

Le suivi psychosocial des familles touchées par le VIH/sida

Guylaine Morin et Johanne Samson

Volume 17, numéro 1, automne 2004

Au péril de l'accompagnement

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1073607ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1073607ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1180-3479 (imprimé)

1916-0976 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Morin, G. & Samson, J. (2004). Le suivi psychosocial des familles touchées par le VIH/sida. *Frontières*, 17(1), 57–63. <https://doi.org/10.7202/1073607ar>

Résumé de l'article

Après une courte présentation de la clientèle suivie au Centre maternel et infantile sur le sida de l'Hôpital Sainte-Justine, les auteurs tentent de tracer les grandes lignes des enjeux psychosociaux de l'infection par le VIH en contexte pédiatrique. Plusieurs exemples cliniques viennent illustrer les propos avancés.

LE SUIVI PSYCHOSOCIAL DES FAMILLES TOUCHÉES PAR LE VIH/SIDA

Résumé

Après une courte présentation de la clientèle suivie au Centre maternel et infantile sur le sida de l'Hôpital Sainte-Justine, les auteurs tentent de tracer les grandes lignes des enjeux psychosociaux de l'infection par le VIH en contexte pédiatrique. Plusieurs exemples cliniques viennent illustrer les propos avancés.

Mots clés: *VIH/sida – milieu familial – aspects psychosociaux – processus d'adaptation.*

Abstract

Following a brief description of the patients seen at the HIV Maternal and Pediatric Center of the Ste-Justine Hospital, the authors present a summary of the main psychosocial issues with HIV in a pediatric context. A number of clinical examples are provided to illustrate the issues highlighted.

Keywords: *HIV/AIDS – family environment – psychosocial aspects – adaptation processes.*

Guylaine Morin,
travailleuse sociale.

Johanne Samson,
coordonnatrice de recherche, Hôpital Sainte-Justine.

Le VIH/sida est une infection connue depuis 1981. De multiples avancées scientifiques ont été réalisées depuis ce jour, notamment quant à la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Aujourd'hui, au Québec, la très grande majorité des enfants nés de mères infectées par le VIH ne sont pas eux-mêmes infectés puisqu'il existe des traitements efficaces et disponibles permettant de bloquer la transmission du VIH à l'enfant. Cependant, bon nombre d'enfants ont contracté une infection à l'époque où les moyens de prévention contre le VIH n'étaient pas encore connus.

L'INFECTION PAR LE VIH/SIDA DANS UN CONTEXTE PÉDIATRIQUE

L'infection par le VIH au sein d'une famille revêt une dimension particulière et ne se compare à aucune autre maladie. D'abord en raison de ses modes de transmission, mais surtout par le fait que, par définition, la mère est infectée, souvent le père et/ou un ou plusieurs membre(s) de la fratrie. Il est plutôt rare de retrouver ainsi plusieurs membres d'une famille atteints d'une même infection létale. De plus, cette maladie s'accompagne d'importants tabous amenant leur cortège de préjugés sans compter de la discrimination, de la peur et du rejet. Il est de plus inhabituel qu'une maladie soit gardée si précieusement secrète et que son dévoilement représente des enjeux personnels, familiaux, sociaux et légaux, amenant des débats éthiques et

publics entre le droit à l'information et le droit à la confidentialité. On comprend aisément que tant d'efforts soient déployés pour taire le VIH et masquer les préoccupations vécues par les personnes atteintes. Le VIH/sida est encore aujourd'hui une maladie incurable, à issue fatale. Cependant, le pronostic de cette infection s'est grandement amélioré, du moins depuis l'avènement des traitements antirétroviraux dans les pays industrialisés.

Au Centre maternel et infantile sur le sida (CMIS) de l'Hôpital Sainte-Justine, 147 enfants infectés par le VIH ont été suivis dont 49 sont décédés et 6 ont maintenant atteint l'âge adulte.

La plupart sont en bonne santé et vaquent à des activités normales.

Plusieurs ont connu des épisodes d'hospitalisation, certains ont conservé des séquelles d'infections antérieures (problème neurologique, cardiaque, pulmonaire, moteur, surdité, etc).

Presque tous sont médicamenteux. Plusieurs ont des effets secondaires dont de la lipodystrophie, de la lipoatrophie, des problèmes métaboliques ou enzymatiques, un retard de croissance, etc.

La plupart habitent avec un ou deux parents (biologiques ou adoptifs), plusieurs sont toutefois orphelins d'au moins un parent, certains vivent avec un membre de la famille élargie, un tuteur, une famille d'accueil. Quelques enfants ont été confiés à la Direction de la protection de la jeunesse.

Bon nombre sont d'origine haïtienne (76/147), 33 sont d'origine africaine et

33 sont du Québec avec près de 50% qui sont nés d'une mère utilisatrice de drogue injectable. Quelques-uns sont d'origine asiatique, latino-américaine ou autre.

Finalement, deux enfants sont infectés à la fois par le VIH et par le virus de l'hépatite C.

Nous tenterons de tracer les grandes lignes des enjeux psychosociaux de l'infection pédiatrique par le VIH sans toutefois avoir la prétention de couvrir en détail tous les aspects et en gardant en tête que chaque cas est unique et pourrait faire l'objet à lui seul d'une réflexion clinique approfondie. Nous avons cependant choisi de donner quelques exemples concrets ou de résumer, à l'occasion, quelques histoires cliniques afin d'illustrer la complexité et la densité des vécus des familles touchées par le VIH/sida. Puis, nous décrirons les réactions et les défis que vit une nouvelle génération de jeunes infectés par le VIH depuis la naissance, et comment ils grandissent pour devenir des adolescents et de jeunes adultes.

ENJEUX PSYCHOSOCIAUX DE L'INFECTION PÉDIATRIQUE PAR LE VIH

La vie des enfants infectés par le VIH est teintée de particularités inhérentes à leurs familles tantôt surprotectrices, tantôt négligentes voire absentes, trop souvent désorganisées et heureusement parfois bien adaptées.

L'ENFANT SURINVESTI PAR SON PARENT

Comme on peut fréquemment l'observer pour diverses maladies pédiatriques, un enfant malade ou handicapé provoque souvent un investissement parental très important, pouvant mener à la surprotection. Dans le cas du VIH, la culpabilité maternelle peut exacerber une pulsion surprotectrice :

Une mère scolarisée, accompagnait son enfant dans ses moindres efforts. Avant même qu'il ait accompli une réalisation banale, comme un simple dessin, elle le complimentait de façon excessive. L'empressement exagéré de la mère pour gratifier son enfant nous laissait croire à une grande culpabilité de sa part d'avoir infecté son enfant, à une angoisse malade et à une difficulté à faire le deuil de l'enfant rêvé.

Les mères provenant de régions où l'infection est endémique ont trop souvent une représentation du sida associée à une extrême maigreur. Il est alors fréquent de surinvestir l'enfant notamment au plan alimentaire. L'enfant infecté peut se retrouver suralimenté et affligé d'obésité, compensant ainsi l'anxiété de la mère face à la maladie, à la maigreur et à la mort.

L'ENFANT PARENTIFIÉ, ABANDONNÉ OU NÉGLIGÉ

Plusieurs enfants sont nés au sein de familles vivant déjà d'autres difficultés que le VIH/sida. Certains vivent avec un parent dépressif, isolé, immature, anxieux, carencé, absent, envahissant, dépendant, indifférent, etc. Il est fréquent d'observer de jeunes enfants tentant de compenser les limites parentales en s'investissant, soit pour prendre des responsabilités dépassant leur rôle d'enfant ou pour répondre aux besoins émotifs de leurs parents. Ainsi, lorsque le parent néglige ses propres soins médicaux, il est fréquent que l'enfant se transforme en gardien de son horaire de médicaments ou qu'il soit celui qui lui rappelle ses rendez-vous médicaux.

À l'infection par le VIH s'ajoutent également des situations de pauvreté, un parcours migratoire difficile, des expériences d'abandon, de deuil et de perte, etc. Ainsi, des enfants déracinés en bas âge, quittant leur pays d'origine, doivent faire face à de multiples abandons et composer avec des situations difficiles reliées au rejet et à la solitude. Par la suite, ils doivent s'adapter à de nouveaux repères culturels et sociaux et tenter, pour survivre, de trouver un sens à leur vie morcelée.

Cher est une enfant qui a vécu de tels abandons. Elle est née en Haïti. Elle est venue vivre au Québec vers l'âge de 6 ans avec son père et sa belle-mère. À l'âge de 8 ans, elle reçoit un diagnostic d'infection par le VIH. Son père et sa belle-mère meurent tous deux du sida, à bref intervalle. Sa marraine rentre d'Haïti et la place dans une famille d'origine haïtienne qui ignore tout de la maladie. Elle vit des années heureuses dans cette famille où il y a deux autres enfants. À l'âge de 12 ans, elle se présente à l'hôpital pour une infection en compagnie de la mère de sa famille d'accueil, qui apprend ainsi que la petite est porteuse du VIH. Elle quitte l'hôpital en y abandonnant l'enfant.

Prise en charge par la Direction de la protection de la jeunesse, elle est placée dans une nouvelle famille d'accueil. Cher y est malheureuse et ne comprend pas pourquoi la mère qui l'avait d'abord accueillie l'a abandonnée. Pour l'aider à comprendre ce qui se passe, la psychologue explique à l'enfant que cette famille d'accueil a réagi au fait qu'elle soit infectée par le VIH. Les interventions auprès de la famille sont demeurées stériles et aucun changement d'attitude ne s'est produit; le secret est plus important que tout!

La travailleuse sociale réussit à trouver une famille d'accueil plus adaptée aux besoins de Cher. Elle y est accueillie vers l'âge de 13 ans et y célèbre en grande pompe sa première communion selon les rituels haïtiens. Cette famille accueillante et chaleureuse est très significative pour Cher, qui la considère maintenant comme sa propre famille. Malheureusement, cette famille déménage à l'extérieur de la province lorsque Cher a 15 ans. Elle les accompagne durant quelques mois, mais s'adapte mal au changement de culture. Elle rentre seule au Québec vers l'âge de 16 ans et elle est placée dans une nouvelle famille d'accueil jusqu'à ses 18 ans. Elle travaille par la suite comme serveuse dans les bars et expérimente sa vie de jeune adulte. Elle rencontre un jeune homme qu'elle fréquente régulièrement, mais à qui elle ne dit rien de sa condition. Non traitée, la maladie la ramène faible et amaigrie auprès de sa mère, dans sa famille d'accueil maintenant rentrée au Québec. Elle s'y installe, prise en charge par cette mère aimante et attentive. Le sort s'acharne sur Cher, lorsqu'au milieu de la nuit sa mère meurt subitement. Cher est déjà faible et elle doit être hospitalisée. Son copain vient d'apprendre qu'elle est infectée par le VIH et la quitte, inquiet d'être lui-même infecté et choqué de ne pas avoir été informé avant.

Cette histoire illustre bien le poids émotif d'une courte vie, certes marquée par l'infection par le VIH, mais surtout par de multiples pertes, abandons, deuils et trahisons. La mère biologique de Cher serait toujours vivante en Haïti. La jeune femme ne se souvient pas avoir été abusée sexuellement par son père, mais se rappelle les mauvais traitements infligés par sa belle-mère. Elle aurait aimé savoir comment elle s'est retrouvée infectée. Sa vie est une succession de déplacements, d'investissements affectifs suivis de ruptures, de pertes et de rejets. Malgré toutes ces difficultés, Cher se bat pour récupérer la santé depuis le décès de sa mère d'accueil et tente de trouver un sens à sa vie, qu'elle veut vivre!

L'ENFANT ISSU D'UNE FAMILLE DÉSORGANISÉE

La désorganisation familiale existe sous plusieurs formes : psychique, physique, relationnelle, matérielle, financière, émotive, parentale, affective, etc. Elle peut surgir à un moment dans une histoire familiale et être temporaire ou en être le fil conducteur permanent. Dans le contexte du VIH/sida, plusieurs familles se trouvent désorganisées; la maladie est d'ailleurs un désorganisateur



Photo : Zahra Ziba Kazémi © Stephan Hachemi

puissant au moment de son apparition. Les mères toxicomanes nous en offrent un exemple. Dès la naissance, le nouveau-né d'une mère toxicomane se retrouve grandement affecté physiquement par l'impact des drogues et/ou de l'alcool présent dans son sang. Il est d'abord soumis à un sevrage involontaire des substances consommées par sa mère durant la grossesse se manifestant par des tremblements, une grande irritabilité, des difficultés de succion, de l'agitation et de l'inconfort s'accompagnant de pleurs souvent incontrôlables. Le cas est alors signalé au Directeur de la protection de la jeunesse et l'enfant est ensuite confié à une famille d'accueil. Dès lors, il est confronté à l'impact du mode de vie de ses parents sur sa propre vie. La stabilité de son placement est menacée par la difficulté qu'ont ses parents naturels à reconnaître leurs propres limites et par des réactions émotives face au placement de l'enfant comme la rivalité, la jalousie, l'envie, l'humiliation, la solitude, le désespoir, l'abandon, la honte, la culpabilité, etc. Le maintien des contacts parents-enfant est souvent encouragé, surtout lorsqu'il n'y a pas de projet d'adoption. Ces visites se déroulent en prison ou lors de

Camp, Palestine

visites supervisées en lieu neutre, où l'enfant vit une gamme d'émotions contradictoires : le plaisir d'être gâté, la déception de ne pas trouver ses parents au rendez-vous et/ou le tiraillement de ne pas leur être loyal en investissant leur affection dans un autre milieu. La réintégration de la famille naturelle désorganisée est parfois possible entre les périodes d'incarcération ou lorsque la mère est réhabilitée. L'enfant doit alors s'adapter à plusieurs situations marginales et troublantes. Il se sent tiraillé, abandonné, sans repères solides et trop souvent il souffre d'insécurité.

Voici l'histoire de Mike, dont la mère était toxicomane. Mike est un garçon frêle aujourd'hui âgé de 14 ans. Il est infecté depuis la naissance à la fois par l'hépatite C et par le VIH. Sa mère était toxicomane, prostituée et délinquante. Elle est décédée lorsque l'enfant avait 9 ans. Son père alcoolique et délinquant est décédé lorsqu'il avait à peine 13 ans.

L'infection par le VIH de l'enfant fut dépistée à quelques jours de vie amenant un lourd sentiment de culpabilité chez la mère. Le diagnostic de l'infection par le virus de l'hépatite C a été formulé il n'y a pas longtemps.

Mike a été pris en charge par la Direction de la protection de la jeunesse en bas âge, et il a été confié à une tante maternelle, chez qui il vit toujours. Dans ce milieu stable, il trouva une tante protectrice, un père d'accueil chaleureux et une sœur-cousine complice. La mère eut tendance, lors de ses contacts, à le surprotéger et à le préférer à son demi-frère aîné non infecté, exacerbant un sentiment de rivalité entre les deux frères.

La plupart des visites père-fils ont eu lieu en prison, lors des multiples incarcérations du père. Les contacts avec la mère ont souvent été supervisés par la travailleuse sociale lors des incarcérations ou par la tante de l'enfant lors des contacts dans le réseau familial. Le mode de vie des parents les a rendus incapables de s'occuper des soins d'un enfant malade. Ils ont manifesté un attachement indéniable, sans pour autant posséder les capacités parentales minimales. Au contraire, ils ont souvent déçu l'enfant par des promesses non tenues.

Mike demeure un enfant dont les parents ont eu un mode de vie destructeur et qui l'ont privé de la stabilité de vivre avec eux. Abandonné au profit des drogues et de l'alcool, l'enfant doute de sa valeur réelle même s'il a grandi dans un milieu protégé. Condamné à vivre avec une coinfection, son enfance a été marquée par de multiples hospitalisations, interventions, traitements et effets secondaires. Il a été alimenté par gavage pendant des années, ce qui fut suivi d'une gastrostomie. Il a subi le ravage des problèmes métaboliques, dont ceux de la mauvaise distribution des gras, se retrouvant avec des membres et un visage décharnés, les séquelles visibles de la gastrostomie, et l'obligation de se piquer, non pas comme maman, mais bien parce qu'il doit s'injecter des médicaments de façon sous-cutanée... deux fois par jour.

Cet exemple montre que malgré de bons traitements, certains enfants sont marqués par un lourd héritage biologique, en plus d'amorcer leur vie par des abandons et des déceptions. Par la suite, l'impact de certains traitements chez des enfants coinfectés (il y a 4 enfants coinfectés au Canada) leur impose une vie contraignante

et bien des souffrances. La marginalité des parents se transmet de façon distincte chez leur progéniture, dont l'espérance de vie est incertaine.

L'ENFANT VIVANT DANS UNE FAMILLE BIEN ADAPTÉE

Il y a heureusement des familles stables et harmonieuses dans lesquelles le VIH cause certes une grande déception, mais cet impact se trouve amorti par l'équilibre, la stabilité et la maturité affective du milieu.

Prenons l'exemple de Sabine. Sabine est une adolescente de 17 ans, infectée par le VIH. Son père est décédé sans doute du sida lorsqu'elle était en bas âge. Sa mère, une belle Africaine de l'Est, a immigré avec Sabine avant de savoir qu'elles étaient toutes deux infectées par le VIH. Leurs premières années d'exil furent marquées de difficultés reliées au deuil du père et du mari, à la perte des repères culturels, sociaux et familiaux et à la grande tristesse engendrée par une guerre cruelle et injuste dans leur pays. De plus, elles sont confrontées, dans leur pays d'accueil, à la pauvreté, à l'isolement ainsi qu'aux exigences énormes de l'adaptation.

Par contre, un amour constant qui se manifeste dans les soins que la mère dispense à l'enfant, la maturité émotive de la mère, une éducation équilibrée où l'enfant est guidée avec confiance en ses capacités, une présence affective ajustée, en feront une jeune fille épanouie. Sabine sait que la vie n'est pas un jardin de roses... elle y a déjà trouvé plusieurs épines. Toutefois la qualité de la relation mère-fille a fourni un berceau pour développer chez Sabine, une estime de soi, une confiance en elle, une ouverture face aux gens, une combativité face aux difficultés, une sagesse face à l'inéluctable et une capacité de sentir le parfum de la vie et d'en ressentir la beauté imparfaite.

ÉVOLUTION DE L'ENFANT INfectÉ PAR LE VIH JUSQU'À L'ÂGE ADULTE

Que l'enfant infecté soit surinvesti, négligé, abusé, rejeté, abandonné ou orphelin, c'est dans des contextes familiaux complexes qu'il doit se développer en endossant un passé lourd et en abordant un avenir semé d'embûches. De grandes étapes marquent son évolution jusqu'à l'âge adulte soit: une période d'innocence, se vivant en parallèle avec la préparation des parents à la divulgation du diagnostic de l'infection par le VIH à l'enfant; une

période de divulgation du statut infectieux; une période d'adaptation pour l'enfant et sa famille à cette nouvelle réalité, et finalement une étape de préparation au transfert médical vers le secteur adulte.

PREMIÈRE ÉTAPE

Une période d'innocence pour l'enfant et une période de préparation des parents au dévoilement (de la naissance à l'âge de 10-12 ans.)

Tout d'abord une donnée capitale qui surprend souvent; l'enfant vit avec le VIH, mais n'est pas au courant qu'il est porteur d'un virus fatal. Le niveau d'information qu'il détient évolue dans le temps et dépend de l'ouverture d'esprit ainsi que du désir et de la capacité de ses parents de parler de cette situation embarrassante. La plupart des enfants décédés du sida (49) à l'Hôpital Sainte-Justine ne savaient pas qu'ils étaient atteints de cette maladie, étant trop jeunes pour en saisir le sens.

L'enfant infecté pose des questions auxquelles ses parents tentent de répondre de la façon la plus adaptée à son âge, à son degré de maturité cognitive et affective, à ses capacités d'adaptation, à son désir de recevoir de l'information, à l'étendue de ses connaissances au sujet de la maladie et à sa préoccupation réelle. On lui dira, par exemple: «Il y a un problème dans ton sang, et c'est pour cela que tu dois prendre des médicaments». «...Oui, il faut faire des prises de sang au prochain rendez-vous.»

Le jeune enfant a besoin de faits clairs et simples et il a besoin d'être informé de ce qui lui arrive dans l'immédiat. L'enfant questionne souvent en fonction des inconvénients du traitement qu'il subit ou du suivi nécessaire. À l'adolescence, un dévoilement complet des faits s'impose afin de reconnaître les droits de l'enfant face à sa santé, de favoriser la participation du jeune à ses traitements, de respecter l'apprentissage de son autonomie et de le préparer à une vie sociale, professionnelle et sexuelle active.

L'acceptation par le ou les parents de dévoiler le diagnostic à son enfant requiert la mise en place d'une stratégie souvent lourde et lente d'aboutissement. Les parents sont accompagnés durant cette longue période par les travailleurs sociaux de l'équipe multidisciplinaire afin de recevoir une aide adaptée à leurs besoins personnels, de s'ajuster aux besoins de leur enfant et d'entamer un processus de divulgation échelonné dans le temps. Les situations particulières telles une hospitalisation, une maladie opportuniste, l'hospitalisation ou le décès d'un parent, un placement, sont autant d'exemples pouvant accroître le besoin d'information de l'enfant.

Afin de bâtir une relation de confiance avec l'enfant, il est déconseillé aux parents

de mentir au sujet de l'infection. Le mensonge finirait par émerger un jour ou l'autre et risquerait d'être perçu comme une trahison, en plus de donner un bien mauvais exemple à l'enfant. On évitera ainsi des déclarations comme: «Tu dois prendre des vitamines pour grandir et être fort», car l'enfant peut rétorquer: «Pourquoi mon frère ne prend pas de vitamines pour devenir grand et fort lui?»

Ne rien dire à l'enfant est également à proscrire, étant donné l'anxiété que peut générer chez l'enfant le fait de poser une question et d'obtenir un silence en guise de réponse. Tout peut alors être imaginé en termes de gravité et l'enfant risque de se sentir bien seul dans ce qu'il imagine, privé d'une personne adulte pour le sécuriser.

Le dévoilement total à un âge trop jeune risque d'être mal compris dans ses dimensions psychosociales, surtout si le parent souhaite que l'enfant garde le secret sur cette infection, ce qui est généralement le cas. De plus, le fait de savoir que l'infection par VIH/sida a touché sa famille risque d'être un poids psychique lourd à porter pour un jeune enfant.

Pour la plupart des parents, la divulgation aux enfants est appréhendée et vécue avec beaucoup d'inquiétude et ce, souvent à partir du moment où ils apprennent que leur enfant est infecté. Le problème est délicat dans le contexte d'une maladie transmise de la mère à l'enfant engendrant une charge incroyable de culpabilité, de remords, de tristesse et de peurs. Les parents craignent souvent que leur enfant leur en veuille. Parler de l'infection, c'est aussi parler des modes de transmission pour les parents, et dans certains cas revenir sur un passé douloureux (consommation, viols de guerre, etc). Dévoiler le diagnostic à l'enfant, c'est divulguer automatiquement l'infection de la mère, de son père dans certains cas et d'autres membres de la fratrie. Ces diagnostics sont porteurs de honte, de jugement social et de discrimination et les parents, qui eux-mêmes ont eu peine à s'adapter pour vivre avec le VIH, s'inquiètent pour l'avenir de leur enfant.

Se préparer à dévoiler le diagnostic à leur enfant permet aux parents de reconnaître le chemin qu'ils ont parcouru en termes d'adaptation à la maladie et de valoriser leur connaissance de l'enfant et leur rôle de modèle. Reconnaître le processus qu'ils ont vécu les aide à accepter que leur enfant passe lui aussi par diverses étapes. Ils repèrent où ils en sont rendus avec cette infection et identifient leur façon de vivre avec le VIH (déli, colère, dépression, soumission, confiance, etc). Ils réfléchissent sur les expériences de divulgation qu'ils ont connues dans le passé.

On leur déconseille de procéder à leur première divulgation avec leur enfant et de plutôt se «pratiquer» avec quelqu'un de

confiance. Ils réfléchissent sur les raisons qui les amènent à vouloir informer leur enfant maintenant, et sur la meilleure façon de procéder. Les attentes qu'ils entretiennent sont précisées et réajustées au besoin (exemple: que l'enfant les déculpabilise n'est pas une attente souhaitable). Une série de réactions d'enfants est alors présentée aux parents afin de les préparer (exemple: est-ce que je pourrai avoir des enfants? est-ce que tu vas mourir? etc). Il est souhaitable d'identifier des personnes dans l'entourage de l'enfant, déjà au courant du diagnostic, à qui il pourra facilement se confier.

Parmi les avantages de la divulgation il y a certainement le soulagement d'avoir informé soi-même son enfant et d'avoir évité un dévoilement accidentel par l'entourage. Il y a souvent un grand soulagement dans le fait d'être libéré d'un tel secret. L'enfant peut être confirmé dans des perceptions qu'il avait face à sa condition médicale ou à celle de ses parents. La relation peut être enrichie et la famille peut vivre une plus grande intimité et complicité.

Parmi les désavantages de la divulgation, il y a le fait que le VIH est toujours à haut risque de stigmatisation sociale, pouvant engendrer du rejet, de l'isolement, de la culpabilité, de la colère, de la peur ou de la discrimination. Malheureusement, l'information donnée par les parents et les intervenants sera très contradictoire par rapport à ce qui est véhiculé dans les milieux non informés, ce qui créera inévitablement une certaine confusion pour l'enfant.

La divulgation soulève des émotions fortes à l'égard du passé, du présent et de l'avenir; elle peut amener une situation de crise temporaire. L'enfant informé peut devenir triste ou inquiet de cette infection pour lui-même ou pour ses parents, et parfois être fâché qu'on lui impose le poids de ce secret. Finalement le parent peut souhaiter que l'enfant garde le secret... mais ce n'est pas nécessairement ce qui va se produire. En voici un exemple:

Des parents ont retardé le moment d'informer de son statut infectieux leur fille adoptive, assez immature et présentant des troubles de la personnalité, jusqu'à ce qu'elle atteigne l'âge de 14 ans. Ils redoutaient que l'adolescente répande inconsidérément cette nouvelle information. Dès son retour à l'école, la jeune informa effectivement tout l'établissement scolaire de sa condition.

DEUXIÈME ÉTAPE

Le dévoilement (entre l'âge de 10 et 12 ans)

Le dévoilement à l'enfant est souvent une bonne occasion pour les parents de faire le point sur le chemin parcouru, de reconnaître leurs forces, de faire une mise à jour de leurs connaissances et d'offrir à

l'enfant leur confiance dans sa capacité de grandir et de s'adapter lui aussi à cette infection afin de bien vivre avec le VIH/sida.

L'expérience nous incite à favoriser le dévoilement entre 10 et 12 ans, car il s'agit là d'une période charnière entre l'enfance et l'adolescence. Souvent la fin de l'école primaire et le début des vacances estivales semblent un temps approprié, une étape de passage étant déjà délimitée par le parcours scolaire. L'enfant se sent devenir grand, sans pour autant vivre les aléas des changements hormonaux de l'adolescence. Il faut se rappeler que l'âge de 14 ans constitue un âge limite car l'enfant, en vertu de la loi, possède le droit d'accès à son dossier médical et il a le droit de consulter les services médicaux sans l'avis de ses parents. C'est donc une limite légale qui balise nos interventions visant à informer la personne de son état de santé.

Le dévoilement du diagnostic d'infection par le VIH à son l'enfant peut s'avérer difficile. Voici le vécu d'une famille québécoise et scolarisée marquée par le secret: la famille de Cri. Cri est aujourd'hui une adolescente de 13 ans. Vers l'âge de 2 ans, on découvre qu'elle est infectée par le VIH, lors d'une hospitalisation. Elle est symptomatique. Sa mère apprend qu'elle est infectée, elle aussi, par le VIH. Elle est asymptomatique. À la même période, le père est hospitalisé, traité pour une pneumonie, qui ne guérit pas. Le père est informé par la travailleuse sociale, de l'infection par le VIH de sa fille et de sa femme à la demande de cette dernière, qui se sent incapable d'informer elle-même son mari de ces tristes nouvelles, et qui s'inquiète pour sa santé précaire des dernières années. Elle aurait même préféré le protéger des soucis et qu'il ne sache rien. Par contre, cette information est capitale pour réorienter le traitement de cet homme malade, chez qui personne n'a imaginé le VIH, puisqu'il est de race blanche, scolarisé et père de 3 enfants! Le médecin du père est alors informé de la situation et il découvre que son patient est infecté par le VIH. Il lui prescrit de l'AZT, le traitement de l'époque. Il reste deux fillettes à dépister, les aînées de Cri, âgées de 8 et 12 ans. Heureusement, elles ne sont pas infectées par le VIH. En quelques jours, la vie d'une famille bascule dans l'univers du VIH avec 3 personnes infectées sur 5, dont 2 hospitalisées et malades.

Cri connaît plusieurs hospitalisations et de nombreuses complications. Elle se stabilise éventuellement, mais reste lourdement médicamentée. Le père, après une perte d'autonomie progres-

sive, décède à la maison lorsque Cri a 4 ans. Sa femme a veillé sur lui, sur sa famille et sur une garderie en milieu familial pendant ces 2 années écoulées depuis l'annonce des diagnostics. Le père a parlé de son infection par le VIH à une amie, ex-conjointe afin qu'elle subisse les tests de dépistage. Elle n'était pas infectée. La mère ne parle à personne de ce qu'elle vit, sauf à la travailleuse sociale. L'équipe soignante joue un rôle important dans les soins et le soutien auprès de cette famille.

Plusieurs années s'écourent durant lesquelles la mère vit le deuil de son mari adoré. Elle n'a jamais exprimé de sentiment de colère contre lui, expliquant toujours que personne n'était au courant, et que personne n'est à blâmer. Elle n'a jamais cherché à faire enquête sur l'origine de l'infection de son mari, se satisfaisant du fait qu'il a eu une vie avant elle. Elle ne veut pas informer ses filles, afin de les protéger d'un poids émotif trop lourd. Elle refuse la plupart des activités communautaires offertes, préférant protéger sa vie privée et la confidentialité de sa famille, constant sujet de préoccupations.

Cri a 10 ans lorsque sa sœur de 19 ans contacte la travailleuse sociale pour un rendez-vous en lui disant, «J'ai découvert ce qu'a ma sœur». Lors d'un long entretien, l'aînée de cette famille retrace l'histoire de ses doutes, de ses questions et de son enquête. Ses recherches l'ont amenée à fouiller un placard sous clé, à recoller les morceaux déchirés d'une prescription, à reconstituer le nom du médicament, à le taper sur le clavier de son ordinateur et à attendre deux semaines avant d'appuyer sur la touche «Recherche». Elle savait qu'elle se rapprochait d'une réponse, mais voulait-elle tout savoir? Au bout de la recherche, une série de lignes déterminantes, contenant toutes les mots «VIH/sida», lui ont donné la clé de l'énigme, le fil conducteur de l'histoire de sa famille. Son cœur battait à tout rompre, raconte-t-elle. Sa sœur de 16 ans est complice de la recherche; plus timide, elle n'est pas venue à la rencontre. Questionnée sur la façon dont elle aurait aimé être informée de l'infection par le VIH de sa sœur, de sa mère et du sida ayant provoqué le décès de son père, elle répond que cette façon était la bonne puisqu'elle se vivait au rythme de ce qu'elle était prête à découvrir. Par la suite, les filles écrivent une lettre à leur mère et lui disent savoir et

comprendre la raison de son silence. Elles n'en reparlent jamais.

À 12 ans, c'est au tour de Cri d'être informée de son infection. La préparation à la divulgation a été faite avec la mère et celle-ci préfère que la travailleuse sociale l'assiste dans l'annonce du diagnostic à sa fille. C'est un moment de grande anxiété pour la mère. La rencontre se déroule bien. La jeune adolescente est surprise. Elle apprend du coup son infection, celle de sa mère et la raison du décès de son père. Elle ne se doutait de rien. Elle comprend bien les préjugés et les contradictions de ce qui lui est expliqué. Elle accepte de participer à une activité pour adolescents infectés dès la semaine suivante. La mère soulagée est aussi surprise et dit en riant: « Elle est plus dégourdie que moi. » La mère reconnaît son malaise qui la prive souvent de soutien.

L'histoire de cette famille incarne bien la difficulté de vivre et de parler du VIH/sida. Malgré cela, l'adaptation, quoique lente, est concrète et en constante évolution. Le soutien de l'équipe soignante est significatif et l'encouragement à établir des liens avec le réseau porte des fruits après plusieurs années.

C'est le parent qui est perçu comme la meilleure personne pour dévoiler le diagnostic complet de l'infection à son enfant, ce qui inclut les mots **VIH** et **SIDA**. Le parent préfère parfois être accompagné dans cette étape par la travailleuse sociale avec laquelle la préparation s'est vécue.

Si le parent choisit de procéder lui-même à la divulgation, nous lui conseillons de bien choisir le moment et le lieu. Il est préférable d'aller au parc ou dans un endroit préservant l'intimité du moment plutôt que de risquer d'être interrompu à la maison par le téléphone ou la visite impromptue de la voisine. Aussi, il est souhaitable que le parent soit disponible dans les semaines suivantes, afin d'offrir à l'enfant, au besoin, un support adéquat et chaleureux.

Peu importe qui fait la divulgation à l'enfant, nous proposons une rencontre post-dévoilement avec le jeune et ses parents. Lors de cette rencontre, nous échangeons avec l'enfant afin de savoir ce qu'il a compris de ce diagnostic et de permettre l'émergence des sentiments vécus par chacun, dans un contexte permettant d'apporter l'aide requise. Prenons l'exemple suivant.

Une jeune fille de 12 ans d'origine haïtienne avait été informée de sa condition par sa mère, qui avait elle-même beaucoup de mal à parler de sa propre infection seule à seule avec nous. En présence de la mère, la fillette expliqua ensuite à la travailleuse sociale, qu'elle

avait compris avoir un virus qui s'attrape quand quelqu'un tousse! La travailleuse sociale put alors reprendre certaines informations avec la fillette. La mère, réticente à aborder le sujet avec son enfant, semblait profiter de cette révision des données de base sur l'infection. La travailleuse sociale a constaté que cette rencontre avait eu pour effet de soutenir et déculpabiliser émotivement la mère, tout en apportant un éclairage définitivement plus adéquat à l'enfant.

Comment nuancer certaines contradictions?

L'annonce du diagnostic est un moment clé qui aura des répercussions sur la façon dont l'enfant vivra son infection par la suite. Combien d'adultes nous relatent le moment traumatique de leur entrée dans le monde du VIH/sida, non pas tant en raison de l'infection elle-même, mais surtout en raison du manque de soutien psychosocial, de la rudesse du médecin ou du professionnel faisant l'annonce en vitesse ou par téléphone et des moments de crise et de panique qui s'en suivirent. Riches de cette information, nous prenons tous les moyens, tant avec les femmes enceintes apprenant ce diagnostic, avec leur conjoint qu'avec les enfants eux-mêmes, afin de vivre ce moment avec eux en y mettant tous nos efforts et toute notre expertise clinique.

Les défis sont cependant de taille:

- Comment expliquer à un adolescent qu'il est porteur d'un virus, notamment le VIH, et que c'est une infection presque comme les autres, à la différence qu'elle suscite souvent des réactions de peurs et de rejets dans la population non informée?
- Comment l'aider à ne pas avoir honte, mais lui faire comprendre que s'il en parle, il s'expose à d'éventuelles humiliations?
- Comment l'encourager à parler de son infection, sans se faire rejeter?
- Comment l'encourager à vivre sa sexualité, tout en précisant qu'il a tout de même des responsabilités civiles, dont celle de ne pas transmettre cette infection, sous peine de poursuite pénale?
- Comment entretenir ses espoirs d'avoir une famille, malgré le fait que le lavage de sperme, pour les garçons infectés, est une technique spécialisée, coûteuse, et non disponible au Canada?

Nous misons sur une approche informative et éducative, où l'enfant saisit certaines contradictions dans la société, et dans le cas de l'infection par le VIH, l'écart énorme entre les milieux non informés et informés. Il comprend également l'état des préjugés face auxquels l'éducation est le remède le

plus efficace. Il est alors important de valoriser le rôle des personnes infectées comme agents privilégiés d'information dans leurs milieux respectifs, et ce, même dans l'anonymat de leur statut infectieux.

Par contre, rien ne remplace le rôle extrêmement précieux que joue le parent infecté face à son enfant. Le parent qui vit bien son infection, qui se soigne et parvient malgré les nombreux obstacles à se maintenir en forme physiquement et psychologiquement, qui s'entoure d'un bon réseau de support et qui vit des projets et des rêves, est le modèle privilégié que choisira l'enfant pour s'identifier. Ainsi une jeune fille nous disait: « Je vis avec le VIH comme ma mère. Elle fait sa vie et elle est heureuse. Elle a un copain non infecté qui l'aime comme elle est. Elle a eu 2 enfants non infectés. »

Plusieurs embûches sont également présentes

De façon générale, la médication antirétrovirale exige une adhésion remarquable pour une efficacité optimale. L'interruption momentanée, une prise inadéquate ou incomplète de la médication résulte rapidement en l'émergence d'un virus résistant menant à l'inefficacité des agents antirétroviraux. Or, durant la période de la pré-adolescence et de l'adolescence, période de tourmente et d'affirmation, l'observance médicamenteuse peut devenir difficile.

- Comment expliquer au jeune que contrairement aux autres maladies où un médicament est pris pour guérir un symptôme, il doit prendre des médicaments méthodiquement, souvent deux ou trois fois par jour, afin d'éviter l'apparition de symptômes?
- Comment l'impliquer dans son plan de traitement, alors qu'il est souvent asymptomatique et invité à traiter une maladie virtuelle, dont le traitement lui a créé même plusieurs désagréments?
- Comment penser que le virus peut se développer avec ou sans traitement à une époque de la vie où il se sent invincible?
- Comment lui insuffler le désir de grandir et d'être heureux, alors que plusieurs obstacles se dressent et le différencient des autres, dont un passé criblé de pertes ou d'abandons, et à une époque où il est si important d'être comme les autres?

La réaction du jeune face à ce nouveau diagnostic

Notre expérience reliée à la divulgation de ce diagnostic aux jeunes permet de constater que c'est généralement pour eux une surprise. À plusieurs reprises, les intervenants impliqués auprès d'une famille avaient la certitude que l'enfant devait se douter de son diagnostic. Chaque fois, nos

attentes ont été démenties par l'étonnement de l'enfant devant la nouvelle annoncée.

Dans certains cas, le jeune pose quelques questions à ses parents ou décide de lire les étiquettes sur ses flacons de pilules. Mais dans tous les cas, même lorsque l'un des parents était décédé du sida, ce fut tout à fait une surprise. Les parents craignent souvent la colère de leur enfant, alors que la plupart du temps les enfants disent qu'ils ne tiennent pas leur parent responsable de leur infection et qu'ils n'ont aucun ressentiment. Dans un cas par contre, à la période de l'adolescence, une jeune exprimait de la colère contre sa mère, ex-toxicomane qui l'avait placée en famille d'accueil durant plusieurs années. La colère était-elle exclusivement liée au VIH, au passé d'abandon ressenti ou au mode de vie de consommation de sa mère?

Les enfants infectés depuis la naissance vivent une adolescence semblable à celle des autres jeunes de leur âge. Ils soutiennent se sentir comme les autres. Cependant, l'infection par le VIH et les modes de transmission par la sexualité peuvent ralentir l'établissement de relations intimes. Une belle jeune fille de 18 ans nous disait ne pas avoir de copain, parce qu'ainsi c'était beaucoup moins compliqué pour elle. On constate qu'il se vit une inquiétude et une appréhension à l'égard des relations intimes du moins chez certains.

Il est aussi frappant d'observer que ces jeunes ne vivent pas leur infection par le VIH comme leurs parents. Ainsi, une jeune nous disait: « Nous, on est comme des aveugles de naissance, on n'a jamais connu autre chose, donc ça ne nous manque pas. Par contre, ma mère a connu autre chose; c'est comme si elle était devenue aveugle à l'âge adulte et c'est beaucoup plus difficile pour elle. »

Lorsqu'ils ont appris leur diagnostic de VIH, les parents ont souvent ressenti une gêne et une culpabilité à l'égard de comportements sexuels antérieurs. L'infection étant associée à un mode de vie marginal, les mères pleurent souvent en disant qu'elles ne méritaient pas cette infection (comme si cette infection venait au mérite!). Il est frappant de voir à quel point les adolescents n'ont rien à se reprocher et ne vivent pas ce sentiment de culpabilité, cette honte, ni ces remords. Par contre, en vieillissant et en confrontant des partenaires amoureux, ils deviennent plus à même de mesurer le poids des préjugés dans la société et l'impact de cette infection dans leur vie.

TROISIÈME ÉTAPE

La préparation au transfert vers le milieu adulte

Comme pour la plupart des maladies chroniques de l'enfance, le passage à la vie adulte et la prise en charge par une nouvelle

équipe de soins donnent lieu à une longue préparation de la part des intervenants sociaux.

De 16 à 18 ans, nous poursuivons le travail amorcé auprès des jeunes et de leur famille afin de les orienter vers le secteur des adultes pour leur prise en charge médicale. Bien des obstacles et des défis se présentent encore à cette étape. L'objectif est d'en arriver à ce que ce jeune adulte soit bien au fait de son infection, de son traitement, dans la meilleure condition de santé possible, s'étant bien adapté à un diagnostic difficile, ayant développé une attitude positive face à son avenir, ayant tissé son propre réseau de support et devenu responsable et autonome face à sa condition.

On se rappelle l'histoire de la famille de Cri où le secret était d'une lourdeur inimaginable. Cependant la mère a réussi, certes avec lenteur mais avec beaucoup de courage à vivre une nouvelle relation amoureuse harmonieuse. Elle sera sans doute, pour sa jeune fille, un modèle de persévérance lui permettant de constater que tout est possible. La mère de Cri a d'abord rencontré un homme avec lequel elle a vécu une relation amoureuse. Elle est demeurée incapable de lui parler directement de son VIH. Elle lui demandait de porter un condom lors des relations sexuelles, lui disant qu'elle avait un secret, qu'elle le lui dirait un jour, mais qu'elle se sentait incapable de le lui dire. Cette relation s'est éteinte sans que jamais le VIH ne soit abordé, seulement effleuré, suggéré en parabole. Madame s'est retrouvée blessée dans ce qu'elle a vécu comme un abandon, mais cette relation lui a aussi permis de reprendre vie et de sortir de son long veuvage.

Cri a maintenant 13 ans. Elle a terminé avec succès sa première année du secondaire. Elle va bien et participe à deux camps de vacances pour enfants infectés au VIH. Affligée d'une lipodystrophie, elle reste coquette comme ses grandes sœurs et commence à regarder les garçons. Elle ne se sent pas différente des autres adolescentes. Elle n'en parle à personne sauf lors des rencontres avec sa mère et la travailleuse sociale.

Sa mère a rencontré un homme dont elle est amoureuse et à qui elle a confié pour la première fois de sa vie, son secret. L'homme la soutient et l'aime en la sachant infectée par le VIH. La mère est resplendissante et propose un modèle de femme épanouie à sa fille, malgré le fait que les échanges verbaux à ce sujet se font rares. Madame

participe maintenant aux activités des organismes communautaires. Cri aborde l'adolescence avec une certaine sérénité et deviendra sans doute une jeune adulte épanouie.

L'infection par le VIH marginalise définitivement ses hôtes. Cependant, force est de constater que les familles touchées par ce virus sont tout simplement comme les autres, ni pires, ni meilleures. Elles ont eu la malchance de croiser un virus ayant mauvaise presse et tentent de l'appivoiser de leur mieux en tenant compte du contexte social dans lequel elles évoluent.

Les enfants issus de ces familles essaient, pour leur part, d'exorciser leur passé marqué d'importantes blessures psychiques et de s'adapter à un présent semé d'embûches dont les défis apparaissent énormes. En effet, malgré un tableau médical optimiste, puisque la mortalité associée au sida a pratiquement disparu depuis l'avènement des multiples thérapies. Il n'en demeure pas moins que des stigmates visibles, secondaires aux altérations métaboliques occasionnées par la prise de ces médicaments, apparaissent notamment durant la préadolescence et l'adolescence. Ces changements physiques surviennent malheureusement à un moment de leur vie où l'image corporelle prend toute son importance. Ces enfants doivent livrer un combat non seulement pour survivre mais pour vivre le plus normalement possible la période d'ajustement et d'indépendance qu'est l'adolescence. Ils découvriront la sexualité tantôt avec appréhension, tantôt avec l'angoisse d'un secret très lourd à porter, parfois avec l'insouciance de leur pensée magique, mais la plupart du temps avec la peur de transmettre cette infection toujours mortelle. La toile de fond sur laquelle se dessine leur avenir sera empreinte de l'idée de la mort, plus ou moins imaginable, et des difficultés inhérentes à l'accepter. Il n'est pas facile pour qui que ce soit de se représenter sa propre mort et surtout de ne pas la nier.

Reste à souhaiter à ces jeunes infectés depuis la naissance qu'ils trouvent sur leur route le respect et l'espace auxquels ils ont droit, et qu'ils y croisent l'accueil, la compréhension, la tolérance, le plaisir et l'amour.

Note

1. Tous les noms cités dans les exemples cliniques ainsi que les détails fournis ont été modifiés afin de protéger l'anonymat des individus et des familles.