

Le secret entourant le statut VIH chez les jeunes nés avec le VIH

De la naissance jusqu'à la période qui précède la puberté, la plupart des jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance reçoivent des traitements antirétroviraux et un suivi médical régulier. Plusieurs ignorent qu'ils sont porteurs du VIH. Le secret entourant leur statut sérologique est gardé par les parents et par l'équipe médicale. Pendant cette période, les jeunes sont conscients qu'ils ont un état de santé fragile et qu'ils reçoivent des soins pour cette raison. Toutefois, ils ignorent qu'ils sont porteurs d'une maladie chronique incurable, transmissible et jugée négativement. Les études portant sur les jeunes vivant avec le VIH se sont intéressées :

- 1) Aux raisons pour lesquelles les parents gardent le secret vis-à-vis leurs enfants;
- 2) Aux stratégies utilisées par ceux-ci afin de préserver ce secret;
- 3) Aux bénéfices et aux répercussions du secret pour les jeunes.

POUR QUELLES RAISONS LES PARENTS DÉCIDENT-ILS DE GARDER LE SECRET?

- 1) La peur que l'enfant soit trop jeune pour comprendre le VIH et ses répercussions, comme le rejet et la discrimination;
 - 2) Le désir de protéger l'enfant de la stigmatisation et de l'isolement qu'il pourrait vivre s'il dévoilait son statut VIH à quelqu'un;
 - 3) Le manque d'outils et le sentiment de ne pas savoir comment annoncer à l'enfant son diagnostic;
 - 4) La volonté d'éviter que les enfants vivent de la détresse émotionnelle;
 - 5) La peur que l'enfant réagisse avec colère ou qu'il blâme les parents de lui avoir transmis le VIH;
 - 6) La croyance que les jeunes enfants n'ont pas besoin de connaître l'origine de leur état de santé fragile;
 - 7) La peur des parents d'être questionnés par l'enfant sur la façon dont ils ont eux-mêmes contracté le VIH;
 - 8) La souffrance des parents liée à leur propre séropositivité et à la non-acceptation de leur diagnostic.
- + Pendant cette période de secret, certains jeunes se questionnent au sujet de leur état de santé. D'autres ayant déjà contracté une infection comme la pneumonie croient que leurs traitements et leurs suivis médicaux servent à prévenir d'autres types d'infection.



FAIRE LE POINT

Avez-vous déjà pensé dévoiler à votre enfant? Si oui pourquoi? Si non, pourquoi?

Pour vous aider dans votre réflexion, faites un tableau comme celui-ci :

Raisons POUR garder le secret (les bénéfices)	Raisons CONTRE le secret (les désavantages)

QUELLES SONT LES STRATÉGIES UTILISÉES PAR LES PARENTS AFIN DE GARDER LE SECRET?

- 1) Ignorer les questions de l'enfant au sujet de sa santé;
- 2) Dire aux enfants de ne pas s'inquiéter pour éviter de répondre à leurs questions;
- 3) Cacher le diagnostic par une autre maladie qui justifie les traitements (ex. un rhume, du diabète ou une pneumonie);
- 4) Donner une réponse floue qui admet que l'enfant est malade, mais qui ne précise pas le nom de la maladie;
- 5) Utiliser un vocabulaire médical ou difficile à comprendre pour l'enfant (ex. charge virale, CD4) lorsqu'on parle en sa présence.



FAIRE LE POINT

- + Écrivez sur une feuille les stratégies que vous utilisez, vos sentiments par rapport à chacune des stratégies et les réactions de vos enfants.
- + Posez-vous les questions suivantes :
 - ✓ Quelles stratégies fonctionnent bien pour moi et mon enfant?
 - ✓ Devrais-je en essayer d'autres? Si oui, lesquelles et pourquoi?

QUELLES SONT LES RÉPERCUSSIONS POSSIBLES DU SECRET POUR LES JEUNES VIVANT AVEC LE VIH?

- + Pendant un certain temps, le secret concernant le statut VIH des jeunes peut les protéger du jugement qu'ils pourraient vivre s'ils décidaient de se confier à leurs amis. En effet, les jeunes enfants peuvent avoir de la difficulté à comprendre les risques du dévoilement de leur diagnostic et à prendre une décision réfléchie à ce sujet. Toutefois, le secret peut créer de l'incertitude chez l'enfant et lui faire vivre de l'anxiété. Le secret empêche aussi certains jeunes de donner un sens à leurs symptômes, leurs traitements et leurs suivis médicaux. Donc, ils ont moins accès à des stratégies d'adaptation pour faire face à une maladie qu'ils ne connaissent pas et dont on ne leur parle pas.



LE SAVIEZ-VOUS?

- + Les enfants peuvent être inquiets pour leur santé et la vôtre. Ils se posent beaucoup de questions. Ne pas obtenir de réponses peut leur causer du stress. Vous trouverez des ressources pour vous aider à accompagner vos enfants dans les feuillets « *Qualité de vie chez les mères et les enfants affectés par le VIH* » de cette même série.



LE SAVIEZ-VOUS?

- + Vous n'êtes pas obligée de tout expliquer à un jeune enfant pour qu'ils se sentent rassurés. Répondez à ses inquiétudes en lui donnant une explication simple. Pour vous aider, pensez à une autre maladie chronique. Comment pourriez-vous l'expliquer à votre enfant?
- + Vous pouvez aussi raconter une histoire à votre enfant. Parlez-lui de fées (système immunitaire) qui veillent à ce que de petits dragons (virus) restent endormis. Dites-lui qu'il peut aider la fée en prenant ses médicaments.
- + Si votre enfant est plus vieux, parlez-lui plutôt de soldats (système immunitaire) qui forment une barrière contre un virus. Les soldats doivent être nombreux pour garder les barrières intactes. Prendre ses médicaments aide les soldats à garder leurs forces.
- + Donnez-lui des explications de base sur le système immunitaire, les globules rouges, les globules blancs, les plaquettes, etc. Pour vous aider, consultez le guide « L'essentiel du VIH/sida » offert gratuitement par le Portail VIH/sida du Québec. Ce guide explique le fonctionnement du système immunitaire, l'évolution du virus et le rôle des traitements avec des mots simples et des schémas.

<http://pvsq.org>

