



LE DÉVOILEMENT DU VIH

**Trouver des façons de le dire
AUX ENFANTS ET À LA FAMILLE**

Cette brochure a comme objectif de soutenir les femmes vivant avec le VIH qui envisagent la possibilité de parler de leur statut VIH avec leurs enfants et d'autres membres de leur famille.

Créée par

le Positive Women's Network (pwn.bc.ca) en partenariat avec le BC Women's Hospital + Health Centre (bcwomens.ca)

Révisée par

The Teresa Group, le Bureau Régional d'Action sida (Le BRAS), le BC Women's Hospital + Health Centre, et des employées et membres du Positive Women's Network

Financée en partie par

la Provincial Health Services Authority de la Colombie-Britannique

© Positive Women's Network et BC Women's Hospital + Health Centre, 2016
ISBN 978-0-9950211-1-2

Brochure imprimée et nationalisée avec l'aide de CATIE, 2016.

Cette brochure peut être commandée au Canada.
N° du Centre de distribution de CATIE :
ATI-26527VF
(Also available in English: ATI-26527)

Rédigée par

Janet Madsen

Erin Seatter

Positive Women's Network

Graphisme par

Erin Seatter

Positive Women's Network

Photo de couverture par

Aretha Munro

Positive Women's Network



Positive Women's Network

**BC WOMEN'S
HOSPITAL+
HEALTH CENTRE**



An agency of the Provincial Health Services Authority



La source canadienne
de renseignements sur
le VIH et l'hépatite C

PREMIÈRES ÉTAPES

Apprendre que vous avez le VIH change la façon dont vous prenez soin de votre santé et de vos relations. Comme de nombreuses femmes, vous passez peut-être beaucoup de temps à prendre soin des autres, mais en ce moment vous devriez vous occuper de vous. Il pourrait être utile de parler avec une personne en qui vous avez confiance, pour explorer vos émotions. Plusieurs femmes travaillent à accepter leur diagnostic de VIH avant de le dévoiler à d'autres personnes.

Contacter un organisme de lutte contre le VIH est une excellente idée. Vous pourrez discuter avec un intervenant ou faire connaissance avec d'autres femmes qui vivent avec le VIH. Vous pouvez aussi demander de l'aide pour trouver d'autres sources de soutien, ça peut être un(e) aîné(e), un(e) ami(e) de longue date, un(e) conseiller(ère) spirituel(le) ou une autre personne avec laquelle vous vous sentez en sécurité.

La première étape, c'est d'apprendre à vous occuper de vous. Plusieurs femmes, cependant, pensent qu'il est tout aussi important de trouver des moyens de s'occuper de leur famille.

ENVISAGER le dévoilement

Vous vous demandez peut-être si vous êtes prête à dire à votre famille que vous avez le VIH et si votre famille est prête à vous écouter.

Le dévoilement consiste à partager une nouvelle importante et personnelle avec quelqu'un. Le dévoilement du VIH consiste à dire aux gens que l'on a le VIH. Certaines femmes veulent parfois dévoiler immédiatement leur statut VIH à leur famille. D'autres préfèrent attendre. D'autres encore se demandent si elles voudront un jour en parler à leur famille. Toutes ces réactions sont normales.


À cause de la stigmatisation, les personnes vivant avec le VIH ont intérêt à bien choisir les personnes à qui elles dévoilent leur statut et le moment où elles devraient le faire. Le dévoilement peut être une démarche pleine d'incertitude et stressante. Il peut avoir diverses conséquences, bonnes ou mauvaises.

La plupart des parents ont de la difficulté à décider s'ils souhaitent en parler à leurs enfants, même si ceux-ci sont adultes. Surtout s'ils n'ont pas dévoilé leur statut VIH à leur entourage, ils peuvent craindre que

leur enfant soit trop jeune pour garder un secret. Ils peuvent également vouloir protéger leurs enfants et les laisser « être simplement des enfants ». Certains ont peur que leurs enfants leur reprochent d'avoir le VIH.

Les femmes qui ont des enfants plus âgés peuvent se préoccuper de leur sécurité physique si leurs enfants réagissaient fortement à l'annonce de leur statut VIH. Les femmes qui ont besoin du soutien de leurs enfants arrivés à l'âge adulte peuvent craindre de perdre du soutien financier ou d'être mises à la porte.

Bien souvent, les enfants savent déjà qu'il se passe quelque chose. Ils voient des choses et il se peut qu'ils entendent des discussions que les adultes ont entre eux. Ils pourraient remarquer que vous ne vous sentez pas bien ou que vous visitez votre médecin plus souvent. Ils ont peut-être vu vos médicaments et ont cherché de l'information sur Internet. Si on tient les enfants à l'écart du secret, ils peuvent se sentir anxieux. Ils pourraient imaginer que vous êtes très gravement malade et que vous êtes sur le point de mourir, ou que vous n'avez pas suffisamment confiance en eux pour leur dire ce qui se passe.



En planifiant comment vous leur dévoilerez votre statut VIH, vous pouvez faire en sorte que du soutien soit prêt pour eux lorsqu'ils apprendront la nouvelle. Leur première réaction pourrait être la tristesse ou l'inquiétude, mais au bout du compte votre dévoilement peut être bénéfique. Votre famille pourra mieux comprendre que vous avez besoin de repos, d'aller chez le médecin et de prendre des médicaments pour demeurer en bonne santé.

Voici quelques raisons pour lesquelles des femmes désirent dévoiler leur statut VIH à leurs enfants :

- Elles veulent rassurer leurs enfants en leur faisant savoir qu'elles vont bien et qu'elles prennent soin d'elles.
- Elles veulent se sentir libres de parler du fait qu'elles ont le VIH.
- Elles veulent favoriser les discussions ouvertes dans la famille.
- Elles désirent obtenir de l'aide pour comprendre le système des soins de santé et s'y retrouver.
- Elles veulent de l'aide pour s'occuper de la maison.


ÉTABLIR

des bases

Vous pouvez commencer à établir les bases d'une saine communication et à préparer le terrain pour votre dévoilement avant même d'être prête à annoncer que vous avez le VIH.

En ayant des discussions franches sur d'autres sujets, en étant ouverte aux questions et en écoutant vos enfants avec attention et respect, vous pouvez les préparer à des conversations futures plus difficiles. En développant une solide relation avec vos enfants, vous les aiderez à avoir confiance en ce que vous dites; cela les encouragera à se tourner vers vous lorsqu'ils ont besoin de parler.

Vous pourriez vouloir introduire le sujet du VIH avant de dévoiler votre statut. Par exemple, lorsque vos enfants voient ou entendent quelque chose qui concerne le VIH ou la maladie, par exemple à la télévision, parlez-en. Cela vous permettra de leur enseigner certaines choses et de saisir ce qu'ils connaissent déjà.



N'oubliez pas : il n'est pas possible que vous transmettiez le VIH à des membres de votre famille par des contacts ordinaires de tous les jours, comme passer du temps ensemble, se donner des câlins ou se tenir la main. N'ayez pas peur qu'embrasser vos enfants soit un problème – ce n'est pas le cas!

**Bâtir des liens solides
avec vos enfants, par une
communication ouverte,
favorisera la confiance et les
aidera à se sentir en sécurité.**


SE PRÉPARER au dévoilement

Après avoir pris la décision de dévoiler votre statut VIH, vous pouvez commencer par élaborer un plan.

Réfléchissez à ce que votre famille sait sur le VIH et à leur façon de parler du changement et de s'y adapter. Il n'y a peut-être pas de méthode parfaite pour dévoiler qu'on a le VIH, mais cette information vous aidera à planifier votre approche.

Examinez quels types de soutien et d'information vous pourrez recommander à votre famille. Préparez des ressources que vous pourrez leur présenter, comme une brochure offrant de l'information élémentaire sur le VIH, un site Web fiable et à jour comme www.catie.ca, ou le numéro de téléphone d'un organisme local de lutte contre le VIH, auquel ils pourraient s'adresser pour parler avec une personne capable de les aider.

Un intervenant pourrait même vous aider à préparer votre dévoilement, en discutant avec vous de vos préoccupations et en vous aidant à planifier votre action. Certaines femmes pourraient préférer faire leur



dévoilement en présence d'un intervenant capable de répondre aux questions ou d'aider la famille à discuter. Communiquez avec votre organisme local de lutte contre le VIH, pour obtenir le soutien dont vous avez besoin.

Certaines personnes suggèrent de faire d'abord votre dévoilement à votre famille immédiate ou aux personnes en qui vous avez la plus grande confiance. Souvenez-vous que vous n'êtes pas obligée de le dire à tout le monde en même temps. Des semaines ou des mois pourraient s'écouler avant que vous en parliez à qui que ce soit, et c'est tout naturel.

CHOISIR

le moment

Il arrive que des parents se demandent à quel âge leurs enfants sont prêts à entendre parler du VIH. L'Organisation mondiale de la Santé suggère de dévoiler votre statut VIH à vos enfants lorsqu'ils ont atteint l'âge scolaire.

Pour faire votre dévoilement, essayez de choisir une période où il n'y a pas d'autre grand événement ou de perturbation dans la vie de vos enfants. Vous pourriez choisir d'attendre des vacances scolaires ou la pause estivale, pour qu'ils aient plus de temps pour faire face à la nouvelle. Essayez de choisir un moment où ils se sentent à l'aise et où il n'y aura pas d'interruptions ou de distractions. Vous avez intérêt à être aussi calme et détendue que possible afin de favoriser le calme chez vos enfants.

Prévoyez de passer beaucoup de temps avec vos enfants avant et après votre dévoilement. Ils auront peut-être besoin d'un certain temps pour réfléchir et poser des questions; et vous aurez besoin de temps pour leur répondre avec patience. Dites à vos enfants qu'ils peuvent continuer d'en parler avec vous et de vous poser des questions. Si votre enfant a le VIH, un médecin peut vous aider à lui enseigner à vivre avec le VIH, et lui fournir des informations qui conviennent à son âge, jusqu'à ce qu'il arrive à la transition vers des soins pour adultes.

QUOI DIRE

Dans le cas d'enfants en bas âge, il peut être préférable de s'en tenir à un message simple : il s'agit d'expliquer que vous avez un virus et que vous prenez des médicaments pour rester en santé.


Les préadolescents, les adolescents et les enfants à l'âge adulte sont habituellement prêts à apprendre plus de choses – par exemple, la différence entre le VIH et le sida, comment le VIH se transmet et comment prévenir sa transmission.

Vous pouvez expliquer que la santé est un sujet personnel et intime, puis discuter avec vos enfants des diverses personnes à qui ils peuvent le dire et à qui ils ne peuvent pas le dire. Il est important de leur dire à qui ils peuvent s'adresser s'ils ont des questions ou souhaitent tout simplement parler du VIH. Ce pourrait être vous, un membre de la famille qui est disposé à apporter du soutien et qui sait que vous avez le VIH, une infirmière ou un médecin d'une clinique, ou un intervenant d'un organisme de lutte contre le VIH.

S'il y a dans votre vie familiale d'autres adultes auxquels ils peuvent faire confiance et vers qui ils peuvent se tourner s'ils ont des questions au sujet du VIH, dites-le à vos enfants.

Après une nouvelle qui est difficile à accepter, les enfants se demandent s'ils sont à blâmer de quelque façon. Dites à vos enfants qu'ils n'ont rien à se reprocher pour votre état de santé et qu'ils n'ont rien fait de mal. Ils devraient aussi savoir qu'ils n'ont pas à adopter le rôle de s'occuper de vous.

Le dévoilement de votre statut VIH peut conduire à une discussion sur le sexe. Certains parents craignent qu'une conversation sur le sexe encourage leurs enfants à avoir des relations sexuelles alors qu'ils sont trop jeunes. Mais des recherches ont démontré que les apprentissages au sujet du sexe procurent aux enfants d'importantes connaissances qui leur seront utiles plus tard dans leur vie. Les enfants qui sont informés au sujet du sexe ont moins tendance à avoir des relations sexuelles pendant l'adolescence ou avant d'être prêts, en comparaison avec ceux qui ne reçoivent pas d'éducation sur la santé sexuelle.



Lorsque vous dévoilerez votre statut VIH à vos enfants, il est possible qu'ils se sentent d'abord tristes ou qu'ils aient peur; mais à mesure qu'ils apprendront plus de choses, ces émotions pourront faire place à une meilleure situation. Certains enfants plus matures, ou adultes, pourraient s'inquiéter pour vous et avoir des attentes concernant vos comportements. Ceci peut être une situation difficile, mais souvenez-vous que vos choix en matière de santé ne concernent que vous.

Vous et votre famille aurez besoin d'un certain temps d'adaptation.

COMMENCER

une discussion

Certaines réponses positives des parents à leurs enfants les encouragent à s'ouvrir davantage :

- « Que penses-tu de ça? »
- « Qu'est-ce que tu ressens? »
- « Tu poses une bonne question. »
- « Est-ce que j'ai répondu à ta question? Je peux trouver plus d'information, si tu veux. »
- « Merci de partager cela avec moi. »

Certaines réponses peuvent mettre les enfants mal à l'aise et mettre fin à la conversation. Voici quelques commentaires qui peuvent être décourageants :

- « Tu n'as pas à savoir ça. »
- « Tu es trop jeune pour ça. »
- « On parlera de ça quand tu seras plus vieux. »
- « Pourquoi me poses-tu cette question? »
- « C'est une question stupide. »

RÉPONDRE aux questions

Attendez-vous à des questions comme celles-ci :

- « Comment as-tu contracté le VIH? »
- « Vas-tu guérir? »
- « Vas-tu mourir? Combien de temps te reste-t-il à vivre? »
- « Peux-tu donner le VIH à quelqu'un? Est-ce que je peux le contracter? »
- « Est-ce que j'ai moi aussi le VIH? Est-ce qu'un autre membre de la famille (parent, frère, sœur) l'a aussi? »

Essayez de donner une réponse appropriée à l'âge de l'enfant. Par exemple, vous pourriez répondre : « Je ne sais pas vraiment comment je l'ai contracté, mais nous pouvons demander au médecin ou à l'infirmière de la clinique de nous expliquer comment une personne peut contracter le VIH »; ou encore : « Dans le pays d'où nous venons, beaucoup de gens ont le VIH. »

Si les deux parents ont le VIH, vous pouvez mentionner : « Nous ne savons pas qui d'entre nous l'a contracté le premier. »

Un intervenant peut vous aider à vous préparer à répondre à ces questions par des jeux de rôle où vous vous exercez à répondre aux questions.

LA VIE PRIVÉE


de la famille

Lorsque vous dévoilez à votre famille que vous avez le VIH, réfléchissez à la protection de votre vie privée.

Vous ne voulez pas que votre statut VIH soit connu de tout le monde, mais il se peut que l'idée d'en faire un secret de famille semble malavisée.

Certains parents utilisent le concept de « bon secret » et de « mauvais secret », lorsqu'ils parlent avec leurs enfants. Les bons secrets aident les familles à demeurer en santé et en confiance. Les mauvais secrets donnent aux gens un sentiment de malaise, d'insécurité et d'inquiétude. En expliquant comment certains secrets peuvent être bons, vous pourrez aider votre famille à comprendre l'importance de préserver un secret qui est bon.

Il faut être réaliste lorsque vous planifiez le dévoilement de votre statut VIH à vos enfants. Comprennent-ils ce qu'est la confidentialité? Seront-ils capables de respecter le secret de votre statut VIH? La capacité des enfants varie selon l'âge. De jeunes enfants pourraient être incapables de comprendre que le statut VIH



est une information que vous ne voulez pas partager; par conséquent, dire tout simplement que vous avez une maladie est peut-être le meilleur choix : « Maman prend des médicaments qui l'aident à se sentir mieux. »

Lorsqu'on dit à une personne qu'on vit avec le VIH, il est fréquent qu'elle ait envie d'en parler à quelqu'un. Il peut être utile de mettre vos enfants en contact avec des adultes en qui vous avez confiance. Pensez à un(e) ami(e) proche, un membre de votre famille, un médecin, une infirmière ou un intervenant. Vous pouvez aussi dire à vos enfants que vous aimeriez qu'ils demandent votre autorisation avant de parler de votre santé à quiconque.

PLANIFIER

pour la sécurité

Il est normal d'avoir des inquiétudes au sujet du dévoilement.

Réfléchissez à ce que vous voulez mettre en place avant, pendant et après celui-ci. Même si vous n'avez jamais subi de violence de la part d'enfants plus âgés ou d'autres membres de votre famille, il peut être utile de développer un plan de sécurité. Vous pourrez trouver de l'aide auprès des intervenants d'un organisme de lutte contre le VIH ou d'un centre pour femmes victimes de violence.

Voici quelques questions à envisager :

- Quel lieu est sécuritaire pour dévoiler votre statut VIH?
- Qui peut être avec vous quand vous le direz?
Ou bien avec qui pouvez-vous partager votre plan de dévoilement pour qu'on vous contacte après?
- Si vous avez des enfants en bas âge, y a-t-il une personne digne de confiance à qui vous pouvez les confier? Pensez-vous qu'un plan de sécurité spécifique pour vos enfants serait utile?

Le VIH ne doit jamais être considéré comme une excuse pour les menaces ou la violence. Votre famille pourrait tenter de vous faire sentir mal d'avoir le VIH. Si vous êtes dans une situation où cela se produit, sachez qu'il y a des intervenants de soutien à qui vous pouvez en parler.

QUE FAIRE après le dévoilement?

Dans un monde parfait, vous diriez aux gens que vous avez le VIH, vous recevriez un soutien formidable et vous seriez très contente. Les choses ne se passent pas toujours ainsi. Après un dévoilement, vous pourriez vous trouver dans une position où vous avez à répondre à des questions difficiles et à soutenir les autres dans leurs efforts pour assimiler l'information. Certaines personnes pourraient s'éloigner de vous. Sachez que vous n'êtes responsable de la réaction de personne.

Gardez à l'esprit que le dévoilement est un processus; ceci est particulièrement important avec des enfants. Dites à vos enfants que c'est bien qu'ils continuent de vous parler de leurs pensées et émotions, et de vous poser des questions.

Entendez-vous à l'avance avec une personne à qui vous pouvez téléphoner et qui communiquera avec vous après votre dévoilement. Ce pourrait être un employé d'un organisme de lutte contre le VIH, un(e) ami(e) ou un membre de votre famille. Il est bénéfique que vous puissiez exprimer comment vous vous sentez.

Prendre soin de soi est important également. Cela peut réduire le stress, vous aider à mieux équilibrer votre vie et améliorer votre santé et votre bien-être en général.

Voici des idées pour prendre soin de vous : faire une activité physique, pratiquer un art, avoir des rencontres sociales, vous offrir une gâterie ou vous permettre un plaisir, et vous adonner à des choses spirituelles.

N'oubliez pas de prendre du temps pour vous.

**Vous méritez de vivre
dans la dignité.**

LORSQU'UNE PERSONNE révèle votre statut VIH

Toute personne qui vit avec le VIH a le droit à la confidentialité.

Malheureusement, il peut arriver que quelqu'un révèle votre statut VIH à une autre personne. Ceci s'appelle un dévoilement non désiré. Il est compréhensible que cela soit très désagréable. Parlez à une personne en qui vous avez confiance; racontez-lui ce qui est arrivé, dites-lui comment vous vous sentez et ce que vous comptez faire.

Le fait de vous adresser à la personne qui a trahi votre confiance ne changera pas ce qui est arrivé, mais pourrait vous aider à vous sentir plus forte. Si cette personne était dans une fonction professionnelle (comme un fournisseur de soins de santé ou de services sociaux), il est possible que vous puissiez poser des actions formelles pour éviter que cela se répète.

OÙ TROUVER du soutien

COLOMBIE-BRITANNIQUE

Le Positive Women's Network soutient les femmes vivant avec le VIH ainsi que les familles et les communautés de services qui les aident.
1-866-692-3001 (sans frais dans toute la C.-B.)
www.pwn.bc.ca

Le BC Women's Hospital + Health Centre offre des soins de santé complets pour les femmes et les familles vivant avec le VIH.
1-888-711-3030 (sans frais dans toute la C.-B.)
www.bcwomens.ca

À TRAVERS LE PAYS

VIH411 est un répertoire des organismes en VIH au Canada.
www.vih411.ca

CATIE offre de l'information à jour sur le VIH et l'hépatite C.
1-800-263-1638 | www.catie.ca

Le Réseau juridique canadien VIH/sida fait la promotion des droits humains des personnes vivant avec le VIH.
1-416-595-1666 | www.aidslaw.ca

Dévoiler, c'est partager une nouvelle importante et personnelle avec quelqu'un.

**Le dévoilement du VIH,
c'est bien plus qu'une
conversation unique.**

C'est un processus continu.

