

## 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 ne serait abordé que lorsqu'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, mais 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 aurait pour fonction de maintenir l'équilibre affectif dans la famille. Parler du VIH est un sujet sensible qui suscite diverses émotions souvent inconfortables et stressantes. La charge émotionnelle liée à l'infection et plus particulièrement à la transmission du VIH de la mère à l'enfant est souvent importante. Le silence apparaît comme la stratégie privilégiée pour la réguler.
- + 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 jeunes perçoivent un sentiment de culpabilité chez leur mère même si celle-ci ne leur en a jamais parlé. Par le silence, ils désirent éviter que leur mère vive ce sentiment;
  - ▶ Préserver l'harmonie familiale en prévenant des conflits. Le silence permettrait d'atténuer 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, notamment lorsque 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.

## 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.



### SUGGESTIONS

- + Trois interventions consécutives pourraient être prévues auprès :
  - 1) Des parents;
  - 2) Des jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance;
  - 3) Des familles.
- + Ce type d'intervention a pour objectif d'amener les parents et les jeunes à réfléchir sur leur propre adaptation au statut VIH, à la présence ou non du silence dans leur milieu familial après le dévoilement et aux fonctions que remplit le silence dans leur famille.
  - 1) Les parents et les jeunes identifient si chacune des fonctions soulevées dans cette fiche a un effet de protection ou de nuisance pour la famille et dans quelle mesure le silence doit être préservé;
  - 2) Différents membres de la famille illustrent par un dessin ou par un collage ce que représente le silence pour eux;
  - 3) Enfin, lorsque les parents et les jeunes sont prêts, une rencontre familiale est prévue. Lors de cette rencontre, un intervenant présente les illustrations des parents et des jeunes. Chacun est invité à exprimer ce que le silence représente pour lui, ainsi que ses souhaits pour le futur. Il est important de prévoir un soutien psychologique pour les parents et pour les jeunes tout au long de cette intervention.



## SUGGESTIONS

- + Lire un livre ou voir un film en famille peut faciliter la discussion portant sur un sujet difficile. Cela permet de créer un espace de discussion en plus d'offrir un sujet concret pour la discussion. Vous pourriez vous procurer quelques livres jeunesse, romans ou films portant sur le VIH et offrir un service de prêts à vos membres. Invitez-les à les consulter en famille et à discuter ensemble de ce qu'ils en ont pensé.

### 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.femmesseropositiveslefilm.org/video.html>
- ▶ *Dallas Buyers Club* (2013)
- ▶ *Les témoins* (2007)
- ▶ *Clara et moi* (2004)
- ▶ *Philadelphia* (1993)