



L'annonce de diagnostic d'infection à VIH à l'enfant



Qui, quand, comment ?

Cas d'étude

Ali, 9 ans, séropositif au VIH, n'a jamais été informé de la nature de sa maladie. Depuis quelques semaines, Ali vous demande pourquoi il doit prendre tous les jours du cotrimoxazole et venir régulièrement en consultation. La maman d'Ali se sent prête à annoncer elle-même à son fils qu'il est infecté par le VIH mais elle sollicite votre aide pour trouver les mots justes. Le père d'Ali, que vous n'avez jamais rencontré, n'est pas au courant de cette initiative.



Qui doit annoncer ?

Le plus souvent, dans les familles affectées par le VIH, l'évocation du VIH/Sida par les membres de la famille est difficile et douloureuse. L'infection à VIH des parents et de l'enfant constitue parfois un tabou, voire un secret. Les parents doivent être conseillés pour leur permettre d'engager un dialogue sur la maladie avec leur enfant. **Le rôle des soignants consiste d'abord à accompagner les parents dans l'entame du processus d'annonce**, sans toutefois se substituer à eux. Si les parents se sentent désarmés, les professionnels de santé et les accompagnateurs, avec leur accord, peuvent initier les premiers échanges avec l'enfant.

Le père de l'enfant, et pas seulement sa mère, doit si possible être impliqué dans le processus d'annonce. Sa présence, aux côtés de la mère, rassurera l'enfant sur le fait que la famille est unie pour faire face à la maladie de l'enfant.

Quand et comment ?

Il est important que l'annonce soit préparée et qu'elle prenne la forme d'un véritable échange. Les parents doivent être sensibilisés sur le fait qu'il est préférable d'initier le dialogue avec leur enfant sur sa maladie dès son plus jeune âge. L'annonce brutale, sous le coup de la colère ou lors d'une dispute entre les parents, est à proscrire.

L'état de santé des parents au moment de l'annonce est très important. Il faut éviter de démarrer ce processus en étant très malade.

Les questions de l'enfant sur sa maladie ou ses soins constituent une opportunité pour dialoguer avec lui.

Mais il faut savoir être à l'écoute du langage propre à l'enfant car ses interrogations ne sont pas toujours explicites. Avant même que l'enfant ne pose des questions, les parents et les professionnels de santé peuvent l'amener à se livrer sur son vécu de la maladie. On peut par exemple demander aux plus jeunes de représenter par des dessins leur vie quotidienne ou leurs visites au centre de santé. Commenter les dessins avec l'enfant permet alors de démarrer la conversation, en partant de ce qu'exprime l'enfant.

Les informations apportées par les parents ou les conseillers doivent être adaptées à **l'âge** et au niveau de **maturité** de l'enfant. Généralement :

- dès le plus jeune âge et jusqu'à 10-11 ans, on insistera, en des termes imagés, sur les défenses immunitaires qu'il faut renforcer.
- à partir de 11-12 ans, l'enfant ressentira certainement le besoin de connaître le nom de sa maladie. Il sera important d'explicitier avec des mots simples les notions de séropositivité, de VIH et de Sida en mettant en évidence les bénéfices du traitement antirétroviral.
- à partir de 13 ans environ, il est recommandé de sensibiliser clairement sur les questions de sexualité.

Les professionnels de santé doivent adopter une **attitude sereine et réconfortante** à chacune de ces occasions. Cela rassure l'enfant et le conforte dans l'idée qu'il pourra vivre comme tout le monde, avoir des projets et fonder une famille, grâce aux traitements et avec le soutien de ses proches. Il est primordial que la **confidentialité** soit garantie sur le lieu choisi pour procéder à l'annonce (au domicile ou au centre de santé).

L'annonce de diagnostic à l'enfant constitue donc, dans l'idéal, **un processus évolutif**, qui peut commencer tôt, chez le jeune enfant, par la divulgation d'informations partielles, sans nécessairement révéler les mots "VIH" et "Sida". Ceux-ci pourront être clairement explicités plus tard, en fonction de la maturité de l'enfant.

Et après ?

Après que les mots "VIH" et "Sida" ont été prononcés, **un suivi** est indispensable. Les enfants acceptent en général cette annonce plus facilement qu'on ne le craignait. Certains sont cependant angoissés par cette annonce et un suivi psychologique régulier est requis pour qu'ils puissent exprimer leurs inquiétudes.

Les parents, l'enfant, mais aussi les professionnels de santé, se sentent le plus souvent soulagés par l'annonce. Mais il faut continuer à échanger régulièrement avec l'enfant sur son vécu. L'enfant n'intégrera que petit à petit toutes les conséquences de son infection par le VIH et il est essentiel de répondre régulièrement à ses nouvelles interrogations, en particulier sur les possibilités de mariage, de vie familiale et de conception. L'intégration de l'enfant, sur une base volontaire, à un **groupe d'adolescents vivant avec le VIH**, peut être bénéfique pour qu'il puisse échanger avec d'autres jeunes dans la même situation.

Faciliter le dialogue entre Ali et sa mère

Le poids du secret dans la famille doit être évalué par le conseiller avant d'essayer d'impliquer le père d'Ali dans le processus d'annonce. On recevra ensuite ensemble la mère et le père d'Ali pour les encourager à entamer un dialogue avec leur fils sur sa maladie. On peut les y préparer en leur rappelant qu'il est

préférable d'adopter une attitude aussi sereine que possible. Ils pourront saisir l'opportunité des questions d'Ali pour lui expliquer, en des termes adaptés à son âge, que ses défenses contre les microbes sont affaiblies et que ses médicaments lui permettent de les renforcer (ex : "les petits soldats, dans ton sang, qui combattent les microbes, sont affaiblis ; tes médicaments leur donnent de nouveaux boucliers"). Dans les mois qui suivront, le psychologue du centre s'entretiendra régulièrement avec Ali et avec ses parents, séparément aussi bien qu'ensemble, pour poursuivre le dialogue. Vers l'âge de 11-12 ans, si Ali n'a pas demandé qu'on lui nomme clairement sa maladie, on lui demandera s'il souhaite en savoir le nom scientifique. Ses parents, en présence éventuellement du médecin traitant, lui expliqueront alors qu'il est porteur du VIH et le médecin insistera sur l'efficacité des moyens thérapeutiques pour contenir le VIH.

A retenir

- L'annonce à l'enfant est un processus qui se prépare en prenant en considération son âge et sa maturité.
- Il est important d'encourager l'enfant à exprimer les questions qu'il se pose sur sa maladie.
- Une attitude sereine, positive et réconfortante est recommandée au moment de l'annonce, faite de préférence par les parents, avec le soutien des soignants.
- L'annonce de diagnostic d'infection à VIH proprement dite n'est qu'une étape d'un dialogue évolutif avec l'enfant.
- Après l'annonce, l'enfant et ses parents devraient être invités à rejoindre un groupe de parole.

En savoir plus

- > **Le manuel clinique pédiatrique (ICAP - septembre 2004) : chapitre 8 : "Divulgation aux enfants : Parler aux enfants de leur séropositivité".**
- > **Révéler le diagnostic : Parler aux enfants du VIH (ICAP) :**
<http://www.grandir.sidaction.org/3-14-24/autres-ressources/documents-de-referencce.htm>
- > **Manuel sur le sida pédiatrique en Afrique (ANECCA - juillet 2006) :**
Chapitre 11 : "Counselling et soutien psychosocial".
- > **Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH, rapport Yeni (2006) :**
"annonce de séropositivité" (page 132).