

Guide sur l'annonce du VIH

BIEN INFORMER LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS



Cette brochure a été conçue en 2010 dans le cadre du programme Grandir, consacré au renforcement des capacités des acteurs de la prévention et de la prise en charge du VIH/sida chez l'enfant en Afrique. Un programme mené par les associations Sidaction et Initiative Développement, avec le soutien du ministère français des Affaires étrangères et européennes.

Rédaction et réalisation : Audrey Leclere
Conception graphique : Marielle Vandamme
Illustrations : Picha Masma
Appui éditorial : Eric Fleutelot, Julie Langlois et Réjane Zio (Sidaction) ;
Dr David Masson et Caroline Tran (Initiative Développement).

Plus d'informations sur Grandir :
www.grandir.sidaction.org ; grandir@sidaction.org

Remerciements

Pour leurs conseils et relectures

- **Ramata Diallo**, psychologue, association AED, Bobo-Dioulasso, Burkina Faso.
- **Julien Makaya**, psychologue, association Serment Universel, Brazzaville, Congo.
- **Dr Souleymane Coulibaly**, psychologue, hôpital du Point G, Bamako, Mali.
- **Abdouramane Keita**, conseiller psychosocial, association Kéné Dougou Solidarité, Sikasso, Mali.
- **Jean-Marie Alley**, psychologue, association EVT, Lomé, Togo.
- **Michel Tousso**, psychologue, association AMC, Lomé, Togo.
- **Pr Albert Faye**, pédiatre, hôpital Robert-Debré, Paris, France ; **Dr Joseph Essombo**, médecin, Elizabeth Glaser Pediatric AIDS

Foundation, Abidjan, Côte d'Ivoire, et les autres membres du comité d'experts Grandir.

- **Nadine Trocmé**, psychologue clinicienne, hôpital Armand-Trousseau, Paris, France.

- **Fabienne Hejoaka**, doctorante en anthropologie au Centre d'Etudes Africaines, EHESS, et doctorante associée à l'Institut de recherche pour le Développement, UMR 145 VIH/sida et maladies associées, France.

Pour leurs témoignages

Les enfants, adolescents, parents et tuteurs des associations REVS+ (Burkina Faso), ARCAD-Sida et Kéné Dougou Solidarité (Mali).



Les enfants qui vivent avec le VIH grandissent souvent sans être au courant de leur séropositivité car les adultes peuvent repousser le plus longtemps possible le moment de l'annonce, notamment par souci de les protéger. Pourtant, il est important de les informer dans de bonnes conditions, afin qu'ils prennent soin de leur santé.

Cette annonce de l'infection à VIH est délicate et doit être préparée, pour qu'elle soit vécue le mieux possible par l'enfant et sa famille. Les équipes pluridisciplinaires qui les suivent (psychologues, médecins, conseillers communautaires...) ont donc un rôle-clé à jouer. Il faut noter qu'il y a eu d'ailleurs d'importantes avancées dans le domaine de l'accompagnement psychologique des enfants en Afrique, ces dernières années.

L'objectif de cette brochure n'est pas de donner la "recette" pour annoncer à un enfant ou à un adolescent sa séropositivité – ou bien la séropositivité de ses proches –, mais de proposer des informations pour aider les conseillers et les soignants des associations à dialoguer avec l'enfant ou l'adolescent et sa famille, que ce soit lors du dépistage de l'infection à VIH ou pendant le suivi du jeune patient.

Les témoignages d'adolescents, de parents et de tuteurs, ainsi que les illustrations, peuvent également servir de support aux conseillers et aux soignants pour faciliter le dialogue avec les familles.

Ce guide se compose de deux parties :

- 1 - L'annonce de leur séropositivité aux enfants et aux adolescents infectés par le VIH.
- 2 - L'annonce de la séropositivité de leurs parents ou proches aux enfants et aux adolescents affectés par le VIH.



1

L'annonce de leur séropositivité aux jeunes infectés par le VIH

1. Pourquoi est-ce important d'informer un enfant ou un adolescent de son statut sérologique ?

Il est important de lui parler de son infection à VIH pour plusieurs raisons.

● *Il peut très tôt se douter qu'il est porteur du virus du sida et se poser des questions*

L'enfant ou l'adolescent voit souvent un médecin, fait régulièrement des prises de sang, peut se sentir fatigué... Il peut également prendre des médicaments une ou plusieurs fois par jour, s'il est sous traitement (antirétroviraux et/ou médicaments contre les infections opportunistes), sans qu'on lui explique pourquoi et cela l'intrigue.

Il peut aussi comprendre le rôle de l'association où il accompagne ses parents – ou ses tuteurs dans le cas d'un orphelin : il entend le voisinage dire que cette association s'occupe de personnes vivant avec le VIH, il voit des panneaux ou des affiches de prévention sur le VIH.

Enfin, il peut participer aux colonies de vacances organisées par l'association, pendant lesquelles on lui propose des activités de sensibilisation sur le VIH (chants, poésies...).

Tout cet environnement le conduit à se poser des

questions sur sa santé et cela le perturbe : il se dit qu'il doit avoir quelque chose de particulier, qu'il n'est pas "comme les autres". De plus, il peut déjà se douter qu'il a le virus du sida. C'est particulièrement vrai pour les enfants ayant perdu un parent ou les deux et ayant entendu dire que c'est le sida qui les a emportés.

Cela a une incidence sur le comportement de l'enfant ou de l'adolescent, qui peut faire preuve d'agitation, d'angoisse, voire souffrir de dépression, avoir des difficultés à suivre à l'école... Autant de signes qui montrent la nécessité de l'informer de son infection.

● *Il peut avoir des difficultés à suivre correctement son traitement*

Quand un enfant doit suivre un traitement antirétroviral sans en connaître la raison, il peut trouver plus de contraintes que de bénéfices à prendre plusieurs médicaments tous les jours. Au bout de quelques semaines ou quelques mois, il va poser des questions à sa famille sur les raisons de ce traitement.

Il peut également le suivre quand cela ne va pas, mais l'arrêter dès que son état de santé s'améliore ; ou encore dire qu'il prend ses médicaments alors que ce n'est pas le cas. Et cette mauvaise observance risque d'aggraver son état de santé et de rendre le virus résistant. ...



TÉMOIGNAGE

« Quand j'ai vu le mot "sida", je me suis mise à pleurer »

« Comme j'étais souvent fatiguée, j'ai fait des analyses il y a trois ans. Un médecin m'a expliqué que j'avais un virus, mais que je ne devais pas m'inquiéter car j'allais être soignée. J'ai voulu en savoir plus. J'ai interrogé ma tante – qui s'occupe de moi depuis le décès de mes parents – mais elle ne m'en a pas dit

davantage. Puis elle m'a amenée dans une association. En arrivant, j'ai vu un panneau avec le mot "sida". C'est là que j'ai compris ce que j'avais et je me suis mise à pleurer : pour moi, c'était la fin, car je ne savais même pas qu'on pouvait vivre avec cette infection. Heureusement, le médecin de l'association

m'a rassurée et m'a expliqué que je pourrai bien vivre grâce aux médicaments. J'ai compris que ni ma tante, ni le premier médecin n'osaient m'en parler... Mais j'aurais préféré apprendre autrement ma séropositivité, car cela m'a fait un choc. »
Aminata*, 17 ans.

TÉMOIGNAGE

« Si j'avais su la vérité avant, j'aurais mieux suivi mon traitement »

« Je suis malade depuis tout petit. Mon grand-père, avec qui je vis depuis la mort de mes parents, ne me donnait pas d'explications sur ma mauvaise santé et je me posais des questions. Il y a trois ans, à l'hôpital, on m'a juste dit qu'il fallait que je prenne un traitement. Du coup, dès que je me sentais mieux, je l'arrêtais. Mon état s'est aggravé et j'ai dû être hospitalisé plusieurs fois. C'est seulement l'an dernier que des médecins m'ont expliqué que j'avais le virus du sida et qu'il fallait bien prendre mes médicaments chaque jour pour lutter contre ce virus. Je regrette de ne pas l'avoir su avant : j'aurais bien suivi mon traitement, au lieu d'en arriver à mon troisième traitement. Aujourd'hui, je dois prendre six comprimés le matin et six le soir. »

Modou*, 15 ans.

* Les prénoms de tous les témoins ont été changés.

... S'il s'agit d'un adolescent, il peut se poser encore plus de questions, voire même "se rebeller" et stopper son traitement pour voir ce qui se passe dans ce cas. Par ce geste, il veut aussi attirer l'attention des adultes qui ne répondent pas à ses interrogations.

● **Il risque d'apprendre la vérité brutalement**

Il peut être la cible de rumeurs à l'école de la part d'autres enfants ; des voisins ou des membres de la famille mal intentionnés risquent de lui dire qu'il est "un enfant du sida", ou bien de lui apprendre par mégarde. Le fait de le savoir de cette façon peut être traumatisant pour lui, puisqu'il n'a pas été préparé et n'a pas reçu d'explications sur l'infection à VIH. Il est alors très angoissé, car il pense immédiatement à la mort. Et il en veut à ses parents ou ses tuteurs de lui avoir caché la vérité pendant des mois, voire des années, ou de lui avoir menti (en lui disant, par exemple, qu'il devait prendre des médicaments contre le paludisme ou pour soigner des maux de ventre...). Ceci peut générer chez lui un manque de confiance vis-à-vis des adultes.

● **A l'adolescence, il peut avoir des pratiques à risque**

Il ne faut pas oublier que les jeunes peuvent avoir une sexualité précoce et certains ont leurs premières relations sexuelles dès l'âge de 13-14 ans. Si un adolescent ignore sa séropositivité, il risque de moins se protéger ou de ne pas se protéger du tout, et il est alors possible qu'il transmette le virus du sida à son partenaire. Par ailleurs, cela pose également le problème des grossesses non désirées, et des adolescentes séropositives peuvent tomber enceintes alors qu'elles ne veulent pas encore avoir d'enfants et qu'elles ne bénéficient pas de mesures de PTME (prévention de la transmission mère-enfant).

2. De quelle manière se prépare l'annonce ?

Annoncer à un enfant qu'il est infecté par le VIH doit se faire progressivement. Il faut procéder par étapes, en prenant en compte son âge et son niveau de compréhension.

Cela dépend donc de chaque enfant : il n'y a pas de règle établie, c'est au cas par cas. En effet, un enfant de 9 ans pourra être capable de comprendre ce qu'est le VIH, tandis qu'un autre du même âge ne sera pas assez mûr pour assimiler des explications médicales, mais aussi faire face aux conséquences de cette révélation : le risque d'être stigmatisé par son entourage, la capacité à surmonter ses peurs et à se projeter dans l'avenir... Il faut aussi prendre en compte le vécu de l'enfant : est-il symptomatique ? Suit-il un traitement ? Se pose-t-il des questions sur sa santé ? Semble-t-il angoissé ?

Néanmoins, il existe des étapes de maturation assez constantes chez l'enfant. A partir de sept ans (plus ou moins un an), il est capable de comprendre qu'il a un microbe dans le corps, qu'on ne sait pas faire sortir ce microbe et qu'il va donc rester. Il peut aussi comprendre que les traitements servent à endormir ce microbe, qui se réveillera s'il arrête de prendre les médicaments. Les soignants doivent donc prendre le temps de parler à l'enfant et lui transmettre ce message, qui est une bonne préparation à l'annonce du VIH. De plus, il faut être très attentif aux questions qu'il peut poser : ses interrogations sont le signe qu'il a déjà fait un travail de réflexion. Et, à ce stade, il est donc important d'entamer le processus d'annonce. Il est plus facile d'informer un jeune qui a été sensibilisé progressivement à son infection, mais il faut toujours tenir compte de son âge et de son degré de maturité.

3. Comment évaluer s'il est prêt à entendre parler du VIH/sida ?

Cette préparation à l'annonce implique différents acteurs : le médecin de l'association ou de l'hôpital où est suivi l'enfant, le psychologue et/ou le conseiller psychosocial, l'assistante sociale et, bien sûr, ses parents ou tuteurs.

Elle se fait à travers des entretiens avec l'enfant et sa famille, en mettant en place un accompagnement pour les soutenir. Il faut vérifier que l'enfant est prêt à accepter sa séropositivité. Pour cela, il est important d'avoir des entretiens individuels avec lui. En lui posant toute une série de questions, le médecin, le psychologue, voire le conseiller psychosocial ou l'assistante sociale, peut faire le point sur ses interrogations éventuelles sur son état de santé et mesurer s'il est assez mûr pour qu'on lui parle du VIH.

Le dessin peut aussi être un support intéressant, lorsqu'il est utilisé par des professionnels qui ont



TÉMOIGNAGE

« Je pose toute une série de questions à l'enfant »

« Pour faire le point avec un enfant et voir si l'on peut lui faire l'annonce, je lui pose une série de questions. Par exemple, je l'interroge sur l'association, en lui demandant : « Est-ce que tu sais ce qu'on fait ici ? D'après toi, quel est notre travail ? Et toi, sais-tu pourquoi tu viens dans cette association ? »... J'aborde aussi progressivement le sujet de l'infection à VIH, en lui demandant par exemple : « Est-ce que tu sais ce qu'est un virus ? Peux-tu me

citer des maladies causées par des virus ? Dans ces maladies, as-tu déjà entendu parler du VIH ? Et toi, as-tu déjà été malade ? » Le dialogue peut être ouvert sur la question des traitements : « Prends-tu des médicaments ? Sais-tu pourquoi ?... » Parfois, l'enfant, que l'on pense ignorant de son statut sérologique, répond qu'il a le sida. Il faut alors lui demander ce qu'il connaît du sida, lui préciser les différences entre VIH et sida, etc. Si l'enfant répond par

la négative, on lui demande ce qu'il sait sur son traitement. Il faut s'adapter à ses réactions et se baser sur chaque réponse pour poser la question suivante. Au fil des questions-réponses, on évalue à chaque fois si l'on peut "aller plus loin" avec lui dans la discussion. Ce type d'entretien peut être mené après que l'enfant ait été dépisté, pour évaluer si l'on peut lui annoncer son infection. Ou après une série d'entretiens visant à le préparer à l'annonce. »

Michel Tousso, psychologue vacataire à l'association Aides Médicales & Charité (AMC), à Lomé, au Togo.

été formés pour savoir l'interpréter (comme les psychologues). Il est alors possible d'inciter l'enfant à faire des dessins, pour exprimer ce qu'il ressent, et de les analyser pour voir s'il a le sentiment d'être "différent des autres".

A noter : des enfants sont parfois préparés lors de groupes de parole qui leur donnent des informations sur le VIH, avant qu'ils ne soient informés individuellement. Cependant, pour que l'annonce se fasse dans les meilleures conditions possibles, il est préférable que l'enfant soit suivi dès le début de façon individuelle. Et, une fois informé de son statut sérologique, il pourra ensuite

participer à des groupes de parole organisés pour soutenir les enfants infectés par le VIH.

En l'absence de psychologue, la consultation médicale, sous réserve que le médecin prenne le temps de parler à l'enfant, peut permettre de lui annoncer progressivement son infection.

Enfin, il faut faire attention à ne pas maintenir trop longtemps l'enfant ou l'adolescent dans l'ignorance, alors qu'il vient régulièrement à l'association, qu'il peut participer à des activités pendant lesquelles on lui parle du VIH. Si cette situation ambiguë perdure, cela peut être en effet une source de confusion et d'angoisse pour lui.

4. Comment adapter les explications selon l'âge ?

→ **Dès 4-5 ans**, on peut parler des microbes à l'enfant, en lui expliquant par exemple qu'il doit bien prendre ses médicaments pour empêcher les microbes – qui attaquent son corps et qui sont très malins – de devenir plus forts. Dans tous les cas, il faut faire attention à employer un vocabulaire que l'enfant puisse comprendre et trouver des images "qui lui parlent".

En le familiarisant peu à peu avec le terme de "microbe", en lui parlant de l'importance de bien suivre son traitement pour se battre contre ce microbe, cela va le préparer en douceur à lui annoncer sa séropositivité quand il sera en âge de comprendre.

→ **Vers 6-7 ans**, on peut utiliser des images pour l'aider à mieux se rendre compte de ce qui se passe dans son organisme.

En lui expliquant, par exemple, que les "boucliers" qui assurent la protection de son corps sont d'abord assez nombreux pour faire face au "virus". Mais, comme ce virus est très fort, les boucliers sont de plus en plus fragiles et ont du mal à le contenir. Le virus poursuit son chemin et le corps est de plus en plus faible. Mais si l'on prend bien ses médicaments, cela permet de renforcer les boucliers. De plus, cela permet de contrôler le virus car il "dort" sous l'effet des médicaments.

L'enfant commence à comprendre qu'il n'est pas possible de faire sortir ce virus de son corps, mais qu'on peut "l'endormir". Il s'agit ici d'une "annonce partielle", car le VIH et le sida ne sont pas encore nommés.

Il faut faire attention aux termes employés et éviter d'utiliser des mots comme "attaque" ou "soldats", qui peuvent effrayer les enfants.

→ **Vers 10-12 ans**, on peut évaluer son degré de compréhension et de maturité et, si l'enfant est prêt, lui annoncer qu'il s'agit du VIH. Il faut là encore utiliser des termes simples.

On peut notamment expliquer à l'enfant que le Virus de l'Immunodéficience Humaine s'attaque au système immunitaire, qui a pour rôle de défendre l'organisme contre les maladies. Le VIH

détruit progressivement les lymphocytes T CD4, qui sont des éléments essentiels du système immunitaire. Quand le système immunitaire est très affaibli, certaines maladies profitent de la faiblesse des défenses immunitaires pour infecter l'organisme. On appelle ces maladies les infections opportunistes et c'est à ce stade avancé de l'infection que l'on parle du sida (Syndrome de l'ImmunoDéficience Acquisée).

Il faut se montrer rassurant envers l'enfant, en lui expliquant les moyens d'agir contre ce virus. Ainsi, le fait de bien prendre ses médicaments chaque jour, à des horaires fixes, va permettre de lutter efficacement contre l'évolution du virus. Et s'il n'est pas possible de l'éliminer complètement, il peut devenir "indétectable" dans l'organisme : le virus reste présent dans le corps, mais il n'est plus assez actif pour rendre la personne malade tant qu'elle prend bien ses médicaments. Il est aussi important d'informer l'enfant sur les différents modes de transmission de ce virus et les moyens qui permettent de le prévenir.

→ **A l'adolescence**, des explications peuvent être données sur le mécanisme de réplication du virus dans les cellules du système immunitaire et le mode d'action du traitement antirétroviral. Enfin, il est essentiel, dès la puberté, d'insister sur la nécessité d'utiliser le préservatif pour prévenir la transmission du VIH durant les rapports sexuels. A l'adolescence, la prise en charge évolue : le médecin, le psychologue ou le conseiller reçoit le jeune seul, sans ses parents. Si l'annonce lui avait été faite dans l'enfance, elle devra être reprise pour s'assurer qu'il n'y a pas eu d'incompréhension.

5. Pourquoi les parents ou tuteurs ont souvent peur de parler de son infection à l'enfant ?

Ils peuvent chercher à repousser ce moment le plus longtemps possible pour différents motifs.

● *Les familles craignent que l'enfant ne soit pas capable de comprendre sa séropositivité*

Il est évident qu'il faut prendre en compte les critères d'âge et de maturité des enfants. Mais il ne faut pas non plus sous-estimer leurs capacités de compréhension : ils peuvent comprendre bien des choses, même quand ils sont petits.

D'ailleurs, les familles leur confient souvent des responsabilités dès le plus jeune âge, comme s'occuper de leurs frères et sœurs, les aider dans les champs... Dans ce cas, elles n'hésitent pas à leur faire confiance et à les considérer comme des "adultes en miniature", plutôt que comme des enfants.

Les enfants infectés par le VIH ont le droit de recevoir des explications, afin de mieux comprendre ce qu'ils vivent, et notamment pourquoi ils doivent prendre des médicaments au quotidien.

● *Elles ont peur qu'il ne réussisse pas à garder le secret*

Dans un contexte où la stigmatisation des personnes infectées par le VIH reste forte, les parents ou les tuteurs craignent que l'enfant parle de son infection à l'école, à ses amis... et que toute la famille soit alors "mise à l'index".

Mais un enfant peut comprendre pourquoi il ne doit pas en parler, à l'exception de quelques personnes (ses parents ou tuteurs, son médecin, le psychologue et/ou le conseiller psychosocial de l'association...).

En effet, lui-même se rend compte que le VIH/sida est encore "une maladie dont on parle mal" et il a peur d'être rejeté s'il annonce à son entourage qu'il est séropositif.

De plus, si ses parents ou tuteurs lui disent qu'il faut garder le secret, c'est un signe fort pour lui : il est fier que les adultes lui fassent confiance et il ne veut donc pas les "trahir".

● *Elles veulent protéger l'enfant, mais aussi se protéger*

Les parents ou tuteurs veulent épargner à l'enfant la souffrance qu'ils ont eux-mêmes ressentie lorsqu'ils ont appris leur propre séropositivité : cela les renvoie à la façon dont ils ont vécu l'annonce, qui a pu être très douloureuse.

Eux-mêmes peuvent avoir des difficultés à faire

face à leur infection et être enfermés dans le déni et le silence. Il faut alors apporter un soutien aux familles et les rassurer, en leur expliquant que le contexte est différent et en leur précisant comment cela va se dérouler.

En outre, le virus du sida reste encore associé à une image de mort et, pour les familles, il est très difficile d'en parler aux enfants – surtout s'il s'agit d'orphelins dont les parents sont décédés à cause du sida. Pour elles, c'est comme si elles annonçaient à l'enfant sa propre mort. Cela leur est impossible et elles préfèrent garder le silence pour le protéger.

Mais il faut expliquer aux familles que, grâce au traitement antirétroviral, on peut maintenant lutter efficacement contre le virus du sida. Sans occulter le fait que la santé de l'enfant puisse connaître des hauts et des bas, il s'agit donc d'une maladie chronique, avec laquelle on peut vivre pendant des années.

Et si les enfants et adolescents sont informés, ils comprendront mieux l'importance de bien suivre leur traitement pour lutter contre le VIH. Le fait de leur parler permettra donc une meilleure réussite du traitement.

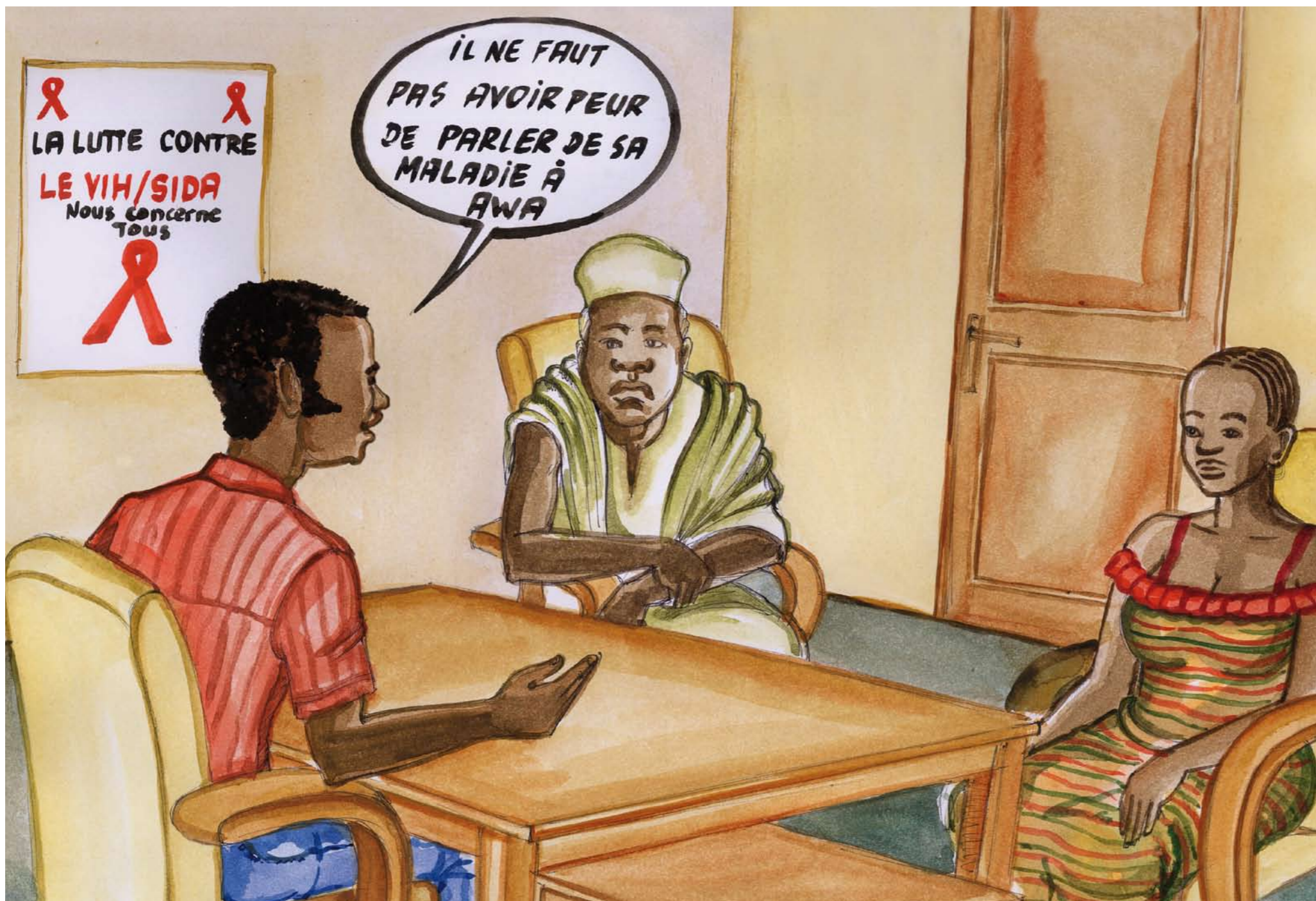
● *Les mères se sentent coupables d'avoir contaminé leur enfant*

Dans les cas fréquents où le VIH a été transmis de la mère à l'enfant (pendant la grossesse, lors de l'accouchement, ou en cas d'allaitement maternel non protégé), il est alors très difficile pour la maman de pouvoir parler de l'infection à son enfant.

Elle a peur qu'il lui pose des questions sur la façon dont il a été contaminé par le virus, qu'il l'accuse d'être responsable de sa maladie, voire la rejette et ne veuille plus la voir...

Mais si l'annonce est bien préparée et que l'on explique à l'enfant qu'il ne faut pas chercher de "coupable", que ce n'est la "faute" de personne, le plus souvent, il n'aura pas de réaction négative à l'égard de sa mère.

De façon générale, il est important que les professionnels de santé et les conseillers soient à l'écoute des inquiétudes des parents et des tuteurs et qu'ils puissent leur donner des arguments pour les rassurer sur le processus d'annonce à l'enfant de sa séropositivité.



6. Comment inciter les parents et tuteurs à entamer le dialogue avec l'enfant ?

Il faut aider les parents et les tuteurs à dépasser leurs réticences à aborder le sujet avec leur enfant, en discutant avec eux – que ce soit à travers des entretiens individuels ou dans le cadre des groupes de parole organisés pour les adultes dans l'association.

On doit rassurer les parents – qui ont peur que l'enfant leur demande comment il a été infecté –

en leur expliquant que celui-ci sera capable de comprendre qu'ils ne sont pas "fautifs". En ce qui concerne plus particulièrement les mères, elles ont d'autant plus d'appréhension à dialoguer avec l'enfant qu'elles n'ont souvent pas accepté leur propre séropositivité et n'arrivent pas à en parler.

Dans un premier temps, on peut avoir des discussions avec la maman, pour l'aider à s'exprimer sur sa propre infection et sur le sentiment de culpabilité qu'elle peut ressentir par rapport à son enfant. Le fait d'apaiser ses angoisses pourra faciliter ensuite le dialogue avec son enfant.

Les familles doivent également savoir qu'il faut être à l'écoute de l'enfant et analyser s'il est en demande d'information. Par exemple, un enfant de 8 ans peut déjà poser beaucoup de questions, notamment au sujet des médicaments qu'il doit prendre.

Pour mettre en confiance les parents, il est indispensable que les professionnels de santé et les conseillers dépassent les réticences ou les peurs qu'ils peuvent eux-mêmes éprouver : ils ne doivent pas craindre une mauvaise réaction de l'enfant ou un manque de compréhension de sa part, si l'annonce est bien préparée.

7. Dans quel cadre peut se faire l'annonce ?

Nous avons vu qu'il est nécessaire de préparer l'annonce de la séropositivité, en tenant compte de plusieurs facteurs :

- L'enfant ou l'adolescent doit être prêt à recevoir et comprendre cette information.
- Ses parents ou tuteurs doivent réussir à surmonter leurs appréhensions et être mis en confiance.
- Il faudra lui donner des explications en tenant compte de son âge et de son degré de maturité, guidé par les indications du médecin et/ou du conseiller psychosocial ou du psychologue.

Si toutes ces conditions sont réunies, les parents ou tuteurs peuvent directement faire l'annonce à l'enfant, à la maison, en choisissant le "bon moment" (voir question "Quel est le bon moment ?", p. 14). Cependant, il peut être difficile pour eux de réussir à surmonter leurs appréhensions et de faire eux-mêmes correctement l'annonce, qui risque au contraire d'intervenir dans une situation de crise (refus de prendre son traitement, révolte en période adolescente...).

Les familles peuvent être d'accord pour que l'on parle à l'enfant, mais ont peur de ne pas trouver les mots justes. En outre, il peut être délicat de parler à l'enfant à la maison, à cause de la présence d'autres membres de la famille.

Dès lors, il est préférable que l'annonce soit faite par des professionnels, dans le cadre de l'association ou à l'hôpital. Le professionnel qui fait l'annonce – selon les cas, le médecin, voire le psychologue ou le conseiller psychosocial – doit connaître l'enfant et avoir établi une relation de confiance avec lui.

Il est important qu'il ait obtenu au préalable l'accord de la famille et il est souhaitable que cette annonce se fasse en présence des parents ou tuteurs et avec leur appui, pour qu'ils y soient bien associés.

De façon générale, si on laisse de côté les parents ou tuteurs, ils risquent de "se décharger" de leurs responsabilités sur l'association ou l'hôpital et ce n'est pas une bonne solution, ni pour eux, ni pour l'enfant.

8. Quel est le bon moment ?

L'expérience montre que l'enfant est le plus souvent capable d'entendre qu'il est atteint d'une infection chronique dès 7-8 ans et que cette infection s'appelle le VIH dès 9-10 ans. Or, selon les parents/tuteurs, le bon moment se situe beaucoup plus tard, à l'adolescence, voire après. Franchir le pas leur demande du temps et de la réflexion. Mais s'il faut écouter leur avis, lorsqu'ils estiment que l'enfant est trop jeune ou qu'eux-mêmes ne se sentent pas prêts à affronter cette situation, il est important de discuter avec eux et de les convaincre pour préparer l'annonce. Certains vont pouvoir saisir une occasion particulière pour amorcer un dialogue avec leur fils ou leur fille : par exemple, suite à la diffusion d'un spot de prévention sur le VIH/sida à la télévision ; si leur enfant les interroge sur son traitement...

TÉMOIGNAGE

« J'ai attendu que ma petite-fille aille mieux »

« Je m'occupe de ma petite-fille depuis le décès de ses parents. Il y a deux ans, j'ai appris qu'elle avait le virus du sida. Je ne lui en ai pas parlé à ce moment-là, car elle était très malade et je ne voulais pas l'inquiéter davantage. Puis sa santé s'est améliorée et j'ai voulu la mettre au courant, avec le soutien des conseillers de l'association où elle est suivie. Je lui ai expliqué qu'il fallait qu'elle prenne bien soin d'elle. Mais aussi que son infection devait rester un secret entre nous, car si d'autres personnes l'apprenaient, elles risquaient d'être méchantes avec elle. A 12 ans, elle n'oublie jamais son traitement. »

Mariam, 60 ans.



TÉMOIGNAGE

« J'ai rassuré mon fils »

« L'an dernier, mon fils de 12 ans est parti en colonie de vacances avec l'association de lutte contre le VIH/sida à laquelle j'appartiens. Il y a participé à des activités de sensibilisation sur le VIH et, à son retour, j'en ai profité pour lui parler, avec l'appui de l'association. C'était difficile, car on a aussi évoqué son père, mort du sida. Mais je l'ai rassuré en lui disant que, lui, il était en bonne santé grâce aux médicaments. »

Justine, 38 ans.

TÉMOIGNAGE

« Je prépare ce moment »

« J'attends que mon fils de 8 ans soit un peu plus grand pour comprendre son infection et la façon dont je lui ai transmis le virus. Je vais lui dire que je ne savais pas que j'avais le virus du sida lorsque je l'ai conçu. Je prépare ce moment : je préfère anticiper plutôt qu'il me pose des questions et que je ne sache pas quoi lui répondre. »

Fatima, 39 ans.

9. Quels sont les bienfaits de cette annonce ?

Informé un enfant permet de le rassurer, plutôt que de le laisser dans l'incertitude et l'angoisse. Pour un enfant qui se demandait de quoi il pouvait bien souffrir, apprendre la vérité procure un certain apaisement. Certains se doutaient déjà qu'ils étaient infectés par le VIH et sont aussi soulagés que les adultes arrivent enfin à leur en parler. De plus, l'enfant n'est plus considéré seulement comme une victime de la maladie : il se

sent responsabilisé, peut être un acteur de sa santé. Ainsi, les enfants ou les adolescents qui avaient du mal à suivre leur traitement sont généralement plus observants quand ils comprennent pourquoi ils doivent prendre des médicaments. Enfin, pour les adolescents, il est important qu'ils soient informés de leur infection et qu'ils pensent à se protéger s'ils ont des relations sexuelles. De façon générale, il est préférable que l'annonce du diagnostic soit basée sur le principe d'une information progressive et que l'information complète soit donnée avant la puberté.



TÉMOIGNAGE

« Ma petite-fille de 6 ans n'oublie jamais ses médicaments »

« Je m'occupe de ma petite-fille de six ans, qui est infectée par le VIH. Ses parents sont tous les deux morts du sida. Je lui ai dit qu'elle devait prendre des produits pour combattre son "mal". Elle m'a demandé si c'était le même mal qui avait tué ses parents. Je lui ai expliqué que c'était le même mal, mais qu'elle ne tomberait pas malade si elle prenait bien ses médicaments. Du coup, même si elle joue dehors, elle court vers moi pour me rappeler qu'elle doit prendre son "produit". Elle me dit : "C'est pour que mon mal ne me combatte pas." »

Safiatou, 56 ans.

aussi veiller à la façon dont ils vont parler désormais à l'enfant de son infection. Par exemple, des parents disent : « Tu dois prendre tes médicaments, sinon tu vas aller très mal », pour l'obliger à les avaler. Il est recommandé de lui donner des explications adaptées à son âge, comme « Viens prendre tes médicaments : ils vont permettre de rendre les défenses de ton corps plus fortes », pour l'inciter à suivre son traitement sans pour autant l'effrayer.

Enfin, il faut encourager les familles à croire en l'enfant et à se projeter dans l'avenir. En effet, des parents ou des tuteurs se demandent : « Est-ce qu'il va vivre ? » Ils n'ont pas d'espoir et "n'investissent pas" sur l'enfant. Ce dernier est alors négligé et cet abandon affectif a des conséquences négatives tant sur le plan de sa santé que sur le plan psychologique.

De même, il faut lutter contre les fausses croyances sur les modes de transmission du VIH. Par exemple, les tuteurs d'un orphelin infecté par le VIH peuvent refuser que l'enfant les touche ou mange avec eux, par peur d'être contaminés...

11. Comment rester ensuite à l'écoute des enfants ?

Lorsqu'ils apprennent leur séropositivité, les enfants peuvent spontanément poser des questions sur les traitements ou sur l'évolution de l'infection. Il faut prendre le temps de répondre à ces premières questions sans mentir et ne pas "passer à côté" de leurs inquiétudes.

Quand un enfant n'a aucune réaction ou n'ose pas s'exprimer, on peut néanmoins lui demander s'il a des inquiétudes par rapport à ce qu'il vient d'apprendre et l'inciter à se confier. Les parents/tuteurs doivent être prêts à répondre aux questions qui viendront plus tard et l'équipe doit être disponible pour revoir l'enfant rapidement.

L'annonce est ainsi un processus s'inscrivant dans le long terme et ne doit pas être considérée comme une finalité : il ne suffit pas de "parler vrai" à un enfant, mais il faut aussi observer comment il réagit et lui proposer un soutien.

10. Comment réagissent les parents ou tuteurs ?

Les parents ou tuteurs sont soulagés, car ils n'ont plus à mentir à l'enfant ou à éviter ses questions sur les traitements. Mais, suite à l'annonce, les adultes référents devront être en mesure de répondre aux questions de l'enfant et de le rassurer, avec l'appui des professionnels qui ont fait l'annonce ou les ont aidés dans ce processus. Il faut

12. Que faire lorsqu'un enfant ou un adolescent réagit mal ?

Même si l'annonce de sa séropositivité a été bien préparée, l'enfant ou l'adolescent peut avoir du mal à l'accepter. Ce type de réaction est tout à fait compréhensible.

- S'il se doutait qu'il était infecté par le VIH, il peut en vouloir à sa famille de lui avoir caché la vérité et lui faire des reproches.

→ Il faut alors lui expliquer que les grandes personnes n'ont pas toujours l'habitude de dialoguer avec les enfants, surtout quand il s'agit de sujets intimes et délicats.

On peut aussi lui dire que ses parents ou tuteurs voulaient le protéger en se taisant et pensaient que c'était "pour son bien".

Cette phase de révolte est normale et survient souvent après une phase de sidération puis de déni. Elle est plus fréquente chez les adolescents auxquels on n'a rien dit pendant longtemps que chez les enfants.

- En apprenant qu'il est séropositif, il peut être très effrayé et penser à la mort. Cette peur peut être immédiate ou bien survenir dans un deuxième temps, après une phase de déni et une phase de révolte.

→ Il faut alors bien reprendre les explications sur l'action des traitements, pour le rassurer. Ces explications peuvent lui être données par le psychologue, le conseiller psychosocial, l'assistante sociale, avec l'appui du médecin, ou directement par le médecin.

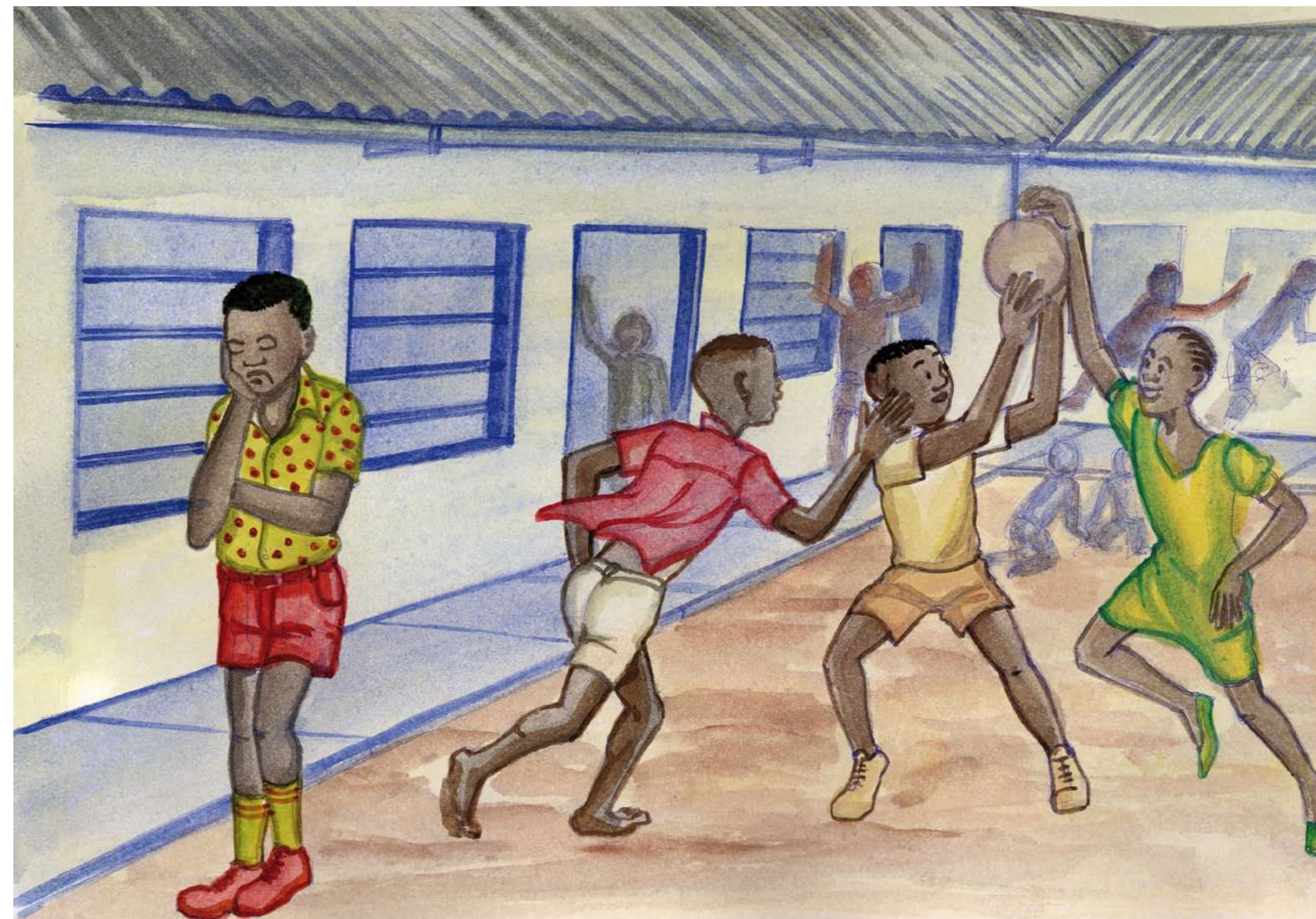
Les enfants ont peur de ce virus qui est dans leur corps et qui est dangereux. Il est alors important de "dédramatiser" la maladie. Par exemple, en expliquant aux petits qu'ils peuvent réussir à bien vivre avec ce virus, en le "domptant" avec les médicaments.

Pour les plus grands, on peut davantage entrer dans les détails, en leur précisant le mode d'action des différents types d'antirétroviraux pour faire baisser la quantité de virus dans le sang.

13. Quelles difficultés peuvent survenir après l'annonce ?

Le moment qui suit la révélation de son statut sérologique à l'enfant peut être particulièrement difficile. L'enfant peut avoir besoin de temps pour accepter cette nouvelle et pour mieux comprendre l'infection à VIH à travers les informations qui lui sont données.

Les parents et tuteurs doivent être préparés au fait que l'enfant peut être triste pendant quelque temps, après des phases plus ou moins visibles de déni et de révolte. Mais ce sentiment va s'estomper, en particulier si l'on dialogue avec lui et



que l'on écoute ses inquiétudes. Car si les enfants sont soulagés de savoir enfin ce qu'ils ont, il leur est néanmoins difficile de porter le "fardeau" de la maladie.

- S'ils sont sous traitement antirétroviral, le fait de prendre des médicaments tous les jours reste une contrainte, d'autant qu'ils peuvent avoir des problèmes d'effets indésirables.

→ Dans ce cas, il est important que l'enfant ou l'adolescent puisse parler de ces effets indésirables au médecin et au personnel soignant qui le suivent : ensemble, ils pourront trouver des solutions pour atténuer ces effets (adaptation du traitement, astuces pour mieux le supporter, conseils pour ne pas oublier les prises...).¹

- Une fois informés de leur statut sérologique, ils doivent fréquemment garder le secret par rapport à leur entourage (école, voisinage) pour éviter la stigmatisation.

Certains sont même obligés de prendre leurs médicaments en cachette ou de mentir à leur propre famille, notamment à leurs frères et sœurs qui ne sont pas toujours informés. Et le fait de vivre dans le secret est très pesant pour eux.

→ On peut alors leur expliquer qu'ils peuvent néanmoins partager ce secret avec des personnes de confiance : l'enfant ou l'adolescent sera ainsi rassuré de savoir qu'il y aura toujours une personne à qui il pourra parler de sa séropositivité et confier ses doutes et ses angoisses (par exemple, sa mère, son grand-père, son meilleur ami).

Enfin, si les proches ne peuvent pas répondre à leurs questions, on peut leur proposer de soumettre leurs interrogations à un soignant ou un conseiller.

- Ils intériorisent le fait que le VIH/sida reste considéré comme une "maladie honteuse". Par conséquent, ils se sentent différents des autres, se dévalorisent à cause de cette image honteuse et s'isolent.

→ Il est important de les aider à avoir confiance en eux, de leur expliquer qu'ils peuvent mener une vie comme les autres et faire des projets, en dépit de leur séropositivité.

Par ailleurs, certains enfants, qui sont fragilisés, peuvent avoir besoin d'un soutien scolaire car le vécu de leur séropositivité et leur état de santé peuvent être de nature à perturber leur scolarité.

1. Se reporter à la brochure Grandir *Bien prendre son traitement*, www.grandir.sidaction.org/2-13-53/publications-grandir/outils-pratiques.htm

14. Quels problèmes spécifiques peuvent avoir les adolescents ?

Chez les adolescents, le fait de devoir garder le secret sur leur statut sérologique peut accentuer les difficultés qu'ils rencontrent dans le processus de construction de leur identité.

En outre, les prises de risque sont inhérentes à la période de l'adolescence et ce phénomène peut conduire à une mauvaise observance du traitement. Des adolescents ont ainsi besoin de "ressentir" des symptômes pour croire au diagnostic. A cette étape de la vie, ils ont aussi envie d'avoir davantage de liberté et d'autonomie, ce qui peut les conduire à avoir des comportements d'oubli ou de refus face au traitement. Enfin, ils peuvent avoir des pratiques à risque sur le plan des relations sexuelles.

Autant de problématiques dont il faut tenir compte en écoutant les souffrances des adolescents, en leur proposant un accompagnement spécifique, en reprenant si besoin les explications sur le VIH et le traitement. Il faut aussi insister sur l'utilisation du préservatif comme moyen de prévention pendant les relations sexuelles.

Le mode de transmission de l'infection à VIH doit être pris en considération : en cas de découverte de la séropositivité à l'adolescence, il peut en effet s'agir d'une infection par voie sexuelle. Dans ce cas, il faut rechercher les circonstances susceptibles d'avoir favorisé la contamination : outre la possibilité de relations sexuelles précoces, les questions d'abus sexuels ou de prostitution peuvent se poser. Chez les jeunes filles, le diagnostic peut aussi être posé lors d'une grossesse. Une attention particulière doit ainsi être portée aux adolescents pour les aider à surmonter l'épreuve du diagnostic : ils ont besoin d'une grande écoute et d'une disponibilité de la part des soignants.

Par ailleurs, il faut veiller à ce que le suivi des jeunes patients ne soit pas altéré au moment de leur passage entre le service de pédiatrie et le service adulte : cette transition doit être bien préparée, pour que la qualité de la relation entre soignants et jeunes patients perdure.



15. Comment évoquer le deuil d'un proche ?

Il est important d'aborder avec l'enfant ou l'adolescent la question du deuil, si l'un de ses parents ou plusieurs membres de sa famille sont décédés du sida.

En effet, en plus de la souffrance causée par le décès d'un proche, le fait de ne pas avoir d'explications peut créer de profondes angoisses, car il pense qu'il est en danger et qu'il risque à son tour de mourir du sida. Il a alors besoin d'être rassuré, en recevant des explications concrètes sur le suivi médical et le traitement dont il bénéficiera. On peut aussi lui préciser que ses proches n'avaient pas pu bénéficier d'une prise en charge optimale et que la médecine a fait beaucoup de progrès ces dernières années, notamment en ce qui concerne l'accès aux traitements antirétroviraux et leur efficacité.

Là aussi, il faut respecter le rythme et la capacité

de compréhension de chacun et adapter les explications selon qu'il s'agit d'un enfant ou d'un adolescent. Pour un jeune enfant (4 ans et moins), la mort correspond à une absence. Il n'a pas encore la capacité de comprendre la notion de permanence, il ne peut donc pas comprendre la mort comme quelque chose de définitif. Vers 5-6 ans, l'enfant se croit éternel, il assimile la mort à l'absence de mouvement, mais pense qu'elle ne peut toucher que les personnes âgées. Entre 7 et 11 ans, il a une vision imagée de la mort, mais en comprend la permanence ; il fait le lien entre maladie et mort et prend conscience qu'il pourra mourir un jour. Quant à l'adolescent, il a une compréhension de la mort très proche de la représentation des adultes.

Dans tous les cas, il est important de ne pas cacher aux enfants le décès d'un proche, en disant par exemple qu'il est parti en voyage. Cela peut empêcher le processus de deuil et le mettre dans une position délétère d'attente.

16. Quels sont les atouts d'un groupe de parole ?

Si des jeunes vivent bien les suites de l'annonce, certains ont besoin d'être soutenus pour toutes les raisons évoquées précédemment. Cet accompagnement peut prendre la forme d'entretiens réguliers menés par le psychologue ou le conseiller psychosocial, voire l'assistante sociale, en lien avec le médecin. Ou bien il peut participer à un groupe de parole organisé pour les jeunes infectés par le VIH et informés de leur statut sérologique, si ce type de groupe existe dans l'association ou à l'hôpital où il est suivi. Ce groupe peut être animé par un binôme médecin-conseiller psychosocial, par un psychologue...

- A travers ce groupe, le jeune a un espace de liberté où il peut s'exprimer sur la maladie : la parole est enfin autorisée, alors qu'il doit garder le secret à l'école, avec son entourage, et qu'il a du mal à en discuter avec ses parents ou tuteurs. Il trouve aussi un réconfort dans le groupe, s'il est négligé ou mis à l'écart dans sa famille.

- En rencontrant d'autres jeunes, il se rend compte qu'il n'est pas le seul à être infecté par le VIH ; des liens d'amitié se créent aussi entre eux.

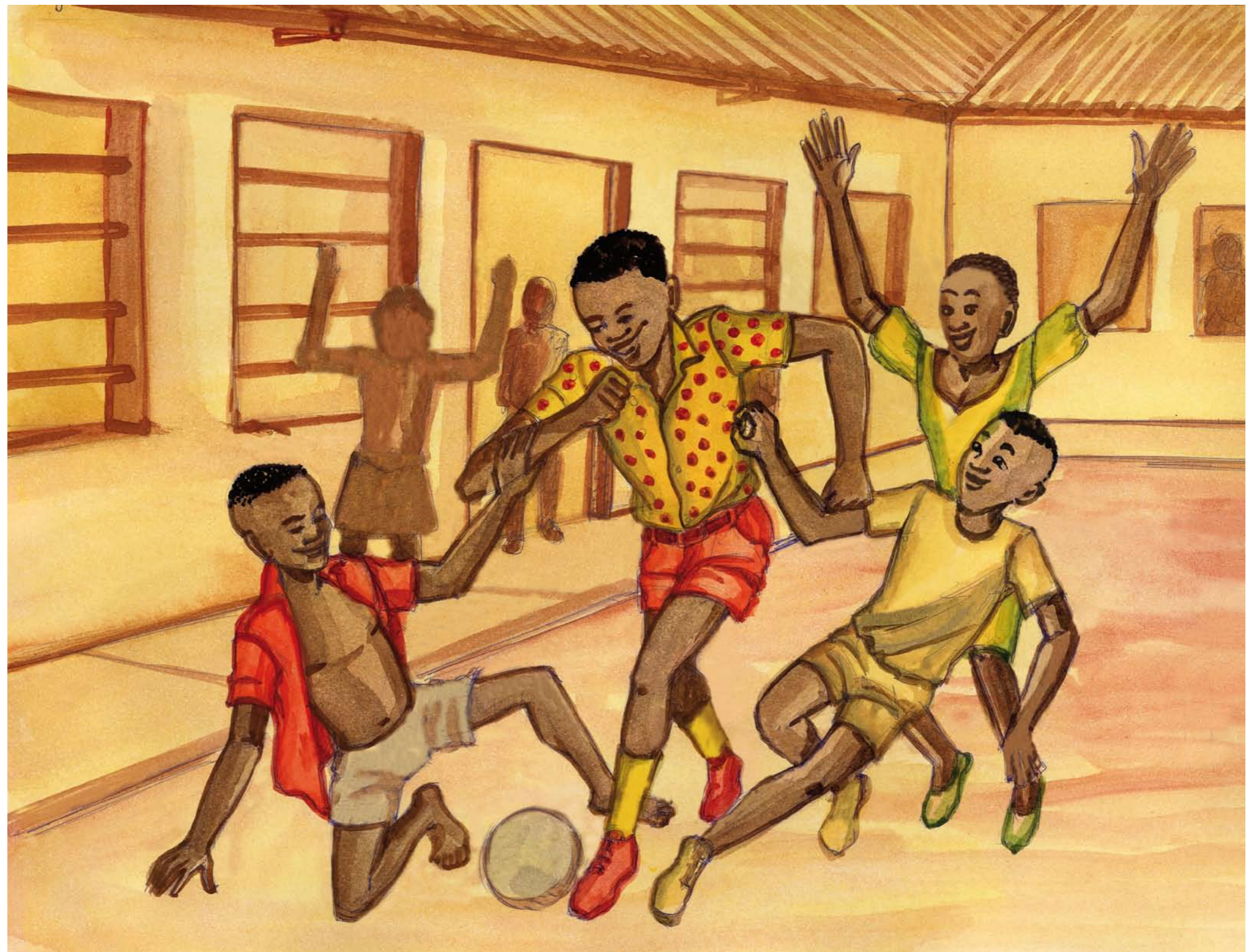
- Le groupe de parole facilite l'éducation thérapeutique des participants, qui peuvent s'échanger des conseils pour mieux supporter les effets indésirables des médicaments. Les animateurs qui les encadrent peuvent également leur donner des explications complémentaires sur le VIH/sida et les traitements antirétroviraux.

- Il est possible de proposer aux adolescents de participer de temps en temps à des séances thématiques. Cela permet par exemple de les sensibiliser sur les modes de transmission du VIH, mais aussi de les rassurer par rapport aux idées fausses qu'ils pourraient avoir (peur de contaminer d'autres personnes par simple contact...). Concernant les adolescents qui découvrent la sexualité, il est important de discuter des moyens d'éviter de transmettre le VIH à leurs partenaires.

... Il faut bien sûr conseiller aux jeunes de se sentir prêts avant d'avoir leurs premières relations sexuelles. Mais aussi les préparer, en insistant sur le rôle du préservatif comme seul moyen de prévenir la transmission du VIH pendant les relations sexuelles. Les animateurs peuvent inciter les jeunes à poser des questions, à échanger entre eux, et proposer une séance d'information et de démonstration sur l'utilisation du préservatif. Enfin, le risque de grossesse non désirée doit être pris en compte, car les exemples d'adolescentes infectées par le VIH et qui ont des enfants sans l'avoir choisi sont nombreux. D'autres choisissent, au contraire, d'avoir précocement des enfants, comme si le fait de vivre avec un virus potentiellement mortel les poussait vers un désir de donner la vie. Dans tous les cas, il est nécessaire de les informer sur la contraception pour éviter les grossesses non désirées et de les mettre en garde sur les conséquences négatives (sur un plan médical, psychologique et social) des grossesses précoces, même si elles sont désirées.

Pour mettre en place les groupes, il est important de prendre en compte les différences d'âge. En effet, on ne parle pas de la prévention des risques de la même façon avec un enfant de 11 ans et un adolescent de 16 ans. Il est par conséquent conseillé d'organiser les groupes par tranches d'âge. Par ailleurs, il est parfois préférable de séparer les filles et les garçons pour aborder certains thèmes tels que la sexualité, si l'on sent une forte gêne à s'exprimer liée à la mixité du groupe.

● L'objectif est aussi d'aider les jeunes, qui se sentent dévalorisés, à avoir une meilleure image d'eux-mêmes. Il faut les aider à reprendre confiance en eux et à se projeter dans l'avenir. Car ils se sentent incapables de faire des projets et, à l'adolescence, se demandent : « Est-ce que je pourrai me marier ? Avoir des enfants ? » Des interrogations provoquées par la peur de ne pas pouvoir vivre comme les autres. Le fait de leur donner des exemples de personnes séropositives qui ont une vie de famille, un travail peut les aider à surmonter leurs angoisses. Proposer à des adultes vivant avec le VIH, voire à des adolescents pair-éducateurs, de témoigner peut être d'un grand soutien pour les jeunes participants.



17. Quel est l'intérêt d'un soutien individualisé ?

Des enfants ou des adolescents vivent des situations si complexes et douloureuses que, parfois, le groupe de parole ne peut pas suffire à les aider. Certains ont en effet besoin d'un suivi psy-

chologique spécifique, à l'exemple d'adolescentes séropositives enceintes.

De plus, s'exprimer dans un cadre collectif a des limites. Des participants ne vont pas réussir à confier leurs soucis devant les autres, de peur d'être jugés. D'autres risquent, au contraire, de trop se dévoiler : lorsqu'un enfant ou un adolescent exprime une trop grande souffrance devant

les autres participants, il vaut mieux poser des limites – pour le protéger et protéger le groupe – et poursuivre la discussion avec lui sous forme d'entretiens individuels, en parallèle au groupe de parole.

Ce soutien individualisé permet d'aborder son histoire en détail et de lui proposer un accompagnement adapté.



2

L'annonce de la séropositivité de leurs proches aux jeunes affectés par le VIH

Concernant les enfants affectés par le VIH – c'est-à-dire ceux dont les parents et/ou frère(s) et sœur(s) sont atteints par le virus du sida, voire décédés à cause du sida – les familles sont aussi confrontées à cette question : comment leur parler de l'infection à VIH ? C'est d'autant plus important qu'ils peuvent présenter les mêmes troubles que les enfants infectés par le VIH quand ils ignorent le statut sérologique de leurs proches : angoisse, inhibition, introversion (ils ont le sentiment de porter quelque chose de honteux, mais sans savoir de quoi il s'agit).

Comme pour les enfants infectés par le VIH, il faudra tenir compte de leur âge et de leur capacité de compréhension pour leur faire l'annonce. Enfin, il sera aussi important de les accompagner, car ces enfants peuvent se sentir mis à l'écart et se poser des questions. Ils peuvent par exemple se demander : « Pourquoi mon frère a-t-il la même maladie que maman et pas moi ? » D'autant que les parents peuvent avoir des comportements différents vis-à-vis de leurs enfants, selon leur statut sérologique (il n'y a pas de règle, cela peut aller du rejet à l'hyperprotection).

1. Pourquoi les familles ont-elles des appréhensions à leur parler du VIH/sida ?

Les parents infectés par le VIH appréhendent de révéler à leurs enfants leur séropositivité, car ils ne veulent pas les effrayer. Quant aux tuteurs des enfants orphelins, ils ne souhaitent pas leur dire que leurs parents sont morts du sida, car ils pensent qu'ils ne garderont pas le secret et que toute la famille sera alors stigmatisée.

TÉMOIGNAGE

« J'ai peur d'effrayer mes enfants »

« Mes trois enfants, âgés de 12, 14 et 17 ans, ne sont pas au courant de ma séropositivité. Je suis le soutien de la famille, tout le monde compte sur moi, et je ne veux pas inquiéter mes enfants en leur disant que je suis séropositif. Ils me voient pourtant prendre des médicaments, mais je ne me sens pas encore prêt à les informer. »

Ousmane, 36 ans.



2. Pourquoi les enfants peuvent avoir des doutes ?

Ce n'est pas parce que les enfants ne sont pas informés que des membres de leur famille vivent avec le VIH qu'ils ne se doutent de rien. Par exemple, ils peuvent se poser des questions en voyant leur père ou leur mère prendre des médicaments tous les jours. Ils se rendent compte que leurs parents sont souffrants, peuvent jouer le rôle de gardes-malades et s'inquiètent pour eux. De plus, ces enfants, considérés comme des "orphelins et enfants vulnérables", bénéficient souvent du soutien des associations de lutte contre le VIH/sida : ils reçoivent des tenues et des fournitures scolaires, des cadeaux lors des fêtes. Ils viennent régulièrement dans ces associations et peuvent faire le lien avec la maladie à travers des "indices" : panneaux, affiches de prévention sur le VIH/sida...

3. Quelles sont les conséquences s'ils apprennent sans ménagement la maladie de leurs parents ?

Lorsque les parents se sentent très affaiblis par l'infection à VIH et craignent de mourir, ils peuvent se confier à l'enfant. Mais cette annonce soudaine, qui intervient dans une période douloureuse, est un choc pour lui. D'autant qu'il va devoir endosser de lourdes responsabilités si ses parents lui confient alors la charge de la fratrie. Si ses parents sont déjà décédés et que la famille lui cache la cause de leur décès, l'enfant peut néanmoins l'apprendre ou avoir des doutes – à cause des rumeurs du voisinage, par exemple. Il risque dans ce cas de culpabiliser, en pensant qu'il aurait pu davantage aider ses parents dans cette épreuve. Et il se demande pourquoi les adultes ne lui parlent pas et ne lui font pas confiance.



4. Comment leur parler du VIH ?

L'annonce de la séropositivité des parents ne doit pas être faite dans la précipitation : cela demande du temps et de la préparation, pour éviter que les enfants réagissent mal. Là encore, les parents ou tuteurs peuvent s'appuyer sur les associations, pour recevoir des conseils et/ou inscrire leurs enfants aux groupes de parole.

Ces séances de discussion permettent de les sensibiliser progressivement à la problématique du VIH/sida, en les informant sur les modes

de contamination, les moyens de prévention et les traitements.

Il est important d'évaluer si les enfants sont prêts à être mis au courant de l'infection de leurs parents et/ou de leurs frères et sœurs. Il faut leur donner des explications en tenant compte de leur âge, de leur maturité, et employer un vocabulaire qu'ils peuvent facilement comprendre (voir partie I, "Comment adapter les explications selon l'âge ?", p. 10). Enfin, l'enfant sera rassuré de savoir que ses parents vont bien grâce à la prise quotidienne de leurs médicaments et qu'ils peuvent prendre soin de lui et de sa famille.

Dans le cas où le parent ou un proche de l'enfant est trop affaibli par la maladie, il faut préparer l'enfant à la possibilité que cet état s'aggrave ; en tenant compte de son âge, du fait qu'il est prêt ou non à entendre certaines informations difficiles et en étant le plus possible à son écoute.

Si ses parents sont déjà décédés, il est important de lui donner des explications sur leur maladie et les raisons de leur décès (absence de traitement, par exemple). Un travail de mémoire pourra être effectué avec l'enfant, autour de la vie de ses parents défunts, pour l'aider à surmonter le traumatisme et mieux connaître l'histoire de sa famille.

TÉMOIGNAGE

« J'ai dédramatisé la maladie »

« Mes grands enfants étaient inquiets de me voir souvent fatiguée. Je leur ai alors révélé que j'avais le virus du sida. Mais comme on l'assimile encore à la mort, je leur ai dit que ce virus ne tue plus comme avant, grâce aux médicaments. J'ai voulu "banaliser" ma maladie. Le fait qu'ils participent à un groupe de parole pour les enfants affectés

par le VIH les a aussi aidés. Enfin, je leur ai conseillé de ne pas se contrarier ou de ne pas faire attention si quelqu'un leur disait du mal de moi parce que je suis séropositive. Je leur ai dit que c'était une épidémie et que tout le monde pouvait être concerné de près ou de loin par ce fléau. »

Martine, 38 ans.

TÉMOIGNAGE

« J'ai réussi à parler à ma fille »

« Quand j'ai annoncé à ma fille que j'étais séropositive, elle a d'abord eu très peur car elle a pensé que j'allais mourir. Mais je l'ai rassurée en lui parlant du traitement que je prenais, en lui expliquant comment il agissait contre le virus... Elle m'a aussi accompagnée à l'association à laquelle j'appartiens, où les médecins lui ont donné des explications sur le VIH/sida et l'action des antirétroviraux. »

Fanta, 40 ans.

5. Que se passe-t-il après l'annonce ?

Une fois que les enfants ou adolescents sont informés du statut sérologique de leurs parents, ils peuvent jouer un rôle auprès d'eux, en les soulageant du poids du secret et en les épaulant. Si cette relation de confiance est importante, il faut aussi

penser à préserver les enfants. En effet, lorsque la parole est enfin autorisée à propos de l'infection à VIH, le parent peut avoir la tentation de se reposer sur son enfant et de se décharger sur lui de ses responsabilités.

Il y a alors le risque que celui-ci se transforme en garde-malade et que ce soit un rôle trop lourd à assumer pour lui.

6. Comment aider ces enfants ?

Un soutien psychologique peut leur être apporté, sous forme d'entretiens individuels ou de groupe. Si possible, il est préférable de constituer un groupe de parole uniquement pour les enfants affectés par le VIH. Car un groupe qui est destiné

à la fois aux enfants infectés et à ceux affectés par le VIH atteint vite ses limites : des thèmes spécifiques aux enfants séropositifs – comme l'observance thérapeutique – ne sont pas abordés en détail.

Quant aux enfants affectés par le VIH, ils se disent qu'ils n'ont pas le droit de se plaindre par rapport à ceux qui sont malades. Ils ont du mal à se confier, alors qu'ils peuvent eux-mêmes connaître des situations difficiles (décès des parents, maltraitance de la part des tuteurs...). Par exemple, si deux sœurs sont dans le même groupe et que l'une est infectée par le VIH et pas l'autre, cette dernière n'osera pas formuler ses craintes, du type « J'ai peur que ma sœur meure ».

Ces enfants doivent se sentir à l'aise pour discuter avec les animateurs des difficultés qu'ils rencontrent au quotidien auprès de leurs proches vivant avec le VIH et pour exprimer leurs inquiétudes sur l'évolution de l'infection. Ils trouveront un réconfort dans l'écoute et le soutien des animateurs et des autres jeunes participants.



TÉMOIGNAGE

« J'ai mieux compris ce qui était arrivé à mon père »

« Je participe à un groupe de parole pour adolescents, dans le cadre d'une association de lutte contre le sida, et cela m'a permis d'apprendre les modes de transmission du virus du sida, les moyens de prévention... Avant, je ne savais pas tout cela et c'est important d'être bien informé pour se protéger. On a également discuté des étapes de l'adolescence, et cela m'a appris beaucoup de choses. Et, surtout, en participant à ce groupe de parole, j'ai mieux compris ce qui était arrivé à mon père, car il est mort du sida. C'est ma mère que me l'a expliqué il y a quelques années. C'est difficile pour moi d'être orphelin et je me sens parfois très mal à cause de cela. Le fait de participer à un groupe de parole me réconforte, car je me sens moins seul. »

Emmanuel, 14 ans.



A lire aussi

Documents Grandir (disponibles sur www.grandir.sidaction.org)

- **Programme d'éducation thérapeutique**, boîte à images de l'association malienne ARCAD-Sida.
- **L'annonce de diagnostic d'infection à VIH à l'enfant : "Pourquoi est-ce important ?" et "Qui, quand, comment ?"**, fiches pratiques.
- **Le deuil d'un parent décédé du sida : comment soutenir l'enfant et Memory box : se souvenir pour surmonter les traumatismes**, fiches pratiques.
- **Bien prendre son traitement**, brochure.

- **Groupes de parole pour les enfants et adolescents : briser le tabou de la maladie**, Grandir Info n° 15.
- **Guide de prise en charge de l'infection à VIH chez l'enfant**, chapitre 3.

Autres ressources

- **Le CD4 contre-attaque**, valise pédagogique de l'association belge Enfance et Sida.
- **Divulgence aux enfants : parler aux enfants de leur séropositivité**, Manuel clinique pédiatrique, chapitre 8, ICAP.
- **Counseling et soutien psychosocial**, Manuel sur

le sida pédiatrique en Afrique, chapitre 11, ANECCA.

- **Prise en charge des enfants et adolescents infectés par le VIH**, Rapport Yeni 2010, chapitre 9.
- **Accompagnement du patient enfant infecté par le VIH**, guide de Médecins sans Frontières.
- **L'accompagnement psychologique et social des personnes vivant avec le VIH/sida**, guide d'ESTHER.
- **JAWS HIV/AIDS**, livres pour enfants de la collection Auteurs Africains Juniors VIH/sida.
- **Le sida et les jeunes**, site Internet, France 5 et Sidaction, www.curiosphere.tv/sida/