

Le dévoilement du statut VIH aux jeunes nés avec le VIH

Le dévoilement du diagnostic aux jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance se fait en moyenne à l'âge de 11 ans. Plusieurs raisons mènent les parents à dévoiler aux enfants leur statut VIH.

QUELLES RAISONS MÈNENT LES PARENTS À ANNONCER LE DIAGNOSTIC AUX JEUNES?

- 1) Pour se sentir honnêtes face à leur enfant;
- 2) Pour que l'enfant saisisse bien l'importance de suivre son traitement;
- 3) Pour répondre aux interrogations de l'enfant au sujet de sa médication et de son état de santé;
- 4) Pour répondre aux pressions de l'équipe soignante en faveur du dévoilement.



FAIRE LE POINT

Quelles ont été vos motivations pour dévoiler le diagnostic à votre enfant?

Si vous n'avez pas encore dévoilé, voici un outil pour vous aider dans votre réflexion :

Raisons POUR le dévoilement du diagnostic à mon enfant	Raisons CONTRE le dévoilement du diagnostic à mon enfant

Mes craintes	Mes espoirs

* N'hésitez pas à discuter de ces tableaux avec l'équipe soignante de votre enfant ou avec un intervenant vous offrant du soutien et un accompagnement.



LE SAVIEZ-VOUS?

- + **Il n'y a pas d'âge spécifique auquel un enfant doit être informé par ses parents qu'il vit avec le VIH.** Toutefois, il est important qu'il soit informé de sa séropositivité avant qu'il ne devienne sexuellement actif. Un jeune vivant avec le VIH devrait connaître **les moyens de prévenir la transmission du VIH. Il devrait aussi comprendre les obligations qui lui sont imposées par la loi** pour prendre des décisions éclairées concernant ses activités sexuelles.
- + Au Canada, une personne vivant avec le VIH est obligée de dévoiler son statut à son partenaire avant d'avoir un rapport sexuel qui pourrait transmettre le VIH. En conséquence, le fait de ne pas dévoiler son statut VIH avant une relation sexuelle peut être considéré comme étant un crime. Cela peut entraîner une peine d'emprisonnement même si le partenaire n'a pas été atteint par le VIH.
- + Pour plus d'information sur l'obligation du dévoilement du statut VIH avant une relation sexuelle, contactez le service VIH info droits au 1-866-535-0481, poste 34.

COMMENT LE DIAGNOSTIC EST-IL ANNONCÉ AUX JEUNES?

- + Au fil des années, certains centres médicaux ont développé des protocoles de dévoilement pour aider les parents qui ont de la difficulté à dévoiler à leur enfant leur statut VIH. Voici un exemple de processus qui commence lorsque l'enfant a environ 8 ans.
 - 1) Des informations partielles comme les modes de transmission sont fournies au sujet de l'infection sans toutefois nommer le VIH;
 - 2) Les traitements et leurs effets secondaires sont expliqués. Une sensibilisation à l'importance de suivre son traitement est faite de manière constante;
 - 3) Le vocabulaire médical est enseigné à l'enfant (charge virale, CD4, globules blancs, plaquettes, etc.) afin qu'il puisse graduellement comprendre sa maladie et son état de santé;
 - 4) L'annonce du statut VIH est le plus souvent faite lors d'une rencontre avec l'enfant, les parents et un membre de l'équipe médicale. Le VIH y est nommé et expliqué. Le caractère chronique de l'infection est abordé, les modes de transmission sont décrits et la possibilité de développer le sida est aussi annoncée à ce moment. À cette rencontre, on explique à l'enfant comment il a été atteint par le VIH (transmission de la mère à l'enfant). L'importance de respecter les traitements prescrits est abordée et l'enfant est rassuré sur son avenir. On donne la chance aux enfants de poser des questions et d'obtenir des réponses.



LE SAVIEZ-VOUS?

- + Le dévoilement peut se faire sur une longue période de temps et être adapté à l'âge de l'enfant. Généralement, l'équipe soignante peut vous accompagner tout au long du processus de dévoilement. Si vous préférez dévoiler vous-même à votre enfant son statut VIH, mentionnez-le à son équipe soignante.

À titre d'exemple, voici quelques trucs pour vous préparer :

- + Faites une liste des éléments que votre enfant connaît à propos de sa santé. Faites une deuxième liste des éléments qu'il ne connaît pas et indiquez comment et quand il devrait être mis au courant.
- + Pour vous aider à éclaircir vos idées, faites l'exercice d'écrire une lettre à votre enfant (**vous n'avez pas à lui donner cette lettre**). Dans la lettre, expliquez-lui
 - ✓ Son diagnostic et le nom du virus;
 - ✓ Comment il a été atteint par le virus;
 - ✓ Comment le virus se traite;
 - ✓ Les risques associés au virus;
 - ✓ Ses perspectives d'avenir.
- + Profitez-en pour écrire vos sentiments (craintes, peines, etc.) à l'égard du VIH et à l'égard de votre enfant. Expliquez-lui pourquoi vous avez gardé le secret jusqu'à maintenant et pourquoi vous lui annoncez son diagnostic. Même si vous ne lui donnez pas cette lettre, elle vous aidera à éclaircir vos idées et à trouver les bons mots le moment venu. Si vous souhaitez lui remettre cette lettre, lisez-la avec lui.
- + Cherchez du soutien auprès des organismes communautaires de lutte contre le VIH/Sida et auprès de votre équipe de soin (médecin, travailleur social, psychologue, etc.). D'autres mères ont eu à dévoiler le statut VIH à leurs enfants. Elles pourront vous parler de leurs expériences.

QUELS SONT LES BÉNÉFICES ET LES INCONVÉNIENTS DU DÉVOILEMENT POUR LES JEUNES?

- + Connaître son diagnostic permet d'accepter et de donner un sens à son état de santé, aux symptômes vécus, aux visites à l'hôpital durant l'enfance et aux nombreux suivis médicaux et traitements.
- + Connaître son diagnostic aide à devenir plus autonome dans la prise en charge de sa propre santé.
- + Mieux comprendre son état de santé et les risques de développer une maladie grave aide certains jeunes à mieux respecter leurs traitements.
- + Le dévoilement permet aux jeunes d'obtenir des réponses à leurs questions et à mettre en place des stratégies d'adaptation face à la maladie.
- + Toutefois, le dévoilement du statut sérologique peut aussi provoquer des émotions comme la tristesse, la colère, l'incompréhension et la peur. L'enfant peut avoir peur de la réaction des autres ou craindre que ceux-ci apprennent son secret. Il peut aussi se sentir isolé, car il ne sait pas avec qui en parler. Les parents, l'équipe médicale et les intervenants doivent écouter l'enfant, répondre à ses questions et le rassurer.



MA BOÎTE À OUTILS

- + **POUVOIR PARTAGER/POUVOIRS PARTAGÉS** est un portail fait par et pour les femmes vivant avec le VIH. Il vous donne des outils pour vous accompagner dans votre réflexion sur le dévoilement de sa séropositivité. Visitez le : <http://pouvoirpartager.uqam.ca/>



**POUVOIR PARTAGER
POUVOIRS PARTAGÉS**