

L'annonce de la maladie aux enfants

Dits et non-dits autour du VIH/sida

Fabienne Héjoaka

Doctorante en anthropologie - EHESS

Groupe d'échanges sur la prise en charge
psychosociale des enfants vivant avec le VIH

grandir



20 juin 2008

Introduction

- L'annonce est un challenge majeur de la prise en charge médicale et psychosociale des EVVIH
- Les guides et manuels existant donnent des recommandations normatives (*qui, quand, comment annoncer*), mais il y a peu de données sur comment se passe effectivement l'annonce, quels sont les problèmes rencontrés, qu'est-ce que les enfants comprennent de la maladie, comment ils gèrent le secret ou la stigmatisation
- A partir de 10 questions et préjugés souvent formulés sur l'annonce de la maladie à l'enfant, je présenterai les résultats de mes travaux sur l'annonce

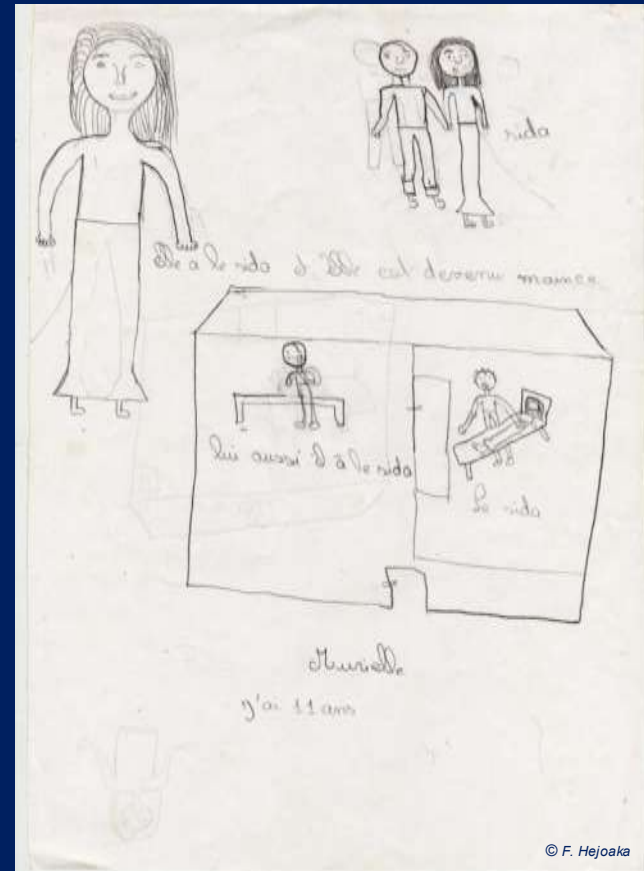
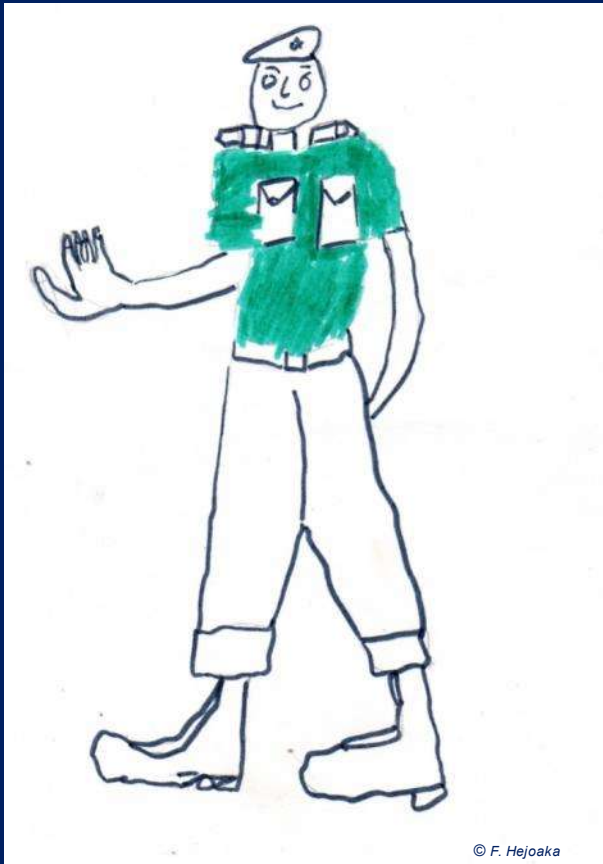
Présentation de l'étude

- Étude ethnographique réalisée à Bobo Dioulasso de 2005 à 2007 sur le vécu de la maladie et des traitements par des enfants et adolescents infectés par le VIH [8-18 ans]
- Partenariat avec le service de pédiatrie et deux associations de prise en charge des PVVIH, REVS+ et AED
- Enquête qualitative (observation participante, entretiens semi-directifs, utilisation du dessin).
- Entretiens réalisés avec 60 parents et tuteurs, 50 enfants et adolescents infectés âgés de 8 à 18 ans, le personnel soignants et des acteurs associatifs.
- NB : ces résultats sont présentés en regard du contexte de Bobo Dioulasso (Burkina Faso). Ils ne sont pas systématiquement extrapolables à d'autres contextes.

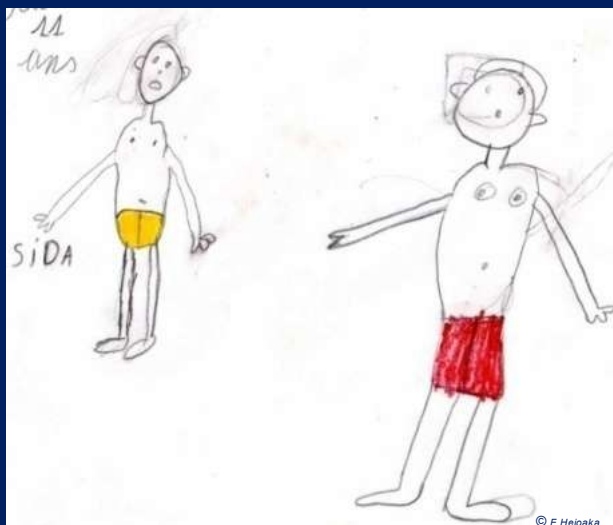
10 questions et préjugés sur le VIH/sida et les enfants

- 1) « Les enfants ne connaissent pas le SIDA »
- 2) « Il est trop petit, je lui dirai quand il sera plus grand »
- 3) « Cet enfant doit savoir ce qu'il a »
- 4) « L'enfant va sortir dire cela à tout le monde »
- 5) « Mon enfant sait ce qu'il a... »
- 6) « Les parents ne veulent pas parler aux enfants »
- 7) « Pourquoi les malades du sida ne peuvent pas être comme les autres gens »
- 8) « Ses frères et sœurs n'ont pas besoin de savoir »
- 9) « Ce sont les parents qui doivent annoncer aux enfants »
- 10) « J'ai peur que l'enfant me rejette »

1) « Les enfants ne connaissent pas le SIDA »

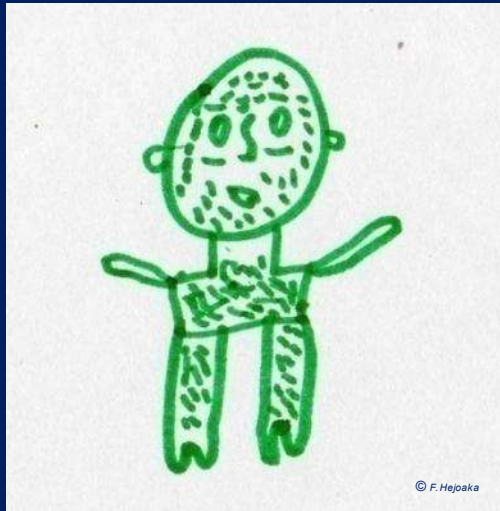


Le sida vu par les enfants : la maigreur



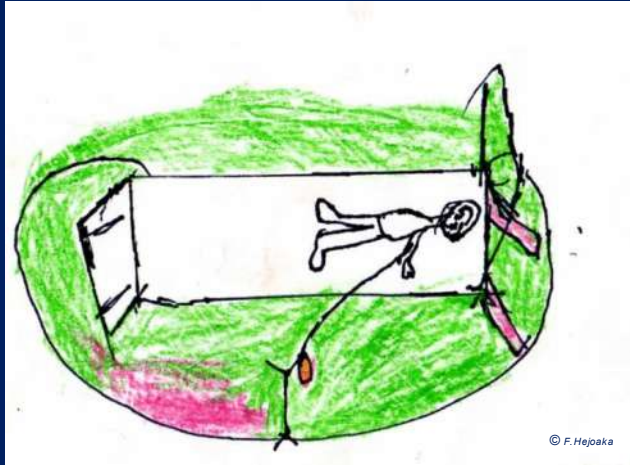
Le sida vu par les enfants : les taches sur la peau et la diarrhée

Les taches sur la peau



La diarrhée

« Le sida vu par les enfants : Quand les gens sont couchés » et la mort

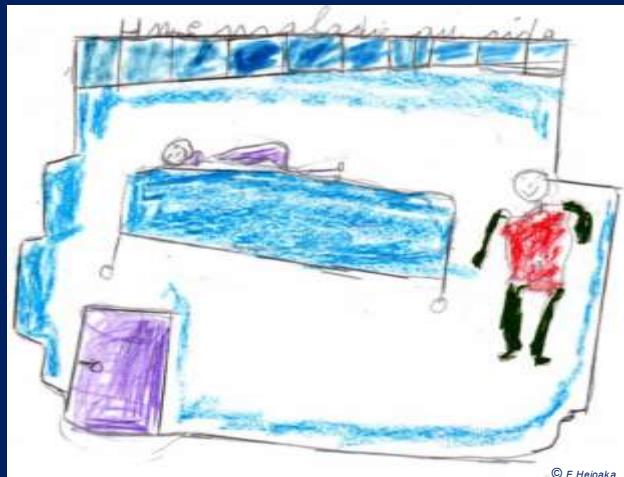


Rachid, 11 ans



Mariam, 8 ans

« Le manque de force »



Razack, 8 ans



Soulemende, 10 ans

2) « Il est trop petit, je lui dirai quand il sera plus grand »

- Certains parents ne veulent pas parler à leurs enfants mais, dès 8 ans, certains soupçonnent leur maladie.
- « A cause de mes boutons, quelqu'un m'avait dit à l'école que j'avais le sida ». Dieudonné. 14 ans.
- « Maman me dit de prendre mes médicaments sinon je vais mourir et de ne rien dire à personne. S'il elle me dit de ne rien dire à personne, c'est parce que c'est le sida. »
Isabelle, 8 ans
- Lorsque maman m'a dit que j'avais le sida, je lui ai dit que je savais. Lorsque le docteur lui avait remis le test à maman, j'avais vu son visage, j'ai compris... » Adama 12 ans
- « Dans le quartier, les gens m'insultaient. Ils disaient que j'avais le sida. Farid, 11 ans

2) « Il est trop petit, je lui dirai quand il sera plus grand »

- Même si l'annonce du VIH n'est pas faite, il est important de parler de la maladie, des médicaments, mais les parents ne sont pas préparés pour cela
- Certains parents utilisent le fait que les enfants étaient petits, souvent malades, avaient des boutons pour expliquer aux enfants la prise des ARV. Mais, avec le temps, cet alibi n'est plus toujours accepté par les enfants
- Les parents ayant peur d'annoncer, ils vont considérer un enfant de 14 ans comme « trop petit ».
- La question de l'âge : la détermination de l'âge auquel il faut annoncer est déterminée / théorie développementaliste. MAIS, en raison de la maladie, situation familiale, scolarité..., il existe de très grandes différences entre des enfants du même âge.

3) « Cet enfant doit savoir ce qu'il a »

- Les parents et/ou des soignants ne savent pas systématiquement si l'enfant est informé ou pas
- Ce doute sur l'information de l'enfant est problématique car il se traduit par :
 - L'exclusion de l'enfant de groupes ou de discussions parce qu'il est censé ne pas être informé
 - L'inclusion dans des discussions où il peut apprendre dans de mauvaises conditions qu'il est infecté
 - L'inclusion dans des discussions où il ne se sent pas concerné, parce que n'étant pas informé

4) « Mon enfant sait ce qu'il a... »

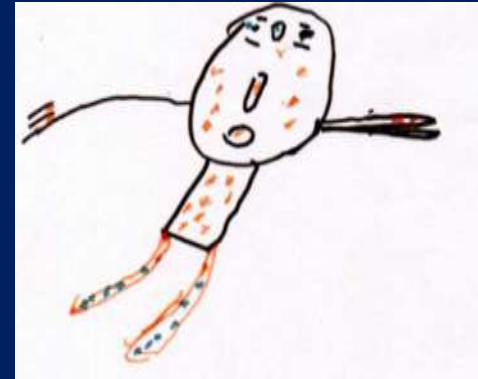
- Certains parents disent que leur enfant est informé
L'enfant peut savoir qu'il a le VIH/sida, **MAIS**
 - Ne pas avoir de bonnes informations et toujours associer le VIH/sida à la mort, la honte, ne se projette pas (est-ce que je pourrais me marier quand je serai grand)...
 - Beaucoup d'enfants savent qu'ils ont le VIH, mais n'ont pas compris comment ils l'ont contracté, certains se culpabilisent / faute qu'ils auraient commise (« *Maman va me demander comment j'ai attrapé ça* ») et craignent la réaction des parents.
 - Ne pas réellement comprendre pourquoi il doit prendre les médicaments : importance de l'éducation thérapeutique

4) Mon enfant sait ce qu'il a... (suite)

- Certains parents déclarent avoir annoncé la maladie aux enfants, mais n'ont en réalité pas explicitement nommé le VIH. Ceci se traduit par des quiproquos
- Exemple : Mariam, 8 ans, informée de son statut



Une personne qui a le sida



« Bana ki sé »

« Ce qui donne la maladie »

5) « L'enfant va sortir dire cela à tout le monde »

Les enfants sont les gardiens scrupuleux du secret entourant leur maladie et celle de leur parent

- Parce que les parents disent aux enfants de ne pas parler du traitement ou de l'hôpital aux autres
 - Sans recommandations parentales, les enfants comprennent qu'il ne faut pas en parler (ils se cachent pour prendre les ARV ou rappeler l'heure, ne disent pas qu'ils vont à l'hôpital)
 - Ils savent que le SIDA est une maladie associée à la honte et au sexe, ils ne veulent pas être victime de stigmatisation
- « Si je dis que j'ai le sida, les autres ne vont plus jouer avec moi ».

6) « Les parents ne veulent pas parler aux enfants »

- Plusieurs situations :
- 1) Certains parents refusent catégoriquement et/ou n'ont pas pensé à la question
- 2) Certains parents parlent aux enfants, mais sans encadrement, ils n'ont pas toujours les mots justes et les explications donnant confiance à l'enfant. « *Prends tes médicaments, sinon tu vas mourir* »
- 3) Nombre de parents sont d'accord pour informer mais :
 - ils ne savent comment le dire (défaut d'accompagnement, d'outils, d'informations...)
 - ils préfèrent qu'un médecin ou un conseiller le fasse

7) « Pourquoi les malades du sida ne peuvent pas être comme les autres gens »

- Les enfants évoquent très souvent la stigmatisation associée au SIDA et la vivent très mal : « Les gens parlent mal des malades »
- Ils se retrouvent dans des situations où ils doivent affronter (*le plus souvent sans pouvoir répondre*) les préjugés et critiques de leurs camarades ou adultes sur le VIH/sida.
- L'annonce doit être appréhendée sur le long terme, en termes de communication afin de pouvoir aborder des questions telles que la stigmatisation, la sexualité à l'adolescence, la transmission...

8) « Ses frères et sœurs n'ont pas besoin de savoir »

L'annonce de la maladie concerne aussi les frères et les sœurs

- Les frères et sœurs peuvent aussi suspecter la maladie, s'inquiéter pour leurs frères et sœurs et les parents
- L'enfant informé se retrouve isolé, portant seul le poids du secret, ce qui peut renforcer son sentiment d'être « différent »
- Il peut y avoir de la jalousie / enfant malade à cause de la connivence avec le parent et/ou certains privilèges dans l'alimentation
- Certains membres de la fratrie (notamment les grandes sœurs) jouent un rôle de support important dans les soins aux parents et aux frères et sœurs; il est important qu'ils soient aussi bien informés sur la maladie

9) « Ce sont les parents qui doivent annoncer aux enfants

L'annonce doit se faire en accord et partenariat avec les parents

- Mais certains parents préfèrent annoncer la maladie à leur enfant : « il faut qu'il sache de ma bouche », mais ne vont pas donner les bonnes informations
- Les tuteurs qui ne sont pas infectés n'ont pas toujours les bonnes informations (ils ne bénéficient de l'expérience des parents qui sont infectés).
- Certains parents veulent annoncer, mais ne savent pas comment faire – (déficit d'accompagnement)
- Pourquoi l'annonce de la maladie chez les adultes est faite par des professionnels alors que chez les enfants elle devrait être faite par des parents qui ne sont pas formés pour cela ?

10) « J'ai peur que l'enfant me rejette »

- Certains parents ont peur de la réaction de leurs enfants, du rejet.
- Ceci est liée à la culpabilité de la mère / transmission mais aussi à la stigmatisation associée au SIDA
- Hors la grande majorité des enfants protègent leurs parents et sont déçus lorsqu'ils ne sont pas informés, car ils ne peuvent pas soutenir les parents
- Tous les enfants disent préférer savoir. Certains expliquent que cela évitera qu'ils ne contaminent d'autres personnes.
- Il est important de sensibiliser les parents sur la réaction favorable des parents, sur leur compréhension de la stigmatisation et du secret

Conclusion

- Les problèmes de l'annonce sont souvent présentés comme étant d'ordre culturel, mais ils renvoient avant tout au rapport intergénérationnel et à la communication adultes/enfants
 - l'annonce est problématique au Nord comme au Sud
- Nombre de problèmes sont aussi institutionnels
 - défaut de l'agenda international : absence de politiques et recommandations internationales,
 - défaut d'outils et formations adaptés
 - manque des conseillers formés sur les questions de la petite enfance
 - manque de personnels salariés pour s'occuper des enfants (à l'hôpital et dans les associations)

Conclusion (suite...)

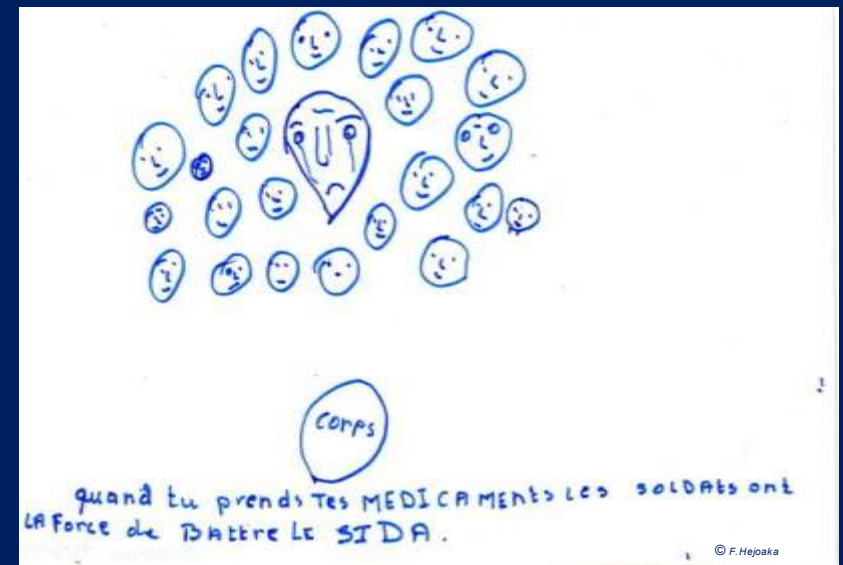
- De nombreux enfants connaissent le VIH/sida
- En l'absence d'une bonne information, ils associent le VIH/sida à la mort, à la honte et ressentent fortement la stigmatisation
- Certains enfants soupçonnent leur maladie et restent avec ce lourd secret
- Les enfants sont les gardiens scrupuleux de ce secret de famille

L'importance de l'éducation thérapeutique

Sans les ARV



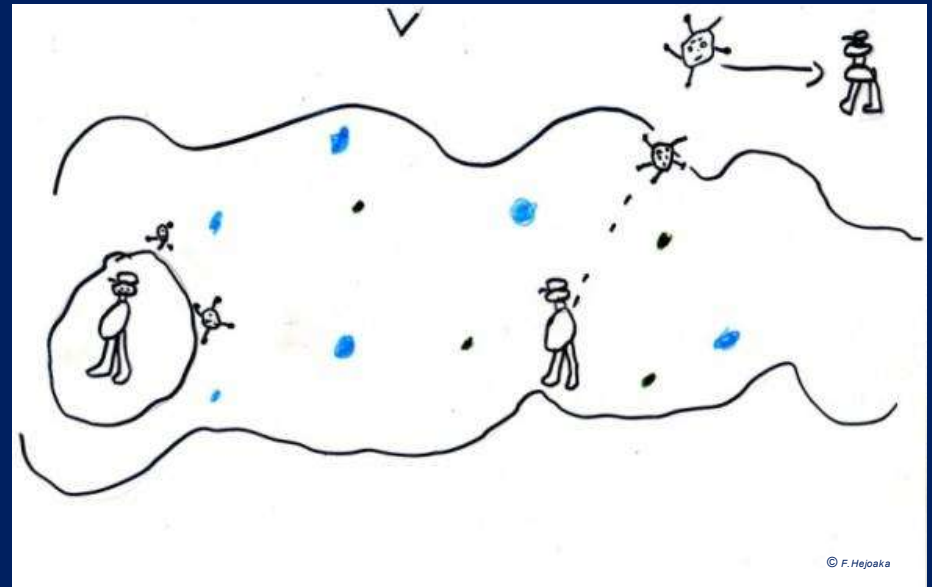
Avec les ARV



L'importance de l'éducation thérapeutique

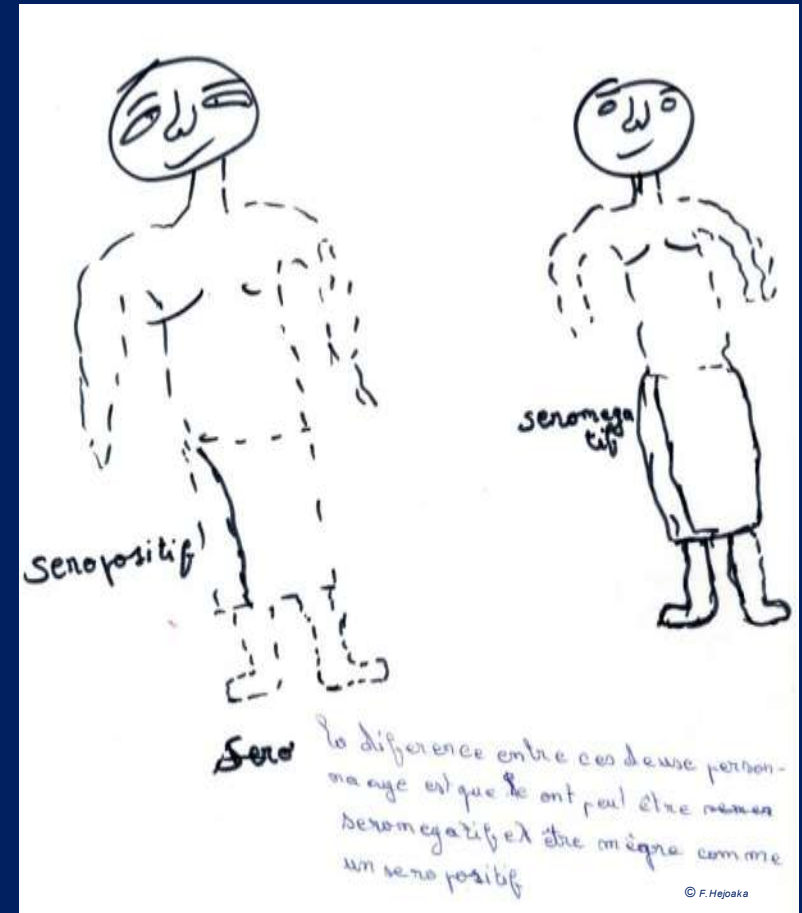


Hélène, 8 ans



Farid, 11 ans

Les enfants informés ont une meilleure représentation du VIH/SIDA



Remerciements

Les enfants et leurs parents



CNHU Sanon Souro
Service de pédiatrie
Equipe Burkinam



Doris Bonnet (IRD – CEAf)



Dr Philippe Msellati (UMR 145)
Axe Sciences Sociales – UMR 145



Abdrame Berthe, Issiaka Bamba (SHADE)



Contacts :

Fabienne Héjoaka

hejoaka@club.fr

Merci de citer la source de ce travail pour toute utilisation des données ou dessins.