

Annoncer sa séropositivité à son enfant



© Nicole Hofmann / Fotolia

A quel âge et comment faut-il informer les enfants ? Le jour du diagnostic ou par étapes ? Lors d'une enquête, des parents atteints du VIH ont décrit le contexte et les moyens utilisés pour annoncer leur infection.

Par **Ludovic Dougoud** et **Caroline Duc**, travail de bachelor à la Haute école de travail social, Fribourg

La recherche [1] présentée dans cet article a été motivée par une expérience vécue dans une institution pour jeunes en rupture familiale, scolaire et/ou sociale. Un enfant séropositif devait être accueilli dans ce foyer. Cette situation a désemparé l'équipe éducative et remis en question la prise en charge de ce jeune parmi le reste du groupe. Comment agir, comment informer, comment assurer la sécurité de tous les enfants ? Même si ce placement n'a finalement pas eu lieu, pour d'autres raisons que sa séropositivité, les éducateurs ont été surpris de se trouver ainsi démunis d'outils et de repères.

Après cet épisode particulier et une rencontre avec l'antenne SIDA fribourgeoise « Empreinte », une question plus générale est apparue : « Comment un parent séropositif annonce-t-il son infection à son enfant ? ». Car même dans l'association spécialisée, quand un parent demande des conseils pour savoir comment annoncer l'infection à son ou ses enfant(s), le sentiment d'être démuné domine. Il n'existe pas d'outils professionnels sur ce sujet et très peu de littérature [2].

La recherche s'est alors focalisée sur trois moments : avant, pendant et après l'annonce, à savoir :

- Les conditions prises en compte pour faire l'annonce
- Les moyens utilisés par le parent pour annoncer l'infection
- Les conséquences de l'annonce sur l'(les) enfant(s), le parent et/ou leur relation

L'enquête qualitative a été menée auprès de six parents atteints du VIH et ayant annoncé leur infection à leur(s) enfant(s). Vu le tabou que génère ce sujet, des critères assez larges ont été définis afin de rencontrer un maximum de personnes : parent séropositif, homme ou femme, vivant en Suisse romande et majeur. Etant donné la difficulté

d'accès à la population, aucune limite temporelle n'a été fixée. Certains parents interrogés avaient annoncé leur infection il y a vingt ans, d'autres l'année précédente. Cette ouverture a conféré un nouvel aspect à la recherche, celui de l'influence du contexte socio-historique. Il y a vingt ans, annoncer sa séropositivité à son enfant revenait à lui dire « je vais mourir ». Ce lien direct avec la mort influençait donc la réaction de l'enfant mais également la motivation du parent à se dévoiler. De nos jours, grâce à l'évolution du traitement, le parallèle entre le VIH et la mort n'est plus d'actualité mais la représentation de l'infection au sein de notre société reste tout de même taboue. Cela est notamment dû aux principaux modes de contamination souvent considérés comme déviants, telles que les relations homosexuelles ou la toxicomanie.

Une approche adaptée à l'âge de l'enfant

Dans quelles conditions l'annonce a-t-elle été faite ? Trois des personnes interrogées ont annoncé leur séropositivité par étapes réparties sur plusieurs années. Dans ce processus, le parent a choisi de sensibiliser son enfant dès le plus jeune âge. Les autres annonces ont été faites de manière plus abrupte, au moment du diagnostic, ou sans préparation préalable. Au niveau relationnel, cinq des parents interrogés ont une très bonne relation avec leur(s) enfant(s) et mettent l'accent sur la confiance. A noter que les conditions temporelles ne comprennent pas uniquement l'âge de l'enfant mais plutôt le contexte temporel global dans lequel il se situe (maturité de l'enfant, capacité de compréhension, moment choisi, situation familiale du moment). D'autres variables sont ressorties des entretiens : la culture, les normes sociales ou encore l'état de santé de la PVA (Personne vivant avec). Les cultures auxquelles appartiennent les parents, et surtout la vision du VIH au sein de ces cultures, peut influencer la motivation à annoncer son infection. Il ressort par exemple au sein de la culture africaine qu'il est difficile de parler du VIH sous peine d'être totalement rejeté par ses proches. Au niveau religieux, la contamination est souvent considérée comme une punition suite à un péché. Ces différentes composantes peuvent alors entraver le dialogue. Au niveau médical, les parents rencontrés ont eu plus de facilité à annoncer leur statut sérologique lorsque leur virémie est indétectable et stable.

Parmi les personnes séropositives ayant décidé d'annoncer leur infection à leur(s) enfant(s) en appliquant un processus depuis leur plus jeune âge, le moyen le plus utilisé est l'explication du traitement médical. Les parents prennent leurs médicaments sans se cacher ce qui amène, chez l'enfant, des interrogations. Les adultes ont alors répondu à ces questions au fur et à mesure qu'elles sont apparues, avec des explications et un langage adapté à l'âge de l'interlocuteur. De plus, les rendez-vous médicaux réguliers sont transformés par certains parents en rituels durant lesquels l'enfant accompagne la PVA, avant d'effectuer une activité ludique. Cela permet ainsi de dédramatiser l'infection et d'apprendre à l'enfant à vivre avec.

Le manque de soutien associatif, médical et des proches

Au niveau des professionnels, les entretiens ont montré que le personnel médical spécialisé et les associations sont peu mobilisés par les parents concernés. En effet, à l'exception d'une PVA, les autres parents ne se sont pas tournés vers des associations spécialisées pour une demande de soutien. Ce constat est très surprenant et pose la question de savoir comment encourager la demande de la part des parents envers de tels accompagnements. De plus, aucun d'entre eux n'a eu de soutien de la part du personnel médical spécialisé. Du côté des pairs ou de la famille proche, seules deux personnes ont eu un dialogue avec l'autre parent pour informer les enfants, mais sans avoir un réel soutien de leur part. Précisons que les couples qui ont fait l'objet de l'enquête étaient séparés et en mauvais termes au moment de l'annonce.

Quelles sont les conséquences relationnelles, familiales, psychologiques et sociales de l'annonce ? Il est intéressant de voir que 60% des conséquences de l'annonce sont positives. Un renforcement de la relation parent-enfant est apparu auprès de chacun des interviewés. Il en est de même pour les conséquences psychologiques. Toutes les PVA

interrogées ont ressenti un grand soulagement de s'être dévoilées. Pour les enfants, la connaissance de la situation a développé en eux une ouverture d'esprit et une certaine maturité. Dans certains cas, cette maturité a dévié en une phase de « parentalisation » durant laquelle l'enfant a assumé des responsabilités qui ne lui appartenaient pas, par exemple la prise en charge du traitement de son parent. Des conséquences négatives sont également présentes pour les deux parties. Cela va de la culpabilité du parent, à la colère de l'enfant allant jusqu'à des réactions plus violentes pour ces derniers. Il importe de relever que, même si les conséquences psychologiques et familiales négatives pour l'enfant telles qu'une tentative de suicide, la peur du décès de son parent ou la rupture du lien parent-enfant sont assez élevées dans l'étude, ces troubles semblent atténués lorsque le processus est mis en place depuis le plus jeune âge.

Des encouragements pour se dévoiler

A travers toute la Suisse romande, les PVA qui ont accepté de répondre aux questions l'ont fait sans tabou, allant parfois au-delà de ce que prévoyait le questionnaire. Cette qualité de l'échange résulte probablement du fait que les personnes rencontrées ont l'habitude de témoigner pour différentes études et pour les médias. Elles ont toutes participé à la prévention faite dans le cadre scolaire, ce qui peut influencer les résultats de notre étude.

La recherche a finalement montré l'importance, pour les travailleurs sociaux, de développer leur empathie face aux personnes vivant avec une infection ou une maladie. Elle peut aussi donner des repères aux équipes éducatives afin d'apporter un soutien et un accompagnement adéquat, limitant la peur, les préjugés et la discrimination. Les associations de soutien et d'aide pour les personnes vivant avec le sida pourront-elles à leur tour se pencher sur les apports théoriques et méthodologiques de l'annonce, très peu abordés jusqu'ici ? Elles seraient alors à même de prendre en compte les conditions, les moyens et les conséquences de l'annonce et de soutenir au mieux les parents débutant ce processus. Du point de vue des parents concernés, la démarche de l'annonce reste une épreuve mais les incidences positives qui en résultent pourront peut-être leur donner du courage pour se dévoiler.

« C'est un virus positif, alors il faut rester positif jusqu'au bout », selon la formule d'un parent. Cette idée vaut pour l'annonce. Elle incite aussi à parler plus généralement du VIH pour permettre peu à peu de diminuer la discrimination.

[1] Dougoud L., Duc C. (2015), « Annoncer sa séropositivité à son enfant : analyse des conditions, moyens et conséquences de l'annonce ». Travail de Bachelor, non publié. Haute Ecole de travail social, Fribourg, Suisse.

[2] Bibliographie sélective :

- Ebendiger-Cury, C. (1996), LE SIDA, Un secret en cache toujours un autre, Martin Media, Revigny-sur-Ornain, France
- Godenzi, A., Mellini, L., De Puy, J. (2003). VIH/Sida, liens du sang, liens du cœur, L'expérience des proches de personnes vivant avec le VIH-sida. Paris, France. L'Harmattan.
- Godenzi, A., Mellini, L., De Puy, J (2004), Le SIDA ne se dit pas, Paris, France. L'Harmattan.
- Reynaud, C. (2000), « Le poids des mots, du secret à la transparence, étude des stratégies de révélation de la séropositivité », (Mémoire de Licence non publié) Faculté des lettres de l'Université de Fribourg, Fribourg, Suisse