

SAVOIRS PARTAGÉS :
INTERVENIR AUPRÈS DES
FAMILLES AFFECTÉES
PAR LE VIH



MÈRES ET ENFANTS AFFECTÉS PAR LE VIH : des savoirs partagés

Ces feuillets d'informations présentent les résultats d'une recherche menée par une équipe multidisciplinaire québécoise financée par les Instituts de recherche en santé du Canada. Ces résultats illustrent des portraits et des trajectoires qui ont été relevés par la recherche, mais ne constituent pas l'unique réalité vécue par les familles affectées par le VIH.

À QUI S'ADRESSENT CES FEUILLETS D'INFORMATIONS?

Ces feuillets sont destinés aux intervenants des milieux communautaires qui travaillent de près avec les mères vivant avec le VIH et leurs enfants.

QUEL EST L'OBJECTIF DE CES FEUILLETS?

Les feuillets d'informations visent à proposer des pistes d'intervention concrètes pour les intervenants de divers milieux et les familles touchées par le VIH.

QUELS SONT LES THÈMES ABORDÉS?

Trois thèmes composent cette série de 10 feuillets :

- 1) La qualité de vie des mères et des enfants affectés par le VIH;
- 2) La communication entre les mères vivant avec le VIH et leurs enfants lorsqu'ils abordent des sujets concernant la sexualité;
- 3) Le dévoilement du statut sérologique des enfants nés avec le VIH et la gestion de la stigmatisation.

* Dans ce document, le genre masculin est utilisé comme générique dans le seul but d'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 chez les mères et les enfants affectés par le VIH

INTRODUCTION AU THÈME

La qualité de vie familiale est définie individuellement et collectivement par les membres d'une même famille.

Cinq éléments la composent :

- 1) Les interactions familiales, c'est-à-dire la communication verbale et non verbale entre les membres d'une famille;
- 2) Les habiletés parentales, comme la capacité à établir et à maintenir une routine pour les enfants;
- 3) Le bien-être émotionnel, à savoir la santé mentale de chacun des membres d'une famille;
- 4) Le bien-être physique et matériel, soit la sécurité financière permettant de se nourrir, de se vêtir et d'être logé adéquatement ou, encore, de s'engager dans des activités sociales;
- 5) Le soutien aux membres d'une famille ayant des difficultés de santé, ce qui inclut le soutien par les intervenants de santé et des services sociaux.

Les feuillets d'informations aborderont les trois sujets suivant :

- 1) L'accès aux soins de santé chez les femmes vivant avec le VIH;
- 2) La santé mentale des femmes et des enfants affectés par le VIH;
- 3) Les stratégies d'adaptation des femmes vivant avec le VIH.



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

La qualité de vie des femmes vivant avec le VIH dépend en grande partie des soins de santé qu'elles reçoivent et de la satisfaction qu'elles ressentent à l'égard de ces soins. Les soins de santé réfèrent notamment au suivi clinique, aux interventions en santé mentale, à la planification des naissances et au suivi de grossesse.

QUELLES SONT LES BARRIÈRES AUX SOINS RENCONTRÉES PAR LES FEMMES VIVANT AVEC LE VIH?

L'éloignement des services spécialisés :

- + La plupart des médecins spécialistes du VIH/sida pratiquent dans les grands centres urbains. Pour visiter un médecin spécialiste, les femmes vivant en région doivent parfois prévoir un transport et un hébergement en plus de prendre congé si elles ont un emploi. Plusieurs femmes en région consultent alors un médecin généraliste afin de s'éviter ces déplacements et se privent de l'expertise des médecins spécialistes. Les médecins généralistes peuvent omettre d'effectuer certains examens préventifs ou méconnaître toutes les options de traitement disponible.



SUGGESTIONS

- + Facilitez l'utilisation des services de covoiturage en rassurant vos membres sur leur fiabilité. Aidez-les à se trouver un voyage à faible coût et rappelez-leur qu'elles n'auront pas à expliquer les raisons de leur voyage. Si elles le souhaitent, elles peuvent dire qu'elles vont visiter un membre de leur famille.
- + Voici quelques services de covoiturage offerts :
 - ▶ Amigo Express 1-877-264-4697 ou <http://www.amigoexpress.com>
 - ▶ Allo Stop (<http://www.allostop.com>)
 - ▶ Covoiturage.ca 1-877-774-8607 ou <http://covoiturage.ca>
- + Pensez à mettre sur pied une initiative de covoiturage pour faciliter l'accès aux médecins spécialistes.



SUGGESTIONS

- + Organisez un système d'hébergement entre les organismes communautaires des régions et ceux des grands centres afin de faciliter l'accès aux services de santé. Vérifiez si certains membres seraient prêts à accueillir d'autres membres pour une nuitée en échange d'un petit dédommagement.
- + Aidez vos membres à trouver un hébergement abordable. Par exemple, les résidences universitaires offrent, pendant les saisons estivales, des nuitées à prix réduit. Pour trouver une université dans la région désirée, consultez l'adresse suivante : <http://www.uquebec.ca/reseau/>

- + Moins de ressources communautaires sont disponibles en région. Souvent, les organismes doivent composer avec moins d'employés et doivent couvrir un plus grand territoire. Il peut être difficile pour eux d'offrir 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 de façon à offrir des services d'Info-traitement complets et de qualité s'avérant indispensables aux personnes du Québec vivant avec le VIH/sida. Ces présentations visent à offrir une information détaillée et objective sur les traitements. Cette information est énoncée en termes simples et s'adresse prioritairement aux personnes vivant avec le VIH/sida, ainsi qu'aux intervenants des organismes communautaires de l'ensemble du Québec.
- + Pour organiser une séance d'Info-traitement, téléphonez au 1-877-767-8245 ou visitez le site Web suivant : <http://www.cocqsida.com/>



SUGGESTIONS

- + Organisez des diners-conférences ou des cafés-causeries avec des professionnels de la santé et avec des intervenants de différents milieux (médecins, infirmiers, pharmaciens, travailleurs sociaux, psychologues, sexologues, etc.). Invitez-y des étudiants qui se spécialisent dans le domaine du VIH.

Ressources financières et contraintes de temps

- + Plusieurs femmes vivant avec le VIH n'ont pas accès à un emploi bien rémunéré ou à un régime d'assurance collective couvrant les médicaments et les soins de santé paramédicaux. Aussi, les effets secondaires des médicaments (fatigue, diarrhée, douleur, etc.) forcent parfois les femmes séropositives à se limiter à un emploi à temps partiel de soir ou de nuit pouvant occasionner une perte de salaire. Ainsi, certaines femmes ont des difficultés à se procurer leurs traitements antirétroviraux en raison des coûts de franchise trop élevés. Certaines femmes ont l'impression que le coût des médicaments entre en compétition avec leurs besoins primaires (se loger, se nourrir et se vêtir) et choisissent de ne pas acheter leurs médicaments. D'autres se voient forcées de s'inscrire aux services de l'aide sociale afin d'avoir accès à leurs traitements.



SUGGESTIONS

- + Créez des groupes d'achats pour les denrées non périssables et effectuez des achats en gros dans les magasins de type « entrepôt ». Ceci permettrait à plusieurs femmes de faire des économies qu'elles ne pourraient faire seules.
- + Enseignez à faire un budget. Offrez des cliniques d'impôts et profitez de cette occasion pour aider les femmes à organiser leur budget.



LE SAVIEZ-VOUS?

- + Une association coopérative d'économie familiale peut offrir des formations sur le budget et l'endettement à votre équipe. Visitez le site Web suivant : <http://www.consommateur.qc.ca/associ.htm>
- + Certains soins paramédicaux (psychologue, physiothérapeute, dentiste, optométriste, etc.) peuvent être très coûteux. Peu de ces services sont offerts gratuitement ou à moindre coût. Plusieurs femmes ne peuvent consulter les spécialistes de la santé en dehors du système public et voient leur santé physique et mentale se détériorer.



SUGGESTIONS

- + Les services de soins de santé paramédicaux sont souvent privés. Leurs frais ne sont pas balisés et peuvent varier grandement. Offrez à vos membres une liste des services de soins de santé paramédicaux à moindre prix disponibles dans votre région (ex. stagiaires en psychologie ou en sexologie, clinique dentaire de l'Université de Montréal, clinique dentaire de l'Université Laval, etc.).
- + Offrez des possibilités de stages à des étudiants de travail social, de sexologie ou de psychologie pouvant dispenser un service de relation d'aide et de références.
- + N'hésitez pas à référer votre clientèle à d'autres organismes communautaires, et ce, même s'ils ne sont pas destinés à la lutte contre le VIH/sida (ex. centre d'alphabétisation, centre de femmes, maison de la famille, centre de recherche d'emplois, etc.). Préparez vos membres à consulter d'autres services. Rappelez-leur qu'ils n'ont pas à dévoiler leur statut sérologique pour obtenir ces services.

- + Les femmes ayant des membres de leur famille (enfant, conjoint, parents, etc.) sous leur responsabilité rapportent également plus de difficultés à recevoir des soins de santé. Par exemple, certaines femmes n'ayant pas accès un service de gardiennage doivent aller à leurs rendez-vous médicaux avec leurs enfants. Certaines préfèrent reporter leur rendez-vous et se privent ainsi du suivi dont elles ont besoin.

La stigmatisation

- + La crainte d'être reconnues pousserait certaines femmes à se déplacer hors de leur quartier pour se procurer leurs traitements ou pour consulter un médecin spécialiste du VIH. Ces déplacements peuvent engendrer des frais supplémentaires.
- + Certaines femmes sont parfois confrontées au manque de connaissances des professionnels de la santé (infirmiers, préposés aux bénéficiaires, médecins, dentistes, etc.) et perçoivent des réactions de peur ou de dédain. D'autres femmes rapportent s'être senties jugées lorsqu'elles ont annoncé à leur médecin leur intention d'avoir des enfants. Cette perception de stigmatisation dans les milieux de soins de santé peut nourrir un sentiment de méfiance envers les professionnels de la santé et amener les femmes à limiter leur recours à ces soins malgré les besoins ressentis. Dans des cas extrêmes, la stigmatisation ressentie est tellement forte que certaines femmes refusent tous soins étant reliés au VIH et compromettent ainsi leur santé.
- + Certaines femmes rapportent avoir vécu des violations de confidentialité dans leur milieu de soins de santé qui engendrent chez elles un sentiment général de méfiance à l'égard des professionnels de la santé qui se répercute sur la qualité de la relation avec ces derniers.



- + Certains professionnels de la santé œuvrant dans le secteur privé (physiothérapeute, acupuncteur, dentiste, etc.) s'enquière du statut sérologique de leurs clients même s'ils doivent appliquer les mesures de précaution universelles pour tous ou s'ils se retrouvent dans des situations où leur pratique ne comporte aucun risque de transmission. Cette propension à s'enquérir du statut sérologique peut donner l'impression aux femmes qu'elles sont dans l'obligation de le divulguer. Pour se protéger de la stigmatisation potentielle, certaines évitent de consulter ces professionnels de la santé.



LE SAVIEZ-VOUS?

- + Qu'elle soit perçue ou vécue, la stigmatisation est un obstacle important à l'accès aux soins de santé pour les femmes. Plusieurs femmes éprouvent un grand malaise à l'idée de recourir à des soins dans une clinique où de nombreuses affiches font mention du VIH/sida et où la clientèle et le personnel peuvent déduire leur séropositivité.
- + Les patientes ont droit à la confidentialité et leur statut sérologique ne devrait pas être partagé sans leur accord, et ce, même avec les membres du personnel soignant (médecins, infirmiers, stagiaires, personnel de recherche, etc.).
- + Si vous avez été témoin d'une violation de la confidentialité ou d'une situation de stigmatisation dans les services de soins de santé, n'hésitez pas à le signaler à la COCQ-SIDA et à accompagner vos membres dans leur démarche de signalement.
 - ▶ **COCQ-SIDA** 1-866-535-0481, poste 34 ou <http://cocqsida.com/ressources/vih-info-droits.html>



SUGGESTIONS

- + Favorisez des collaborations avec certains professionnels de la santé des réseaux privés et paramédicaux. Offrez à ces professionnels une formation portant sur les modes de transmission et de non-transmission du VIH, sur l'importance d'utiliser les précautions universelles avec tous leurs clients et sur la stigmatisation et son impact sur la santé des patientes. Vous pourrez ensuite référer vos membres à ces professionnels.
- + Expliquez à vos membres qu'aucune loi n'impose la divulgation du statut sérologique à un professionnel de la santé comme le dentiste, et ce, même si un questionnaire de santé demande si le patient est séropositif. Les patientes n'auront aucune conséquence associée à leur réponse.





LE SAVIEZ-VOUS?

- + La pochette « Les mêmes droits que vous » créée par la COCQ-SIDA contient 6 fiches d'informations sur des sujets spécifiques aux droits des personnes vivant avec le VIH. Vous pouvez vous procurer des exemplaires de la pochette à l'adresse Internet suivante :

<http://www.cocqsida.com/mediatheque/publications/les-memes-droits-que-vous.html>

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

Les femmes vivant avec le VIH et leurs enfants vivent de nombreux stress notamment associés à la gestion de la maladie chronique, à la stigmatisation et à la limitation des ressources financières. Ces stress peuvent se manifester différemment d'une personne à l'autre. Les études démontrent que les femmes vivant avec le VIH vivent souvent des symptômes de dépression ou d'anxiété, alors que leurs enfants rapportent des troubles du comportement. Les difficultés de santé mentale rencontrées par les femmes et leurs enfants peuvent avoir un impact important sur la qualité de vie familiale.

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

L'expérience et la crainte de la stigmatisation

- + La stigmatisation entourant le VIH entraîne parfois des sentiments de honte et de culpabilité chez les femmes séropositives. Ces sentiments peuvent devenir envahissants et faire vivre une grande tristesse. La peur de vivre du rejet, du jugement et de la discrimination engendre souvent des symptômes de dépression et d'anxiété chez les femmes. Pour certaines, la crainte que leur diagnostic soit dévoilé sans leur consentement peut devenir une source d'inquiétude importante.



LE SAVIEZ-VOUS?

- + Une formation pour les femmes séropositives peut être offerte par votre organisme afin de les aider dans leur réflexion sur le dévoilement. Visitez le site Web suivant : <http://pouvoirpartager.uqam.ca/>



POUVOIR PARTAGER
POUVOIRS PARTAGÉS



SUGGESTIONS

- + Aidez les femmes à trouver une ressource en santé mentale accessible et à peu de frais. La dépression et l'anxiété peuvent parfois paralyser les personnes qui en souffrent et les limiter dans leur capacité à chercher de l'aide. Dans certains cas, les femmes refusent l'aide suggérée. Respectez leur rythme tout en les accompagnant de votre mieux.
- + Dirigez les femmes vers des ressources d'aide psychologique peu coûteuses ou gratuites. Contactez leur CLSC pour avoir une liste des ressources offertes dans leur secteur.
- + Dirigez les femmes vers les cliniques de stages en psychologie ou en sexologie présentes dans certaines universités. Communiquez avec l'université de votre région pour connaître les services offerts. Par exemple :
 - ▶ CLINIQUE DE SEXOLOGIE DE L'UQAM :
<http://www.sexologie.uqam.ca/clinique/>
 - ▶ CLINIQUE DE PSYCHOLOGIE DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL :
<http://psy.umontreal.ca/ressources-services/clinique-universitaire-de-psychologie/>
 - ▶ CENTRE DE SERVICE EN PSYCHOLOGIE DE L'UQAM :
<http://psychologie.uqam.ca/centre-de-services-psychologiques.html>

La capacité à mobiliser des ressources

- + Les femmes qui ont plus de facilité à mobiliser des ressources de soutien présentent une meilleure santé mentale. Ces ressources peuvent être de nature familiale, de nature communautaire ou de nature institutionnelle (ex. CLSC).



SUGGESTIONS

- + Encouragez la recherche de services en dehors du réseau VIH/sida. Par exemple, invitez des intervenants issus de différents milieux communautaires (centres de femmes, maisons de la famille, centres d'aide et de lutte contre les agressions à caractère sexuel, etc.) à un diner-conférence afin qu'ils présentent leurs services à vos membres. Veillez à ce que la confidentialité soit respectée en faisant de la sensibilisation auprès de ces intervenants et en leur faisant signer un formulaire de confidentialité.
- + Offrez des ateliers sur la recherche de services et de ressources sur le Web et donnez accès à Internet dans vos locaux.





LE SAVIEZ-VOUS?

- + Le Portail VIH/sida du Québec offre un bottin des ressources disponibles pour chacune des régions du Québec. On peut y trouver des ressources communautaires de lutte contre le sida, des ressources en santé et 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).

Une bonne communication avec son médecin

- + La qualité de la communication avec son médecin joue un rôle important sur la santé mentale des femmes vivant avec le VIH. Les femmes souhaitent que leur médecin témoigne de l'empathie, qu'il communique de façon chaleureuse et qu'il sollicite leur participation aux décisions médicales (ex. traitements). En retour, les femmes qui ne se sentent pas écoutées et soutenues par leur médecin rapportent plus de symptômes de dépression.



SUGGESTIONS

- + Accompagnez les femmes lors de leurs rendez-vous médicaux pour les soutenir;
- + Aidez-les à faire la liste des questions qu'elles veulent poser à leur médecin et incitez-les à la lui montrer lors de leur rendez-vous;
- + Aidez les femmes à établir leurs limites et à négocier leurs traitements;
- + Comme les patientes ont le droit de changer de médecin, renseignez-vous auprès des cliniques pour savoir comment procéder.





LE SAVIEZ-VOUS?

- + Le Ministère de la Santé et des Services sociaux a publié un guide intitulé « L'examen médical périodique de l'adulte vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) ». Vous pouvez utiliser le tableau présenté en annexe pour évaluer avec vos membres la qualité de leur suivi médical. Consultez le guide à l'adresse suivante :

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



LE SAVIEZ-VOUS?

- + *ParleàtonDoc* est un outil disponible sur Internet ou sous forme d'application mobile pour aider les personnes vivant avec le VIH à se préparer pour leurs rendez-vous médicaux. En répondant à quelques questions, une liste de points à soulever avec son médecin est proposée. Ensuite, les patientes peuvent travailler conjointement avec leur médecin et s'assurer que leur plan de traitement leur convient.

<http://parleatondoc.catie.ca/>

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

Le climat familial

- + Les jeunes seraient sensibles à la détresse émotionnelle de leur parent, notamment dans un contexte stigmatisant comme le VIH. Ainsi, lorsqu'un parent vit de la détresse émotionnelle, les jeunes auraient tendance à adopter des comportements d'agressivité et à vivre de l'anxiété. Aussi, les jeunes qui sont insatisfaits de la communication établie avec leurs parents et qui vivent des situations conflictuelles rapportent des symptômes de dépression et d'anxiété comme l'irritabilité et la perte d'appétit.



SUGGESTIONS

- + Offrez des ateliers de communication aux jeunes;
- + Organisez des activités familiales comme des cuisines collectives, des pique-niques et des visites urbaines ou en nature. Vous donnerez aux familles l'occasion de renforcer leurs liens et leur offrirez un espace de discussion.
- + Soyez sensible aux différences culturelles. Dans certaines cultures, parler n'est pas la solution. Référez vos membres aux services adaptés culturellement pour les familles : <http://www.lamaisonneeinc.org/>
- + Encouragez vos membres à aller chercher de l'aide dans leur CLSC. Plusieurs d'entre eux offrent des services psychosociaux gratuits pour les familles avec des enfants de 5 à 17 ans.

Avoir une explication de ses traitements

- + Les enfants vivant avec le VIH depuis la naissance rapportent plus de symptômes de dépression et d'anxiété lorsqu'ils ignorent leur diagnostic. Le fait de recevoir des explications concernant les médicaments et les suivis médicaux diminuerait la détresse émotionnelle vécue par les jeunes, et ce, même s'il s'agit d'un diagnostic partiel ou inexact (ex. traitement d'une pneumonie). À ce sujet, consultez les feuillets sur le dévoilement du diagnostic aux jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance.



SUGGESTIONS

- + Proposez un accompagnement individuel aux mères afin de les aider à peser le pour et le contre du dévoilement du statut VIH à leurs enfants et à trouver des stratégies pour aborder la question avec eux.
- + Des ateliers de groupe peuvent également être offerts aux mères afin de les amener à réfléchir ensemble sur la question du dévoilement aux enfants et à partager leurs expériences. Pour ce faire, vous pouvez vous servir des feuillets sur le dévoilement du diagnostic aux jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance présenté dans cette même série.



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 situation stressante telle qu'une maladie chronique stigmatisée comme le VIH est un long processus. Les premières stratégies adoptées sont souvent orientées vers la régulation des émotions. Une fois le choc de l'annonce du diagnostic passé, les femmes peuvent commencer à mettre en place d'autres stratégies d'adaptation plus orientées vers l'action. Voici quelques stratégies fréquemment observées :

Nier son diagnostic

- + Certaines femmes refusent de croire au diagnostic qu'elles viennent de recevoir. Parfois, elles demandent de faire un autre test, alors que certaines refusent les traitements qui leur sont proposés ou que leurs conjoints et leurs enfants soient dépistés.

S'isoler

- + Des femmes se retirent du reste du monde en limitant les contacts avec leur entourage, refusent de partager leur réalité avec leurs proches et veulent demeurer seules. L'isolement est souvent motivé par la peur d'être rejetée et humiliée par les personnes aimées, ainsi que par la crainte de leur causer des soucis. Elles refusent aussi d'utiliser des ressources communautaires de peur d'être reconnues et se privent des services dont elles pourraient avoir besoin.

Entretenir sa colère

- + Un sentiment d'injustice peut être vécu au moment où une femme apprend qu'elle est séropositive. Certaines femmes ressentent de la colère, parfois envers la personne qui leur a transmis le VIH, parfois envers elles-mêmes pour s'être placées dans une situation à risque. Cette colère peut devenir envahissante en affectant la relation avec l'entourage et en devenant une source d'isolement.

Renouer ou découvrir la spiritualité

- + La quête de sens à travers une pratique religieuse ou spirituelle permet à certaines femmes de faire la paix avec leur diagnostic de séropositivité au VIH, de trouver la force d'affronter les épreuves qu'elles vivent et d'entretenir l'espoir.



Découvrir de nouvelles raisons de vivre et renforcer celles déjà présentes

- + Les nouveaux projets (personnels, de couple et professionnels) constituent de véritables incitatifs pour vivre pleinement. Des projets tels que retourner aux études, s'investir dans une relation de couple ou partir en voyage deviennent une source de motivation importante et permettent de concentrer les énergies sur des objectifs positifs. Pour d'autres, participer à des activités de bénévolat s'avère une stratégie privilégiée. Ces activités permettent de partager leur expérience avec d'autres femmes vivant les mêmes défis, de recevoir du soutien tangible et d'offrir de l'aide. Certaines femmes décident aussi de s'engager socialement, de s'investir dans la lutte contre le VIH en devenant paire aidante ou en participant à la recherche communautaire.
- + Pour les mères, les soins quotidiens à apporter à leur enfant les aident à canaliser leurs énergies ailleurs que sur le VIH. Les engagements familiaux incitent les mères à établir ou à réévaluer leurs priorités et à donner un sens à leur vie. En dépit des effets secondaires, des traitements et des difficultés rencontrées, s'occuper de ses enfants donnerait le courage d'affronter les défis associés au VIH.

S'investir dans ses traitements et développer de saines habitudes de vie

- + Plusieurs femmes développent des trucs afin de bien prendre leur médication, s'informent des dernières innovations en matière de traitement et établissent un partenariat avec leur médecin. Certaines accorderont plus d'importance à l'adoption de saines habitudes de vie et amorceront un changement dans leurs comportements quotidiens (bien manger, se reposer, prendre soin de soi, faire de l'activité physique, etc.).



SUGGESTIONS

- + Apprendre que l'on a le VIH déclenche souvent un processus de deuil. C'est pourquoi les stratégies d'adaptation sont considérées comme étant un processus. Certaines femmes peuvent utiliser plusieurs stratégies à la fois et passer du choc à la démarche spirituelle rapidement. D'autres peuvent s'isoler durant une grande période de leur vie suite à leur diagnostic. Il est donc important d'identifier les stratégies d'adaptation des femmes séropositives et d'en tenir compte dans vos interventions, et ce, peu importe le temps qui s'est écoulé depuis le dévoilement du diagnostic.
- + En groupe de discussions ou lors de séances individuelles, invitez les femmes à exprimer les émotions qu'elles ont ressenties lorsqu'elles ont appris leur diagnostic. Incitez-les à identifier les stratégies d'adaptation qu'elles ont déjà utilisées et celles qu'elles utilisent maintenant. Soulignez le travail qu'elles ont fait. Donnez-leur des outils pour les aider à traverser les émotions négatives et favorisez le développement de stratégies d'adaptation actives. Par exemple, le dessin, la peinture et la danse peuvent aider à se libérer de sa colère.





LE SAVIEZ-VOUS?

- + Vous pouvez télécharger gratuitement des guides d'informations destinés aux personnes venant de recevoir un diagnostic de séropositivité au VIH.



- ▶ 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>
- ▶ L'essentiel du VIH/sida publié par le Portail VIH/sida du Québec :
<http://pvsq.org/wp-content/uploads/SIDA-101-final-2-Internet.pdf>



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 des préoccupations importantes tant pour les jeunes que pour 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, notamment lorsque l'enfant a contracté le VIH à la naissance.

Ces feuillets d'information explorent trois thématiques :

- 1) L'éducation à la sexualité offerte par les mères vivant avec le VIH à leurs enfants;
- 2) L'éducation à la sexualité reçue chez les enfants (séronégatifs et séropositifs) de mères vivant avec le VIH;
- 3) Les besoins spécifiques en matière d'éducation à la sexualité pour les jeunes vivant avec le VIH.



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

Comme toutes les autres, les mères vivant avec le VIH veulent offrir à leurs enfants une éducation à la sexualité de qualité, mais les sujets entourant la sexualité demeurent délicats 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 se sentent dépourvues d'information au sujet de la sexualité et estiment ne pas disposer des outils nécessaires pour offrir une éducation à la sexualité de qualité à leur enfant;
- 2) Dans certaines cultures, l'éducation à la sexualité renvoie à la promotion des activités sexuelles et génère la crainte que les enfants initient plus tôt des pratiques sexuelles s'ils sont exposés à des messages éducatifs au sujet de la sexualité;
- 3) Des mères craignent de devoir partager leur propre expérience et de devoir dire à leur enfant comment elles ont contracté le VIH;
- 4) Certaines mères croient que la vie sexuelle de leur enfant ne les regarde pas;
- 5) L'âge des enfants et leur niveau de développement sont jugés insuffisants pour discuter de sexualité;
- 6) Certaines mères perçoivent une réticence de la part de l'enfant à parler de sexualité;
- 7) Les connaissances des jeunes sur la sexualité ou les sources d'information dont ils disposent, qu'elles soient formelles (ex. éducation en milieu scolaire) ou informelles (ex. Internet), sont jugées par les mères comme étant suffisantes.

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

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 l'enfant pose des questions sur ce sujet;
- 2) Planifier des discussions en fonction des étapes de développement de l'enfant et des expériences qu'il a vécues;
- 3) Raconter des anecdotes, utiliser son expérience personnelle ou celle de connaissances à titre d'exemple;
- 4) Saisir les opportunités qui se présentent (télévision, Internet, livres, etc.).



SUGGESTIONS

- + Offrez des ateliers d'éducation à la sexualité aux mères afin de leur donner les informations et la confiance dont elles ont besoin. Aidez-les à identifier leurs barrières et à trouver des solutions pour les surpasser.
- + Préparez des fiches d'éducation à la sexualité mettant en scène différentes interventions d'un parent auprès de son enfant.
- + Offrez un service de prêt de livres d'éducation à la sexualité que les mères pourront présenter à leurs jeunes.
- + Offrez un accès à des ressources Internet en imprimant des articles ou en donnant accès à un ordinateur.
- + Offrez une formation continue à vos intervenants concernant l'évaluation des risques de transmission.

Plusieurs ressources sont disponibles sur le Web :

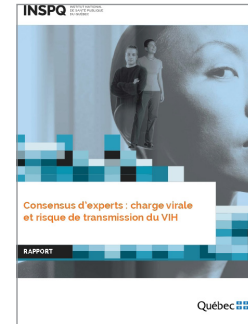
- ▶ <http://naitreetgrandir.com/fr/>
- ▶ www.masexualite.ca
- ▶ <http://www.psychologies.com/Famille/Ados/Sexualite-des-ados>



LE SAVIEZ-VOUS?

- + L'Institut national de santé publique du Québec a réévalué en 2014 les risques de transmission en lien avec la charge virale. Prenez connaissance du rapport intitulé « Consensus d'expert : charge virale et risque de transmission » à l'adresse suivante :

http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1812_Charge_Virale_VIH.pdf



LE SAVIEZ-VOUS?

- + Le ministère de la Santé et des Services sociaux a mis à la disposition des parents un guide d'accompagnement à l'éducation à la sexualité intitulé : « *Entre les transformations, les frissons, les passions... et toutes les questions* ». Vous pouvez offrir ce guide à vos membres ou l'utiliser pour créer des ateliers de formation avec les mères. Vous pouvez le consulter en ligne ou le commander à l'adresse suivante :

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



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

Le fait de connaître leur propre statut sérologique et celui de leur mère semble avoir une influence sur l'éducation à la sexualité que les jeunes vivant dans une famille affectée par le VIH 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, notamment pour les jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance.
- + Plusieurs jeunes issus de familles affectées par le VIH n'ont jamais eu de discussion au sujet de la sexualité avec leurs parents et se disent plutôt mal à l'aise d'en discuter avec eux. Les jeunes perçoivent recevoir des consignes ou des injonctions 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 présenter pour leur propre santé et pour celle de leur partenaire.
- + Les jeunes qui connaissent le statut sérologique de leurs mères auraient plus souvent des discussions au sujet de la sexualité avec elles comparativement à ceux à qui le statut n'a pas été dévoilé.

QUELS SONT LES SUJETS LES PLUS SOUVENT ABORDÉS PAR LA FAMILLE ET LES PROFESSIONNELS 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, etc.);
 - 2) Le plaisir;
 - 3) Le dévoilement du diagnostic au partenaire pour les jeunes vivant avec le VIH;
 - 4) La négociation du condom.
- + Par contre, chez les jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance, la sexualité serait surtout abordée en lien avec la prévention de la transmission du VIH et de la prévention d'une grossesse non désirée. D'autres enjeux importants de la sexualité comme le respect de soi, l'expression de ses désirs et de ses limites, l'égalité au sein des relations amoureuses, la prévention des violences et les enjeux de dévoilement du VIH aux partenaires amoureux et sexuels seraient peu abordés par les parents et les jeunes vivant avec le VIH.



SUGGESTIONS

- + Gardez en tête que vous bénéficiez d'un statut particulier avec les jeunes vivant avec le VIH. En effet, vous détenez une bonne connaissance de la santé sexuelle, vous connaissez la condition de santé des jeunes et vous n'êtes pas impliqué émotionnellement avec eux comme le sont leurs parents. Lorsque vous en avez l'occasion :
- ▶ Vérifiez les connaissances des jeunes sur la santé sexuelle;
 - ▶ Plutôt que de simplement leur dire d'utiliser le condom, montrez-leur comment l'utiliser et aidez-les à renforcer leurs stratégies de négociation auprès de leur partenaire sexuel;
 - ▶ Comme le dévoilement du diagnostic au partenaire est une grande préoccupation pour eux, questionnez les jeunes sur leurs intentions et accompagnez-les dans cette prise de décision.





LE SAVIEZ-VOUS?

- + Une application pour téléphone intelligent est disponible pour les jeunes (<http://pvsq.org/sexposer/>). Cette application offre :
 - ▶ Une carte interactive des sites de dépistage au Québec;
 - ▶ Des conseils de réduction de risque en fonction des pratiques sexuelles;
 - ▶ Des fiches sur les infections transmises sexuellement et par le sang (ITSS);
 - ▶ Les principales lignes d'écoute disponibles.



SUGGESTIONS

- + Les mères sont une source d'information importante pour les jeunes. Outillez-les en leur donnant de l'information juste et des stratégies pour parler de sexualité avec leurs enfants.
- + Rappelez-leur que la sexualité ne concerne pas uniquement les ITSS et les grossesses. Adoptez avec les mères une approche globale en parlant de santé affective et de bien-être sexuel.
- + Pensez aussi à leur donner de l'information claire et juste concernant le dévoilement et la criminalisation.



2.3 Des besoins spécifiques en matière d'éducation à la sexualité exprimés par les jeunes vivant avec le VIH

Bien qu'il semble que l'éducation à la sexualité se concentre souvent sur la prévention des infections transmissibles sexuellement (ITS) et des grossesses non désirées, les aspects affectifs, sociaux, psychologiques et même légaux des relations amoureuses et sexuelles représentent des enjeux importants pour les jeunes de familles affectées par le VIH.

QUELS SONT LES BESOINS DES JEUNES ISSUS 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 les modes de transmission du virus. Cela peut engendrer de la stigmatisation au sein même de la famille et des craintes inutiles sur la transmission du virus au quotidien chez les jeunes.
- + Les jeunes vivant avec le VIH savent que l'utilisation du condom est une pratique sécuritaire pour eux et leur partenaire, mais se questionnent sur d'autres formes de risques que posent, 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 craignent le rejet de la part de leur partenaire et aimeraient développer des arguments en faveur de l'utilisation du condom sans toutefois dévoiler leur séropositivité. Certains jeunes demandent d'utiliser le condom comme moyen de contraception, mais peuvent tout de même faire 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 une entrave à l'intimité et un rappel constant de leur séropositivité.

Bien connaître leurs droits

- + La criminalisation de la non-divulgence du VIH est une question préoccupante. Les jeunes vivant avec le VIH ont peur des conséquences de la non-divulgence et souhaiteraient connaître leurs droits et leurs responsabilités à ce sujet.

Accompagnement face à la décision de divulguer ou non au partenaire

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





SUGGESTIONS

- + Optimisez vos services offerts en ligne afin de rejoindre les jeunes vivant avec le VIH. Plusieurs ressources électroniques sont déjà disponibles et peuvent être offertes via vos sites web.
- + Comme il peut être difficile de joindre les jeunes vivant avec le VIH, pensez à organiser conjointement avec les cliniques pédiatriques des ateliers d'éducation à la sexualité.
- + Offrez des activités mères-enfants durant lesquelles vous pourriez parler de sexualité en fonction des besoins des jeunes.
- + Utilisez les services de la COCQ-sida pour parler des droits et des responsabilités des personnes vivant avec le VIH avec les membres de leur famille :
<http://cocqsida.com/ressources/vih-info-droits.html>
- + Sensibilisez les jeunes en général aux enjeux de la criminalisation du VIH et de la responsabilité partagée concernant le sécurisexe.



LE SAVIEZ-VOUS?

- + 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 les modes de transmission du VIH, les pratiques sexuelles sécuritaires, la planification familiale, etc. Ce cahier offre également une réflexion entourant le dévoilement au partenaire amoureux et sexuel.
- + Offrez ce cahier aux mères de jeunes vivant avec le VIH afin qu'elles le remettent à leurs adolescents.
- + Vous pouvez le commander gratuitement sur le site Internet de CATIE ou le télécharger à l'adresse suivante :
<http://librarypdf.catie.ca/PDF/ATI-20000s/26421.pdf>



Thème 3 – Gestion du dévoilement et de la 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 contracté le VIH en période périnatale.

Chez les jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance, quatre moments caractérisent le dévoilement de leur diagnostic et la gestion de la stigmatisation dans le milieu familial :

- 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 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)



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 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



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 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 émotive reliée 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.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

Le regard social sur le VIH a beaucoup changé, mais les personnes vivant avec le VIH font encore l'expérience de situations où elles sont victimes d'incompréhension, de préjugés, de la peur des autres ou de comportements discriminatoires. 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 et à identifier les situations où ils pourraient faire face au jugement des autres. Les jeunes apprennent d'abord à mettre en place ces stratégies pour éviter le jugement des autres dans leur famille.

Les stratégies présentées reflètent les résultats d'une étude menée auprès de jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance. D'autres stratégies pourraient aussi être mises en place par les jeunes.

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 appréhensions.

+ 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 qui les aiderait à surmonter les moments d'incertitudes.

+ 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 semblent alléger la gestion quotidienne de l'infection par le VIH et aider à se sentir plus forts face aux autres.



Quelles sont les conditions favorisant l'adoption de 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 et ne favorisent pas le partage de leurs expériences, de leurs croyances ou de leurs valeurs. Certains jeunes choisissent eux-mêmes de garder le silence, alors que d'autres ne voient pas d'ouverture de la part de leurs parents.

+ L'isolement

Les traitements, le suivi médical, les symptômes et les effets secondaires peuvent apparaître comme des rappels constants de la différence des jeunes à l'égard des autres et créer un sentiment d'être à part. Certains jeunes choisissent de s'isoler des autres personnes pour éviter de vivre ce sentiment, mais, ce faisant, ils se coupent d'un réseau de soutien social important.

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

L'avènement de situations marquantes dans la vie des jeunes comme un décès, un placement en centre d'accueil ou une fugue, peut engendrer une rupture des liens familiaux. Cette rupture les force à réorganiser leur quotidien sans le soutien de leur famille. Trois contextes semblent particulièrement contribuer à l'adoption de stratégies de type solitaire :

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





SUGGESTIONS

- + Sensibilisez les parents à l'importance de la stabilité de l'environnement familial pour les jeunes.
- + Accompagnez les parents et les jeunes dans la négociation des règles et des limites familiales (ex. droit de sortie, dormir chez des amis, avoir un amoureux ou une amoureuse, etc.). Pour certains parents, il peut être difficile de faire face à leurs jeunes en quête d'autonomie et de liberté. Les demandes de leurs enfants et leurs comportements peuvent paraître choquants. Aidez-les à trouver l'équilibre entre leurs valeurs (générationnelles et culturelles) et celles que leurs enfants possèdent.

