

L'ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE

1. Ce qui se passe pendant la grossesse	213
--	------------

2. Étapes principales du développement cognitif et psycho-affectif	215
2.1 Jusqu'à deux ans : l'intelligence sensori-motrice et la constitution du Moi	216
2.2 Entre 2 et 5-6 ans : pensée préopératoire, période d'affirmation de soi et période œdipienne	219
2.3 Entre 6-7 et 11 ans : pensée opératoire concrète, période de latence	224
2.4 Le pré ado et l'adolescent (11 ans et plus) : le stade opératoire formel	228

3. Notions sur l'accompagnement psychologique	231
3.1 Les représentations du VIH par l'enfant	232
3.2 Les aspects médicaux et para-médicaux	233
3.3 Les aspects psychologiques	234

4. Suivi individuel, activités de groupe	235
4.1 L'entretien individuel psychologique et la séance d'ETP	235
4.2 Les activités de groupe	245

5. "L'annonce du diagnostic" ou la nécessaire démarche du dialogue avec l'enfant	254
5.1 Pourquoi dire à l'enfant qu'il vit avec le VIH ?	255
5.2 Pourquoi les parents sont-ils réticents à dialoguer avec l'enfant ?	257
5.3 Pourquoi les soignants sont-ils en difficulté pour dialoguer avec l'enfant ?	259
5.4 Dialogue avec l'enfant et annonce du diagnostic : Qui ? Quoi ? Comment ? Quand ?	261

6. Les particularités liées aux adolescents	277
6.1 Rappels sur les caractéristiques de l'adolescence	277
6.2 Les particularités de l'annonce à l'adolescence	279
6.3 La sexualité	281
6.4 Le soutien à l'adhésion au traitement à l'adolescence	285
6.5 Les grossesses à l'adolescence	292
6.6 Le passage en service de suivi adulte...	294

7. Le processus de deuil	296
7.1 Les différents deuils croisés par l'enfant	296
7.2 Les grandes étapes du processus de deuil	297
7.3 Deuil pathologique	299

Pour en savoir plus	300
----------------------------	------------

L'ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE

Le soutien psychologique, la révélation du diagnostic et l'appui à l'observance de l'enfant sont souvent des questions insuffisamment prises en considération.

L'accompagnement psychologique est un processus balisé et cohérent incluant une équipe multidisciplinaire impliquant un psychologue ou, en son absence, un responsable-référent formé à l'écoute, et l'enfant avec ses parents ou un substitut parental. Il peut revêtir plusieurs aspects dont des entretiens cliniques aux visées diagnostique et thérapeutique, voire des entretiens familiaux et des activités de groupe (groupe de parole par exemple). L'accompagnement psychologique de l'enfant peut commencer pendant la grossesse et se poursuivre lors des consultations mère-bébé.

Un des principaux obstacles à l'accompagnement psychologique de l'enfant résulte du fait que la plupart des personnes impliquées dans les soins aux enfants pensent qu'il est difficile d'entamer le dialogue avec l'enfant lui-même. Par ailleurs, il existe peu de formations à l'accompagnement psychologique de l'enfant et il n'y a pas de recommandations internationales à ce sujet. On abordera donc ici, dans un premier temps, les bases du développement cognitif et psychoaffectif de l'enfant, afin de cerner les étapes principales et utiles à connaître pour la pratique quotidienne.

Un certain nombre d'*a priori* circulent sur l'incapacité de l'enfant à comprendre l'enjeu du diagnostic ou à conserver un secret familial. Dans le contexte du VIH/sida, en particulier en Afrique, il existe une stigmatisation parfois extrême des personnes vivant avec le VIH. Le secret d'une sérologie positive est exceptionnellement dévoilé au grand jour. Il reste très souvent caché y compris entre les membres d'une même famille, voire entre conjoints. Dans ce contexte, l'infection de l'enfant et l'annonce de sa séropositivité sont sources d'angoisses parce qu'elles peuvent dévoiler la séropositivité des

parents. De ce fait, il s'ensuit de fréquentes attitudes de non-dits, de mensonges et d'annonces tardives à l'enfant, qui reste longtemps exclu du projet thérapeutique.

Il est pourtant aujourd'hui bien établi que l'implication de l'enfant dans son propre traitement améliore sa santé générale et son observance car celle-ci passe par un processus d'annonce dont les grandes lignes seront exposées. À cela va s'ajouter l'écoute de ce que l'enfant vit dans le cadre d'entretiens psychologiques moins directifs, ou le jeu comme médiation et mode d'expression pour l'enfant.

L'accès plus généralisé aux ARV permet de voir aussi en consultation de plus en plus d'adolescents avec des besoins spécifiques qu'il est important de reconnaître.

Enfin, si la meilleure accessibilité aux ARV a permis indéniablement de prolonger la vie, il n'en reste pas moins que l'enfant est encore souvent confronté à la perte d'êtres chers. Il est donc nécessaire de connaître aussi les principales étapes du processus de deuil afin d'optimiser sa prise en charge.

1. CE QUI SE PASSE PENDANT LA GROSSESSE

La grossesse est un moment particulier, un moment de remaniements psychiques pour la mère en premier lieu, mais aussi pour le père. Ce moment est qualifié de moment de "transparence psychique" : des rêves, des souvenirs vont revenir à la conscience de la mère, des parents. C'est ainsi un moment favorable à des réorganisations psychiques positives, mais c'est aussi un moment de vulnérabilité. Chaque grossesse remobilise toujours, et pour chacun des parents, des histoires anciennes de l'enfance, de l'histoire familiale, qui ont été plus ou moins refoulées, et en particulier les vécus traumatiques qui n'ont pas pu être suffisamment élaborés.

Les parents, la famille vont rêver de ce bébé à venir et vont construire une représentation idéalisée, nourrie des fantasmes parentaux, que l'on appelle le "bébé imaginaire". Cette rêverie consciente et inconsciente, alimentée de l'histoire de chacun des parents, de leur histoire de couple, de l'histoire de la famille au sens large, ainsi que du contexte de la conception, va orienter l'accueil du bébé à la naissance.

Ainsi, à la naissance, le bébé va être investi avec toutes ces représentations dès les tous premiers moments de sa vie. C'est ce que l'on appelle "les projections parentales". Ces projections sont incontournables, même si elles influencent la rencontre avec le bébé réel.

Le bébé est un maillon de la chaîne des générations. Dès la naissance, il a des bagages chargés de l'histoire familiale, de l'histoire transgénérationnelle, et culturelle. Il arrive aussi avec son histoire de bébé *in utero*. Les liens bébé-mère, bébé-père commencent à se tisser. À la naissance, c'est au fil des jours que la rencontre et l'attachement vont se faire entre ce bébé-là et ce parent-là.

Le VIH - et les contextes socio-familiaux douloureux qui l'entourent souvent - dans ce qu'il véhicule de craintes, d'angoisses, de culpabilité, de rupture, va constituer un facteur de risque pour cette première relation mère-enfant et pour le développement de l'enfant.

(Cf. Pour en savoir plus, Réf. 1)

L'entourage, qu'il soit familial ou professionnel, va alors avoir un rôle primordial pour aider mère et bébé à se rencontrer. Cette aide peut être variée et allier : support nutritionnel, aide sociale, accompagnement psychologique...

Il sera ainsi nécessaire d'écouter les mères raconter le contexte de la conception et exprimer leurs émotions autour de l'annonce de la grossesse. Même si dans la réalité, la mère aura, la plupart du temps, à prendre soin de son bébé à la naissance, l'accueil des émotions contradictoires par un professionnel formé (psychologue), permettra de dégager le bébé de projections maternelles qui pourraient compliquer la rencontre.

Par exemple :

- Reconnaître qu'il est difficile d'accueillir un enfant né d'un viol.
- Accueillir des souhaits d'IVG (même si on n'accède pas à la demande) quand la situation est très complexe (pauvreté ne permettant pas de nourrir un enfant de plus suite au départ du père pendant la grossesse, par exemple).
- Être particulièrement vigilant quand l'annonce de la séropositivité a été faite pendant la grossesse.
- Tenir compte de la problématique du secret dans le couple.
- Accompagner la mère dans le protocole de prévention de la transmission mère enfant (PTME) qui, soit proscrit l'allaitement, soit préconise un allaitement potentiellement source de contamination et de maladie.

L'acceptation du bébé par sa mère dans des situations complexes, sera ainsi facilitée par l'accueil par les soignants des mouvements émotionnels ambivalents de la mère.

2. ÉTAPES PRINCIPALES DU DÉVELOPPEMENT COGNITIF ET PSYCHO-AFFECTIF

Le succès de la prise en charge de l'enfant est déterminé par la relation de confiance entre le soignant, les parents et l'enfant lui-même. La confiance de l'enfant en l'adulte est un élément primordial, car l'enfant s'appuie sur l'adulte pour grandir. Entre enfant, parent et soignant, il s'agit d'une relation triangulaire au sein de laquelle les différents protagonistes interagissent. L'approche pour mettre en place cette relation et y faire exister l'enfant est de lui montrer que l'on s'intéresse à lui en le regardant et en lui adressant directement la parole lors de chaque consultation. Ceci peut se faire à tout âge **en adaptant son langage et son discours au degré de maturité de l'enfant.**

Un des pièges classiques dans le domaine de l'infection VIH est de se fonder sur l'aspect physique de l'enfant et non pas sur son âge ou son développement cognitif et psycho-affectif : en effet, un enfant de 12 ans infecté par le VIH peut avoir l'aspect physique d'un enfant de 8 ans. S'adresser à lui comme à un enfant de 8 ans serait une erreur qui pourrait avoir des conséquences négatives sur la relation de confiance que l'on souhaite établir.

L'autre piège est de mésestimer les capacités de compréhension de l'enfant. Cette mauvaise appréciation se voit dans les deux sens. Certains considèrent que l'enfant est incapable de comprendre quoi que ce soit, donc ne s'adressent pas à lui et transmettent des informations le concernant sans prendre en compte sa présence ; ou lui donnent des informations erronées sur son diagnostic car ils considèrent que l'enfant ne sait pas garder un secret. À l'inverse, d'autres s'adressent à l'enfant comme à un 'adulte en miniature', oubliant que l'enfant ne peut comprendre les mêmes concepts qu'un adulte.

Les messages doivent donc être adaptés à chaque étape du développement cognitif et psycho-affectif de l'enfant.

Il est par conséquent important de connaître les grandes étapes simplifiées de ce développement cognitif et psychologique. Ce chapitre a pour objectif de donner des repères pour aider les acteurs du terrain à dialoguer avec l'enfant, en se référant aux stades de développement de J. Piaget, aux stades psycho-affectifs de S. Freud et aux travaux de D.W. Winnicott.

Chaque enfant ayant son propre rythme de développement cognitif, mais aussi psychologique et neurologique, les âges indiqués peuvent varier d'un enfant à l'autre ; cependant, chaque enfant passe par les différents stades de façon chronologique.

Développement cognitif et psychoaffectif sont intriqués : les capacités cognitives dépendent de l'état émotionnel et psychique, de même que des difficultés cognitives peuvent impacter l'état psychique de l'enfant.

2.1. Jusqu'à deux ans : l'intelligence sensori-motrice et la constitution du Moi

Développement cognitif et psychoaffectif :

On parle chez le nourrisson d'intelligence sensori-motrice. Le nourrisson comprend le monde à travers ses sens, ses mouvements, la manipulation physique d'objets, et à travers la rencontre (ou la relation) avec les adultes.

- **Dans les premières semaines et les tous premiers mois de sa vie**, le bébé n'a pas pleinement conscience ni de lui-même, ni de l'autre. Il ne se perçoit pas comme une personne entière avec un corps unifié. Ainsi, il a besoin d'être porté, d'être contenu par l'adulte qui va répondre à ses besoins. Le bébé peut avoir des vécus archaïques de démantèlement, dans lesquels il a la sensation de partir en morceaux (le réflexe de Moro en est une trace). Au fil de sa maturation neurophysiologique, de la répétition de soins ajustés répondant à ses besoins vitaux, il va s'organiser, il va pouvoir se rassembler, il va découvrir son corps.

- **Vers 4-5 mois** : il tient ses mains ensemble ; il attrape seul des objets, les manipule. Ses mouvements s'organisent et deviennent de plus en plus volontaires. Il acquiert la coordination oculo-manuelle.

Ces premiers 6 mois sont aussi ceux du "stade oral" de Freud. C'est une période au cours de laquelle la bouche est très investie (plaisir de la succion), c'est par la bouche que le bébé découvre le monde.

Les études montrent que le fait que le bébé soit nourri au sein ou au biberon n'a pas d'incidence sur son développement psychique.

- L'angoisse du 8^{ème} mois est une période spécifique, normale et nécessaire, au cours de laquelle l'enfant réagit aux visages inconnus, parfois en pleurant,

car il perçoit désormais sa mère (ou le substitut maternel) comme une personne à part entière qui peut se détacher de lui. Ce moment signe l'intégration par l'enfant de ses figures d'attachement et donc de la figure de l'étranger qui l'inquiète. *(Cf. Pour en savoir plus, Réf. 2)*

- Ce moment angoissant est en même temps un moment structurant qui va lui permettre, par exemple, de mettre en scène les questions de séparation en s'éloignant de ses parents ou en les suivant partout. Ainsi, par les premiers déplacements, le bébé acquiert une autonomie. Il est curieux et découvre le monde qui l'entoure avec enthousiasme. Il développe ses capacités intellectuelles en faisant de plus en plus de liens.
- Freud parle ensuite de l'organisation anale de la pulsion : c'est une période au cours de laquelle l'enfant veut tout maîtriser, il veut tout, tout de suite, tout le temps, le monde lui appartient ! Vers 2 ans, c'est un moment d'affirmation de soi.

Relation à l'autre :

Le bébé a besoin de nouer une relation d'attachement suffisamment "secure" avant de pouvoir s'éloigner de sa mère. *(Cf. Pour en savoir plus, Réf. 3)*

Il a d'emblée des capacités d'initiative et des petits mouvements d'autonomie tant dans la relation avec l'adulte (interactions précoces dont le bébé peut être à l'initiative) que dans ses premiers jeux (avec ses mains puis avec des objets).

Ses jeux vont rester principalement des jeux qu'il construit seul, sensible à la présence d'autres enfants, il ne commencera à construire des jeux à plusieurs qu'à partir de 2-3 ans.

Conception de la santé :

Le nourrisson ne comprend pas la notion de maladie, **mais il "sent" la douleur, et ce, dès la naissance.** C'est pourquoi il est important de la prendre en compte, en particulier la douleur liée aux soins, afin de prévenir le développement d'une hypersensibilité à la douleur et/ou une phobie des soins.

(Voir I-3.)

Conception de la mort :

Le nourrisson ne comprend pas la notion de la mort, mais le bébé perçoit l'absence vers l'âge de 8 mois, ce qui l'angoisse beaucoup car il n'a pas la capacité de la comprendre (la perte de la mère ou la séparation à cet âge peut avoir de lourdes conséquences sur le développement psychique).

Ce que l'on peut dire et faire en consultation :

Le bébé est sensible à l'état émotionnel des adultes qui prennent soin de lui. Les émotions se transmettent corporellement : la façon de toucher l'enfant, le ton et la mélodie de la voix vont avoir une grande importance.

Quand l'enfant est plus grand, même s'il ne comprend pas, il ressent beaucoup à travers le langage verbal et non-verbal. S'il sent que ses parents sont à l'aise et font confiance aux médecins, cela le rassure.

Il est important à cet âge de créer une **relation de confiance** avec l'enfant et les parents. *Rappel : On entendra par "parent", l'adulte responsable de l'enfant (père, mère, tuteur, etc.)*

Il est important que les parents parlent aux enfants, qu'ils communiquent sur le présent : par exemple, "c'est l'heure de prendre ensemble ton médicament", "on va chez le médecin, il va t'examiner, il va donner un sirop pour ton ventre, etc.". De même, le soignant ou le médecin explique son geste à l'enfant avant de le faire : par exemple, "je vais écouter ton cœur". Il examine l'enfant en le touchant doucement et lui souriant sans élever la voix.

- **Jusqu'à 9 – 12 mois**, le nourrisson est dans l'instant, il anticipe peu. Il est possible de l'examiner dans de bonnes conditions si l'environnement est paisible et rassurant. Si ce n'est pas le cas, le petit nourrisson aura tendance à pleurer, d'autant plus si un geste ou un examen douloureux est pratiqué (par exemple s'il est séparé de sa mère pour un prélèvement sans comprendre ce qui lui arrive).

- **Au-delà d'1 an**, le nourrisson reconnaît l'environnement (et se souvient), repère la blouse blanche et peut se mettre à pleurer dès que l'on cherche à l'examiner, surtout s'il a déjà subi des examens douloureux dans les consultations précédentes. Il se calme cependant rapidement dès que le soignant s'éloigne de lui car il reste encore dans l'instant.

La patience, le calme et la réassurance, la présence réconfortante des parents peuvent faciliter la relation et l'examen d'un grand nourrisson.

2.2. Entre 2 et 5-6 ans : pensée préopératoire, période d'affirmation de soi et période œdipienne

Développement cognitif et psychoaffectif :

- **Entre 2 et 3 ans** : Freud parle de l'organisation phallique de la pulsion. C'est le moment de l'intégration par l'enfant de la différence des sexes qui provoque des angoisses de castration : peur très concrète chez l'enfant de perdre une partie de son corps, une partie de soi. La construction identitaire n'est jamais totalement terminée et des remaniements ont lieu tout au long de la vie, en particulier à l'adolescence. Néanmoins la construction du Moi, c'est-à-dire la représentation que l'on a de soi comme individu séparé a lieu autour de 3 ans, quand l'enfant peut dire "moi je veux faire ça" "moi je suis Pascaline", "moi je suis un garçon"...
- **Entre 3 et 5-6 ans** : Le complexe d'Œdipe est décrit comme le désir de l'enfant de se marier avec le parent de sexe opposé et par là même de s'identifier au parent de même sexe. Cela permet à l'enfant d'accéder à la différence des sexes et des générations. Tout au long de la vie, nous avons à accepter de renoncer, à accepter de n'être que ce que nous sommes. Grandir c'est renoncer. L'enfant entre dans le domaine des jeux symboliques, il accepte de faire semblant, ce qui l'aide à accepter l'idée qu'il doit attendre d'être grand pour satisfaire ses désirs. Il peut commencer à accepter d'être un parmi les autres : attendre son tour, partager... Le langage est un vrai outil de communication et de représentation.

Du point de vue du développement cognitif, c'est le stade de la pensée préopératoire (ou pré-conceptuelle) de J. Piaget (3-6 ans). L'imaginaire de l'enfant est très développé et l'aide à comprendre le monde. Bien qu'il fasse la différence entre objets et êtres vivants, les objets peuvent être doués de personnalité. Il se perçoit comme au centre du monde et explique les différents événements, les différents éléments du monde en lien avec lui ou avec ceux qui l'entourent. Ainsi, quand quelque chose arrive, il se sent concerné et coupable de la situation. S'il a une mauvaise pensée et que l'événement arrive, il sera persuadé de sa responsabilité dans la survenue de l'événement. Sa culpabilité est liée à son sentiment et à son désir de toute-puissance.

La créativité de l'enfant peut être très riche, et son langage émergeant commence à lui servir à exprimer ce qu'il veut et ce qu'il ressent.

Par ailleurs, l'enfant va, de plus en plus, être capable de se représenter dans la réalité du monde et de relier des événements simples entre eux : prendre le bus pour venir au centre ; être piqué quand on vient au centre lors de la prise de sang et avoir un peu mal.

Cependant, lorsque les opérations ne sont pas concrètes pour lui, il aura des difficultés à faire des liens logiques entre deux situations : par exemple, si on prend deux boules de pâte identiques (situation A), l'enfant dira qu'il y a autant de pâte dans les 2 boules. Si on transforme une boule en serpent (situation B), il dira qu'il y a plus de pâte dans le serpent (car plus long). Et si on retransforme le serpent en boule, il dira qu'il y a autant dans les deux. Dire une chose, puis son contraire, ne le gêne pas.

Relations aux autres :

L'enfant reste très attaché à la personne qui prend soin de lui/elle. L'autonomie motrice augmente et l'enfant maîtrise de plus en plus le monde qui l'entoure. Il prend des initiatives et développe ses capacités personnelles. Il interagit de plus en plus avec les autres par le jeu que l'on appelle symbolique (mise en scène de situations de vie quotidienne qu'il a vécues avec des adultes : jeu avec poupons, autour du repas...). À partir de 3 ans, le "Pourquoi ?" devient sa question favorite.

Autour de 5 ans, c'est le moment des questions existentielles sur le monde, la vie, la mort. Il est important que les adultes écoutent ce que l'enfant s'est construit comme représentation et ensuite répondent à ses questions de façon juste, simple et concrète.

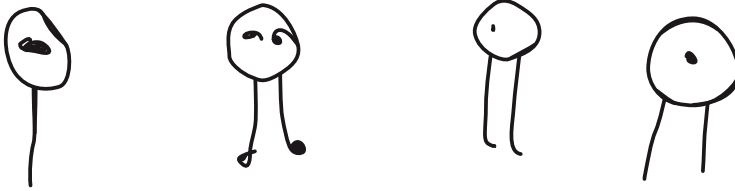
Conception de la santé :

L'enfant construit son enveloppe corporelle, mais un événement (douleur, saignement) peut beaucoup le déstabiliser. Il a aussi construit une image de son corps, dans laquelle il n'a pas conscience de ses organes internes : il connaît ses membres, sa tête, ses yeux... mais pas ses poumons ou son estomac. Ainsi un enfant de 2 ans peut dire qu'il a mal à l'oreille, au ventre, à la tête et dire que ça fait un peu ou très mal. Mais il a du mal à localiser sa douleur précisément à l'intérieur du corps. Jusqu'à 5-6 ans, il croit que sa peau maintient ses organes internes.

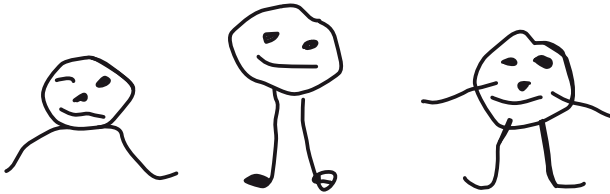
L'évolution des dessins du "Bonhomme" entre 3 et 6 ans atteste de celle de ses représentations corporelles et de l'évolution de son intelligence entre ces différents âges :

Vers 3 ans, le bonhomme est représenté comme "Le têtard" : un rond pour la tête et le corps, auquel sont attachés 2 bâtons pour représenter les jambes.

Parfois l'enfant représente aussi les bras par deux bâtons. Les yeux, la bouche et le nez sont parfois représentés mais pas toujours. Le têtard peut persister jusqu'à l'âge de 5 ans.



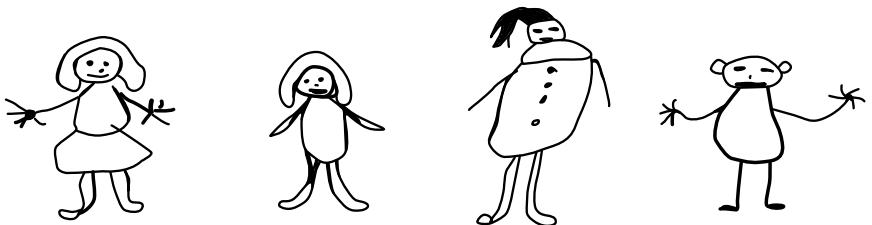
Vers 4 ans, "Le têtard" a évolué : il est enrichi des yeux, bouche, nez, nombril... parfois aussi apparaissent le sexe ou les cheveux.



Vers 5 - 6 ans, un second cercle apparaît sous la tête, il représente le tronc.



Vers 6 ans, le bonhomme est complet et articulé et est même parfois habillé.



Conception de la maladie :

Entre 2 et 4 ans, il pense que la maladie se transmet par association : “j’ai vu tonton et je suis tombé malade”, ou “la maladie, ça vient par magie, je crois”.

Du coup, il peut être angoissé de transmettre sa maladie à son entourage, sans le faire exprès. À l’inverse, il peut considérer le soignant comme responsable : “j’ai mal parce que tu es méchant”.

L’enfant peut se sentir coupable d’être malade : il a fait une bêtise, il est tombé malade, c’est sa punition.

Nous pouvons à ce propos noter combien les expressions métaphoriques du langage employées par l’adulte peuvent être prises “au pied de la lettre” par l’enfant comme “tomber” malade ou “attraper” un microbe. Il faut toujours lui expliquer, avec des mots simples, qu’il n’a rien fait pour que cela lui arrive. **Parler vrai à l’enfant, c’est en effet s’assurer que les mots employés sont à sa portée et compris !**

Il est important de le questionner, de l’écouter et ensuite de lui expliquer simplement les choses. Par exemple, commencer par écouter les raisons pour lesquelles un enfant ne veut pas prendre ses médicaments, c’est essayer de comprendre pourquoi il le fait dans sa logique à lui, qui est forcément différente de la nôtre, pour trouver une solution...

Conception de la mort :

À ce stade, la pensée magique est très présente : la mort est temporaire, réversible. L’enfant reste cependant très affecté par l’absence et le manque de la personne au quotidien.

Ce que l’on peut dire et faire en consultation :

Dire aux parents d’expliquer à l’enfant le motif de la visite à l’hôpital, et ce que le médecin ou l’infirmier va faire, afin de **l’impliquer dans les consultations**. Si l’enfant a peur des blouses blanches, des aiguilles, et craint d’être abandonné par son parent, il faut le rassurer en lui expliquant ce qui se passe et ce qui va se passer. Ne pas lui mentir. **Éviter les menaces** fréquentes du type “si tu n’es pas sage, le docteur va te piquer avec une aiguille”.

À son arrivée, il est important que les soignants lui explique à nouveau pourquoi il est là et comment la matinée, la journée va se dérouler. Qui il va voir et pourquoi.

Il faut avoir conscience qu’à ce stade, l’enfant peut avoir des difficultés pour imaginer ce qu’il n’a pas vécu : s’il a mal, il ne comprend pas le rapport entre le sirop et sa douleur avant de l’avoir expérimenté. En revanche, par la suite,

on peut ré-évoquer ce qui s'est passé la dernière fois : lui dire, par exemple, qu'on va utiliser le sirop pour la tête, la pommade pour les boutons "tu te souviens ? Comme la dernière fois..." C'est l'expérience qui prime pour l'enfant : ce qu'il vit "ici et maintenant" et ce qu'il a vécu.

Il est aussi important que le soin technique puisse s'inscrire dans une relation plus globale et cela est facilité par la connaissance mutuelle les uns des autres. Ainsi l'enfant construit une relation avec Denis qui fait les piqûres, avec Georgette qui donne les médicaments. Il est important de prénommer les soignants, cela rend la blouse blanche plus humaine !

Dans le soin, il faut **le prendre en compte**, en particulier s'il a mal : "je sais que c'est difficile", "tu as le droit de pleurer", "on va essayer de calmer ce qui fait mal". Lors des soins douloureux, ne pas lui dire "je vais te piquer, ça ne fait pas mal", mais dire avant le soin "tu vas peut être sentir quelque chose" et pendant le soin, demander à la maman de raconter une histoire, chanter une chanson et jouer avec l'enfant (technique de distraction qui diminue le ressenti douloureux).

Il est important de dire à l'enfant ce qu'on va lui faire et pourquoi avec des mots simples et précis, sans en inventer par exemple : "je prends un peu de ton sang pour l'examiner et adapter ton traitement, peut-être changer de médicaments"... et le rassurer : "mais il t'en reste assez, du sang, tu vas refabriquer du sang comme tu fabriques les cheveux, la peau, les ongles" car le sang peut être impressionnant et l'enfant peut avoir encore des craintes que tout son sang ne s'écoule.

Il faut éviter de faire sortir la maman ou la personne qui accompagne l'enfant du box de prélèvement pour "être tranquille" ou ne pas avoir à gérer l'adulte accompagnant. Il est en effet préférable que la mère reste auprès de son enfant (sauf si évidemment elle refuse). Sauf exception, le soignant doit lui proposer de rester auprès de son enfant dans ce moment difficile.

Il est souvent utile, pour communiquer avec l'enfant, de partir de ses représentations, de l'écouter, de le regarder jouer avec des figurines pour observer sa réalité ou l'aider à exprimer ce qu'il a compris. On peut aussi s'aider, en consultation médicale, en se servant d'images, en utilisant le dessin, pour "faire comprendre" à l'enfant ce qu'on a envie de lui transmettre par rapport à sa maladie.

Il est important de se souvenir que la pensée de l'enfant, à cette période de sa vie, est égocentrique : il comprend le monde de son point de vue, est incapable de l'imaginer du point de vue de l'autre. Les explications qu'on lui donne ne feront sens pour lui que si elles partent de ses représentations, qui elles-mêmes, sont liées à ce qu'il a vécu.

2.3. Entre 6-7 et 11 ans : pensée opératoire concrète, période de latence

Développement cognitif et psychoaffectif :

D'un point de vue psychoaffectif, cette période est dite celle de "la latence" décrite par S. Freud comme une période d'accalmie au niveau pulsionnel. La sexualité infantile des premières années de la vie est refoulée, les mouvements pulsionnels sont contrôlés, l'enfant a une représentation de lui comme individu faisant partie d'un groupe social, et des capacités à vivre dans ce groupe. Cette accalmie pulsionnelle lui permet d'investir la sphère des connaissances, c'est le temps des acquisitions scolaires, des apprentissages, en lien également avec le développement de ses capacités cognitives. L'enfant en période de latence accède à une pensée logique avec 3 acquis fondamentaux :

- **Réversibilité** : si on reprend les boules de pâte (situations A et B antérieures), l'enfant comprend que si on a pu transformer la boule en serpent, on peut retransformer le serpent en boule.
- **Conservation** : il acquiert progressivement la notion de conservation de la matière : des solides, puis des poids, puis des liquides.
- **Ordre** : il est capable de classifications de plus en plus complexes (les arbres, les baobabs, les baobabs avec des fruits) et peut ordonner (plus grand que, plus petit que).

De par ses acquisitions cognitives (réversibilité, conservation, ordre), l'enfant peut comprendre de nombreux concepts qui le concernent lui et sa maladie :

Réversibilité : maladie-guérison ; douleur-soulagement

Conservation : maladie chronique, traitement à vie

Ordre : virus sensible, virus résistant [plus méchant, plus agressif].

Cependant, même s'il est en théorie capable de comprendre ces concepts, il arrive que, pour des raisons affectives, il ne puisse faire aucun lien avec sa maladie.

Néanmoins, les capacités cognitives sont, comme nous l'avons vu, influencées par l'état émotionnel de l'enfant, par ce que lui fait vivre l'accès à certaines connaissances. Les modalités défensives peuvent entraver la compréhension ou l'intégration de certains savoirs. Par exemple, un enfant très intelligent

peut ne pas comprendre, ou ne pas retenir, des informations sur le VIH car cela convoquerait chez lui des souvenirs trop douloureux ou que les explications logiques viendraient ébranler les constructions psychiques plus ou moins conscientes qu'il s'est fait d'un événement (décès du parent, mode de contamination...).

Relation aux autres :

Le quartier et l'école commencent à prendre de l'importance. Il investit la vie sociale et les groupes de pairs sont importants. Les jeux à règles sont dominants à cette période, ce qui va de pair avec un attachement au respect des règles sociales. Son cercle relationnel s'élargit et d'autres adultes que ceux avec lesquels il vit peuvent jouer un rôle important (voisinage, famille élargie, instituteur, médecin...).

Conception de la santé :

Il connaît mieux l'intérieur de son corps, même si les fonctions de ses organes restent floues. Il peut indiquer sur un schéma où il a mal.

Conception de la maladie :

Il comprend la **notion de contagion**, en différenciant la cause de la maladie des symptômes (7-8 ans) :

Comment attrape-t-on un rhume ? Exemple de réponse pour l'âge : "Tu sors sans bonnet quand il fait froid. Le froid touche ta tête, après il se met partout sur ton corps et tu commences à éternuer".

Plus tard apparaîtra la **notion d'internalisation** (8-10 ans) : la maladie rentre dans le corps.

Comment attrape-t-on un rhume ? Exemple de réponse pour l'âge : "C'est l'hiver quand tu respirez de l'air froid. La bactérie rentre quand tu respirez, tes poumons deviennent tout mous et ça va dans ton nez. Tu éternues, ta voix est bizarre et ton nez est bouché. Pour guérir, il faut respirer de l'air chaud pour faire sortir l'air froid".

Il garde des représentations concrètes, il imagine le virus comme un être vivant, personnalisé, qu'il faut endormir ("si un jour on le tue, est-ce qu'il aura mal?"), qui peut se réveiller. (Cf. *Pour en savoir plus, Réf. 4*)

Il peut décrire plus précisément ses symptômes, quantifier ses douleurs, ce qui permet d'utiliser les échelles visuelles de douleurs à partir de cet âge.

(Se référer à la Fiche Pratique n°19 "la douleur de l'enfant, mieux la comprendre pour mieux la soulager" ; Voir I-3.3.).

Conception de la mort :

À ce stade, il acquiert le concept de la mort, y compris de sa propre mort, mais les notions temporo-spatiales (comme les concepts de “toujours” ou “jamais”) restent floues. Et puis tout dépend du vécu de la mort chez l’enfant (ex : l’enfant orphelin peut avoir une maturité psychique plus importante concernant cette question qu’un autre, mais ce n’est pas constant).

Ce que l’on peut dire et faire en consultation :

Il faut s’adresser à l’enfant comme à un interlocuteur, et non pas seulement à l’adulte pendant la consultation. Il est souvent utile d’observer l’enfant lorsque l’on parle avec son parent, d’être attentif à ses réactions lorsque certains mots sont prononcés. Puis de prendre un moment pour lui poser directement des questions : “Tu as compris ce que l’on a dit ? Explique-moi ce que tu as compris” ou “Tu sais pourquoi tu prends les médicaments ?”. Il faut laisser parler l’enfant et l’écouter pour connaître les représentations qu’il a de sa maladie. On pourra alors repartir de ses mots pour expliquer, compléter, préciser les choses.

C’est une bonne période pour préparer l’annonce du diagnostic. D’abord en parlant de maladie ou d’infection chronique, de microbe, de virus, puis en nommant le VIH (*voir chapitre sur l’annonce*). D’autant que les questions sur la maladie et le traitement émergent souvent à cet âge ; cela correspond aussi à l’âge de la socialisation de l’enfant : très vite il prend conscience que tous les enfants ne prennent pas les mêmes médicaments que lui, et il demande souvent alors “Pourquoi est ce que je prends des médicaments ?” faisant la relation entre médicament et maladie.

Cette question en réalité cache donc une autre question “Est-ce que je suis malade et/ou est-ce que c’est grave?”. Si l’enfant a eu un parent décédé, il se demande “Est-ce que je peux mourir si je ne prends pas mon médicament?”. Les questions peuvent aussi concerner les parents “Pourquoi est-ce que ma maman prend des médicaments ?” : l’enfant peut alors être très inquiet en se demandant si sa maman est malade ou si elle va mourir, mais il ne posera pas la question de façon aussi directe. Car en même temps, la question de “ce qu’il ne doit pas savoir”, c’est-à-dire la question du secret familial, émerge chez lui.

Il est important d’écouter l’enfant, de le rassurer, de cadrer le contexte afin d’éviter trop de pensées angoissantes ; éviter les représentations “imagées” effrayantes, du type “les microbes, c’est comme les petites araignées”. Il faut aussi le rassurer sur les conséquences du virus sur son corps.

L'enfant de cet âge comprend beaucoup de choses, mais peut aussi mal les interpréter : vérifier régulièrement ses connaissances et ses représentations.

“Et pourquoi j’ai le microbe moi et pas mon frère ?”

“Quand tu étais dans le ventre de ta maman, il y avait ce microbe dans son ventre. Et il y a comme une porte entre toi et ta maman. Le microbe est passé par cette porte. On ne savait pas la fermer. On n’avait pas encore de clés. Aujourd’hui, les docteurs ont trouvé plusieurs clés et le microbe n’arrive plus à passer. C’est pour cela que ton petit frère n’a pas le microbe”.

Il a besoin d’explications sur sa maladie et il est important de lui en donner : par exemple la notion de caractère chronique (la maladie qui dure longtemps), de traitement quotidien, même avant de lui parler de VIH. Il est important de se concentrer sur le présent, l’avenir reste lointain et encore trop abstrait.

Il ne faut pas mentir : la confiance serait rompue (soignants et parents). Plutôt que de dire : “Prends tes médicaments, tu seras plus intelligent”, on peut lui dire : “Prendre tes médicaments tous les jours te permet de garder le microbe / virus / parasite endormi ; c’est quand le microbe est réveillé que l’on tombe malade, pas quand il reste endormi”.

On peut expliquer à l’enfant le corps humain, avec une analogie adaptée (par exemple, les cellules CD4 sont des “soldats qui luttent contre l’envahisseur”). Attention cependant à ne pas utiliser cette image dans des zones de conflits, dans lesquelles l’enfant peut avoir une image angoissante des soldats. Dans ce cas, il est préférable de partir d’analogies tirées du quotidien de l’enfant, qui évoqueront pour lui l’idée de protection (par exemple, le parapluie qui protège des gouttes d’eau, la chaussure qui protège les pieds des cailloux).

Pour communiquer avec l’enfant, il est important d’**expliquer** et de **schématiser**. On peut utiliser des boîtes à images, brochures, dessins, supports concrets pour faire passer les messages.

Enfin, se rappeler qu’il a acquis le concept de la mort : il est donc important de chercher à savoir s’il a besoin d’aide spécifique à ce sujet. En effet, on rencontre parfois des enfants qui connaissent leur diagnostic mais qui continuent à associer le VIH à la mort. Soit à cause d’une annonce mal faite, soit à cause de la sidération liée à l’annonce qui les a empêchés d’entendre les informations sur les espoirs liés aux traitements, ou bien parce qu’ils ont eu un parent qui en est mort, qu’ils en ont entendu parler dans leur entourage ou simplement dans les médias. Il faut donc tenir compte de la singularité de chaque enfant et de son histoire pour aborder ces problèmes.

2.4. Le préado et l'adolescent (11 ans et plus) : le stade opératoire formel

Développement cognitif et psychoaffectif :

L'adolescent acquiert progressivement la pensée abstraite. Il développe une capacité émergente à penser dans des termes abstraits et à s'interroger ; il peut construire des hypothèses et faire des expériences (stade d'opération formelle). Le langage est utilisé pour manipuler des idées. Ses capacités de compréhension et de discours sont proches de l'adulte.

L'adolescence est une période de fragilité psychoaffective, de bouleversements physiques (puberté) et psychologiques, de construction identitaire et d'entrée dans la sexualité adulte.

Relation aux autres :

L'adolescent découvre le plaisir de conceptualiser un projet et de le mener à son terme. Il développe le sens de ses compétences personnelles, ce qui est à la base du développement de son estime de soi. Il réclame plus d'autonomie, remettant en cause l'autorité et les limites parentales ou imposées par les adultes, avec la nécessité pour lui de rencontrer ses pairs au sein de son groupe d'appartenance ("les copains", "la bande"...).

Conception de la santé :

Il a une représentation des organes internes et de leur fonctionnement (qui dépendra néanmoins de son niveau scolaire) et pense par analogie. Il émet des hypothèses sur les causes de la maladie, établit des liens entre les symptômes et les fonctions des organes. Le concept de chronicité et de traitement à vie est mis en perspective, grâce à ses nouvelles capacités d'abstraction : il peut replacer ces notions dans son projet de vie, d'avenir.

Pendant, si les connaissances intellectuelles du VIH sont plus élaborées et contribuent à ce que le suivi médical soit mieux compris, cela influence relativement peu les bonnes prises médicamenteuses : l'adolescent séropositif en effet, confronté au désir de transgresser les limites imposées par l'adulte pour s'affirmer, va développer des "conduites à risque" telles que "ne pas prendre les traitements" ou "ne pas utiliser le préservatif dont on lui a tant parlé", comme un défi adressé au médecin ou au soignant.

Cette prise de risque, qui constitue un passage presque obligé pour la plupart des adolescents, exige beaucoup d'écoute et d'accompagnement de la part des équipes soignantes multidisciplinaires afin que les choses ne s'enveniment pas et ne durent pas au-delà d'une certaine limite !

Ce que l'on peut dire et faire en consultation :

Il est souhaitable de disposer d'un moment dans la consultation pendant lequel **l'adolescent est vu seul**, ce qui lui permet de parler sans la présence du parent ou du tuteur. **Il faut le lui proposer, même si l'adolescent ne le demande pas expressément.** Dans tous les cas, il devra être l'interlocuteur principal du soignant.

Il faut répondre à ses questions de manière adaptée sans fuite et sans mensonge ; l'encourager à poser des questions et encourager les parents à communiquer ouvertement à propos de la maladie. L'acquisition de la pensée opératoire formelle permet d'utiliser un langage plus abstrait.

Si la révélation totale du diagnostic avec le mot "sida" n'est pas encore faite, elle doit être impérativement réalisée. Même si elle est progressive, dès l'apparition des premiers signes pubertaires, elle ne doit plus se faire attendre.

Si l'annonce a été réalisée pendant l'enfance, il faudra la reprendre pendant l'adolescence, car les capacités de raisonnement sont plus étendues. On pourra aborder la sexualité, la contraception, mais aussi ses désirs éventuels de fonder une famille et la question du partage du secret en rapport avec celle de l'annonce au (futur) partenaire, et enfin ses perspectives professionnelles.

C'est à cet âge que la participation à un groupe de jeunes qui ont la même maladie (groupe de paroles) est la plus recommandée. Elle doit être proposée systématiquement. Néanmoins, il ne s'agit pas de "l'imposer".



Quelques documents

- Un set de livres éducatifs à l'usage des enfants et des parents / animateurs peut aider à accompagner les enfants séropositifs et vulnérables. Il s'agit de la collection "Auteurs Africains Juniors" (Ed. Heinemann). Elle comprend 24 ouvrages interactifs d'éducation à la santé axée sur le VIH/sida : fictions ou documentaires, ils abordent 10 thèmes différents (stigmatisation et discrimination, soins et aide, sentiments, prévention, etc.). Ils s'adressent à 4 classes d'âge : 5-9 ans, 8-12 ans, 11-15 ans et 14-18 ans. Chaque livre comprend des notes pour l'adulte qui accompagne les jeunes dans la lecture et des suggestions d'activités.

<http://www.pearsonschoolsandfecolleges.co.uk/GlobalPages/HIVAIDS/French.aspx>

- Pour les ados : la BD contre le silence :

<http://www.actuabd.com/Une-BD-contre-le-silence-et-le-sida>

- Le manuel de Médecins Sans Frontières : Accompagnement du patient enfant infecté par le VIH.

<http://www.grandir.sidaction.org/documents/accompagnement-du-patient-enfant-infecte-par-le-vih/>

- Le module de formation Grandir Bamako 2009 : Formation à l'accompagnement psychologique et au conseil de l'enfant affecté et infecté par le VIH, octobre 2009.

- Un document intéressant sur les dits et les non-dits autour du VIH/sida qui permet de comprendre que l'enfant sait très tôt beaucoup de choses à propos de l'infection VIH.

<http://www.grandir.sidaction.org/documents/dits-et-non-dits-autour-du-vih-sida/>

- La brochure canadienne : Comment parler aux enfants du VIH/sida

Cette brochure n'est pas spécifique aux enfants séropositifs, mais donne quelques outils pratiques pour aborder la question en famille, avec le conseiller, ou en groupe.

<http://library.catie.ca/PDF/P25/22195f.pdf>

3. NOTIONS SUR L'ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE

Il est important de clarifier d'emblée que l'accompagnement psychologique de l'enfant et de sa famille, dans le cadre de l'infection par le VIH, est beaucoup plus large qu'une prise en charge psychologique thérapeutique, qui relève, elle, de psychologues ou de psychiatres.

Cet accompagnement psychologique ne devrait pas pouvoir se concevoir sans la présence d'un parent/tuteur auprès de l'enfant. Dans le cas d'enfants rejetés du fait de leur maladie, par leur famille, leur entourage, ou dans les cas d'enfants chefs de famille, la situation est donc très complexe. Elle implique de tenter de trouver un adulte référent dans l'entourage de l'enfant ou d'envisager un placement en foyer d'accueil dans lequel interviennent des professionnels (éducateurs, psychologues...) ; ou de mettre en place un suivi particulièrement régulier au sein de l'équipe, avec deux référents impliqués (médical et psychologique).

L'accompagnement psychologique correspond à une attitude de prise en compte de l'enfant dans les soins, à chaque niveau de la prise en charge et par tous les acteurs.

De façon schématique, cet accompagnement de l'enfant comporte trois axes : un volet éducatif, un volet d'appui dans les soins médicaux et un volet de soutien psychologique.

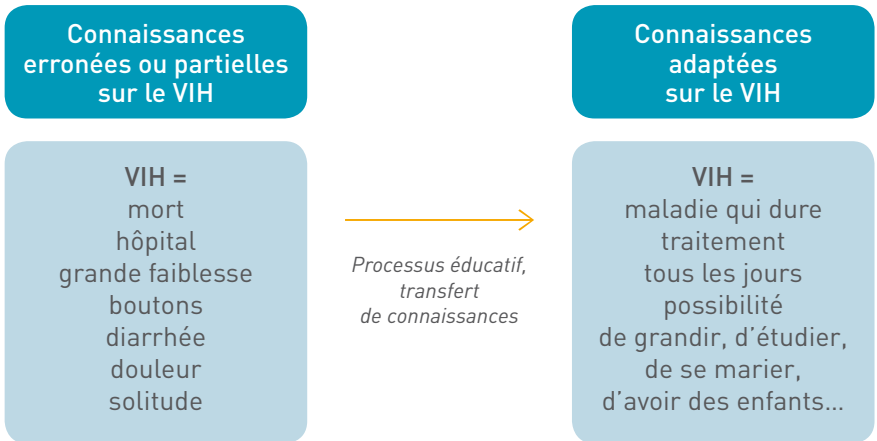
Afin de comprendre les activités, attitudes et procédures à développer ou à modifier pour mettre en place un accompagnement psychologique de qualité, il est utile de partir de la façon dont les enfants vivent, en général, cette maladie. Nous les aborderons selon les trois volets précités.

3.1. Les représentations du VIH par l'enfant

Tous les enfants, très jeunes, ont entendu parler du VIH, par les médias, à l'école, dans le quartier ou la famille. Mais ils n'en ont, en général, que des représentations partielles, erronées et négatives.

Le rôle de l'équipe, à travers des activités d'éducation thérapeutique, va donc être d'aider à la transformation progressive, par un processus d'apprentissage, de ces représentations négatives en représentations "justes", qui correspondent à la réalité de la maladie.

Ce changement des représentations du VIH chez l'enfant fait partie du processus de l'annonce. Il prépare l'enfant à recevoir l'annonce de son diagnostic dans de meilleures conditions et doit permettre d'en atténuer le choc.



3.2. Les aspects médicaux et para-médicaux

Les soignants et les médecins peu habitués à soigner les enfants atteints de maladie chronique ont une tendance certaine à s'adresser à l'adulte qui accompagne l'enfant et non à l'enfant lui-même.

L'enfant reste longtemps objet de soins et non sujet ou acteur de ses soins.

Sans explications claires et compréhensibles, délivrées par des soignants attentifs, l'enfant subit sa maladie : attentes répétées et fréquentes dans des salles non-accommodées pour les enfants, prise de traitements aux galéniques inadaptées ou ayant un goût repoussant, bilans sanguins répétés sans prise en compte de la douleur, explications sommaires et floues qui perdent rapidement leur sens.

Les soignants ont un rôle majeur pour permettre à l'enfant de comprendre ce qui lui arrive. En quelques minutes, à la fin de la consultation, ils peuvent expliquer à l'enfant, avec des notions simples et adaptées à son âge, ce qui s'est échangé entre les adultes.

Cette simple attention est très soutenante pour l'enfant et lui permet de trouver un sens à ce qui lui arrive.

Vécu difficile des soins

Le soin est associé par l'enfant à :

- traitements difficiles à prendre
- soins douloureux
- consultations fréquentes, locaux peu accueillants
- infections fréquentes malgré la prise quotidienne des ARV
- soignants qui parlent seulement aux adultes



Soins et traitements expliqués par les soignants, locaux adaptés aux enfants, procédures de prévention de la douleur liées aux soins

Vécu amélioré et acceptable des soins

Le soin évoque à l'enfant :

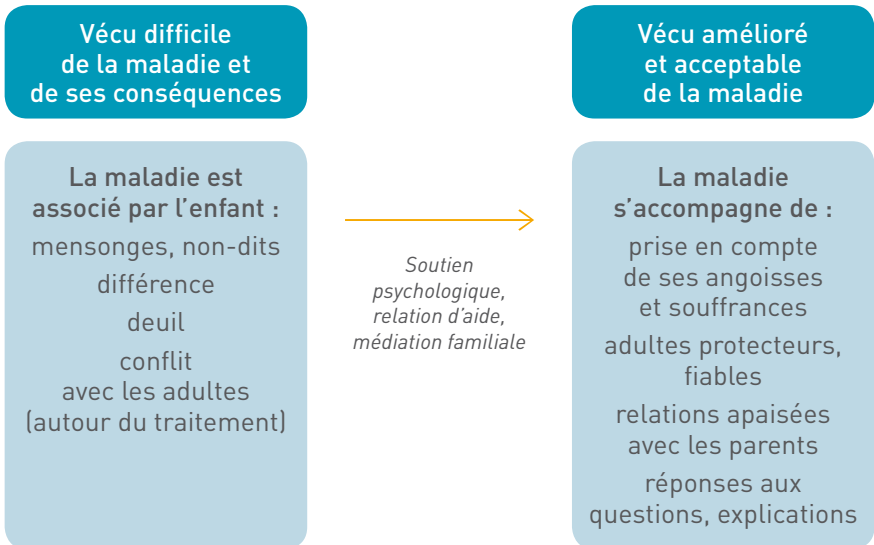
- lieu de soin agréable / ludique
- explications compréhensibles sur sa santé et son corps
- réponses à ses questions de la part des soignants

3.3. Les aspects psychologiques

Pour l'enfant, l'infection par le VIH ne se résume pas à une prise régulière de médicaments. Ce microbe, à tout âge (du nourrisson à l'adolescent), s'immisce dans la relation entre l'enfant et son entourage : il génère de l'anxiété chez les parents, de l'agressivité si les traitements sont refusés par l'enfant, et en même temps, on n'en parle pas. Il peut générer de la souffrance physique et psychologique, de la tristesse (jusqu'à des états dépressifs), de l'isolement social et des situations de deuil.

Selon son âge, l'enfant comprendra plus ou moins bien ce qui lui arrive mais, souvent, il se sentira différent de ses frères et sœurs s'ils ne prennent pas de médicaments comme lui. Dans certains cas même, il se sentira exclu de certains jeux ou activités familiales, victime parfois de ségrégations importantes au sein même de sa famille (manger dans une assiette à part par ex.) et ressentira aussi la souffrance parentale et familiale, ainsi que le poids du secret.

La prise en charge, en Afrique, se fait rarement par des psychologues diplômés. Mais si les membres de l'équipe – soignants, assistants sociaux, conseillers communautaires – sont attentifs à ces aspects, et prennent le temps d'écouter l'enfant, ses questions, ses émotions, la qualité de la prise en charge de l'enfant s'en trouve améliorée. Il est important de mettre en place une relation de confiance entre l'enfant et un "réfèrent" dans l'équipe, qui le suivra de façon préférentielle au cours du temps.



4. SUIVI INDIVIDUEL, ACTIVITÉS DE GROUPE

En dehors de la consultation médicale, qui peut contribuer à l'accompagnement psychologique des enfants, un suivi complémentaire doit être mis en place. Ce suivi peut se faire sous forme d'entretien individuel ou d'activités de groupe. Ce paragraphe va proposer une répartition des tâches entre le psychologue et l'éducateur thérapeutique, d'une part, et présenter les différences de contenu et d'objectifs des principales activités de groupe que l'on peut proposer aux enfants et aux adolescents.

4.1. L'entretien individuel psychologique et la séance d'ETP

Proposés en complément de la consultation médicale, les entretiens individuels – qui en pédiatrie concernent l'enfant/l'ado et/ou ses parents – peuvent relever d'un suivi psychologique et/ou éducatif (éducation thérapeutique). Ces activités complémentaires ne suivent pas les mêmes objectifs et n'utilisent pas les mêmes outils.

→ LE RÔLE DU PSYCHOLOGUE

Sa place dans l'équipe :

Dans les structures de prise en charge dans lesquelles exercent des psychologues, on constate souvent que leurs compétences ne sont pas suffisamment connues ou reconnues ; de ce fait, ils ont un rôle souvent mal défini, étant parfois amenés à exercer des tâches difficilement compatibles entre elles. En particulier, les activités d'éducation thérapeutique, qui visent notamment à renforcer l'observance au traitement, sont souvent sous la responsabilité du psychologue. Dès lors, celui-ci se retrouve dans une situation ambiguë. En effet, un adolescent, parfaitement informé de sa maladie mais inobservant, qui souhaiterait parler avec le psychologue de ses difficultés à prendre son traitement peut avoir du mal à venir se confier s'il a repéré le psychologue comme le responsable de l'éducation thérapeutique. Et le psychologue peut

avoir du mal à adopter une attitude d'écoute bienveillante et proposer une prise en charge psychothérapeutique, si le rôle qu'on lui a dévolu est avant tout le renforcement de l'observance par des techniques d'ETP.

Idéalement, le psychologue doit contribuer à diagnostiquer les troubles psychologiques, à les décrypter et les prendre en charge. Ces troubles peuvent être en rapport direct avec la maladie (conséquences de l'annonce du diagnostic, de la maladie sur le processus de l'adolescence...) ou indirect (relations intra-familiales pathologiques en raison du décès des parents et du placement dans une famille d'accueil, par exemple).

Les signes et les manifestations présentés par l'enfant doivent être interprétés avec prudence et de façon pluridisciplinaire, car la plupart des manifestations évoquant une souffrance psychologique peuvent avoir une étiologie psychologique ou bien somatique ; et qu'il existe toujours des interrelations entre les deux.

Les manifestations de souffrance psychologique les plus courantes sont résumées, pour le nourrisson et le jeune enfant, dans le tableau suivant :

	Troubles psychologiques potentiellement en lien avec :		Étiologies organiques susceptibles de provoquer des symptômes équivalents
	Un trouble de la relation entre la mère et le nourrisson	Un trouble de la relation entre la mère et le jeune enfant	
Alimentation	Anorexie, avidité orale	Anorexie et avidité alimentaire (plus rare que chez le nourrisson)	Lésion buccale ou œsophagienne (candidose, par exemple), trouble hormonal ou neurologique
Sommeil	Insomnie, repli dans le sommeil, cauchemars et angoisses nocturnes répétés	Insomnie, angoisses à l'endormissement	Alimentation insuffisante, douleur, effets secondaires des traitements
Comportement (développement, éveil, jeu)	Désintérêt pour le jeu, mouvements pauvres, passivité	Arrêt dans le développement, dans les apprentissages, manque d'activités ludiques, angoisses importantes (phobies...)	Douleur chronique, troubles neurologiques congénitaux ou acquis, malnutrition
Attitude relationnelle	Repli, évitement, retrait, absence de langage, hypervigilance, trouble de la relation (regard fuyant, par exemple)	Excitation, repli sur soi, tristesse, inhibition, verbalisations inquiétantes, hyperadaptabilité	Troubles sensoriels (surdit�, d�ficit visuel, par exemple)
Tonus	B�b hypertonique ou hypotonique*, d�veloppement moteur peu harmonieux	Agitation motrice	Douleur chronique, troubles neurologiques cong�nitaux ou acquis, malnutrition
Sympt�mes physiques**	Manifestations cutan�es, douloureuses, digestives	Manifestations somatiques	Intol�rance m�dicamenteuse, infections, troubles digestifs organiques...

* Un enfant tr s tendu fait penser   un enfant qui se tient par lui-m me et utilise toute son  nergie   cela. Un enfant qui, au contraire, ne se tient pas du tout (apr s investigations neurologiques) peut signifier un malaise profond. Un d veloppement moteur peu harmonieux peut  tre signe de souffrance. Ces sympt mes peuvent  tre rapport s   une souffrance psychologique apr s  limination des causes organiques (neurologiques, nutritionnelles...).

** Les manifestations somatiques telles que les manifestations cutan es, douloureuses ou digestives (reflux gastro- sophagien, colite...) sont   entendre avec une composante relationnelle souffrante.

Chez l'enfant de la période de latence, les signes de souffrance psychologique sont un peu différents :

- **Alimentation** : la sphère alimentaire est moins touchée
- **Sommeil** : difficultés d'endormissement, cauchemars, énurésie nocturne
- **Comportement** : angoisses, phobies, difficultés d'apprentissage, inhibition intellectuelle, troubles de l'attention
- **Attitude relationnelle** : isolement, tristesse, verbalisations inquiétantes
- **Tonus** : instabilité motrice avérée (en toute circonstance)
- **Symptômes physiques** : plaintes somatiques, infections à répétitions, manifestations allergiques, cutanées.

Ici encore, des étiologies somatiques peuvent être en rapport avec ces symptômes d'apparence psychologique : troubles sensoriels (surdit e acquise suite   des otites mal soign ees, troubles visuels secondaires   une r tinite), neurologiques (s quelle de souffrance f etale, de toxoplasmose, m ningo-enc phalite subaigu e...), infection urinaire (ou complication d'une tuberculose r nale), effets secondaires des m dicaments, douleur chronique...

Chez l'adolescent, les signes de souffrance psychologique peuvent  tre plus manifestes :

- **Alimentation** : anorexie, boulimie
- **Sommeil** : insomnie, angoisses nocturnes, difficult s d'endormissement
- **Comportement** : inhibition intellectuelle, difficult s d'apprentissage ou d sint r t global majeur pour les apprentissages, conduites   risque exag r es et sans aucune limite dans un contexte de destruction (arr ts de traitement tr s prolong s avec des id es de mort exprim es, tentatives de suicide, toxicomanie, alcoolisations massives, scarifications)
- **Attitude relationnelle** : repli majeur, fugues, isolement du groupe des pairs, tristesse, perte de l' lan vital
- **Sympt mes physiques** : manifestations corporelles : cutan es, plaintes somatiques...

M me si nous devons rester attentifs   ne pas  tiqueter trop rapidement "trouble psychologique" la cons quence d'un trouble somatique, il faut n anmoins rester extr mement vigilant face aux comportements et paroles d'un adolescent en souffrance, confront    des questionnements identitaires douloureux, qui peuvent le conduire   des passages   l'acte suicidaire, particuli rement importants dans cette population.

Enfin, **les signes de souffrance peuvent aussi  tre observ s chez les parents** des enfants et adolescents en suivi :

- **Signes de d pression** : tristesse majeure, repli sur soi, d sint r t pour l'enfant, difficult  d'ajustement   l'enfant ;

- **Signes de psychopathologie parentale** : psychoses de l'adulte.

Cette souffrance parentale peut prendre la forme d'une maltraitance physique ou psychologique de l'enfant : mise à l'écart, humiliation, non prise en compte de la maladie et de son traitement... Elle peut émerger lors de l'enfance, mais aussi plus tardivement, lors de l'adolescence de l'enfant (un moment particulièrement difficile pour les parents qui ont à faire le deuil de l'enfant "merveilleux" idéalisé).

Ces troubles et attitudes peuvent impacter le développement de l'enfant.

Une approche coordonnée, en équipe, contribue à faire la part des choses entre l'origine psychologique et médicale de certains symptômes.

La consultation psychologique, objectifs :

La consultation psychologique poursuit plusieurs objectifs :

- une visée diagnostique : évaluer l'état psychologique de la mère ou de l'accompagnant ; évaluer le développement psychologique de l'enfant et la dynamique familiale pour ajuster les propositions,
- une visée thérapeutique : dans l'espace-temps de la séance accueillir ce qui vient, écouter, observer les interactions parents/tuteurs et enfant, proposer des pistes a, en soi, une fonction d'aide pour l'enfant et/ou son tuteur,
- une visée de renfort de l'alliance thérapeutique et de la confiance entre les soignants et l'enfant et sa famille, dans le processus de soin proposé au sein de l'association (ou du centre de soins) en général.

La consultation psychologique, outils :

Plusieurs outils peuvent être utilisés par le psychologue :

→ *L'écoute du parent ou de l'accompagnant*

Dans les consultations d'enfants, c'est le parent, le tuteur qui va pouvoir être écouté. Il faut être attentif aux informations qu'il va fournir à propos de l'enfant, mais aussi sur la façon dont il va parler de l'enfant et de la vie de l'enfant. À ce titre-là, il est important d'écouter en observant à la fois le parent et l'enfant qui assiste à l'entretien le concernant.

L'état émotionnel du parent va avoir un impact sur l'état émotionnel de l'enfant. Ainsi, écouter ce qu'il a à dire sur lui, sur sa réalité quotidienne et sur ses questionnements, est tout à fait essentiel.

Accueillir les souffrances, les inquiétudes, la culpabilité, l'anxiété du parent est indispensable.



Néanmoins, il y aura à réfléchir à la présence de l'enfant. Un parent qui apparaît très en détresse pourra être reçu seul à la consultation suivante pour protéger l'enfant d'histoires d'adultes qui ne le concerneraient pas. Cette situation doit rester exceptionnelle. Nous ne devons en effet en aucun cas substituer la consultation de l'enfant par la consultation du parent. Par ailleurs, si le parent est reçu seul par le psychologue ou le "soignant écoutant", ce dernier devra en dire quelque chose à l'enfant (par exemple : "tes parents ont voulu parler de choses de "grands" qui les concernaient ; par rapport à toi, ils ont répété que tu es parfois désobéissant, que tu ne veux pas prendre tes médicaments, certaines fois : qu'en penses-tu ?").

Ne jamais oublier que cette consultation est celle de l'enfant : on doit le mettre au cœur des échanges. Si le parent met en avant une souffrance particulièrement insupportable pour lui, nous devons l'adresser dans une autre consultation, pour adulte !

Le psychologue va aussi observer les interactions mère-bébé, parent-enfant, pour avoir des indicateurs de la qualité de leur relation et des pistes sur ce qui pourrait les aider (suivi psychologique du parent, suivi mère-bébé, consultation avec l'enfant seul à certains moments...).

L'enjeu de la consultation psychologique est également de soutenir les parents, les tuteurs dans l'acceptation de la maladie et de ses conséquences. Cela passe par le fait d'écouter et de dire sa confiance dans l'intérêt du traitement, par exemple, mais aussi sa confiance en eux pour que les choses évoluent dans le bon sens.

Encore une fois, le psychologue n'est pas là pour faire de l'éducation thérapeutique ou de l'information sur le médicament : d'autres dans l'équipe le feront mieux que lui ! Il est important, en revanche, que le psychologue devienne un référent pour les parents en cas de difficulté. Le psychologue est là pour observer et comprendre les ressources et les capacités adaptatives des enfants, mais aussi des parents vis-à-vis de lui. Il échange avec eux sur ses observations directes grâce aux moments partagés en consultation. Il va aussi soutenir les compétences parentales en faisant lien, entre eux et l'enfant, soutenant ainsi leur estime d'eux-mêmes (ils ne sont pas de mauvais parents, ils n'ont pas souhaité que leur enfant soit malade). Cela permet également de travailler la question fréquemment rencontrée du surinvestissement et de la surprotection des enfants malades par leurs parents.

→ *L'observation de l'enfant :*

Dès sa naissance, le bébé s'exprime sous forme de sourires, de babillages, de regards... ou de pleurs ! Dès la naissance, il peut être détendu ou au contraire crispé... Au cours des semaines et des mois suivants, le nourrisson va explorer le monde qui l'entoure en l'observant. Le psychologue n'aura alors qu'à suivre son regard, observer son état corporel (tendu, détendu), ses mimiques, ses pleurs, ses cris, et rester attentif aux premiers signes de communication vocale ou verbale. Son intérêt pour la relation avec l'autre va aussi s'exprimer par le jeu qui va nous donner des indications sur son état émotionnel.

Les éléments apportés par le parent seront à croiser avec nos observations : comment mange-t-il ? Comment dort-il ? Comment se comporte-t-il et que fait-il à la maison ? À cette occasion, le psychologue pourra aussi être attentif au "discours" du parent/tuteur sur son enfant : comment en parle-t-il, comment l'enfant est-il "parlé", est-il celui qui a toutes les qualités du monde ou bien le contraire ? Par exemple, selon le parent, sera-t-il intelligent comme sa grand-mère ou laid comme son oncle ? Toutes les projections imaginaires parentales pourront indiquer au psychologue à l'écoute comment cet enfant est "investi" par ses parents.

Quand l'enfant grandit, l'écoute est toujours au premier plan et l'observation reste un outil d'évaluation et de compréhension intéressant : observation du jeu de l'enfant, de ses mouvements, de son attitude, de son comportement.

En plus d'une visée d'évaluation, l'observation signe l'attention que nous portons à l'enfant, à ce qu'il fait et permet parfois de ne pas le mettre mal à l'aise en lui posant des questions auxquelles il ne saurait ou n'aurait pas envie de répondre. On peut commenter en formulant des hypothèses sur ce que nous voyons : "tu écoutes ce que me dit maman" ; "tu joues avec le lion", parlant de la poupée : "le bébé dort ?".

→ *Le jeu et le dessin :*

L'enfant, même s'il parle, peut être en difficulté pour répondre à des questions précises ou pour s'exprimer devant un adulte, et ce pour différentes raisons. L'expression verbale construite et logique n'est pas son moyen d'expression privilégié.

La proposition de jouer, de dessiner a une visée de médiation pour permettre à l'enfant de s'exprimer librement, là où il en est. Le dessin ne pourra cependant être investi qu'à partir du moment où l'enfant va à l'école.

Le jeu et le dessin ont une double fonction pour l'enfant :

- Donner du plaisir à l'enfant et au parent.
- Proposer un espace d'expression à l'enfant.

Pour le psychologue, cela lui permet :

- De soutenir plaisir et vitalité chez l'enfant, soutenir l'émerveillement du parent.
- De comprendre ce que vit l'enfant. Comme le rêve est "la voie royale d'accès à l'inconscient" chez l'adulte, le jeu et le dessin sont les voies d'accès au monde interne de l'enfant. Cela donne ainsi des éléments que le psychologue peut (ou non) interpréter à l'enfant.
- D'évaluer les capacités de l'enfant à s'organiser, à se concentrer, à créer, à imaginer... Ce qui donne ainsi des éléments sur son développement cognitif et psychoaffectif pour ajuster ce qu'il est capable de comprendre, d'entendre.

Concrètement, il est possible de mettre à disposition des jouets, des feuilles et des crayons dans un coin de la pièce (préparés à l'avance et restant là tout le temps), jeux dont l'enfant pourra, ou non, se saisir librement : petite table ou cartons ou natte au sol avec des objets simples, figuratifs (poupées, figurines, animaux), mais aussi des cubes, des hochets pour les plus jeunes. Les objets de récupération (type petite bouteille d'eau avec un peu de sable...) ou des objets de fabrication artisanale peuvent être très intéressants. Il conviendra bien entendu d'être attentif à la propreté de ces jeux, en particulier si des nourrissons les portent à la bouche.

Les équipes sont souvent inquiètes que les enfants veuillent partir avec les jouets. En fait, lorsque les enfants savent qu'ils les retrouveront à la séance suivante, ils laissent volontiers les jeux qu'ils ont utilisés.

→ *Les paroles adressées à l'enfant :*

Il est possible et recommandé de s'adresser à l'enfant et de le saluer, quel que soit son âge. Chez le nourrisson, on peut commenter ce que l'on voit de lui : "tu te réveilles" ; "tu joues". Cette approche peut paraître inhabituelle et décalée, en particulier si, culturellement, on ne parle pas à l'enfant. Mais elle permet à l'enfant de se sentir inclus dans l'entretien ; et habitue son parent au dialogue que l'équipe va mettre en place en consultation.

Il faut aussi re-contextualiser la rencontre : "tu as vu le Dr Anita" ; "tu es venu chercher tes médicaments avec maman, les médicaments pour être en bonne santé". Il faut être attentif à utiliser différentes façons de dire les choses pour qu'il comprenne, reformuler ce qu'il nous dit pour vérifier que nous comprenons bien.

→ *L'écoute du grand enfant et de l'adolescent(e) :*

Chez l'enfant plus grand et surtout chez l'adolescent, l'entretien peut se faire sans la présence de ses parents.

Il existe plusieurs formes d'entretiens individuels :

- Certains sont libres : l'enfant/l'adolescent parle de ce qu'il veut et le psychologue écoute sans influencer. Les éléments d'analyse du contenu du discours pourront avoir une visée diagnostic et éventuellement donner lieu à une interprétation, mais pas forcément.
- D'autres sont semi-structurés et dans ce cas le psychologue prévoit les thèmes à explorer avec l'enfant (sexualité, relation familiale, intégration scolaire...), mais celui-ci est libre d'aller et de revenir sur les thèmes.

Quand c'est possible, il faut **privilegier les enfants en souffrance**, que l'on aura repérés en consultation ou lors de séances de groupe ou, dans le meilleur des cas, planifier des entretiens individuels avec tous les enfants.

L'évaluation des troubles psychologiques, la mise en évidence de difficultés de développement, peuvent donner lieu à une orientation vers un professionnel compétent (psychiatre, spécialiste des apprentissages...) afin d'affiner le diagnostic ou de compléter la prise en charge thérapeutique.

→ LE RÔLE DE L'ÉDUCATEUR THÉRAPEUTIQUE

L'éducateur thérapeutique est une autre personne clé dans l'équipe de prise en charge de l'enfant infecté par le VIH. Idéalement, il devrait avoir une formation médicale (infirmier, pharmacien, par exemple), mais toute personne formée à cette méthode peut jouer ce rôle.

Sa place dans l'équipe :

L'éducateur thérapeutique doit être positionné en articulation avec le prescripteur, d'un côté, et le psychologue, de l'autre. Il participe à la transformation des informations sur la maladie et le traitement, en général, tout en étant attentif à la qualité de vie de l'enfant et de sa famille. Souvent sollicité pour préparer l'enfant et son entourage à la mise sous TARV, ou lorsqu'il existe des problèmes d'observance, il peut aussi référer vers le psychologue lorsqu'il dépiste des signes de souffrance, ou renvoyer vers le médecin, lorsque les problèmes d'observance sont en lien avec une prescription inadaptée (galénique, effets secondaires) dont la famille n'a pas osé parler au médecin.

La séance d'éducation thérapeutique, ses objectifs :

La séance d'ETP repose sur une méthodologie de pédagogie éducative structurée. La démarche consiste à :

- partir d'un diagnostic sur les connaissances et les compétences de l'enfant et de son parent,
- établir des objectifs de transmission de connaissances et de compétences,
- réaliser l'éducation,
- évaluer si les objectifs pédagogiques ont été atteints,
- puis établir de nouveaux objectifs, immédiatement ou dans un deuxième temps.

À travers cette démarche, l'idée est de transmettre toutes les connaissances utiles à la bonne compréhension de la maladie et les compétences nécessaires à la bonne administration (ou la prise) des traitements à (ou par) l'enfant. Ce transfert a pour but une observance optimale des traitements, mais aussi une autonomisation de l'enfant et de sa famille, afin d'éviter le recours aux équipes de soins lorsque ce n'est pas nécessaire, avec un objectif d'amélioration de leur qualité de vie.

Bien entendu, selon l'âge de l'enfant, son intégration dans les séances sera variable. Chez le nourrisson, ce sont les parents qui sont concernés. Chez l'enfant d'âge préscolaire (3-6 ans), des premières notions sont transmises, de façon imagée, et l'enfant commence à apprendre à reconnaître ses médicaments ; chez l'enfant d'âge scolaire, les informations sont plus détaillées. Ces explications contribuent d'ailleurs au processus de l'annonce du diagnostic. Chez le pré-adolescent et l'adolescent, les explications peuvent être plus complexes et se rapprochent de l'éducation réalisée pour les adultes.

Idéalement, chaque équipe devrait mettre en place un suivi médical, un suivi psychologique et un suivi éducatif pour les enfants infectés par le VIH.

En fonction des ressources humaines, et des possibilités de formation, les responsables devront choisir la meilleure organisation pour essayer d'offrir ces différentes approches complémentaires aux enfants et à leur famille.

La séance d'éducation thérapeutique, ses outils :

L'éducation thérapeutique nécessite des outils pédagogiques et des outils techniques.

Les outils pédagogiques sont adaptés à l'âge de l'enfant et sont de plus en plus développés et adaptés au contexte africain : contes pour les plus jeunes, jeux de société, jeux de questions-réponses, dessins animés pour les enfants d'âge scolaire, bandes dessinées interactives, films pour les adolescents. Et des classeurs imagiers (boîtes à images), dont les thématiques et la complexité sont adaptées aux différentes tranches d'âge.

Les outils techniques sont constitués de dossier éducatif, d'un outil de diagnostic et de fiches d'évaluation.

4.2. Les activités de groupe

Complémentaires de la prise en charge individuelle, les activités de groupe sont de plus en plus organisées dans les services et les associations qui prennent en charge les enfants infectés par le VIH.

Différents modèles existent, selon les âges et les objectifs :

- **Les groupes d'animation / récréation** : Il s'agit de groupes d'enfants autour d'une activité ludique ou culturelle : dessin, chant pour les plus jeunes ou théâtre, club de sport, sorties, week-end, etc. pour les plus grands. Ces groupes ont un rôle de socialisation. Ils sont particulièrement intéressants à l'adolescence (groupe d'appartenance), mais ont leurs bénéfices à tout âge.
- **Les groupes thématiques à contenu pédagogique** : On choisit un thème de santé ou de prévention par exemple. L'animateur prépare à l'avance une présentation sur le thème choisi et répond aux questions. Ces groupes concernent surtout les enfants de plus de 7 ans. On peut constituer des sous-groupes (moins de 11-12 ans et plus de 12 ans par exemple).

- **Les groupes d'éducation thérapeutique** : Il s'agit d'une variante des groupes thématiques. Cependant, la démarche est plus structurée, calquée sur les séances individuelles d'éducation thérapeutique. On part ici d'un diagnostic initial des besoins de renforcement de compétences, de savoir-faire, puis on établit un programme avec contenu, objectifs pédagogiques et évaluation finale. Il est important de faire des groupes homogènes, à la fois par rapport aux capacités de compréhension mais aussi par rapport à la connaissance de leur statut par les enfants (éviter les groupes avec des enfants informés de leur infection par le VIH et d'autres non-informés).
- **Les groupes d'auto-support** : Ce sont des groupes animés par les pairs qui s'autorégulent et qui concernent les grands adolescents et jeunes adultes (>17 ans essentiellement). Ils ne sont pas recommandés pour les plus jeunes.
- **Les groupes de parole pour adolescents** : d'une importance capitale, ils sont développés ci-après.

→ LES GROUPES DE PAROLE

Les groupes de rencontres thérapeutiques d'adolescents

Cette activité recouvre sur le terrain des pratiques parfois très différentes. La définition et les objectifs des groupes de parole sont assez précis : c'est un espace de libre parole regroupant des personnes confrontées à un problème commun et animé par un psychologue/prestataire, qui vise à des effets thérapeutiques. Il est particulièrement utile à l'adolescence, après l'annonce du diagnostic, lors de difficultés d'observance du traitement, ou pour les mères-adolescentes.

C'est aussi un outil intéressant pour les parents d'enfants infectés (qui seront réunis dans un autre espace que les adolescents, évidemment).

Pourquoi un groupe de parole ?

→ *Soutien psychologique par les pairs, par une intégration dans un groupe d'appartenance :*

Les groupes de parole ont pour objectif d'aider les adolescents à mieux supporter moralement la maladie. Participer à un groupe de parole leur permet de se rendre compte que d'autres jeunes de leur âge sont aussi infectés par le VIH. Ce groupe leur offre un espace où ils peuvent parler librement de leur maladie, entre eux, sans les adultes (le psychologue est en place de thérapeute et non d'adulte).

Pour les adolescents, le groupe aide chacun dans son processus de construction identitaire.

Dans un contexte où le VIH/sida est trop souvent considéré comme une “maladie honteuse”, ces jeunes vivent dans la peur d’être rejetés si l’on découvre qu’ils sont contaminés. Ils ne s’autorisent pas à en parler à la maison, encore moins à l’école ou sur le lieu d’apprentissage. Dans le groupe de parole, ils peuvent partager ce secret, livrer éventuellement leur amertume ou leur colère, se reconforter. Il s’agit d’un lieu d’écoute et il est souvent plus facile de se confier à des pairs qui ont le même “problème” qu’à un adulte et qui plus est leur parent.

L’objectif est aussi de permettre à ces jeunes, qui se sentent dévalorisés, d’avoir une meilleure image d’eux-mêmes. Et de les aider ainsi à reprendre confiance en eux et à se projeter dans l’avenir. Ensemble, ils se sentent plus forts parce que là, il n’y a de jugements ni sur leurs questionnements adolescents, ni sur leur séropositivité.

Le fait de côtoyer, dans le groupe, des adolescents infectés comme eux, qui poursuivent des études, et qui ont imaginé un projet de vie incluant le VIH, peut aider les plus jeunes ou les adolescents en rébellion à constater que d’autres, dans la même situation, ont trouvé des solutions d’avenir.

Oumar a 13 ans. Déjà, à 8 ans, il pouvait dessiner les pilules de son traitement journalier et expliquait que celles-ci faisaient dormir le “microbe” dans son corps. Il aimait bien que le médecin lui montre les dessins des cellules soldats qui combattaient le microbe-envahisseur. C’est au cours de sa 11^{ème} année, avec l’aide de sa mère et du médecin, qu’il a clairement fait le lien entre l’infection, le VIH, le décès de son père, la maladie, le traitement à long terme pour la prévenir. Il préférerait venir à la consultation du mardi car le médecin lui posait des questions et surtout répondait aux siennes, alors que celui du jeudi ne s’adressait qu’à sa mère. Depuis un an et demi, Oumar participe très activement au groupe de parole. Lors de la dernière séance, il a posé des questions pour mieux comprendre ce qu’est “la résistance” du virus aux ARV. Il a des projets pour l’avenir : il veut être écrivain...

→ *Meilleure adhésion au projet thérapeutique, meilleure observance du traitement antirétroviral :*

Lorsqu’un adolescent, bien informé sur sa maladie et sur son traitement, éprouve des difficultés à prendre ses ARV, le groupe de parole peut le soutenir de différentes façons.

S'il s'agit d'aspects techniques (comment avaler un gros comprimé non-sécable, comment éviter d'oublier la prise du samedi soir alors que l'on sort avec les ami(e)s, quelle stratégie utiliser pour prendre ses traitements sans se dévoiler alors que l'entourage n'est pas informé), l'adolescent aura plus facilement tendance à essayer les solutions proposées par un autre adolescent du groupe que par un adulte en séance d'ETP.

S'il s'agit de raisons plus psychologiques (difficultés d'en parler, voire déni de la maladie, lassitude de la prise des ARV...), les échanges dans le groupe, les témoignages d'adolescents plus âgés ayant surmonté le même problème peuvent aider l'adolescent à se motiver à nouveau. Bien entendu, il n'est pas question de laisser le groupe gérer seul une telle situation et un suivi individuel devra être proposé en parallèle.

En facilitant la gestion de la maladie au quotidien, mais aussi en permettant aux jeunes adolescents de s'identifier à des plus âgés qu'ils prennent pour exemple, **le groupe de parole facilite l'acceptation de la maladie.**

→ *Échanges sur les relations amoureuses :*

Le groupe de parole est aussi un bon endroit pour aborder les relations amoureuses. L'observation des échanges entre les adolescents est très instructive pour l'animateur. Elle permet de voir quelles questions se posent les jeunes ("peut-on avoir un copain séronégatif quand on est séropositive?" ou encore "comment avoir des bébés quand son(sa) partenaire est séronégatif(ve) ?") et aussi d'avoir une idée de leurs représentations. Pour un(e) adolescent(e) qui a des difficultés à établir des relations amoureuses, le fait de savoir que telle ou telle personne du groupe a (ou a eu) un(e) amoureux(se) est souvent rassurant. *A fortiori* si le partenaire était séronégatif, qu'il a été informé de la séropositivité de sa partenaire et n'a pas rompu la relation.



Ces questions sont fondamentales pour les adolescents. Elles sont aussi une porte d'entrée pour aborder les relations sexuelles et permettre de repérer certaines pratiques risquées. Sans trahir le secret de ce qui a été dit dans le groupe, les échanges peuvent donner matière à des orientations vers des apports éducatifs dans d'autres cadres (séances d'ETP ou consultation médicale).

→ *Dépistage des troubles psychologiques nécessitant un suivi individuel :*

Le groupe de parole est aussi un moment privilégié pendant lequel l'animateur peut observer les adolescents, en dehors de la présence des parents ou tuteurs. Les séances peuvent être l'occasion d'étudier le comportement de certains (comment se comporte, parmi ses pairs, tel adolescent à l'observance insuffisante, par exemple), ou d'avoir l'attention attirée par l'attitude d'un autre. Les séances de groupe peuvent ainsi être complémentaires de la consultation médicale.

Une coordination entre l'animateur/psychologue du groupe et les soignants peut faciliter le suivi d'adolescents difficiles et aider à dépister les adolescents ayant besoin d'un suivi individuel. Bien entendu, la discrétion et le secret professionnel partagé doivent être appliqués dans les échanges d'informations en équipe.

Comment mettre en place un groupe de parole ?

→ *Un groupe homogène et limité :*

- Il est fortement recommandé de s'assurer que la révélation du diagnostic a bien eu lieu : il n'est pas souhaitable que ce soient les pairs qui fassent découvrir à l'adolescent qu'il est infecté par le VIH.
- Le nombre de participants doit être limité : le groupe doit être suffisamment grand pour créer une dynamique, mais ne doit sans doute pas dépasser 15-20 inscrits. Un nombre trop grand risque de limiter le temps de parole de chacun, de faire tomber les membres du groupe dans l'anonymat ou d'empêcher les plus timides de s'exprimer.
- Les participants qui se connaissent développent mieux des liens de confiance et d'amitié. Il est donc préférable de constituer un groupe relativement fermé. Si le nombre d'adolescents suivis par la structure est important, il est préférable de constituer deux ou plusieurs groupes.

→ *Qui anime le groupe ?*

Il est difficile de gérer un groupe d'adolescents séropositifs sans avoir acquis des compétences psychologiques propres à comprendre la dynamique d'un groupe, d'une part, et celle de l'adolescence, d'autre part. Par conséquent, il est préférable que la personne qui anime le groupe soit un psychologue.

S'il n'y a pas de psychologue permanent au sein de la structure, il est vivement recommandé d'organiser régulièrement la supervision de cette activité par un psychologue vacataire. Dans tous les cas, il est conseillé d'avoir un co-animateur en appui. Celui-ci ne participe pas verbalement pendant la séance, mais observe les adolescent(e)s et l'animateur. Après la séance, il fait un bilan avec l'animateur/psychologue de ce qu'il a observé et permet à celui-ci de prendre du recul par rapport à la séance.

Dans tous les cas, la personne qui anime le groupe doit :

- bien comprendre l'objectif d'un groupe de parole,
- savoir écouter et observer les interactions avec des repères professionnels,
- ne pas juger,
- s'engager à la confidentialité,
- avoir un bon contact avec les adolescents,
- connaître l'infection VIH (transmission, grands principes du traitement...).

→ *Comment instaurer un vrai dialogue entre les adolescents ?*

- L'objectif est de créer un espace de libre parole animé par un/des adulte(s) responsable(s). Il est important que l'animateur connaisse les grandes lignes de l'histoire de chaque adolescent(e).
- Il faut faire attention à ce que le groupe ne se résume pas à un monologue des animateurs, qui parlent du sida et de prévention de manière générale, sans laisser aux participants la possibilité de parler de "leur sida" et du "sida de leurs parents".
- L'animateur est un catalyseur de la discussion. Il ne doit pas réaliser un travail éducatif (de prévention) mais un travail d'écoute. On ne lui demande pas de donner des conseils, mais d'écouter les adolescent(e)s.
- Pour favoriser l'interactivité, il peut encourager les ados à s'exprimer, à condition que ce ne soit pas une contrainte. Plutôt que lui dire : "Vas-y, parle!", l'animateur peut demander : "Qui a envie de parler?", ou bien relater un témoignage ou une anecdote pour lancer la discussion, par exemple.
- Les silences doivent être respectés : des adolescent(e)s peuvent se taire au début car ce n'est pas facile pour eux de verbaliser leurs émotions.
- Pour recueillir les avis des jeunes et connaître les sujets qu'ils souhaiteraient aborder, il est possible d'avoir recours à "une boîte à questions" : les adolescents déposent leurs questions dans une boîte. Cela reste anonyme pour qu'ils osent poser toutes leurs questions, même les plus délicates.
- Différents supports peuvent être utilisés afin de favoriser l'expression des jeunes : jeux de rôle, projection de films, boîte à images...

- Si une question précise (situation personnelle complexe) est posée à l'animateur et qu'il ne sait pas comment répondre, il peut retourner la question au groupe en demandant "qu'en pensez-vous?" ou bien reconnaître qu'il ne sait pas et proposer de donner un élément de réponse la prochaine fois après avoir pris un avis.
- Également, si une question technique est abordée et que la réponse qui sort des échanges ne paraît pas tout à fait satisfaisante à l'animateur, il peut faire part de son doute. Il est tout à fait légitime de se renseigner et de rectifier l'erreur la fois suivante.

→ *Le déroulement d'un groupe de parole :*

L'animateur doit arriver avant les adolescent(e)s et ne doit pas les faire attendre. Il faut choisir un endroit adapté, confortable, discret, dans lequel les réunions peuvent se tenir sans que le groupe soit dérangé, et déterminer une fréquence fixe (par exemple le premier et le troisième samedi matin de chaque mois).

→ *L'accueil :*

- Saluer chaque participant qui arrive.
- Demander poliment à chaque participant de s'asseoir à l'endroit où il veut (pas de réservation de place).

→ *Le déroulement de la séance :*

- Se présenter et faciliter la présentation des participants. Si un nouveau membre intègre le groupe, soigner son accueil. De même, si un intervenant extérieur est invité, pour discuter autour d'un thème particulier (contraception, aspects juridiques...), il sera introduit au début de la séance.
- Rappeler les règles/normes de fonctionnement du groupe : la confidentialité, la liberté de parole, le respect mutuel des participants, l'arrêt des téléphones.
- Proposer aux adolescents de choisir un thème de discussion. Si aucun thème n'est proposé, démarrer les échanges à partir d'une problématique précédemment soulevée, ou d'une question sortie de la "boîte à questions". Mais ceci n'est pas une obligation : quand le groupe est structuré, la question d'un thème n'est pas toujours nécessaire.
- Donner la parole aux participants pour permettre à ceux qui le désirent de s'exprimer.
- Susciter les interactions, les témoignages, les contributions et les conseils des uns vis-à-vis des autres.

→ *La fin de la séance :*

- Faire la synthèse des points soulevés au cours de cette séance.
- Corriger - sans juger ni indexer - les informations fausses dans les propos tenus au cours de la séance.
- Répondre aux préoccupations non-élucidées au cours de la séance.
- Apaiser les inquiétudes des participants.
- Remercier les participants pour leur implication et leur disponibilité.
- Rappeler la date de la prochaine séance.

Il est important de :

- Faire l'analyse du contenu de la séance, au mieux avec son co-animateur.
- Proposer aux adolescents qui sont apparus en difficulté dans la séance d'être orientés vers un suivi individuel, sans le faire devant les autres.

Limites du groupe de parole, complémentarité du groupe thématique (ou éducatif) et du soutien individuel :

L'organisation de groupes de parole permet de soutenir les jeunes dans un contexte de secret et de peur de la stigmatisation, pour leur redonner confiance en eux.

Pour autant, **le groupe de parole ne se substitue pas à l'entretien individuel.** Certains adolescents vivent des situations si complexes et douloureuses que le groupe de parole ne peut suffire à les aider. Ainsi, lorsqu'un adolescent exprime une trop grande souffrance devant les autres participants du groupe, il faut savoir poser des limites pour le protéger et protéger le groupe. Il vaut mieux alors poursuivre la discussion avec lui sous forme d'entretiens individuels, en parallèle au groupe de parole.

De même, **le groupe de parole ne doit pas se substituer aux séances d'éducation thérapeutique.** Celles-ci doivent être organisées de façon complémentaire. On y abordera souvent les mêmes thématiques, mais dans une approche plus éducative : renforcement des connaissances sur la physiopathologie du VIH, du mode d'action des ARV, des moyens de prévention des maladies sexuellement transmissibles ou de grossesses, des risques de consommation d'alcool, etc.

En pratique, le même groupe d'adolescents peut bénéficier de séances alternées, tantôt groupe de parole, tantôt séance d'ETP. Mais l'organisation peut être plus souple : seuls les adolescents chez qui un besoin de renforcement éducatif a été diagnostiqué suivent les séances d'ETP. Dans ce cas, les participants aux séances d'ETP ne sont pas complètement superposables aux participants du groupe de parole. Le principal est de proposer ces activités de façon pertinente et de ne pas les imposer à des adolescents qui revendiquent leur autonomie et la liberté pour choisir leurs activités.

Groupe de parole pour parents d'enfants infectés :

Comme toujours en pédiatrie, la prise en compte des parents de l'enfant est fondamentale. Certaines structures ont mis en place des espaces pour les parents d'enfants infectés.

Charles est le père d'un enfant de 14 ans. Ils sont tous les deux infectés. La mère est décédée il y a deux ans. Charles raconte comment il apprécie les groupes de parole, aussi bien pour lui que pour son fils :

“Au début j'hésitais beaucoup car je ne connaissais personne, mais après quelques séances je me suis rendu compte que cela m'aidait. Je rencontrais des personnes comme moi, avec des enfants aussi. Je comprends mieux mon traitement et celui de mon fils. Je me sens plus fort. Quand le docteur m'a parlé du groupe pour les adolescents, nous nous sommes rencontrés pour parler du VIH mon fils, le docteur et moi. Je n'osais pas en parler tout seul. Mais il savait déjà beaucoup de choses depuis que sa mère est morte de la maladie. Il voyait bien que nous prenions les mêmes médicaments... Avant, je pensais qu'il n'était pas “prêt”, mais rapidement j'ai vu que c'était lui qui demandait quand était la prochaine séance du groupe. Je trouve mon fils plus à l'aise avec les autres maintenant. Franchement, aujourd'hui nous serions tous les deux très malheureux si les deux groupes s'arrêtaient...”

Comme pour les adolescents, ces activités de groupes pour les parents peuvent se décliner sous deux modalités : groupe de parole et groupe thématique éducatif.

Les séances d'ETP (ou à défaut des groupes thématiques sans démarche d'ETP) peuvent servir à transmettre des connaissances sur l'administration des traitements, les conseils nutritionnels, la personnalité de l'adolescent, etc. Les thèmes pourront être adaptés aux demandes des parents. L'objectif est de transmettre des connaissances et des compétences nécessaires aux parents pour prendre en charge correctement leur enfant.

Les groupes de paroles serviront plutôt aux parents pour exprimer leurs difficultés à vivre avec un ou des enfants infectés, à témoigner de leurs freins pour dialoguer avec l'enfant, pour expliquer à la fratrie de quelle maladie souffre le frère (ou la soeur) qui prend tous les jours des médicaments. Les parents biologiques et les parents adoptifs pourront échanger sur la prise en charge au quotidien d'un enfant sous TARV ; les parents ayant été jusqu'au bout du processus de l'annonce pourront témoigner de l'intérêt aux parents réticents à la faire. L'objectif est ici un soutien psychologique complémentaire aux entretiens individuels et à la consultation médicale.

5. “L’ANNONCE DU DIAGNOSTIC” OU LA NÉCESSAIRE DÉMARCHE DU DIALOGUE AVEC L’ENFANT

Très souvent les parents sont réticents à annoncer la séropositivité à leur enfant. C’est tout à fait compréhensible si les équipes ne dialoguent pas régulièrement avec l’enfant et, brutalement, informent les parents qu’il va falloir annoncer son statut à l’enfant parce qu’il devient inobservant. Ces réticences parentales sont souvent fondées sur des *a priori* ou des craintes non-fondées. Elles sont d’autant plus fortes que les parents n’ont pas été préparés à l’éventualité de l’annonce du diagnostic à leur enfant. Dans la plupart des cas, les parents cherchent donc à repousser le moment auquel on parlera de sa maladie à l’enfant.

C’est la raison pour laquelle il vaut mieux préparer les parents à ce que l’annonce soit faite un jour ou l’autre à leur enfant, bien avant que cela ait lieu et parfois même dès la première rencontre avec eux quand l’enfant est dépisté au cours de son enfance.

En réalité, il faudra tôt ou tard annoncer le diagnostic pendant l’enfance, car les révélations tardives pendant l’adolescence sont toujours traumatisantes au sens psychique du terme (une sidération suivie de réactions violentes et destructrices...). Il faut faire comprendre aux parents que **la révélation du diagnostic n’est pas une annonce immédiate avec le mot sida, et qu’elle s’inscrit dans le temps avec des mots adaptés à l’enfant... L’annonce est un processus progressif**, qui est indispensable, mais qui prend du temps (il n’y a pas une annonce unique, mais des annonces) ; elle doit être préparée pour être adaptée à l’âge de l’enfant et au contexte familial et psychologique. Il faut rassurer les parents en leur parlant de l’impact positif de l’annonce sur l’enfant et les aider à accepter et à accompagner la démarche.

Il ne faut pas se substituer aux parents/tuteurs, mais réaliser ensemble ce processus, ce qui impose une continuité relationnelle entre enfant, famille, soignant référent, relais associatif... et médecin !

5.1. Pourquoi dire à l'enfant qu'il vit avec le VIH ?

Cette question doit être bien maîtrisée par les équipes car il faudra le plus souvent convaincre les parents du bien-fondé de cette démarche. Pour ce faire, il est intéressant de prendre la question à l'envers : que se passe-t-il lorsqu'on n'informe pas l'enfant sur sa maladie ?

Tôt ou tard, mais en général dès 6-8 ans, l'enfant a :

- Le sentiment d'être différent :
 - il prend des médicaments tous les jours alors qu'il est le plus souvent en bonne santé,
 - il va régulièrement à l'hôpital ou dans un centre de santé,
 - ses frères et sœurs ne prennent pas (ou pas tous) des traitements au quotidien.
- Le sentiment qu'on lui cache quelque chose :
 - on ne lui parle pas de sa maladie,
 - on ne répond pas à ses questions, ou alors les réponses ne sont pas satisfaisantes ou les adultes (ses parents, les docteurs) sont embarrassés pour y répondre.

Assez fréquemment, l'enfant suspecte qu'il est infecté par le VIH, mais :

- Il ne sait pas où il a pu attraper ce virus (la transmission mère-enfant est peu connue comme mode de transmission par les enfants).
- Il ne sait pas qui est au courant.
- Il ne sait pas à qui il a le droit d'en parler, d'autant que les adultes ne répondent pas à ses questions.

On dit souvent à l'enfant, par rapport aux ARV, que ce sont des médicaments pour endormir le microbe et ne pas tomber malade. Or, l'enfant risque de présenter périodiquement des infections banales (quoique parfois sévères) telles que paludisme, grippe, infection respiratoire à germe communautaire, angine, etc.

Si une explication simple n'est pas donnée lors de ces événements intercurrents par le soignant, l'enfant peut se mettre à douter de l'efficacité de ces traitements ARV qui, finalement, n'empêchent pas de tomber malade.

Il est important que le médecin, en quelques minutes, puissent rassurer l'enfant sur l'efficacité des ARV, d'une part, et la banalité de l'infection intercurrente, dont le microbe sera détruit par les antibiotiques ou les antipaludéens, d'autre part.

L'enfant grandit donc dans une atmosphère de secret, de tabou et de mensonge. Certains enfants respectent ce secret, en faisant confiance aux adultes ; chez ces enfants, l'annonce tardive, à l'adolescence, est souvent très mal vécue, en raison d'un sentiment de confiance trahie, mais surtout parce que l'annonce survient dans une période de leur vie où la question identitaire est au premier plan.

(Voir paragraphe 6.)

D'autres n'osent pas briser le secret, mais développent des troubles du comportement (tristesse, agressivité, troubles du sommeil ou de l'appétit...), en particulier s'ils suspectent qu'ils sont infectés par le VIH. D'autres encore n'acceptent pas l'attitude des adultes et font du chantage lors de la prise des traitements ("si tu ne me dis pas pourquoi je dois prendre les médicaments, j'arrête de les prendre").

Ces situations peuvent durer plusieurs années, pendant lesquelles l'enfant puis l'adolescent est en souffrance psychologique, ce qui est délétère pour sa construction psychique et le développement de sa vie sociale.

À l'inverse, la mise en place d'un dialogue avec l'enfant va permettre :

- De mettre du sens dans la prise des traitements et dans les soins en général (consultations, prises de sang). En informant l'enfant régulièrement, en dialoguant avec lui, on lui permet de comprendre progressivement les caractéristiques et le nom de sa maladie. Ce qui a des effets positifs sur l'observance des traitements. Le lieu de soins devient un espace où l'enfant peut parler de ce qu'il ressent. Une explication ouverte permet, par exemple, d'éviter qu'il développe des explications fantaisistes et erronées de la maladie.
- De créer un environnement favorable à la construction psychique de l'enfant. Sortir d'un comportement de secret – et de tous les mécanismes défensifs qui se mettent en jeu de toutes parts pour le préserver – libère les capacités de communication dans la famille et sur le lieu de soin. Cette parole favorise les capacités d'apprentissage de l'enfant/adolescent. Être considéré comme une personne digne de confiance peut lui permettre de grandir et de former sa personnalité dans un climat constructif avec les adultes.
- D'améliorer les relations intrafamiliales, en diminuant les fréquents conflits liés à la prise des traitements. Mais aussi, en facilitant la parole au sein de la famille (au moins parmi les personnes informées de l'infection de l'enfant), ce dialogue peut favoriser la complicité entre l'enfant et son parent.

Un travail mené au Burkina Faso a montré que les enfants, dès 5-6 ans, connaissaient le sida et ses principales manifestations.

Par des dessins commentés, ils ont montré qu'ils associaient le sida avec la mort, la stigmatisation et la maladie (boutons, diarrhée, maigreur).

Dans le même temps, ils expliquaient qu'il ne fallait pas parler de cette maladie quand on l'avait, sous peine d'exclusion à l'école ou dans le quartier.

Enfin, une proportion importante d'enfants (autour de 8-10 ans) affirmait "savoir qu'ils avaient le sida" avant qu'on ne leur annonce.

Les enfants ont donc des connaissances - essentiellement négatives - sur le VIH/sida et suspectent souvent leur infection.

Ils se trouvent ainsi en souffrance car se pensent contaminés par une maladie dont ils ne connaissent que les aspects négatifs et dont ils ne savent pas à qui en parler.

5.2. Pourquoi les parents sont-ils réticents à dialoguer avec l'enfant ?

Même si les équipes sont persuadées de l'importance de dialoguer avec l'enfant et de l'informer sur sa maladie, les parents restent pratiquement toujours réticents, initialement, à cette démarche.

Les craintes qui sous-tendent ces réticences sont multiples. Parmi les plus fréquentes, on trouve :

- La peur que l'enfant ne demande comment il a été infecté – et qu'il soit en colère contre sa mère – et qu'il demande ensuite comment sa mère a été infectée.
- La peur que l'enfant soit psychologiquement choqué par l'annonce du diagnostic du VIH.
- La peur que l'enfant ne divulgue le diagnostic.
- Le sentiment que l'enfant est trop petit pour comprendre et qu'il vaut mieux attendre.

Derrière ces raisons souvent avancées par les parents, on trouve :

- La culpabilité – omniprésente chez les mères – d'avoir transmis le VIH à leur enfant, plus ou moins la culpabilité de l'avoir attrapé.
- La projection sur l'enfant du choc que la mère (ou les parents) a ressenti à l'annonce de son propre diagnostic.

- La peur de la stigmatisation, de la part de l'entourage, si l'enfant divulgue son diagnostic.
- La volonté de protéger son enfant d'une nouvelle que le parent n'assume pas, en particulier s'il a du mal à accepter sa propre maladie ou s'il n'a pas confiance dans l'efficacité des traitements au long cours.

Il est possible de rassurer les parents par rapport à ces craintes, car :

- Les enfants d'âge scolaire (jusqu'à 11-12 ans) reprochent exceptionnellement à leur mère de les avoir infectés par le VIH. Au contraire, ils sont plutôt protecteurs de leurs parents - dont ils ressentent souvent la fragilité - et du secret que ces derniers leur demandent de garder. Ils peuvent aussi parfois être rassurés d'avoir la même maladie que leur mère, surtout si celle-ci est en bonne santé apparente. En revanche, il faudra être attentif aux explications que l'on peut leur donner si la mère de l'enfant est décédée, et prendre le temps de dire à l'enfant que l'accès aux traitements et leur efficacité actuelle ne cessent de s'améliorer.



- Le choc de l'annonce est moins violent chez les enfants que chez les adultes ou les adolescents. En effet, si l'enfant a confiance en ses parents et envers les équipes de prise en charge, il acceptera (plus facilement que l'adolescent) la notion de maladie chronique compatible avec le fait de grandir, d'étudier, de se marier et d'avoir des enfants. Si l'annonce est tranquillement présentée à l'enfant, par des adultes confiants dans les traitements, l'enfant acceptera le diagnostic de façon relativement sereine.
- La divulgation du diagnostic à autrui par l'enfant est exceptionnellement observée (et en général accidentelle). Très tôt, les enfants comprennent que cette maladie doit être cachée. Lors de l'annonce, il faudra cependant bien préciser avec l'enfant et son parent quelles sont les personnes qui connaissent le diagnostic dans la famille, afin d'éviter les divulgations accidentelles.
- Enfin, il faut rappeler aux parents que tous les enfants, en Afrique, entendent parler du sida dès leur plus jeune âge, à l'école, dans les médias, dans la cour, et sur les lieux de soins (causeries éducatives, échanges entre les patients en salle d'attente). Le fait d'attendre qu'il soit "plus grand" n'a pas de sens en soi. Pour certains parents très défensifs, un adolescent de 15 ans reste encore "trop petit" pour qu'on lui parle de sa maladie.

En général, il est possible de lever les réticences des parents, mais cela peut prendre du temps. Il convient de les préparer progressivement, en consultation, en entretien individuel, ou dans des activités de groupe.

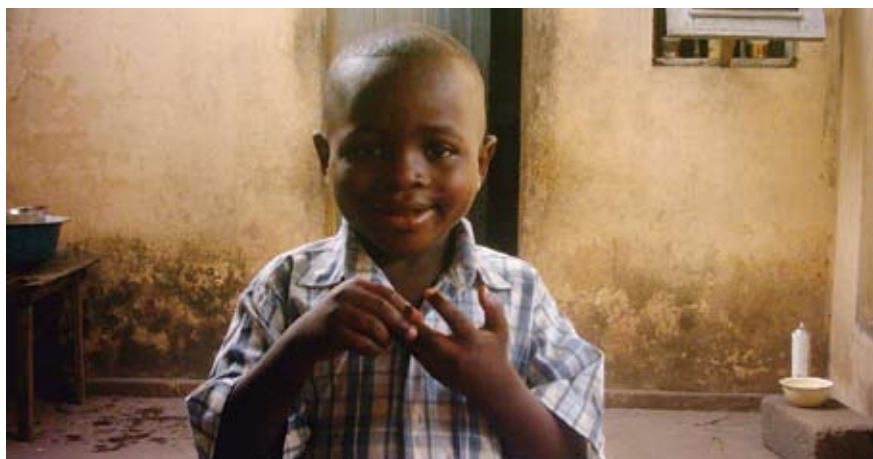
(Voir paragraphe précédent)

5.3. Pourquoi les soignants sont-ils en difficulté pour dialoguer avec l'enfant ?

En Afrique, la plupart des personnels qui soignent les enfants sont confrontés à des situations aiguës (paludisme, infection respiratoire ou diarrhée), pour lesquelles ils établissent une ordonnance (en l'expliquant éventuellement) et la remet au parent sans s'adresser à l'enfant.

La prise en charge de maladies chroniques pédiatriques (drépanocytose, diabète, cancer, etc.) est réservée à quelques spécialistes. Ainsi, peu de soignants sont habitués à s'adresser directement à l'enfant. De plus, il est rare en contexte africain que l'enfant soit intégré dans le discours des adultes.

À ce manque de pratique, il faut ajouter les propres freins et représentations négatives des soignants par rapport à l'enfant infecté par le VIH et à ses chances de survie au long cours.



Enfin, les soignants étant peu formés sur le développement cognitif et psycho-affectif de l'enfant, la plupart ignorent les capacités réelles de compréhension de l'enfant, ainsi que les techniques pour adapter leur langage et les supports pour transmettre les messages aux enfants.

Finalement, la plupart des équipes non-formées préfèrent déléguer aux parents la responsabilité de l'information à l'enfant sur sa maladie ; ou se retranchent derrière les réticences des parents pour différer la mise en route du dialogue avec l'enfant et l'annonce de son diagnostic.

Peut-être s'ajoute-t-il à cela un sentiment de culpabilité de celui qui annonce, comme si annoncer rendait la personne responsable de l'événement. Il est vrai que ce travail implique une réflexion, un soutien, car annoncer peut provoquer des réactions plus ou moins violentes de tristesse, d'inquiétudes, chez les patients qu'il est important d'accueillir et de contenir. Cela peut impressionner certains professionnels non-formés.

En pratique, il a été noté que les prestataires (médecins, infirmiers, psychologues et conseillers communautaires) formés arrivaient progressivement à mettre en place un dialogue régulier avec l'enfant et à lui annoncer qu'il était porteur d'un microbe qu'on ne savait pas guérir mais que l'on savait soigner ; et que la prise régulière des médicaments permettait de faire dormir le microbe, qui n'était plus capable de donner des maladies. Dans un deuxième temps, des annonces complètes ont pu être faites aux enfants, souvent encore tardivement au début. Puis, l'expérience aidant, ces équipes sont devenues de plus en plus à l'aise pour préparer l'enfant et ses parents à l'annonce du VIH, et pour la réaliser avant l'entrée de l'enfant dans l'adolescence. Ainsi, les équipes expérimentées arrivent désormais, dans plus de 80 % des cas, à annoncer aux enfants avant l'âge de 11 ans qu'ils sont infectés par le VIH.

5.4. Dialogue avec l'enfant et annonce du diagnostic : Qui ? Quoi ? Comment ? Quand ?

Les spécificités selon l'âge (rappel)

En dehors des particularités individuelles, qui imposent d'adapter les annonces à chaque enfant, il existe quelques principes à appliquer selon l'âge de l'enfant et son développement cognitif.

2 à 6 ans :

La notion de processus, de cause à effet n'existe pas.

- Les notions de l'intérieur du corps sont très floues.
- La maladie entre et sort du corps par magie.
- La maladie peut venir suite à des mauvaises pensées ou actions : il faut déculpabiliser.
- La mort est transitoire.

Il faut parler avec l'enfant à cet âge, mais il n'est pas utile d'entrer dans des explications sur la maladie chronique, encore moins sur le VIH.

En revanche, il est important de le rassurer, de le déculpabiliser.

Entre 7 et 11 ans :

Acquisition des notions de conservation, de réversibilité et d'ordre (croissant et décroissant).

- La fonction des organes reste assez mystérieuse.
- La maladie a une cause, parfois vague (le froid qui cause la pneumonie).
- La mort devient permanente et l'enfant prend conscience qu'il peut mourir.

Les explications sur le VIH et le sida peuvent être complètes mais doivent être expliquées avec des images, des supports visuels et des analogies familières à l'enfant.

[...]

Après 11 ans :

L'enfant qui devient adolescent acquiert progressivement l'abstraction, et sa pensée est de plus en plus proche de la pensée adulte.

- Le fonctionnement du corps et des organes est plus précisément connu.
- La maladie est comprise comme un dérèglement du fonctionnement physiologique du corps.
- Les conséquences de la maladie sont intégrées dans le contexte de la vie de l'adolescent (contraintes immédiates) et dans ses projets d'avenir.

Le discours n'a pas à être autant adapté qu'avec les enfants, mais il doit être beaucoup plus argumenté.

En général, l'annonce a été faite dans l'enfance et est reprise à l'adolescence.

→ QUI DOIT DIALOGUER AVEC L'ENFANT ? QUI DOIT LUI ANNONCER SON DIAGNOSTIC ?

Quelques constats fréquents :

- Les parents sont souvent en difficulté pour parler avec l'enfant de sa maladie.
- Les soignants (médecins surtout) :
 - › se concentrent sur les aspects médicaux de la prise en charge,
 - › donnent des explications seulement aux parents sur les traitements,
 - › délèguent les explications à l'enfant à une personne de l'équipe (psychologue, assistant social ou conseiller communautaire, selon les cas),
 - › justifient ces pratiques par un manque de temps.
- Les échanges d'information à l'intérieur des équipes sont rares ; l'information est souvent cloisonnée.
- L'enfant :
 - › capte des informations par hasard, soit en consultation (informations données aux parents sans qu'il soit pris en compte), soit dans la structure de soin (causerie éducative destinée aux adultes, vidéo projetée en salle d'attente, affiches sur le VIH, échanges entre patients ou entre enfants lors d'activités éducatives),
 - › se doute souvent qu'il est infecté par le VIH avant même qu'on lui annonce.

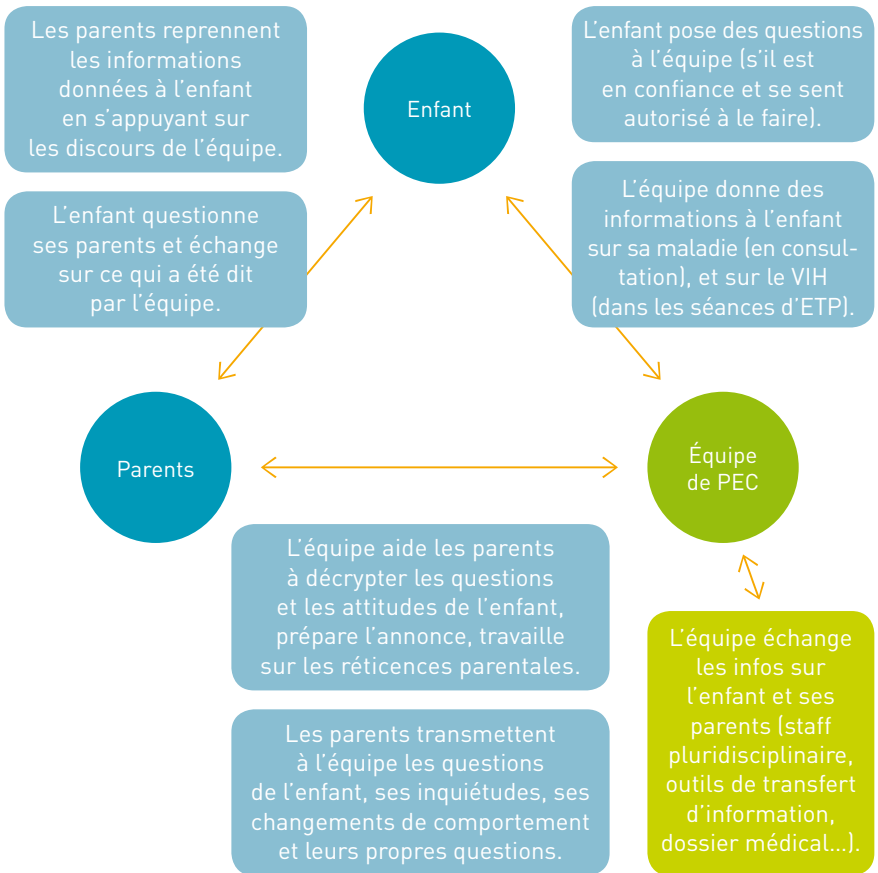
Quelle stratégie de dialogue mettre en place ?

Idéalement, l'enfant doit recevoir deux types d'information :

- Des informations générales sur le VIH, les traitements. C'est le rôle de l'éducation thérapeutique, des groupes thématiques. (*Voir paragraphe précédent*)
- Des informations sur sa maladie, ses traitements, ses bilans biologiques et les événements pathologiques intercurrents. C'est plutôt le rôle du médecin.

L'ensemble de ces informations, transmises par différents membres de l'équipe, doit être cohérent et en accord avec ce que les parents peuvent relayer au domicile.

L'approche triangulaire, classique en pédiatrie, peut être schématisée ainsi :



C'est donc avant tout à l'équipe de soin de s'organiser pour transmettre les informations à l'enfant et lui annoncer son diagnostic. À l'intérieur de l'équipe, il n'existe pas de schéma idéal ou unique d'organisation. Chaque équipe, en fonction des ressources humaines internes et de ses possibilités de partenariat, doit décider de l'organisation à mettre en place et des responsabilités de chacun dans cette démarche de dialogue et d'annonce. Mais dans tous les cas, cela suppose que les membres de l'équipe communiquent et dialoguent entre eux au sein de réunions de travail sur les enfants suivis (qui est informé et qui ne l'est pas ? quelle prise en charge pour les uns, et pour les autres, etc.).

Idéalement, le médecin est responsable de la transmission des informations médicales (y compris l'annonce du diagnostic). Il s'appuie sur ce que lui disent l'équipe, les parents et l'enfant pour orienter son discours. Il peut être appuyé, lors des annonces difficiles (ou lorsqu'il est peu expérimenté), par une personne de l'équipe (en charge du suivi psychologique ou de l'ETP). **La gestion des effets des annonces relève du psychologue ou de la personne faisant fonction de psychologue.**

(Voir infra "la consultation de l'annonce du VIH")

Néanmoins, certaines équipes optent pour d'autres options, dans lesquelles c'est le psychologue qui annonce le diagnostic à l'enfant, bien que l'acte d'annoncer une maladie devrait être considéré comme un acte médical.

→ QUELLES SONT LES INFORMATIONS, LES MESSAGES À PASSER ?

Le processus d'annonce est une succession de mauvaises nouvelles à intégrer dans un dialogue permanent avec l'enfant et les parents. Il faut profiter de toutes les occasions pour rapprocher les événements concrets (mise sous traitement ou changement de traitement, contrôles biologiques, infection intercurrente) pour transmettre à l'enfant des informations sur sa maladie.

Un certain nombre de notions clés doivent être énoncées, suivant un rythme à moduler selon l'âge et les questions de l'enfant (puis de l'adolescent). **Les mauvaises nouvelles doivent être contrebalancées par les "solutions" qui en limitent la violence :**

Il y a des microbes (ou virus/parasites) dans ton corps (ou dans ton sang), mais...	... on les connaît, Ils sont très très petits, et on sait les soigner.
On ne sait pas encore faire partir ces microbes, mais...	... on connaît les traitements qui les font dormir.
Il faudra prendre des médicaments tous les jours et (peut-être) toute ta vie, mais...	... si tu prends les médicaments, tu ne seras pas gravement malade, tu pourras grandir, étudier, te marier et avoir des enfants si tu le souhaites.
Ce microbe s'appelle le VIH. Le VIH peut donner le sida, mais...	... cela n'arrivera pas si tu prends bien tes médicaments.
Tu peux transmettre ce microbe, mais...	... on peut t'expliquer comment facilement ne pas le transmettre, comment protéger tes frères et sœurs, tes ami(e)s.

Chacun de ces points, quand il est évoqué, doit éviter l'utilisation de représentations inadaptées à l'âge ou trop inquiétantes (monstre, dragon, soldats et mots guerriers...).

→ COMMENT METTRE EN PLACE CE DIALOGUE ET COMMENT FAIRE LES ANNONCES ?

Le dialogue avec l'enfant et ces annonces peuvent être mis en place :

- Lors d'entretiens individuels : en consultation médicale, en entretien psychologique, lors de séances individuelles d'éducation thérapeutique.
- Lors de séances de groupe : ateliers thématiques, séances collectives d'éducation thérapeutique.

Lors des entretiens individuels, on s'attachera particulièrement à articuler les messages à faire passer à la réalité immédiate de ce que vit l'enfant et à ce qu'il connaît déjà de sa maladie. Par exemple, s'il sait qu'il est porteur de microbes qu'il faut faire dormir et qu'il a des cellules qui le défendent, on pourra lui expliquer que la prise de sang va servir à regarder si les microbes sont bien endormis, si ses défenses (ou ses défenseurs) sont en forme. Ou si l'on augmente la posologie de ses médicaments, on pourra lui expliquer que, comme il prend bien ses traitements, il devient plus grand et plus fort, et qu'il faut prendre plus de médicaments (alors qu'une augmentation de posologie sans explication pourrait lui faire penser que les microbes deviennent plus forts et qu'il faut, du coup, prendre plus de médicaments pour les maîtriser).

Ses antécédents et son environnement psychoaffectif doivent parallèlement être explorés. **Il est important de savoir si l'enfant a vécu des expériences traumatisantes liées au VIH dans son histoire récente ou ancienne** (perte des parents, accompagnement d'un proche en fin de vie...) ; de même, il faut **connaître les personnes ressources avec lesquelles il peut échanger**. Ces personnes peuvent être différentes de celle qui accompagne l'enfant en consultation.

Lors des entretiens collectifs, l'objectif sera de transmettre des informations justes mais rassurantes sur le VIH. Les enfants ayant très jeunes des connaissances angoissantes sur le VIH et le sida, l'idée est de changer leurs représentations de cette maladie. Ainsi, lorsque l'on envisagera avec les parents d'annoncer à l'enfant qu'il est porteur du VIH, les images qui lui viendront seront : "maladie chronique, possibilité de grandir avec, d'étudier, de se marier, d'avoir des enfants" et non "maladie, douleur, stigmatisation et mort".

Afin que les messages soient cohérents et homogènes, il peut être utile d'insérer, dans le dossier médical de l'enfant, une fiche synthétisant les informations qui lui ont déjà été délivrées.

Par exemple, certaines équipes ont inclus dans leur dossier pédiatrique une fiche sur le processus des annonces :

Processus des annonces <i>(cocher si annonce faite)</i>	Qui a fait l'annonce ? À quelle date ?			
	Psycho	Médecin	Parent/tuteur	Conseiller
Existence d'un microbe, d'un virus, à l'intérieur de ton corps, dans ton sang				
Guérison impossible, traitement possible = le microbe va rester mais on peut le faire dormir				
Traitement à vie, médicaments tous les jours				
Possibilité de grandir, d'étudier, de se marier, d'avoir des enfants				
Notions sur le VIH, le sida, les modes de transmission				
Le microbe s'appelle VIH				
Les explications ont été reprises à l'adolescence				
Les thèmes de la sexualité et de l'annonce au partenaire ont été abordés				

Sur cette fiche, les antécédents familiaux de l'enfant (statut d'orphelin éventuel) et les activités auxquelles il participe (groupe thématique, ETP, suivi psychologique individuel) peuvent aussi être précisés.

La préparation des parents, qui doit être débutée de façon parallèle, suit le même schéma :

- **En entretiens individuels** : en consultation médicale (en dehors de la présence de l'enfant si possible), en entretien psychologique.
- **Dans des activités de groupe** : groupe de parole pour parents d'enfants infectés, groupes thématiques à destination des parents.

→ QUAND METTRE EN PLACE CE DIALOGUE ET QUAND FAIRE LES ANNONCES ?

La première annonce :

Le dialogue avec l'enfant doit être instauré le plus tôt possible. La précision des informations sera adaptée aux capacités de compréhension de l'enfant.

Même si cela est rarement pratiqué, certaines équipes commencent à donner quelques informations à l'enfant dès le rendu du test de dépistage. Par exemple :

- à un jeune enfant (4 à 6 ans) hospitalisé pour infection sévère, on peut expliquer que l'on a trouvé une maladie, et qu'il va falloir prendre des médicaments pendant longtemps,
- à un enfant plus grand (8 à 12 ans), on peut l'informer que l'on a trouvé un microbe dans son sang, qu'il va devoir aller voir le médecin pour qu'il regarde de plus près de quoi il s'agit.

Les informations délivrées à l'enfant à ce moment-là doivent être transmises au professionnel qui prendra la suite, afin qu'il puisse adapter ses questions et son discours à ce qui a déjà été dit.

Le conseiller doit être attentif à l'enfant lorsqu'il parle au parent et choisir les mots qu'il emploie. Certaines choses peuvent/doivent être dites en dehors de la présence de l'enfant. Certains enfants racontent qu'ils ont compris qu'ils "avaient le sida" quand ils ont vu la tête de leur mère lors de la remise de leur test.

Attention cependant à ne pas exclure brutalement l'enfant d'une consultation "pour dire des choses importantes à Maman" : demander à un autre conseiller d'emmener l'enfant faire une activité ludique ou lui faire rejoindre d'autres enfants.

Les annonces suivantes :

Dès la première consultation médicale, le soignant peut demander à l'enfant ce qu'il a compris du post-test (le microbe dans le sang, par exemple), reprendre cette information et expliquer que parfois ce microbe dort, parfois il est réveillé. Il peut ainsi justifier le bilan biologique qui va suivre (CD4). Si l'enfant est plus jeune, au stade de la pensée pré-opératoire, il faudra être attentif à la notion de microbe, parfois traduit par "petite bête" en langue locale, ce qui peut être angoissant pour les jeunes enfants.

Dans les consultations suivantes, les soignants pourront expliquer à l'enfant où il en est avec son microbe (endormi, réveillé, très énervé...), **en partant à chaque fois de ce que l'enfant a compris et retenu** des explications précédentes. On reprendra le vocabulaire et les images utilisées par l'enfant. Toute analogie qui fait sens pour l'enfant peut être utilisée.

Les événements liés à la maladie, symptômes cliniques, les médicaments à prendre, peuvent être expliqués par ce microbe qu'il faut faire dormir, ou par d'autres microbes qui sont rentrés mais que l'on va faire sortir (paludisme, pneumonie...). **Les supports visuels, des schémas et des dessins, des jouets** (poupons, figurines en plastique...) serviront à illustrer les explications.

Cet échange régulier avec l'enfant permettra **d'évaluer ses capacités de raisonnement et de compréhension, ainsi que sa curiosité, son inquiétude, ses questions** par rapport à son microbe. **Tout enfant qui (se) pose des questions doit pouvoir obtenir des réponses claires et adaptées à ses possibilités de compréhension.**

Dès que l'enfant a atteint le stade de la pensée opératoire (autour de 6-7 ans), qui correspond à l'âge où l'enfant entre à la grande école (début des capacités à conceptualiser), il est en mesure de comprendre les messages sur l'infection chronique, les effets des traitements sur le microbe, les conséquences d'un arrêt de traitement, etc.

D'autre part, l'admission à l'école permet à l'enfant l'entrée dans la socialisation où il prend conscience que les autres prennent des médicaments quand ils sont malades, mais qu'ils n'en prennent pas tous tout le temps ("J'ai dit à mon copain que je prends des cachets, et il m'a dit c'est parce que tu es malade, moi j'en prends pas..."). Cela amène très souvent l'enfant à poser la question "et moi pourquoi je prends des médicaments?" ; Et c'est alors souvent l'occasion pour le médecin de commencer à parler du virus pour rassurer l'enfant : "Tu prends des traitements pour ne pas tomber malade car il y a un petit microbe dans ton sang qu'il faut endormir... et comme il dort en ce moment, tu n'es pas malade".

Les différentes annonces (listées plus haut) peuvent donc être réalisées dès 6-7 ans. **L'annonce de l'infection par le VIH peut se faire entre 8 et 11 ans. Le moment est à adapter à chaque enfant et à chaque famille.** Dans cette tranche d'âge, l'enfant (sauf exception) a confiance dans les adultes et ses réactions sont en général modérées, d'autant plus que cela est progressif, au fil aussi des questions de l'enfant au cours des consultations.

On dit en général que c'est l'enfant qui va impulser le rythme des annonces, en fonction des questions qu'il pose sur sa maladie et les traitements. Mais ce n'est pas toujours évident. Dans le meilleur des cas, il existe un dialogue régulier en consultation et l'enfant est à l'aise pour poser des questions aux membres de l'équipe. Il est alors facile d'observer l'évolution de l'enfant et de l'accompagner. Plus souvent, l'enfant pose des questions à ses parents, à la maison, et non en consultation médicale (y compris si on lui demande s'il a des questions à poser), en particulier si les équipes n'ont pas l'habitude de parler aux enfants.

Les soignants doivent donc périodiquement interroger les parents (au besoin en dehors de la présence de l'enfant), sur les questions qui sont posées par l'enfant à la maison. Et mettre en place avec les parents une stratégie d'annonce.

Parfois encore, l'enfant ne pose aucune question, y compris à la maison, mais son comportement change : il devient triste, mange moins, dort mal, ses résultats scolaires se détériorent. Les soignants doivent aider les parents à repérer et interpréter ces signes, qui peuvent vouloir dire que l'enfant se pose des questions mais ne sait pas à qui les poser.

Il est déconseillé d'attendre 12 ans ou plus pour annoncer à l'adolescent qu'il est infecté par le VIH. Non seulement il pourra reprocher plus violemment aux adultes leurs "mensonges" ou leurs non-dits, mais l'annonce, à cette période où sa personnalité est en construction, est particulièrement risquée. L'expérience montre que les annonces tardives sont difficiles, génèrent des réactions aiguës plus intenses et sont fréquemment suivies de difficultés dans l'observance des traitements. Ainsi, le refus des familles ou des équipes de révéler le diagnostic a conduit plus d'un adolescent à arrêter toute prise de médicament, avec des conséquences graves.

La consultation de l'annonce du VIH, une consultation particulière :

L'annonce du VIH est un moment clé dans le processus d'annonce. Quelques règles doivent être respectées.

Les acteurs principaux de cette consultation doivent être préparés :

→ *L'annonceur :*

Celui qui annonce doit être personnellement serein sur la question du VIH (sur un plan théorique et psychologique). Il doit pouvoir répondre aux questions de l'enfant, mais aussi être en mesure de gérer l'émotion liée à l'annonce. Si l'annonceur est lui-même en difficulté par rapport au sida (souvenirs douloureux, deuils récents...), il vaut mieux qu'il "passe la main".

L'annonceur doit aussi bien connaître l'enfant et sa famille, avoir établi préalablement une relation de confiance. Ce doit être avant tout le médecin, car l'annonce et le traitement sont intimement liés. Ce peut être aussi l'infirmier, le responsable du groupe de parole, ou le psychologue de l'équipe, mais l'annonceur doit connaître les antécédents et le contexte pour choisir le moment et personnaliser son discours.

Si l'aide d'un psychologue extérieur à l'équipe (appui ponctuel) est demandé, une personne de l'équipe (médecin, conseiller, infirmier) doit participer à l'entretien pour pouvoir reprendre les arguments ultérieurement avec l'enfant.

Il est important pour l'équipe d'échanger avec la famille sur le contexte pour savoir si le moment est opportun. La survenue récente d'un deuil, d'une épreuve psychologique traumatisante, d'une infection opportuniste en cours inviteront à temporiser ; en revanche, l'apparition d'une mauvaise observance, un enfant posant des questions précises, ou la survenue de pratiques à risque chez un préadolescent conduiront à fixer rapidement une date pour la consultation d'annonce du VIH.

→ *L'adulte référent :*

L'adulte référent doit être présent lors de l'annonce du VIH. Il doit adhérer à la démarche (travail antérieur à réaliser) et savoir comment accompagner l'enfant après la consultation. Il faut donc **lui transmettre une information sur les réactions possibles de l'enfant** après la consultation de l'annonce du VIH et les principales attitudes à avoir. L'adulte référent doit être présent et disponible dans les suites de l'annonce du VIH.

L'annonceur doit, dans tous les cas, proposer de revoir l'enfant et/ou son parent dès qu'ils le veulent dans les jours qui suivent l'annonce.

→ *L'enfant :*

La préparation de l'enfant doit avoir été réalisée, depuis le post-test, en consultation médicale et dans les activités de groupe.

Il sait déjà qu'il est infecté par un microbe, il a des informations objectives sur le VIH et les ARV et souvent se doute du diagnostic (même s'il espère secrètement qu'il n'est pas atteint).

Dans certaines équipes, l'annonce du VIH est systématiquement faite lors d'une consultation conjointe médecin / psychologue.

Après une préparation de l'enfant et du parent, une date est choisie pour réaliser cette consultation.

Le médecin fait face à l'enfant, repart de ses connaissances et lui annonce, avec le support d'un classeur imagier, que le microbe dont on lui parle depuis longtemps s'appelle le VIH. L'enfant est assis entre son parent d'un côté et le psychologue de l'autre. Ce dernier peut observer l'enfant, ses réactions, tout en écoutant le discours du médecin. Il peut ainsi intervenir en direct, pour mettre des mots sur les émotions, aider l'enfant à s'exprimer. Mais il pourra ensuite reprendre, dans un second temps, avec l'enfant et son parent, ce qui s'est dit lors de cette consultation.

→ *La conduite de la consultation proprement dite :*

L'annonce du VIH peut se faire dans des lieux et des circonstances variables. Dans tous les cas, il faut privilégier **un espace calme et confidentiel** (pas d'allers et retours de personnes extérieures dans la pièce, pas de téléphone) et prévoir suffisamment de temps.

L'entretien débutera par des thèmes généraux sur son école, sa famille et sa santé. Puis on reprendra ce qu'il sait de sa maladie et de son virus. Il s'agit d'abord d'**écouter les représentations de l'enfant** et d'adapter son niveau de langage à ses capacités de compréhension.

On peut ensuite lui demander s'il connaît le nom du microbe qu'il a dans son corps. Certains répondent que c'est le sida (ou le VIH) ; on peut alors leur demander ce qu'ils savent sur ce microbe, cette maladie, en adaptant les questions à l'histoire personnelle et familiale de l'enfant. Il peut être utile de reclarifier la différence entre VIH (le virus) et sida (la maladie, qui ne surviendra pas nécessairement si on prend bien le traitement).

D'autres ne vont pas répondre, ou diront qu'ils ne connaissent pas le nom du microbe. On peut leur demander s'ils ont entendu parler du VIH et du sida, explorer leurs connaissances et représentations de cette maladie. Puis leur annoncer que c'est le VIH qui se trouve dans leur corps.

Si l'enfant pose des questions déstabilisantes ("est-ce que je vais mourir?"), renvoyer la question ("tu penses que tu vas mourir, pourquoi tu penses à la mort?") ou la reformuler ("tu me demandes si tu vas mourir?") pour décrypter le pourquoi de cette question (décès des parents? d'un ami?). Et si l'enfant connaît quelqu'un qui en est mort, l'écouter et demander : "s'il en est mort, c'est peut-être parce qu'il ne prenait pas de traitement?".

De façon générale, il faut **répondre aux questions** :

- sans banaliser (type : “le sida, ce n’est pas grave”)
- sans dramatiser (type : “tu vas mourir si tu ne prends pas tes médicaments”)
- sans mentir (type : “tu as un virus dans ton cœur” ou “tes cachets sont des vitamines”)
- sans utiliser de termes techniques ou médicaux incompréhensibles
- sans noyer l’enfant et sa famille dans une foule de détails et de précisions qui embrouillent.

Il convient aussi d’**éviter les phrases toutes faites**. Plutôt que de dire “ça va bien se passer”, préférer “on va tout faire, ensemble, avec Maman (ou Papa, ou Tonton) pour que ça se passe bien”.

Il faut essayer de faire participer à l’entretien l’adulte qui accompagne l’enfant (relation triangulaire). Le professionnel doit savoir se mettre en retrait si un dialogue s’engage entre les deux.

Il est possible que l’enfant pleure ou soit sous le choc. **Il faut lui accorder le droit de pleurer**. On peut mettre des mots sur les sentiments que l’on observe, être rassurant et lui laisser le temps de se reprendre.

On n’oubliera pas de préciser à l’enfant qu’il ne faut pas en parler à n’importe qui et on lui précisera les personnes qui sont au courant de sa maladie dans son entourage proche.

Enfin, il est utile de savoir si l’enfant connaît d’autres personnes (adultes, adolescents ou enfants) infectées par le VIH, et en bonne santé. Fréquemment, on observe que l’enfant avait déjà compris qu’il était infecté par le VIH, mais n’avait pas réalisé que les autres personnes fréquentant le service étaient, elles-aussi, infectées.

Si l’enfant ne participe pas aux activités de groupe, on peut lui proposer d’y venir.

Toujours finir en proposant de se revoir rapidement pour en reparler.

Une annonce non préparée qui aurait pu mal se terminer...

Fatoumata a 13 ans. Infectée par le VIH et suivie depuis plus de 5 ans, elle est sous prophylaxie au cotrimoxazole et n'est pas encore sous ARV. Elle n'a appris son statut qu'à l'âge de 12 ans. Elle raconte que pendant longtemps elle avait le sentiment qu'on lui cachait des choses : "on me disait que le médicament que je prenais tous les jours – le cotrimoxazole – était pour mes douleurs thoraciques. Mais cela faisait longtemps que je n'avais plus mal au thorax alors je ne comprenais pas pourquoi il fallait que je continue à prendre ce médicament. C'est à force de demander à ma mère qu'elle a fini par m'expliquer que j'avais le VIH, et qu'elle aussi, elle l'avait. Seul mon frère ne l'a pas. Mon père est mort. Maintenant nous partageons ce secret à trois et personne d'autre ne le sait".

Pendant les 6 mois qui ont suivi l'annonce, Fatoumata a refusé de prendre son cotrimoxazole car elle était en colère contre sa mère et les médecins. Mais elle est aujourd'hui dans un groupe de parole d'adolescents. Elle dit être contente de pouvoir discuter avec les autres de ses préoccupations. Elle écoute avec attention aussi ce que les autres disent sur les traitements ARV. Elle est active dans ce groupe.

Le fait de mettre "un nom" au problème de santé de Fatoumata lui a permis de se prendre en charge et de participer à un groupe de parole où elle "se retrouve". Bien que l'annonce se soit finalement "bien passée", il aurait été préférable d'accompagner Fatoumata plus tôt, alors qu'elle posait des questions répétées sur le pourquoi de son traitement et, initialement, ne pas lui mentir sur la raison de la prise de cotrimoxazole...

Reprendre les annonces :

Ce processus doit transformer l'enfant en acteur de sa maladie. Une fois l'annonce du VIH réalisée, **il sera important de surveiller l'impact de cette annonce à court et moyen terme, sur l'enfant**. Et de poursuivre le dialogue, au fur et à mesure que l'enfant - devenu adolescent - posera (et se posera) de nouvelles questions.

Il faut **continuer à l'écouter** sur ce qu'il comprend de sa maladie, sur ce qu'il pense de ses traitements, partager avec lui les résultats de ses examens biologiques.

Lorsque l'enfant deviendra adolescent, il sera en mesure de comprendre des notions plus abstraites. Les annonces doivent être reprises avec des explications de plus en plus précises et complexes car l'adolescent va être en demande. Il va par ailleurs progressivement **prendre conscience des conséquences de l'infection par le VIH** dans ses possibilités et projets d'avenir et sur les implications par rapport à sa sexualité.

Il faudra lui proposer d'intégrer un groupe de pairs, pour lui permettre d'échanger avec d'autres adolescents infectés.

D'autres thématiques devront progressivement être abordées : projet d'avenir, gestion autonome de sa maladie, relations amoureuses et sexuelles, annonce de son statut à un(e) partenaire, risques de surinfection et de transmission.

- Le processus d'annonce est une **succession d'annonces**, qui s'intègrent dans un dialogue permanent avec l'enfant. Ces annonces sont des révélations importantes faites à l'enfant. Celui-ci doit les entendre, les comprendre, les admettre et les intégrer dans sa vie quotidienne.
- Les annonces doivent être faites par une **équipe de prestataires formés** aux principes et enjeux de ce processus d'annonce. L'implication des médecins est importante.
- Les messages doivent être cohérents et homogènes, ce qui implique une **coordination interdisciplinaire et des outils de suivi, ainsi qu'une articulation étroite avec les parents**.
- Ces annonces se font avec l'**accord du responsable de l'enfant et en sa présence**. Le responsable de l'enfant doit être préparé aux annonces qui seront faites à l'enfant. Cette préparation doit débuter tôt et chercher à décrypter et à lever les réticences (quasi-constantes) des parents face à cette démarche. La consultation d'annonce où le VIH est nommé et le mot sida prononcé est particulière et nécessite que **l'enfant, le parent et celui qui annonce soient prêts**. Cette consultation doit être suivie d'une **autre consultation programmée rapidement après** (quelques jours à un mois maximum) pour reprendre cette information et l'impact qu'elle a pu engendrer.
- Le moment des différentes annonces varie d'un enfant à l'autre et doit **s'adapter à chaque situation**. Mais la période optimale se situe entre 7 et 11 ans. Elle répond essentiellement aux demandes des enfants eux-mêmes "pourquoi je prends des médicaments ?", souvent lors de l'entrée à la "grande école".
- Les annonces doivent être **reprises régulièrement avec l'enfant**, en particulier à l'adolescence. Elles doivent être surtout reprises quand il y a des problèmes d'observance, des troubles comportementaux, des questions particulières.

**CHACQUE ANNONCE EST UNIQUE, IL N'Y A PAS DE "BONNE" FAÇON
D'ANNONCER UNE MAUVAISE NOUVELLE
MAIS IL Y A DES MOYENS DE LA RENDRE MOINS TRAUMATISANTE.**

→ LA SURVEILLANCE DE L'ENFANT APRÈS L'ANNONCE

Elle sera menée essentiellement par le parent, qui doit être vigilant sur les modifications de comportement de l'enfant, mais aussi lors des consultations médicales ultérieures.

Dans la plupart des cas, si l'annonce a été faite à temps et préparée convenablement, elle va tranquilliser l'enfant : il sait quelle est sa maladie, les traitements possibles, mais surtout, il sait qu'il peut en parler à ses parents et à l'équipe, poser des questions. Il n'est plus tout seul avec ses doutes, les non-dits et les tabous. Souvent, une complicité s'installe avec le parent, l'enfant aidant parfois l'adulte à ne pas oublier ses propres prises médicamenteuses.

Dans certains cas, des réactions moins favorables peuvent être observées, en particulier chez les plus grands (préadolescents, adolescents) et notamment quand l'annonce est tardive.

En général, lorsque les réactions sont importantes, le parent consulte rapidement et une prise en charge personnalisée doit être mise en place, selon les moyens disponibles : consultation individuelle psychologique ou médicale, week-end thérapeutique, participation à un groupe de pairs...

Parfois, les réactions sont plus atténuées : tristesse, perte d'appétit, désintérêt pour le jeu, dégradation des résultats scolaires, troubles du sommeil. Le parent doit être averti de ces signaux d'alerte et doit savoir consulter quand ils surviennent.

On peut constater des réactions similaires à un processus de deuil lors de l'annonce d'une maladie grave qui peut créer un traumatisme psychique.

Les réactions de choc, déni, révolte, tristesse sont d'autant plus marquées que l'annonce est brutale, tardive, mal préparée, inattendue par celui ou celle qui la reçoit.

Quelques outils pour l'annonce

Les outils suivants peuvent aider les soignants et les parents dans la révélation du diagnostic :

- La Fiche Pratique Grandir 2a "L'annonce du diagnostic à l'enfant : pourquoi ?"
- La Fiche Pratique Grandir 2b "L'annonce du diagnostic à l'enfant : comment ?"
- Des liens vers d'autres outils sont accessibles dans le Rubric à brac du Grandir Info n°28 "Quelques outils de formation et d'aide à l'annonce" :
<http://www.grandir.sidaction.org/documents/grandir-info-28/>
- Des outils sont maintenant disponibles, comme des bandes dessinées ou des DVD de témoignages d'adolescents vivant avec le VIH. On peut demander aux plus jeunes de dessiner la façon dont ils perçoivent leurs médicaments ou leurs visites au centre de santé, pour amorcer ce dialogue indispensable sur la séropositivité. Le module de formation de l'ICAP/MTCT+ sur l'annonce pédiatrique est disponible sur le site Grandir :
<http://www.grandir.sidaction.org/documents/reveler-le-diagnostic-parler-aux-enfants-du-vih/>
- Guide sur l'annonce du VIH. Bien informer les enfants et les adolescents. Grandir, 2010.

6. LES PARTICULARITÉS LIÉES AUX ADOLESCENTS

L'adolescence est un moment clé qui mérite une attention particulière.

6.1. Rappels sur les caractéristiques de l'adolescence

L'adolescence est une période de transition entre l'enfance et l'âge adulte. Elle se caractérise par des **transformations physiques (puberté), psychologiques et intellectuelles** (ou cognitives).

Les modifications physiques sont une accélération de la croissance en taille et une maturation physique et fonctionnelle des caractères sexuels (croissance et modification des organes génitaux, des seins, règles, pilosité, éjaculation, mue de la voix).

Sur le plan psychologique émergent les questions identitaires ("qui suis-je ? d'où est-ce que je viens ? où vais-je ?"), interrogeant de ce fait celles du désir propre de l'adolescent (et non plus celui des parents).

Parallèlement apparaît un désir d'autonomie, et de construction de soi-même qui prépare à la vie adulte, c'est-à-dire à la séparation symbolique d'avec les parents, qui précède la séparation réelle. L'adolescent se tournera alors vers ses pairs au sein de son groupe d'appartenance, c'est-à-dire celui des jeunes de son âge. L'éloignement du ou des parents et surtout du parent du sexe opposé favorisera par ailleurs les premières relations amoureuses et sexuelles.

C'est un moment de remaniements psychiques importants venant questionner les origines, les liens familiaux, l'identité et en cela, c'est une période de vulnérabilité qui peut ouvrir sur des changements maturatifs ou au contraire se traduire par une grande instabilité pouvant mener, à l'extrême, à des conduites à risque irréversibles ou à des décompensations psychotiques.

Enfin, l'acquisition de la pensée abstraite permet d'appréhender l'environnement social de façon plus globale.

Ces modifications vont avoir des répercussions sur le comportement des adolescent(e)s.

Il existe trois enjeux pendant l'adolescence : **l'identité, l'autonomie et la sexualité.**

La construction de l'identité passe par la recherche d'expériences nouvelles. Le cercle familial n'est plus l'unique référence. Il existe un besoin de nouvelles rencontres, de confrontations nouvelles, et d'identification à d'autres modèles. Dans le même temps, il est important pour l'adolescent d'appartenir à un groupe de pairs, d'amis, de se faire accepter comme un semblable.

La construction de l'identité passe par une revendication d'autonomie, de nouveaux droits, d'affranchissement de l'autorité et des règles familiales. Cette demande n'est parfois pas entendue par les parents/tuteurs, qui ont du mal à donner plus de liberté à l'adolescent, surtout quand il est malade depuis l'enfance.

Enfin, l'adolescent(e) va prendre conscience du regard des autres sur lui-/elle-même. On ne le/la regarde plus comme un enfant mais comme un adulte sexué. Cette prise de conscience va entraîner plus ou moins rapidement l'adolescent vers ses premières expériences amoureuses, puis sexuelles.

Particularités de l'adolescent infecté par le VIH :

L'adolescent infecté par le VIH présente parfois des stigmates de la maladie dus à un manque de traitement ou à un traitement tardif : retard de croissance, retard pubertaire, séquelles dermatologiques ou neurologiques.

Quand il y a un retard de croissance/maturation sexuelle, qui entraîne un décalage entre capacités intellectuelles (matures) et apparence physique (d'enfant), l'adolescent peut se trouver face à des adultes qui n'entendent pas son désir d'autonomie et cela peut être source de conflit.

Les signes physiques, la nécessité de prendre les traitements, ou le simple fait d'être porteur du virus sont un frein aux possibilités d'identification à ses pairs (les adolescents non-infectés). La **sensation de marginalité, de différence** (réelle ou fantasmée) est un obstacle à une bonne estime de soi et à la capacité à se construire. Ceci a des **conséquences négatives sur la possibilité de se projeter dans un avenir, qu'il soit professionnel ou affectif, de créer des liens sociaux ou d'établir des relations amoureuses.**

Le regard et l'attitude de l'entourage peuvent aussi être délétères pendant cette période de construction. Certains adolescents peuvent être **victimes d'abus et de maltraitance**, en particulier lorsqu'ils vivent chez des tuteurs ; on leur demande de s'occuper du parent, de la fratrie malade, de réaliser les corvées domestiques, "parce qu'ils ont le sida".

À l'inverse, d'autres adolescents peuvent **souffrir de surprotection** en raison de leur maladie, ce qui va à l'encontre du besoin de liberté : certains interdits non-justifiés (interdit de voyage, d'activités sportives, de sortie – en raison d'un traitement à prendre par exemple) sont sources de conflits, d'opposition, de

transgression. Mais l'adolescent peut aussi mettre en avant sa maladie pour échapper à ses responsabilités (scolaires, familiales, sociales).

Dans le comportement parfois déroutant des adolescents, il est important de **décrypter ce qui se joue**, de **prendre le temps de les écouter**, mais aussi de chercher à connaître l'opinion de l'entourage familial et amical. Probablement plus qu'à tout autre moment, l'adolescence est une période pendant laquelle la **prise en charge pluridisciplinaire est indispensable**.

Conduites à risque et passages à l'acte à l'adolescence :

L'adolescent va avoir recours, de façon classique et non-pathologique, à des conduites à risque qui visent, à la fois, à questionner sa propre finitude et sa toute-puissance. Devenir adulte, c'est accepter de renoncer, accepter les règles du monde des adultes. Pour cela, l'adolescent va tester, questionner, bousculer ces règles, les déjouer. Il va également questionner ses propres limites, il se cherche. Cela mène à des conduites qui peuvent le mettre en danger : défi de l'autorité (transgressions sociales, refus de prendre son traitement), conduites addictives passagères (drogues, alcool), rapports sexuels non-protégés.

C'est aussi la période des grands idéaux qui peuvent amener l'adolescent à faire passer ses idéaux avant lui. Le corps qui est en mutation devient parfois étranger et pour se le réapproprier, l'adolescent peut avoir recours à un certain nombre de stratégies : piercing, tatouages, qui sans être de véritables conduites à risque peuvent être considérés comme des passages à l'acte.

Parfois ces conduites sont beaucoup plus graves et signent une souffrance importante (voir *supra*, signes de souffrance psychologique).

6.2. Les particularités de l'annonce à l'adolescence

Lorsque l'annonce est faite à l'adolescence :

Il s'agit d'un moment de fragilité. L'adolescent est en construction.

L'annonce représente une **destruction possible du projet de vie**, de projets à court ou moyen terme et une **blessure narcissique**. Le choc de l'annonce peut avoir un effet traumatique car il peut provoquer une effraction dans le processus de construction identitaire : l'adolescent ne sait plus qui il est. Il change de groupe d'appartenance, et au moment où il se posait la question "qui suis-je?", il trouve comme unique réponse "je suis séropositif", passant irrémédiablement du groupe des séronégatifs au groupe des séropositifs...

Il est important de **prendre en compte (encore plus que chez l'enfant) l'histoire de l'adolescent**, son contexte social (déscolarisation, stigmatisation, placement en institution, enfant de la rue...), familial (orphelin, parent remarié...), psychologique (décès récent, grossesse non-désirée, mode de contamination...), pour adapter le moment de l'annonce. **Une écoute individuelle importante est nécessaire !**

L'orientation vers un groupe de parole, mais aussi un accompagnement individuel pour aider l'adolescent à reconstruire des projets d'avenir sont fondamentaux.

Dans de nombreux cas, l'annonce du VIH à l'adolescence se traduit par des réactions vives, soit immédiatement lors de l'annonce, soit de façon décalée. Des réactions de déni, de colère ou de grande tristesse peuvent s'observer en consultation : l'adolescent reproche aux adultes d'avoir attendu trop longtemps pour l'informer, de lui avoir menti ou simplement de ne pas lui avoir fait confiance. De façon décalée, on observe souvent une moins bonne observance ou un arrêt thérapeutique volontaire, le temps que le travail psychique d'acceptation se fasse.

Dans la mesure du possible, il faut éviter d'attendre l'adolescence pour annoncer le diagnostic du VIH.

Lorsque l'annonce a été faite pendant l'enfance (avant 10-11 ans) :

Les modifications qui surviennent à l'adolescence entraînent des perceptions différentes des conséquences de la maladie avec laquelle il vit depuis des années. Les explications données et admises par l'enfant sont remises en cause par l'adolescent.

Exemple : l'enfant admet que les ARV font dormir le virus et qu'il ne va pas tomber malade. L'adolescent, lui, va rapprocher l'efficacité (ou l'inefficacité) des ARV avec le décès de ses parents. Il intègre l'information dans un contexte global et pourra admettre l'efficacité des ARV qu'il prend s'il sait qu'ils sont différents/plus efficaces que ceux que prenaient ses parents.

Dans tous les cas : dans le processus continu et répété de l'annonce, l'adolescence est un moment où il faut **reprendre systématiquement l'annonce**, la nécessité du traitement et la justification des contraintes qui y sont liées (horaires précis...). Aborder avec l'adolescent son projet de vie peut être un bon moyen d'évaluer les questions nouvelles qu'il se pose par rapport à son infection et de lui donner l'opportunité de les poser.

6.3. La sexualité

La sexualité est une expérience nouvelle dans la vie de l'adolescent(e). Après le refoulement de la sexualité infantile pendant la période de latence, la question œdipienne revient en force car la sexualité est maintenant possible. L'adolescent va alors adopter, d'une part, des stratégies de mise à distance des parents et des adultes qui lui sont chers, et des stratégies de séduction des pairs venant questionner ses capacités à plaire. En effet, les changements physiques vont interroger l'image de soi de l'adolescent. Il va devoir se réapproprier ce nouveau corps d'adulte qui semble lui échapper par moments.

Le contexte du VIH va, tout particulièrement, impacter cette période de l'adolescence puisqu'il touche directement au corps et à la sexualité.

→ LES QUESTIONS QUE SE POSENT LES ADOLESCENTS

Très souvent les soignants ou adultes, se focalisent sur la question de la prévention de la sexualité des adolescents séropositifs qui peut constituer un risque de contamination. De ce fait, le discours médical ou des équipes de soin porte toujours, ou presque toujours, exclusivement sur la question de la protection de la sexualité, décrite comme dangereuse, et du préservatif obligatoire.

Or, si cela est en effet important et doit être évoqué lors de l'éducation des jeunes, les principales questions que se posent les adolescents infectés par le VIH sont de deux ordres :

- Comment est-il possible d'avoir une relation amoureuse quand on est séropositif ?
- Quand et comment dire ma séropositivité à ma/mon partenaire ?

En effet, en dehors des questions que se posent tous les adolescents sur leur capacité à plaire, à séduire, sur la manière de débiter une relation, déclarer leur amour, les adolescents séropositifs ont souvent des interrogations supplémentaires :

- Peut-on séduire quand on est séropositif ?
- Est-on autorisé à le faire ?
- Doit-on chercher une relation uniquement avec une personne séropositive ?
- Si le partenaire n'est pas infecté par le VIH, sera-t-il possible d'avoir des enfants avec lui ?



Une fois la relation débutée, se pose la question de l'annonce de la séropositivité au partenaire. C'est une problématique nouvelle pour l'adolescent, car jusque-là, on lui avait toujours dit qu'il fallait cacher son statut. Dès lors, de nouvelles questions apparaissent :

- Dois-je dire ma séropositivité ?
- Quand le faire ?
- Si mon/ma partenaire ne veut pas utiliser le préservatif, que dire ? que faire ?
- Qui pourrait m'aider ?

Ces questions peuvent être très complexes et particulièrement celle d'annoncer à son partenaire quand il y a des sentiments amoureux en jeu. Dans cette situation en effet, très souvent, le jeune se confronte au fait que se protéger en utilisant le préservatif lors de relations sexuelles n'exclut pas le fait "qu'il faut dire à l'autre qui on est !". Là encore, l'enjeu pour lui est identitaire. En effet, dans cette situation, le jeune veut qu'on l'aime "tel qu'il est", c'est-à-dire "avec le virus" : c'est la condition pour lui alors de pouvoir faire des projets à long terme (vie amoureuse partagée, projets d'enfants...).

Certains préfèrent s'abstenir, d'autres entrent dans une attitude de déni de la maladie, arrêtent leur TARV et ont des comportements à risque, avec des conséquences importantes (risque de grossesse non-désirée, de contamination du partenaire). Entre les deux, certain(e)s développent des attitudes très séductrices, multiplient les conquêtes, mais ne vont jamais jusqu'à l'acte sexuel (ruptures à répétition).

Dans la grande majorité des cas, ces questions sont perturbantes, dégradent la qualité de vie de ces jeunes et ont des conséquences négatives sur le projet thérapeutique.

→ LES PROBLÉMATIQUES DES ÉQUIPES

Les équipes sont souvent très démunies par rapport à cette problématique. D'abord parce que, en dehors du VIH, la sexualité des adolescents n'est en général pas abordée en consultation pédiatrique. Elle relève du domaine familial, privé, intime, a des implications culturelles et religieuses.

On constate souvent que les équipes non-formées n'abordent pas le sujet avec leur patient, ou le font sur un mode moralisateur : soit en prônant l'abstinence, ou le retardement des premières relations sexuelles ; soit en faisant pression sur l'adolescent(e) pour qu'il/elle utilise le préservatif pour protéger sa/son partenaire.

Il est évident que la position des équipes n'est pas simple. Certains parents reprochent aux professionnels qui abordent la sexualité d'inciter leurs enfants à la débauche. Et le fait de savoir que certains de leurs patients pourraient avoir des relations sexuelles non-protégées – et contaminer d'autres personnes – est particulièrement insupportable pour certains soignants.

Néanmoins, cette attitude est en décalage avec les questionnements et les attentes des adolescents.

→ PISTES D'INTERVENTION

Même si parfois il n'est pas facile d'aborder ce sujet avec les adolescents, il est important d'ouvrir un espace pour que ceux qui veulent en parler puissent le faire. Dans tous les cas, l'attitude des professionnels doit être neutre par rapport à cette thématique. Il faut éviter les attitudes de jugement ou de morale.

En consultation ou en entretien individuel :

En consultation médicale, on peut aborder la question sous l'angle de la contraception, de la fécondité, des infections sexuellement transmissibles. L'adolescent(e) doit savoir qu'il est possible d'aborder ce sujet avec son médecin. La porte d'entrée de l'information médicale peut permettre ensuite d'avoir un dialogue sur cette thématique, lorsqu'une relation amoureuse a débuté.

La question de l'utilisation du préservatif peut être abordée différemment. **Plutôt que de culpabiliser (plus ou moins consciemment) le jeune sur le risque de contamination du partenaire, il est intéressant d'inverser le discours.** Il est en effet plus efficace de dire à son patient que le préservatif va le protéger contre les infections que son/sa partenaire pourrait lui transmettre (hépatite, chlamydia, surinfection par un VIH résistant) ; que sa santé est fragile et qu'il est important qu'il/elle y fasse attention ; et enfin que le préservatif protège aussi des grossesses. **Il est aussi possible, si l'équipe est en difficulté, de référer les jeunes vers des consultations spécialisées en santé sexuelle et reproductive.**

En entretien individuel psychologique, on peut aborder la question sous l'angle des amis, des amoureux. Si des questions plus techniques surviennent, référer vers le médecin. Une fois qu'une relation amoureuse a débuté, il est important de rester présent auprès de l'adolescent(e) par rapport à la thématique de l'annonce de son diagnostic au partenaire. Les membres de l'équipe peuvent conseiller le jeune sur l'opportunité d'annoncer, et proposer un soutien pour le faire. Dans le cas où cette annonce induit une rupture, l'appui du psychologue sera évidemment capital pour mettre des mots sur cette blessure.

En activité de groupe :

Comme il a été précisé dans le paragraphe sur les groupes de parole, cet espace est bien adapté pour permettre aux adolescents d'échanger et de livrer leurs interrogations. Il est aussi possible de proposer des séances thématiques avec projection d'un film ou intervention d'un professionnel (gynécologue ou sage-femme par exemple), suivie d'un débat. Les thèmes développés permettront aux adolescents de connaître les bases de la puberté, de la sexualité, les pratiques sûres et les pratiques à risques, la prévention des grossesses non désirées, l'utilisation des préservatifs (masculin et féminin).

On peut aussi proposer des jeux de rôles pour apprendre le respect entre filles et garçons, apprendre aux jeunes filles à "négocier" leur sexualité...

Il est recommandé de séparer adolescents et adolescentes pour discuter plus en détails de certains aspects ou questions plus intimes qui ne pourraient pas, par pudeur, être abordés dans un groupe mixte.

Enfin, il peut être intéressant de faire témoigner dans les groupes des jeunes couples ayant partagé leur statut.

6.4. Le soutien à l'adhésion au traitement à l'adolescence

Oumou a 15 ans et demi. Elle consulte seule depuis un an. Elle est asymptomatique et a un stade pubertaire "adulte". Ses CD4 il y a 5 mois étaient à 325 /mm³. Elle n'a pas eu de charge virale depuis 10 mois (panne de l'appareil pendant 2 mois, pas de relance depuis). Son traitement a été changé en raison d'effets secondaires dont elle se plaignait (fortes nausées) mais apparus tardivement, après 4 ans de traitement. Trois mois plus tard, son traitement est à nouveau changé pour une simplification (une prise journalière) mais elle consulte à nouveau pour des vertiges persistants sous Efavirenz... Le médecin se sent désemparé et essaie d'expliquer à Oumou qu'il n'y a plus d'autre alternative et qu'il ne peut pas changer. Il la renvoie chez elle avec un RDV dans un mois. La consultation s'est limitée à une discussion technique sur le traitement et les symptômes. Le médecin aurait pu soulever plusieurs points :

- Les plaintes multiples sur la dernière année pourraient aussi être en lien avec un "rejet du traitement", des symptômes psychosomatiques en raison d'un "mal être", etc. Il faudrait consacrer davantage de temps à l'aspect "psychologique" lors de la consultation et très probablement dans son cas référer Oumou à un psychologue pour un suivi individualisé tout au moins dans un premier temps. Il faudrait aussi proposer à Oumou de participer à un groupe de parole adapté à son âge.
- Le fait qu'Oumou consulte seule et son stade pubertaire font peut être faussement croire à une "adulte" alors qu'Oumou a besoin de davantage d'encadrement.
- L'âge, le stade pubertaire et le traitement devraient faire évoquer la problématique de la sexualité et du risque de grossesse.
- Au-delà de la "médicalisation" de la consultation, il faut penser aux plaintes et aux symptômes qui peuvent être des appels à l'aide.

L'adolescence est une période à **haut risque de mauvaise observance** : rendez-vous manqués, prises irrégulières, voire arrêt volontaire des traitements. En fait, l'inobservance est particulièrement fréquente chez tous les adolescents souffrant de maladie chronique (diabète, épilepsie, asthme...). Mais elle est potentiellement très grave chez les adolescents infectés par le VIH en raison des risques majeurs de voir se développer une résistance du virus. Devant un adolescent qui était observant jusque-là, et qui commence à prendre son TARV de façon irrégulière (ou qui refuse de continuer à le prendre), les équipes doivent chercher à décrypter la (ou les) cause(s) de ce changement de comportement.

Deux situations très différentes peuvent se rencontrer :

- L'adolescent apprend son diagnostic à l'adolescence et devient inobservant au décours de cette annonce.
- L'adolescent connaissait son diagnostic depuis l'enfance et devient inobservant.

Dans le premier cas (annonce tardive du diagnostic), plusieurs phénomènes s'observent fréquemment et expliquent la mauvaise prise des traitements :

- Le choc de l'annonce et le déni d'un diagnostic trop difficile à entendre, au moment où l'adolescent est en pleine construction identitaire : il se sent perdu, ne sait plus qui il est, comme si on lui avait annoncé subitement qu'il était un enfant adopté et que ses parents n'étaient pas ses parents... Il arrête son traitement, bien pris jusqu'ici, mais aussi parfois tout le reste comme les études ou son travail, sa relation amoureuse, cesse de rencontrer ses amis...
- La révolte contre les adultes (parents, soignants), qui lui ont menti, qui ne lui ont pas fait confiance.
- La colère contre sa mère qui lui a transmis le virus.
- La tristesse ou la peur, si l'adolescent est orphelin et qu'il réalise que sa mère est probablement décédée du sida.

Ces sentiments sont plus ou moins mêlés et "bruyants", et sont difficiles à prendre en charge. Ils peuvent s'observer de façon décalée par rapport à l'annonce. Ils justifient de réaliser l'annonce pendant l'enfance, à chaque fois que c'est possible.

Dans le second cas (adolescent devenant inobservant malgré une annonce réalisée pendant l'enfance), le facteur déclenchant peut être difficile à objectiver et la cause de l'inobservance plus complexe à déterminer.

Parmi les situations rencontrées en pratique courante, on retiendra des causes :

→ *En rapport avec la construction de l'identité :*

- Dans les formes "bénignes" d'inobservance, c'est-à-dire un arrêt unique, de durée assez brève de la prise du traitement, il peut simplement s'agir d'une marque de l'entrée dans le processus adolescent lui-même. En quittant sa



position d'enfant, en effet, l'adolescent entre en confrontation avec les limites parentales et des adultes (qui, en l'occurrence, peuvent être les médecins qui prescrivent le médicament depuis l'enfance), puisque lui-même est en train de devenir un adulte. La rupture avec le suivi médical d'avant est ainsi un symptôme que l'on peut considérer comme normal pendant cette période.

- L'exploration des modèles identitaires de l'adolescent peuvent permettre de comprendre certains comportements :
 - L'identification à des jeunes non-infectés, ou infectés mais inobservants, est un facteur de risque d'inobservance.
 - Et dans les familles dans lesquelles les parents sont infectés et sous traitement, l'attitude de l'adolescent par rapport à ses ARV peut être fortement influencée par la qualité de la relation avec ses parents, qui eux-mêmes ne sont pas toujours observants.
 - Enfin, il peut exister une identification aux parents décédés du VIH, en particulier chez les adolescents maltraités dans les familles d'accueil.

→ *En rapport avec des conduites à risque :*

- Les prises de risque font, elles aussi, partie du processus de l'adolescence. Recherche de limites, prises de risques, sont habituelles. L'adolescent a besoin de tester ses nouvelles capacités physiques et intellectuelles. Dans ce cadre, l'arrêt des ARV est parfois un moyen de tester sa force par rapport au virus. Là encore, la conduite à risque devient pathologique si l'adolescent ne reprend pas le TARV alors que des infections opportunistes surviennent.
- Il existe, dans d'autres cas, des formes plus inquiétantes, dans lesquelles le symptôme s'enkyste. La rupture de traitement se prolonge, persiste alors que surviennent des infections opportunistes ; ou bien les ruptures sont répétées, ce qui a des conséquences encore plus graves en termes d'émergence de mutations virales et de résistance aux ARV.
- Dans tous les cas, les équipes doivent être particulièrement vigilantes à ce moment précis pour que cela cesse au plus vite : si l'observance est incontournable à l'adolescence, la prise en charge psychologique l'est aussi.

→ *En rapport avec ses nouvelles capacités de raisonnement (pensée abstraite) :*

- L'adolescent, plus que l'enfant, va mettre son infection en perspective par rapport à son avenir et à ses projets. Le discours tenu par les adultes, qui explique "que l'on peut grandir et vivre normalement avec le VIH", peut être remis en cause. Et entraîner chez certains un rejet de leur infection, de ce virus - qui fait obstacle à leurs projets d'avenir, familiaux et professionnels - et du traitement.

- Dans certains cas, on observe un véritable déni “secondaire” de la maladie : le diagnostic avait été accepté par l’enfant ; il est remis en cause par l’adolescent. Ce phénomène s’observe chez des adolescents en bonne santé depuis longtemps, sous TARV depuis des années. Ils arrivent à douter de la réalité de leur infection “invisible”, de l’intérêt de prendre les ARV alors qu’ils ne se sentent pas malades.
- Enfin, chez les orphelins, on peut observer une prise de conscience que ce virus est responsable du décès de leurs parents, avec une remise en cause de l’efficacité des ARV.

→ *En rapport avec l’information sur le VIH et les ARV :*

- Les annonces dans l’enfance, en particulier si elles ont été incomplètes, mal faites ou mal comprises, doivent être reprises à l’adolescence. L’acquisition de la pensée abstraite entraîne chez l’adolescent un besoin de nouvelles explications sur la physiopathologie du VIH, des mécanismes d’action des ARV et de la survenue des résistances. Ce transfert de connaissances n’est en général pas suffisant pour régler un problème d’inobservance, mais peut être nécessaire.

→ *En rapport avec la demande d’autonomie :*

- L’alliance thérapeutique a besoin d’être adaptée avec l’adolescent et ses parents. L’adolescent a besoin d’affirmer son autonomie par rapport à ses parents. Le médecin doit pouvoir le rencontrer seul. Il peut avoir envie, en effet, de se confier à lui sur des événements intimes de sa vie, d’être responsabilisé pour ses prises de traitement, d’être impliqué dans le rendu de ses résultats.

→ *En lien avec la thématique de la sexualité :*

- Certains adolescents rendent plus ou moins consciemment le VIH responsable de leurs difficultés amoureuses ou sentimentales. Arrêter le TARV est un moyen d’oublier l’infection et de leur permettre de nouer des relations affectives.

→ *Liées à des contraintes organisationnelles :*

- Pour beaucoup d’adolescents, les contraintes liées aux horaires des consultations (avec l’obligation de parfois manquer l’école) et des prises de médicaments (parfois incompatibles avec des emplois du temps qui les tiennent éloignés du domicile plus de 12 heures par jour) sont difficilement supportables.

→ *Symptomatiques de problèmes familiaux ou sociaux :*

- Certains adolescents sont victimes de maltraitance ou de stigmatisation liée à leur maladie, dans la famille (en particulier les familles d'accueil) ou en milieu scolaire. L'arrêt thérapeutique est un symptôme que l'adolescent met en avant, dans une démarche de demande d'aide à l'équipe ou pour signifier aux adultes son mal-être.

Enfin, comme toute personne souffrant d'une maladie chronique et contraignante, l'adolescent peut éprouver **une lassitude à prendre ses médicaments quotidiennement**.

Il faut ici essayer de comprendre le "pourquoi" de l'abandon afin de cibler au mieux l'intervention pour l'aider.

Face à ces multiples raisons de mauvaise observance chez les adolescents, quelles sont les attitudes et les moyens dont les adultes disposent :

→ *L'entretien psychologique individuel et la consultation médicale :*

Ces deux entretiens sont complémentaires. Les soignants médicaux et les accompagnants psychologiques (au mieux psychologues) doivent s'entraider, voire faire des consultations conjointes dans ce cadre.

Il peut être difficile, pour les soignants médicaux, de comprendre et d'accepter l'attitude de certains adolescents, qui paraissent mettre leur vie en danger, refuser l'autorité médicale et, finalement mettre l'équipe en échec malgré tous les efforts qui ont pu être déployés depuis de nombreuses années pour prendre soin de lui.



L'attitude d'écoute et de négociation n'est pas classique pour les médecins qui sont habitués à représenter le savoir et "ordonner" les traitements à leurs patients. Dans cette relation très particulière avec un adolescent réfractaire, dans laquelle l'écoute du jeune est primordiale, le psychologue peut aider le médecin à décrypter l'attitude du patient. À l'inverse, il est utile que le médecin transmette au psychologue des données sur l'état de santé de l'adolescent, ses derniers résultats immuno-virologiques. Car il existe parfois une dissociation entre l'état clinique conservé d'un patient et son état immuno-virologique très préoccupant. Il est important que le psychologue ait cette information et la prenne en compte dans sa prise en charge psychothérapeutique.

→ *Les groupes de parole :*

Ils ont déjà été largement présentés. Ils ont une vertu thérapeutique à cet âge : ils permettent l'identification de l'adolescent à des pairs qui vivent la même maladie, brise l'isolement social, facilite la construction de la personnalité. En dehors de réunions mensuelles programmées, certaines équipes ont développé des approches novatrices : week-ends thérapeutiques, projets collectifs (théâtre, danse) pour les adolescents du groupe. Ces activités peuvent avoir des répercussions bénéfiques sur les adolescents peu observants.

→ *Les pairs éducateurs :*

Ils peuvent être particulièrement efficaces à cet âge : un adolescent à l'observance insuffisante pourra s'identifier à un jeune ayant traversé une période de mauvaise observance et qui a surmonté cette épreuve ; il sera plus facilement convaincu par une personne qui peut comprendre ce qu'il vit... On peut organiser ces rencontres en consultation ou au sein des groupes de parole.

→ *La médiation familiale :*

La médiation familiale est un outil à utiliser lorsque la problématique d'inobservance semble secondaire à des difficultés relationnelles importantes au domicile : stigmatisation, maltraitance, voire surprotection ou conflit dans la fratrie.

→ *L'éducation thérapeutique :*

Enfin, l'éducation thérapeutique est un appui qui peut être utile, bien que rarement suffisant dans cette tranche d'âge.

Ces moyens doivent être mis en place dans le cadre d'un travail coordonné en équipe pluridisciplinaire, en relation étroite avec les adultes référents (parents / tuteurs) de l'adolescent.

Propositions d'intervention en fonction de la cause principale d'inobservance :

Situation / causale probable	Attitude et moyens à proposer
Déni de la maladie, de l'intérêt du traitement	<ul style="list-style-type: none"> - Proposer un suivi psychologique individuel. - Proposer des consultations conjointes médico-psychologiques. - Proposer de pratiquer à nouveau un test de dépistage.
Désir de mort	<ul style="list-style-type: none"> - Hospitaliser l'adolescent si le risque suicidaire est exprimé. - Proposer un suivi psychologique individuel, avec prise en charge psychothérapeutique +/- médicamenteuse (antidépresseurs).
Mauvaise compréhension des conséquences de l'arrêt de traitement	<ul style="list-style-type: none"> - Reprendre en consultation médicale les explications sur le VIH et les ARV. - Orienter l'adolescent sur des séances d'éducation thérapeutique.
Difficulté à construire son identité en tant qu'adolescent infecté	<ul style="list-style-type: none"> - Proposer un suivi psychologique individuel. - Orienter l'adolescent vers un groupe de parole thérapeutique. - Organiser un suivi par des pairs éducateurs formés. - Proposer de participer à des WE thérapeutiques.
Revendication de son autonomie	<ul style="list-style-type: none"> - Reconsidérer le projet thérapeutique, en accord avec les parents, en mettant l'adolescent au centre de sa prise en charge. - Accorder plus d'importance à son avis, tout en maintenant un cadre rassurant.
Difficultés amoureuses ou affectives	<ul style="list-style-type: none"> - Proposer un suivi psychologique individuel. - Aborder la thématique de la sexualité en consultation médicale. - Proposer une consultation de santé sexuelle. - Proposer de rencontrer le/la partenaire de l'adolescent, de réaliser un conseil de couple, un dépistage conjoint.
Style de vie difficilement compatible avec les contraintes des horaires des consultations et des traitements	<ul style="list-style-type: none"> - Tenter de proposer des horaires de consultation compatibles avec sa scolarité ou ses horaires d'apprentissage. - Passer si possible à un traitement en 1 prise par jour. - Autoriser de façon exceptionnelle de décaler l'horaire d'une prise d'ARV.
Difficultés socio-familiales, stigmatisation, surprotection, conflits avec la fratrie	<ul style="list-style-type: none"> - Réaliser des visites à domicile. - Proposer une médiation familiale.

Il peut arriver que, malgré tout, certains adolescents continuent à refuser tout traitement, tout accompagnement individuel et toute participation à un groupe de parole. Dans ce cas, le soignant doit prendre acte, montrer son désaccord tout en invitant l'adolescent à revenir à tout moment (la "porte restant toujours ouverte"). Il fixe ainsi un cadre, qui servira de repère et dont l'adolescent pourra se saisir lorsqu'il sera prêt.

Il peut proposer de réaliser un bilan biologique après quelques semaines, pour faire le point. Dans la mesure du possible, **le contact doit être maintenu**, soit par l'intermédiaire des amis de l'adolescent, soit par SMS ou téléphone. Dans certains cas, les adolescents finissent par revenir à la consultation spontanément ou suite à plusieurs relances du médecin ou du psychologue.

6.5. Les grossesses à l'adolescence

Être enceinte, au moment où la question de sa place dans sa famille et dans la société se pose pour l'adolescente, est complexe.

L'adolescence et la grossesse sont deux moments de vulnérabilité qui ouvrent à des remaniements psychiques touchant à l'identité de la personne : devenir adulte ; devenir mère. À cela s'ajoute un autre remaniement psychique touchant aussi à l'identité quand la séropositivité est découverte (ou annoncée) au cours de la grossesse : devenir séropositive !

Quand les deux (ou les trois) viennent en même temps, l'adolescente se trouve aux prises avec des remaniements internes importants qui viennent questionner son rapport à ses parents.

À la naissance de son bébé, il peut y avoir un conflit interne chez l'adolescente entre le bébé dont il faut prendre soin et l'adolescente en quête d'autonomie. Pour prendre soin de son bébé, la mère s'appuie généralement, en partie, sur des identifications à sa propre mère. Or l'adolescente tente de se distancier de ses parents, ce qui complexifie largement la situation.

Dans le contexte spécifique du VIH, et en particulier dans le cas de jeunes filles orphelines, les choses vont être encore plus compliquées. Les grossesses que l'on observe à cette période, et qui s'accompagnent parfois d'arrêt de traitement chez les jeunes filles, doivent questionner sur leur ambivalence de contaminer ou non l'enfant... Les hypothèses que l'on pourrait émettre sur les différentes raisons de ces grossesses seraient liées à des désirs pour la plupart inconscients chez ces jeunes filles :

- Désir d'enfant comme désir de vie.
- Désir d'enfant comme tentative de vérifier, malgré la maladie, leur capacité à mettre au monde, à "être une femme" dans la représentation de certaines, à "être comme les autres".
- L'arrivée de la grossesse et du bébé comme prolongement narcissique là où la maladie limite les projections dans l'avenir (ce prolongement narcissique peut induire d'ailleurs le désir très ambivalent aussi de faire un "enfant comme soi" c'est-à-dire avec l'enjeu de la contamination par le VIH).
- Une identification à la mère morte dans le cas d'orphelines qui arrêtent le traitement.

Ces hypothèses sont, bien entendu, à mettre en perspective avec le contexte dans lequel la grossesse survient.

La prévention de ces grossesses :

La prévention de ces grossesses serait à penser du côté d'un accompagnement psychologique des adolescentes "à risque", c'est-à-dire des jeunes filles repérées comme fragiles, pouvant se mettre en danger ; en particulier celles dont l'histoire - qu'il est nécessaire de requestionner à l'adolescence - serait empreinte de traumatismes autour de la petite enfance ou dont les liens seraient particulièrement difficiles avec les figures parentales (décès de la mère sans possibilité de réinvestir une figure de substitution stable et fiable, relations très difficiles adolescente-mère, ou adolescente-père si la mère est décédée...). Ce suivi psychologique individuel peut être accompagné de groupes de parole d'adolescentes, de groupes à thèmes pour transmettre des informations précises sur la sexualité : ses risques, ses plaisirs, ses conséquences.

Une grossesse à l'adolescence ne doit pas être vécue comme un échec de l'équipe dans la prévention, mais comme un fort désir, plus ou moins conscient, de l'adolescente d'être enceinte, d'avoir un enfant.

Elle a alors besoin, et le bébé aussi, de toute l'aide de l'équipe pour se construire en tant que mère, mais aussi pour prévenir la transmission du VIH à l'enfant.

Si l'adolescente se présente dans les premières semaines de la grossesse et émet le désir de l'interrompre, il faut être capable d'entendre cette demande. Malgré les réticences fréquentes du personnel soignant (pour des raisons personnelles, ou légales dans certains pays), il faut essayer d'aborder ce sujet avec neutralité. Si l'adolescente est dans un état de grande détresse, et prête à tout pour arrêter sa grossesse, il est souhaitable de la référer vers un professionnel qui sera capable d'assurer cette prise en charge. Dans tous les cas, une interruption volontaire de grossesse clandestine est source de difficultés et de violences parfois fatales ou irrémédiables.

La prise en charge des adolescentes enceintes et nouvelles mères :

- **Accompagnement psychologique individuel pendant la grossesse puis accompagnement mère-bébé (après l'accouchement).** Il est tout d'abord indiqué d'écouter la jeune fille : ses ressentis, ses émotions, ses sentiments ambivalents. Il est important de pouvoir accepter tout ce qu'elle a à dire sans lui en vouloir, sans être en colère contre elle, sans la juger. Il est ensuite nécessaire de reprendre l'anamnèse de l'adolescente et de questionner sa relation à sa propre mère et les aléas de cette relation.
- Il est ensuite important de **réfléchir avec elle sur les personnes ressources de son entourage qui vont pouvoir l'aider** à prendre soin du bébé et ainsi à mener de front son travail (concret et psychique) d'adolescente et son travail de mère. Cela aura besoin d'être accompagné par les professionnels au regard de la colère souvent exprimée par les familles à l'égard de la jeune fille. Un travail en équipe pluridisciplinaire est à réfléchir pour, à la fois, préserver un espace propre à l'adolescente dans lequel elle puisse s'exprimer librement et en même temps ouvrir des espaces de consultations familiales peut-être en réfléchissant à des consultations conjointes : médecin-psychologue...
- **Groupes de parole entre adolescentes enceintes puis avec leur bébé** avec les mêmes objectifs que les groupes de parole d'adolescents. Ou des groupes de parole avec des mères expérimentées, des professionnelles (sage-femme, puéricultrices), qui auraient un rôle de support identificatoire, auxquelles les adolescentes pourraient poser leurs questions, exprimer leurs craintes et sur lesquelles elles pourraient s'appuyer pour prendre soin concrètement de leur bébé.
- Du côté du suivi médical, **être vigilant à ne pas transférer trop vite ces jeunes filles en service adulte.** L'adolescente a encore besoin d'être entendue et prise en compte pour elle-même, afin que la rivalité avec le bébé, centre de toutes les attentions et de tous les soins, ne soit pas trop importante.

6.6. Le passage en service de suivi adulte...

La transition vers un service de prise en charge adulte est une phase émotionnellement lourde, riche de sens, mais difficile à réaliser correctement.

En effet, la prise en charge de l'enfant se fait le plus souvent par des services ou des équipes spécialisées et le passage du service de pédiatrie au service adulte peut se révéler difficile pour le grand adolescent. Ce changement implique

en effet la rupture d'une relation prolongée et privilégiée avec son pédiatre (ou faisant fonction) et l'équipe soignante : l'adolescent a souvent tissé un lien émotionnel et affectif sur le long terme avec son médecin, et celui-ci connaît, souvent mieux que quiconque, l'histoire de l'adolescent dans la continuité. Il a parfois aussi connu les parents décédés, et il sait des choses qui relèvent du secret ou du non-dit.

L'anxiété de séparation (ou la tristesse liée à la séparation) avec son pédiatre est un facteur qui contribue à rendre difficile la transition. Elle est souvent plus forte quand l'adolescent est orphelin car elle fait écho à un sentiment d'abandon et d'insécurité.

De plus en plus d'études (confirmant en cela l'expérience des équipes) montrent que cette transition est une autre période à haut risque d'arrêt thérapeutique, avec une proportion non-négligeable de jeunes patients perdus de vue.

Plusieurs expériences sont en cours pour tenter de mettre en place une procédure de transition qui permette de sécuriser ce passage. Selon les cas, on observe la mise en place :

- Soit d'une consultation mixte pédiatre + infectiologue, pendant quelques mois, afin qu'une relation de confiance puisse se mettre en place entre le jeune et le médecin des adultes. Cette consultation peut avoir lieu en service de pédiatrie ou en service adulte, ou dans les deux, de façon alternée.
- Soit d'une structure intermédiaire, qui n'est ni le service de pédiatrie ni le service de prise en charge adulte. Au sein de cette structure transitionnelle consulte et exerce de façon conjointe du personnel issus des deux services. Après une phase de quelques mois, les jeunes sont transférés dans le service adulte.

Dans tous les cas, il est important, pendant ce temps de transition, que la prise en charge, sur le plan du coût des soins, soit équivalente. Dans certains centres, par exemple, les bilans biologiques sont gratuits pour les enfants et payants pour les adultes. Cette simple différence rend difficile le transfert complet des adolescents, qui reviennent en pédiatrie pour faire prélever leurs bilans biologiques.

Enfin, au-delà du changement de médecin et d'équipe, le jeune va devoir découvrir et accepter une façon d'être pris en charge différente. Certaines équipes tentent d'aider les jeunes récemment transférés en service adulte en les faisant intégrer des groupes de parole ou d'auto-support (avec des pairs éducateurs) qui favorise leur accueil dans le nouveau service.

On trouvera ce thème développé dans la Fiche Pratique Grandir n°10 "Le passage des adolescents en service adulte".

7. LE PROCESSUS DE DEUIL

L'infection par le VIH est une maladie qui, plus qu'une autre, est émaillée de deuils. Il est important, dans le cadre du suivi des enfants, de connaître quelques repères sur les étapes du deuil et de savoir repérer un deuil pathologique, afin de référer l'enfant ou l'adolescent si besoin.

Le deuil, du latin "douleur, souffrir" est la perte d'un être cher, et la tristesse qui y est associée. Freud a parlé du travail de deuil qui est un travail psychique que le sujet doit accomplir pour arriver à se détacher progressivement d'un être aimé qui est mort. Aujourd'hui, nous parlons volontiers du travail de deuil pour des choses qui ont été très investies : perte d'un travail, d'un projet de vie... Le point commun est le renoncement et le désinvestissement libidinal de l'être mort ou de la chose fortement investie, mais cela reste incomparable. L'intensité est très différente, et la mort d'un proche nous ramène à notre propre mort et à toutes les questions et les craintes qui y sont attachées.

Plusieurs auteurs ont décrit différentes phases du processus de deuil. On peut s'appuyer sur celles décrites par le Dr Elisabeth Kübler-Ross, sachant que ces étapes sont à croiser avec l'histoire et la personnalité de chacun. L'idée étant de laisser du temps à l'enfant et de lui permettre de s'exprimer librement, s'il en ressent le besoin, d'être à son écoute.

Les signes classiques de la souffrance psychique, s'ils durent, nous alerteront sur l'état psychologique de l'enfant et sur la nécessité d'un suivi psychologique.

7.1. Les différents deuils croisés par l'enfant

Le deuil peut être défini comme un processus psychique et physique (ou somatique) déclenché par une perte.

Certains sont évidents : les enfants orphelins ont été confrontés à la perte de leur(s) parent(s).

D'autres sont plus discrets et peuvent passer inaperçus : certains adolescents ont dû renoncer par exemple à un projet professionnel en raison de leur séropositivité. Pour la grande majorité, les enfants sont confrontés un jour ou

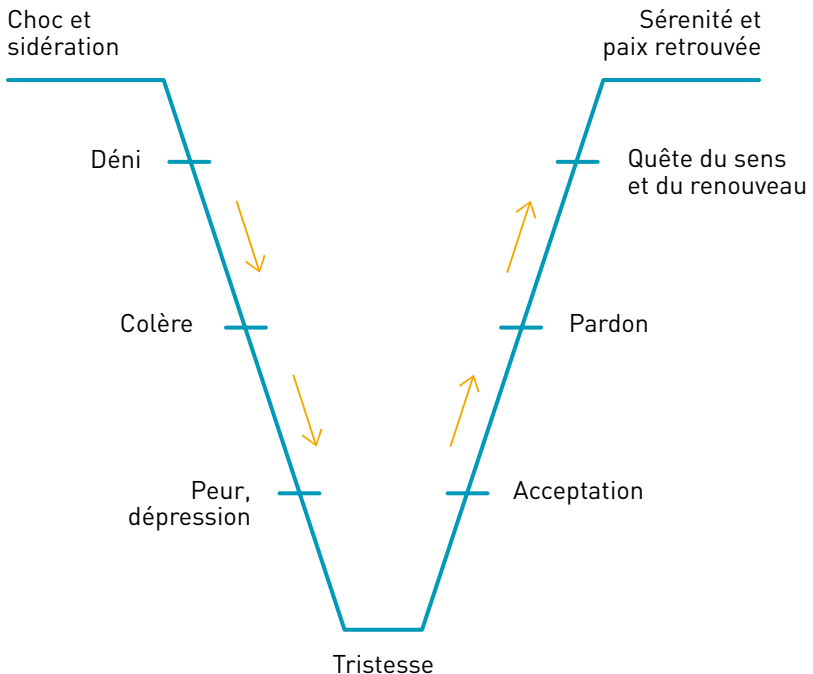
l'autre au deuil de la bonne santé, de la guérison, de la vie sans médicaments, ni prises de sang, ou plus globalement d'être "comme les autres". C'est ce que l'on peut observer dans le cadre du processus de l'annonce du diagnostic.

Même si la perte d'un de ses parents ne peut être comparé au renoncement à un projet, ni même à l'annonce d'une maladie grave, la chronologie des réactions et sentiments successifs que l'on observe est assez identique.

7.2. Les grandes étapes du processus de deuil

De façon schématique, on peut décrire le processus de deuil comme **une succession d'étapes et de réactions**. Dans un processus d'annonce, la succession des réactions observées suit un schéma parallèle car l'annonce du VIH correspond (chez l'adolescent en particulier) à la perte de certains rêves, illusions ou sentiments.

Le Dr Kübler Ross a proposé une courbe du deuil :



Ces étapes peuvent être observées lors de l'annonce du diagnostic du VIH :

- **Choc et sidération** après l'annonce, d'autant plus intense que le sujet ne s'y attendait pas (jeune femme dépistée pendant la grossesse, adolescent non-préparé).
- **Déni** du diagnostic.
- **Colère** contre les soignants, les parents (chez l'ado), le conjoint (chez l'adulte).
- **Peur** des conséquences médicales et sociales de l'infection.
- **Tristesse** d'être infecté puis acceptation du diagnostic, pardon à la mère (ou au partenaire) responsable de la transmission du virus.
- **Quête de sens et reconstruction** du projet de vie intégrant le VIH.

Ces étapes ne se suivent pas forcément de façon linéaire : il peut exister des **allers-retours**, des **étapes qui passent inaperçues**, d'autres qui semblent se fixer.

Le temps est un facteur important, mais n'est pas suffisant. Il n'existe **pas de durée "standardisée"** pour un processus de deuil, encore moins pour chaque phase dont la durée est variable selon l'individu et la perte subie.

Le choc et la sidération :

Cette phase peut durer de quelques heures à quelques jours. Elle est d'autant plus intense que la perte (décès, par exemple) est inattendue et brutale. Elle a cependant un effet de protection et doit être respectée et accompagnée. L'enfant peut paraître agité ou "zombie".

Le déni :

Puis survient une phase de déni : "c'est impossible", "tu te trompes", "ce n'est pas possible"...

Cette phase peut survenir très rapidement ou alterner avec la phase du choc. Elle a aussi un rôle protecteur psychique.

La colère :

Parfois déroutante et très souvent mal vécue, la colère peut être dirigée contre le personnel soignant, contre le défunt auquel "on en veut de nous laisser", ou contre les "divinités".

Il faut prendre cette colère comme une étape parfois nécessaire même si elle est rarement facile à accepter. On peut accompagner cette étape en mettant des mots sur les sentiments observés : "je vois que tu es en colère", "tu dois trouver ça injuste", "tu as le droit d'être en colère dans cette situation".

Le contrôle social, l'environnement culturel et éducatif peuvent être peu tolérants aux manifestations de colère, en particulier chez un enfant. Mais si la colère est trop réprimée, elle peut se transformer en culpabilité.

La tristesse :

Mieux acceptée socialement que la colère, la tristesse est encore plus valorisée lorsqu'elle est contenue. Elle peut être mal vécue par l'entourage, voire par les équipes, lorsqu'elle se prolonge. Elle correspond à la prise de conscience de la perte, de la réalité de celle-ci et de sa non-réversibilité.

L'acceptation :

C'est le début du processus de reconstruction, qui se poursuit par le pardon et la quête de sens.

7.3. Deuil pathologique

Le processus du deuil peut se bloquer avec, par exemple, un enfant qui reste dans le déni de la perte de ses parents, surtout si on lui a dit initialement qu'ils étaient partis en voyage, s'il n'a pas été pris en compte dans les rituels de deuil. La ritualisation de l'"au revoir" constitue un temps très important du deuil, surtout quand cela n'a pas pu se faire dans la réalité.

Ce qui justifie et légitime une éventuelle **intervention thérapeutique**, c'est bien entendu l'existence d'une demande formulée ; mais chez l'enfant, il faudra penser à l'orienter vers une consultation psychologique (ou au moins lui proposer) si on constate un blocage dans la dynamique du travail de deuil : enfant qui reste dans une phase de déni ou de tristesse prolongée.

Il est important de prendre en compte les **deuils associés** : un événement unique peut occasionner des pertes multiples. Par exemple, la perte d'un parent peut avoir entraîné la déscolarisation de l'enfant, un changement de quartier, de lieu de vie, la perte de ses copains, l'éclatement de la fratrie dans différentes familles d'accueil.

Au-delà de la perte du parent qui est irréversible, peuvent exister d'autres pertes qui entretiennent le deuil ; il est parfois possible d'agir sur ces pertes associées.

Si l'on constate chez un enfant un processus de deuil pathologique, il n'est jamais trop tard pour intervenir.

L'accompagnement psychologique peut lui permettre de reprendre et de finir son travail de deuil.



Pour en savoir plus

1. "Impact de la séroposivité maternelle sur les liens familiaux et la construction de la première relation de l'enfant avec sa mère, dans les trois premiers mois de vie" – N. Trocmé ; M.F. Courcoux ; M.D. Tabone ; G. Leverger ; C. Dollfus. *Archives de Pédiatrie* 20, 1 (2013).
2. René Spitz, *De la naissance à la parole, la première année de la vie*, Paris, Presses universitaires de France, 1968.
3. *Attachement et perte*, vol. 1,2,3. John Bowlby, PUF, 1978-1984.
4. "Formations de l'inconscient et imaginaire chez l'enfant séropositif au VIH" N. Trocmé – *Le Journal des psychologues* N° 212 – p. 63-66 – novembre 2003.