et mourir sur tes lèvres »*

Deux petits tableaux avec les noms de Stéphane et de Laurent ont été cousus et offerts à la famille Gaudin, à la mémoire de leurs deux enfants décédés, par une mère de deux jumeaux séropositif de Giurgiu

## Le patchwork - acte militant

Solidaires dans la douleur de la mort, toutes les familles membres de Lucioles se sont montrées aussi solidaires dans la défense de la vie. Leur patchwork est devenu le drapeau de lutte pour sauver des milliers de vie d'enfants et de jeunes roumains séropositifs. Il a servi de modèle pour

les autres associations membres de l'UNOPA. Il a été notre porte-drapeau aux démonstrations, aux meetings et à toutes les actions militantes organisées par la fédération, pour accélérer l'accès au traitement en Roumanie et pour obtenir le respect de tous les droits de ces enfants.

Présenté aux expositions nationales et internationales, ainsi que dans le cadre de toutes les activités commémoratives de Lucioles ou de l'UNOPA, déployé solennellement en public et arrosé de nos larmes, ce patchwork a prouvé sa force par toutes les victoires obtenues par ses créateurs et dédiées à tous ceux qui ne peuvent plus s'en réjouir.

Cette force est née des larmes et de la révolte contre l'injustice, de l'affection et de l'espoir, de la sensibilité et de la tristesse, d'une démonstration collective, profondément solidaire et militante.

## Témoignage personnel

En tant que membre fondateur de Lucioles et première présidente de l'UNOPA, j'ai participé à la création du patchwork des noms et j'ai passé des moments inoubliables auprès de ces mères. Je connaissais tous ces enfants de Giurgiu morts du sida, pour qui j'avais organisé beaucoup d'excursions et de camps de vacances. J'avais participé à tous les enterrements des enfants, qui m'avaient beaucoup marquée et mobilisée à aider et soutenir ces malheureuses familles.

Quelqu'un disait quelque part : « Une femme qui perd son mari s'appelle veuve. Un enfant qui perd sa mère s'appelle orphelin. Mais une mère qui perd son enfant n'a pas d'autre nom ». Cette phrase m'a beaucoup touchée le long de toute mon activité militante auprès de Lucioles et de l'UNOPA.

En 1999, quand nous avons constaté qu'environ 17 associations de parents s'étaient créées en Roumanie, l'ancien délégué de la fondation Terre de hommes et moi, nous avons décidé d'organiser à Giurgiu, avec les membres de Lucioles, la première Rencontre Communautaire de ces associations, qui a eu comme objectif principal la création d'une fédération nationale.

C'est dans le cadre de l'organisation de cette rencontre que l'idée de la création d'un patchwork est née au sein des Lucioles. Il a été pour la première fois exposé à l'occasion de cette rencontre, donc le jour même de la naissance de l'UNOPA.

Entre 2000 et 2001, en tant que première présidente de la fédération, j'ai porté ce patchwork partout avec moi : à des conférences internationales ou pendant les interviews donnés aux médias. C'est grâce à lui que j'ai trouvé la force de ne pas renoncer jusqu'à ce qu'aucune vie d'enfant roumain séropositif ne soit plus sacrifiée à des causes politiques.

Aujourd'hui, quand je vois les 7 500 enfants roumains séropositifs bénéficiant de traitement et d'une protection sociale adéquate à leurs besoins, je verse une larme pour tous ceux qui ne peuvent plus se réjouir de toutes nos victoires dans la lutte contre cette maladie.

\* Lucia-Maria Stirbu, Personne ressource vih/sida, Fondation Terre des hommes. Contact :  
lucia\_stirbu@yahoo.fr.



## **Kontakt**

### **Deutschschweiz**

Medicus Mundi Schweiz  
Murbacherstrasse 34  
CH-4056 Basel  
Tel. +41 61 383 18 10  
info@medicusmundi.ch

### **Suisse romande**

Medicus Mundi Suisse  
Rue de Varembe I  
CH-1202 Genève  
Tél. +41 22 920 08 08  
contact@medicusmundi.ch

### **Bankverbindung**

Basler Kantonalbank, Aeschen, 4002 Basel  
Medicus Mundi Schweiz, 4056 Basel  
IBAN: CH40 0077 0016 0516 9903 5  
BIC: BKBBCHBBXXX