

**FAMILLES ET VIH:
S'INFORMER ET
S'OUTILLER**

—



MÈRES ET ENFANTS AFFECTÉS PAR LE VIH : des savoirs partagés

Ces feuillets d'information présentent le vécu de certaines familles affectées par le VIH. Leurs expériences ont été partagées dans une étude scientifique menée par une équipe de chercheurs québécois. L'équipe a été financée par les Instituts de recherche en santé du Canada.

À QUI S'ADRESSENT CES FEUILLETS D'INFORMATION?

Ces feuillets s'adressent aux mères qui vivent avec le VIH.

QUELS BUTS VISENT CES FEUILLETS D'INFORMATION?

Ces feuillets visent 2 buts :

- 1) Partager des résultats de recherches. Ces recherches ont été faites avec des mères qui vivent avec le VIH et avec des jeunes qui ont le VIH depuis la naissance;
- 2) Donner des références, de l'information sur les services offerts et des outils de réflexion.

QUELS SUJETS SONT ABORDÉS PAR CES FEUILLETS D'INFORMATION?

Cette série contient 10 feuillets qui parlent de 3 sujets :

- 1) La qualité de vie des mères et des enfants affectés par le VIH;
- 2) La communication entre les mères qui vivent avec le VIH et leurs enfants quand ils parlent de sexualité ensemble;
- 3) Le dévoilement du statut VIH des enfants et la gestion de la stigmatisation.

* Le genre masculin est utilisé pour alléger le texte.

Direction scientifique : Mylène Fernet, Martin Blais, Joanne Otis, Normand Lapointe, Joanne Samson et Bertrand Lebouché.

Direction des contenus et coordination : Karène Proulx-Boucher.

Rédaction: Karène Proulx-Boucher, David Myles et Édith Gauthier.

Comité consultatif: Marie Niyongere, CASM; Une paire associée de recherche; Aurélie Hot, COCQ-SIDA et Marie-Eve St-Louis, CMIS du CHU Ste-Justine.



Ce document a été produit en septembre 2014, grâce à la contribution financière des Instituts de Recherche en Santé du Canada (IRSC). Les opinions exprimées dans ce document ne reflètent pas nécessairement leurs politiques officielles.

Thème 1 – Qualité de vie des mères et des enfants affectés par le VIH

INTRODUCTION AU THÈME

- ▶ **La qualité de vie d'une famille est définie par tous ses membres. 5 éléments peuvent l'influencer :**
 - 1) Les interactions dans la famille, c'est-à-dire la communication verbale et non verbale entre les membres d'une même famille;
 - 2) Les habiletés parentales, comme le fait de créer et de garder une routine pour les enfants;
 - 3) Le bien-être émotionnel et la santé mentale de chacun des membres de la famille;
 - 4) Le bien-être physique et matériel, comme le fait d'avoir l'argent pour pouvoir se nourrir, se vêtir, se loger et faire des activités;
 - 5) Le soutien aux membres de la famille qui ont des problèmes de santé, comme les visites chez les intervenants de santé et de services sociaux.

- ▶ **Ces feuillets abordent trois sujets :**
 - 1) L'accès aux soins de santé chez les femmes qui vivent avec le VIH;
 - 2) La santé mentale des femmes et des enfants affectés par le VIH;
 - 3) Les stratégies d'adaptation des femmes qui vivent avec le VIH.

1.1. L'accès aux soins de santé chez les femmes qui vivent avec le VIH

La qualité de vie des femmes qui vivent avec le VIH dépend beaucoup des soins de santé qu'elles reçoivent. Par exemple, un soin de santé peut être un suivi médical avec le médecin, une intervention en santé mentale, une planification de naissance ou un suivi de grossesse. Aussi, la qualité de vie des femmes qui vivent avec le VIH dépend de leur satisfaction face aux soins qu'elles reçoivent.



LE SAVIEZ-VOUS?

- + Il y a un organisme communautaire de lutte contre le VIH/Sida dans chaque région du Québec. Ces organismes offrent plusieurs services aux personnes vivant avec le VIH. Par exemple, ils peuvent offrir de l'écoute, du soutien, des références, de l'hébergement et de l'information sur l'alimentation.
- + Pour trouver l'organisme communautaire dans votre région, il faut communiquer avec la COCQ-SIDA au numéro de téléphone gratuit. Vous pouvez aussi visiter leur site Internet.
 - ▶ Numéro de téléphone gratuit : 1-866-535-0481
 - ▶ Site Internet : <http://www.cocqsida.com/>

QUELS SONT LES OBSTACLES AUX SOINS RENCONTRÉS PAR LES FEMMES QUI VIVENT AVEC LE VIH?

L'éloignement des services spécialisés :

- + La plupart des médecins spécialistes du VIH pratiquent dans les grands centres urbains. Parfois, les femmes qui vivent en région doivent prévoir un moyen de transport et un hébergement pour visiter un médecin spécialiste. Aussi, elles doivent prendre congé si elles ont un travail. Donc, plusieurs femmes en région vont consulter un médecin généraliste pour éviter de se déplacer. Cependant, les médecins généralistes peuvent oublier d'effectuer des tests préventifs ou ne pas connaître tous les traitements disponibles. Ces femmes n'ont pas accès aux compétences des médecins spécialistes.





LE SAVIEZ-VOUS?

- + Il existe plusieurs services de covoiturage. Le covoiturage :
 - ✓ Diminue le coût de vos transports;
 - ✓ Permet d'être passager ou conducteur;
 - ✓ Est sécuritaire et fiable;
 - ✓ Propose des lieux de départ et d'arrivée toujours connus d'avance (à Montréal, il s'agit toujours d'une station de métro).

- + Par exemple, vous pouvez trouver un aller simple entre Québec et Montréal pour seulement 19 \$. Aussi, le prix de l'abonnement n'est pas très cher. Pour s'abonner, il faut communiquer avec les services de covoiturage par téléphone ou sur leur site Internet.

- + Suggestions de service de covoiturage :
 - ▶ Amigo Express : 1-877-264-4697 ou www.amigoexpress.com
 - ▶ Allo Stop : www.allostop.com
 - ▶ Covoiturage.ca : 1-877-774-8607 ou www.covoiturage.ca

- + Les ressources communautaires sont moins disponibles en région. Souvent, les organismes s'occupent d'un plus grand territoire avec moins d'employés. Donc, il peut être difficile d'obtenir des services de soutien en personne en raison de l'éloignement.



LE SAVIEZ-VOUS?

- + La COCQ-SIDA, le Portail VIH/sida du Québec et Sida Bénévoles Montréal (ACCM) travaillent ensemble pour offrir des rencontres d'Info-traitement sur le VIH/sida. L'information disponible :
 - ✓ Est complète et de qualité;
 - ✓ Est claire et simple;
 - ✓ S'adresse directement aux personnes vivant avec le VIH/sida partout au Québec.

- + Visitez un organisme communautaire près de chez vous pour connaître la prochaine rencontre d'Info-traitement. En attendant, vous pouvez consulter le site Internet suivant :
<http://www.cocqsida.com>

Ressources financières et contraintes de temps

- + Plusieurs femmes qui ont le VIH n'ont pas accès à un emploi bien payé ou à un régime privé d'assurance. Aussi, les femmes qui ont le VIH ont parfois un emploi à temps partiel de soir ou de nuit à cause des effets secondaires de leurs médicaments (fatigue, diarrhée, douleur, etc.). Certaines femmes ont des difficultés à payer leurs traitements qui peuvent être très chers. Parfois, le prix des médicaments entre en compétition avec les besoins de base, comme se loger, se nourrir et se vêtir. Certaines femmes doivent demander l'aide sociale pour pouvoir payer leurs traitements. D'autres choisissent de ne pas acheter leurs médicaments.



LE SAVIEZ-VOUS?

- + Plusieurs cliniques spécialisées en VIH peuvent vous aider à trouver des moyens pour payer vos médicaments.
- + Les médicaments sous ordonnances sont payés par la RAMQ ou par votre assurance privée. Vous devez toutefois payer une franchise annuelle. Le montant de la franchise était de 1006 \$ en 2014.
- + Si vous avez une assurance privée, parlez à votre pharmacien pour répartir les paiements de la franchise sur 12 mois. Par exemple, les paiements étaient de 83 \$ par mois pour l'année 2014. Vous pouvez changer de pharmacien s'il refuse de répartir les paiements. Votre médecin, un travailleur social ou un intervenant peut vous aider à trouver un pharmacien qui répond à vos besoins.
- + Si vous avez des questions, consultez le service info droit de la COCQ-SIDA au 1 866 535 0481, poste 34. Le service est gratuit et anonyme. <http://cocqsida.com/ressources/vih-info-droits.html>



LE SAVIEZ-VOUS?

- + Contactez une Association coopérative d'économie familiale (ACEF) pour vous aider à faire et maintenir un budget réaliste. Le budget est fait en prenant compte de vos revenus et de vos dépenses. Un budget peut :
 - ✓ Diminuer le stress associé aux difficultés financières;
 - ✓ Vous aider à subvenir à vos besoins.
- ▶ Pour trouver l'organisme de votre région : 514-257-6622 ou visitez le site Internet suivant : <http://www.consommateur.qc.ca/associ.htm>.
- + Utilisez les services d'une banque alimentaire ou participez à une cuisine collective. Les services offerts sont variés et gratuits, comme l'écoute, la cuisine de groupe, le panier d'épicerie, le dépannage garderie, le budget, les vêtements et objets usagés, etc.
 - ▶ Pour trouver une banque alimentaire dans votre région : <http://www.banquesalimentaires.org>
 - ▶ Pour trouver une cuisine collective dans votre région : 1-866-529-3448 ou <http://www.rccq.org/cuisine-en-reseau>

- + Les soins paramédicaux (psychologue, physiothérapeute, dentiste, optométriste, etc.) peuvent coûter très cher. Comme peu de ces soins sont offerts gratuitement ou à moindre coût, plusieurs femmes ne peuvent pas consulter des spécialistes du système de santé privé. Cela peut affecter leur santé physique et mentale.
- + Les femmes qui sont responsables d'un ou plusieurs membres de leur famille (enfants, conjoint, parents, etc.) ont aussi plus de difficultés à recevoir des soins de santé. Par exemple, certaines femmes doivent aller à leurs rendez-vous médicaux avec leurs enfants parce qu'elles n'ont pas accès à un service de gardiennage. Aussi, certaines femmes reportent leur rendez-vous et n'ont pas le suivi dont elles ont besoin.



LE SAVIEZ-VOUS?

- + Plusieurs assurances privées remboursent les frais d'analyse de laboratoire. Cela vous donne accès gratuitement à un service de prises de sang à domicile. Pour avoir accès à ce service, vous devez :
 - ✓ Payer les frais de service (qui sont souvent très élevés);
 - ✓ Faire une demande de remboursement auprès de votre assurance.
- + Contactez votre service d'assurance pour parler des frais admissibles. Votre pharmacien peut vous donner une référence pour ce type de service.



LE SAVIEZ-VOUS?

- + Certains organismes communautaires de lutte contre le VIH/sida offrent des services paramédicaux (physiothérapeute, dentiste, massothérapeute, etc.). Communiquez avec la COCQ-SIDA pour trouver les services offerts dans votre région : 1-866-535-0481 ou visitez leur site Internet : <http://www.cocqsida.com>

La stigmatisation

- + Certaines femmes consultent un médecin spécialiste du VIH ou reçoivent des traitements en dehors de leur quartier parce qu'elles ont peur d'être reconnues. Ces déplacements peuvent causer des frais supplémentaires.
- + Certaines femmes remarquent un manque de connaissances et des réactions de peur ou de dédain chez les professionnels de la santé (infirmier, préposé aux bénéficiaires, médecin, dentiste, etc.). D'autres femmes disent s'être senties jugées lorsqu'elles ont annoncé leur intention d'avoir des enfants à leur médecin. Les femmes qui se sentent jugées dans les milieux de soins de santé peuvent limiter leur recours à ces services même si elles en ont besoin parce qu'elles deviennent méfiantes envers les professionnels de la santé. Dans des cas extrêmes, certaines femmes refusent leurs traitements du VIH parce que les jugements ressentis sont trop forts, ce qui nuit à leur santé.
- + Certaines femmes disent être méfiantes à l'égard du personnel soignant parce qu'elles ont vécu des violations de confidentialité dans leur milieu de soins de santé. Cette méfiance affecte la qualité de leur relation avec les professionnels de la santé.



LE SAVIEZ-VOUS?

- + Les personnes qui vivent avec le VIH/sida ont les droits suivants :
 - ✓ Le droit de décider comment, quand, à qui et dans quelle mesure elles veulent partager leurs renseignements de santé;
 - ✓ Un droit de regard sur l'utilisation et l'échange de leurs renseignements de santé et sur ceux qui y ont accès;
 - ✓ Le droit de savoir comment leurs renseignements personnels seront utilisés et protégés<http://www.aidslaw.ca>
- + Pour en apprendre plus sur vos droits, visitez le :
<http://cocqsida.com/ressources/vih-info-droits.html>
Et le : <http://cocqsida.com/mediatheque/publications/les-memes-droits-que-vous.html>

- + Certains professionnels de la santé du secteur privé (physiothérapeute, acupuncteur, dentiste, etc.) demandent le statut VIH de leurs clients même s'il n'y a aucun risque de transmission ou s'ils doivent appliquer les mêmes précautions pour tous. Les femmes peuvent se sentir obligées de dévoiler leur statut VIH quand on les questionne à ce sujet. Pour se protéger de la stigmatisation possible, certaines évitent de consulter ces professionnels de la santé.



LE SAVIEZ-VOUS?

- + Vos renseignements de santé sont confidentiels. Votre médecin et votre assureur sont les seuls qui ont besoin de connaître votre état de santé. Les autres professionnels de la santé ne peuvent pas exiger de connaître votre statut VIH.
- + Par exemple, vous n'êtes pas obligées de dévoiler votre statut VIH chez le dentiste même si un questionnaire de santé vous demande de le faire. Les professionnels de la santé sont obligés de prendre les précautions universelles avec tous leurs patients. Le fait de ne pas dévoiler son statut VIH n'aura aucune conséquence.



LE SAVIEZ-VOUS?

- + Si vous avez été traitée injustement dans un service de santé, contactez le service info droit de la COCQ-SIDA au 1-866-535-0481, poste 34. Le service est gratuit et confidentiel. On répondra à vos questions et on vous dirigera vers le service juridique du Québec au besoin.
<http://cocqsida.com/ressources/vih-info-droits.html>
- + Si vous sentez que vous avez été traitée différemment, signalez-le à la COCQ-SIDA. Plus il y aura de signalements, plus la COCQ-SIDA pourra faire avancer les droits des personnes vivant avec le VIH.

1.2 La santé mentale des femmes et des jeunes affectés par le VIH

Les femmes qui vivent avec le VIH et leurs enfants vivent de nombreux stress, comme la gestion de la maladie chronique, la stigmatisation et le peu de ressources financières. Le stress peut se manifester différemment d'une personne à l'autre. Les études montrent que les femmes qui vivent avec le VIH ressentent souvent des symptômes de dépression ou d'anxiété. Leurs enfants ont plutôt des troubles de comportement. Les difficultés de santé mentale vécues par les femmes et leurs enfants peuvent avoir un impact important sur la qualité de vie de leur famille.

QUELS FACTEURS INFLUENCENT LA SANTÉ MENTALE DES FEMMES QUI VIVENT AVEC LE VIH?

L'expérience et la crainte de la stigmatisation

- + Les femmes vivent parfois de la honte et de la culpabilité à cause de la stigmatisation autour du VIH. Ces sentiments peuvent devenir envahissants et faire vivre une grande tristesse. Elles ressentent aussi des symptômes de dépression et d'anxiété qui sont souvent causés par la peur de vivre du rejet, par le jugement et par la discrimination. Certaines craignent que leur diagnostic soit dévoilé sans leur consentement.

La capacité à mobiliser des ressources

- + Les femmes qui réussissent à mobiliser des ressources de soutien ont une meilleure santé mentale. Le soutien peut venir de la famille et des milieux communautaires (ex. organisme) ou institutionnels (ex. CLSC).





LE SAVIEZ-VOUS?

- + Dans la plupart des régions du Québec, vous avez accès au Service Info social en composant le **811**. Le service Info social est un service professionnel de références et d'écoute qui peut vous aider à trouver le service psychosocial dont vous avez besoin.
- + Le Portail VIH/sida du Québec offre un bottin des ressources disponibles pour chacune des régions du Québec. Vous y trouverez :
 - ✓ Des ressources communautaires de lutte contre le sida;
 - ✓ Des ressources en santé;
 - ✓ Des ressources qui vont au-delà des enjeux liés uniquement au VIH/sida.
 - ▶ Pour consulter ce bottin, visitez le <http://pvsq.org/ressources/bottins/> ou téléphonez au 1-877-Portail (767-8245).

D'autres ressources sont disponibles :

- + Le site web Santé Montréal offre des ressources sur la santé mentale, sur la santé des femmes et sur les maladies chroniques. Vous pouvez chercher le service dont vous avez besoin par thème. Visitez-le à l'adresse Internet suivante :
<http://www.santemontreal.qc.ca/aide-et-services/servicespartheme/>
- + Parler à quelqu'un peut vous aider à réfléchir sur ce que vous vivez et à diminuer votre stress. **Tel-Aide** offre un service bilingue (français et anglais) d'écoute téléphonique gratuit, anonyme et confidentiel. Ce service est offert aux personnes qui ressentent le besoin de parler de leurs problèmes ou qui pensent au suicide. Pour parler à une personne respectueuse, composez le : 514-935-1101

Une bonne communication avec son médecin

- + La qualité de la communication avec son médecin joue un rôle important sur la santé mentale des femmes qui vivent avec le VIH. Les femmes souhaitent que leur médecin soit empathique et chaleureux. Elles aiment aussi pouvoir participer aux décisions médicales (ex. traitements). À l'inverse, les femmes qui ne se sentent pas écoutées et soutenues par leur médecin ressentent plus de symptômes de dépression.





LE SAVIEZ-VOUS?

- + Vous pouvez vous préparer à vos rendez-vous médicaux :
 - ✓ Procurez-vous un carnet dans lequel vous pourrez écrire vos questions;
 - ✓ Montrez vos questions à votre médecin;
 - ✓ Prenez le temps d'écrire ses réponses afin de mieux les comprendre;
 - ✓ Insistez pour obtenir des réponses satisfaisantes;
 - ✓ Demandez à votre médecin de clarifier son explication et de vous donner des exemples. Si vous n'avez pas compris la première fois, ce n'est pas grave;
 - ✓ Si vous n'êtes pas d'accord avec une des propositions de votre médecin, vous avez le droit de lui dire. Demandez-lui si d'autres solutions existent;
 - ✓ N'hésitez pas à demander à votre médecin des ressources.

- + Vous pouvez aussi demander à une personne proche ou à un intervenant de vous accompagner chez le médecin pour vous soutenir pendant un rendez-vous. Pour trouver un organisme communautaire de lutte contre le VIH/sida dans votre région, contactez la COCQ-SIDA au 1-866-535-0481 ou visitez leur site Internet :
<http://www.cocqsida.com>

- + Il est aussi possible de changer de médecin si vous ne vous sentez pas à l'aise ou si vous pensez que le vôtre n'est pas en mesure de bien vous accompagner. Demandez à la réception ou à une infirmière de votre clinique de vous diriger vers un autre médecin.



MA BOÎTE À OUTILS

- + *ParleàtonDoc* est un outil disponible sur Internet ou sous forme d'application mobile qui vous aide à vous préparer à vos rendez-vous médicaux. En répondant à quelques questions, vous obtiendrez une liste de points à soulever avec votre médecin. Ensuite, vous pourrez travailler avec lui et vous assurer que votre plan de traitement vous convient.
<http://parleatondoc.catie.ca>

QUELS FACTEURS INFLUENCENT LA SANTÉ MENTALE DES JEUNES DE FAMILLES AFFECTÉES PAR LE VIH?

Le climat familial

- + Les jeunes sont sensibles à la détresse émotionnelle de leurs parents, surtout lorsqu'ils vivent avec une maladie chronique stigmatisée comme le VIH. Les jeunes qui vivent des conflits avec leurs parents ou qui sont insatisfaits de leur communication avec eux peuvent ressentir des symptômes de dépression et d'anxiété comme l'irritabilité et la perte d'appétit. Aussi, certains jeunes auraient tendance à adopter des comportements agressifs.



LE SAVIEZ-VOUS?

- + Certains gestes simples aident à diminuer le stress chez les enfants, augmentent leur sentiment de sécurité et réduisent les risques de conflits.
 - ✓ Passez du temps en famille;
 - ✓ Faites des activités simples avec vos enfants, comme marcher, cuisiner ou bricoler;
 - ✓ Respectez une routine quotidienne.





LE SAVIEZ-VOUS?

- + Vos enfants ressentent vos émotions. Faire parler les enfants de leurs inquiétudes peut les aider à diminuer leur stress.
 - ✓ Prenez le temps de clarifier vos propres émotions et essayez de mettre des mots sur ce que vous vivez. Comment vous sentez-vous? Êtes-vous triste? Êtes-vous en colère?
 - ✓ Créez des moments propices à la discussion avec votre enfant. Par exemple, faites une activité de dessin et de bricolage pour créer des liens avec lui. Profitez de l'activité pour lui demander s'il a des inquiétudes et pour le rassurer.
 - ✓ S'il est plus vieux, pensez à utiliser la musique pour permettre à votre enfant de s'exprimer.
 - ✓ Vous pouvez aussi planifier un temps de discussion avec votre enfant dans votre routine. Par exemple, discutez avec lui pendant le repas (n'oubliez pas de fermer la télévision) ou en allant prendre une marche après le repas.
 - ✓ N'hésitez pas à chercher du soutien. Des ressources sont disponibles.

Où chercher du soutien?

- + Des services sont disponibles pour assurer l'écoute et l'accompagnement des parents. Ces services n'ont aucun lien avec la DPJ.
 - ▶ La **Ligne Parents** est un service professionnel d'écoute et d'intervention offert à tous les parents d'enfants âgés de 0 à 20 ans. Les intervenants de la Ligne Parents peuvent vous aider à traverser les périodes difficiles avec vos enfants. Vous pouvez appeler à toute heure du jour ou de la nuit au 1-800-361-5085.
 - ▶ Pour trouver de l'information et des conseils pratiques concernant les difficultés que vit votre enfant, visitez le site Web : <http://ligneparents.com/>
 - ▶ **Éducation-Coup-de-Fil** aide les familles à surmonter les difficultés liées à l'éducation et aux relations entre les parents et les enfants. Leur service téléphonique est anonyme et gratuit. 1-866-329-4223 ou <http://education-coup-de-fil.com/>

Avoir une explication de ses traitements

- + Les enfants qui ont le VIH depuis la naissance vivent plus de symptômes de dépression et d'anxiété quand ils ne connaissent pas leur diagnostic. Un jeune qui reçoit des explications concernant ses médicaments et ses suivis médicaux vivrait moins de détresse émotionnelle même si le diagnostic donné est partiel ou inexact (ex. traitement d'une pneumonie). Consultez les feuillets sur le dévoilement du diagnostic aux jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance.





LE SAVIEZ-VOUS?

- + Votre enfant a besoin de comprendre ce qu'il lui arrive et pourquoi il prend des médicaments :
 - ✓ Rassurez votre enfant sur sa santé;
 - ✓ Faites-le parler de ce qu'il ressent par rapport à sa santé et à ses médicaments;
 - ✓ Lorsque votre enfant vous pose des questions, demandez-lui son opinion;
 - ✓ Donnez des réponses simples et adaptées à son âge. Par exemple, dites-lui qu'il doit prendre ses médicaments pour renforcer son système immunitaire.



LE SAVIEZ-VOUS?

- + Votre enfant peut hésiter à se confier à vous parce qu'il est gêné ou parce qu'il a peur de vous blesser. Parlez-lui des ressources de son centre hospitalier ou des services anonymes comme Jeunesse J'écoute et Tel-Jeune :
 - ▶ **Jeunesse J'écoute** offre un service d'écoute téléphonique et de clavardage gratuit, anonyme et confidentiel. Les jeunes peuvent parler en tout temps à un intervenant respectueux et qualifié pour recevoir du soutien et des références. Leur site Internet propose des jeux interactifs et des capsules d'information sur les préoccupations des jeunes.
1 800 668-6868 ou <http://www.jeunessejecoute.ca>
 - ▶ **Tel-Jeunes** est une ressource gratuite, confidentielle et accessible à toute heure du jour ou de la nuit. Les jeunes du Québec âgés de 5 à 20 ans peuvent parler à un intervenant par téléphone, textos ou courriel.

Tél. : 1-800-263-2266;

Texte : 514-600-1002;

Courriel : <http://teljeunes.com/questions/poser>



1.3 Les stratégies d'adaptation des femmes vivant avec le VIH

QUELLES SONT LES STRATÉGIES D'ADAPTATION DES FEMMES VIVANT AVEC LE VIH?

L'adaptation à une maladie chronique stigmatisée comme le VIH est un long processus. Les premières stratégies adoptées visent souvent le contrôle des émotions. Une fois le choc du diagnostic passé, les femmes peuvent utiliser d'autres stratégies d'adaptation plus orientées vers l'action. Voici quelques stratégies souvent observées :

Nier son diagnostic

- + Certaines femmes refusent de croire au diagnostic qu'elles viennent de recevoir. Parfois, elles demandent de faire un autre test. D'autres femmes refusent les traitements proposés ou que leur conjoint et leurs enfants passent des tests.

S'isoler

- + Des femmes limitent leurs contacts avec leur entourage et refusent de partager leur réalité avec leurs proches. Elles restent seules parce qu'elles ont peur d'être rejetées et humiliées par les personnes qu'elles aiment. Certaines femmes refusent de fréquenter des organismes communautaires parce qu'elles ne veulent pas être reconnues. Elles se privent de services dont elles pourraient avoir besoin.

Entretenir sa colère

- + Les femmes qui apprennent leur diagnostic peuvent vivre un sentiment d'injustice. Certaines ressentent de la colère envers la personne qui leur a transmis le VIH. D'autres sont fâchées avec elles-mêmes de s'être placées dans une situation à risque. Cette colère peut devenir envahissante et affecter leurs relations avec leur entourage ou devenir une source d'isolement.

Renouer ou découvrir la spiritualité

- + Certaines femmes adoptent des pratiques religieuses ou spirituelles. Cela leur permet d'accepter leur diagnostic de séropositivité au VIH, de trouver la force d'affronter les épreuves qu'elles vivent et garder espoir.

Découvrir de nouvelles raisons de vivre et renforcer celles déjà présentes

- + Les nouveaux projets peuvent motiver les femmes à vivre pleinement. Des projets comme le retour aux études, le début d'une nouvelle relation de couple ou un voyage permettent de concentrer sur des objectifs positifs. Aussi, certaines femmes participent à des activités de bénévolat. Le bénévolat permet de partager ses expériences avec des femmes qui vivent les mêmes défis, de recevoir du soutien concret et d'offrir de l'aide. D'autres femmes décident de s'engager dans la lutte contre le VIH en devenant paire aidante ou en participant à la recherche communautaire.



- + Prendre soin de leurs enfants peut aider les mères à penser à autre chose qu'au VIH. Les responsabilités familiales amènent les mères à revoir leurs priorités et à donner un sens à leur vie. Malgré les effets secondaires, les traitements et les difficultés, s'occuper de la santé de ses enfants donnerait le courage d'affronter les défis associés au VIH.

S'impliquer dans ses traitements et avoir de saines habitudes de vie

- + Plusieurs femmes développent des trucs pour bien prendre leur médication. Certaines femmes s'informent des nouveaux traitements disponibles et collaborent avec leur médecin. D'autres adoptent de saines habitudes de vie. Elles apportent des changements dans leurs comportements de tous les jours, comme bien manger, se reposer, prendre soin de soi et faire de l'activité physique.



MA BOÎTE À OUTILS

- + Si vous venez de recevoir un diagnostic de séropositivité au VIH, vous pourriez avoir de nombreuses questions et inquiétudes. CATIE offre des guides d'information gratuits sur Internet qui pourront vous aider à répondre à vos questions.



- ▶ Ce que vous devez savoir :
<http://www.catie.ca/fr/printpdf/guides-pratiques/apres-diagnostic-vih/ce-que-vous-devez-savoir>
- ▶ Ce que vous pouvez faire :
<http://www.catie.ca/fr/printpdf/guides-pratiques/apres-diagnostic-vih/ce-que-vous-pouvez-faire>





LE SAVIEZ-VOUS?

- + La tristesse, la colère, la peur et la confusion sont des émotions normales. Ces émotions peuvent être vues comme des étapes qui vous font grandir. Demander de l'aide peut être bénéfique. Pensez à une personne de confiance, comme une amie, un frère, une infirmière ou l'intervenant d'un organisme communautaire.
- + Si la peur de vous confier à quelqu'un que vous connaissez est trop grande, contactez **Tel-Aide** : 514-935-1101
- + Le Portail VIH/sida du Québec offre un service d'écoute sur Internet. Vous pouvez écrire en toute confidentialité à l'adresse suivante. Un intervenant professionnel vous apportera du soutien : info@pvsq.org



FAIRE LE POINT

- + Quels moyens avez-vous utilisés pour aller mieux dans le passé? Quels moyens utilisez-vous aujourd'hui?
- + Quels sont les moyens que vous aimeriez développer dans le futur?



MA BOÎTE À OUTILS

- + En apprendre davantage sur le VIH/sida est bon moyen pour retrouver du pouvoir sur son esprit et son corps. Le portail VIH/sida du Québec a publié un guide intitulé « L'essentiel du VIH/sida ». Ce guide explique le fonctionnement du virus, son développement et ses modes de transmission. Il explique aussi comment bien prendre soin de soi.

Demandez ce guide à un employé de votre clinique ou à un intervenant : <http://pvsq.org>



Thème 2 – Communication entourant la sexualité au sein des familles affectées par le VIH

INTRODUCTION AU THÈME

L'adolescence est une période où les relations amoureuses et les expériences sexuelles deviennent une préoccupation importante pour les jeunes et leurs parents. L'éducation à la sexualité fait le plus souvent référence à la prévention des infections transmissibles sexuellement et des grossesses non désirées. Toutefois, une éducation globale à la sexualité aurait avantage à inclure d'autres aspects reliés à la sexualité comme l'amour et l'intimité, les relations harmonieuses et égalitaires, la prévention des violences, les identités sexuelles, le cybersexe, etc. Pour les mères vivant avec le VIH, l'éducation à la sexualité peut avoir une signification émotive et être reliée à leur propre vécu, surtout lorsque l'enfant a contracté le VIH à la naissance.

► **Trois thématiques ont été explorées avec les familles affectées par le VIH :**

- 1) l'éducation à la sexualité qu'offrent les mères vivant avec le VIH à leurs enfants;
- 2) l'éducation à la sexualité reçue par les enfants séronégatifs et séropositifs;
- 3) les besoins spécifiques en matière d'éducation à la sexualité des jeunes vivant avec le VIH.



2.1 Éducation à la sexualité offerte par les mères vivant avec le VIH à leurs enfants

Les mères vivant avec le VIH veulent offrir à leurs enfants une éducation à la sexualité de qualité, mais les sujets entourant la sexualité sont difficiles à aborder.

QUELS SONT LES PRINCIPAUX OBSTACLES À L'ÉDUCATION À LA SEXUALITÉ DU POINT DE VUE DES MÈRES VIVANT AVEC LE VIH?

- 1) Des mères sentent qu'elles n'ont pas les informations et les outils pour faire l'éducation à la sexualité de leur enfant;
- 2) Dans certaines cultures, l'éducation à la sexualité fait référence à la promotion des activités sexuelles. Les parents ont peur que leurs enfants aient des relations sexuelles plus jeunes s'ils reçoivent des messages éducatifs au sujet de la sexualité;
- 3) Certaines mères ont peur de devoir partager leur expérience ou de devoir dire à leurs enfants comment elles ont contracté le VIH;
- 4) Des mères croient que la vie sexuelle de leurs enfants ne les regarde pas;
- 5) L'âge et la maturité des enfants sont jugés insuffisants pour parler de sexualité;
- 6) Certaines mères sentent que leur enfant ne veut pas parler de sexualité;
- 7) Les connaissances sur la sexualité ou les sources d'information (école, amis, Internet, etc.) des jeunes sont jugées suffisantes par les mères.

Malgré ces obstacles, la plupart des mères souhaitent offrir des messages de prévention à leurs enfants.





LE SAVIEZ-VOUS?

- + L'éducation à la sexualité concerne plusieurs aspects de la vie dont :
 - ✓ La puberté;
 - ✓ Les relations amoureuses;
 - ✓ La première relation sexuelle;
 - ✓ La prévention des agressions sexuelles;
 - ✓ La prévention des infections transmissibles sexuellement;
 - ✓ La contraception;
 - ✓ Etc.

- + Les discussions au sujet de la sexualité peuvent être intégrées au quotidien avec des mots simples. Elles peuvent aussi être adaptées en fonction de l'âge de l'enfant en commençant, par exemple, par nommer les parties du corps. Parler simplement de sexualité à votre enfant peut vous aider à développer un lien de confiance. Ainsi, il sera à l'aise de vous poser des questions quand il sera prêt.



MA BOÎTE À OUTILS

- + Le Ministère de la Santé et des Services sociaux a conçu un guide pour accompagner les parents dans l'éducation à la sexualité de leurs enfants. Ce guide s'intitule « *Entre les transformations, les frissons, les passions... et toutes les questions* ». Demandez à un intervenant ou un infirmier de vous le commander. Vous pouvez aussi le consulter en ligne à l'adresse suivante :

<http://publications.msss.gouv.qc.ca>



QUELS SONT LES SUJETS ABORDÉS PAR LES MÈRES VIVANT AVEC LE VIH EN MATIÈRE D'ÉDUCATION À LA SEXUALITÉ?

- 1) La prévention des infections transmissibles sexuellement (ITS), notamment le VIH;
- 2) La prévention d'une grossesse non désirée et la contraception;
- 3) La puberté;
- 4) L'utilisation du condom.

Lorsque les mères ont déjà dévoilé leur séropositivité au VIH, elles auraient plus de facilité à discuter de sexualité avec leurs enfants.

QUELLES SONT LES STRATÉGIES UTILISÉES PAR LES MÈRES VIVANT AVEC LE VIH POUR PARLER DE SEXUALITÉ AVEC LEURS ENFANTS?

- 1) Attendre que leurs enfants posent des questions à ce sujet;
- 2) Planifier ses discussions en fonction de la maturité et des expériences de leurs enfants;
- 3) Raconter des anecdotes, utiliser son expérience personnelle ou celle d'une connaissance comme exemples;
- 4) Saisir les occasions qui se présentent à la télévision, sur Internet, dans un livre, etc.



LE SAVIEZ-VOUS?

- + Les enfants apprennent beaucoup par imitation. Ils vous observent depuis leur naissance. Vous êtes un modèle de femme et de mère, et vous représentez votre culture.
- + Même si vos enfants pensent connaître beaucoup de choses sur la sexualité, vous avez des connaissances et de l'expérience que vos enfants n'ont pas.



LE SAVIEZ-VOUS?

- + Les enfants tendent des perches sans nécessairement poser des questions. Ils parlent de leurs préoccupations à travers leurs amis ou ce qu'ils ont vu à la télévision. Profitez de ces occasions pour aborder le sujet avec eux et pour parler de ce qui les préoccupe.
- + Discutez avec vos enfants. Si vous êtes à l'aise, utilisez votre expérience et celle de gens que vous connaissez. Pensez à ce que vous auriez voulu savoir lorsque vous étiez jeune.
- + Utilisez les sujets abordés à la télévision ou à la radio pour parler des sujets comme les relations amoureuses.
- + N'hésitez pas à lire des livres avec vos enfants. Cela vous aidera à développer un lien de confiance avec eux. Ils en profiteront pour vous poser des questions. Plusieurs livres sont disponibles en magasin ou à la bibliothèque. Vous pouvez les laisser à la salle de bain ou dans la salle familiale.
- + Évitez de poser des questions personnelles sur les comportements de vos enfants et respectez leur décision lorsqu'ils refusent de vous répondre. Ils ont droit à leur intimité.





MA BOÎTE À OUTILS

+ Malgré tous les efforts, ce n'est pas facile de parler de sexualité avec les jeunes. Certains sites Internet destinés aux jeunes ont un volet pour les parents. Vous trouverez plusieurs conseils et beaucoup d'information sur la vie amoureuse et sexuelle des jeunes. Inspirez-vous de ces sites Internet ou donnez ces liens à vos enfants :

- ▶ <http://www.masexualite.ca/parents>
- ▶ <http://itss.gouv.qc.ca/moi-et-ma-sexualite.dhtml>



LE SAVIEZ-VOUS?

+ Demandez à votre organisme communautaire de lutte contre le VIH/sida si des sexologues sont disponibles sur place. Ils pourront vous aider à répondre à vos questions concernant l'éducation à la sexualité de vos jeunes.

2.2 Éducation à la sexualité reçue par les jeunes de familles affectées par le VIH

Le statut sérologique des enfants de familles affectées par le VIH et la connaissance du statut de leur mère auraient une influence sur l'éducation à la sexualité qu'ils reçoivent.

QUELLES SONT LES SOURCES D'INFORMATION SUR LA SEXUALITÉ DES JEUNES DE FAMILLES AFFECTÉES PAR LE VIH?

- 1) L'école;
- 2) La famille;
- 3) Les amis;
- 4) Les professionnels de la santé, surtout pour les jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance.



LE SAVIEZ-VOUS?

- + Les écoles secondaires du Québec n'offrent plus de programme de Formation personnelle et sociale (FPS) qui comprenait l'éducation à la sexualité. Le Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport du Québec croit que l'éducation à la sexualité est la responsabilité de toute la communauté éducative. Cela inclut les parents et les intervenants communautaires. Certaines écoles offrent d'excellents programmes d'éducation à la sexualité et d'autres n'en offrent pas du tout.
 - + Informez-vous sur ce que vos enfants ont appris à l'école concernant la sexualité.
 - + Demandez à la direction de l'école :
 - ✓ Quelle éducation à la sexualité est offerte?
 - ✓ Quels sont les projets d'éducation à la sexualité pour les enfants cette année?
 - ✓ Quelle importance accordez-vous à l'éducation à la sexualité dans votre école?
-
- + Plusieurs jeunes de familles affectées par le VIH n'ont jamais eu de conversation au sujet de la sexualité avec leurs parents. Ils se disent plutôt mal à l'aise d'en discuter avec eux. Les jeunes disent recevoir des consignes ou des directives concernant la sexualité plutôt que d'avoir des échanges à ce sujet avec leurs parents. Leur famille tenterait de les mettre en garde contre les dangers que la sexualité peut représenter pour leur santé et celle de leur partenaire. Ils rapportent peu d'échanges ou de discussions avec leurs parents à ce sujet.
 - + Les jeunes qui connaissent le statut sérologique de leurs mères auraient plus souvent des discussions au sujet de la sexualité avec elles que ceux à qui le statut n'a pas été dévoilé.



MA BOÎTE À OUTILS

- + En tant que parent, vous avez un rôle important à jouer dans l'éducation à la santé sexuelle de vos enfants. Pour en apprendre davantage sur ce rôle et obtenir de l'information crédible, visitez le site Web : <http://www.masexualite.ca/parents>



LE SAVIEZ-VOUS?

- + Voici quelques trucs pour entamer une discussion sur la sexualité avec votre enfant :
 - ✓ Allez chercher de l'information sur la puberté des filles et des garçons ou sur les relations amoureuses chez les jeunes (www.masexualite.ca).
 - ✓ Pensez à ce que vous auriez voulu savoir en matière de sexualité lorsque vous étiez jeune.
 - ✓ Posez des questions simples à votre enfant sur la sexualité pour connaître ses opinions, mais pas ses comportements. Rappelez-vous qu'ils ont droit à leur intimité.
 - ▶ Exemple de question que les jeunes n'aiment pas : As-tu déjà eu des relations sexuelles?
 - ▶ Exemple de questions pour amorcer une conversation : Sais-tu si tu veux des enfants? Si oui, quel moment serait idéal pour toi? Est-ce qu'il y a des choses que tu aimerais faire ou avoir dans ta vie avant d'avoir des enfants?
- + Les jeunes n'aiment pas recevoir des consignes et des leçons. Ils n'aiment pas non plus qu'on présume qu'ils se comportent mal. Évitez de faire la morale à votre enfant. Montrez-lui que vous lui faites confiance. Tentez plutôt de le faire réfléchir.
- + Évitez de porter des jugements sur ses amis.
 - ▶ À éviter : Je ne veux pas que tu aies un copain. Tu es trop jeune pour avoir des relations sexuelles.
 - ▶ À essayer : Est-ce que tu as des amis-es qui ont un copain (copine)? Qu'est-ce que tu en penses? Pour toi, comment ça se passe?

QUELS SONT LES SUJETS LES PLUS SOUVENT ABORDÉS PAR LA FAMILLE ET LES PROFESSIONNELLS DE LA SANTÉ SELON LES JEUNES?

- 1) La prévention des infections transmissibles sexuellement et des co-infections;
- 2) La prévention de la transmission du VIH au partenaire pour les jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance;
- 3) L'importance d'utiliser le condom;
- 4) La prévention des grossesses non désirées;
- 5) Les sentiments et le désir envers une personne.



- + Certains sujets sont plus difficiles à aborder :
 - 1) Les éléments relatifs au corps (érection, éjaculation, menstruations, organes génitaux);
 - 2) Le plaisir;
 - 3) Le dévoilement du diagnostic au partenaire pour les jeunes vivant avec le VIH;
 - 4) La négociation du condom.

- + Par contre, les principaux thèmes abordés avec les jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance seraient la prévention de la transmission du VIH et la prévention d'une grossesse non désirée. D'autres enjeux importants de la sexualité seraient moins abordés, comme :
 - 1) Le respect de soi;
 - 2) L'expression de ses désirs et de ses limites;
 - 3) L'égalité dans les relations amoureuses;
 - 4) La prévention des violences;
 - 5) Le dévoilement du statut VIH aux partenaires amoureux et sexuels.



LE SAVIEZ-VOUS?

- + Vos enfants se posent beaucoup de questions concernant leur corps, l'intimité et la sexualité. Ils aimeraient en parler avec vous, mais ils ne savent pas comment faire. Ils craignent vos réactions.

- + Rappelez-vous que ce n'est pas parce que les jeunes posent des questions qu'ils sont actifs sexuellement.

- + Il n'est jamais trop tôt, ni trop tard pour parler de sexualité avec ses enfants. Toutefois, il est plus facile de parler de sexualité lorsque les enfants sont jeunes. Cela crée un lien de confiance avec eux avant qu'ils vivent leurs propres expériences.

- + L'éducation à la sexualité peut être vue comme une éducation à la vie amoureuse et à la santé. Plusieurs sujets peuvent être abordés :
 - ✓ Les relations amoureuses;
 - ✓ Le respect entre les partenaires;
 - ✓ Les changements du corps à l'adolescence;
 - ✓ L'orientation sexuelle;
 - ✓ Les infections transmissibles sexuellement;
 - ✓ La contraception;
 - ✓ Les préservatifs;
 - ✓ Etc.

2.3 Les besoins spécifiques en matière d'éducation à la sexualité des jeunes vivant avec le VIH

L'éducation à la sexualité semble se concentrer sur la prévention des infections transmissibles sexuellement (ITS) et des grossesses non désirées. Cependant, les jeunes de familles affectées par le VIH veulent aussi discuter des aspects affectifs, sociaux, psychologiques et même légaux des relations amoureuses et sexuelles.

QUELS SONT LES BESOINS DES JEUNES DE FAMILLES AFFECTÉES PAR LE VIH?

Bien connaître les modes de transmission du VIH

- + Les jeunes issus de familles affectées par le VIH ne connaissent pas toujours bien les modes de transmission du virus. Cela peut engendrer de la stigmatisation au sein même de la famille. Aussi, un manque de connaissances peut alimenter des craintes chez les jeunes vis-à-vis la transmission du virus au quotidien.
- + Les jeunes vivant avec le VIH savent que l'utilisation du condom est une pratique sécuritaire pour eux et leur partenaire. Toutefois, ils se questionnent sur d'autres formes de risques que comportent, par exemple, les relations sexuelles orales. Il serait important pour eux de clarifier ce que sont les pratiques sexuelles sécuritaires et les moyens de protection pouvant être utilisés.

Acquérir des habiletés de négociation du condom

- + Les jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance ont peur du rejet de la part de leur partenaire. Ils aimeraient développer des arguments en faveur de l'utilisation du condom sans dévoiler leur statut VIH. Certains jeunes demandent d'utiliser le condom comme moyen de contraception, mais font face à une réticence de la part de leur partenaire. Les jeunes sont préoccupés par les risques qu'ils pourraient courir s'ils n'arrivaient pas à exiger le port du condom. De plus, le condom est perçu comme un obstacle à l'intimité et un rappel de leur statut VIH.

Bien connaître leurs droits

- + La criminalisation du non-dévoilement du VIH est une question préoccupante. Les jeunes vivant avec le VIH ont peur des conséquences que représente le fait de ne pas dévoiler leur statut VIH. Ils souhaiteraient connaître leurs droits et leurs responsabilités à ce sujet.

Accompagnement face à la décision de divulguer ou non au partenaire

- + La décision de dévoiler ou non son statut VIH peut être une grande source de préoccupation. Les jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance sont confrontés régulièrement à cette question de dévoilement avec à leurs amis, leur famille proche ou élargie et, surtout, leurs partenaires amoureux et sexuels.





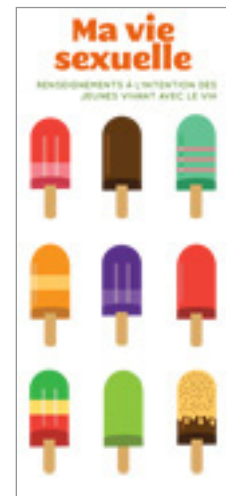
LE SAVIEZ-VOUS?

- + Les jeunes peuvent aller chercher de l'information sur Internet ou auprès de leurs amis. Toutefois, il ne s'agit pas toujours d'information juste ou adaptée à leurs besoins.



MA BOÎTE À OUTILS

- + CATIE a mis au point un cahier intitulé : « *Ma vie sexuelle : renseignements à l'intention des jeunes vivant avec le VIH* ».
- + Les jeunes pourront y trouver plusieurs réponses à leurs questions sur :
 - 1) les modes de transmission du VIH;
 - 2) les pratiques sexuelles sécuritaires;
 - 3) la planification familiale;
 - 4) le dévoilement au partenaire amoureux et sexuel.
- + Vous pouvez télécharger ce cahier à l'adresse suivante :
<http://librarypdf.catie.ca>
- + Si vous n'avez pas accès à Internet, demandez au personnel de votre organisme communautaire de lutte contre le sida ou de votre clinique de le commander gratuitement sur le site Web de CATIE.



Thème 3 – Dévoilement et stigmatisation chez les jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance

INTRODUCTION AU THÈME

Comme pour toute autre maladie chronique acquise dès la naissance, le diagnostic de séropositivité devra être dévoilé à tout enfant ayant le VIH.

Chez les jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance, le dévoilement du diagnostic et la gestion de la stigmatisation dans le milieu familial se font en 4 moments :

- 1) Les jeunes ont conscience de leur état de santé fragile, mais en ignorent la cause, car le statut VIH demeure secret;
- 2) Les jeunes sont informés de leur diagnostic de séropositivité au VIH (en moyenne à l'âge de 11 ans), mais la plupart disent avoir oublié cette annonce;
- 3) Après le dévoilement, les jeunes vivent une période marquée par le silence qui a pour principale fonction de protéger l'harmonie familiale;
- 4) À mesure que les jeunes vieillissent et gagnent en autonomie, ils vivent diverses expériences au sein de leur famille qui sont parfois positives, parfois difficiles. Ils développent alors différentes stratégies leur permettant de gérer la stigmatisation sociale entourant l'infection par le VIH.



3.1 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 bénéfiques)	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>



3.2 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**



3.3 Le silence dans les familles suivant le dévoilement du statut VIH aux jeunes nés avec le VIH

Une fois la séropositivité révélée aux jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance, le secret peut faire place au silence. Le sujet est évité par les jeunes et les parents. Dans ces familles, le VIH est abordé seulement s'il est question de risques et de santé. Cette phase de silence a été soulevée par plusieurs jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance. Il est important de mentionner qu'il s'agit d'un portrait général. D'autres familles pourraient vivre cette période différemment.

À QUOI SERT LE SILENCE DANS LES FAMILLES?

- + Le silence entre les parents et les jeunes servirait à maintenir l'équilibre affectif dans la famille. Parler du VIH est un sujet sensible qui fait vivre plusieurs émotions souvent inconfortables et stressantes. Les émotions liées à l'infection et à la transmission du VIH de la mère à l'enfant sont parfois très fortes. Le silence est souvent la stratégie préférée pour contrôler ces émotions.
- + Le silence occupe trois fonctions au sein de la famille :
 - ▶ Protéger les parents de la culpabilité qu'ils pourraient ressentir face à la transmission du virus à l'enfant. Plusieurs enfants ressentent que leur mère se sente coupable même si elle ne leur en a jamais parlé. Par le silence, ils désirent éviter que leur mère vive de la culpabilité;
 - ▶ Maintenir l'harmonie familiale en prévenant des conflits. Le silence permettrait de diminuer le stress ressenti par rapport aux événements rattachés à l'infection par le VIH comme la mort d'un proche ou le dévoilement à une nouvelle personne;
 - ▶ Se sentir normal et faire comme si le VIH n'existait pas, surtout quand l'enfant est le seul à être atteint du VIH dans son milieu de vie comme en famille d'accueil ou d'adoption. Le silence permettrait de se sentir comme les autres.



FAIRE LE POINT

- + Vous avez annoncé à votre enfant qu'il était porteur du VIH? Avez-vous eu l'opportunité d'en reparler avec lui?
 - ▶ Si oui, de quoi avez-vous parlé?
 - ▶ Si non, aimeriez-vous le faire? De quoi voudriez-vous parler?



DANS QUELLES SITUATIONS LES JEUNES VIVANT AVEC LE VIH DISCUTENT-ILS DU VIH AVEC LEURS PARENTS?

- + La santé, la médication et la prévention des grossesses et des infections transmissibles sexuellement sont rarement abordées par les parents et les enfants. Les jeunes vivant avec le VIH disent recevoir des consignes et des rappels au sujet de leurs traitements et de leurs suivis médicaux. Cependant, les échanges avec leurs parents se limiteraient aux aspects « techniques » de l'infection par le VIH (charge virale, CD4, médication, etc.). Les jeunes aimeraient aussi pouvoir partager leurs émotions avec eux.



LE SAVIEZ-VOUS?

- + Proposez à votre enfant de lire un livre ou de regarder un film qui parle du VIH ensemble. Vous pourrez ensuite discuter de ce que vous en avez pensé et partager vos propres sentiments.
- + Proposez à votre enfant de lire ces feuillets d'information concernant le secret, le dévoilement et le silence. Demandez-lui ce qu'il en pense.

Plusieurs livres, films et documentaires sont disponibles :

+ Livres

- ▶ **Le secret de Chanda**
14 ans+
Stratton, Allan
Paris : Bayard jeunesse, 2008, 367 p.
- ▶ **Pilules bleues**
Bande dessinée pour adolescents et adultes
Peeters, Frederik
Genève : ATRABILE, 2013, 190 p.
- ▶ **Brenda a un petit dragon dans son sang**
4 ans+
Vink, Hijltje
Paris : Cherche midi, 2006, 38 p.
- ▶ **Oh là là Lola**
8 ans +
Bernos, Clotilde
Voisins-le-Bretonneux (France) : Rue du monde, 2003. 111 p.



▶ **Lettres à qui vous savez**

9 ans +

Debry, Hervé

Tournai : Casterman, 1999. 74 p. (Romans)

+ **Films et documentaires :**

- ▶ *Femmes et séropositives : dénonçons l'injustice* (2012) disponible en ligne :

<http://www.femmesserpositiveslefilm.org/video.html>

- ▶ *Dallas Buyers Club* (2013)

- ▶ *Les témoins* (2007)

- ▶ *Clara et moi* (2004)

- ▶ *Philadelphia* (1993)



3.4 La gestion de la stigmatisation chez les jeunes nés avec le VIH

L'opinion des gens sur le VIH a beaucoup changé. Toutefois, les personnes qui ont le VIH sont encore victimes d'incompréhension, de préjugés, de la peur des autres ou de discrimination. Les personnes vivant avec le VIH développent plusieurs stratégies pour éviter ces situations et se protéger de la discrimination ou du rejet. Les jeunes vivant avec le VIH apprennent très tôt à garder le secret sur leur séropositivité. Ils identifient les situations où ils pourraient faire face au jugement des autres. C'est dans leur famille que les jeunes apprennent d'abord à mettre en place ces stratégies pour éviter le jugement des autres.

Les stratégies présentées viennent d'une étude menée auprès de jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance. D'autres stratégies pourraient aussi exister.

QUELLES SONT LES STRATÉGIES ADOPTÉES PAR LES JEUNES VIVANT AVEC LE VIH POUR ÉVITER LE JUGEMENT DES AUTRES?

Deux types de stratégies de gestion de la stigmatisation ont été observés chez les jeunes : (1) les stratégies de type solidaire et (2) les stratégies de type solitaire.

1. Stratégies de type solidaire

+ Partager son expérience

Certains jeunes ont développé une relation de proximité avec une autre personne de leur famille porteuse du VIH (souvent leur mère). La possibilité d'échanger plus ouvertement sur le VIH (vécu émotif, médication, effets secondaires, etc.) aiderait les membres de la famille à partager leurs craintes.

+ La complicité

Pour les jeunes, partager leur statut VIH et leur prise de médicaments avec un membre de la famille permettrait d'établir une relation de complicité. Cela les aiderait à surmonter les moments d'incertitude.

+ L'entraide

Certains jeunes développent un soutien mutuel avec leur mère après avoir appris leur diagnostic. Partager la même condition de santé, prendre les mêmes traitements et prendre soin l'un de l'autre lorsqu'ils sont malades rend la gestion quotidienne de l'infection par le VIH plus facile. Cela les aide à se sentir plus forts face aux autres.

Quelles sont les conditions qui aident à adopter des stratégies de type solidaire?

- + La stabilité de l'environnement familial qui permet de développer des liens plus forts entre les membres de la famille;



- + La souplesse et la compréhension des parents qui donnent aux jeunes le sentiment qu'ils peuvent faire confiance à leurs parents, s'ouvrir à eux et partager leurs expériences;
- + La maturité chez les jeunes qui favorise les relations familiales harmonieuses, car elle facilite la gestion des conflits avec leurs parents.

2. Les stratégies de type solitaire

+ Le maintien du silence dans le milieu familial

Des jeunes signalent que les échanges avec leurs parents se limitent souvent aux aspects de la vie quotidienne. Cela ne favorise pas le partage de leurs expériences, de leurs croyances ou de leurs valeurs. Certains jeunes choisissent eux-mêmes de garder le silence. D'autres ne voient pas d'ouverture de la part de leurs parents.

+ L'isolement

Des jeunes peuvent se sentir différents des autres à cause de leurs traitements, de leur suivi médical, de leurs symptômes et de leurs effets secondaires. Certains jeunes choisissent de s'isoler des autres personnes pour éviter de vivre ce sentiment. Cela les coupe d'un réseau de soutien social important.



FAIRE LE POINT

- + Dans votre famille, êtes-vous plus du type solidaire ou du type solitaire?
- + Pouvez-vous penser à d'autres stratégies pour vous et vos enfants?

Quelles sont les conditions contribuant à l'adoption de stratégies de type solitaire?

Les situations marquantes dans la vie des jeunes peuvent engendrer une rupture des liens familiaux. Une situation marquante peut être un décès, un placement en centre d'accueil ou une fugue. Cette rupture force les jeunes à réorganiser leur vie de tous les jours sans le soutien de leur famille. Trois contextes favoriseraient l'adoption de stratégies de type solitaire :

- + Vivre dans un milieu de vie instable. L'instabilité empêcherait les jeunes de tisser des liens d'attachement avec les membres de leur famille ou les gens qui s'occupent d'eux;
- + Ne connaître personne d'autre qui vit avec le VIH. Cela peut accentuer le sentiment d'isolement;
- + Entretenir un sentiment d'injustice, d'impuissance ou de colère envers l'infection par le VIH ou envers ses parents. Ces sentiments peuvent inciter les jeunes à s'isoler et à se priver du soutien de leurs proches.





LE SAVIEZ-VOUS?

- + Les enfants et les adolescents ont besoin de stabilité. Le fait d'avoir une routine ou de savoir à l'avance ce qui les attend (par exemple, chez qui dormiront-ils durant le weekend?) aide les jeunes à réduire leur stress.
- + Assurez-vous que votre enfant possède une personne dans son entourage à qui il peut se confier et avec qui il n'a pas besoin de cacher son statut VIH. Si possible, faites-lui rencontrer d'autres personnes séropositives afin qu'il prenne conscience qu'il n'est pas seul.



FAIRE LE POINT

- + Faites le point avec votre enfant :
 - ✓ Lisez avec lui ces feuillets d'information sur le dévoilement;
 - ✓ Prenez chacun une feuille de papier;
 - ✓ Écrivez ou dessinez tout ce qui vous vient à l'esprit concernant la discrimination, la solidarité et la solitude;
 - ✓ Échangez vos feuilles et discutez ensemble de ce que vous avez écrit ou dessiné.