

>> hiver 2016

REMAIDES

#27
SUISSE

Dossier
**VII: l'annoncer
aux enfants**



>> Sommaire

REMAIDES Suisse #27

Comité de rédaction: Aurélie, Claude Bonjour, Cédric Roh, Anne Courvoisier-Fontaine, Inès El-Shikh, Claire Fontaine, Margaux Fontaine, Nicolas Gevaert, Princess Gumedé, Diego Lindlau, Maroussia Méliá, Micky, Sascha Moore, David Perrot, Christel Rapo, Barbara Seck, Véronique.

Chargée de la coordination rédactionnelle:
Anne Courvoisier-Fontaine

Chargé de publication:
Nicolas Gevaert

Coordination éditoriale:
Barbara Seck
Tél. 022 700 15 00,
courriel: remaides@groupesida.ch

Diffusion, abonnements en Suisse:
Tél. 022 700 15 00,
courriel: remaides@groupesida.ch

Maquette: Alban Perinet

Photos et illustrations avec nos remerciements:
Alban Perinet
Crédit photo: Alexandra Ryser

Remerciements: Jean-François Laforgerie

Impression:
Corlet Roto, 53300 Ambrières-les-Vallées.
Trimestriel. Tirage: 2 500 ex., ISSN: 11620544.
CPPAP N°1212 H 82735.
Les articles publiés dans *Remaides Suisse* peuvent être reproduits avec mention de la source.
La reproduction des photos, des illustrations et des témoignages est interdite, sauf accord de l'auteur.

Remaides Suisse
Groupe sida Genève, 9 rue du Grand Pré,
1202 Genève. Fax: 022 700 15 47.
Remaides sur internet:
www.groupesida.ch/remaides
www.aides.org/remaides

 **GROUPE SIDA GENEVE**



Avec le soutien: Aide Suisse contre le Sida, Antenne sida Valais Romand, Dialogai, Empreinte, Fondation Profa, Groupe sida Jura, Groupe sida Neuchâtel, Santé Sexuelle Suisse, PVA Genève, Fondation Sid'Action, ainsi que de la République et canton de Genève.



III Edito

VIH: le choix du dévoilement
Nicolas Gevaert

IV Actus

Cancer et VIH: un réseau d'experts pour les patients séropositifs touchés par le cancer

Faut-il avoir peur du VIH en 2016? Table ronde aux Hôpitaux universitaires genevois

V Dossier

VIH: l'annoncer aux enfants
Remaides suisse a donné la parole à trois mères et trois enfants adultes.

Anne et Margaux
Propos recueillis par Nicolas Gevaert

Micky et Cédric
Propos recueillis par Anne Courvoisier-Fontaine

Véronique et Aurélie
Propos recueillis par Inès El-Shikh



Remaides Suisse
vous présente
ses meilleurs voeux
pour 2017



Coupon d'abonnement Abonnez-vous gratuitement à Remaides Suisse (merci de bien vouloir écrire en majuscules)

Nom: _____

Prénom: _____

Adresse: _____

Code postal: _____

Ville: _____

- Je désire recevoir Remaides Suisse régulièrement.
 Je reçois déjà Remaides Suisse, mais j'ai changé d'adresse (indiquer l'ancienne et la nouvelle adresse).



Pour Remaides Suisse à renvoyer à
Groupe sida Genève, 9 rue du Grand Pré, CH-1202 Genève.

Vous voulez soutenir l'édition de Remaides Suisse, adressez vos dons à la Banque Cantonale de Genève (CCP 12-1-2) en faveur de notre compte A 0776.00.65 mentionner "Remaides".

VIH: le choix du dévoilement



Avant l'arrivée des trithérapies, la séropositivité imposait très souvent la décision d'abandonner toute idée d'avoir des enfants. A cette époque, on parlait également d'un risque de transmission au bébé de 30%, ce qui permettait à certains parents de faire le pari de la vie: une partie d'entre eux avait alors la chance de donner naissance à un enfant séronégatif.

De nos jours, grâce aux progrès de la médecine et des thérapies antirétrovirales, les personnes séropositives dont la charge virale est indétectable, peuvent avoir des enfants sans risque de transmettre le virus du VIH.

Cette avancée médicale n'occulte pourtant pas un autre épineux moment aux possibles répercussions psycho-sociales, celui d'annoncer sa séropositivité à son (ses) enfant(s). Mais dans quel contexte le dire sans se sentir trop démuné, comment? Quelles peuvent être les conséquences? Quelle stratégie adopter?

Certains préfèrent l'annoncer par étapes, d'autres au moment du diagnostic. À ce sujet, les outils professionnels mis à disposition ainsi que les études ne sont pas pléthore⁽¹⁾.

L'étude de Dougoud L et Duc C⁽²⁾ a décrit les forces en jeu lors de cette annonce: la qualité relationnelle du (des) parent(s) avec leur(s) enfant(s), leur maturité, la culture, les normes sociales ou encore l'état de santé de la personne vivant avec (PVA).

La décision d'en parler à des ami(e)s ou dans son cadre professionnel est déjà si complexe, la charge émotive si forte qu'on a peine à imaginer comment l'envisager pour sa fille, son fils. Même si, "de nos jours, grâce à l'évolution du traitement, le parallèle entre le VIH et la mort n'est plus d'actualité (...) 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."⁽³⁾

Ce que certains désignent ainsi sous le nom de "disance"⁽⁴⁾ va donc mettre face à face deux êtres profondément liés et saisis dans le prisme du VIH: "Toute explication (...) confronte l'enfant à des questions fondamentales comme celles sur les origines, la filiation, la sexualité et la mort"⁽⁵⁾.

Certains parents, font le choix, par souci de protection immédiate, par peur du rejet, des "on-dit", par anxiété voire même culpabilité, de garder le silence et de maintenir "un indicible secret" familial.

Les témoignages recueillis par *Remaides Suisse* ne se veulent évidemment pas incitatifs, mais participent à leur manière à la lutte contre la discrimination.

Ils sont surtout de magnifiques histoires d'amour, de liberté et de confiance traversées par une volonté commune, celle de rencontrer son autre et de s'en faire l'écho. Ils prennent ainsi la forme de deux paroles en miroir: celle du parent et celle de l'enfant.

Remaides Suisse remercie très chaleureusement celles et ceux qui ont accepté de partager avec nous ce moment privilégié, celui du dévoilement: Anne et Margaux, Micky et Cédric, Véronique et Aurélie.

Nicolas Gevaert

(1) Voir bibliographie sommaire en page XI

(2) 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.

(3) Dougoud L., Duc C. (2015), idem

(4) Néologisme définissant l'action de parler ouvertement de sa séropositivité

(5) Rosenblum Ouriel, *Entre les parents atteints par le VIH et leurs enfants : un indicible secret*, Le Divan familial, 1/2007 (N° 18), p. 153-167.

Cancer et VIH, un réseau d'experts pour le suivi des personnes vivant avec le VIH touchées par le cancer



L'association Actions Traitements organisait le 25 novembre à Paris le colloque "HIV & your body" sur la thématique "VIH et cancer", occasion pour les oncologues et les infectiologues de faire le point sur les connaissances actuelles en matière de prise en charge du cancer chez les personnes vivant avec le VIH. En effet, les personnes présentant simultanément ces deux pathologies nécessitent, du fait de la complexité de leur cas, un suivi particulier. La prévalence de certains cancers (comme par exemple le cancer du canal anal, le cancer des poumons ou encore le cancer du pénis), profitant de l'immunodéficience chronique caractéristique du VIH, étant plus élevée chez les personnes séropositives que dans la population générale, le monde médical s'est mis à la recherche de solutions innovantes tant en matière de traitements qu'en matière de dispositifs. Le réseau français d'experts cancerVIH, coordonné par le

Pr Spano, oncologue à l'Hôpital de La Pitié Salpêtrière, réunit au sein d'une même plateforme les spécialistes permettant de poser un avis pluridisciplinaire sur des problèmes thérapeutiques rencontrés par ces personnes. Depuis sa création en 2014, ce ne sont pas moins de 262 dossiers qui ont été débattus lors des web-conférences bimensuelles du réseau, dont le suivi est ensuite délégué aux centres régionaux. Dans 30% des cas, un changement de trithérapie a été nécessaire, afin d'éviter l'interaction entre les molécules du traitement antirétroviral et l'action de la chimiothérapie et/ou de la radiothérapie. Selon le Pr Spano, l'avenir des thérapies destinées aux personnes vivant avec le VIH atteintes de cancer est l'immunothérapie, qui pourrait à terme permettre de s'attaquer aux deux pathologies.

Pour en savoir plus:
www.cancervih.org



Faut-il avoir peur du VIH en 2016?

À l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre le sida, les Hôpitaux universitaires genevois (HUG) ont organisé une table ronde réunissant le Pr Bernard Hirschel, la Pre Alexandra Calmy, la Dre Soraya Amar, la Pre Claudine Burton Jeangros et David Perrot, directeur du Groupe sida Genève.

Comme le souligne la Pre Calmy, nous sommes face à une nouvelle réalité grâce à 20 ans de trithérapie puisque 36 millions de personnes dans le monde vivent aujourd'hui avec le VIH. Il suffit de regarder les nouvelles campagnes de prévention qui mettent d'avantage l'accent sur le plaisir de la sexualité que la peur, contrairement à ce qui se faisait il y a quelques années encore.

Le Professeur Hirschel est revenu sur le Swiss Statement, qui a presque dix ans. Cette déclaration suisse, dans un premier temps extrêmement controversée, a eu un impact fondamental sur la lutte contre le VIH/sida dans ses aspects médicaux, sociaux, légaux et en prévention. Il cite l'étude Partner, qui a étudié des couples sérodifférents dont la charge du partenaire séropositif était indétectable. Aucune transmission n'a été répertoriée sur presque 60'000 relations sexuelles.

La PREP et l'autotest ont également été au cœur des discussions entre les intervenants.

Comment annoncer sa séropositivité à ses enfants? Il n'y a pas de recette miracle, ni de baguette magique. Cela reste difficile à dire même en 2016, car le poids des préjugés et des discriminations perdurent. Alors que plusieurs études démontrent que ce dévoilement est bénéfique pour la santé mentale des parents et le bien-être des enfants⁽¹⁾, quelle peut être l'aide apportée dans ce processus par les associations, les médecins, les pairs? *Remaides Suisse* a recueilli les témoignages de trois mères et de trois enfants adultes.

VIH: l'annoncer aux enfants



(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.

Anne et Margaux

“Le dévoilement de ma maladie a modifié ma relation avec ma fille. Je ne me suis pas rendue tout de suite compte de ce qu’elle portait sur les épaules”

Anne

“ **L**a décision d’annoncer ma séropositivité à ma fille en 2003 a été difficile à prendre. A l’époque, il n’y avait pas de consensus sur l’âge adéquat ou la manière de le faire. Les médecins conseillaient plutôt d’attendre que les enfants soient en âge de comprendre. J’avais décidé d’en parler à Margaux un peu avant son dixième anniversaire. Je voulais lui annoncer avant l’adolescence, pour éviter qu’elle ne me rejette, car c’était surtout ça qui me faisait peur. J’avais repéré qu’elle serait une adolescente précoce. J’avais pensé que ce serait également l’occasion de lui transmettre des connaissances l’aidant à éviter de prendre elle-même des risques dans sa future vie sexuelle. Je lui ai expliqué que j’étais malade et j’ai précisé la différence entre séropositivité et maladie du sida. Je lui ai dit que je prenais des médicaments qui m’évitaient de tomber malade. Elle m’avait souvent accompagnée chez le médecin pour des prises de sang, car je n’avais pas toujours de solution pour la confier à quelqu’un. Elle savait donc déjà sûrement que j’étais souffrante. Je

lui ai aussi dit qu’il fallait garder le secret, car des gens “bêtes” pouvaient me juger et que ça pourrait lui faire de la peine.

A mon avis, c’est un dévoilement plus difficile à faire que pour une autre maladie, car en plus de la peur que peut susciter la nouvelle d’une maladie potentiellement mortelle, il y a aussi la honte liée au mode de contamination. En fait, ce qui a marqué ma fille, ce n’est pas seulement le fait que je sois malade, mais le fait qu’elle comprenne d’un coup, qu’elle avait évité, elle, la contamination et que sa conception avait été liée à une rupture de préservatif. Psychologiquement, croire que sa naissance n’était pas voulue a été très difficile pour elle. En réalité, nous étions un jeune couple amoureux, son père et moi et désirions des enfants. Ma maladie nous interdisait d’y songer, car à l’époque, il n’existait aucun traitement et la transmission de la mère à l’enfant était fréquente. On ne savait pas encore que l’état de santé de la mère et la quantité de virus dans son sang comptaient pour beaucoup dans le risque de transmission. On ne savait pas encore mesurer la virémie. Les médecins déconseillaient absolument à leurs patientes séropositives d’avoir des enfants. Mon mari et moi avons pris cet énorme risque, envers et contre tout, car nous avons décidé que si nous ne la mettions pas au monde, elle n’aurait évidemment aucune chance. A l’époque, on évaluait en effet à 30% le risque de transmission mère-enfant. Son père étant séronégatif, nous savions aussi que quoi qu’il arrive, il devrait être là pour élever Margaux. Nous n’aurions jamais pu prendre sciemment ce risque, mais là, c’était juste arrivé comme

ça. Nous avons dû attendre son premier anniversaire, pour être sûrs qu’elle était séronégative. A ce moment là, les tests étaient beaucoup moins précis qu’aujourd’hui. Nous avons organisé une fête et un très bon repas avec mes parents et beaux-parents pour fêter cette excellente nouvelle.

Vingt-quatre ans plus tard, nous sommes toujours un couple uni et des parents attentifs.

Le dévoilement de ma maladie a modifié ma relation avec ma fille. Je ne me suis pas rendue compte tout de suite de ce qu’elle portait sur les épaules.

J’aurais voulu pouvoir en parler avec le corps enseignant pour qu’elle puisse être soutenue, mais à ce moment, j’avais encore trop peur des réactions négatives qui auraient pu la pénaliser.

Cela a sûrement été difficile pour elle d’avoir à gérer ses émotions sans pouvoir vraiment en parler car elle avait compris qu’il fallait garder le secret de peur du jugement des autres. Adolescente, elle m’a beaucoup accompagnée dans les différentes associations de lutte contre le VIH que je fréquentais et dans lesquelles je m’impliquais. Elle est venue, avec ses amis, cuisiner pour des tablées de personnes séropositives et me montrer son soutien. Rétrospectivement, je me rends compte à quel point cet engagement devait être lourd pour elle et à quel point notre relation s’était inversée. C’était elle, la jeune fille de 14, 15 ans qui prenait soin de sa mère et ce n’était pas du tout sain. Cela a créé une relation trop fusionnelle entre nous, qu’il lui a fallu rompre ensuite assez violemment pour qu’elle puisse voler de ses propres ailes.



“Ma relation avec ma mère a changé. Au début c’était difficile parce que je ressentais beaucoup d’émotions contradictoires”

Margaux

Aujourd’hui, je conseillerais aux parents qui souhaiteraient faire une telle annonce de se faire aider par des professionnels des associations d’aide contre le sida. C’est bien de pouvoir être épaulé et de proposer aux enfants un lieu et des personnes compétentes pouvant les renseigner et les soutenir.

En 2017, je pense que le dévoilement d’une maladie dont les modes de transmission sont, malheureusement encore considérés honteux, est encore difficile. A titre personnel, je parle vraiment ouvertement de ma maladie et que j’ai prêté à plusieurs reprises, comme pour ce numéro, mon visage à des articles traitant du VIH.

Pour Margaux, dénoncer les injustices et les idées préconçues qui sont encore légion est un peu devenu son fer de lance. Elle est une émissaire dans son milieu de jeunes adultes, comme à l’époque, où, du haut de ses seize ans, elle m’accompagnait lors de mes témoignages dans des écoles, face à des élèves du même âge qu’elle.

Je suis très fière de participer à visage découvert à ce numéro avec ma fille, avec laquelle j’entretiens maintenant une relation apaisée. Symboliquement, c’est un bel acte d’amour de sa part et je la remercie. Ce sont des petites gouttes dans une mer de discrimination et de stigmatisation, qui peuvent sûrement, petit à petit, faire évoluer les mentalités”.

“ J’avais neuf ans lorsque ma mère m’a parlé de sa maladie. Elle m’a demandé si je savais ce que ça signifiait, si à l’école on nous en avait parlé ou si, avec mes camarades, on en parlait. Je me souviens lui avoir répondu que j’avais déjà entendu le mot et que je savais qu’il s’agissait d’une chose grave. Pourtant je ne crois pas que j’avais réellement conscience de ce que ça impliquait. Je ne connaissais pas la nature exacte de ce virus, ses moyens de transmission ou les effets que cela pouvait avoir sur ma maman. Je me rappelle avoir été assez bouleversée par la nouvelle et m’être sentie inquiète. Mais, au fond de moi, j’ai toujours su qu’il y avait quelque chose d’anormal, de différent à propos de ma mère. J’en ai parlé ensuite avec mon père et peut-être aussi avec ma grand-mère. Je me souviens surtout d’en avoir parlé avec ma meilleure copine à l’école, mais jusqu’à l’âge de 15 ans j’en parlais très peu. Ensuite, j’ai décidé que ça n’était pas honteux et qu’il était préférable d’en parler ouvertement afin de désacraliser.

Ma relation avec ma mère a changé. Au début, c'était difficile parce que je ressentais beaucoup d'émotions contradictoires. À la fois, je lui en voulais même si c'était inconsciemment, je lui en voulais d'être différente et de me mettre dans cette situation. J'étais devenue officiellement une enfant dont la mère était malade et je comprenais bien que cette maladie n'était pas considérée de la même façon qu'un cancer par exemple. C'était une maladie "sale" et cela sous-entendait une espèce de honte et de tabou dont je n'avais pas l'habitude. D'un autre côté, j'avais envie de m'impliquer et de lui offrir le soutien qu'elle méritait ; alors assez rapidement, vers l'âge de 13 ans, j'ai commencé à l'accompagner dans des associations, à m'investir dans des actions de prévention, des témoignages, etc. Notre relation est devenue très fusionnelle mais aussi très conflictuelle. Tout cela a eu un impact sur toute mon adolescence et encore aujourd'hui, dans ma vie de jeune adulte. À présent, notre relation est excellente. Nous sommes en très bons termes et plus que ça encore, je sais que je peux tout lui raconter et que nous nous aimons très fort. Je crois que nous sommes très fières l'une de l'autre et du chemin parcouru.

Je conseillerais à un jeune ou à un enfant qui apprendrait cette nouvelle de ne pas se braquer, d'en discuter surtout immédiatement et librement avec le parent et le reste de la famille afin de bien comprendre tous les enjeux et ce que cela va changer dans l'organisation familiale. Je lui dirais qu'il ne faut pas diaboliser le problème, que ce n'est pas honteux et que pour

ma part, vivre la maladie de ma maman ouvertement a changé toute ma vie, vraiment positivement. Je ne lui dirais pas qu'il faut absolument en parler autant que je le fais car chaque personne est différente et doit suivre sa propre voie. Il ne faut pas voir autant de connotations péjoratives dans cette maladie, ce que beaucoup de gens ont tendance à imaginer encore maintenant. C'est en parlant et en partageant notre expérience de la maladie qu'on arrive à faire changer les mentalités et à amener le plus grand nombre à être plus tolérant et compréhensif. Pour finir, je lui conseillerais de prendre rendez-vous avec un psychologue pour en discuter. Avoir un point de vue extérieur et objectif quand ce genre d'épreuve survient c'est toujours bénéfique (quant à ma propre expérience en tout cas). Je lui dirais aussi de ne pas s'arrêter au premier psychologue si le feeling ne passe pas. Parfois trouver le bon thérapeute prend du temps.

Apprendre la maladie de ma mère a changé énormément de choses. Oui cela a modifié ma manière de voir le monde parce que j'ai vécu des expériences fortes en lien avec la séropositivité de ma mère. Cela a participé à construire la personne que je suis aujourd'hui. Et c'est plutôt positif. J'ai rencontré des tas de personnes avec des histoires très enrichissantes qui m'ont permis d'ouvrir mon horizon et de devenir plus tolérante et d'avoir plus d'empathie. J'ai acquis également une maturité et un recul sur la vie que peu de personnes acquièrent aussi tôt voire n'acquièrent jamais. Cela n'a de loin pas toujours été facile à porter mais aujourd'hui, quand j'y pense, je suis capable

de garder les bonnes choses et d'utiliser les mauvaises pour avancer et apprendre. J'ai l'impression qu'en 2016, on se désintéresse du sida. Les jeunes de ma génération n'en connaissent que les grandes lignes. Ils ont beaucoup de préjugés, mais je crois que, même la génération de ma mère qui a vécu l'épidémie, a encore tendance à diaboliser la maladie ou à penser que ce n'est plus si grave que ça. Oui, c'est vrai que ça a été classé "maladie chronique", mais je crois que beaucoup de personnes (y compris certains médecins) ne se rendent pas compte de ce que cela implique quotidiennement. Les lourds traitements avec effets indésirables, la stigmatisation sociale (trouver un emploi, s'intégrer socialement, etc.), le regard des autres et surtout le doute... Le doute de ne jamais trouver un traitement définitif, le doute et la peur que la maladie évolue, que les traitements actuels ne fonctionnent pas toute la vie... Le VIH en 2016 c'est aussi une réalité différente selon le pays et ça on a souvent tendance à l'oublier."

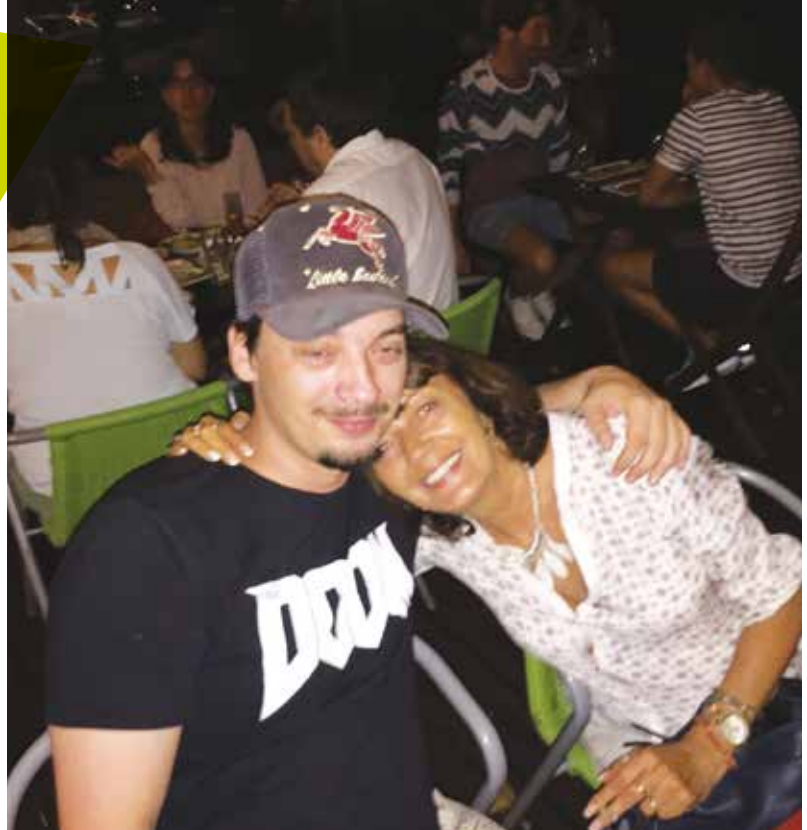
Propos recueillis par Nicolas Gevaert

Micky et Cédric

“Si je devais donner un conseil à des parents séropositifs, c’est d’être honnête et d’en parler”

Micky

“ J’avais quarante ans quand j’ai appris ma séropositivité, en 1997. J’avais eu un rapport à risque avec mon ami séropositif et j’ai appris cette nouvelle par un coup de fil de mon médecin généraliste. Mon ami Franck a été, bien évidemment, catastrophé. Pour moi, cette maladie n’était pas grave, tant que Franck était à mes côtés. Cela a même renforcé nos liens. Je ne prenais pas de médicaments et lui non plus, car il avait plus de 350 CD4. Mon fils Cédric ne vivait plus à la maison à ce moment-là. Il avait une vingtaine d’années. Je ne lui en ai pas parlé tout de suite, mais plusieurs années plus tard, quand mon ami était décédé et que j’avais des symptômes de la maladie. En 2005, Franck est décédé d’un cancer foudroyant, et là, j’ai plongé. J’allais très mal psychologiquement et physiquement, j’ai aussi eu de gros ennuis. En 2006, j’ai dû être hospitalisée pour une embolie pulmonaire et je pense que c’est là que Cédric a appris ma maladie. Il a très bien réagi, il avait envie de m’entourer.



Je ne me suis pas fait aider par des associations avant mon hospitalisation en 2006 car je n’en fréquentais pas avant le décès de Franck. Cela a été un bon appui une fois que j’ai commencé à fréquenter les associations de soutien. Ma relation avec mon fils a évolué depuis qu’il est au courant de ma maladie. Il a refait mon salon, par exemple. Il a été très présent pour moi, il m’a beaucoup entourée. Plus les années passent, plus il est attentionné.

Si je devais donner un conseil à des parents séropositifs, c’est d’être honnête et d’en parler. J’aurais parlé autrement à un enfant petit, en lui disant simplement que maman est malade. Je pense qu’aujourd’hui, j’aurais demandé à être reçue avec une personne d’une association pour en parler ensemble avec Cédric. Je trouve qu’aujourd’hui les jeunes sont mal informés et que les médias ne parlent pas suffisamment du VIH.”



“Ma relation avec ma mère n’a pas évolué depuis cette annonce de séropositivité. Mon affection est toujours aussi grande”

Cédric

“ Je n’ai pas de souvenir exact du moment où ma mère m’a parlé de sa maladie. En fait, j’avais deviné avant qu’elle ne m’en parle. Cela a été un choc, mais je n’ai pas tellement dramatisé. Il faut dire qu’il y avait déjà les trithérapies. Ce problème se rajoutait à tellement d’autres difficultés que ma mère traversait à cette époque. Elle a très mal vécu le décès de son ami et le VIH ne semblait pas être une priorité, sur le moment. Je suis revenu vivre un moment avec elle, après le décès de son ami, pour l’entourer. J’étais plutôt

solide, à ce moment-là, je n’ai pas eu besoin ou envie d’en parler autour de moi. Ce n’était pas non plus un secret. Mes amis sont plutôt “cools” et discrets. C’est maintenant que j’en parle souvent avec le psychiatre qui me suit. Je suis content de suivre une thérapie qui m’aide beaucoup à mieux me connaître. J’ai vécu des moments difficiles dans ma jeunesse. Mon expérience me sert aujourd’hui, lorsque je parle de prévention avec des jeunes. Ma relation avec ma mère n’a pas évolué depuis cette annonce de séropositivité. Mon affection est toujours aussi grande. Je trouve même que ma mère est bien mieux entourée maintenant par des amis et des associations. Je suis plus rassuré. Elle a moins besoin de moi, elle fait aussi plus de choses par elle-même comme partir en vacances, aller voir des expositions de peintures ou meubler joliment son appartement. Je trouve ça très bien, elle a davantage “la pêche”.

Si j’avais un conseil à donner à des jeunes qui apprendraient la séropositivité de leurs parents, c’est de ne pas les voir

comme des personnes différentes et de les entourer à ce moment-là.

Aujourd’hui, ma vision du monde n’a pas changé. Malheureusement, il y a aussi d’autres maladies, tout aussi graves et l’on ne peut pas dire que le monde va très bien en ce moment.

Il me semble que le VIH en 2016, c’est un vrai paradoxe. D’un côté, il y a beaucoup d’associations d’aide et on a l’impression que depuis trente ans, la maladie fait partie de notre quotidien, de l’autre, j’ai le sentiment que les jeunes sont très mal informés. Trop d’informations tue l’information. On est bombardé d’informations vraies et fausses, sans pouvoir faire la différence. J’utilise mes connaissances pour informer les jeunes autour de moi. Je trouve que les personnalités devraient parler plus de cette maladie.

En même temps, il n’y a pas que le VIH, il faut penser à la planète dans sa globalité maintenant.”

Propos recueillis par
Anne Courvoisier-Fontaine

Véronique et Aurélie

“Je conseillerais aux parents de parler eux-même de leur séropositivité à leurs enfants”

Véronique

“ J’ai appris ma séropositivité en 1995. Mon fils et ma fille aînés avaient respectivement 19 ans et 17 ans et je le leur ai annoncé peu de temps après. En revanche, pour ma dernière,

Aurélie, qui avait 4 ans, ça s’est fait plus tardivement. Je ne pouvais pas l’annoncer de la même façon, car à cet âge il n’y a pas la même compréhension. Ce qui s’est passé, c’est que je ne lui ai pas vraiment dit directement, mais quand j’allais chez le médecin ou que je faisais une prise de sang, je la prenais avec moi. Dans ces moments, je lui expliquais simplement: “Maman a des soucis de santé”. En résumé, elle a été intégrée à ce quotidien petit à petit par ce biais, elle a grandi avec.

Il y a 21 ans en arrière, quand on t’annonçait ta séropositivité de but en blanc, souvent de manière brutale, tu étais larguée. Je ne

connaissais pas vraiment les structures existantes. Et dans la prise en charge qui m’a concernée par la suite, j’ai surtout été soutenue par rapport à ma demande de rente assurance-invalidité, car c’était la question la plus urgente du moment. Alors non, je n’ai pas été conseillée pour l’annonce à mes enfants, mais rétrospectivement j’aurais aimé pouvoir recevoir un tel conseil, non seulement concernant l’annonce en elle-même, mais également pour m’aider en amont à assumer ce qui m’arrivait, car j’étais vraiment perdue et j’avais peur de leur communiquer cette angoisse.

Passé le choc de l'annonce, en ce qui concerne mes deux aînés, cela n'a pas spécialement changé nos relations. Je pense que c'est aussi parce que, ayant été infectée par mon conjoint infidèle de l'époque, cela m'était "tombé sur la tête", sans que j'aie personnellement eu des comportements à risque, ce qui aurait véhiculé de toutes autres représentations. Avec ma fille cadette qui a grandi avec l'idée de ma maladie, nous avons en revanche développé une relation particulière très protectrice. En même temps, j'ai toujours ressenti de la culpabilité par rapport à elle. En effet mes deux aînés ont "eu droit" à une mère énergique et en bonne santé, ce dont elle a été privée.

Je conseillerais aux parents de parler eux-même de la séropositivité à leurs enfants. L'apprendre d'une tierce personne, c'est le pire, car cela refléterait de mon point de vue un manque de confiance et de respect du parent envers ses propres enfants. En ce sens, le leur dire, c'est une preuve d'amour. En revanche, il serait très bénéfique de pouvoir en parler avant avec des personnes compétentes, qui peuvent donner des points de repères, des références, des idées. Je leur conseillerais également de chercher des témoignages d'autres parents qui sont passés par là."

"Aujourd'hui si je travaille dans le domaine de la santé et de la prévention c'est sûrement en lien avec mon vécu"

Aurélie

"Ma mère m'a expliqué sa maladie dans les grandes lignes sans me dire son nom

pour me préserver tout en me disant que c'était grave et qu'elle pouvait en mourir. Elle m'a demandé de m'asseoir à la table à manger car il fallait qu'elle me parle. J'étais alors âgée de 9 ans. Je n'ai pas très bien compris ce qu'elle me disait et je ne me rendais pas vraiment compte. Je ne connaissais pas encore l'importance de la santé, mais quand elle a employé le verbe "mourir", j'ai eu mal et ça m'a énormément perturbée jusqu'à ce que je sois en âge de réellement comprendre la maladie. Par la suite, elle m'a emmenée voir son médecin pour avoir une meilleure explication. Lorsque j'étais plus jeune, j'avais besoin de savoir si mes amis connaissaient cette maladie, mais je ne disais jamais que cela concernait ma mère car elle ne voulait pas que j'en parle, j'aurais beaucoup trop culpabilisé. En grandissant je l'ai confié à mes amis les plus proches, je me sentais dans le devoir de faire de la prévention autour de moi.

Paradoxalement, en grandissant, ma relation avec ma mère s'est dégradée durant l'adolescence au point de partir en foyer car, comme tout adolescent, je faisais ma "crise" et ma mère n'avait pas l'énergie et la santé pour me gérer toute seule. Le seul moyen était de me placer en foyer pour me recadrer.

J'étais en colère contre tout. Sûrement que je n'acceptais pas sa maladie. Puis avec le temps les choses se sont arrangées.

Je suis très attachée à ma mère et j'ai conscience que je peux la perdre. La voir souffrir physiquement et psychologiquement avec tout ce que cela entraîne, me fait énormément de mal. Aujourd'hui, nous pouvons nous engueuler, mais nous sommes fortement liées.

Je conseillerais à des jeunes qui apprendraient la maladie de leur parent de ne surtout pas se renfermer et d'en parler. Moi, j'aurais voulu me sentir plus libre d'en parler que de devoir tout garder enfoui au fond de moi. Je lui conseillerais égale-

ment d'aborder le sujet avec ses parents et d'être informé sur la maladie, les traitements et possibilités.

Cette situation m'a fait grandir plus vite. Je pense qu'aujourd'hui je sais reconnaître les choses les plus importantes des choses superficielles. Je pense aussi que cela a développé chez moi une plus grande empathie et compréhension pour les autres. Aujourd'hui, si je travaille dans le domaine de la santé et de la prévention, c'est sûrement en lien avec mon vécu.

Pour moi, le VIH en 2016 est toujours une maladie dangereuse, malgré les traitements plus performants. Je le vois comme un poison qui, petit à petit, transforme votre en vie en enfer, vis-à-vis du regard des autres, des étiquettes collées à la peau, des effets indésirables des traitements... C'est une maladie qui vous isole.

Cette maladie est d'autant plus dangereuse qu'elle est devenue presque "banale" et depuis que la trithérapie existe, les personnes deviennent moins vigilantes car le VIH ne fait plus vraiment finalement peur puisqu'il y a un traitement. On l'oublie trop souvent mais lorsque le VIH est là, il restera malheureusement là jusqu'à la fin."

Propos recueillis par Inès El-Shikh

Pour en savoir plus:

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

“Ai-je pris un risque ?”

**“Où passer un test
de dépistage du VIH ?”**

risque ?

**traitement
d'urgence**

**être écouté,
s'informer**

**test
VIH**

Obtenez des réponses à vos questions grâce à la Ligne Infos Sida
(7 jours sur 7 de 9h à 16h non-stop - Tél. 0840 715 715)
et du formulaire de contact de www.infotestvih.ch

Des infos sur les prises de risques
et sur la PEP (traitement d'urgence)

www.infotestvih.ch

Les adresses où se faire dépister en
Suisse romande et en France voisine

Chacun peut choisir le mode de
dépistage qui lui convient selon :
le coût | le lieu | l'anonymat |
la possibilité d'avoir un conseil |
le délai du résultat | les IST