

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

De la naissance jusqu'à la période prépubère, 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 préservé 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, mais ignorent qu'ils sont porteurs d'une maladie chronique incurable, stigmatisée et transmissible. Les études portant sur les jeunes vivant avec le VIH se sont intéressées aux raisons pour lesquelles les parents préservent le secret vis-à-vis leurs enfants, aux stratégies utilisées par ceux-ci afin de préserver ce secret, ainsi qu'aux bénéfices et aux répercussions potentiels du maintien de ce secret pour les jeunes.

QUELLES SONT LES RAISONS ÉNONCÉES PAR LES PARENTS AFIN DE PRÉSERVER LE SECRET?

- 1) La crainte que l'enfant soit trop jeune pour comprendre l'infection par le VIH et ses répercussions, telles que 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 sérologique à autrui;
- 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 crainte 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 précaire;
- 7) La peur d'être questionné par l'enfant sur la façon dont les parents ont eux-mêmes contracté le VIH;
- 8) La souffrance du parent liée à sa propre séropositivité et à la non-acceptation de son diagnostic.

- + Pendant cette période de secret, certains jeunes se questionnent au sujet de leur état de santé, alors que d'autres ayant déjà contracté une infection comme la pneumonie croient que leurs traitements et leurs suivis médicaux servent à prévenir d'autres infections.

QUELLES SONT LES STRATÉGIES EMPLOYÉES PAR LES PARENTS AFIN DE PRÉSERVER 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) Camoufler le diagnostic par une autre maladie qui justifie les traitements (ex. un rhume, du diabète ou une pneumonie);
- 4) Fournir une réponse évasive 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.

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

- + Pendant un certain temps, le secret concernant la séropositivité au VIH des jeunes peut les protéger de la stigmatisation qu'ils pourraient vivre s'ils décidaient de se confier à leurs camarades. En effet, les jeunes enfants peuvent avoir de la difficulté à concevoir les risques du dévoilement de leur diagnostic et à prendre une décision éclairée à ce sujet. Toutefois, le secret peut engendrer 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. Ils restent ainsi limités dans les stratégies d'adaptation qu'ils peuvent déployer face à une maladie qu'ils ne connaissent pas et dont on ne leur parle pas.



SUGGESTIONS

- + Il est important de tenir compte de l'expérience des parents d'enfants vivant avec le VIH lors de vos interventions auprès d'eux. Comment s'adaptent-ils au statut VIH? Quelles sont leurs perceptions de la stigmatisation? Quels sentiments éprouvent-ils face à la maladie? Faire le point sur ces enjeux vous aidera à mieux comprendre les raisons pour lesquelles ils préfèrent garder le secret.
- + Des groupes de soutien formés de parents pourraient être mis sur pied afin de discuter des enjeux entourant le secret. Les parents pourraient échanger leurs raisons et leurs stratégies pour conserver le secret, partager leurs craintes et discuter ensemble des bons et des mauvais côtés au maintien du secret.



LE SAVIEZ-VOUS?

- + Vous pouvez consulter en ligne le programme POUVOIR PARTAGER/POUVOIRS PARTAGÉS. De nombreux ateliers peuvent être adaptés aux parents.



**POUVOIR PARTAGER
POUVOIRS PARTAGÉS**

<http://pouvoirpartager.uqam.ca/>



SUGGESTIONS

- + Voici un outil de réflexion que vous pouvez utiliser avec les parents d'enfants vivant avec le VIH afin de les accompagner dans leur décision de dévoiler ou non le statut VIH.

Avez-vous déjà pensé dévoiler à votre enfant son statut VIH? 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)