

## 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 amènent les parents à dévoiler aux enfants leur séropositivité.

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

- 1) Pour se sentir honnête 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.



#### 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, mais** il est important qu'il soit informé de sa séropositivité avant qu'il ne devienne sexuellement actif. Dans le but de prendre des décisions éclairées concernant ses activités sexuelles, un jeune vivant avec le VIH devrait être amené à **comprendre les moyens de prévenir la transmission du VIH, ainsi que les obligations qui lui sont imposées par la loi.**
- + Au Canada, une personne vivant avec le VIH a l'obligation de dévoiler sa séropositivité à un partenaire sexuel avant un rapport sexuel qui comporte une « possibilité réaliste » de transmission du VIH. En conséquence, le fait de ne pas dévoiler sa séropositivité avant une activité sexuelle peut constituer une infraction criminelle et entraîner une peine d'emprisonnement. Peu importe si le partenaire a contracté le VIH ou non, l'exposition à un risque important de transmission du VIH sans dévoilement est suffisante pour déclarer une personne coupable.
- + 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 éprouvant des difficultés ou des réticences à dévoiler à leur enfant leur statut sérologique. Voici un exemple de processus qui débute 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 assurée 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 de la séropositivité 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 la façon dont il a lui-même contracté 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. L'enfant se voit offrir l'occasion de poser des questions et d'obtenir des réponses.

### **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 hospitalisations 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.
- + Une meilleure compréhension de l'état de santé et des risques de développer une maladie grave aide certains jeunes à mieux respecter leur traitement.
- + 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.



## SUGGESTIONS

- + Des ateliers de groupe pourraient être offerts aux parents d'enfants vivant avec le VIH afin de leur permettre d'échanger entre eux, de prendre conscience qu'ils ne sont pas seuls avec leurs questionnements et d'être habilités à répondre aux questions de leur enfant concernant le dévoilement.

### Ces ateliers devraient :

- 1) Accompagner les parents dans leur réflexion concernant le dévoilement et les aider à se sentir bien avec leur décision, par exemple en créant avec eux une balance décisionnelle;
- 2) Aider les parents à faire face aux questionnements de leur enfant en leur présentant, entre autres, des mises en situation où un enfant tente d'en apprendre davantage sur sa santé;
- 3) Permettre d'établir un plan de dévoilement progressif adapté à l'âge de l'enfant et qui tient compte de l'adaptation des parents au statut VIH;
- 4) Offrir des outils aux parents pour les aider à expliquer aux enfants leur condition de santé de façon simple. Par exemple, de courtes histoires illustrées expliquant le fonctionnement du système immunitaire et les réactions du corps face à un virus pourraient être racontées. D'autres histoires pourraient être créées à l'aide des parents et correspondre à différentes étapes du dévoilement;
- 5) Préparer les parents à « l'après-dévoilement ». Les réactions de l'enfant, la gestion du secret, le sentiment de culpabilité et le silence au sujet du VIH dans la famille sont tous des enjeux auxquels les parents devront faire face après avoir dévoilé à leur enfant leur statut VIH.



## SUGGESTIONS

+ Voici un outil de réflexion que vous pouvez proposer aux parents d'enfants vivant avec le VIH.

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