

grandir



Guide sur l'annonce du VIH à l'enfant et à l'adolescent

Manuel pratique à destination
des soignants en Afrique



Rédaction :
D^r David MASSON, pédiatre référent de Grandir.

Relecture :
Fabienne HEJOAKA, Anthropologue-Chercheuse,
Véronique SZTARK, Psychologue Clinicienne,
Céline LEBOST et Réjane ZIO (programme Grandir Sidaction/ID).

Nous remercions tout particulièrement Fabienne HEJOAKA, Julien MAKAYA, Atsou ALLEY, Louise-Hortense AKA DAGO-AKRIBI et Véronique SZTARK qui ont activement contribué, par leurs travaux scientifiques, réflexions et leurs apports, à élaborer les bonnes pratiques décrites dans ce guide; et plus globalement, l'ensemble des acteurs du programme Grandir, depuis son origine, qui ont porté et fait avancer cette thématique complexe : D^r Laurent HIFFLER, Julien POTET, Caroline TRAN, Audrey LECLERE, Réjane ZIO et Céline LEBOST.

Nous remercions également tous les soignants des associations partenaires du programme Grandir, dont les expériences ont nourri la rédaction de ce guide.

Secrétariat de rédaction : Réjane ZIO et Céline LEBOST.

Conception graphique : Virginie HÉLAINE.

Responsable communication : Bérénice PIERSON.

Sommaire

Liste des sigles et des abréviations	4
Termes employés dans cet ouvrage	5
Introduction	7
Programme Grandir : principaux résultats sur l'annonce	9
Quelques grands repères	10
NOTIONS GÉNÉRALES	13
Pourquoi annoncer une maladie (grave) à un enfant ?	14
En quoi consiste l'annonce du diagnostic d'une maladie grave ?	18
Qui doit faire l'annonce ?	22
Quelles sont les informations principales à transmettre à l'enfant ?	24
Les particularités selon le stade de développement de l'enfant	27
PHASE DE PRÉ-ANNONCE	33
Le parent	35
L'équipe	52
L'enfant	61
DIFFÉRENTES MODALITÉS D'ANNONCE DU VIH	67
L'annonce déléguée au parent	68
L'annonce à l'enfant seul (en l'absence d'un adulte référent)	70
L'annonce individuelle portée d'un prestataire unique	72
L'annonce individuelle portée par un binôme	73
L'annonce individuelle portée par l'équipe	74
L'annonce en groupe	75
LE JOUR DE L'ANNONCE DU VIH ET DU SIDA	77
Préparer la consultation (rappel)	79
La consultation ou l'entretien d'annonce du VIH proprement dit	82
LE SUIVI POST-ANNONCE : COURT, MOYEN ET LONG TERME	93
À très court terme	95
À court et moyen terme	96
À moyen et long terme	97
SITUATIONS PARTICULIÈRES	99
L'annonce à l'adolescence (ou annonce tardive)	100
L'annonce non planifiée	104
L'annonce anticipée ou la suspicion du VIH par l'enfant	107
Les associations bénéficiaires de Grandir en 2016	109
Pour aller plus loin...	110

Liste des sigles et des abréviations

ARV : Antirétroviral

DCD : Décédé.e

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

PTME : Prévention de la Transmission Mère-Enfant

VIH : Virus de l'Immuno-déficience Humaine

TARV : Traitement antirétroviral

Termes employés dans cet ouvrage

Le parent :

Nous employons généralement ce terme au singulier. Il désigne l'adulte qui prend soin de l'enfant, qui l'accompagne en consultation. Ce « parent » peut être la mère ou le père biologique, mais aussi la tutrice ou le tuteur qui s'occupe de l'enfant et de son traitement.

En effet, la plupart du temps, il existe un seul adulte qui accompagne l'enfant en consultation et représente l'interlocuteur privilégié pour l'équipe. Il est aussi parfois appelé « adulte référent » dans cet ouvrage. C'est le « *caregiver* » des anglo-saxons.

Dans certains cas, bien entendu, l'enfant est accompagné par ses deux parents. Il faudra alors comprendre « le parent » comme « les parents ».

L'équipe :

On entend par « équipe » l'ensemble des prestataires (professionnels de santé et communautaires) qui réalisent des activités auprès des enfants suivis dans le centre.

Conseiller communautaire :

Ce terme est employé pour désigner les acteurs qui interviennent souvent dans la prise en charge des patients, en complément des professionnels et en articulation avec eux. Selon les pays, ils peuvent avoir des dénominations variées (« conseiller psycho-social », « agent relai communautaire »...). Leur rôle est varié. Ils peuvent être en charge du lien avec la communauté, mais aussi réaliser l'éducation thérapeutique, l'annonce du diagnostic, ou même parfois la dispensation des ARV.

Termes qualifiant les enfants et tranches d'âges approximatives correspondantes :

- **Nourrisson** : enfant âgé de moins de 2 ans ;
- **Jeune enfant** : enfant âgé de 2 à 5 - 6 ans ;
- **Grand enfant** : enfant âgé de 6 à 10 - 11 ans ;
- **Pré-adolescent** : enfant âgé de 10 à 12 - 13 ans ;
- **Adolescent** : enfant âgé de plus de 12 - 13 ans (même si la tranche d'âge retenue par l'OMS s'étend de 10 à 19 ans, il nous semble utile de différencier pré-adolescents des adolescents, car la tranche 10-19 est trop vaste et inhomogène en termes de développement cognitif et psychologique).

Le terme « adolescent » est généralement employé au masculin mais il recouvre aussi bien l'adolescent que l'adolescente.

Annnonce partielle :

C'est un ensemble d'informations transmises à l'enfant, pour lui expliquer sa maladie, les traitements, sans citer explicitement les mots « VIH » et « sida ». Il s'agit en fait de plusieurs annonces (maladie chronique, non guérison, traitements à vie...). Dans cet ouvrage, le terme « annonce partielle » sera le plus souvent employé au singulier.

Points d'appui :

Ils représentent les éléments favorables d'une situation, les ressources du patient ou de la famille, sur lesquels l'équipe et les parents peuvent s'appuyer pour soutenir l'enfant dans les moments difficiles tels que l'annonce du VIH.

Remarque :

Si la plupart des exemples sont tirés de situations réelles, tous les prénoms ou noms employés dans ce guide sont fictifs.

Programme Grandir :

Ce programme a été élaboré en 2006 par deux ONG françaises, Sidaction et Initiative Développement, pour répondre aux besoins d'appui en prise en charge du VIH pédiatrique de leurs associations partenaires en Afrique francophone. Il a développé, à travers un appui technique et financier, des outils de référence et des modules de formation qui sont consultables sur le site www.grandir.sidaction.org

Introduction

En 2016, dans de nombreux pays d'Afrique subsaharienne, la majorité des enfants d'âge scolaire vivant avec le VIH ne sont pas informés de leur statut ou ne le sont que tardivement (après 13 ans). Par ailleurs, les soignants jouent un rôle secondaire dans l'annonce qui est régulièrement déléguée à des parents insuffisamment préparés et accompagnés. Dans le cadre du programme Grandir, la formation des soignants et l'appui technique régulier sur le terrain ont permis de faire évoluer les pratiques d'annonce aux enfants. En 2015, plus de 74% des 2324 adolescents âgés de plus de 11 ans étaient ainsi informés de leur statut, par des prestataires formés.

Cette thématique a été investie dès le début du programme, en 2007, sur la demande des associations bénéficiaires de Grandir (voir liste complète p. 109). Une équipe pluridisciplinaire de professionnels du Sud et du Nord a été mise en place. Elle était composée de :

- Atsou ALLEY, psychologue clinicien (Togo)
- Julien MAKAYA, psychologue clinicien (Congo)
- Fabienne HEJOAKA, anthropologue (France)
- David MASSON, pédiatre (France)

Louise-Hortense AKA DAGO-AKRIBI, psychologue clinicienne (Côte d'Ivoire) et Véronique SZTARK, psychologue clinicienne (France), ont rejoint ce groupe ultérieurement.

Après 2009, inspirée entre autres des travaux de Fabienne HEJOAKA¹, cette équipe a élaboré des modules et réalisé des formations régionales à destination de psychologues et de conseillers communautaires impliqués dans la prise en charge des enfants dans les associations partenaires du programme Grandir.

La pertinence des principes de cet enseignement (dont les grandes lignes ont été décrites dans la brochure *Guide sur l'annonce du VIH, bien informer les enfants et les adolescents*²) a été confirmée en pratique quotidienne sur le terrain. Néanmoins, le travail de compagnonnage et de consultation conjointe dans les associations, complété par une réflexion au sein du groupe d'experts et des échanges avec les acteurs de terrain (psychologues, conseillers, médecins) ont permis d'affiner l'approche et de développer des modalités complémentaires d'intervention.

Ainsi dès 2011, il est apparu évident que l'annonce du diagnostic à l'enfant devait également concerner les médecins et non seulement les psychologues et les conseillers. Plus globalement, dans chaque centre, l'ensemble des membres de l'équipe prenant en charge les enfants devait mener un travail de réflexion et s'organiser autour de l'annonce du diagnostic.

1. Voir « Pour aller plus loin... », réf. n° 3, p. 110.

2. Voir « Pour aller plus loin... », réf. n° 11, p. 110.

Les formations suivantes, dispensées au Togo, Burundi, Cameroun et Bénin, ainsi que l'appui technique aux équipes des associations partenaires, ont permis de faire progresser significativement la proportion d'enfants et d'adolescents informés de leur diagnostic, avant l'âge de 12 ans (voir synthèse de l'évolution des indicateurs sur l'annonce, page suivante).

Nous vous proposons, à travers ce guide, une synthèse des grands principes autour de l'annonce du diagnostic du VIH à l'enfant. Basé sur de dix ans de travail de recherche, de réflexion, d'échanges d'expérience avec les équipes sur le terrain, cet ouvrage vous en présente les meilleures pratiques mises en place.

Les recommandations de l'OMS sur l'annonce de décembre 2011 (*Guideline on HIV disclosure counselling for children up to 12 years of age*) n'ont jamais été traduites en français. Peu diffusées, elles sont méconnues et rarement intégrées dans les directives nationales. Contrairement à ce qui était prévu, ces recommandations n'ont pas été actualisées à ce jour (fin 2016), alors qu'elles restaient sur de nombreuses interrogations. Dans ce document de l'OMS, les experts du groupe de travail s'accordent pour dire qu'il faut réaliser l'annonce du diagnostic à l'enfant avant 12 ans et qu'il est souhaitable que l'enfant soit informé de l'origine de sa maladie.

http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44777/1/9789241502863_eng.pdf

Les objectifs 90-90-90 de l'ONUSIDA

En 2014, l'ONUSIDA a adopté les nouveaux objectifs 90-90-90 qui impliquent qu'à l'horizon 2020, 90% des personnes vivant avec le VIH connaissent leur statut sérologique, 90% de toutes les personnes infectées par le VIH dépistées reçoivent un traitement antirétroviral durable, et que 90% des personnes recevant un traitement antirétroviral aient une charge virale durablement supprimée.

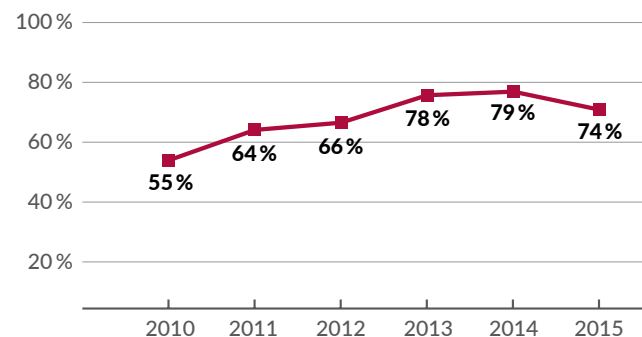
Si on se place du point de vue de l'enfant, 90% des enfants devraient donc connaître leur statut sérologique. L'OMS, pour sa part, recommande que l'annonce du diagnostic à l'enfant soit effectuée avant l'âge de 12 ans. La synthèse de ces deux documents voudrait donc que 90% des enfants, à l'âge de 12 ans, connaissent leur statut sérologique...

Le programme Grandir (2006 - 2016) : principaux résultats sur l'annonce

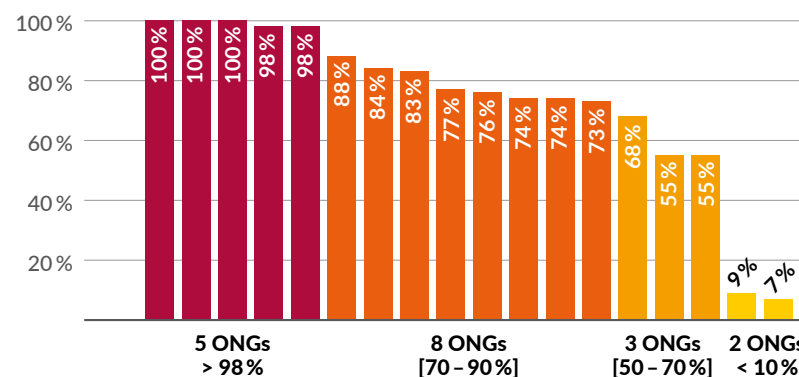
En 2015, 74% des adolescents de plus de 11 ans sont informés* vs 55% en 2010.

* 1840 adolescents informés sur 2324 adolescents infectés.

Évolution du taux d'annonce entre 2010 et 2015



% d'adolescents > 11 ans informés en 2015 au sein des associations partenaires du programme Grandir



Source : D'après Fabienne Héjoaka, Durban AIDS conference 2016, Symposium Grandir, données extraites du recueil annuel d'indicateurs du programme Grandir.

Quelques grands repères

L'annonce du diagnostic à l'enfant n'est pas un moment relativement court, comme chez l'adulte ou le grand adolescent. C'est un processus qui va comprendre 3 temps différenciés :

- Une phase de préparation ou pré-annonce ;
- L'annonce totale qui implique la nomination formelle du VIH et du sida ;
- Une phase de post annonce.

La pré-annonce :

- s'étend sur une période de quelques semaines à quelques mois, parfois quelques années lorsqu'elle est débutée tôt dans l'enfance ;
- permet de préparer le parent à comprendre et accepter le principe de l'annonce pour qu'il participe activement au processus en soutenant son enfant ;
- permet de préparer l'enfant, en lui transmettant différentes informations (qui constituent l'annonce partielle) dont les plus importantes sont :
 - La présence d'un microbe (un virus) dans son corps (sans nommer le VIH) ;
 - Le traitement à vie, tous les jours ;
 - La non-guérison.

Tout en lui transmettant parallèlement, dans les activités d'éducation thérapeutique individuelle ou en groupe, des notions sur la santé, les maladies, le système immunitaire et le VIH (maladie chronique qu'il est possible de soigner mais dont on ne peut pas guérir ; et dont le traitement permet à l'enfant de grandir, d'étudier et de fonder une famille).

Cette phase débute dès que l'enfant a atteint la pensée opératoire, vers 6-7 ans et doit être terminée, théoriquement, avant l'âge de 12 ans.

Elle est menée par l'ensemble de l'équipe, en lien avec le parent, selon une répartition des tâches décidée à l'avance, mais modulables selon les circonstances (voir « Phase de pré-annonce », p. 33).

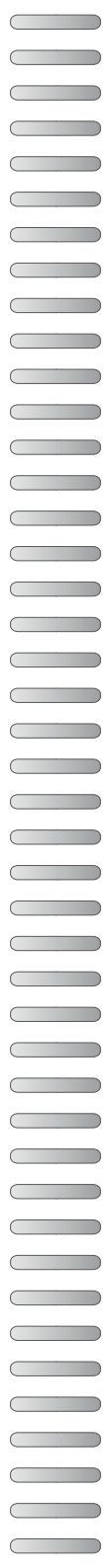
L'annonce du VIH est un moment souvent intense et chargé d'émotions, qui implique un (ou deux) membre(s) de l'équipe, le parent et bien entendu l'enfant. Elle consiste à nommer le VIH et le sida.

Cette consultation est généralement planifiée, en accord avec le parent et en prévenant l'enfant, lorsque les conditions sont réunies (voir « Le jour de l'annonce du VIH et du sida », p. 77).

La post-annonce débute immédiatement après la consultation d'annonce du VIH et comporte trois temps :

- Un suivi à court terme d'observation et de prise en charge des effets précoces de l'annonce du VIH à l'enfant ;
- Un suivi à moyen terme sur les effets retardés ;
- Et surtout un suivi au long cours de l'enfant qui, devenant un adolescent, va réinterpréter l'annonce du VIH avec ses nouvelles possibilités cognitives, dans une période de bouleversements psychologiques et physiques.





NOTIONS GÉNÉRALES

Pourquoi annoncer une maladie (grave) à un enfant ?

Transmettre à l'enfant des informations sur sa maladie reste encore parfois discuté par certains parents, ou certains professionnels de santé, qui affirment que l'enfant doit être protégé des mauvaises nouvelles jusqu'à un âge avancé.

À travers l'expérience acquise via le programme Grandir, nous avons pu constater que l'absence, ou simplement le retard à l'information de l'enfant avait des effets négatifs sur sa construction, ses rapports aux adultes, son observance thérapeutique et ultérieurement, sur son processus d'adolescence.

1/ Que se passe-t-il quand on ne donne pas d'informations à l'enfant ?

D'une façon générale, un enfant vivant avec une maladie chronique présente certaines spécificités qui tendent à le différencier de ses pairs : il prend des médicaments quotidiennement, va régulièrement en consultation, subit des prises de sang et des examens plus ou moins douloureux. L'enfant infecté par le VIH, même sous traitement ARV, peut présenter des signes ou symptômes qui le démarquent des autres enfants de son âge : petite taille, maigreur (sources de moqueries à l'école), séquelles de dermatose, toux chronique... jusqu'à des séquelles neurologiques de toxoplasmose cérébrale ou d'une autre infection opportuniste.

Les parents sont souvent désemparés face aux questions de l'enfant sur sa maladie et son traitement. Ils donnent de fausses explications : « *Tu prends ces traitements pour être plus fort, plus intelligent* » ou incriminent une autre maladie « *C'est pour le paludisme (ou la typhoïde, ou pour ton cœur)* ». L'enfant peut s'en contenter dans un premier temps puis va demander : « *Mais pourquoi mon frère ne boit pas les médicaments, il n'a pas besoin d'être plus intelligent ?* »

Les parents, et les soignants qui ne sont pas formés ou encore peu expérimentés, ont souvent l'illusion que l'enfant pourra rester sans information et sans explications sur sa maladie jusqu'à l'adolescence ou l'âge adulte. Or très jeune, même le nourrisson perçoit les émotions de ses parents, leur angoisse, leur tristesse. Il ressent la douleur et les symptômes de sa maladie.

Dans les centres de prise en charge, le jeune enfant entend des paroles qui sont échangées entre les adultes, il voit les réactions de ses parents face à un mauvais résultat d'examen. S'il ne reçoit pas d'explications, il peut pressentir qu'il se passe quelque chose de grave et peut se sentir coupable.

L'enfant, au stade de la pensée opératoire (6 - 7 ans à 11 - 12 ans) réfléchit de façon logique : lorsqu'on est malade, on prend des médicaments... quand on est guéri, on arrête.

Poursuivre la prise de médicaments tous les jours alors qu'on est en bonne santé est difficile à comprendre si aucune explication n'est donnée.

En grandissant, l'enfant d'âge scolaire prendra conscience qu'il se passe quelque chose de particulier pour lui, par rapport à ses frères et sœurs ou à ses camarades de classe (qui ne prennent pas de traitement, ne vont pas de façon régulière voir le docteur). Parallèlement, il bénéficie à l'école d'enseignements sur la santé et le VIH, entend parler à la télévision ou à la radio du sida et des ARV. Il peut voir des affiches sur le VIH quand il va en consultation, lire les notices des médicaments. Dès 7 ou 8 ans, certains enfants commencent à questionner leurs parents à propos de ces traitements qu'ils prennent alors qu'ils ne se sentent pas malades, pour savoir notamment quand il sera possible d'arrêter de les prendre. Les parents non préparés ne répondent pas ou donnent des explications peu crédibles.

L'enfant se met alors en quête de réponse. L'absence d'information claire est angoissante pour l'enfant, qui imagine parfois le pire. Certains suspectent le VIH, d'autres envisagent une maladie encore plus grave. Face à cette suspicion, l'enfant est seul : il ne sait pas qui connaît son diagnostic, car les adultes (ses parents, l'équipe) n'en parlent pas.

Aïssatou, 8 ans, vient régulièrement à des groupes éducatifs « classe thérapeutique » organisés dans le centre pour préparer les enfants à l'annonce du VIH. Un jour, après une séance, elle vient voir Amadou, l'animateur, et lui demande tranquillement : « *Le VIH, que tu expliques ici... c'est ça ma maladie ?* » L'animateur, surpris, bredouille : « *Oui, c'est ça, enfin non, mais si en fait* ».

La petite fille se tait un moment, puis regarde Amadou avec un air un peu triste : « *En fait, je le savais...* » et ajoute : « *Mais tu le dis pas à maman, hein ? Ça lui ferait trop de peine...* »

À ce stade, plusieurs attitudes s'observent chez les grands enfants (à partir de 8 - 10 ans) et pré-adolescents. Certains ne s'opposent pas ouvertement aux adultes. Ils ont compris qu'il ne fallait pas parler de cette maladie et gardent leurs questions pour eux, se renferment. Mais l'absence d'explications adaptées et de réassurance de la part des adultes va avoir des effets délétères, anxiogènes, qui sont nocifs pour la construction de l'enfant. D'autres peuvent arrêter de prendre le traitement ou le prendre

irrégulièrement : soit parce que l'enfant ne comprend pas l'intérêt de la prise de ces médicaments (l'absence de prise est alors souvent dissimulée), soit en tant que moyen de pression pour qu'on l'informe sur sa maladie (plutôt sur un mode de négociation). Cette prise de traitement irrégulière risque de créer des résistances, dont les conséquences ne seront manifestes que plus tard. Pendant les premiers temps, il ne se passe apparemment rien : pas de maladie, ni de symptômes. Au contraire, l'enfant peut se sentir mieux à l'arrêt des ARV. À ses yeux, les discours des adultes sur l'importance des prises quotidiennes de traitement à heure fixe perdent de leur sens, puisque l'arrêt ou la prise irrégulière n'a pas d'effet apparent.

Dans les situations de tension autour des prises de traitement, ou lorsque la situation clinique ou immuno-virologique se dégrade, les adultes (parent, équipe) s'accordent pour dire qu'il faut annoncer à l'adolescent son infection par le VIH. Mais lorsque la confiance est rompue, que l'enfant est devenu adolescent, on observe fréquemment des réactions de révolte, rendant très complexe la prise en charge.

Mohamed, 15 ans, vient d'apprendre qu'il est infecté par le VIH depuis la naissance. Son père, pourtant très engagé dans la lutte contre le sida et lui-même porteur du virus, a toujours refusé que l'annonce soit faite à son fils. Il vient de se décider, car le traitement de seconde ligne semble inefficace.

À l'annonce du diagnostic, Mohamed reproche violemment à son père de lui avoir caché sa maladie : « Tu te rends compte, toutes ces années où je prenais mal mon traitement, si tu m'avais dit que c'était le VIH, j'aurais fait attention. Maintenant, c'est trop tard. »

Inversement, d'autres enfants gardent confiance assez longtemps dans les explications erronées (« tu as une hépatite ») ou les demi-vérités (« c'est pour soigner tes poumons ») des adultes. Lorsqu'ils apprennent leur diagnostic, le traumatisme est d'autant plus violent qu'ils n'ont pas envisagé l'éventualité d'une infection par le VIH et n'en ont que des représentations négatives.

Dans tous les cas, faute d'être informés, les enfants peuvent apprendre accidentellement leur maladie, en découvrant par exemple à la télévision que les ARV qu'ils prennent quotidiennement sont les médicaments donnés aux personnes vivant avec le VIH, ou lors d'échanges entre soignants dans un couloir. Enfin, dans certains cas, l'infection à VIH restant une maladie stigmatisée, les enfants peuvent être informés par des tiers qui sont mal intentionnés. Ces annonces brutales et non accompagnées sont souvent dramatiques sur le coup et peuvent laisser des séquelles psychologiques ultérieurement.

2/ À l'inverse, quels sont les intérêts d'annoncer son diagnostic à l'enfant, dans le cadre d'un processus planifié ?

La construction psychique de l'enfant est plus harmonieuse si elle se déroule dans un climat de confiance dans son milieu familial et dans le centre de soins.

Le processus d'annonce nécessite, dès le début de la prise en charge de l'enfant, de le prendre en compte, l'observer, l'écouter et le mettre au centre de la relation de soin. Or, cette organisation du soin autour de l'enfant reste encore rare : dans de nombreux centres de soins, les parents viennent chercher les traitements de l'enfant sans l'amener en consultation. Lorsque l'enfant est présent, c'est en général parce qu'il présente une pathologie aiguë, qui rend délicat le travail sur l'annonce du diagnostic. Ainsi, la mise en place d'un processus d'annonce planifié va permettre d'augmenter la qualité générale du suivi de l'enfant.

La transmission d'informations à l'enfant, dans le cadre d'une relation de soins empathique, favorise son implication dans les soins, l'aide à accepter les contraintes (prélèvements sanguins, consultations planifiées) et les prises médicamenteuses. Elle améliore l'observance au traitement.

Lorsqu'elle est préparée, planifiée, organisée, la consultation d'annonce du VIH et les informations qui sont transmises ce jour-là ont généralement un impact moins fort pour l'enfant, mais aussi pour le parent et pour celui qui annonce.

Après l'annonce du VIH, le suivi post-annonce, qui comprend idéalement l'intégration dans un groupe de pairs et la poursuite des échanges entre les adultes (parent, équipe) et l'adolescent, permet de diminuer les risques de conflits qui peuvent survenir lors de la phase plus turbulente de l'adolescence.

Les adultes pensent protéger l'enfant en lui cachant la nature de sa maladie. En fait, le silence et le secret peuvent faire souffrir l'enfant et, le plus souvent, le mettre en difficulté.

L'enfant peut prendre conscience très tôt qu'on lui cache des choses, et parfois suspecter qu'il vit avec le VIH avant qu'on lui annonce.

L'enfant a besoin de comprendre ce qui lui arrive, de mettre du sens sur les prises médicamenteuses quotidiennes. Les informations transmises pendant la préparation de l'annonce, et l'annonce du diagnostic du VIH en elle-même ont pour effet, généralement, d'améliorer l'observance.

Les adultes peuvent avoir l'illusion que l'annonce du diagnostic sera plus facile et mieux acceptée si l'enfant est plus âgé, à l'adolescence. Or, l'annonce est toujours un moment difficile. Et plus on attend, plus les difficultés sont nombreuses.

En quoi consiste l'annonce du diagnostic d'une maladie grave ?

L'annonce d'une maladie grave pose des problèmes non spécifiques au VIH, auxquels tous les soignants peuvent être confrontés un jour dans leur pratique clinique.

L'annonce du diagnostic d'une maladie grave à un patient, enfant ou adulte, comprend deux composantes principales.

- Un transfert d'informations sur :

- la nature et le nom de la maladie,
- son évolution,
- les modes de transmission,
- les possibilités de traitement, leurs effets secondaires.

- Une dimension émotionnelle induite par la nature des informations transmises, elles-mêmes influencées par :

- les compétences et l'expérience du soignant, mais aussi par son histoire personnelle et professionnelle,
- les représentations que le patient a de la maladie et ses réactions à l'annonce,
- l'état émotionnel du patient et ses ressources psychologiques,
- et dans le cas d'un enfant, les capacités du parent à le rassurer, à contenir ses propres émotions et celles de l'enfant.

Dans le cadre plus spécifique de l'annonce du diagnostic du VIH à l'enfant, ces deux aspects peuvent être sources de difficultés pour les parents et les soignants impliqués.

1/ Le transfert d'informations

Les équipes, lorsqu'elles ne sont pas ou peu formées à communiquer avec l'enfant, ne savent pas toujours comment aborder cette thématique, comment transmettre les informations dans un langage adapté, que l'enfant sera à même de comprendre.

Le parent, pour sa part, sous-évalue parfois les capacités de son enfant à comprendre les explications des équipes.

Il est vrai que le développement cognitif de l'enfant ne lui permet pas de comprendre, de la même façon qu'un adulte, les caractéristiques de la maladie, le fonctionnement du système immunitaire, l'action des ARV. Ainsi, certains professionnels aimeraient disposer de tests ou de grilles avec des scores pour déterminer si l'enfant est en capacité de recevoir l'annonce du VIH.

En fait, de tels tests (qui n'existent pas) ne sont pas nécessaires : la phase de pré-annonce, au cours de laquelle des annonces partielles sont délivrées à l'enfant, permet généralement d'évaluer, au cas par cas, ce que l'enfant comprend.

En repartant des informations déjà transmises, en demandant à l'enfant de les reformuler (ou de les dessiner), il devient possible de savoir si l'on peut continuer sur le transfert d'informations ou s'il faut en reprendre certaines.

Bien entendu, les outils (boîtes à images), les formations, peuvent aider, mais c'est la pratique quotidienne de l'échange avec l'enfant qui permet au prestataire (soignant, conseiller) d'acquérir un savoir-faire. Progressivement, il adapte les mots utilisés, les images, la façon de transmettre les informations à l'enfant pour lui permettre de les comprendre et de les assimiler.

Le parent, pour sa part, prend souvent conscience des capacités de son enfant à comprendre lorsqu'il assiste aux échanges (en consultation ou en entretien) entre le prestataire et l'enfant.

2/ L'aspect émotionnel

Ce deuxième aspect est probablement un frein plus puissant à l'annonce du VIH à l'enfant que le transfert d'informations en lui-même. Il recouvre en effet des dimensions impactant l'enfant bien sûr, mais aussi le parent et l'annonceur.

De manière schématique, pour le parent, l'annonce du VIH à l'enfant renvoie :

- à sa propre annonce,
- à sa culpabilité d'avoir transmis le virus (pour la mère surtout),
- à la tristesse éventuelle d'avoir perdu un proche à cause du sida.

Pour le soignant, l'annonce du VIH peut être freinée par :

- l'absence d'envie d'être celui par qui la mauvaise nouvelle arrive, d'avoir le mauvais rôle, en particulier lorsque les annonces se répètent, dans un contexte de surcharge de travail, parfois sans soutien institutionnalisé et organisé de leur structure,
- la peur de briser la relation de confiance avec l'enfant qu'il soigne ou accompagne parfois depuis des années.

Mais parfois aussi, l'annonce renvoie les soignants à des annonces passées, faites à des enfants aujourd'hui décédés. L'annonce du VIH, qui demeure associé à la mort, peut également faire échos aux décès de membres de la famille ou d'amis (liés ou non à l'infection à VIH).

Pour le parent et le soignant, il existe en outre la crainte de ne pas savoir gérer les émotions de l'enfant (larmes, tristesse, silence, ou éventuellement colère) au cours de la consultation de l'annonce.

Pour le soignant, la plupart de ces freins peuvent être débloqués par la formation et un travail en équipe, associé à une définition précise des rôles ainsi qu'à une organisation interne appuyée par l'institution, incluant notamment des temps de soutien psychologique (voir la préparation de l'équipe, p. 50).

Pour le parent, la préparation et le soutien reçus pendant la phase de pré-annonce doivent lui permettre de surmonter ses difficultés. Il est notamment important qu'il arrive à comprendre que l'annonce du VIH n'est pas ressentie avec la même violence par un enfant de moins de 12 ans que par un adulte ou un grand adolescent. Avant 12 ans, l'enfant, de par son développement psycho-cognitif inachevé et sa confiance dans les adultes, est beaucoup plus sensible à leurs messages de réassurance. (voir la préparation du parent, p. 35).

Enfin, pour la personne qui annonce comme pour le parent, la conviction profonde de l'utilité de l'annonce du VIH pour l'enfant (sa construction, son observance au traitement) est aussi un facteur majeur pour aider à lever les obstacles.

3/ L'aspect social

Contrairement aux deux premiers aspects, qui concernent toutes les annonces de maladies graves, ce troisième aspect est plus spécifique au VIH. La stigmatisation de cette maladie, qui demeure associée à la sexualité et à la mort, est un facteur qui contribue aussi à complexifier l'annonce du VIH à l'enfant.

Cette stigmatisation a pour corollaire, pour la plupart des personnes vivant avec le VIH, le secret, l'absence de partage, y compris au sein de la famille et parfois même à l'intérieur du couple. Ainsi, dès que l'équipe aborde le thème de l'annonce du VIH à l'enfant, de nombreux parents craignent que l'enfant révèle son statut (et par extension le leur) à l'entourage.

Cette éventualité est à prendre en compte, mais elle s'avère exceptionnelle : l'enfant, dès 7 ou 8 ans le plus souvent, a intégré que le VIH et le sida faisaient partie des sujets dont il ne faut pas parler. Des précautions, lors de la consultation d'annonce, permettent de réduire ce risque à un niveau extrêmement bas (voir « La consultation ou l'entretien d'annonce du VIH proprement dit », p. 82).

L'annonce du diagnostic d'une maladie grave comporte une transmission d'informations (partie technique) et un échange d'émotions (partie relation humaine).

Ces aspects rendent complexe l'annonce du VIH à l'enfant : il n'existe pas de « recette magique », d'outil d'évaluation, de grille objective pour garantir que l'annonce sera « bonne ».

Cependant, la préparation de l'enfant, du parent, et de l'équipe permet de faciliter l'annonce et d'en diminuer l'impact.

Ensuite, les adultes (parent et équipe), s'ils sont persuadés que l'annonce est réalisée dans l'intérêt de l'enfant, trouveront les mots et les métaphores pour expliquer le VIH et soutenir l'enfant.

L'annonce d'une maladie grave nous rend modestes : même les soignants formés, outillés et expérimentés se retrouvent parfois en difficulté lors d'un entretien d'annonce.

À partir du moment où il existe une relation de confiance avec le patient, même une annonce qui se déroule mal sera compensée par la prise en charge qui s'en suivra.

Qui doit faire l'annonce ?

Dans la plupart des maladies, c'est le médecin qui se charge de transmettre cette information au patient, en adaptant son discours aux possibilités de compréhension de l'enfant.

Dans le cadre du VIH, historiquement, le counseling et l'annonce du diagnostic de la maladie ont été délégués aux conseillers communautaires qui ont été formés pour réaliser l'information pré-test et post-test, et pour accompagner les patients auxquels il fallait révéler leur séropositivité alors que les traitements antirétroviraux n'étaient pas accessibles. Cette pratique perdue à l'heure des traitements ARV efficaces, en particulier pour l'annonce à l'enfant : généralement, les médecins délèguent cette tâche, au mieux à un membre de l'équipe (psychologue, conseiller, assistant social) plus ou moins bien formé, voire parfois encore au parent.

L'annonce est un acte médical. Les médecins ont la légitimité pour parler des maladies, des traitements, de leur efficacité. Souvent, le médecin connaît l'enfant depuis longtemps, c'est lui qui soulage les douleurs, prescrit les traitements qui soignent les pathologies intercurrentes. En raison de sa position et du poids de sa parole, le médecin a un rôle à jouer dans l'annonce du diagnostic, durant tout le processus.

Le psychologue, pour sa part, a pleinement sa place pour soutenir les émotions générées par les annonces du médecin, écouter les souffrances psychologiques et les prendre en charge.

Les conseillers communautaires, parfois eux-mêmes infectés par le VIH, ou les adolescents pairs éducateurs, constituent un soutien précieux, de par leur expérience commune de la maladie, de la souffrance et des traitements. Ils se montrent parfois plus empathique envers les enfants et les parents. Néanmoins, il faut éviter de les exposer seuls, en première ligne, en particulier lorsque cela les renvoie à des histoires personnelles douloureuses.

Les parents sont souvent les personnes les moins bien placées pour informer leur enfant. Les parents portent la culpabilité d'avoir transmis le virus ; et vivent souvent eux-mêmes avec la difficulté d'être porteur du VIH, la pression de la stigmatisation sociale (réelle ou potentielle) et l'angoisse de voir leur statut révélé à des tiers par leur enfant.

Cependant, si les médecins sont les mieux placés, en théorie, pour faire l'annonce, encore faut-il qu'ils soient capables d'aller au-delà de la simple transmission d'informations, et qu'ils soient aussi en mesure de gérer les émotions. La formation et le travail en équipe sont généralement indispensables pour y arriver (*voir chapitre : préparation de l'annonce*), de même qu'une collaboration étroite avec les parents, dans une dynamique organisée autour de l'intérêt de l'enfant.



Quelles sont les informations principales à transmettre à l'enfant ?

Certains résumant le processus d'annonce du diagnostic à la consultation d'annonce du VIH. Or, avant cette étape, il faudra s'attacher, dans la phase de pré-annonce, à transmettre à l'enfant de nombreuses informations sur sa maladie, tout au long du processus.

Ces informations doivent être délivrées sous forme d'explications adaptées sur ce qui se passe, chaque fois que l'occasion se présente ; ou venir en réponse aux interrogations de l'enfant.

En début de suivi, ou lorsqu'ils sont jeunes, les enfants ne sont pas à l'aise pour poser des questions aux soignants. Par contre, ils en posent souvent à la maison à leurs parents.

Parmi les questions les plus fréquentes, on entend régulièrement :

- « *Pourquoi je bois les médicaments et pas mon frère (ou ma sœur) ?* »
- « *Pourquoi je les bois si je ne suis pas malade ?* »
- « *Quand est-ce que je vais arrêter de boire les médicaments ?* »

Ces trois questions appellent trois réponses, qui sont autant de mauvaises nouvelles, et constituent les premières annonces. Elles sont parfois délivrées de façon maladroitement par des parents non préparés :

- « *Tu as une maladie !* »
- « *Si tu arrêtes de boire les traitements, tu vas tomber très malade / tu vas mourir !* »
- « *Tu ne pourras jamais arrêter de prendre les traitements !* »

Exprimées ainsi, on constate combien ces réponses, si elles ne sont pas accompagnées d'explications, peuvent être brutales et difficiles à entendre pour l'enfant.

C'est pourquoi il est important que le médecin et l'équipe de prise en charge anticipent (si possible) et répondent à ces questions de façon adaptée et bienveillante ; et ne laissent pas les parents répondre seuls (et souvent maladroitement) à ces questions difficiles (voir la préparation de l'enfant, p. 61). Il est important d'atténuer chaque mauvaise nouvelle délivrée par des éléments rassurants.

Par exemple :

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.

Source : Guide de prise en charge de l'infection à VIH chez l'enfant et l'adolescent, Grandir, 2^{ème} édition.

Ces premières annonces (la maladie chronique, la non-guérison, le traitement à vie), constituent « l'annonce partielle » : on donne des explications à l'enfant sans citer le nom du VIH. Il faut régulièrement les requestionner, car certains enfants « oublient » ces premières informations.

Par ailleurs, le soignant devra s'attacher à donner, en consultation, des explications complémentaires :

- pourquoi il faut faire une prise en sang,
- quels sont les résultats de la prise de sang, ce que ça veut dire,
- pourquoi on ajoute un traitement, pourquoi on change un traitement...

Exemple de phrases d'amorce en consultation :

« *Maman m'a dit que tu voulais savoir pourquoi toi seul bois les médicaments : tu veux qu'on en parle ?* »

« *Tatie Solange m'a dit que vous aviez parlé ensemble de ta maladie : tu peux me dire ce que tu as compris (ou retenu) ?* »

« *On t'a expliqué pourquoi on a pris ton sang la dernière fois ? Qu'est-ce que tu as compris ?* »

« *Tu sais, quand tu reviendras la prochaine fois, il va falloir vérifier si tes défenses sont plus fortes (ou si ton microbe dort toujours). On va prendre un petit peu de ton sang. Ce n'est pas agréable, mais c'est important.* »

En fait, à chaque consultation, le soignant devra expliquer ce qui se passe « ici et maintenant ». Il devra également évaluer quelles sont les questions que l'enfant pose à la maison sur sa maladie et ses traitements, échanger sur ces sujets avec l'enfant et son parent pendant la consultation, y donner des réponses.

Exemples d'explications à un enfant de 8-9 ans, infecté par le VIH, sous ARV, lors d'une crise de paludisme :

« Tu as le corps chaud et tu vomis en ce moment, c'est à cause du paludisme. Tu connais le palu ? C'est un microbe qui vient avec les moustiques. »

Tu vas prendre des comprimés pendant 3 jours pour tuer le palu, et il faudra dormir sous la moustiquaire pour que les moustiques ne reviennent pas avec lui une autre fois.

Les médicaments que tu prends tous les jours, ils ne protègent pas du palu. Il faut continuer à bien les prendre, ils te protègent contre d'autres maladies graves. »

Il est utile, de temps en temps, de parler seul au parent, en dehors de la présence de l'enfant, de l'interroger sur les questions que l'enfant pose à la maison, sur les explications que le parent a déjà données. Cela permet d'adapter le discours en consultation sans décrédibiliser le discours du parent ni déstabiliser l'enfant par des explications incohérentes.

« Votre enfant grandit, il doit commencer à se poser des questions sur sa maladie. Est-ce qu'il en parle à la maison ? Est-ce qu'il vous pose des questions ? Que lui avez-vous répondu ? »

La mise en place de cette relation avec l'enfant et son parent permet de poser les bases d'une annonce ultérieure du VIH. Peu chronophage, elle place l'enfant au cœur de sa consultation et démontre au parent les capacités de compréhension et de raisonnement (souvent sous-estimées) de son enfant.

Il est aussi souhaitable de transmettre à l'enfant d'autres informations générales sur l'hygiène, les maladies aiguës et chroniques, le système immunitaire, le VIH / sida. En général, ces informations sont dispensées en groupe, par un collègue (éducateur thérapeutique, conseiller) de l'équipe (voir la préparation de l'enfant, p. 61).

Les particularités selon le stade de développement de l'enfant

En fonction de son stade de développement, l'enfant va être en mesure de comprendre des informations de complexité variable. Les explications vont être de plus en plus complètes, précises, complexes, au fur et à mesure que l'enfant grandit. En effet, le jeune enfant, au stade de la pensée pré-opératoire, ne maîtrise pas encore les concepts nécessaires pour comprendre les explications rationnelles sur sa maladie (voir guide Grandir « Guide de prise en charge de l'infection à VIH chez l'enfant et l'adolescent », p. 215 et suivante), mais il perçoit, dès son plus jeune âge, quand il se passe quelque chose d'anormal ou d'angoissant.

La préparation à l'annonce totale (et l'annonce partielle) concerne les enfants d'âge scolaire (dès 6 - 7 ans), et l'annonce du VIH intervient vers la fin de l'enfance ou la pré-adolescence (9 - 12 ans environ).

Néanmoins, le fait de parler à l'enfant, de le placer au centre de la consultation et du soin, de prendre en compte ses interrogations et préoccupations est une approche qu'il est souhaitable de mettre en place dès le début de la prise en charge, avant même qu'il n'atteigne l'âge de l'annonce partielle.

Ainsi, avant de présenter les caractéristiques des grands enfants et des adolescents, nous rappellerons brièvement comment les échanges avec l'enfant, autour de la maladie, peuvent débuter chez le nourrisson et le jeune enfant.

1/ Le nourrisson : inciter la mère à parler à son bébé

Le nourrisson est particulièrement sensible aux émotions des adultes, en particulier à celles de sa mère. Celle-ci étant, la plupart du temps, infectée par le VIH, parfois malade et isolée, les soignants doivent s'attacher :

- À prendre soin de la mère, de son état psychologique (et physique bien entendu), d'autant plus si la découverte de la séropositivité du bébé correspond au diagnostic du VIH chez la mère ;
- À observer la qualité de la relation entre la mère et son bébé, en l'aidant à investir son enfant.

Pour cela, il faut régulièrement rassurer la maman sur l'état de santé de son bébé, sur l'efficacité des traitements et les possibilités de rester en bonne santé jusqu'à l'âge adulte.

L'enfant infecté par le VIH n'est pas seulement un enfant malade

En consultation, il est important de valoriser les progrès de l'enfant aux yeux de sa mère : une bonne prise de poids, l'acquisition de la station assise ou de la marche, mais aussi de souligner les aspects positifs du comportement du bébé : « *il est curieux* » ou « *il est éveillé* » ou « *il est joyeux* »...

Cette attitude positive rassure la mère sur ses capacités à prendre soin de son enfant, tout en soulignant le fait que l'enfant va bien, malgré le VIH.

Il est important que la maman soit soutenue dans son rôle de mère, qu'elle soit déculpabilisée d'avoir transmis le VIH à son enfant.

Il faut aussi lui reconnaître le droit d'avoir des difficultés à donner les traitements tous les jours (en particulier lorsque le traitement comporte un médicament comme le LPV/r dont le goût est détestable).

En dehors des conseils pratiques pour faciliter l'administration des médicaments, on peut inciter la mère à parler tranquillement à son bébé lorsqu'elle lui donne ses traitements.

Instaurer tôt une relation de confiance et de respect avec les parents

Chez un nourrisson, l'annonce du diagnostic ne se pose pas encore. Par contre, il est important de montrer aux parents que l'équipe est sensible à leurs difficultés et compétente pour les aider.

Concernant les ARV, on peut reconnaître qu'il est compliqué de les administrer tous les jours, surtout certains sirops. En autorisant les parents à reconnaître leurs difficultés et en leur donnant des astuces pour les aider, l'équipe construit une relation de confiance avec les parents, qui pourra faciliter plus tard l'adhésion des parents au processus d'annonce du VIH.

2/Le jeune enfant : le rassurer et le déculpabiliser

Entre 2 et 5 - 6 ans (voire 7 ans chez certains), l'enfant est capable de s'exprimer mais plusieurs notions fondamentales lui sont inaccessibles : la chronicité, la permanence dans le temps, l'enchaînement logique d'une action sur une autre ; et les notions sur l'intérieur de son corps sont très floues. À cet âge, la notion de transmission microbienne de la maladie est généralement impossible à comprendre. Par contre, du fait du mode de « pensée magique » caractéristique de cet âge, l'enfant peut se sentir coupable d'être malade ou rendre le soignant responsable de ses maux.

Dans cette tranche d'âge, on parle de pensée pré-opératoire. Le raisonnement de l'enfant n'a pas la même logique que l'enfant plus grand.

L'imagination est débridée, la limite est parfois floue entre les pensées et la réalité.

Les explications sur la maladie et le traitement doivent rester simples, globales. Elles doivent s'ancrer dans le réel du vécu de l'enfant.

L'administration du traitement doit être rythmée, régulière, ritualisée et non négociable.

Un enfant de 4 ou 5 ans a du mal à imaginer ce qu'il n'a pas vécu. Si le traitement ARV a permis de faire disparaître des lésions de prurigo, une toux ou une diarrhée chronique, on pourra s'appuyer sur ces exemples concrets pour expliquer à l'enfant l'importance de poursuivre le traitement tous les jours :

« Quand tu étais plus petit, tu avais des boutons partout. C'est pour ça que le docteur t'a donné ces remèdes. Tu les bois tous les jours pour que ces boutons ne reviennent pas ».

À cet âge, il est encore trop tôt pour rentrer dans des explications sur les microbes et les effets des traitements sur le virus.

Généralement, l'enfant a surtout besoin d'être rassuré, déculpabilisé : il a une maladie mais ce n'est pas de sa faute, ce n'est pas non plus parce que les adultes sont méchants.

3/ Le grand enfant et le pré-adolescent doivent recevoir des explications logiques

Progressivement, de 5-7 ans jusque 10-12 ans, l'enfant acquiert une pensée logique, ainsi que certains concepts qui vont servir à lui donner des explications: il comprend la notion de durée, de permanence (la maladie chronique); d'ordre (maladie plus grave, moins grave; virus sensible, virus résistant); de réversibilité (le traitement endort le virus, si on arrête le traitement il se réveille).

C'est dans cette tranche d'âge que l'annonce partielle, qui consiste à expliquer la maladie sans citer le VIH peut être réalisée, dès 7 ans environ.

Annonce partielle

Aïcha a 8 ans. Elle sait qu'elle a un microbe à l'intérieur de son corps. C'est sa maladie. Le microbe, elle ne connaît pas bien, mais quand elle boit les comprimés, le microbe est bloqué, il dort.

Elle se sent en forme depuis qu'elle prend les médicaments. Mieux qu'avant, quand elle était tout le temps à l'hôpital.

Elle comprend pourquoi elle doit boire les médicaments. Ce qui l'embête, c'est de ne pas pouvoir arrêter. La prochaine fois elle demandera au docteur quand elle pourra arrêter.

En s'appuyant sur les images et les dessins, on peut lui expliquer ce qui se passe. L'enfant va prendre progressivement conscience qu'il ne va pas guérir, qu'un microbe attaque ses défenses, que le traitement le protège. S'il est inclus dans le partage des résultats d'un bilan biologique, il peut comprendre l'intérêt de la prise de sang, même s'il n'aime pas ce geste désagréable.

Il est généralement utile de répéter l'information, et que les adultes (parents, soignants) adoptent un discours homogène et cohérent. Cela aide l'enfant à croire les mauvaises nouvelles et à adhérer aux soins.

Kevin, 9 ans, rencontre un nouveau médecin en consultation. Le soignant lui demande s'il sait pourquoi il prend les médicaments, s'il a des questions. Kevin le regarde et répond: « Quand est-ce que je vais arrêter de boire les traitements ? »

Le médecin est surpris car il est persuadé que Kevin a déjà reçu cette information. Mais Kevin a besoin de l'entendre de la part de ce nouveau médecin.

Le moment de l'annonce totale, incluant les noms VIH et sida, sera choisi en fonction de l'enfant, de son développement et des questions qu'il pose. Elle doit avoir lieu, idéalement, entre l'âge de 10 et 12 ans environ.

Annonce totale

Elle consiste à expliquer à l'enfant que le microbe dont il souffre et dont on parle depuis longtemps s'appelle le VIH. Elle doit être réalisée, sauf exception, avant 12 ans et l'entrée dans l'adolescence, par l'équipe de prise en charge, en présence et avec l'accord des parents.

Différentes procédures peuvent être utilisées, aucune n'est parfaite.

À la suite de l'annonce du VIH, un suivi immédiat, puis à moyen et long terme doit être mis en place. Car contrairement au grand adolescent et à l'adulte, l'enfant ne comprendra que progressivement toutes les conséquences de cette annonce.

4/ L'adolescent : importance de l'accompagnement post-annonce et de la prise en compte des préoccupations de l'adolescent

L'adolescent infecté depuis la naissance devrait avoir été informé de son infection par le VIH par une équipe de prestataires avant l'âge de 12 ans, sauf exception.

Mais cette annonce doit être accompagnée lorsque l'enfant devient adolescent, pour éviter la remise en cause d'un diagnostic difficile à supporter pour un jeune en pleine construction identitaire.

À cet âge, l'adolescent acquiert progressivement une pensée abstraite, équivalente à la pensée adulte.

Il peut manipuler des concepts complexes, comprendre plus finement les mécanismes physiopathologiques.

Souvent informé par la télévision ou internet, il remet en cause les informations ou demande à aller plus loin dans les explications.

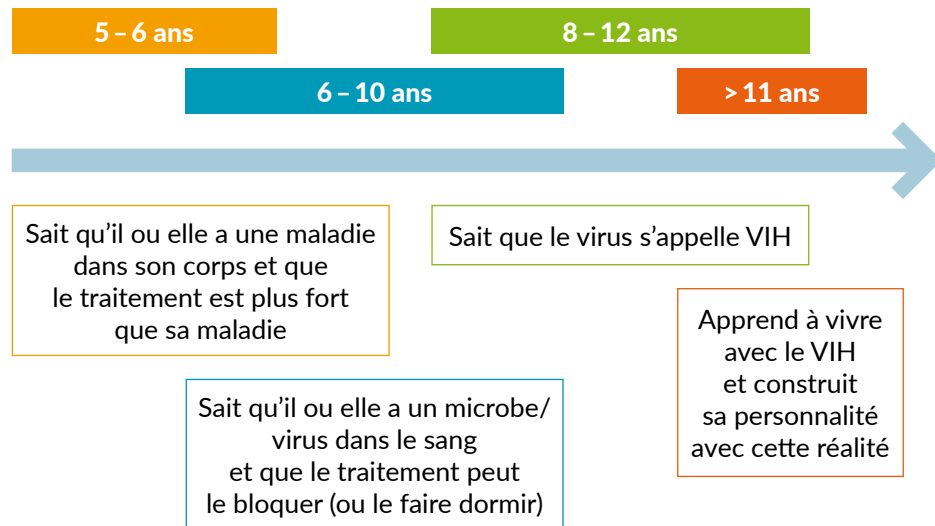
« On m'a dit que j'avais le VIH, mais moi, je ne sens rien, je ne suis jamais malade. J'ai vu à la télé des gens qui ont le sida. Moi je suis sûr que je n'ai pas cette maladie. D'ailleurs, j'ai arrêté de prendre mes traitements et il ne se passe rien. »

L'enfant informé de son infection par le VIH entre 9 et 12 ans, qui a compris qu'il pourrait grandir et vivre comme tout le monde malgré le VIH, est amené à devenir un adolescent. Au cours de la période de post-annonce, ses nouvelles capacités de raisonnement vont lui permettre de se poser de nouvelles questions, en lien avec une projection concrète dans sa vie future: « Si j'ai une(e) petit(e) ami(e) et qu'il(elle) ne veut pas mettre le préservatif, qu'est-ce que je dois faire ? Comment peut-on fonder une famille si on a le VIH ? Doit-on choisir un(e) partenaire séropositif(ve) ? Et s'il(elle) n'est pas infecté(e) par le VIH, comment avoir des enfants sans le (la) contaminer ? »

Chez les adolescents orphelins, des questions peuvent survenir par rapport à la cause du décès de leurs parents: « Sont-ils morts du sida ? Et dans ce cas, est-ce que je ne vais pas mourir moi aussi comme eux ? »

Le suivi régulier, chez les enfants qui ont reçu l'annonce du VIH, dit « phase post-annonce » est probablement encore plus important que la préparation à l'annonce. Car au-delà de ces questions, l'adolescent passe par des phases d'instabilité psychologique et de fragilité. Pendant ces phases, il peut être atteint par le découragement de devoir vivre avec ce virus et remettre en cause ce diagnostic qui lui a été fait dans l'enfance.

Repères sur le niveau d'information à transmettre à l'enfant en fonction de son âge



PHASE DE PRÉ-ANNONCE

Trois acteurs principaux participent au processus de l'annonce :

- l'enfant,
- le parent,
- l'équipe soignante impliquée dans l'accompagnement de l'enfant et son parent.

Ces trois parties vont interagir et cheminer ensemble, depuis la rencontre initiale entre l'équipe et le couple enfant-parent, en passant par l'annonce du VIH et l'accompagnement des conséquences de cette annonce.

Elles vont devoir bénéficier d'une préparation, selon des modalités différentes et qui seront à adapter selon les contextes, mais avec des principes généraux applicables dans la plupart des situations.

L'objectif de la préparation n'est pas d'arriver à une annonce parfaite. Mais de soutenir, tout au long du processus, à la fois l'enfant, son parent, et le soignant dans cet acte difficile qui consiste à annoncer une mauvaise nouvelle à quelqu'un.

Le maître mot de ce processus est **la relation de confiance**.

Le cap (l'orientation) à garder en tête est **l'intérêt supérieur de l'enfant**.

Le parent

En l'absence de préparation et d'accompagnement, le parent est généralement réticent à annoncer à son enfant qu'il est infecté par le VIH. Cette attitude est normale et l'équipe doit l'accueillir comme une réaction naturelle. Il est nécessaire d'entendre et de comprendre les craintes des parents à annoncer le VIH, afin de les accompagner, les informer et (si nécessaire) les convaincre de l'intérêt de cette démarche pour l'enfant.

Cette réticence ne doit cependant pas être acceptée passivement par les équipes. Il ne faut pas attendre indéfiniment que les parents soient prêts à l'annonce du VIH. Cela conduirait à des annonces tardives faites à l'adolescence, ou en urgence face à un enfant qui refuse d'avaler les ARV.

En prenant en compte les craintes et les réticences des parents, l'équipe peut les faire cheminer, afin qu'ils deviennent ainsi partenaires des soins, et prennent leur place dans l'annonce du VIH et le soutien de l'enfant dans cette période difficile, puis dans les suites de l'annonce. L'expérience du programme Grandir montre que les parents, préparés et accompagnés, acceptent pour la grande majorité, l'annonce du VIH à leur enfant.

1/ Les raisons avancées par les parents pour reculer le moment de l'annonce du VIH à l'enfant

Les motifs les plus fréquemment entendus sont :

- « *L'enfant ne va pas garder le secret !* »
- « *Il va vouloir savoir comment il l'a attrapé et va être en colère contre moi !* »
- « *Ça va le choquer, le faire souffrir !* »
- « *Il est trop jeune, il ne connaît pas le VIH !* »
- « *Il va me rejeter.* »

Ce qui se cache derrière ces raisons

→ **La peur de la divulgation du diagnostic par l'enfant à d'autres personnes :**

Très fréquemment avancé, cet argument traduit la crainte des adultes que l'infection de l'enfant ou leur propre infection par le VIH ne soit divulguée dans la famille, la cour de l'école ou le quartier.

Dans certains cas, le père de l'enfant est décédé et sa mère s'est remariée sans divulguer son propre statut à son nouveau compagnon ; dans d'autres cas, la maman a été dépistée dans un programme PTME sans en informer le père de l'enfant. Dans ces cas, le risque de trahison du secret par l'enfant est particulièrement angoissant pour sa mère.

→ L'origine de la maladie, les questions qui seront soulevées par l'annonce du VIH :

Derrière cet argument se mêlent plusieurs éléments: la culpabilité des parents, en particulier de la mère d'avoir transmis le VIH à son enfant; la crainte d'une colère de l'enfant liée à cette transmission; mais aussi la peur chez la mère de devoir expliquer à l'enfant comment elle-même a été infectée.

Dans les cas d'enfants orphelins peut se surajouter la peur de devoir informer l'enfant du décès, jusque-là caché, de ses parents. À l'annonce du VIH se surajoute l'annonce de l'adoption.

→ La peur de traumatiser l'enfant :

Cet argument est souvent avancé par des adultes qui ont eux-mêmes été traumatisés par l'annonce du diagnostic de leur maladie et/ou de celle de l'enfant. Par ailleurs, certains parents vivent difficilement le fait d'être porteur du virus. Cette raison avancée témoigne d'une volonté de protéger l'enfant, de lui éviter ce qu'ils ont ressenti le jour où ils ont découvert qu'ils étaient infectés.

→ La méconnaissance du VIH par l'enfant et son jeune âge :

Les parents sous-estiment généralement les connaissances que leur enfant a du VIH / sida et de ses capacités à comprendre une information médicale, même adaptée à son âge, sur le fonctionnement du système immunitaire ou le fonctionnement des médicaments. Cet argument défensif traduit souvent l'incapacité des parents à imaginer quand et comment l'annonce du VIH sera faite à l'enfant. Même s'il est légitime (les parents cherchent à protéger l'enfant et se protéger), il faut rester vigilant: pour certains parents, quel que soit l'âge de l'enfant (8 ans ou 17 ans), ils le considèrent trop jeune. Ainsi, il arrive de rencontrer de grands adolescents, déjà sexuellement actifs, à qui l'annonce n'est toujours pas faite car les parents les trouvent « trop jeunes ».



2/ Comment convaincre les parents ?

Leur en parler tôt

Les parents ont besoin de temps pour cheminer avant d'accepter le principe de l'annonce à l'enfant. Il est donc souhaitable de les avertir tôt, au cours du suivi, en abordant cette thématique si possible dès le diagnostic : « Vous savez, votre enfant est encore jeune mais il faudra lui dire un jour qu'il est infecté par le VIH. Nous en reparlerons plus tard ».

Parler régulièrement à l'enfant (consultation médicale, consultation d'observance ou entretien psychologique)

Le fait d'échanger directement avec l'enfant, de lui apporter des explications adaptées à son âge et à la réalité qu'il vit (les raisons du traitement, des prises de sang, des changements de doses, etc.) a plusieurs intérêts :

- Avancer sur le processus de l'annonce avec l'enfant (annonce partielle);
- Montrer au parent que son enfant est en capacité de comprendre les informations qui lui sont données;
- Rassurer le parent sur les compétences de l'équipe à maîtriser la transmission d'informations et les émotions générées par ces annonces partielles.

Avertir le parent des questions que l'enfant va lui poser

Sauf exception, tous les enfants demandent tôt ou tard (souvent dès 6-7 ans, parfois plus tôt) pourquoi ils prennent des médicaments et quand ils vont arrêter. L'enfant interroge souvent d'abord son parent à la maison. S'il n'est pas averti, le parent peut entrer dans des explications inexactes (paludisme, typhoïde, vitamines) qui vont rendre plus difficile ultérieurement l'annonce du VIH.

Si le parent est capable de réaliser une annonce partielle, il peut la faire. Sinon, il peut répondre à son enfant qu'ils poseront la question au docteur à la prochaine consultation.

Évaluer régulièrement avec le parent les questions que (se) pose l'enfant ainsi que son comportement par rapport au traitement

Au fur et à mesure que l'enfant grandit (période 6-11 ans environ), il va se poser de plus en plus de questions sur sa maladie - ses prises de traitement au quotidien, sa différence avec ses frères et sœurs ou ses camarades à l'école -, et poser de nouvelles questions, plus insistantes (et parfois reposer ses premières questions pour voir si la réponse a changé).

En échangeant avec le parent en dehors de la présence de l'enfant (par exemple un jour où le parent est venu chercher les ARV alors que l'enfant est à l'école), il est possible de faire le point sur les interrogations de l'enfant; et lui faire prendre conscience que le temps d'annoncer le VIH approche.

Ces espaces d'échanges et de préparation permettent au parent d'exprimer librement ses éventuelles réticences à l'équipe, qui peut ainsi les prendre en compte (voir chapitre suivant).

Laisser au parent la possibilité de négocier le moment de l'annonce du VIH

Parfois le parent n'a pas de réticences majeures, apparemment, mais va négocier le moment : laisser passer les examens, attendre les vacances...

L'équipe peut entendre cette demande (d'ailleurs souhaitable), accepter de laisser au parent ce temps de préparation pour affronter ce moment de l'annonce. Mais il faut rester vigilant sur le fait que certains parents n'osent pas s'opposer frontalement à la proposition de l'équipe mais vont mettre en place une stratégie de fuite, en fournissant à chaque fois un motif pour repousser le moment de l'annonce du VIH.

Dans ce cas, l'équipe doit adopter une attitude plus volontariste pour convaincre le parent, et plus contraignante pour fixer une date.

Expliquer au parent comment va se passer la consultation de l'annonce du VIH

Il est important d'expliquer clairement au parent comment l'annonce va se passer :

- C'est un membre de l'équipe qui va informer l'enfant, en leur présence ;
- Ils seront informés à l'avance de la date de la consultation d'annonce du VIH. Il est souhaitable que l'enfant sache aussi que l'on parlera du nom du microbe à cette consultation ;
- L'équipe se mettra d'accord avec eux, en amont de la consultation d'annonce, sur ce qui sera dit exactement à l'enfant, en particulier sur l'origine de la maladie.

La description précise du contenu de la consultation de l'annonce du VIH rassure les parents. En effet, certains sont d'accord sur le principe d'annoncer le VIH, mais ne se sentent pas capables de le faire, et craignent que l'équipe puisse dire certaines choses qu'ils ne veulent pas dévoiler à l'enfant.

3/ Convaincre les parents : quels arguments ?

La grande majorité des parents éprouve, lorsque l'on aborde l'annonce à l'enfant, une certaine crainte. Dans la plupart des cas, les hésitations parentales peuvent être levées par une écoute attentive de leurs raisons personnelles, qui sont légitimes de leur point de vue. Si l'équipe se place sur le plan de l'intérêt de l'enfant, une bonne argumentation permet généralement de déconstruire les réticences du parent.

L'enfant ne divulgue pas le diagnostic de son infection à VIH à autrui, sauf accident

L'expérience montre que les enfants, dans l'immense majorité des cas, sont capables de « garder le secret » de leur maladie. Ils sont conscients qu'il ne faut pas raconter à l'extérieur, ni même au sein de la famille, qu'ils sont infectés par le VIH. Il convient simplement de leur préciser, au moment de l'annonce, qui est au courant et à qui ils peuvent poser des questions.

Par contre, lorsque les parents tardent trop à donner leur accord pour faire l'annonce, certains enfants commencent à chercher dans l'entourage, ou à l'école (ou bien sûr Internet pour les plus âgés) la nature de leur maladie.

Il existe alors un risque de divulgation du VIH, accidentel et involontaire, par l'enfant.

Les parents de Julien, 11 ans, refusent que l'équipe lui annonce le VIH.

Malgré tous les efforts de l'équipe pour convaincre les parents, ceux-ci n'avancent pas : « Julien est trop bavard, il va le raconter à tout le monde ».

Un jour, les parents arrivent au centre de santé totalement abattus. La maîtresse de Julien vient de les appeler car celui-ci est venu la voir avec ses ARV pour lui demander si c'était les médicaments du sida. Elle lui a répondu que oui, c'était bien ces médicaments que l'on prenait dans ce cas.

Puis, elle lui a demandé où il avait trouvé ces comprimés. C'est quand Julien lui a dit que c'était son traitement qu'elle a compris et qu'elle a appelé les parents pour leur dire qu'ils auraient pu l'avertir.

En colère, la maîtresse a prévenu la directrice qui vient de convoquer les parents.

Julien, pour sa part, a déclaré à l'équipe : « Comme personne ne savait ici et que la maîtresse, elle connaît le sida, je me suis dit qu'elle pourrait me dire si c'est ça ».

Les questions sur l'origine de l'infection : répondre à l'enfant en défendant l'intimité du parent

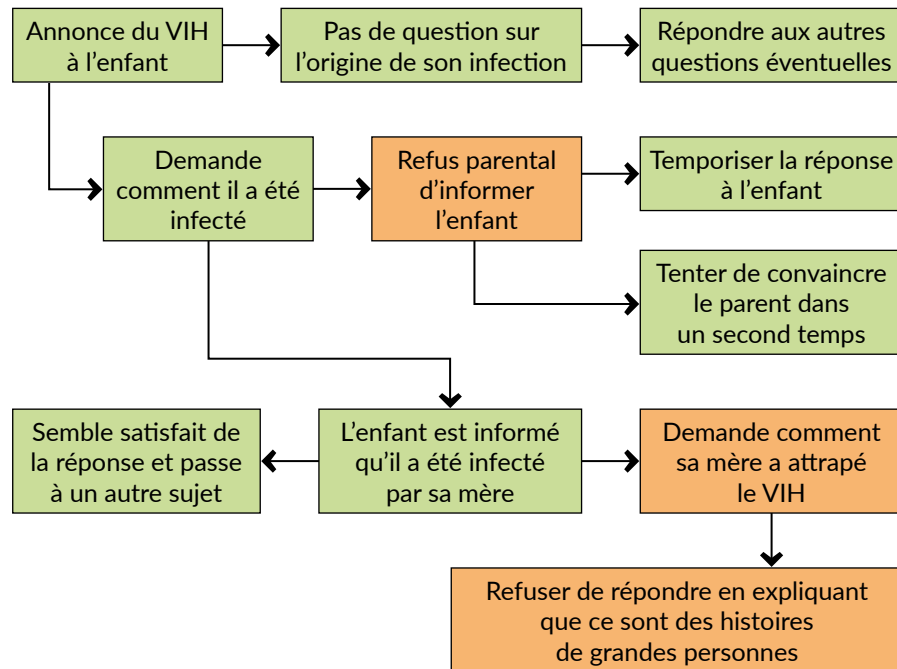
Il est fréquent que les enfants demandent comment ils ont « attrapé » le VIH. Derrière cette question, selon l'âge de l'enfant, peuvent se cacher d'autres interrogations :

- « Est-ce que c'est de ma faute, est-ce que j'ai fait une bêtise ? »
- « Est-ce que c'est maman qui me l'a donné ? »

Dans ce cas, est-ce qu'elle est guérie (puisque'elle me l'a donné, peut-être elle ne l'a plus) ? Est-ce que c'est pour ça que maman est morte ? »

L'information sur l'origine de l'infection de l'enfant est à discuter au cas par cas. En règle générale, il est souhaitable de l'informer d'emblée, afin de le déculpabiliser, sauf s'il existe une opposition formelle du parent. Dans certaines situations, le parent est prêt et favorable à l'annonce du VIH, mais pas à celle de l'origine de l'infection.

Il faudra alors temporiser par rapport aux questions de l'enfant ; et poursuivre le travail avec le parent pour le convaincre qu'il est important d'informer l'enfant sur l'origine de cette maladie. Faute de quoi, l'enfant risque tôt ou tard de l'apprendre incidemment ou par déduction.



Transmettre à l'enfant l'information sur l'origine de son virus, peut avoir des conséquences variables selon le contexte :

- Si le parent est présent et en bonne santé :
 - Cela rassure généralement l'enfant de voir qu'il est vraiment possible de vivre jusqu'à l'âge adulte en bonne santé avec le VIH. L'enfant ne réalise pas toujours à cet instant que son parent a été infecté plus tardivement dans sa vie.
 - Mais cette nouvelle, en particulier chez les enfants plus grands (pré-adolescents), qui accueillent mal leur diagnostic, peut ajouter de la tristesse, à leur tristesse d'être infecté par le VIH. C'est une double mauvaise nouvelle qu'ils reçoivent en même temps.
- Si les parents sont décédés, il est possible (mais pas systématique) que l'enfant fasse le lien entre sa maladie et la maladie de ses parents décédés. Il faut alors lui expliquer qu'ils ne prenaient pas de traitement, ou prenaient des traitements moins efficaces à l'époque que ceux qu'il prend aujourd'hui.
- Si les parents sont vivants mais malades, les explications seront à adapter aux questions de l'enfant et à son âge. Il faudra dans ce cas bien anticiper avec l'adulte référent quelles explications lui seront données par rapport à la maladie des parents.

Dans la majorité des cas, l'enfant est rassuré (parfois triste, ou inquiet), mais exceptionnellement en colère contre sa mère qui lui a transmis le VIH.

Ce ressentiment peut - rarement - apparaître plus tard, à l'adolescence, lors d'épisodes de révolte contre les parents. Dans tous les cas, c'est un argument pour ne pas repousser l'annonce dans l'adolescence.

Quant à la question l'origine de l'infection de la mère ou du père (question qui peut inquiéter certains parents), elle est rarement posée par l'enfant au moment de son annonce du VIH.

Si cette question arrive un jour, plus tard, il est possible de répondre à l'enfant que ça ne le concerne pas, ce sont des histoires de grandes personnes et ça ne change rien pour lui, ou simplement répondre qu'on ne sait pas. Dans tous les cas, les équipes doivent protéger l'image des parents, vivants ou décédés, et éviter de mentir à l'enfant.

Astou ne sait pas qu'elle a le VIH, mais ne sait pas non plus que ses parents sont décédés.

Aïcha, la sœur de la maman d'Astou a recueilli sa nièce alors qu'elle était tout bébé, suite au décès de sa sœur peu de temps après l'accouchement. Aïcha a élevé Astou comme sa propre fille, mais n'a jamais su lui dire que ses parents étaient décédés. Astou l'appelle « Maman » et la considère comme sa mère biologique.

Aïcha est consciente qu'il faut informer Astou (qui a 12 ans et négocie de plus en plus les prises d'ARV), sur sa maladie. Elle serait d'accord mais ce qui l'effraye, c'est de devoir ensuite dire la vérité à Astou sur sa filiation.

Devant l'urgence de la situation, l'équipe s'est concertée avec Aïcha pour réaliser l'annonce du VIH dans un premier temps, sans dévoiler l'origine de l'infection. Et de parler du décès des parents ultérieurement, mais sans attendre cependant trop longtemps.

Idéalement, dans ces situations, il est préférable d'annoncer à l'enfant beaucoup plus précocement qu'il a été adopté, plutôt que d'attendre l'entrée dans l'adolescence.

La peur de traumatiser l'enfant, ou la projection sur l'enfant de la douleur de sa propre annonce

L'enfant préparé à l'annonce du VIH ne reçoit pas l'information avec la même violence que l'adulte ou le grand adolescent. D'une part, les adultes (équipe, parents) lui ont expliqué que le VIH était une maladie comme les autres, qu'on pouvait vivre avec, grandir normalement et plus tard faire comme les grands (étudier, travailler, se marier, avoir des enfants). D'autre part, l'enfant n'a pas conscience des ravages du sida en Afrique depuis 30 ans. Il a toujours connu l'équation « VIH = traitement », alors que ses parents ont généralement reçu l'annonce à une époque où « VIH = mort ».

L'enfant de 8-12 ans, contrairement à l'adolescent qui remet fréquemment en cause les discours des adultes, leur fait confiance, surtout s'il a l'impression que les adultes répondent clairement à ses questions.

Cette tendance générale est à nuancer dans le cas de l'enfant dont les parents sont décédés du sida. À l'annonce de son infection par le VIH, il peut d'emblée faire le lien avec le décès de ses parents. Mais cette question peut aussi arriver plus tard, lorsque l'enfant grandit et devient adolescent.

Un autre cas où les arguments rassurants des adultes semblent peu efficaces, se rencontre lorsque les adultes (parents, différents membres de l'équipe) ont donné des explications contradictoires et incohérentes à l'enfant : il se méfie, est sur la défensive et se trouve en difficulté pour croire ce qu'on lui dit.

Néanmoins, lorsque l'annonce est faite suffisamment tôt (quand l'enfant a été préparé et est en demande) par des adultes rassurants et bienveillants, on observe souvent une bonne acceptation du diagnostic et une remarquable capacité de résilience... au moins jusqu'à l'adolescence (voir « *Le suivi post-annonce : court, moyen et long terme* », p. 93).

Attendre pour annoncer, c'est s'exposer à une annonce plus difficile et à un échec thérapeutique

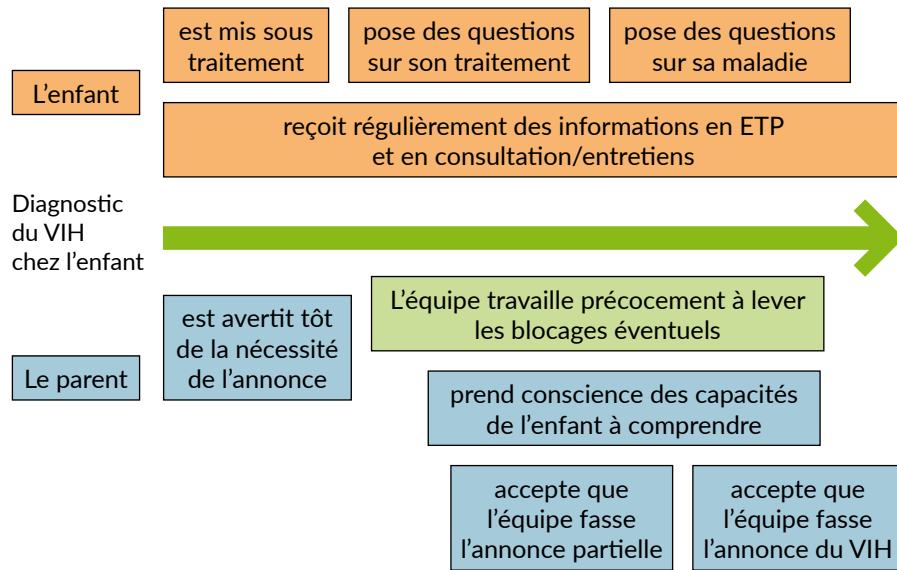
De nombreux parents considèrent que réaliser l'annonce du VIH à un enfant de moins de 12 ans est trop précoce : « *Il ne connaît pas le VIH, il ne va pas comprendre.* »

Il est désormais établi que tous les enfants ont entendu parler du VIH et du sida (à l'école, dans les médias), a fortiori s'ils sont porteurs du virus (participation au groupe d'éducation thérapeutique).

Pour convaincre les parents, plusieurs arguments peuvent être utilisés :

- Les avertir du risque fréquent de prise irrégulière du traitement par l'enfant non informé, avec son corollaire de complications : mutations virales, nécessité de passer en 2^{de} ligne, risque d'échec thérapeutique dépassant les possibilités de traitement ;
- Leur demander quel âge devrait avoir leur enfant, selon eux, pour être informé de son diagnostic d'infection par le VIH : en se projetant dans l'avenir, certains parents prennent conscience que ce ne sera jamais le bon moment ; en outre que plus le temps passera, plus il sera difficile de revenir sur les mensonges et les non-dits qui paraissent encore acceptables chez l'enfant plus jeune.
- L'expérience et l'assurance de l'équipe : plus l'équipe est expérimentée, certaine du bien fondé d'annoncer maintenant à cet enfant là, et plus les parents se laissent convaincre facilement. Le parent a ses craintes, ses réticences, mais une équipe convaincue arrive plus fréquemment à obtenir l'adhésion et la confiance des parents.

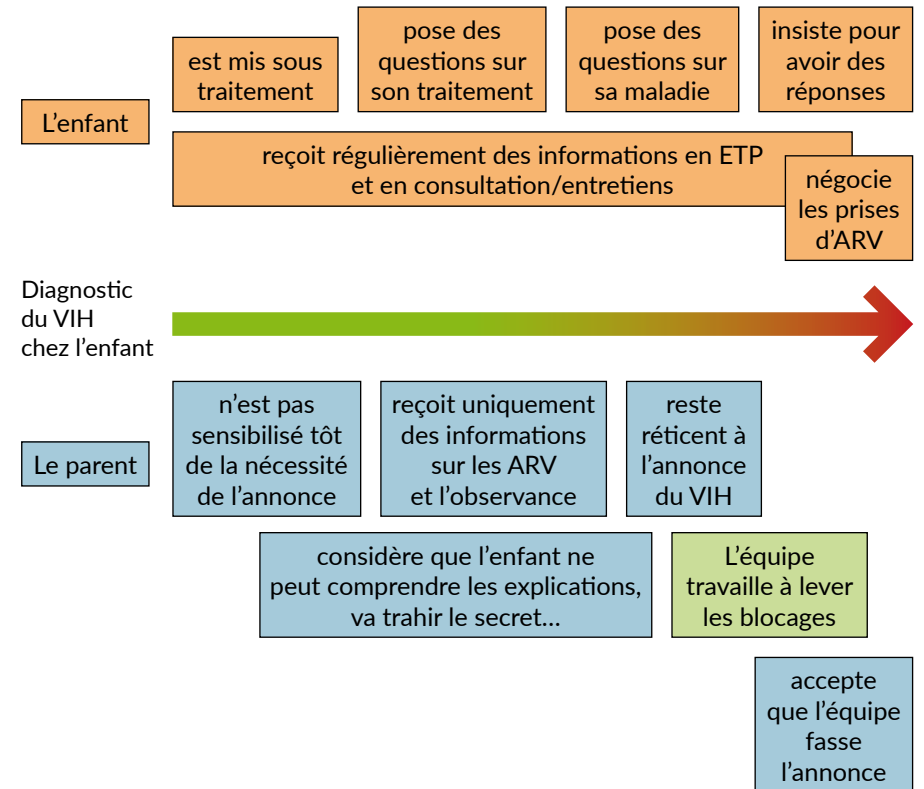
Exemple de préparation précoce du parent



Dans cette première organisation, les informations sont transmises précocement et régulièrement à l'enfant. Parallèlement, l'équipe travaille tôt avec le parent sur d'éventuels blocages. Le processus en est facilité.

Dans l'exemple de préparation suivant, l'accent a été mis sur la préparation de l'enfant. Mais la thématique n'est abordée avec le parent que lorsque la nécessité de l'annonce est déjà présente. Il faut alors travailler sur les réticences du parent. Plus la phase de réticence du parent est prolongée, plus le risque d'un conflit dans la prise des ARV par l'enfant augmente, avec parfois des prises irrégulières ou un arrêt total du traitement, qui peut être ignoré des parents.

Exemple de préparation tardive du parent, alors que l'enfant est préparé et pose des questions sur son traitement



Le travail de l'équipe pour lever les blocages parentaux doit donc être précoce car cette démarche peut prendre du temps. Si le travail avec les parents est débuté trop tard par rapport à la préparation de l'enfant, il existe un risque d'annonce retardée, ou précipitée, dont les conséquences peuvent être délétères.

4/ En pratique, qui peut intervenir dans la préparation des parents ?

Il n'y a pas de règle absolue et la démarche dépend des ressources humaines mobilisables dans l'équipe, des activités organisées dans le centre (groupe de parole pour parents, notamment), ou éventuellement chez les partenaires (par exemple si l'enfant est suivi dans un centre public de santé sans psychologue mais qu'une association de personnes vivant avec le VIH peut intervenir pour délivrer un counseling au parent).

Entretiens individuels

Même si le processus de l'annonce doit être porté par l'équipe, la préparation des parents est souvent déléguée à une personne spécifique (psychologue, infirmier responsable de l'ETP, travailleur social, conseiller communautaire selon les équipes). Lorsque cette personne est en difficulté avec un parent, il est important qu'elle partage le problème avec le reste de l'équipe, afin de déterminer la meilleure stratégie.

Dans certains cas, le parent a été traumatisé par sa propre annonce et un travail avec le psychologue est indiqué ; dans d'autres, le problème vient de la non-divulgaration du statut de la mère à son partenaire, et d'une crainte que son infection soit dévoilée : des échanges avec les personnes responsables du counseling de couple peuvent parfois débloquer la situation.

Dans d'autres situations enfin, le refus parental apparaît comme une lutte de pouvoir : le parent se considère comme dépossédé d'un certain nombre de décisions concernant son enfant (traitements, suivi biologique) et veut garder le pouvoir de décision par rapport à l'annonce. Dans ces cas, l'implication du médecin, de par son statut et la légitimité de ses arguments sur les risques que l'on prend en retardant l'annonce, permet parfois de débloquer une situation figée.

Si aucune de ces stratégies ne fonctionne, il reste une option, à éviter autant que possible : se placer sur le terrain légal et des droits de l'enfant. Le recours à un conseiller juridique et, en dernière instance, au juge pour enfants, est utilisé par certaines équipes dans des cas extrêmes. Cela permet de réaliser l'annonce du VIH à l'enfant, mais au prix d'un conflit avec les parents et d'un suivi post-annonce plus complexe à mettre en place.

La législation sur les Droits de l'Enfant est souvent méconnue des équipes. Cependant, comme la plupart des pays africains ont ratifié la Convention Internationale des Droits de l'Enfant – qui est une loi supranationale – le droit à l'information et à la santé s'applique dans les contextes africains pour tous les enfants.

En s'appuyant sur ce texte, les juges peuvent imposer au parent, au nom de l'intérêt supérieur de l'enfant et du respect de ses droits, de réaliser l'annonce même sans le consentement parental.

L'annonce du diagnostic à l'enfant peut résonner différemment chez un parent adoptif, chez la mère biologique ou chez le père

- **Chez le tuteur non infecté par le VIH**, il faut prendre en compte :
 - La méconnaissance fréquente du VIH et de l'efficacité des traitements
« *Pourquoi lui dire qu'il a le sida s'il va mourir bientôt, laissons-le tranquille.* »
 - Des situations familiales souvent complexes
« *J'ai récupéré mon neveu à la maison à la mort de mon frère, mais personne n'est au courant. Si mon mari l'apprend, il va le mettre dehors.* »
- **Chez la mère biologique**, on rencontre le plus souvent :
 - La culpabilité d'avoir transmis le VIH
« *S'il apprend que c'est moi la responsable, il ne va plus m'aimer.* »
 - La surprotection de l'enfant
« *Il est trop petit, ça va lui faire trop mal.* »
- **Chez le père biologique**, on rencontre des situations variables, en fonction de son statut (porteur du VIH ou pas). On peut retrouver :
 - La culpabilité d'avoir transmis le VIH à la mère de l'enfant
« *Je ne veux pas qu'il sache que sa mère est morte à cause de moi.* »
 - ou s'il n'est pas infecté, une faible confiance dans les traitements
« *Sa mère prenait les ARV et elle est morte. Ce n'est pas la peine de lui en dire trop, il comprendra bien assez tôt.* »

Activités de groupe de parents :

À côté des entretiens individuels, plusieurs équipes (REVS+ au Burkina, EVT au Togo par exemple) ont mis en place des réunions à destination des parents. Organisées sous forme d'enseignements thématiques ou de groupes de parole, les parents peuvent y échanger avec les équipes, et entre parents, sur les difficultés de prendre soin d'un enfant malade.

Dans ces groupes, il y a en général des parents qui ont accepté que l'équipe fasse l'annonce du VIH à leur enfant et d'autres qui sont encore à la phase précédente (annonce partielle).

Ces réunions peuvent aider à convaincre certains parents, par le témoignage d'autres parents, du bien-fondé et des avantages à annoncer le VIH à l'enfant: sortir du mensonge, faciliter l'administration des traitements, favoriser les échanges entre le parent et l'enfant.

Il est également possible de faire intervenir, dans ces réunions, de grands adolescents qui témoignent des difficultés à laquelle ils ont dû faire face en suspectant le VIH sans obtenir pour autant de réponse de la part des adultes pendant une période prolongée.

Ces séances de groupes pour les parents complètent utilement leur accompagnement individuel qui, selon l'expérience du programme, doit débiter précocement au cours du suivi.

Néanmoins, certaines équipes doivent parfois faire face à un nombre important d'enfants et d'adolescents qui n'ont pas reçu l'annonce du VIH et pour lesquels les parents sont toujours réticents. Des approches de préparation accélérée des parents, sous forme de modules structurés, peuvent alors être envisagées. Un projet pilote récent, réalisé hors du programme Grandir, a montré une efficacité intéressante (*voir encadré pages suivantes*).

Projet YÈGÈL : expérience de préparation des parents en groupe

YÈGÈL est une intervention pilote visant à préparer les parents à l'annonce du diagnostic du VIH à leur enfant. Elle repose sur le postulat que l'annonce est un acte médical devant être réalisé par un soignant en accord et en partenariat avec les parents.

YÈGÈL a été conçue et évaluée dans le cadre d'une recherche opérationnelle menée de 2013 à 2015 sur deux sites au Sénégal. Cette étude a été conduite sous la responsabilité scientifique de Fabienne Hejoaka, anthropologue (UMI 233 IRD-U1175 INSERM-Université de Montpellier), du D^r Ngagne Mbaye (Synergie pour l'Enfance), du P^r Haby Signate Sy et du D^r Amy Diack Mbaye (Hôpital d'Enfants Albert Royer).

La préparation des parents est réalisée en groupe, au cours de deux sessions de 2 heures. L'objectif est d'apporter une information détaillée et didactique aux parents sur le processus et les modalités de l'annonce et de répondre à leurs questions. Le contenu des sessions a été élaboré à partir des résultats d'une étude socio-anthropologique préliminaire. Pour l'animation des sessions, les soignants se basent sur un guide élaboré par les chercheurs, validé par les équipes partenaires, qui décrit 10 activités :

Activité 1 – Quelles difficultés rencontrez-vous dans l'annonce du VIH à votre enfant ?

Discussion ouverte avec les parents/tuteurs concernant leur position sur l'annonce, les questions qu'ils se posent et les difficultés qu'ils rencontrent.

Activité 2 – Pourquoi informer les enfants ?

Les avantages et les inconvénients de l'annonce aux enfants sont expliqués aux parents. L'argumentaire s'appuie sur la littérature scientifique ainsi que des cas pratiques documentés dans le cadre de l'étude socio-anthropologique initiale ou issus de l'expérience clinique des soignants.

Activité 3 : Qu'est-ce que les enfants comprennent du VIH / sida

Les parents sont sensibilisés sur les connaissances que les enfants ont de l'infection à VIH, et sur leurs capacités à garder le secret, liées à leur conscience de la stigmatisation associée à la maladie. Des extraits de récits d'enfants et de dessins sont utilisés pour étayer les propos des soignants.

Activité 4 : Retour en enfance...

Basé sur un exercice pratique invitant les parents à se remémorer un souvenir de leur enfance, l'objectif est de les amener à porter un autre regard sur les capacités de l'enfant à comprendre la maladie et à garder le secret.

Activité 5 : Processus et modalités de l'annonce

Le processus de l'annonce est expliqué aux parents à travers la description des modalités de la préparation des enfants, de l'annonce totale (quand, où, comment et par qui l'enfant sera informé), et enfin du suivi post-annonce individuel et en groupe de pairs.

Activité 6 : L'annonce réalisée par les soignants

Les parents sont informés, qu'avec leur accord, l'enfant peut être informé par un soignant, en leur présence et avec leur participation.

Activité 7 : Les parents sont des héros

Cette activité permet de travailler l'estime de soi et la stigmatisation en déconstruisant notamment les représentations sociales négatives associées à l'infection à VIH.

Activité 8 : Les réactions potentielles des enfants à l'annonce

Les parents sont informés des réactions potentielles que peuvent avoir les enfants (mutisme, pleurs...) ainsi que du processus d'acceptation généralement observé à court et moyen terme.

Activité 9 : Les questions fréquemment posées par les enfants

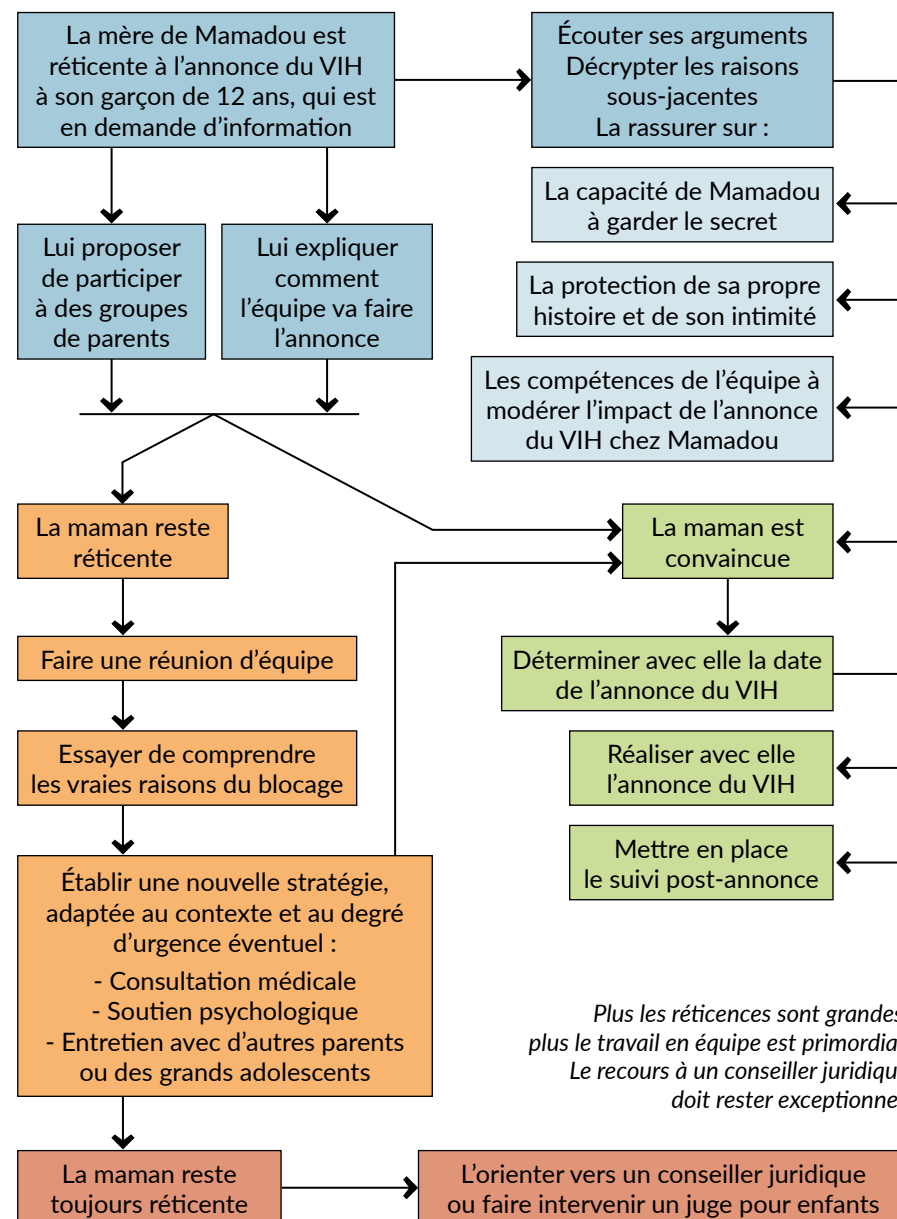
Les questions fréquemment posées par les enfants et les réponses pouvant y être apportées sont discutées avec les parents (par exemple : « Comment ai-je attrapé la maladie, est-ce qu'il y a des médicaments pour guérir du sida ? Est-ce que je pourrai me marier ? »).

Activité 10 : Témoignage des parents et des pairs-éducateurs

Un parent ayant déjà informé son enfant et/ou un adolescent pair-éducateur vivant avec le VIH viennent témoigner de leur expérience de l'annonce et en partager les avantages.

L'évaluation de l'intervention pilote YÈGÈL montre que lorsque les parents sont préparés, ils acceptent généralement que l'enfant soit informé et communiquent plus facilement avec lui après l'annonce. La préparation en groupe est appréciée par la majorité des parents, la dynamique collective leur permettant de se sentir moins isolés et bénéficier de l'expérience des parents ou de pairs-éducateurs ayant personnellement vécu cette épreuve. La réalisation de l'annonce par les soignants, en présence des parents, apparaît comme un facteur majeur de l'acceptation de l'annonce par les parents.

Préparation des parents - Exemple de démarche



L'équipe

L'équipe est variable selon les structures de soins, plus ou moins nombreuse ou spécialisée. Elle comporte en général un soignant prescripteur, un pharmacien/dispensateur, un infirmier, un laborantin, éventuellement un psychologue, un assistant social, des conseillers communautaires, un éducateur thérapeutique.

L'équipe joue un rôle central et moteur dans le processus de l'annonce. Elle doit informer le parent sur le processus, le convaincre, le soutenir (ou le conseiller) et le rassurer. Elle doit également mettre en place une procédure claire afin de pouvoir divulguer progressivement son statut à l'enfant.

Il faut pour cela institutionnaliser la pratique : l'annonce ne doit pas reposer sur une seule personne dans l'équipe. Un travail collectif de réflexion doit être mené au sein de l'équipe autour de cette thématique, dont on peut individualiser plusieurs étapes (détaillées ci-après).

1/ L'équipe doit réfléchir sur l'utilité de réaliser l'annonce du VIH

Dans les équipes, il existe souvent des avis divergents sur l'utilité d'annoncer le VIH à l'enfant. Ces réticences, de la part des prestataires de soins, se rencontrent avant tout chez les équipes peu expérimentées, qui ne savent pas comment annoncer le VIH à l'enfant, et/ou qui n'ont pas encore été confrontées à des annonces chaotiques chez des grands adolescents.

Il est important d'échanger au sein de l'équipe, pour que tout le monde soit convaincu de l'intérêt pour l'enfant de connaître son diagnostic. Si le discours des différents membres de l'équipe au parent n'est pas homogène, il sera difficile de le mettre en confiance. Et cela va majorer le risque de résistance du parent à l'annonce.

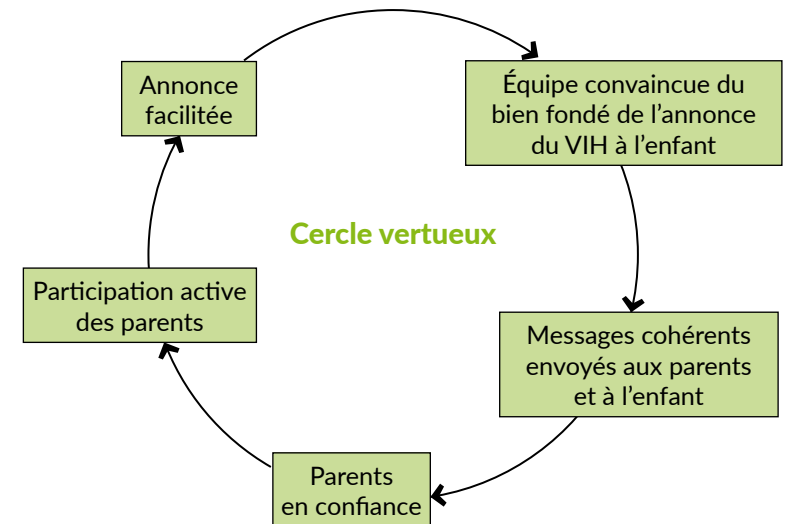
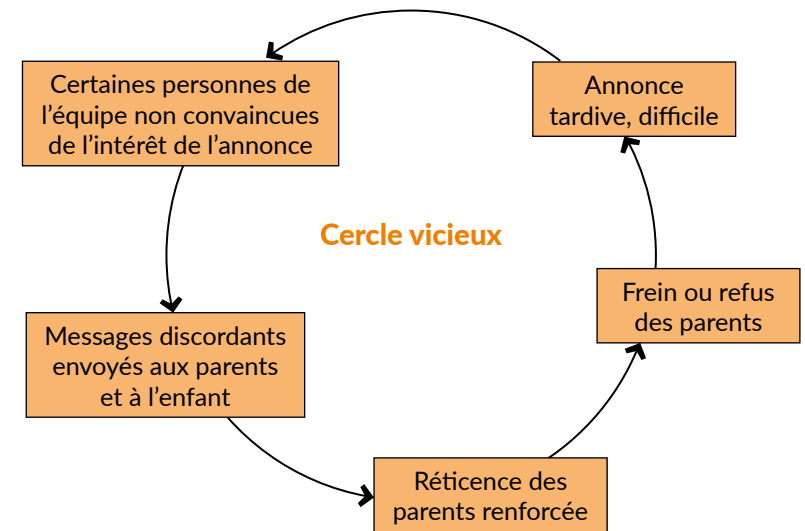
2/ L'équipe définit son rôle par rapport au rôle des parents

Une fois que toute l'équipe est convaincue du bien-fondé de l'annonce du VIH à l'enfant, il faut clarifier que, sauf exception, c'est l'équipe (représentée par un de ses membres) qui fera l'annonce, en présence du parent.

Il n'y a pas de raison de demander aux parents de faire l'annonce du VIH, alors que, pour une autre maladie chronique (diabète, drépanocytose), il paraîtrait naturel à l'équipe de le faire. Les parents sont en difficulté pour annoncer le VIH. Néanmoins, si un parent souhaite annoncer lui-même le VIH à son enfant, il faut le laisser faire, l'accompagner et le soutenir.

C'est l'équipe qui conduit le processus et réalise l'annonce du VIH à l'enfant.

Importance d'un travail préalable au sein de l'équipe



3/ L'équipe définit qui fait quoi, qui dit quoi... et à qui

Cette organisation est variable d'un centre à l'autre et repose sur les ressources en personnel formé. Mais dans tous les cas, une répartition des tâches est nécessaire, car une seule personne ne peut assurer et assumer l'ensemble du processus.

Dans l'exemple qui suit, l'équipe a défini la répartition des tâches ainsi :

Prestataire de soins	Quand	Avec l'enfant	Avec le parent
D^r René, le médecin	Consultation médicale	Évalue ses connaissances sur sa maladie et son traitement ; Lui donne des explications en fonction des événements (maladies intercurrentes, changements de traitement, résultats bilans biologiques) ; Lui demande s'il a des questions à poser sur sa maladie.	Conseille sur l'administration des médicaments ; Informe sur l'évolution de la maladie ; Demande si l'enfant pose des questions à la maison ; Rappelle régulièrement l'importance de l'annonce du VIH.
Marie, l'assistante sociale formée à l'ETP	Classe d'éducation thérapeutique	Donne des informations générales sur la santé, l'hygiène, les maladies, le VIH et le sida.	Informe des thématiques abordées. Et des questions que pose l'enfant sur sa maladie lors des séances de groupe.
	Consultation d'observance	Explique comment bien prendre son traitement et demande s'il a des questions à poser.	
Nadia, l'infirmière	Lors des prises de sang	Explique ce qu'elle va faire et demande s'il sait pourquoi on lui fait une prise de sang ; Donne des explications adaptées.	
Fabrice, conseiller communautaire	Visite à domicile	Échange avec l'enfant sur son quotidien, dans son contexte.	Evalue l'organisation à la maison, repère les situations à risque et les obstacles à l'annonce
Matthieu, psychologue	Entretien individuel	Évalue les répercussions sur l'enfant des annonces partielles, soutient l'enfant ; Évalue le développement psychologique de l'enfant.	Aide les parents à décrypter les questions et les demandes de l'enfant, au regard de son développement et de ce qu'il vit (contexte).

Cette équipe a décidé que chaque prestataire, à son niveau, fournirait des explications à l'enfant en fonction de son champ de compétences : informations médicales personnalisées par le D^r René, analyse psychologique par Matthieu le psychologue, généralités sur le traitement et sur le VIH par Marie... Mais tous profiteraient de chaque occasion pour demander à l'enfant s'il avait des questions et pour lui permettre de les poser.

4/ Mettre en place des outils de suivi et une procédure d'accompagnement

Dans les dossiers médicaux, l'équipe a décidé d'insérer une fiche individuelle qui précise l'état d'avancée des annonces à l'enfant.

Marie, pour sa part, tient à jour chaque mois une fiche de suivi collective de l'avancée du processus pour l'ensemble des enfants en suivis.

L'équipe a mis en place une réunion pluridisciplinaire pédiatrique mensuelle. Au cours de cette réunion, chacun peut exposer un cas qui lui a posé problème. Et l'équipe réfléchit à une stratégie pour le résoudre.

On y expose aussi les situations des enfants pour lesquels il semble temps de faire l'annonce du VIH. L'équipe valide (ou temporise) la proposition, sur la base des informations croisées entre les membres de l'équipe, et décide des modalités précises de la consultation d'annonce qui seront proposées au parent.

En dehors des entretiens individuels, l'équipe a mis en place, une fois par mois, une réunion pour les parents. Cet outil complète utilement le dispositif des entretiens individuels et débloque certaines situations.

Outils proposés par le programme Grandir

Fiche de liaison de suivi psychologique

Nom: Diop Prénom: Kevin
 Date de naissance: 04/06/04 Sexe: Masculin Féminin

Entourage de l'enfant :
 Père: Vivant Décédé Absence du foyer Temporaire Permanente
 Mère: Vivante Décédée Absence du foyer Temporaire Permanente

Si enfant orphelin :
 Année de décès du père : 2005 Année de décès de la mère :
 Oui Non
 L'enfant connaît la cause de décès de ses parents Oui Non
 L'enfant se souvient de ses parents avant leur maladie Oui Non
 L'enfant se souvient de ses parents pendant leur maladie Oui Non
 L'enfant a accompagné ses parents en fin de vie Oui Non
 L'enfant a un testament oral ou écrit de son parent décédé Oui Non
 L'enfant a des objets personnels ou des photos de ses parents Oui Non

Processus des annonces dater si annonce faite) : Qui a fait l'annonce ? À quelle date (MM/AA) ?

	Psycho	Médecin	Parent/tut	Conseiller
Existence d'un microbe, d'un virus... à l'intérieur de ton corps, dans ton corps	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> 06/12	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> 04/12
Problème avec les défenses du corps, les globules blancs	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> 06/12	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Guérison impossible, et possible = le microbe va rester mais on peut le faire dormir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> 2013
Traitement à vie, médicaments tous les jours	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> 2013
Possibilité de grandir, d'étudier, de se marier, d'avoir des enfants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> 2014	<input checked="" type="checkbox"/> 2013
Notions sur le VIH, le Sida, les modes de transmission	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> 2014
Le microbe s'appelle VIH	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les explications ont été reprises à l'adolescence	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le thème de la sexualité et de l'annonce au partenaire ont été abordés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Suivi psychologique : Individuel: Non Oui, irrégulier Oui, régulier
 En groupe: Non Oui, irrégulier Oui, régulier

Quel est ou quels sont les adultes de référence pour l'enfant ? Téléphone éventuel
Maman 78 30 65 535
Par d'autres contacts si maman absente.

Qui connaît le diagnostic de l'infection de l'enfant ?
La maman seule, par d'autres adultes informés.

Remarque(s) éventuelle(s) :
 Août 2016 : Commence à négocier les prises. Vient rarement au centre. La maman prend les ARV pour Kevin.
 Décembre 2016 : Maman non convaincue. A été adressée au médecin. A ensuite vu le psy plusieurs fois (qui ne connaît pas Kevin). Décrète pas l'annonce du VIH à Kevin. Va l'amener plus régulièrement pour l'évaluation. Plus systématiquement et prendre date (avec urgent !)

Grille de suivi de processus d'annonce aux enfants infectés

Nom	Prénom	Date de naissance	Age en années	Étapes de l'annonce						Post-annonce	
				Existence d'un microbe, d'un virus... à l'intérieur de ton corps, dans ton corps	Guérison impossible, et 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	Reprise de l'annonce intégrée dans un projet de vie à l'adolescence	Sexualité et VIH (thème abordé avec les ados)
Traore	Rachid	02/04/02	15	+	+	+	+	+	+	+	+
Diop	Kevin	04/06/04	12	+	+	+	+	+/-	-	-	-
Ba	Aïssatou	06/03/07	10	+	+	+	+	+	-	-	-
Mendi	Jules	05/02/09	8	-	-	-	-	-	-	-	-
Tall	Saliou	23/06/10	6	+	-	+	-	-	-	-	-
Diouf	Justine	14/08/04	12	-	-	-	-	-	-	-	-

Fiche de suivi du processus d'annonce de la file active d'un site de prise en charge

À la lecture de sa grille, éventuellement en appliquant des filtres sur son fichier Excel (ou du surligneur sur ses listes imprimées), Marie peut immédiatement connaître l'avancée du processus de l'annonce parmi les enfants en suivis.

Trois enfants attirent son attention :

- Justine, 12 ans, n'a reçu aucune information ;
- Kevin, 12 ans, ne participe pas aux groupes d'éducation thérapeutique, a reçu peu d'informations sur le VIH ;
- Jules, 8 ans, n'a reçu aucune information.

Pour les autres :

- Rachid, 15 ans, a suivi tout le processus. C'est un leader, pair éducateur ;
- Aïssatou, 10 ans, très éveillée et curieuse, a été informée de son infection par le VIH: le suivi post-annonce est à mettre en place ;
- Saliou, 6 ans, lui aussi très éveillé, a déjà reçu les premières annonces.

5/ Décider qui, dans l'équipe, fait l'annonce

Dans l'équipe, plusieurs personnes se sont formées pour être en mesure de réaliser l'annonce du VIH.

Le choix de la personne qui fera l'annonce est décidé à l'avance, si possible en accord avec le parent.

La connaissance de l'enfant, de son histoire et de sa famille sont importantes, mais il faut aussi prendre en compte la qualité de la relation entre l'enfant et le prestataire. Lorsqu'une annonce du VIH s'annonce compliquée car la situation est délicate ou l'entourage fragile, l'équipe décide en général que deux personnes (le médecin et le psychologue, par exemple) réaliseront l'annonce au cours d'une consultation conjointe.

Parmi les personnes formées, aucune ne doit être forcée à réaliser une annonce lorsqu'elle ne le désire pas. Ceci est particulièrement vrai lorsqu'il existe une relation très personnelle entre une personne de l'équipe et l'enfant ou sa famille (voisin, proche). Le soignant peut également être surchargé de travail et ne pas se sentir capable de réaliser l'annonce dans de bonnes conditions.

6/ Débriefing des annonces et soutien des prestataires

Dans la semaine qui suit l'annonce, la personne qui a fait l'annonce débrieife avec le reste de l'équipe (au mieux), ou avec le psychologue (au moins).

La façon dont s'est passé l'entretien dédié à l'annonce du VIH est partagée, puis les modalités et le rythme de suivi post-annonce sont décidés. Un court compte rendu dans le dossier précise les mots qui ont été employés et les principales réactions de l'enfant et du parent à l'annonce du VIH.

Régulièrement, au moins une fois tous les deux ou trois mois (idéalement une fois par mois), l'équipe se réunit avec un psychologue extérieur pour échanger sur les situations psychologiquement lourdes. On y partage les annonces qui se sont plus ou moins bien passées, mais aussi des décès des enfants, des conflits avec les parents, voire des conflits dans l'équipe. Ces réunions permettent à l'équipe d'évacuer les tensions, ou au moins d'éviter qu'elles ne s'accumulent.

L'ensemble de cette démarche ne résout pas tous les problèmes liés à l'annonce du VIH. Mais la définition des tâches, l'approche pluridisciplinaire, l'articulation entre les différents membres de l'équipe et le soutien aux personnes qui réalisent l'annonce facilitent le travail de toute l'équipe.

Les premières annonces et l'expérience

Témoignages du Togo sur les premières expériences d'annonce et l'évolution avec les pratiques.

Soignant 1

Sans mentir, au tout début c'était difficile. Après, au fur et à mesure que tu évolues dans la pratique, tu commences à anticiper un certain nombre de réactions de l'enfant et du parent. Ce qui est très important, c'est la préparation de l'enfant et de la famille. Mais ça veut dire que toi-même tu dois te préparer. Il faut voir quel est le réseau de la relation sur lequel tu peux t'appuyer après l'annonce. Il faut vraiment réfléchir au post annonce avant même de faire l'annonce.

La première annonce que j'ai fait en 2007, je m'en rappelle toujours... C'était un garçon qui soupçonnait déjà qu'il avait le VIH, mais il attendait une confirmation. Lors de l'entretien individuel, je lui ai demandé s'il savait de quoi il souffrait. Il m'a dit qu'il soupçonnait la maladie avec laquelle il devra faire toute sa vie, mais que personne ne lui avait jamais rien dit. J'ai fait une récapitulation des séances [de préparation] que nous avons faites, des thèmes que nous avons abordés pour le mettre dans le bain. Et après comme l'heure sonnait pour partir au cours, nous avons convenu d'un autre rendez-vous pour poursuivre. Et effectivement le jour J, il est revenu on a continué, je lui ai expliqué le microbe, la façon dont il agit dans l'organisme, etc. Je lui ai demandé s'il voulait savoir le nom du microbe. Il m'a dit oui. Et quand j'ai prononcé le nom VIH, il n'a pas bougé, il était calme dans sa chaise. Il me regardait et moi aussi je le regardais. Il est resté 5 minutes sans rien dire... Ensuite, il m'a dit qu'aujourd'hui il a eu la confirmation de tous ses soupçons. Il suivait à la télé ce qu'on disait sur les ARV et qu'un jour, il a reconnu sa boîte de médicament. Donc c'est ça qui l'a tiqué. Même dans le centre, quand il venait, il voyait des affiches et il entendait tout le temps les gens parler du VIH. Il m'a dit que maintenant qu'il avait cette confirmation, même si c'était très difficile, il allait bien prendre ses traitements pour vivre longtemps. Il a lui-même reconnu qu'il n'était pas toujours observant.

Soignant 2

Au tout début, les enfants informés et non informés étaient mélangés dans les groupes de parole. Et on ne pouvait pas parler de traitement en tant que tel. On les amusait, on animait les groupes de parole. Tout le monde était gêné... Les enfants ne prenaient pas bien les ARV. Je me suis dit qu'il fallait leur parler de la notion de maladie. C'est comme ça que ça avait commencé. Mais ce n'était pas suffisant et j'ai compris qu'il fallait parler de microbes. Je me suis alors rendu compte qu'ils comprenaient la notion de microbe et qu'on pouvait aller plus loin. [...] Ce qui était difficile au début, c'est aborder le sujet, faire un entretien individuel avec un enfant. Je n'en n'avais jamais fait avant. Jusque-là, les psychologues ne travaillaient qu'avec les adultes, et c'est eux qui demandent à te voir. Ils prennent rendez-vous, et du coup c'est la personne qui s'ouvre à toi. Mais pour l'enfant, au début, il n'a pas toujours envie de parler, c'est toi qui veux qu'il parle. Au début, je ne savais pas bien comment mener la trame de l'entretien. Quels sont les centres d'intérêts de l'enfant que tu puisses mobiliser pour qu'ils soient avec toi. C'était difficile. Mais ce qui a facilité le travail, ce sont les séances de groupe de parole et les animations. Là, ça permet d'être un peu plus proche de l'enfant. Mais bien que ce soit ça, il y a aussi l'effet du dynamisme du groupe. Dans un groupe, l'enfant est différent. Quand il est seul face à toi, il est un peu plus calme, comme s'il avait un peu peur. Il faut le rassurer. Mais au début, ce n'était pas facile. Maintenant, je suis plus habitué. Je sais comment on peut le faire rire, le faire sourire, ou je peux parler d'un autre sujet. Et puis on connaît mieux leur histoire. Avant, souvent je découvrais à peine les enfants, car il n'y avait pas de préparation. C'est mieux d'être proche des enfants pour pouvoir bien mener un entretien.

Soignant 3

Au début, c'était difficile d'annoncer. Les parents étaient réticents et nous aussi quelque part... C'était un mécanisme de défense, car j'avais peur des réactions des enfants... Mais aujourd'hui, je sais l'importance de l'annonce dans la vie de l'enfant. Lorsque le moment d'annoncer arrive, l'équipe met tout en place pour convaincre les parents [...]. Mais il ne faut pas le faire de façon brutale, il faut les inviter à venir pour échanger individuellement sur l'importance de l'annonce.

L'enfant

L'enfant en Afrique, dès 6 ou 7 ans, a entendu parler du VIH et/ou du sida. Il en a une image négative, repoussante : c'est une maladie qui fait maigrir, donne la diarrhée, des boutons, peut donner la mort et isole les gens. Il sait en général que le VIH « s'attrape » par le sang et les relations sexuelles ; la transmission de la mère à l'enfant est moins connue.



Ces dessins ont été réalisés par des enfants (âgés de 6 à 14 ans) au Burkina Faso, à qui l'on a demandé de dessiner des personnes avec le sida (voir « Pour aller plus loin... », Hejoaka F., réf. n°3, p. 110). Le dessin n° 1 montre une personne très faible, à l'hôpital ; Le dessin n° 2 présente un patient souffrant de diarrhée. Enfin, l'enfant qui a fait le dessin n° 3 explique : « Sa maladie est grave, c'est le sida. Il est assis sur un tabouret en train de demander de l'aide. Il a besoin de quelqu'un à qui se fier. C'est une maladie mortelle qui affaiblit l'homme. Tu deviens comme du bois sec. Mon malade n'a plus de parents, tout le monde a fui. »

1/ Aspects cognitifs

La préparation de l'enfant a pour objectif de diminuer le choc, le traumatisme psychologique le jour de l'annonce du VIH/sida.

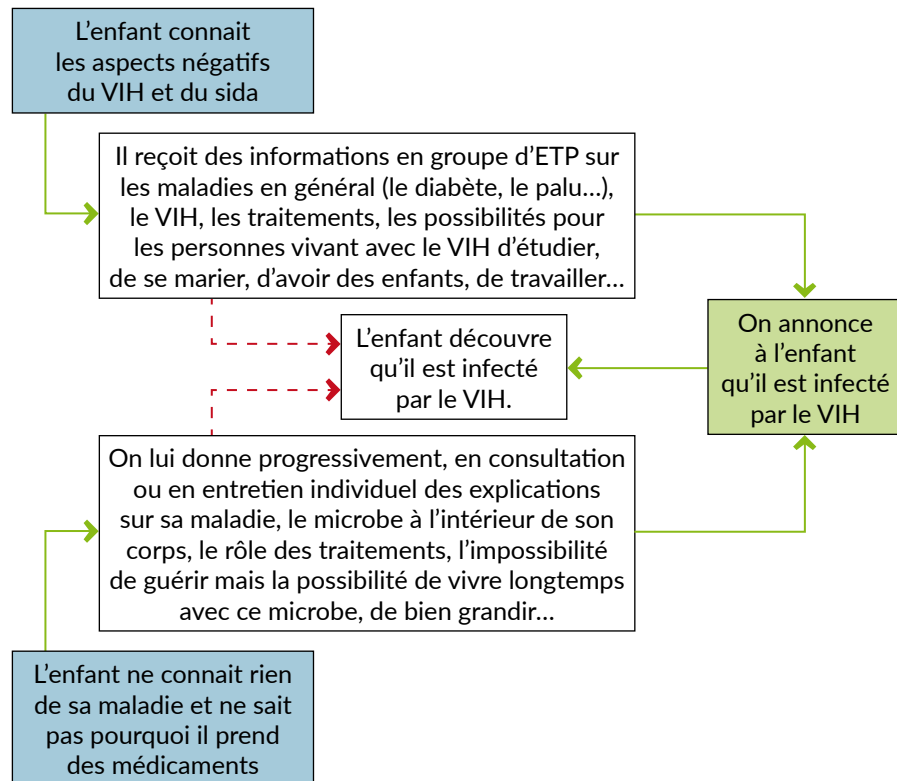
Au départ, il y a en général deux constantes :

- L'enfant ne sait rien de sa maladie et ne comprend pas pourquoi il prend des traitements;
- L'enfant a des représentations négatives et approximatives de l'infection par le VIH.

Pour arriver à la consultation de l'annonce du VIH dans de bonnes conditions, il faudra faire cheminer l'enfant, en lui transmettant des informations sur le VIH en général, et sur sa maladie en particulier.

Schématiquement, le processus cognitif se déroule ainsi :

Les flèches vertes correspondent au processus mis en place; les flèches rouges à la découverte « accidentelle » de son statut par l'enfant au cours du processus.



Il existe une complémentarité entre les informations qui sont transmises à l'enfant dans les activités d'éducation thérapeutique (ETP) et les informations qui lui sont délivrées en consultation. Dans le premier cas (groupe d'ETP, classe thérapeutique), des explications générales sont transmises, dans un but d'améliorer l'observance, d'une part, et de modifier la perception que l'enfant peut avoir du VIH et du sida (présentée comme une maladie chronique, pour laquelle il existe des traitements), d'autre part. Par contre, en consultation, le soignant donne des explications qui sont en rapport direct avec le suivi de l'enfant (la raison d'une prise de sang, l'interprétation du résultat, l'explication d'un changement de dose parce que l'enfant a grossi...).

Il est à noter que certains enfants font très tôt le lien entre les explications sur leur propre suivi et les informations sur le VIH qu'ils reçoivent en groupe d'éducation thérapeutique, en entretien individuel ou même à l'école; ils déduisent ainsi que leur microbe est le VIH. Ils resteront cependant dans le doute jusqu'au moment où les adultes confirmeront (parfois de façon très retardée) ce qu'ils ont compris.

À l'inverse, d'autres enfants, à niveau de connaissance équivalent, ne font pas le rapport : lors de l'annonce du VIH, malgré la préparation et l'évaluation des connaissances, ils découvrent brusquement pourquoi on leur parle du VIH depuis longtemps.

Cet aspect informatif et cognitif est indispensable. Mais il doit s'accompagner de la prise en compte de l'histoire personnelle de l'enfant au VIH, de son environnement familial, du contexte médical et psychologique.

2/ Aspects psycho-émotionnels

Cet aspect de la préparation est moins souvent pris en compte. Il ne s'agit pas à proprement parler d'une préparation de l'enfant, mais d'une prise en compte de son histoire et du contexte (familial, psychologique notamment) dans lequel il se trouve, afin d'adapter la manière dont l'annonce va lui être faite. En effet, la façon dont la préparation est conduite doit être modulée, au cas par cas. Chaque annonce est unique : les arguments et les informations qui seront transmises vont devoir être adaptés à l'histoire et à la situation de chaque enfant.

Par exemple, un enfant qui vit avec ses deux parents, infectés par le VIH mais sous traitement et en bonne santé est - *a priori* - susceptible d'être plus réceptif aux arguments de réassurance lors de l'annonce de son diagnostic qu'un enfant orphelin maltraité dans une famille d'accueil.

De même, un enfant en parfaite santé, sous traitement de première ligne, pourra probablement être plus facilement convaincu de l'efficacité des ARV qu'un enfant souffrant de malnutrition chronique sévère en échec thérapeutique.

Au-delà du travail de transmission d'informations, relativement simple à mettre en place et à évaluer, l'histoire de l'enfant et le contexte dans lequel il évolue sont importants à explorer. Car la façon dont l'enfant va entendre, comprendre, accepter et vivre l'annonce est fortement influencée par ses ressources psychologiques.

Celles-ci dépendent de son histoire personnelle, parfois tout à fait « normale », mais souvent chaotique ou émaillée de périodes de turbulences et de deuils. Il faut aussi prendre en compte l'existence (ou l'absence) de soutiens familiaux, amicaux et institutionnels tout au long du processus d'annonce.

Sans entrer dans un travail complexe ou spécialisé, une recherche des principaux facteurs de vulnérabilité et des principaux facteurs favorables/points d'appui de l'enfant permettent d'adapter l'accompagnement de l'annonce.

Jean-François, 10 ans (DN : janv 2007)

	Éléments favorables, ressources	Facteurs de vulnérabilité
Histoire	Enfant désiré, aimé par ses parents jusqu'à l'âge de 3 ans	Mère dcd en 2010 (3 ans) Père dcd en 2011 (4 ans)
	Recueilli dans de bonnes conditions par grand-mère maternelle après décès parents	Grand-mère dcd en 2015 (8 ans)
Situation familiale actuelle	Recueilli par un oncle paternel	Oncle commerçant, souvent absent ; Stigmatisé et maltraité par sa tante.
Entourage proche	Très proche d'un de ses cousins	Enfant unique, pas de frère/soeur
Centre de prise en charge	Participation active au groupe d'ETP	Intimidé par le médecin, n'ose pas lui parler
	Échange facilement avec Lila (conseillère); Lui demande régulièrement comment s'appelle son microbe	
Situation clinique	Début TARV à 3 ans; Bonne évolution jusqu'en 2015; Pas de retard de croissance.	CD4 = 198/mm3 (sept 2016) 3 pneumopathies en 2016
	Pourrait être accueilli par un oncle maternel	Négocie de plus en plus les prises d'ARV

Chez Jean-François, on note des deuils multiples et une situation familiale délétère actuellement.

Le traitement a été efficace pendant les premières années et Jean-François, par rapport à son état de santé, a bien évolué jusqu'en 2015. Sa situation clinique et immunologique s'est dégradée depuis 1 an (décès de sa grand-mère) et il y a urgence à mettre en place un traitement efficace. Cela passe probablement par une annonce du VIH (demandes répétées de l'enfant).

Néanmoins, le soutien familial est déficient. Réaliser l'annonce dans ces conditions, au vu des antécédents lourds de l'enfant, impose de se poser la question du soutien de Jean-François après l'annonce. L'accueil possible par son oncle est à explorer, mais cette solution présente l'inconvénient d'éloigner l'enfant de son cousin.

Une médiation familiale rapide, est à mener.

L'analyse de l'histoire de l'enfant et de sa situation actuelle va déterminer le rythme et l'approche individualisée de l'annonce à l'enfant.

L'équipe doit se poser un certain nombre de questions afin d'anticiper les réactions au moment de l'annonce et dans les suites immédiates.

→ Son histoire personnelle et familiale :

Quels sont les éléments favorables qui ont pu lui permettre de se construire et de se structurer ?

Quels sont les événements (deuils, séparations, hospitalisations prolongées, maladies sévères ou ayant entraîné des séquelles...) ayant pu fragiliser son développement psychologique ?

→ Son histoire avec l'équipe :

Depuis quand l'enfant est-il suivi dans le centre ? Existe-t-il une relation de confiance avec un ou des membres de l'équipe ?

L'enfant est-il bien intégré dans un groupe d'enfants vivant avec le VIH ? A-t-il des amis proches dans ce groupe ?

→ Sa situation actuelle : soutien et environnement :

Qui sont les référents parentaux et avec qui vit l'enfant : les deux parents, la mère seule, le père seul ? Un tuteur ? Une institution ? Certaines sont-elles infectées par le VIH (parents, fratrie) ?

En dehors du référent parental, existe-t-il d'autres adultes ou des frères et des sœurs impliqués dans l'accompagnement et le suivi de l'enfant ?

→ **Ses connaissances par rapport au VIH :**

Quelles sont ses représentations du VIH et du sida ? Lorsque l'annonce va être faite, quelles images vont apparaître chez l'enfant ?

→ **Son état clinique et immuno-virologique :**

Quel est son état de santé actuel ? Le traitement est-il efficace ?

→ **Son état psychologique :**

Existe-t-il des signes qui pourraient évoquer une dépression, une souffrance psychologique ? En l'absence de psychologue, explorer si l'enfant présente une modification récente du comportement (tristesse, agressivité...), des troubles du sommeil, de l'appétit ; ou un contexte récent de situation difficile (décès d'un proche par exemple).

Parfois, il est préférable de travailler sur certains points de vulnérabilité avant d'envisager la consultation d'annonce du VIH. Par exemple :

- Si l'adulte qui accompagne l'enfant est peu investi ou lui-même en grande souffrance, il peut être utile de chercher s'il existe dans l'entourage proche un adulte de référence bienveillant qui pourrait soutenir l'enfant au cours et dans les suites de l'entretien d'annonce ;
- Si l'enfant présente une infection aiguë sévère, il vaut mieux attendre la résolution de cet épisode morbide ;
- Ou si l'enfant a été confronté récemment à la perte d'un parent, soutenir d'abord l'enfant pour l'aider à faire le deuil, avant d'aborder l'annonce de son diagnostic.

Dans ces cas, l'équipe peut être amenée à temporiser un peu l'annonce du diagnostic, pour pouvoir la réaliser dans de meilleures conditions.

D'autres situations peuvent, au contraire, conduire l'équipe et le parent à accélérer le processus. Par exemple, si l'enfant présente :

- une immunodépression secondaire au refus de prendre les ARV en l'absence d'explication sur sa maladie,
- ou une anxiété profonde par rapport à la nature exacte de sa maladie,
- ou toute autre situation pour laquelle il est probable que l'annonce du VIH apaisera la situation.

Dans tous les cas, il est important d'identifier dans l'entourage des adultes fiables pour soutenir l'enfant pendant et après l'annonce du VIH.

DIFFÉRENTES MODALITÉS D'ANNONCE DU VIH

Il existe différentes modalités pour annoncer à l'enfant son infection par le VIH.

Cette partie décrit schématiquement les pratiques les plus fréquemment rencontrées sur le terrain, des plus rudimentaires (à éviter) aux plus structurées (rarement observées).

L'annonce déléguée au parent

Certaines équipes ont l'habitude de déléguer aux parents l'annonce à l'enfant qui est alors informé à la maison. Dans l'expérience du programme Grandir, nous avons pu constater que ces enfants sont généralement informés tardivement, parfois de façon incomplète ou maladroite.

En effet, le parent, placé seul et en première ligne, repousse fréquemment le moment de l'annonce du VIH jusqu'au milieu de l'adolescence (entre 14 et 18 ans) car il ne sait pas comment aborder le sujet avec son enfant, le considérant toujours comme étant « trop jeune ». Les difficultés déjà évoquées (culpabilité de la transmission, crainte de devoir révéler l'origine de l'infection, inquiétude quant à la capacité de l'enfant à garder le secret) sont renforcées par le souvenir, chez le parent, du traumatisme de l'annonce de sa propre infection par le VIH.

Il arrive cependant qu'un parent insiste pour annoncer lui-même l'infection par le VIH à son enfant. Ce désir peut être respecté par l'équipe, mais elle ne doit pas pour autant oublier son rôle d'accompagnement. Il semble préférable que le parent puisse annoncer au sein de la structure de soins et avec le soutien d'un membre de l'équipe. Cela permet d'avoir connaissance des informations que le parent transmet à l'enfant, d'évaluer ce que celui-ci comprend ; tout en appuyant le parent et l'enfant en cas de forte charge émotionnelle.

Lorsque malgré tout l'annonce se passe au domicile ou en l'absence de la présence « soutenante » d'un membre de l'équipe, il convient de reprendre l'annonce avec l'enfant, afin d'évaluer ce qu'il a compris et retenu ; et lui donner des informations complémentaires éventuelles. Si les parents ont délivré des informations inexactes, il faut éviter de les contredire ouvertement. On peut reprendre les explications en disant à l'enfant « tes parents ont voulu dire que... »

Un exemple d'annonce au domicile : l'emploi de termes incompréhensibles tels que la *banakissé*

Au Burkina Faso, *Banakissé* en dioula (ou *bambara*) veut dire microbe, virus, plus globalement l'agent pathogène... et c'est comme cela aussi qu'on appelle le « VIH » du moins entre adultes, pour ne pas prononcer ouvertement le mot sida.

Certains parents rapportent à l'équipe qu'ils ont fait l'annonce à l'enfant. Mais ils lui ont seulement dit qu'il avait la *banakissé*. Or ce qui a du sens pour les adultes n'en a en général pas pour l'enfant de 9 ou 10 ans, car il n'en connaît pas encore l'usage détourné que les adultes en font.

Si l'équipe se contente de noter que l'annonce du VIH a été réalisée, elle peut se trouver face à une situation difficile à gérer le jour où l'enfant, parfois beaucoup plus tard, réalisera que la *banakissé* correspond au VIH.

L'annonce à l'enfant seul (en l'absence d'un adulte référent)

Cette situation n'est pas souhaitable. Il arrive cependant que le soignant ou le conseiller soit contraint de réaliser l'annonce en l'absence d'un adulte référent (parent/tuteur). Cette situation peut se rencontrer dans certaines circonstances :

Un pré-adolescent ou un adolescent qui vient seul à la consultation, en l'absence totale d'implication d'un adulte référent.

Rachid a 14 ans. Il vient seul en consultation depuis longtemps. Ses parents sont décédés et il a été recueilli par son oncle. Mais son arrivée s'est mal passée et après quelques semaines, il est parti vivre chez sa grand-mère paternelle. Là encore, la maltraitance qu'il a subie l'a conduit à chercher refuge chez son autre grand-mère. Celle-ci est trop âgée pour se déplacer et l'accompagner en consultation.

Aujourd'hui il est vu en consultation avec un résultat de CD4 à 52 cellules/mm³. Il avoue ne plus prendre les traitements depuis des mois, en raison de ses problèmes familiaux. Le médecin lui demande s'il a compris le rôle des comprimés. Rachid répond que c'est pour bloquer son virus. Quand le médecin lui demande : « *Quel virus, à ton avis ?* », Rachid répond « *Le VIH, je pense* ».

Malgré l'absence d'adulte référent, le médecin a pris le risque de l'annonce, au vu de la situation familiale et de l'immunodépression sévère.

Il s'ensuit une longue discussion sur le VIH, les ARV et sa situation familiale.

Après cette annonce, Rachid a repris son traitement de façon régulière et responsable et recouvré une bonne immunité.

Il arrive aussi que des enfants plus jeunes, mais très éveillés, questionnent directement un prestataire de soins, alors que le parent n'est pas présent dans la pièce : « *Les médicaments que je prends, c'est pour le VIH ?* ». Le prestataire se trouve alors face à deux options : ne pas répondre et souvent devoir mentir à l'enfant ; ou dire la vérité à l'enfant, en lui révélant son statut alors que le parent n'est pas présent.

Il est parfois possible de temporiser mais pas toujours, notamment si l'enfant insiste pour avoir une réponse. Si l'annonce est faite dans ces conditions, il est important de contacter le parent pour l'informer de ce qui a été transmis à l'enfant et mettre en place le processus post-annonce.



L'annonce individuelle portée par un seul prestataire

Dans ce cas de figure, assez fréquemment rencontré, une seule personne dans l'équipe est responsable de réaliser l'annonce aux enfants. Généralement, c'est l'éducateur thérapeutique ou le psychologue, parfois le conseiller communautaire, qui se voit confier cette tâche. Les autres membres de l'équipe se reposent entièrement sur lui et ne s'impliquent pas dans l'annonce à l'enfant.

Dans le meilleur des cas, le processus d'annonce est réalisé de bout en bout par cette personne. Ceci permet une certaine progression, avec un rythme d'annonces (partielle, puis totale) qui s'adapte à l'enfant, au parent et au contexte, ainsi que la mise en place d'une relation de confiance avec l'intervenant.

Mais il arrive que la personne « déléguée » à l'annonce ne connaisse pas l'enfant, ou très mal. C'est le cas lorsqu'un psychologue vacataire, qui intervient à temps partiel dans une structure, est responsable des annonces. Parfois, l'enfant lui est référé en urgence alors qu'il est déjà en train de négocier les prises d'ARV en menaçant d'arrêter de les prendre si on ne lui dit pas le nom de sa maladie.

Cette situation met la personne qui annonce dans de grandes difficultés et réduit les chances d'une annonce de qualité satisfaisante. En effet, il faut à la fois établir une relation de confiance, transmettre l'information (le diagnostic) à l'enfant et gérer les émotions chez l'enfant et le parent. Il existe un risque élevé de ne pas trouver les mots justes, qui rassurent.

Enfin, lorsque la personne déléguée à l'annonce est absente, l'équipe est totalement démunie lorsqu'une situation inattendue se présente.

Pierre a 15 ans. Il vient ce jour en consultation médicale. Il a le visage fermé, s'est assis en face du médecin, a croisé les bras sur son ventre et a regardé le médecin droit dans les yeux : « *Maintenant, je veux qu'on me dise ce que j'ai. Je ne repartirai pas d'ici sans le savoir.* »

Le médecin est perdu. Dans cette association, c'est le psychologue vacataire qui fait les annonces. Aujourd'hui, il n'est pas là. Sans un mot, le médecin quitte la pièce, prend son téléphone et tente d'appeler le psychologue, qui ne prend pas l'appel. Lui, il n'a jamais fait d'annonce, ne sait pas comment faire. Il retourne dans la pièce de consultation et dit à Pierre « *Je ne peux rien te dire, il faut que tu voies le psychologue, reviens demain.* »

Mâchoires serrées, Pierre sort en claquant la porte. Il refusera pendant 6 mois de revenir au centre et de prendre ses traitements.

L'annonce individuelle portée par un binôme

Cette approche est pratiquée par certaines équipes. Elle consiste à impliquer deux personnes qui jouent un rôle complémentaire dans le processus et surtout dans la consultation d'annonce du VIH. En général, le binôme est constitué par un médecin et un psychologue. Pendant la phase de pré-annonce, le médecin donne progressivement des informations sur les traitements, l'évolution de la maladie, explique les événements intercurrents. Et le psychologue suit parallèlement l'enfant et son parent, en reprenant les annonces partielles faites par le médecin, en évaluant leur impact psychologique. Lorsque le psychologue, en accord avec le parent, pense qu'il est temps d'annoncer le VIH à l'enfant, une consultation conjointe est décidée.

Au cours de cette consultation d'annonce du VIH, le médecin annonce le diagnostic à l'enfant. Le psychologue ne se préoccupe pas des informations médicales, il est concentré sur les émotions générées par l'annonce et s'attache à les contenir.

Après la séance, une fois l'enfant et son parent partis, le psychologue et le médecin font le point sur la façon dont ils ont perçu la consultation : le message a-t-il été entendu, compris ? Les réactions de l'enfant sont-elles apparues adaptées ? Faut-il reprendre certaines parties de l'annonce, quand, par qui ?

Cette approche permet, au binôme qui annonce, un soutien mutuel au cours de la consultation d'annonce du VIH, mais aussi pendant tout le processus, de la phase préparatoire à l'accompagnement post-annonce du VIH.

Elle conserve l'inconvénient de reposer sur seulement deux personnes et a tendance à déresponsabiliser le reste de l'équipe sur cette thématique.

L'annonce individuelle portée par l'équipe

Le processus est porté par une équipe, théoriquement la plus polyvalente et pluridisciplinaire possible. Pour cela, il est nécessaire de réaliser un travail préalable (*voir la préparation de l'équipe, p. 52*).

Dans cette approche, différents membres de l'équipe et les parents transmettent régulièrement à l'enfant des informations, à son rythme. Les adultes s'accordent pour délivrer des messages cohérents, en mettant en place des outils (dossiers, liste, réunions, échanges réguliers avec le parent) pour suivre le processus pour chaque enfant.

La date et les modalités de l'annonce du VIH sont décidées d'un commun accord avec le parent, en informant l'enfant de ce qui va se passer. La personne qui annonce est une personne qui connaît bien l'enfant, de préférence le médecin accompagné d'une personne qui peut réaliser le soutien psychologique pendant et après l'annonce.

L'annonce est notifiée dans le dossier de l'enfant par un petit compte rendu, et la (ou les) personne(s) qui réalise(nt) l'annonce du VIH informe(nt) le reste de l'équipe oralement au cours de la réunion pluridisciplinaire suivante. Ceci permet de revenir sur la consultation d'annonce du VIH, de préciser ce qui s'est dit, et de s'accorder sur les modalités de suivi post-annonce. Ce partage en équipe est particulièrement important lorsque l'annonce a été source de tensions. En effet, on constate que la répétition d'entretiens d'annonces du VIH a un impact souvent négatif sur les personnes qui les réalisent. Le soutien de la démarche par l'équipe permet de minimiser les effets délétères pour le prestataire.

Le suivi à court et à moyen terme de l'enfant et son parent est réalisé par l'équipe, en première intention par le psychologue. Il peut référer vers le médecin si les symptômes lui paraissent nécessiter une aide médicamenteuse (anxiété importante, dépression marquée) pour faciliter une prise en charge psychothérapeutique.

L'annonce en groupe

Différentes expériences d'annonce de groupe ont été menées en Afrique francophone (hôpital Gabriel Touré à Bamako, association Espoir Vie Togo à Lomé, par exemple), par des équipes déjà relativement expérimentées dans l'annonce du VIH.

Le principe est d'annoncer le même jour, en même temps, à un petit groupe d'enfants, qu'ils sont tous infectés par le VIH.

Les modalités varient selon les équipes, mais un certain nombre de principes est généralement conservé :

- L'équipe demande l'accord de chaque parent avant de débiter le processus ;
- Les enfants sont d'âge et de développement psychologique homogènes ;
- Ils bénéficient d'une préparation commune, sous forme de séances de groupe. Ils se connaissent tous bien avant le jour de l'annonce du VIH ;
- Dans certains cas, les parents peuvent, de leur côté, bénéficier également d'une préparation commune.

Le jour de l'annonce du VIH est déterminé à l'avance avec les parents et les enfants. Le jour J, les enfants savent que l'on va révéler le nom de leur virus.

Les enfants sont en cercle, autour du prestataire qui dirige la séance. Les parents sont également présents, en retrait.

Souvent, un deuxième membre de l'équipe est présent, pour aider à gérer les émotions. Les parents, bien entendu, peuvent intervenir pour soutenir un enfant débordé par ses émotions.

Cette approche présente l'inconvénient d'une plus faible confidentialité que l'annonce en entretien individuel. Elle ne convient pas aux parents particulièrement anxieux de la révélation du statut de l'enfant et de leur propre statut, ou qui n'ont pas l'habitude de participer à des groupes de parole entre parents.

Par contre, elle a l'avantage pour l'enfant de prendre conscience immédiatement qu'il n'est pas le seul concerné par cette maladie : les autres membres du groupe lui renvoient l'image d'enfants vivant avec le VIH mais en bonne santé apparente (effet miroir). Cette présence au sein du groupe a une fonction rassurante pour l'enfant au moment de cette annonce.

Pour les prestataires de soins, elle évite la confrontation directe avec un enfant en particulier et les émotions parfois intenses qui surgissent au moment de l'annonce du VIH. En fonction de la réaction des uns et des autres, il est possible de s'appuyer sur

ceux qui sont apparemment moins affectés par l'annonce pour soutenir et rassurer ceux qui seraient davantage choqués.

Pour les parents enfin, il existe souvent un soulagement de ne pas devoir affronter ce moment dans le huis clos d'une pièce de consultation; ainsi que la possibilité de se soutenir entre parents.

L'efficacité et l'impact à terme de ces différentes modalités d'annonce (individuel, en groupe) ont été peu étudiés. Il nous semble que cette approche d'annonce collective ne doit pas être la seule proposée au parent et à l'enfant; mais plutôt être une alternative à l'annonce du VIH en entretien individuel, à envisager dans certains cas spécifiques.

Parmi ceux-ci, on pourrait retenir les situations dans lesquels le parent est particulièrement déprimé ou désinvesti; et semble (ou se sent) incapable de soutenir l'enfant lors d'un entretien individuel d'annonce du VIH.

Globalement, l'intérêt de l'enfant doit, ici aussi, être le principal critère de choix dans la détermination de la méthodologie de l'annonce du diagnostic. Le confort relatif (de l'annonce en groupe) pour le soignant reste un critère secondaire.



LE JOUR DE L'ANNONCE DU VIH ET DU SIDA

La consultation d'annonce du VIH à l'enfant est considérée par de nombreux soignants comme un entretien difficile à réaliser.

La meilleure façon pour commencer à réaliser cette consultation serait de bénéficier de l'appui d'une personne expérimentée, afin de réaliser les premières annonces en binôme.

Dans la mesure où les ressources humaines expérimentées sont rares dans ce domaine, les équipes ayant peu d'expérience pourront préparer les premières annonces de façon pluridisciplinaire et réaliser ces consultations à deux.

Dans cette partie, nous avons cherché à détailler le déroulé d'une consultation d'annonce « type ». Même si chaque annonce est particulière, un certain nombre d'étapes se retrouvent et certains principes s'appliquent dans la majorité des cas.

Préparer la consultation (rappel)

La consultation de l'annonce du VIH est très souvent un moment chargé d'émotions pour l'enfant, son parent et le prestataire qui la conduit.

Pour essayer de rendre moins pénible ce moment, en dehors de la préparation de l'enfant, de son parent et de l'équipe, déjà développé plus haut, il convient de respecter un certain nombre de règles.

Lorsque plusieurs personnes de l'équipe sont compétentes pour réaliser l'annonce du VIH, il est souhaitable que la personne ou le binôme qui va faire l'annonce connaisse bien l'enfant et ait établi une relation de confiance; tout en n'ayant pas un lien affectif trop fort avec lui.

Une fois la personne de l'équipe choisie, déterminer avec le parent la période pour faire l'annonce. Par exemple, opter de faire l'annonce pendant les vacances, puis lorsque les vacances approchent, prendre un rendez-vous à une date précise.

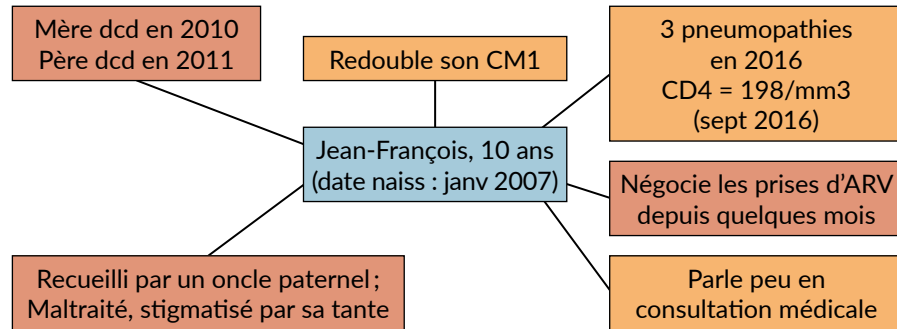
Il est souhaitable de prévenir l'enfant que l'on parlera du nom de sa maladie à la date choisie.

Choisir une pièce permettant la confidentialité et s'assurer que l'on ne sera pas dérangé pendant les échanges, ni par les entrées intempestives (fermer la porte à clé si nécessaire), ni par le téléphone, et prévoir du temps.

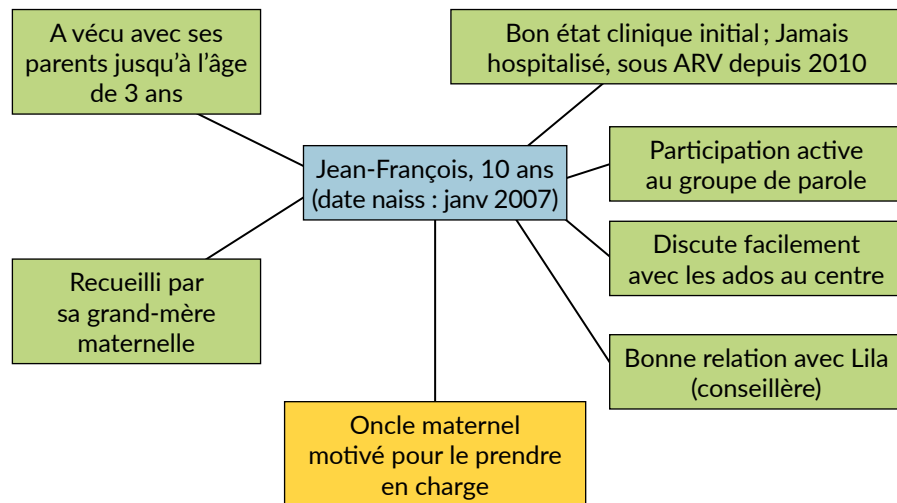
Avant la consultation, prendre quelques minutes pour se remettre le dossier en tête. Dans l'exemple de Jean-François (*présenté plus haut sous forme de schéma*), les données importantes étaient assez nombreuses. Dans le schéma qui suit, ces mêmes données sont reprises, mais volontairement tronquées et présentées de manière plus désordonnée, telles qu'elles pourraient apparaître en l'absence de travail de préparation préalable.

L'annonce du VIH à Jean-François : se remettre le dossier en tête

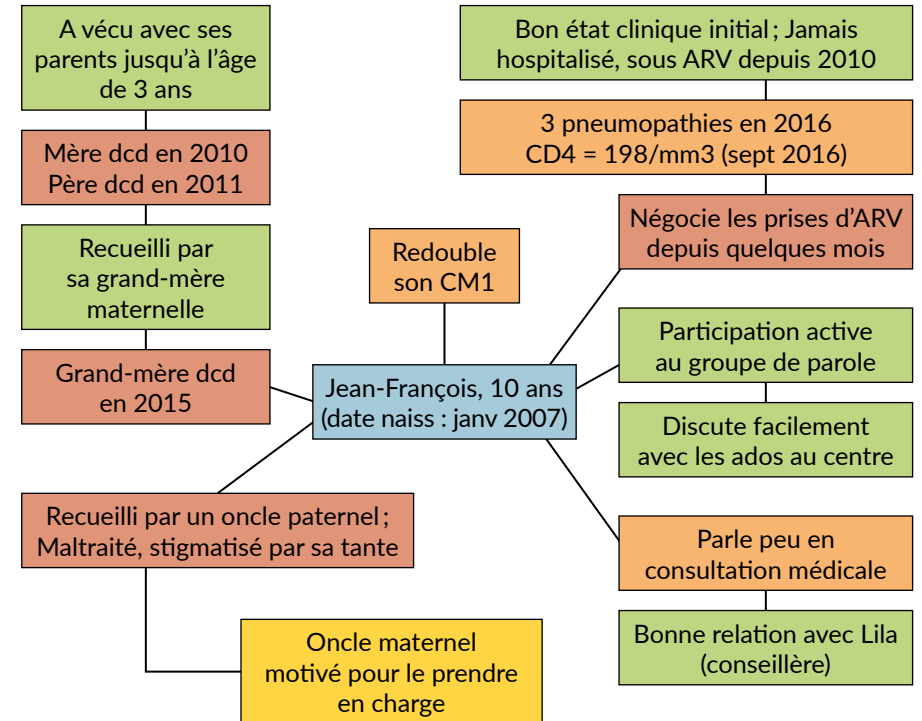
Les éléments négatifs sont généralement connus.



En fait, la préparation de la consultation permet au soignant de se remémorer d'autres aspects, qui lui seront utiles lors de la consultation.



Finalement, il aborde cette consultation avec l'ensemble des données. Elles lui permettront d'être attentif aux facteurs défavorables, en s'appuyant sur les aspects positifs de la situation et des ressources de l'environnement.



La consultation ou l'entretien d'annonce du VIH proprement dit

Les étapes de l'entretien décrites dans cette partie sont indicatives. Chaque soignant, en fonction de ses pratiques, peut bien entendu les adapter.

Avant de débiter cette consultation particulière, il est bon de vérifier que l'enfant ne souffre pas d'une pathologie aiguë qui pourrait « parasiter » l'entretien. Dans ce cas, on peut éventuellement proposer de repousser l'annonce... ou pas (à évaluer avec le parent et l'enfant).

Dans la description qui suit, on partira du principe que l'enfant va bien, qu'il est venu le jour prévu, avec le parent habituel.

1/ Réaliser les salutations usuelles et débiter la séance par quelques questions de routine sur le quotidien, l'école, la fratrie (à adapter à l'enfant et à son contexte).

2/ Recentrer l'entretien sur l'objectif du jour

« Aujourd'hui, on avait prévu de parler du nom de ta maladie, tu te souviens ? »

Si l'enfant reste mutique, on peut s'appuyer sur le parent : « Vous en avez reparlé ensemble, vous pensez qu'il s'en souvient ? »

3/ Demander à l'enfant s'il a toujours envie d'en parler

La plupart du temps, l'enfant est plutôt impatient. Il attend ce moment depuis longtemps et s'est préparé à cette consultation. Rarement, l'enfant répond par la négative.

Dans ce cas précis, il est important de ne pas le forcer. Par contre, il est utile d'approfondir pour comprendre pourquoi il préfère rester dans le flou par rapport à sa maladie. Parfois il est possible d'avancer, et dans d'autres cas, il est préférable de temporiser.

Enfin, il arrive que l'enfant ne réponde pas. Car il est face à des sentiments ambivalents : l'envie et la peur de savoir.

Avant d'aller plus loin, on peut rappeler pourquoi il nous semble important d'en parler : « Avec maman (ou papa), nous pensons que tu es assez grand maintenant pour connaître le nom de ton microbe. Nous avons décidé de t'en parler pour t'aider à mieux te soigner. »

4/ Commencer par rappeler que tout ce qui sera dit restera confidentiel et repartir sur tout ce qui est acquis (en termes de connaissances) sur sa maladie.

On peut débiter ainsi : « On t'a déjà parlé de ta maladie. Qu'est-ce que tu as compris ? » Cette amorce permet de synthétiser les connaissances de l'enfant sur sa maladie. Idéalement, à ce moment du processus, l'enfant doit savoir qu'il est porteur d'un microbe qui affaiblit les défenses de son corps, que le traitement bloque (ou fait dormir) le microbe, le protège et lui permet de grandir. Mais chez certains enfants, les messages retenus restent très synthétiques : « Je prends les médicaments pour ma santé » ou « Je prends les médicaments pour ne pas mourir ». Il est alors utile de lui rappeler les explications qui lui ont déjà été délivrées en consultation ou en séances d'ETP, en s'appuyant sur les outils (boîtes à images par exemple) qu'il connaît.

Si l'enfant a présenté dans le passé des manifestations en lien avec la maladie (infections opportunistes avant la mise sous traitement) ou plus récemment une prise de sang pour contrôle de la charge virale, il peut être utile de rapprocher ces connaissances théoriques sur le microbe avec son histoire médicale : « Tu te souviens, avant de prendre les médicaments, tu étais souvent malade » ou « Tu te rappelles, quand on a pris ton sang, je t'ai expliqué que c'était pour regarder si le microbe dormait. Et on a vu qu'il dormait ».

Cette étape permet de se faire une idée des connaissances de l'enfant, de les clarifier, de poser à nouveau les connaissances de base avant d'aller plus loin. Elle sert aussi à sentir l'état émotionnel de l'enfant et celui de son parent.

5/ Lui demander ce qu'il connaît comme maladies et lui proposer de dire lui-même le nom de sa maladie

« À ton avis, comment s'appelle ce microbe (ou virus) dont on parle depuis longtemps ? »

→ L'enfant répond qu'il pense que c'est le VIH.

Dans ce cas de figure, il est important que le prestataire confirme et prononce le mot VIH. « Oui, c'est bien ça, le microbe que tu as dans le sang s'appelle le VIH. »

→ L'enfant répond qu'il ne sait pas comment s'appelle le virus ou ne répond pas.

Dans ce cas, plusieurs situations peuvent se rencontrer :

- L'enfant sait mais ignore qui est au courant dans la pièce et protège l'information ;
- L'enfant sait mais veut que ce soit l'adulte qui « dise » le mot VIH ;
- L'enfant se doute mais préférerait que ce ne soit pas ça, et préfère ne pas le dire ;
- L'enfant n'a pas encore fait le rapprochement entre ses connaissances théoriques sur le VIH et ce qu'il vit.

On peut alors rassurer l'enfant « Tu sais, toutes les personnes dans cette pièce connaissent ta maladie » et proposer « Tu préfères que ce soit moi qui te dise le nom de ton microbe ? »

Sauf exception, l'enfant répond par l'affirmative. Le soignant peut alors lui annoncer simplement « Et bien le microbe dont on te parle depuis longtemps, contre lequel tu bois les remèdes tous les jours, il s'appelle VIH. »

6/ Observer les réactions et poursuivre l'entretien

Que ce soit l'enfant lui-même qui ait annoncé le VIH, ou le prestataire, il existe en général à cet instant une tension émotionnelle forte chez l'enfant, le parent et le soignant.

On peut laisser un petit temps puis questionner l'enfant « Qu'est-ce que tu sais sur le VIH ? » et échanger avec lui sur le virus, les liens entre VIH et sida, le rôle des ARV.

Il est important à ce moment-là de ne pas noyer l'enfant sous un flot d'informations mais d'avancer doucement avec lui. Lorsqu'une information lui est donnée, éviter de demander « Tu as compris ? », mais plutôt lui proposer de reformuler : « Qu'est-ce que tu as compris sur ce qu'on vient de dire ? » ou « Tu peux m'expliquer ce que tu as compris ? »

Et l'inciter à aller plus loin : « Tu as des questions à poser ? Qu'est-ce que tu voudrais savoir ? »

À tout moment, bien entendu, il faut rester attentif à inclure le parent (ou le maintenir) dans les échanges avec l'enfant.

7/ Les différentes réactions

Chaque enfant va réagir à sa façon à ce moment très précis de la consultation de l'annonce. Mais certaines réactions s'observent relativement fréquemment.

Pour certains, qui avaient compris depuis longtemps, un certain travail psychique a déjà été fait et les questions sont précises et directes : « Je voudrais savoir où je l'ai attrapé et si je pourrai me marier ». (Sébastien, 14 ans).

Pour d'autres, l'annonce du VIH (ou la confirmation du diagnostic suspecté) entraîne une forte charge émotionnelle et les questions ne « sortent » pas. On peut distinguer :

- **Le Choc** : l'enfant est mutique, comme « sonné ». Lors de la préparation à l'annonce, il n'avait pas fait le lien avec son vécu. Cette réaction est, d'une certaine manière, un échec de la préparation, qui s'observe plus souvent lors des annonces précoces.
- **Les Larmes** : elles traduisent la tristesse ou la peur (ou les deux) face à cette maladie. Il est conseillé de laisser l'enfant pleurer car c'est une façon d'exprimer ses émotions et de réduire la charge émotionnelle. C'est un passage parfois nécessaire pour se libérer et pouvoir ensuite mieux entendre les explications.
- **La Colère** : plus rarement observée (et généralement chez l'adolescent plus âgé), la colère peut s'exprimer contre les adultes qui ont menti, qui ont longtemps éludé les questions de l'enfant. Cette colère peut être dirigée contre le parent mais aussi contre l'équipe, complice de ces mensonges.

En fonction de ses réactions, on peut alors aider l'enfant à exprimer ses sentiments « Ça te fait peur ? » ou « Ça te rend triste, ce qu'on vient de dire ? » ou « Tu es en colère ? », en validant ces sentiments et en autorisant l'enfant à les avoir : « Oui, tu as le droit d'être triste et de pleurer, ce n'est pas une bonne nouvelle ».

Le rôle du prestataire (et dans ce cas, l'annonce en binôme est éminemment plus adaptée), est de soutenir l'enfant par des paroles rassurantes, en se basant sur les « points d'appui » (spécifiques à chaque cas) qui ont été repérés auparavant. Par exemple, si l'enfant semble angoissé par le risque de développer le sida et que son état de santé est bon, lui rappeler « Tu sais, le traitement marche très bien chez toi, les traitements que tu prends sont plus forts que le VIH » ; ou si son état de santé s'est manifestement amélioré sous ARV, le replacer dans son histoire « Tu te rappelles comment tu étais malade avant les médicaments, depuis que tu bois les ARV, le VIH a arrêté de te rendre malade ». Il est important aussi de rappeler les compétences de l'équipe « Nous connaissons bien cette maladie, nous savons comment faire pour te soigner ».

Face à un adolescent en colère, l'équipe doit faire preuve d'humilité et accepter la responsabilité d'une annonce tardive (par rapport au moment où l'enfant a commencé à vouloir savoir), sans reporter la faute sur le parent (même si c'est le parent qui a bloqué trop longtemps l'annonce) : « Nous avons voulu te protéger, nous pensions que tu étais encore trop jeune pour savoir. Nous avons décidé de te le dire aujourd'hui car nous pensons que tu es assez grand maintenant. Peut-être avons-nous trop attendu ».

Lorsque les réactions de l'enfant ou de l'adolescent sont intenses, il est souvent difficile d'aller très loin dans l'échange. Il a besoin de temps pour se retrouver tout seul, ou seul avec son parent sans l'équipe. Tout ce qui pourra être dit dans la suite de l'entretien risque de ne pas être entendu à ce moment-là, d'être oublié. Le principal rôle des adultes (prestataires et parents) est d'aider l'enfant sur le plan émotionnel. Puis lorsque la pression est retombée, on peut demander à l'enfant s'il veut continuer ou s'il préfère qu'on en reparle une autre fois. Et proposer de se revoir très vite.

8/ Parler de l'origine de l'infection

Cet aspect est optionnel dans l'entretien d'annonce du VIH. Certaines équipes sont très réfractaires à donner cette information à l'enfant, afin de protéger les parents.

Il est souhaitable que l'enfant soit informé de l'origine de sa maladie. De fait, lorsque l'annonce est réalisée tardivement (après 13-14 ans), cette question est souvent posée par l'adolescent dès l'annonce du VIH.

Chez les enfants plus jeunes, la question peut venir plus tard, lors d'un autre entretien ou bien être posée à la maison.

Comme il a été déjà précisé, ce point est à anticiper avec le parent pour obtenir son accord préalable.

Si c'est le cas et si l'enfant demande comment il a été infecté, il faut lui expliquer.

En général, la transmission est materno-fœtale, ce qui a comme corollaire d'annoncer à l'enfant l'infection de sa maman ; et de réactiver la culpabilité de la mère d'avoir transmis le VIH à son enfant. Si la mère est vivante (et généralement présente), il faut clairement expliquer à l'enfant qu'elle n'est pas responsable « *Tu sais elle n'a pas voulu, ce n'est pas de sa faute, elle aurait préféré que tu n'attrapes pas le VIH* ». C'est le VIH qui est malin, ce n'est pas la maman qui est méchante. Si la mère est décédée, certains enfants (pas tous à ce moment-là, mais la question vient tôt ou tard) demandent si elle est morte du sida. Si c'est le cas, il faut lui dire la vérité, mais surtout rassurer l'enfant sur l'efficacité plus grande des traitements actuels par rapport à ceux que prenait sa maman. Si par contre l'enfant ne pose pas la question, le prestataire devra essayer de sentir s'il est opportun de l'informer lors du même entretien, ou d'attendre que la question vienne de l'enfant ultérieurement.

La double annonce

Julie a 12 ans. Elle vit avec sa mère, Mme B., infectée par le VIH ; elles prennent leurs traitements en même temps. Mais la mère n'a jamais expliqué à Julie pourquoi. Après avoir longtemps bloqué sur l'annonce à sa fille, Mme B. a accepté que l'annonce soit faite par l'équipe. Julie a suivi la préparation à l'annonce, sait beaucoup de choses sur le VIH et pose souvent des questions à la maison.

Mais lorsque le soignant lui demande si elle sait quel est son microbe, elle répond par la négative. Le médecin, un peu surpris, lui annonce, avec précautions, le VIH. Les yeux de Julie se troublent et quelques larmes commencent à couler. Pensant qu'elle a besoin d'être rassurée, le soignant lui annonce que sa maman, qui participe à la consultation et qui est en pleine forme, est elle-aussi infectée par le VIH. Julie, incrédule, regarde sa mère et le médecin, et s'effondre en larmes.

Cette approche, qui consiste à dévoiler le statut de la maman (avec son accord préalable) permet souvent de rassurer l'enfant. Elle est souhaitable, surtout lorsque les parents sont en bonne santé.

Dans le cas de Julie, c'est la succession des deux annonces, sans temps de répit suffisant, qui a débordé l'enfant. *A posteriori*, le médecin réalise qu'il aurait dû prendre davantage en considération les réactions de l'enfant qui n'avait pas anticipé cette maladie et était sous le choc de sa propre annonce. Il aurait pu prendre plus de temps ou aborder la maladie de sa maman lors d'un entretien ultérieur.

Dans l'après-midi, le médecin appelle la maman de Julie. Celle-ci le remercie car son annonce leur a permis d'avoir une longue conversation à la maison et elles sont à présent toutes les deux apaisées.

9/ Avant de terminer l'entretien

Il arrive un temps dans l'entretien où la tension est moins intense, l'enfant a posé les questions qui lui paraissaient importantes et il semble inutile de donner davantage d'informations à ce stade. Avant de conclure l'entretien, trois points sont importants :

Parler de confidentialité

Un point important à ne pas oublier est de rappeler à l'enfant qu'il ne doit pas partager ce qui vient d'être dit pendant l'entretien à des personnes extérieures à la famille ; et plus précisément, lui indiquer qui, dans la famille, est informé de son infection par le VIH. Cela permet de lui rappeler qu'il peut poser toutes les questions qu'il souhaite mais pas à n'importe qui ; et en lui expliquant que certaines personnes ne connaissent pas le VIH et parlent mal de ceux qui ont cette maladie.

Proposer de rencontrer d'autres enfants

Il est très fréquent que l'enfant n'ait pas compris que les autres enfants qu'il croise dans le centre ou dans le groupe d'éducation thérapeutique, sont porteurs du même microbe que lui. Quand on lui demande « *Connais-tu d'autres enfants qui sont infectés par le VIH ?* » il répond généralement par la négative (en dehors des annonces en groupe, où l'enfant sait que tous les enfants du groupe sont concernés).

On peut alors, avec l'accord du parent, l'inviter à participer à un groupe de parole d'adolescents porteurs du VIH et tous informés de leur diagnostic. Le fait de prendre conscience qu'il n'est pas le seul enfant dans son cas est généralement très réconfortant pour l'enfant.

Utilisation des nouvelles technologies

Dans le centre, les adolescents informés de leur diagnostic se retrouvent régulièrement ensemble. Le groupe de parole s'est progressivement transformé en groupe d'amitié et de soutien, y compris en-dehors des réunions du centre.

Les adolescents ont constitué un groupe sur WhatsApp, ce qui leur permet, en toute discrétion, d'échanger des informations autour du VIH (ou d'autres sujets). Lorsqu'un nouveau, après son annonce, intègre le groupe de parole, les plus grands (après accord des parents) l'intègrent aussi dans le groupe virtuel.

Donner un nouveau rendez-vous proche (quelques jours plus tard)

Même si la consultation se passe apparemment bien, avec peu de manifestations « bruyantes » chez l'enfant, l'annonce du VIH reste une étape majeure dans le processus. Dans les heures et les jours qui suivent cette consultation, il est important d'être attentif aux éventuelles modifications du comportement de l'enfant, aux questions qu'il pose.

Des interrogations, qui n'ont pas pu être posées pendant l'entretien d'annonce du VIH, peuvent émerger à la maison et c'est le parent qui va devoir y répondre... sans être toujours bien outillé pour le faire si ce sont des questions médicales techniques, ou parce que certaines questions de l'enfant peuvent mettre le parent en difficulté pour répondre « *Qu'est-ce qui se passe quand les médicaments ne marchent plus, on meurt ?* ».

Généralement, il est utile d'expliquer au parent les signes, parfois discrets, à surveiller chez son enfant à la maison : isolement, perte de goût pour le jeu, troubles du sommeil (difficultés d'endormissement, cauchemars), perte d'appétit et toute modification du comportement qui s'installe dans le temps.

10/ Dans les suites immédiates

Au sein du service :

- Débriefing avec son binôme sur la façon dont l'entretien a été perçu par chacun. Si le prestataire était seul pendant la consultation, il peut en parler rapidement après avec le psychologue ou un autre membre de l'équipe (conseiller communautaire, autre soignant).
- Notifier dans le dossier de l'enfant que l'annonce du VIH a été faite, si possible en complétant d'un court commentaire sur les messages transmis et la façon dont ils ont été reçus. Certaines équipes ont inséré une fiche spécifique dans le dossier médical, pour préciser :
 - la date de l'annonce,
 - la personne (ou le binôme) de l'équipe qui a fait l'annonce,
 - quel adulte de référence était présent,
 - les messages qui ont été transmis,
 - les principales questions et réactions de l'enfant,
 - les actions à mettre en place dans les suites immédiates et à moyen terme.
- Informer les membres de l'équipe concernés par l'accompagnement de cet enfant, en particulier si le suivi nécessite leur intervention (soutien psychologique individuel, référence vers un groupe de parole d'adolescents, etc.).
- Prévenir la personne responsable du suivi des données de la cohorte pédiatrique que l'annonce a été faite, afin de mettre à jour la liste (*voir encadré*).

- Et si des réunions d'équipe sont organisées dans le service, en profiter pour faire un bilan à l'équipe des éléments marquants de cet entretien.

Avec le parent :

- Appel téléphonique dans les 24 heures : non systématique, cette mesure est pratiquée par certaines équipes lorsque l'annonce a été très chargée émotionnellement (pour l'enfant et/ou le parent) et/ou lorsque l'adulte référent paraît peu investi dans l'accompagnement de l'enfant.

Cet appel permet à l'équipe de se rassurer sur l'évolution de l'enfant dans les premières heures, mais aussi de répondre à de nouvelles interrogations du parent sur la suite du processus ; et éventuellement de rapprocher la date du rendez-vous suivant.

11/ Remarques diverses

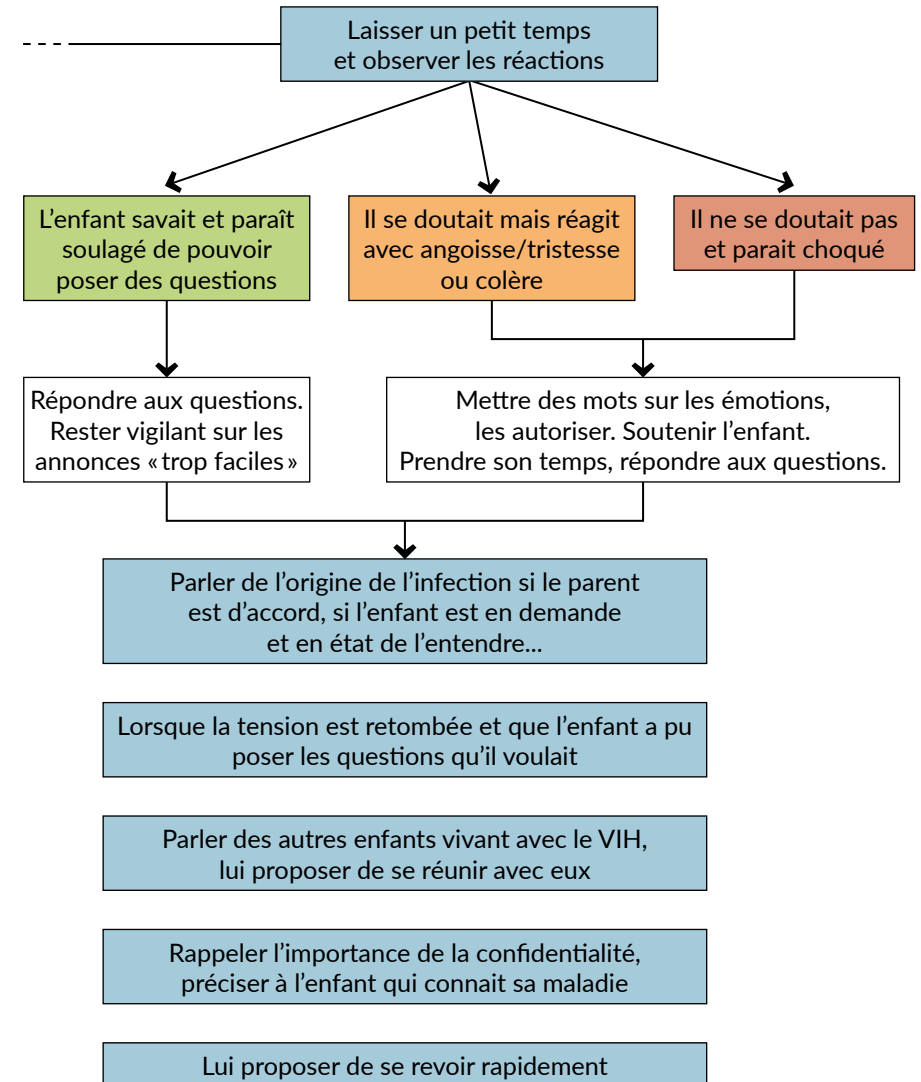
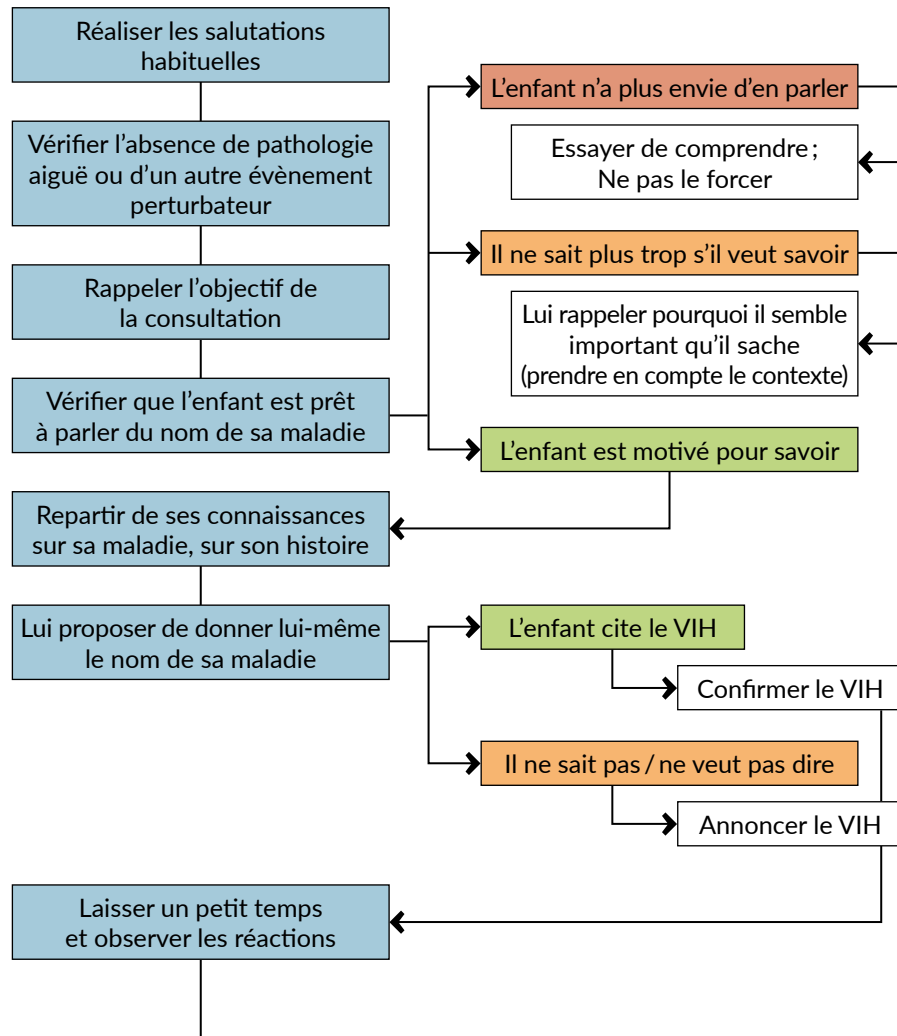
L'annonce du VIH est une information difficile à entendre, même lorsqu'une préparation a été réalisée. Elle semble d'autant plus difficile que l'enfant est âgé.

En dehors de paroles rassurantes et adaptées au contexte, l'enfant n'est généralement pas en mesure de retenir des explications complémentaires (sur les traitements, le système immunitaire...) et il est souvent inutile de noyer l'enfant sous un flot d'informations.

Une préparation à l'annonce, même soigneusement réalisée selon un protocole bien établi, ne permettra pas d'éviter certaines réactions émotionnelles fortes dans certains cas. L'attitude des prestataires doit alors s'adapter à la situation, avec l'aide du parent, pour chercher à soutenir l'enfant et l'aider à mobiliser ses ressources.

Certains parents sont d'une aide précieuse, au moment de l'annonce, pour rassurer et soutenir l'enfant. Il faut être vigilant pour leur offrir un espace et leur permettre de jouer un rôle au cours de cet entretien/consultation. Car le prestataire, concentré sur le déroulement de l'entretien, oublie parfois d'inclure le parent, se privant ainsi d'un soutien précieux, à la fois pour l'enfant et pour lui-même.

Présentation schématique d'une consultation d'annonce du VIH



L'annonce « trop bonne »

Pierre, 13 ans a été dépisté il y a quelques semaines. Il vit en famille d'accueil et n'a pas commencé à prendre les ARV. En accord avec ses tuteurs, l'équipe a décidé de lui annoncer son diagnostic avant de débiter le traitement. Pierre entend l'annonce et écoute les explications d'un air assez distrait. Lorsqu'on lui demande de reformuler, il répond, comme s'il était à l'école: *« Je suis infecté par un microbe qui s'appelle le VIH mais si je prends bien les médicaments, je n'aurai pas le sida. »*

La conseillère et le médecin sont plutôt satisfaits et lui demandent s'il a des questions à poser. Il répond alors: *« Oui, est-ce que je peux retourner jouer au football avec les autres dans la cour du centre ? »*

Malgré son âge, Pierre n'a manifestement pas pris toute la mesure de l'annonce qui vient de lui être faite. Sa réaction semble en décalage et il conviendra d'y revenir assez rapidement, afin de comprendre quels sont les mécanismes sous-jacents.

Samuel a compris en 2 temps

Samuel a été informé de son infection par le VIH par Michèle, sa mère, activiste de la lutte contre le VIH/sida, alors qu'il avait 9 ans.

Michèle reconnaît que cette annonce a permis de faciliter les prises d'ARV et d'améliorer l'observance de Samuel à son traitement.

Mais elle raconte aussi que ce n'est que vers 12 ans que Samuel a commencé à lui reparler du VIH. Comme s'il n'avait compris que trois ans plus tard les implications de cette annonce pour sa vie future.

LE SUIVI
POST-
ANNONCE:
COURT,
MOYEN ET
LONG TERME

L'annonce du VIH, si elle en constitue un moment majeur, n'est qu'une étape dans le processus de l'annonce chez l'enfant et l'adolescent.

Le suivi de cette consultation permet d'observer les conséquences psychologiques de l'annonce, avec des effets bénéfiques – ou pas – sur le comportement et la qualité de vie de l'enfant.

Ce suivi permet de dépister précocement un processus psychopathologique éventuel, à court / moyen terme. Mais aussi d'accompagner la nécessaire réappropriation de l'annonce du VIH (et de ses conséquences) par l'adolescent.

Objectif de la post-annonce, à moyen et long terme: soutenir la construction de la personnalité de l'adolescent, en l'aidant à intégrer la réalité d'être porteur du VIH; et l'accompagner pour l'aider à passer les turbulences de son adolescence.



À très court terme

Hormis les premières heures (ou les premiers jours), pendant lesquelles l'enfant peut manifester une tristesse ou se renfermer sur lui-même, l'annonce du VIH permet généralement d'améliorer le dialogue avec le parent, grâce à la disparition de ce sujet tabou qui bloquait les échanges. Dans la plupart des cas, l'enfant sort de cette phase rapidement, au moins en apparence. Même si les études sont rares dans ce domaine, l'expérience montre que, bien préparée et bien conduite, l'annonce du VIH est plus rapidement acceptée par les enfants que par les grands adolescents ou les adultes.

Cependant, il arrive d'observer des réactions qui se prolongent et témoignent d'un impact négatif fort de l'annonce chez l'enfant. Il peut s'agir de modifications du comportement (isolement, agressivité, perte d'intérêt pour le jeu), de troubles de l'appétit ou du sommeil, ou encore de la dégradation des résultats scolaires.

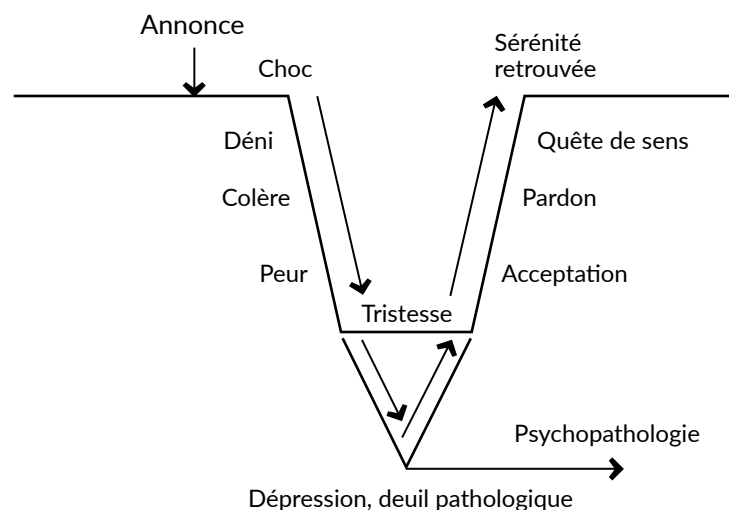
Le parent doit être informé de cette possibilité, même si elle est rare, et prendre avis auprès de l'équipe si ces manifestations surviennent. Il faudra alors mettre en place un suivi psychologique afin de déterminer les raisons de ces manifestations et réaliser la prise en charge de l'enfant.

À court et moyen terme

Lorsque l'on évalue l'impact de l'annonce du VIH après quelques mois, la majorité des parents témoignent d'une amélioration de l'observance dans les prises de traitements, d'échanges plus apaisés avec l'enfant. Il a compris pourquoi il prenait un traitement quotidien et surtout, il peut poser les questions qui lui viennent à l'esprit en sachant qu'il va recevoir des réponses adaptées.

Néanmoins, il existe souvent, au moins *a minima*, un équivalent de processus de deuil, tel que proposé par Elisabeth Kübler Ross. L'enfant passe par des phases de déni, colère / révolte, tristesse, plus ou moins marquées et prolongées, avant d'entrer en phase de résilience et de construction.

La courbe du deuil, d'après E. Kübler Ross



Dans de rares cas, ces sentiments se manifestent plus bruyamment, sont plus intenses ou perdurent dans le temps. Cela survient généralement chez des enfants qui ont des antécédents psychologiques lourds, ont vécu des deuils précoces ou ne bénéficient pas d'un environnement familial bienveillant. Un soutien psychologique spécifique à visée psychothérapeutique est alors nécessaire.

À moyen et long terme

La particularité de l'annonce du VIH dans l'enfance ou la pré-adolescence (entre 9 et 12 ans) est que les messages ont été reçus par un patient dont le système de pensée est différent de l'adulte : l'enfant a acquis des possibilités de raisonnement logique mais sa pensée reste « opératoire », concrète et il n'est pas encore capable de raisonnement abstrait ou global. À cet âge, sur le plan psychologique, l'enfant est en phase de latence, période relativement stable et sereine qui survient après la phase œdipienne et avant les turbulences de l'adolescence.

Le processus de l'adolescence va bouleverser ces deux caractéristiques. L'enfant qui devient adolescent va progressivement acquérir la pensée abstraite, qui lui permettra d'analyser les conséquences de son infection par le VIH dans toutes ses perspectives ; et parallèlement, il va entrer dans une période de construction de sa personnalité adulte, dans un contexte de revendication d'autonomie et d'entrée dans la sexualité.

Ces bouleversements psychologiques et cognitifs vont avoir un impact, quasi constant mais plus ou moins marqué, sur son rapport à la maladie, son acceptation et par rapport aux contraintes liées aux soins.

Sans entrer dans les détails de l'adaptation nécessaire des rapports entre l'équipe et l'adolescent, il est important d'être conscient que l'annonce du VIH, réalisée dans l'enfance, risque d'être remise en cause par l'adolescent.

Cette remise en cause peut être sous-tendue par plusieurs mécanismes :

→ La remise en cause du discours des adultes :

L'enfant avait intégré qu'il était infecté par le VIH et que le traitement l'empêchait de tomber gravement malade, ce qui favorisait une bonne observance. L'adolescent, lui, peut tester l'arrêt du traitement pour observer ce qui se passe. Or, dans les premiers temps, il n'y a pas de conséquences visibles.

La réalité de leur infection par le VIH, en particulier pour certains adolescents en bonne santé depuis longtemps, finit alors par devenir douteuse.

→ L'impossibilité à vivre son adolescence en étant porteur du VIH :

Lors de l'annonce du VIH, les adultes expliquent souvent à l'enfant qu'il pourra vivre comme les autres, grandir, étudier, se marier, avoir des enfants. En devenant adolescent, ce discours est confronté à la réalité : se marier, mais avec qui ? Un(e) partenaire séropositif(ve) ? Et comment avoir un enfant sans lui transmettre le VIH ?

La « normalité de la vie » pour un adolescent vivant avec le VIH devient parfois, de son point de vue, très discutable. Et chez certains, on observe un phénomène de rejet/déni de la maladie, favorisé par l'absence de symptômes visibles.

→ **L'oubli de son annonce :**

On observe parfois des adolescents qui semblent avoir totalement oublié qu'on leur a annoncé un jour leur infection par le VIH. Cette situation est favorisée par les annonces précoces et ambiguës, sans suivi ultérieur; ainsi que, dans certains cas, aux troubles cognitifs et mnésiques (parfois discrets) existants chez les enfants traités tardivement.

Cette remise en cause de l'annonce du VIH par l'adolescent est un facteur d'inobservance. Ces facteurs sont nombreux à l'adolescence (voir guide *Grandir « Guide de prise en charge de l'infection à VIH chez l'enfant et l'adolescent », p. 285 à 292*) et il est important de prévenir ce déni secondaire.

Plusieurs moyens sont disponibles pour réduire le risque :

→ **Reparler régulièrement à l'enfant qui devient adolescent** de son diagnostic, en employant le mot VIH. Il ne faut pas considérer que l'annonce, chez l'enfant, est définitivement acquise.

En consultation médicale, prendre le temps de partager les résultats, de donner des explications de plus en plus précises sur les résultats immuno-virologiques, les mécanismes d'action des traitements et solliciter régulièrement les questions de l'adolescent.

→ **Refaire le test:** cette pratique est rarement nécessaire mais elle peut être parfois proposée à l'adolescent qui ne croit plus à la réalité de son infection. Menée comme un dépistage volontaire, cette démarche conduit l'adolescent à recevoir la preuve de sa sérologie positive, et peut lui permettre de se réapproprier le diagnostic de son infection.

→ **L'intégrer dans un groupe de parole, faire intervenir les pairs infectés par le VIH:** si l'adolescent a la possibilité d'échanger avec d'autres adolescents vivant avec le VIH, cela entretient la réalité de son diagnostic et lui permet en outre d'aborder de nouvelles problématiques (sexualité, projet de vie familial et professionnel) ce qui l'aide à se construire malgré la réalité de son infection par le VIH.

→ **Proposer un soutien psychologique, lorsque c'est nécessaire** (individuel et de groupe), surtout si l'adolescent est confronté au décès d'un pair, d'un parent; ou s'il est victime de stigmatisation ou de maltraitance.

La post-annonce nécessite d'être vigilant à court / moyen terme mais aussi sur le long cours, afin de diminuer les risques, lorsque l'enfant va devenir adolescent, d'un refus plus ou moins conscient de l'annonce du VIH réalisée pendant l'enfance.

SITUATIONS PARTI- CULIÈRES

L'annonce à l'adolescence (ou annonce tardive)

L'annonce du VIH chez l'adolescent, après 13 ou 14 ans, va avoir des implications différentes de l'annonce du VIH réalisée chez l'enfant ou le pré-adolescent (avant 11 ou 12 ans). Le tableau suivant résume les différences qui existent entre ces deux tranches d'âge.

Différences entre l'enfant et l'adolescent et impact sur l'annonce

	Enfant d'âge scolaire (moins de 11-12 ans)	Adolescent (plus de 13-14 ans)
Aspects cognitifs	Pensée opératoire, logique, type « pas à pas »	Pensée formelle, globale, capable d'abstraction et de mise en contexte
Aspects psychologiques	Période de latence, stabilité émotionnelle	Bouleversements de l'adolescence, construction de la personnalité, revendication d'autonomie
Socialisation Éducation	Par l'école, la famille, +/- les médias (télévision)	Par les pairs, Internet, l'école
Relation aux adultes	Verticale (le parent décide pour l'enfant) L'enfant fait confiance aux adultes, se laisse convaincre par leurs explications	Plus horizontale (l'adolescent réclame une relation d'égal à égal avec l'adulte) L'adolescent remet en cause le discours des adultes, critique les explications erronées antérieures et supporte mal qu'on ne lui ait pas fait confiance
Sexualité	Infantile	Adulte, avec poussées pulsionnelles et passage à l'acte possible
Avenir	Encore lointain et théorique	Proche et en pleine interrogation (orientation professionnelle, études, famille...)
Impact psychologique de l'annonce	Souvent modéré et plutôt bénéfique, lorsque l'annonce est faite après préparation et dans un climat bienveillant	Souvent important et négatif, sur une personnalité en construction et potentiellement instable sur le plan psychologique
Impact sur l'observance	Généralement bon, favorise le plus souvent une meilleure observance	Potentiellement très mauvais, avec arrêt thérapeutique volontaire régulièrement observé

Évidemment, cette présentation doit être comprise de façon nuancée. L'âge est variable d'un enfant à l'autre (certains adolescents sont peu matures à 14 ans, alors que d'autres le sont plus à 12 ans) et cette transition est progressive: on ne devient pas adolescent du jour au lendemain.

Néanmoins, plus l'enfant avance dans son processus d'adolescence et plus les caractéristiques de la colonne de droite sont présentes.

Ces modifications justifient le fait de réaliser l'annonce avant l'adolescence, et d'accompagner l'enfant dans ce processus par un suivi attentif lors de la phase de post-annonce. Lorsque ce n'est pas fait, l'annonce tardive du VIH peut être problématique.

L'annonce du VIH chez l'adolescent: comment faire ?

Il arrive encore fréquemment que des adolescents (14 ans, 15 ans, parfois plus) n'aient pas reçu l'annonce du VIH par les adultes (ni par le parent, ni par l'équipe). Les raisons sont diverses (refus du parent, organisation insuffisante de l'équipe, transfert tardif depuis un autre site de prise en charge, diagnostic récent chez un adolescent présentant une forme lentement évolutive de la maladie...).

La prise en compte du contexte est importante. En effet, l'histoire commune entre l'enfant devenu adolescent et l'équipe est parfois longue (enfant suivi et soigné depuis longtemps dans le centre de prise en charge), parfois brève (transfert ou diagnostic récent).

Lorsqu'il s'agit d'un diagnostic tardif, chez un adolescent de 14 ou 15 ans, infecté par voie materno-fœtale, l'état clinique, nutritionnel et immunitaire du patient est en général dégradé. L'enfant a survécu au prix d'hospitalisations à répétition, de pathologies pulmonaires et dermatologiques chroniques (et présente parfois des séquelles neurologiques). Selon notre expérience, dans ces circonstances, l'annonce du diagnostic du VIH est généralement à différer. En effet, il convient d'abord de s'assurer que l'adulte, qui a accompagné l'adolescent pour le test, ait bien entendu et compris les enjeux de la situation. S'il s'agit de la mère, elle doit le plus souvent gérer l'annonce de son propre diagnostic (parfois réalisé avec celui de son enfant). Mais le plus souvent, il s'agit d'un tuteur qui découvre le VIH et ne connaît pas la réalité de l'efficacité des traitements. Parallèlement à la prise en charge du tuteur, il faudra mettre en route les ARV. Or, les premières semaines de traitement sont souvent chaotiques: il existe un risque de syndrome de reconstitution immunitaire, la tolérance des ARV est généralement médiocre chez ces adolescents malnutris et souffrant de pathologies multiples.

Par contre, après quelques semaines, lorsque la situation clinique et nutritionnelle est meilleure, l'annonce du VIH est plus simple à faire. L'adolescent sera souvent rassuré sur le fait qu'on puisse lui proposer un traitement dont il a la preuve qu'il fonctionne bien, même si l'annonce du VIH reste une mauvaise nouvelle. Son tuteur, qui aura reçu pendant ce temps les conseils pour l'accompagnement de l'adolescent sera, lui aussi, plus à même d'assumer le soutien de l'adolescent au cours de l'annonce.

Dans le cas du retard à l'annonce d'un adolescent longtemps suivi dans le centre, la démarche initiale consiste, comme chez l'enfant, à explorer son histoire, son contexte familial, ses ressources personnelles et points d'appui. Par le passé, l'enfant puis l'adolescent a forcément posé des questions par rapport à sa maladie et aux traitements.

Certaines équipes procèdent de la façon suivante :

- 1. Entretien avec le parent (seul)** pour faire un point complet et pour tenter d'estimer ce que l'adolescent sait déjà, à la fois sur le plan général sur le VIH (s'il a participé à des groupes éducatifs, des consultations d'observance, s'il fait des recherches sur Internet) et sur sa maladie en particulier (la nature des questions qu'il pose à la maison et dans le centre de soins). Il faut être particulièrement attentif aux explications que les adultes (parent, équipe) ont déjà donné à l'adolescent pour répondre à ces questions.
- 2. Discussion en équipe** (médecin, conseiller, psychologue, éducateur thérapeutique et toute personne qui connaît l'adolescent) autour du cas, pour établir une stratégie adaptée : s'accorder sur le meilleur moment pour faire l'annonce du VIH ; déterminer la personne de l'équipe la mieux placée pour le faire (bonne connaissance de l'enfant, relation de confiance...).
- 3. Partage avec le parent des conclusions de la réunion.**

Une fois la date et les modalités de l'annonce décidées (avec le parent), plutôt choisir de réaliser l'annonce du VIH en binôme, en présence du parent. Il peut être très utile de demander à un leader adolescent, pair éducateur, d'être présent lors de la consultation d'annonce ou juste après celle-ci, pour soutenir l'adolescent.

Le déroulé de la consultation suit le même schéma que pour l'enfant plus jeune. Néanmoins, le climat est souvent plus tendu, les questions de l'adolescent plus incisives que celles des enfants. Des manifestations d'angoisse, de grande tristesse et parfois d'agressivité sont plus fréquemment observées que lors des annonces du VIH aux enfants ou aux pré-adolescents. L'expérience des soignants est alors un atout.

Dans les suites immédiates, il est fondamental d'assurer un suivi rapproché et de permettre à l'adolescent d'intégrer un groupe de pairs. Dans celui-ci, idéalement, il est très soutenant pour l'adolescent qu'un pair (autre adolescent séropositif plus âgé) puisse l'accueillir et l'aider à s'intégrer dans le groupe.

Parallèlement, un suivi psychologique individuel, rapproché dans les suites immédiates, puis à moduler selon l'évolution doit être proposé à l'adolescent et à son parent (de façon séparée, avec si besoin des entretiens communs). Il permet de soutenir l'adolescent dans son processus de construction (évidemment fortement impacté par cette annonce de séropositivité). Il peut servir aussi à apaiser la relation, souvent mise à mal, entre l'adolescent et les adultes (parent, équipe); et à travailler sur le rétablissement d'une relation de confiance indispensable à la prise en charge de sa maladie.

Enfin, une reprise de l'ETP, adaptée aux capacités de compréhension de l'adolescent, vient compléter le dispositif renforcé qu'il convient de mettre en place pour tenter de minimiser l'impact d'une annonce tardive.

Néanmoins, la meilleure méthode consiste à réaliser l'annonce plus tôt, et ne pas attendre cette période délicate pour le faire.



L'annonce non planifiée*

L'équipe est parfois sollicitée par un parent suite à une annonce non planifiée : l'enfant ou l'adolescent a appris de façon brutale qu'il était infecté par le VIH, souvent avec des mots inadéquats ou sans explications.

Plusieurs cas de figure peuvent se rencontrer et ils n'ont pas forcément le même impact psychologique pour l'enfant. Schématiquement, on peut distinguer trois sortes d'annonces non planifiées :

- **L'annonce involontaire (accidentelle, par maladresse)** : deux adultes (au domicile ou dans le centre de prise en charge) parlent de la maladie de l'enfant et évoquent le VIH, et l'enfant entend ces échanges par hasard. Ou bien, lors de causeries destinées aux adultes, un enfant présent avec son parent prend conscience que « son microbe » est le VIH. L'enfant demande alors s'il a le VIH ou le sida à son parent. Celui-ci, pris de cours, vient demander l'aide de l'équipe.

Boubacar a entendu une conversation entre sa mère et sa tante

Aïcha, la maman de Boubacar, 11 ans, discutait avec sa sœur à propos de la maladie de son fils. Boubacar, qui jouait dehors, est rentré dans la maison et a surpris leurs échanges au moment où elles débattaient de l'intérêt de lui annoncer le VIH, et du meilleur moment pour le faire. Immobile derrière la porte, l'adolescent a écouté plusieurs minutes avant d'entrer, lentement, des larmes sur les joues, pour se blottir sans un mot dans les bras de sa mère. À partir de ce moment jusqu'à l'arrivée au centre de prise en charge, aucun mot n'a pu être dit ni par l'un, ni par l'autre.

- **L'annonce réalisée dans un moment de crise, sous le coup d'une émotion forte** : cette situation se rencontre souvent lorsque l'enfant est réticent pour prendre ses ARV. Certains parents, à court d'arguments, lui annoncent brutalement le diagnostic. Devant la réaction de l'enfant, certains sont démunis et sollicitent le soutien de l'équipe.

Solange, 8 ans, négocie les prises d'ARV

La tante de Solange n'est pas patiente et doit s'occuper de ses nombreux enfants. Elle a accepté de prendre Solange chez elle pour quelques jours pendant que sa maman partait pour une formation. Elle ne savait pas que Solange n'avait reçu aucune information sur sa maladie et qu'elle négociait de façon interminable chaque prise de médicaments. La veille au soir, à bout d'argument, elle lui a annoncé, excédée « *tes médicaments, c'est pour le sida. Si tu ne les prends pas, tu vas mourir* ». Elle est arrivée ce matin à la première heure au centre de prise en charge, avec Solange qui apparaît très agitée.

- **L'annonce réellement malveillante, réalisée de façon volontaire pour nuire à l'enfant.** Par exemple, une personne qui vit dans la même cour que l'enfant et lui annonce : « *De toutes façons, toi, tu as le sida, tu vas mourir comme ta mère.* »

Dans ces cas de demande d'aide en urgence, il faudra d'abord déterminer avec le parent les circonstances de cette annonce non planifiée (et si possible les mots qui ont été employés). Puis lui proposer de reprendre l'annonce avec l'enfant ou l'adolescent, en s'adaptant au cas par cas (âge et capacités cognitives de l'enfant, son histoire, le contexte familial et psychologique, son lien avec la personne qui a fait l'annonce, sa situation médicale...).

L'entretien sera, idéalement, mené par un membre expérimenté de l'équipe, qui connaît l'enfant et peut se rendre disponible le temps nécessaire.

Après avoir accueilli l'enfant et son parent, on pourra commencer par explorer ce que l'enfant a compris en lui demandant de raconter ce qu'il a entendu : « *Ta maman m'a dit que tu avais entendu (ou que quelqu'un t'a dit) des choses sur ta maladie. Tu peux me raconter ce qui s'est passé, ce que tu as compris ?* ». Si l'enfant est sous le choc, on peut lui proposer de l'aide : « *Je vois que c'est difficile à dire pour toi. Si tu veux, je peux t'aider. Je vais raconter ce que j'ai compris et tu vas juste me dire si ça s'est passé comme ça. Tu es d'accord ?* ».

* Adapté de : Hejoaka F., réf. n°3 : Dits, non-dits et soupçons à l'enfant (p. 197-273).

Une fois le dialogue engagé, l'entretien reprendra les principes d'une annonce planifiée :

- **Explorer ce que l'enfant sait sur le VIH**, ses représentations du VIH et du sida ;
- **Gérer l'impact psycho-émotionnel de cette annonce**, qui est potentiellement beaucoup plus fort dans ces circonstances que lors d'une annonce planifiée. Il pourra être utile de donner à l'enfant la possibilité de comprendre le comportement de l'adulte (« *tu sais Solange, ta tante n'est pas méchante, mais elle n'a pas su quoi te dire pour que tu prennes tes remèdes. Elle était inquiète pour toi* »).

Ensuite, lorsque l'enfant aura pu poser ses questions et paraîtra un peu apaisé, on pourra :

- aborder l'origine de son infection,
- l'inviter à intégrer un groupe d'enfants ou d'adolescents informés comme lui de leur maladie,
- lui indiquer les personnes avec lesquelles il peut parler de sa maladie en toute confiance,
- et lui proposer de se revoir rapidement.

L'accompagnement de l'enfant ou de l'adolescent, dans les suites immédiates, sera particulièrement attentif et rapproché. Les personnes de l'équipe impliquées dans la prise en charge de l'enfant devront être informées de cette annonce non planifiée afin d'être vigilantes, chacune à leur niveau.

L'annonce anticipée ou la suspicion du VIH par l'enfant

Les prestataires de soins qui réalisent l'annonce du VIH constatent régulièrement que les enfants (et a fortiori les adolescents) suspectent qu'ils sont infectés par le VIH avant que les adultes ne leur annoncent.

Cette anticipation du diagnostic est (plus ou moins consciemment) cherchée par les adultes. Il est en effet habituel, lorsqu'une mauvaise nouvelle est anticipée, que le traumatisme psychique soit, apparemment au moins, atténué.

Cette attitude n'est donc pas condamnable « en soi » : diminuer le traumatisme psychique de l'enfant au moment de l'annonce VIH est d'ailleurs l'objectif de la préparation de l'enfant lors de la phase de pré-annonce.

Mais lorsque l'enfant ou l'adolescent a compris qu'il était infecté par le VIH, il faut éviter de repousser trop longtemps le moment de l'annonce. L'enfant ne sait pas comment il a été infecté, ni quel adulte est au courant (puisque les adultes ne répondent généralement pas à ses questions). Il se retrouve seul face à ses doutes et ses questionnements.

Il est préférable de confirmer ses doutes, de lui annoncer le VIH. Cela permet de donner des informations à l'enfant (notamment l'origine de son infection) et de le rassurer.

Quand suspecter que l'enfant a compris qu'il était infecté par le VIH ?

Dans la majorité des cas, un changement de comportement de l'enfant doit conduire les adultes à être vigilants. Ces manifestations peuvent être très variées :

- **Trouble de l'humeur** : isolement, tristesse, agressivité... ;
- **Somatisation** : douleurs abdominales, céphalées ou autre symptôme fréquent ou récidivant... ;
- **Dégradation des résultats scolaires** ;
- **Troubles du sommeil ou de l'appétit**.

Si ces changements ne sont pas toujours liés à la suspicion du VIH par l'enfant, c'est une cause à évoquer de principe chez le grand enfant.

En pratique, dans cette situation, il faut accélérer le processus

Si le parent est favorable à l'annonce, il faut prendre date et prévenir l'enfant que le nom de sa maladie va lui être révélé.

Si le parent est encore réticent, il convient de lui faire part des risques d'une attente prolongée avant d'annoncer le VIH à son enfant (souffrance psychologique, mauvaise observance, conflits et, finalement, annonce plus complexe). Ceci pour l'aider à cheminer et à accepter que l'équipe réalise l'annonce rapidement.



Merci aux associations partenaires du programme Grandir et aux équipes de soins et d'accompagnement des enfants et adolescents vivant avec le VIH d'avoir partagé leurs expériences, leurs succès et leurs difficultés afin de rendre possible la réalisation de ce guide.

Les associations bénéficiaires de Grandir en 2016

- AIDES MÉDICALES ET CHARITÉ (AMC), Lomé, Togo
- ASSOCIATION NATIONALE DE SOUTIEN AUX SÉROPOSITIFS ET MALADES DU SIDA (ANSS), Bujumbura, Burundi
- ARCAD-SIDA, Bamako, Mali
- AVENIR POSITIF, Pointe Noire, Congo
- ASSOCIATION DJENANDOUM NAASSON (ADN), Moundou, Tchad
- CENTRE SOLIDARITÉ ACTION SOCIALE (CSAS), Bouaké, Côte d'Ivoire
- CENTRE DE RÉFLEXION ET D'INITIATIVE POUR LA PROMOTION DE LA SANTÉ (CRIPS-TOGO), Lomé, Togo
- ESPOIR VIE-TOGO (EVT), Lomé, Togo
- KENEDOUGOU SOLIDARITÉ, Sikasso, Mali
- KIDAIDS, Yaoundé, Cameroun
- RACINES, Cotonou, Bénin
- RESPONSABILITÉ-ESPOIR-VIE-SOLIDARITÉ (REVS+), Bobo-Dioulasso, Burkina-Faso
- SERMENT UNIVERSEL, Brazzaville, Congo
- SOCIETY FOR WOMEN FIGHTING AGAINST AIDS (SWAA), Bujumbura, Burundi
- SOCIETY FOR WOMEN FIGHTING AGAINST AIDS LITTORAL (SWAA-LITTORAL), Douala, Cameroun
- SOS SIDA, Bukavu, République Démocratique du Congo

Pour aller plus loin...

1. Guideline on HIV disclosure counselling for children up to 12 years of age, OMS, 2011 : http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44777/1/9789241502863_eng.pdf
2. Dollfus, C. (2014). Représentations de l'infection par VIH chez l'enfant et l'adolescent. *Enfances & Psy*, (3), 89-99.
3. Hejoaka, F. (2012). L'enfant gardien du secret. Vivre et grandir avec le sida et ses traitements à Bobo-Dioulasso (Burkina Faso). Thèse de doctorat en ethnologie et en anthropologie. École des hautes études en sciences sociales (EHESS), Paris, 423 p. Accessible en ligne : <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00761339/document>
4. Krauss, B. J., Letteney, S., De Baets, A. J., Baggaley, R., & Okero, F. A. (2013). Caregiver's HIV disclosure to children 12 years and under: a review and analysis of the evidence. *AIDS care*, 25(4), 415-429.
5. Hejoaka, F. (2009). Care and secrecy: being a mother of children living with HIV in Burkina Faso. *Social science & medicine*, 69(6), 869-876.
6. Masson, D. (2016). L'enfant infecté par le VIH en Afrique francophone. *Médecine thérapeutique/Pédiatrie*, 19(1), 67-76.
7. Nlend, A. N., Lyeb, A. S., Moyo, S., & Nsangou, D. (2016). Éducation thérapeutique en vue de la révélation complète du statut aux enfants infectés par le VIH/sida à Yaoundé, Cameroun Acquisitions et compétences. *Médecine et Santé Tropicales*, 26(3), 308-311.
8. Vreeman, R. C., Gramelspacher, A. M., Gisore, P. O., Scanlon, M. L., & Nyandiko, W. M. (2013). Disclosure of HIV status to children in resource-limited settings: a systematic review. *Journal of the International AIDS Society*, 16(1).
9. Lucie D. Cluvera,b, Rebecca J. Hodesc, Elona Toskaa, Khameer K. Kidiad, F. Mark Orkina,e, Lorraine Sherrf and Franziska Meincka (2015). HIV is like a tsotsi. ARVs are your guns': associations between HIV-disclosure and adherence to antiretroviral treatment among adolescents in South Africa. *AIDS 2015*, 29 (Suppl 1):S57-S65.
10. Masson, D., Hiffler, L. (2013). Guide de prise en charge de l'infection à VIH chez l'enfant et l'adolescent – Programme Grandir : http://www.grandir.sidaction.org/wp-content/uploads/2014/07/Guide-Grandir-PEC-InfectionVIH-enfants-et-adolescents_Edition-2_2013.pdf
11. Leclere, A. (2011). Guide sur l'annonce du VIH. Bien informer les enfants et les adolescents – Programme Grandir : <http://www.grandir.sidaction.org/documents/guide-sur-lannonce-du-vih-bien-informer-les-enfants-et-les-adolescents/>
12. Site Grandir : <http://www.grandir.sidaction.org>

ANNEXES

ANNEXE 1

Fiche de liaison
de suivi psychologique

Fiche de liaison de suivi psychologique

Nom : Prénom :

Date de naissance : Sexe : Masculin Féminin

Entourage de l'enfant :

Père : Vivant Décédé Absence du foyer Temporaire Permanente

Mère : Vivante Décédée Absence du foyer Temporaire Permanente

Si enfant orphelin :

Année de décès du père : Année de décès de la mère :

L'enfant connaît la cause de décès de ses parents Oui Non

L'enfant se souvient de ses parents avant leur maladie

L'enfant se souvient de ses parents pendant leur maladie

L'enfant a accompagné ses parents en fin de vie Oui Non

L'enfant a un testament oral ou écrit de son parent décédé Oui Non

L'enfant a des objets personnels ou des photos de ses parents Oui Non

Processus des annonces (dater si annonce faite) : **Qui a fait l'annonce ? À quelle date ?**

	Psycho	Médecin	Parent/tut	Conseiller
Existence d'un microbe, d'un virus... à l'intérieur de ton corps, dans ton corps	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Problème avec les défenses du corps, les globules blancs	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Guérison impossible, tt possible = le microbe va rester mais on peut le faire dormir	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Traitement à vie, médicaments tous les jours	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Possibilité de grandir, d'étudier, de se marier, d'avoir des enfants	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Notions sur le VIH, le sida, les modes de transmission	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Le microbe s'appelle VIH	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Les explications ont été reprises à l'adolescence	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Le thème de la sexualité et de l'annonce au partenaire ont été abordés	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Suivi psychologique :

Individuel : Non Oui, irrégulier Oui, régulier

En groupe : Non Oui, irrégulier Oui, régulier

Quel est ou quels sont les adultes de référence pour l'enfant ?

.....

.....

Téléphone éventuel

Qui connaît le diagnostic de l'infection de l'enfant ?

.....

.....

Remarque(s) éventuelle(s) :

.....

.....

ANNEXE 2

Grille de suivi
de processus d'annonce
aux enfants infectés

grandir



L'annonce d'une maladie grave à un patient est toujours un acte difficile à réaliser pour un soignant. Lorsqu'il s'agit de l'annoncer à un enfant, cette démarche est encore plus complexe et les soignants sont souvent peu formés pour le faire. Enfin, annoncer le VIH a des implications très particulières, spécifiquement en Afrique où les populations, auxquelles les soignants appartiennent, ont payé un si lourd tribut depuis le début de l'épidémie.

Ce guide a pour objectif de présenter l'expérience du programme Grandir et de partager les bonnes pratiques identifiées au fil des années. Il a pour ambition d'apporter aux soignants (médecins, psychologues, infirmiers...) et aux conseillers communautaires des repères pour les guider dans le processus de l'annonce du diagnostic du VIH à l'enfant.

Court, synthétique et pratique, ce manuel n'a ni la prétention de détailler tous les aspects des activités à mettre en place, ni de décrire les particularités qui peuvent être rencontrées dans chaque pays et aux différents niveaux de la pyramide sanitaire.

Néanmoins, la plupart des soignants devraient pouvoir tirer bénéfice de la lecture de cet ouvrage pour s'impliquer davantage dans la difficile activité de l'annonce du diagnostic à l'enfant vivant avec le VIH.

Avec le soutien de :

