

Mairie du 19^e arrondissement de Paris
Vendredi 7 octobre 2011



ENFANCE ET V.I.H.

Aspects psycho-comportementaux
et prise en charge thérapeutique en France et en Afrique

1^{er} COLLOQUE

sol en si

solidarité enfants sida

MATINÉE

Accueil : Hélène CARDIN, Journaliste santé 3

Introduction

Docteur Virginie BRIARD, Pédopsychiatre, Présidente de Sol En Si 3

Etat des lieux de l'épidémie pédiatrique du VIH/Sida en France et en Afrique

Docteur David MASSON, Pédiatre, référent médical du Programme Grandir 6

Échange avec la salle 10

Prévention de la transmission mère-enfant en France et en Afrique

Docteur Catherine DOLLFUS, Pédiatre, Hôpital Trousseau 13

Échange avec la salle 16

Etat de santé des enfants infectés ou exposés au VIH en période périnatale

Professeur Stéphane BLANCHE, Pédiatre, Hôpital Necker-Enfants Malades 18

Échange avec la salle 22

APRÈS-MIDI

Parentalité et VIH

Mathilde GAZARD, Psychologue clinicienne, soutien des volontaires, Sol En Si
Nataschia SERBANDINI, Psychologue clinicienne, soutien des familles, Sol En Si 24

Échange avec la salle 30

Prise en charge hospitalière des enfants affectés ou infectés par le V.I.H.

Isabelle FUNCK-BRENTANO, Psychologue clinicienne, Hôpital Necker-Enfants Malades 32

Échange avec la salle 37

Prise en charge associative des enfants affectés ou infectés par le V.I.H.

Emilie LUCAZEAU, Psychologue clinicienne, Dessine-moi un mouton 38

Échange avec la salle 43

Etude de cas d'enfants suivis à la Maison des enfants au Togo

Docteur Virginie BRIARD, Pédopsychiatre, Présidente de Sol En Si
Ghislain Ayayi AGBEBAVI, Psychologue, coordonnateur de la Maison des Enfants au Togo 44

ACCUEIL

Hélène CARDIN

Journaliste santé

Bonjour à tous. Je suis très heureuse d'animer la matinée de ce premier colloque organisé par Sol En Si. Vous avez la chance de faire vivre une très belle association, qui existe depuis de nombreuses années et a toujours été présente auprès des personnes souffrant, directement ou non, du VIH/Sida. Je vous souhaite une excellente matinée et laisse la parole à votre présidente.



INTRODUCTION

Dr. Virginie BRIARD

Pédopsychiatre, Présidente de Sol En Si

Je tiens à vous remercier pour votre présence à ce congrès, pour votre intérêt et votre soutien à ce premier colloque organisé par Sol En Si. Merci tout particulièrement aux intervenants qui ont répondu sans hésitation à notre demande. Il nous a fallu choisir parmi les spécialistes de ces questions mais, devant le nombre d'interventions, nous n'avons pas pu solliciter tous les experts dans ce domaine. Cependant, si cette première est une réussite, nous aurons l'occasion de faire appel à d'autres volontaires ! Un grand merci aux organisateurs de ce colloque, à la Mairie du 19^{ème} arrondissement pour son aide précieuse, aux bénévoles d'Air France et à tous les volontaires de Sol en Si qui se sont mobilisés. Enfin, je tiens à remercier tout particulièrement les salariés et stagiaire de Sol En Si, sans qui ce colloque n'aurait pas pu voir le jour.



D'où vient l'idée de ce colloque ?

L'épidémie du VIH/Sida a beaucoup évolué depuis son apparition il y a maintenant 30 ans, tant dans sa présentation que dans ses formes cliniques, ses traitements et son pronostic. Elle reste cependant d'actualité compte tenu du nombre de personnes infectées, de sa propagation qui n'est pas enrayée et de tous les questionnements qu'elle suscite en termes de santé publique et d'accompagnement des personnes infectées, et en particulier son impact sur les enfants.

Créée en 1990 dans le contexte de l'émergence de l'épidémie du VIH/Sida, Sol En Si est une des associations de lutte contre le VIH/Sida les plus anciennes. Elle a pour mission d'apporter un soutien psychologique et social aux enfants ainsi qu'à leurs familles concernés par le VIH/Sida, souffrant de discriminations et d'exclusion tant économique que culturelle et sociale. Elle intervient en Ile-de-France et Provence-Alpes-Côte d'Azur, dans les deux régions de France métropolitaine où l'épidémie est la plus forte, ainsi que dans deux pays africains (Bénin et Togo), comme nous le verrons cet après-midi. Elle est clairement identifiée par ses partenaires pour son soutien aux familles confrontées au VIH/Sida, réalisé par des volontaires et des professionnels, dans le respect des personnes et de leur origine, de façon solidaire, sous la forme d'un accompagnement personnalisé.

Sol En Si propose des services tels que des crèches et haltes-garderies, l'accompagnement à domicile ou à l'hôpital de parents et d'enfants, du parrainage, de l'aide à l'accès aux droits et aux soins, des groupes de parole, une aide alimentaire et vestimentaire, une permanence lait maternisé et couches, des vacances pour les familles, les enfants ou les adolescents. Ainsi, sur l'ensemble de ses sites, Sol En Si accueille, soutient et accompagne environ 300 familles confrontées à l'infection par le VIH. La majorité de ces familles cumule situations de précarité (logement, travail, faibles ressources) et de vulnérabilité (isolement, exil, dépression) dans un contexte fréquent de migration et de perte du soutien familial.

A partir de cette expérience, nous avons souvent été confrontés à des questionnements sur l'état de santé physique et psychique des enfants accueillis par l'association : impact du virus lui-même ou des traitements médicamenteux, impact de l'annonce de leur propre séropositivité et/ou de celle de leur parent, situation de deuil, état de leur qualité de vie, risque évolutif de la maladie, comorbidité somatique ou psychologique, les relations avec le parent infecté, le plus souvent à l'origine de

l'infection de l'enfant, etc. Ces questions n'ont pas encore trouvé de réponse spécifique car il n'y a pas encore eu, à notre connaissance, de journée scientifique consacrée uniquement aux conséquences psycho-développementales du VIH sur l'enfant, qu'il soit lui-même infecté ou évoluant dans un milieu familial touché.

Nous avons donc souhaité réunir aujourd'hui des professionnels qui, pour certains d'entre eux, ont connu les débuts de l'épidémie et ont donc une connaissance approfondie de son évolution. Certains enfants nés avec le VIH sont maintenant devenus des adultes et des données importantes peuvent être partagées sur toutes les questions soulevées ci-dessus à travers les nombreuses années de prise en charge en milieu hospitalier et associatif.

Nous avons ainsi voulu rassembler des professionnels hospitaliers ou travaillant en milieu associatif, ceux prenant en charge les enfants sur un plan médical ou ceux les accompagnant et les soutenant sur un plan psychologique, afin de prendre en compte tous les aspects du développement de l'enfant. Le thème que nous avons choisi pour ce premier colloque est volontairement assez général, l'objectif étant de dresser un premier état des lieux.

Il me reste à présent à laisser la parole aux intervenants, en vous souhaitant une très bonne journée et en espérant que nos échanges seront fructueux.



Etat des lieux de l'épidémie pédiatrique du VIH/Sida en France et en Afrique

Cet exposé sera principalement centré sur l'épidémie pédiatrique du VIH/Sida en Afrique, le nombre de nouvelles infections ayant, fort heureusement, beaucoup régressé en France.

David MASSON
Pédiatre,
réfèrent médical
du Programme
"Grandir"

I. Epidémie pédiatrique en France

Une décroissance très importante du nombre de nouveaux cas d'infections pédiatriques a été observée en France depuis l'introduction des programmes de prévention de la transmission de la mère à l'enfant (PTME), l'AZT ayant commencé à être administré aux femmes enceintes à partir des années 1995.

Actuellement, en France, le taux de transmission de la mère à l'enfant est inférieur à 1 %, ce qui représente entre 10 à 30 nouvelles infections pédiatriques (hors contaminations sexuelles) par an. Celles-ci concernent souvent des femmes arrivant d'Afrique ou en exclusion sociale. Par ailleurs, la mortalité des enfants infectés est désormais très faible, grâce à l'amélioration des programmes de prise en charge pédiatrique. L'épidémie pédiatrique est ainsi en train d'être vaincue en France, grâce au succès des programmes de prévention mis en place.

II. Epidémie pédiatrique en Afrique

1. Des chiffres impressionnants

La situation est en revanche très différente en Afrique. Près de 400 000 nouvelles infections d'enfants sont ainsi à déplorer chaque année, dont 330 000 pour la seule Afrique subsaharienne. Par ailleurs, 2,5 millions d'enfants vivent avec le VIH dans le monde, dont 2,3 millions en Afrique subsaharienne.

2. Un tournant : l'arrivée des trithérapies en Afrique en 2004-2005

Alors que les trithérapies sont arrivées en 1996 dans les pays dits développés, il a fallu attendre près de dix ans pour que ces traitements soient disponibles gratuitement en Afrique, pour des raisons de coûts et parce que certains pensaient que les trithérapies ne pouvaient être utilisées en Afrique. Suite à des expériences menées par des associations qui ont prouvé le contraire, les trithérapies ont pu être introduites en Afrique. Les prix ont ensuite baissé suite au lobbying opéré par différentes associations.

Cependant, en 2004-2005, lors de l'arrivée des trithérapies en Afrique, très peu de formes étaient disponibles pour les enfants, hormis quelques sirops pour les traitements de première ligne. Il existait très peu de prescripteurs enfants, et les prescripteurs adultes ont longtemps hésité à prendre en charge les enfants, en raison de la complexité des posologies. Jusqu'en 2004-2005, en outre, il n'existait pas de programme de PTME, hormis quelques sites pilotes. De même, il n'y avait pas de dépistage et pas de prise en charge des enfants. Ainsi, une surmortalité impressionnante était constatée, 50 % des enfants infectés par le VIH décédant avant l'âge de 2 ans.

3. Depuis 2004-2005, amélioration progressive de la prévention

Depuis les années 2004-2005, la situation s'est heureusement améliorée, mais l'amélioration n'est pas uniforme dans toutes les zones et dans tous les domaines.

Progression de la couverture des programmes de PTME

La PTME comporte plusieurs étapes.

- Tout d'abord, les femmes qui se rendent dans des centres médicaux pour leur consultation prénatale se voient proposer de faire un test de dépistage.
- Si elles acceptent et si le résultat, obtenu dans la journée grâce aux tests rapides, est positif, les femmes sont ensuite orientées vers un service de prise en charge. Les femmes vont ensuite se voir proposer un traitement préventif par des antirétroviraux, soit parce qu'elles en ont besoin elles-mêmes, soit pour diminuer leur charge virale afin de réduire le risque de passage du virus chez le bébé.
- Lors de l'accouchement, un certain nombre de mesures de prévention sont également prises pour éviter la transmission du virus.
- Enfin, des mesures particulières sont prises concernant l'alimentation du bébé. Désormais, il est proposé aux mamans en première intention de pratiquer l'allaitement exclusif pendant six mois avec une protection par des antirétroviraux afin de diminuer le virus dans le lait, cette protection étant maintenue jusqu'au sevrage du sein. Ce type d'alimentation est plus adapté à la prise en charge générale des enfants en Afrique.

La couverture des programmes de PTME s'est élargie depuis cinq ans, des sites centraux vers les sites régionaux, puis vers les sites plus périphériques. En Afrique, les programmes PTME couvraient 9 % des femmes en 2005, contre 35 % en 2009. Cette couverture reste néanmoins très insuffisante.

Par ailleurs, les protocoles se sont améliorés en Afrique : on est passé de la névirapine en dose unique administrée à la maman lors de l'accouchement et à l'enfant à une prévention chez la mère par une trithérapie précoce et prolongée et à une prévention chez le bébé par une monothérapie durant environ six semaines après la naissance.

Conséquences de la progression de la prévention

Dans toutes les capitales et les grandes villes, le nombre d'infections pédiatriques est en diminution. En revanche, cette baisse n'est pas observée dans les zones rurales. Le taux de transmission mère-enfant s'élève à 35 % en l'absence de toute mesure de prévention, contre 10 %, voire 5%, avec les programmes de prévention.

En zone rurale, les données sont plus floues, pour plusieurs raisons :

- la couverture des consultations prénatales est plus basse ;
- un certain nombre de grossesses ne sont pas suivies ;
- les programmes de prévention sont moins développés ;
- le test de dépistage n'est pas systématiquement proposé et, quand il est réalisé, les femmes n'ont pas toujours accès aux traitements ;
- enfin, la prise en charge pédiatrique reste concentrée dans les capitales et les grandes villes africaines.

Des programmes de dépistage qui restent néanmoins insuffisants

Si le nombre d'infections infantiles est en diminution, il convient toutefois de garder à l'esprit que ne sont actuellement pris en charge que les enfants les plus visibles et ceux qui sont déjà malades. Subsiste en revanche un problème de dépistage pour les enfants qui sont contaminés à l'heure actuelle et ceux qui ont été contaminés ces dernières années.

sol en si



Avant les 18 mois de l'enfant, les tests utilisés chez l'adulte ne peuvent être employés. Les tests utilisés chez le nourrisson, plus complexes, apparaissent actuellement en Afrique mais généralement un seul laboratoire par pays en Afrique est en capacité d'effectuer ces tests. En conséquence, seuls 4 à 6 % des enfants en Afrique ont accès à cette technique. En outre, 65 % des femmes africaines ne bénéficient pas d'un dépistage. De même, les enfants qui tombent malades en milieu rural en raison du VIH passent inaperçus car beaucoup d'enfants meurent de toute façon pour d'autres raisons durant la première année en Afrique.

Si le dépistage n'est pas facilement accepté par toutes les femmes, elles se retrouvent de plus en plus dans l'obligation de se faire tester dans le cadre de la consultation prénatale. Cependant, les rendus de tests se font trop rapidement car les femmes ne peuvent rester longtemps au centre, au risque que tout le monde sache qu'elles sont séropositives. Par conséquent, 20 à 30 % des femmes disparaissent dans la nature après l'annonce de leur séropositivité, et on récupère l'enfant infecté quelques mois plus tard. Par ailleurs, même si l'enfant est testé positivement par la suite, la mère n'acceptera pas forcément d'amener son enfant au centre de prise en charge pédiatrique afin qu'il reçoive des antirétroviraux.

Le dépistage des nourrissons reste en outre très insuffisant, car les équipes pédiatriques sont mal formées au dépistage des bébés et à la prise en charge des enfants. Elles ont également peur de dépister les enfants car elles n'ont pas ensuite de prise en charge à proposer aux parents. Ces derniers refusent d'ailleurs souvent que leur enfant soit dépisté. Enfin, les programmes de nutrition et de VIH sont trop dissociés : les enfants souffrant de malnutrition aiguë ne sont pas forcément dépistés pour le VIH.

En conséquence, le dépistage est souvent trop tardif chez les enfants, avec une prise en charge difficile et donc une mortalité élevée durant les premières semaines ou les premiers mois. Les enfants qui survivent gardent par ailleurs parfois des séquelles de cette prise en charge trop tardive.

4. Perspectives

a. La prise en charge

La prise en charge a progressé depuis 2004-2005, surtout dans les grandes villes. Par ailleurs, les antirétroviraux sont de plus en plus adaptés aux enfants. L'accès au suivi biologique et immunologique se développe également, de même que le suivi de la charge virale. En conséquence, dans les cohortes d'enfants suivies, le taux de survie est de l'ordre de 90 %. Le taux de décès est surtout important durant les premières semaines, puis diminue.

b. Le dépistage

Il reste en revanche des efforts importants à faire pour améliorer le dépistage :

- en améliorant l'accès à la PCR ;
- en articulant mieux services de pédiatrie et de renutrition ;
- en proposant plus systématiquement le dépistage à la fratrie ou aux enfants des adultes séropositifs suivis.

c. Le suivi au long cours des enfants infectés

Les équipes africaines suivent souvent pour la première fois des enfants sur le long terme, et les services ne sont pas organisés pour ce type de prise en charge. Les enfants ne sont donc pas forcément bien suivis, d'où des échecs thérapeutiques et des difficultés pour maintenir l'observance au long cours. Quelques solutions techniques ont été mises en place pour améliorer ce suivi : agendas avec alertes, visites à domicile pour aller chercher les enfants perdus de vue et programmes nutritionnels. Les équipes sont par ailleurs confrontées à des refus thérapeutiques, que ce soit de la part d'enfants ou d'adolescents.

d. L'annonce du diagnostic aux enfants

Un non-dialogue avec l'enfant est souvent observé en raison du tabou autour de la maladie, que ce soit de la part de la famille ou des professionnels. Ainsi, l'enfant ne sait pas pourquoi il prend des médicaments. Quand l'enfant pose des questions, les professionnels et la famille sont très mal à l'aise pour y répondre. Pourtant, ces enfants fréquentent des services et des associations où le VIH est très présent (affiches, discussions, etc.).

Jusqu'aux années 2007-2008, l'annonce du diagnostic était souvent déléguée aux parents par les professionnels. Or les parents étaient incapables d'annoncer leur séropositivité aux enfants, notamment parce qu'ils avaient peur que les enfants trahissent le secret ou parce qu'ils ne souhaitaient pas avoir à annoncer leur propre séropositivité. De leur côté, les professionnels n'étaient pas en mesure de prendre en charge l'annonce du diagnostic car ils n'y étaient pas formés mais aussi parce que certains d'entre eux étaient eux-mêmes infectés ou concernés directement dans leur entourage. L'annonce du diagnostic était donc souvent tardive, à 14 ou 15 ans, quand il n'était plus possible de l'éviter, et elle se passait généralement assez mal.

Depuis deux ou trois ans, les équipes ont été formées à cette annonce. Des psychologues africains ont par ailleurs commencé à intégrer les équipes. En outre, pour faire face au refus des parents auquel se heurtent souvent les professionnels, des groupes de parole et de témoignages ont été mis en place. Ce suivi psychologique reste néanmoins totalement dissocié pour le moment du suivi médical.

e. La prise en charge des adolescents

Les files actives comportent de plus en plus d'adolescents, et les professionnels se retrouvent en difficulté pour gérer cette tranche d'âge. L'annonce peut avoir été tardive et mal faite. Par ailleurs, les équipes sont confrontées à des problèmes liés à l'adolescence et similaires à ceux constatés dans d'autres maladies chroniques (sexualité, identité, etc.). Des arrêts thérapeutiques volontaires peuvent aller jusqu'au décès de l'adolescent, qui entraîne une déstabilisation de l'ensemble de l'équipe et des autres adolescents du groupe.

f. Le passage dans les services adultes

Des dispositifs commencent par ailleurs à être instaurés pour faciliter le passage des adolescents aux services adultes : consultations conjointes pédiatres/médecins adultes, espaces de transition équipes pédiatriques/équipes adultes, etc.

Pour faire face à ces différentes difficultés, que ce soit en matière de suivi au long cours, d'annonce du diagnostic, d'observance ou de problématiques liées à l'adolescence, des équipes pluridisciplinaires incluant des psychologues doivent être mises en place.

En conclusion, je tiens à souligner le travail extraordinaire réalisé par les équipes sur le terrain en Afrique, qui assument une charge de travail très importante et sont souvent confrontées à des situations très lourdes sur le plan psychologique.



Échange avec la salle

Question de la salle : la problématique du secret se manifeste-t-elle de façon similaire en France et en Afrique ?

Virginie BRIARD : les situations constatées chez les enfants suivis à Sol En Si sont très variées. En moyenne, l'annonce de la séropositivité intervient aux alentours des 10 ans de l'enfant et reste donc relativement tardive. Est notamment prise en compte la maturité de l'enfant afin d'évaluer sur lui l'impact de l'annonce. L'enfant sait parfois simplement qu'il doit prendre ses traitements pour éviter que la "petite bête" qu'il a dans le sang ne se réveille.

David MASSON : les associations qui interviennent en Afrique essaient justement d'amener les parents à expliquer aux enfants qu'ils ont cette "petite bête dans le sang". Les parents ont souvent tendance à inventer d'autres raisons pour la prise de médicaments, notamment une autre maladie. Or les enfants se doutent très rapidement qu'ils sont infectés et ils ne savent pas vers qui se tourner. Les équipes n'ont pas l'habitude ni le temps de parler aux enfants. Certains enfants vont alors arrêter de prendre leurs traitements car il s'agit du seul moyen dont ils disposent pour se faire entendre. Il est recommandé que l'enfant soit informé vers 7 ou 8 ans de l'existence de cette « petite bête » qu'il a dans le sang et que sa séropositivité lui soit annoncée au début de l'adolescence.

Isabelle FUNCK-BRENTANO : dans la cohorte française, à 16 ans, 100% des enfants infectés sont informés totalement (ils connaissent leur séropositivité et savent ce qu'est le virus du VIH) et ils sont 75 % à l'être à 12 ans. En revanche, avant 12 ans, l'information donnée aux enfants est souvent partielle : leurs symptômes leur sont décrits et on leur explique qu'ils doivent prendre leur traitement en raison d'un déficit immunitaire, mais on ne nomme pas le VIH et encore moins la maladie. L'information partielle représente un bon compromis, qui permet de ménager les réticences des parents tout en donnant des informations suffisantes aux enfants. Des psychologues ont démontré que ce n'est qu'à partir du début de l'adolescence que la maturité affective et intellectuelle des enfants leur permet de comprendre la maladie. Avant, leur compréhension est parcellaire ; il est donc préférable de décrire les symptômes tout simplement.

Question de France GACOIN (pédiatre au CAMSP de Saint-Denis) : le fait que le VIH/Sida reste une maladie encore taboue ne signifie-t-il pas qu'il est nécessaire de se mobiliser de nouveau pour faire évoluer les représentations de la maladie dans la population générale ?

Virginie BRIARD : il y a encore en effet beaucoup de travail à faire sur la représentation de la maladie dans la population générale. Si de nombreuses campagnes de dépistage et de prévention ciblées sur les adultes ont été mises en place ces dernières années, le volet pédiatrique est en revanche nettement moins pris en compte.

Sol En Si a voulu prendre en charge cette question, notamment au travers d'un quizz sur la transmission mère-enfant qui a été proposé sur le stand de l'association aux Solidays. Les participants ayant répondu n'étaient pas bien informés sur les questions liées à l'enfant (moins de 30 % de réponses correctes), alors qu'ils connaissaient beaucoup mieux les problématiques liées à l'adulte (modes de transmission, etc). Le nombre d'enfants infectés en France étant faible, la population n'y est pas très sensibilisée. Par ailleurs, beaucoup pensent encore que le VIH touche avant tout la population homosexuelle, alors que le nombre de contaminations hétérosexuelles est important, avec des risques pour les enfants.

David MASSON : la stigmatisation est encore très présente en France et encore plus en Afrique, notamment dans les pays à faible prévalence. En Afrique de l'Ouest, il faut ainsi parfois des années pour qu'une personne ose avouer sa séropositivité à son conjoint.

Question de la salle : comment l'annonce de la séropositivité est-elle faite aux enfants en France ?

Isabelle FUNCK-BRENTANO : l'annonce est faite par le pédiatre, en présence des parents et avec leur accord. Il faut donc parfois prendre le temps d'obtenir l'adhésion des parents. Ces derniers doivent être prêts psychologiquement à assumer que leur enfant sache qu'ils lui ont transmis le virus.

Stéphane BLANCHE : il n'existe pas de recette ou de règle en la matière. Il convient de faire preuve d'une certaine humilité et de s'adapter au cas par cas. Tous les enfants n'étant pas forcément en demande, il n'est pas nécessaire de se précipiter pour évoquer avec eux l'infection. Dans le cas d'enfants qui sont davantage dans la demande, celle-ci pouvant se manifester par des questions, de l'agitation ou de l'agressivité, il convient en revanche de parler et d'anticiper, quel que soit l'âge de l'enfant. Les médecins doivent par ailleurs rassurer les parents et travailler avec eux sur l'annonce. Finalement, les enfants acceptent souvent mieux le diagnostic que les adultes. L'annonce ne va pas forcément les perturber par la suite, même si, au moment de l'adolescence, des questions peuvent ensuite émerger. A titre personnel, je suis extrêmement réticent à l'emploi de la représentation de la « petite bête dans le sang ». L'enfant peut comprendre à quoi sert un globule blanc. Il est préférable d'insister auprès de l'enfant sur le fait qu'il est en bonne santé et qu'il prend des médicaments justement pour rester en bonne santé.



Question d'Hélène CARDIN : les traitements et les examens sont-ils gratuits au Togo ?

David MASSON : les traitements ARV et le Bactrim sont gratuits. Les autres médicaments et examens sont en revanche payants en général, même si la situation varie en fonction des pays. Il est courant que les malades soient contraints de prendre en charge eux-mêmes les examens spécifiques, ce qui représente un obstacle financier insurmontable pour beaucoup.

Question de Madeleine LEWENZTAIN-GAGNA (du centre hospitalier sud-francilien) : comment se déroulent en Afrique le dépistage des hommes et l'annonce au père compte tenu des problématiques spécifiques ?

David MASSON : la situation concernant les hommes est quelque peu désespérante en Afrique, et ce à plusieurs niveaux. Les hommes sont tout d'abord moins enclins que les femmes à se faire dépister et à se faire suivre. Les hommes veulent en outre souvent passer avant les femmes et ils demandent à bénéficier d'horaires spécifiques. Les études montrent que la prévention de la transmission mère-enfant fonctionne mieux quand les pères sont informés de la séropositivité de leur femme. Malheureusement, la transmission de l'information à l'intérieur des couples est très souvent difficile, et les hommes ne vont pas forcément se faire dépister si leur femme leur annonce sa séropositivité.

Catherine DOLLFUS : un travail très important a été mené en Afrique depuis quinze ans dans ce domaine, mais on se heurte à une réalité, qui est celle de l'abandon de la femme par son mari à l'annonce de sa séropositivité dans 10 à 20 % des cas. Cette réalité et ses impacts sur la situation sociale et financière de la femme doivent nécessairement être pris en compte par les équipes. Le dépistage recouvre donc de lourds enjeux. En outre, c'est toujours la personne qui est dépistée séropositive en premier qui est vue comme ayant contaminé l'autre, quelle que soit la réalité. Pour éviter ce type de problèmes, les équipes ont essayé de mettre en place un dépistage simultané mais, bien souvent, il est impossible à mettre en oeuvre car les hommes ne se déplacent pas. Il s'agit donc d'un travail de très longue haleine. Des études menées au niveau mondial ont montré qu'en moyenne, quand une femme est dépistée séropositive, le test de son partenaire n'est positif que dans 3 à 4 fois sur 10. Se pose donc ensuite la problématique de la sérodifférence, avec des enjeux aussi très lourds à la clef. En France, une personne qui annonce qu'elle est séropositive de naissance à son partenaire est souvent rejetée et prise pour une menteuse car cette situation est très mal connue. Il reste donc un travail d'information important à mener auprès du grand public.

Prévention de la transmission mère-enfant en France et en Afrique

Je tiens tout d'abord à rappeler qu'il n'y a jamais de transmission directe du père à l'enfant : il n'y a un risque pour l'enfant que lorsque la mère est porteuse du virus.

I. Les modes de transmission du VIH de la mère à l'enfant

La mère peut transmettre le VIH à son enfant :

- pendant la grossesse (à la fin de la grossesse essentiellement) ;
- pendant le travail et à l'accouchement ;
- pendant l'allaitement, qui peut durer jusqu'aux 2 ans de l'enfant en Afrique.

Un autre mode de contamination a été identifié au cours des dernières années, qui consiste en la pré-mastication de la nourriture de l'enfant par une personne infectée. Cette pratique, peu connue en France, est en revanche très fréquente dans beaucoup de pays du monde. Lorsque la personne qui pratique cette pré-mastication a des plaies dans la bouche, l'enfant peut être infecté.

Il convient donc d'être extrêmement méfiant en Afrique, car tous les risques ne sont pas connus. Une mère séropositive peut ainsi confier son enfant à une nourrice car elle sait qu'elle ne peut allaiter, mais la nourrice peut elle-même être infectée et non dépistée, et peut donc transmettre le virus à l'enfant sans le savoir par l'allaitement ou la pré-mastication.

En outre, une mère séronégative au moment de la grossesse peut être infectée ultérieurement en fin de grossesse ou durant un allaitement prolongé et est donc susceptible de transmettre le virus à son enfant au moment de sa primo-infection.

II. Prévention de la transmission de la mère à l'enfant (PTME)

Des progrès considérables ont été obtenus depuis une vingtaine d'années en matière de PTME.

Il y a 20 ans, des taux de 45 à 50 % de transmission de la mère à l'enfant étaient relevés dans certains pays. En France, le taux de transmission tournait autour de 19 à 22 % au début des années 90.

En 1994, avec l'arrivée de l'AZT (Retrovir), le taux de transmission en France est tombé de façon spectaculaire à 5 % seulement en l'espace de quelques mois.

En 1999, les premiers essais avec la Névirapine (Viramune) ont prouvé qu'un traitement coûtant moins de 1 dollar, consistant en un comprimé unique administré à la mère au début du travail d'accouchement et une prise de sirop unique pour l'enfant, permettait de diviser par trois le taux de transmission du VIH de la mère à l'enfant. Sur la base de ces essais, des programmes de dépistage et de prise en charge ont pu commencer à être développés en Afrique à moindres coûts.

En France, le taux de transmission moyen est aujourd'hui de 1 %, ce taux prenant en compte aussi bien les mères prises en charge que les autres. Si la mère est traitée et que sa charge virale est indétectable lors de l'accouchement, le taux de transmission est de 0,3 %. Si la mère est prise en charge avant même le début de sa grossesse et durant toute celle-ci, le taux de transmission constaté est nul.

Catherine
DOLLFUS
Pédiatre,
Hôpital Trousseau



En Afrique, dans les programmes proposant une bonne prise en charge, les taux de transmission sont compris entre 2 et 5 % pour les mères qui se font suivre régulièrement et prennent des multithérapies.

III. Les recommandations sur la prise en charge des mères infectées par le VIH et de leurs nourrissons

1. Recommandations pour la mère

a. Recommandations du rapport Yeni 2010

En France, les dernières recommandations (rapport Yeni 2010) portent sur une trithérapie d'ARV pour toutes les femmes enceintes, avec une préférence pour l'utilisation d'anti-protéases. Il convient par ailleurs d'éviter au premier trimestre le Sustiva (Efavirenz) car ce médicament présente un petit risque de malformation pour l'enfant. Il est recommandé par ailleurs de commencer le traitement tôt afin de permettre à la charge virale de devenir indétectable avant l'accouchement. C'est d'autant plus nécessaire pour les femmes présentant une charge virale élevée au début de leur grossesse et si le risque de prématurité est important.

Il y a plusieurs années, on avait observé que les enfants nés par césarienne étaient moins infectés que les enfants nés par voie basse. A présent, si les médicaments permettent d'obtenir une charge virale indétectable, il n'y a plus de raison de proposer la césarienne au titre du VIH.

b. Recommandations OMS 2010

Les politiques de santé des pays africains et autres pays en développement sont basées sur les recommandations de l'OMS, qui sont les suivantes.

Si la femme enceinte est déjà sous traitement avant sa grossesse, elle continue son traitement.

Si la femme vient d'être dépistée séropositive au moment de sa grossesse, deux cas sont distingués :

- Si son taux de CD4 est inférieur à 350, une trithérapie va immédiatement être engagée.
- Si son taux de CD4 est supérieur à 350, deux options sont laissées libres aux équipes : soit de l'AZT seul, mais il faut démarrer le traitement tôt, dès 14 semaines d'aménorrhée ; soit une trithérapie. Ce traitement sera interrompu après l'accouchement ou l'allaitement pour les femmes qui présentaient un taux de CD4 supérieur à 350 avant leur grossesse. Des études menées à grande échelle ont montré qu'il n'y a pas de différence importante entre les résultats de ces deux options.

Cependant, il est souvent très compliqué de mesurer le taux de CD4 des femmes enceintes en Afrique. Par ailleurs, chaque étape supplémentaire dans la prise en charge fait perdre 10 à 15 % des femmes suivies. Une femme enceinte peut ainsi accoucher sans que son taux de CD4 ait été mesuré et obtenu. Se pose donc actuellement la question d'une proposition universelle consistant à choisir systématiquement la trithérapie pour toute femme enceinte et séropositive. Des évaluations sont en cours dans ce domaine.

2. Recommandations pour le nourrisson

Deux cas sont à distinguer.

a. Situation favorable

Recommandations Yeni 2010 : Si la mère est traitée depuis au moins deux mois, si son traitement est efficace et si son accouchement n'a pas été compliqué,

le Retrovir reste le traitement de référence pour le nourrisson, pour une durée de 4 à 6 semaines, avec des doses adaptées en cas de prématurité.

Recommandations OMS 2010

L'OMS recommande soit le Retrovir, soit la Viramune (Névirapine) pendant une durée similaire.

b. Situation de haut risque de transmission de la mère à l'enfant

Le diagnostic de la mère peut avoir été tardif. La mère peut ne pas avoir pris le traitement, l'avoir mal pris ou l'avoir pris trop tard. L'accouchement peut avoir eu lieu dans de mauvaises conditions. Dans ces différents cas, la prophylaxie post-exposition du bébé doit être intensifiée, au travers d'une multithérapie. Des études ont montré que l'association de l'AZT et de la Viramune (disponibles dans tous les centres) était pour le moment la meilleure combinaison possible, mais beaucoup de schémas restent en cours d'étude.

c. Allaitement

L'allaitement artificiel supprime complètement tout risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant. Cependant, cette solution n'est souvent pas adaptée en Afrique, car le lait artificiel est cher et l'eau qui pourrait être utilisée avec le lait artificiel n'est pas sûre, les biberons ne sont pas propres, le lait peut chauffer au soleil, etc. Le risque avec l'allaitement artificiel est ainsi de perdre le nourrisson en raison de diarrhées. Il convient donc d'éviter d'appliquer systématiquement au Sud ce que l'on fait au Nord, en ignorant les réalités locales.

Face à ce constat, les recommandations de l'OMS distinguent deux cas :

- Si l'allaitement artificiel peut être sûr et économiquement viable, il doit être proposé à la mère.
- Si ces conditions ne sont pas réunies, l'allaitement maternel est privilégié, tout en le sécurisant le plus possible. Il a ainsi été prouvé que l'allaitement exclusif, dans le cas où toute autre alimentation est proscrite, permet de réduire les risques de transmission. Des protocoles de protection par le biais de traitements durant l'allaitement, soit pour la mère, soit pour le bébé, sont par ailleurs actuellement à l'étude.

IV. Perspectives

Des progrès très importants ont donc été obtenus en 20 ans en matière de PTME, et les études en cours vont permettre de déboucher sur d'autres avancées prochainement.

Pour autant, des difficultés perdurent :

- le dépistage : il faut ainsi que le dépistage soit proposé et effectué à temps pour que la femme et l'enfant puissent être pris en charge efficacement ;
- le traumatisme de l'annonce : il est toujours traumatique pour une femme d'apprendre qu'elle est infectée au moment où elle va donner la vie. Cette annonce peut parfois aboutir à un déni et à un refus de soin. Les compétences et l'attitude du personnel soignant jouent beaucoup dans ce domaine. Mieux les équipes sont formées à effectuer l'annonce du diagnostic, mieux le suivi va se dérouler par la suite ;
- la stigmatisation ;
- le secret, l'annonce au partenaire ;
- les difficultés financières, car la prise en charge et les examens ont un coût ;
- les inégalités géographiques d'équipement ;
- les différences culturelles, la représentation de la maladie n'étant pas similaire d'un endroit à l'autre ;
- les urgences et les imprévus, par exemple les allergies graves au traitement, une prise en charge tardive, etc.

En résumé, toutes les difficultés ne sont pas résolues mais de plus en plus d'armes sont à la disposition des équipes pour éliminer la transmission de la mère à l'enfant du VIH, cet objectif faisant actuellement l'objet d'une mobilisation mondiale.

Échange avec la salle

Question de Virginie BRIARD : une femme enceinte non éligible aux ARV qui prendrait un traitement uniquement durant sa grossesse et l'arrêterait par la suite pourrait-elle développer des résistances ?

Catherine DOLLFUS : ce n'est pas le fait d'arrêter un traitement qui crée des résistances mais le fait de mal le prendre ou de mal l'arrêter. Il faut ainsi encadrer de façon très rigoureuse l'arrêt du traitement. Un traitement qui contient de la Névirapine (Viramune) ne doit notamment pas être arrêté du jour au lendemain. Or les femmes décident souvent d'elles-mêmes d'arrêter de donner le sein à leur enfant ; il faut donc les accompagner au mieux dans cette décision.

Question de Muriel MENAGER (infirmière dans les appartements de coordination thérapeutique de l'association Aurore) : vous avez indiqué que des tests ont prouvé qu'il n'y avait pas de contamination avec le lait maternel. Pourquoi dans ce cas est-il toujours demandé en France aux mères contaminées de nourrir leur enfant avec du lait en poudre ?

Catherine DOLLFUS : le taux de transmission du VIH de la mère à l'enfant par le lait maternel est de 3 %, contre 0,3 % dans le cas du lait artificiel. Cet écart est fondamental. En Afrique, les protocoles relatifs à l'allaitement maternel, qui sont en cours d'évaluation, montrent que le surrisque de transmission lié à l'allaitement, au lieu d'être à 16 ou 18 %, est réduit à 1 à 3 %. Cependant, la France ne peut se permettre cette régression, le taux de transmission mère-enfant étant actuellement de 0,3 %. Il convient par ailleurs de s'interroger sur l'exposition aux ARV que l'on fait subir au nourrisson durant plusieurs mois en cas d'allaitement maternel. Pour chaque situation, il faut donc tenir compte d'une balance bénéfices/risques, évaluée par des résultats d'études et en fonction de la situation locale.

Question de la salle : qui, en Afrique, dispose des moyens financiers nécessaires pour accéder aux traitements ?

Catherine DOLLFUS : l'Afrique est un continent constitué de multiples pays, avec autant de politiques de santé différentes que de pays. Les ARV sont ainsi gratuits et disponibles dans certains pays. Dans d'autres, ils sont gratuits mais pas disponibles dans les pharmacies. Dans d'autres encore, les soins sont gratuits pour les enfants mais pas pour les adultes ; un enfant perd donc la gratuité à 18 ans.

Virginie BRIARD : le Fonds mondial vient également en appui de toutes les politiques étatiques, et approvisionne les pays en traitements. Or il arrive que des ruptures d'approvisionnement surviennent, et des familles se retrouvent brutalement sans traitement, situation qui peut être extrêmement grave pour les patients. Des mouvements se développent en France et dans d'autres pays pour lutter contre ces ruptures d'approvisionnement.



Au micro, Catherine Dollfus

Stéphane BLANCHE : si les femmes enceintes ne sont pas traitées en Afrique, ce n'est pas en raison d'un problème de médicaments mais plutôt à cause d'un défaut de dépistage, qui constitue l'obstacle majeur. Le dépistage doit déjà être proposé. Or les équipes n'ont pas toujours le temps ou la volonté de le proposer. Une fois le dépistage effectué, la gestion du résultat peut également poser problème : les femmes ne viennent pas rechercher leurs résultats, qui ne leur sont donc pas communiqués, etc. Autant de rendez-vous manqués qui empêchent la prise en charge des femmes enceintes séropositives.

Muriel MENAGER (infirmière dans les appartements de coordination thérapeutique de l'association Aurore) : les patients hébergés dans nos appartements ont pourtant été obligés de venir en France car les traitements n'étaient pas disponibles dans leurs pays, principalement situés en Afrique subsaharienne.

Stéphane BLANCHE : je parlais des traitements pour les femmes séropositives pendant leur grossesse, et non des traitements destinés aux patients séropositifs en général.



Etat de santé des enfants infectés ou exposés au VIH en période périnatale

**Stéphane
BLANCHE**

Pédiatre,
Hôpital Necker-
Enfants Malades

Les ARV, disponibles depuis 1996, ont représenté une extraordinaire double révolution :

- la quasi-disparition de la morbidité et de la mortalité des enfants infectés ;
- la quasi-disparition du risque de transmission du virus de la mère à l'enfant.

I. Les enfants infectés par le VIH

Dès les années 80, on s'est rendu compte que 15 à 20 % des enfants développaient une maladie extrêmement sévère avant leurs 2 ans, avec de graves troubles neurologiques et psychologiques, sans doute en raison de la transmission in utero. Cette dramatique encéphalopathie se manifestait par un syndrome pyramidal, associé à un retard, puis à une régression des acquis cognitifs, et enfin le décès précoce de l'enfant.

Cette encéphalopathie a été complètement modifiée sous multithérapie : le développement cognitif des enfants a pu être préservé. En revanche, un syndrome moteur persistant est malheureusement observé pour les enfants qui étaient malades avant 1996 et qui ont pu être traités par la suite. Des jeunes qui ont 18 ou 20 ans actuellement, dont la maladie a commencé avant l'arrivée des ARV, ont pu ainsi bénéficier des multithérapies et présentent aujourd'hui un état de santé satisfaisant, asymptomatique et sans perturbations immunitaires majeures.

Les enfants infectés nés après 1996 ne présentent plus d'encéphalopathie, grâce aux traitements, qui font disparaître complètement ce risque. En outre, les enfants nés après 2005 présentent un taux de mortalité nul.

Que vont devenir ces enfants et ces jeunes adultes nés avec le virus, qui connaissent aujourd'hui une situation médicale stable ? La question du devenir à très long terme reste ouverte et les médecins doivent y travailler pour affiner les approches thérapeutiques.

II. Les enfants exposés au VIH

1. L'objectif d'éradication de la transmission du virus de la mère à l'enfant

La campagne de sensibilisation Born HIV Free soutenue par l'OMS vise l'éradication de la transmission du VIH de la mère à l'enfant en 2015. Si cet objectif peut paraître quelque peu utopique, il ne paraît pas déraisonnable de penser que cette éradication puisse être obtenue dans le monde d'ici dix ans.

Pour atteindre cet objectif, il va falloir traiter 1 million de femmes, contre 200 000 actuellement. Or, si un risque de toxicité, même faible, existe, les traitements pourraient poser un problème de santé publique important. Il faut donc travailler sur une prévention la plus sûre et la plus dénuée de toxicité possible.

2. La santé des enfants exposés au VIH

Trois dimensions doivent être prises en compte dans l'état de santé des enfants nés de mère séropositive.

a. L'infection de la mère

L'état de santé de la mère peut avoir un impact sur la santé de l'enfant : une étude a ainsi montré, dans un pays d'Afrique australe, que la mortalité des enfants, pourtant non infectés par le VIH, était légèrement plus élevée lorsque la mère était au stade Sida. Une des explications pourrait être – entre autres – que la mère transmet moins d'anticorps protecteurs durant la grossesse à son enfant qu'une mère séronégative. L'enfant se trouve donc dans une situation de fragilité anti-infectieuse.

b. L'environnement

Le contexte social, administratif, financier, etc. et les conditions de vie de la famille peuvent également avoir un impact sur la santé de l'enfant.

c. L'exposition de l'enfant aux ARV durant la grossesse : quels effets possibles à long terme ?

Les données générales sont très rassurantes : l'immense majorité des enfants nés de mère séropositive vont bien. Il existe toutefois quelques questions et inquiétudes, notamment sur la toxicité possible de certains traitements. Il ne faut pas avoir peur de se poser ces questions.

Les médicaments, notamment l'AZT, peuvent faire baisser de façon transitoire le taux de globules blancs des enfants, ce qui va faciliter le développement des infections. En France, la situation des enfants exposés aux ARV durant la grossesse est bonne globalement. Les ARV peuvent aussi induire un risque de prématurité et un risque de malformation, mais ils restent limités.

En revanche, une question se pose sur les risques à long terme de l'utilisation de l'AZT. Dans tous les pays du monde, au Nord comme au Sud, on continue à recommander l'utilisation de l'AZT pour la femme enceinte, alors qu'elle a quasiment été abandonnée pour les adultes. Or l'AZT n'est pas une molécule comme une autre. En effet, l'AZT qui agit en s'intégrant à l'ADN du virus, s'intègre aussi dans l'ADN du bébé. L'affinité de l'AZT pour l'ADN humain est bien sûr beaucoup plus faible que celle pour l'ADN viral mais elle est indéniable. On ne sait pas actuellement si cette intégration va avoir des conséquences à long terme sur l'enfant.

On sait que des études ont montré que l'ADN de la mitochondrie pouvait être altéré par l'AZT. Si, dans la plupart des cas, cette altération est sans conséquence sur l'enfant car elle est réversible, un très petit nombre d'enfants vont développer une maladie neurologique sévère, très similaire aux maladies héréditaires de la mitochondrie. Une étude menée sur une cohorte française a montré que le taux d'incidence constaté parmi les enfants exposés aux ARV (0,3 % environ) est nettement supérieur à celui observé dans la population générale (0,01 %). Les maladies de la mitochondrie observées chez les enfants exposés au VIH semblent donc être bien induites par l'AZT. Cette complication rare n'empêche pas que le développement psychomoteur des enfants ayant reçu de l'AZT soit similaire à celui des enfants n'en ayant pas reçu.

sol en si

Si l'AZT altère durablement l'ADN de l'enfant malgré les processus naturels de réparation, l'enfant pourrait être exposé à un risque de cancer. Une étude menée sur une cohorte française sur cinq années a montré que le taux de cancer dans la cohorte d'enfants suivie n'était pas supérieur à celui de la population générale du même âge. Cependant, cette étude ayant été menée sur cinq ans seulement, ce temps est trop court pour qu'on puisse en tirer des conséquences sur le long terme.

Les résultats de ces études posent la question de l'acceptabilité de la toxicité rare du traitement par l'AZT, alors même que d'autres molécules efficaces existent, l'AZT n'étant utilisé que pour des raisons historiques. Il convient donc de se poser sérieusement la question des alternatives possibles. Or, si les essais cliniques permettent généralement de prendre ce type de décision, il n'est pas toujours possible de réunir les conditions nécessaires pour obtenir des résultats fiables concernant l'AZT, notamment en raison de la taille trop réduite des cohortes existantes au regard de la rareté des complications redoutées.

Face aux effets possibles de l'AZT à long terme sur la santé des enfants exposés, il convient avant tout de faire preuve de prudence et de se montrer humble, les effets des médicaments pouvant se manifester de nombreuses années après le traitement, comme l'a montré l'affaire du Distilbène.

III. Perspectives

Les équipes médicales doivent à présent travailler avec les outils biologiques modernes à leur disposition afin de détecter une sorte de « signature biologique » laissée par le médicament chez l'enfant dès la naissance. Cette démarche est balbutiante et il convient de l'approfondir. L'objectif consiste à aboutir à une prophylaxie dénuée de toute toxicité ou impact sur la santé de l'enfant, une vingtaine de molécules étant actuellement disponible.



sol en si



Échange avec la salle

Question de Virginie BRIARD : existe-t-il des études sur d'autres molécules que l'AZT ?

Stéphane BLANCHE : je n'ai pas évoqué les autres molécules car l'AZT reste la plus utilisée. Cette molécule s'intégrant dans l'ADN du bébé, il est nécessaire de s'y intéresser. En outre, les molécules plus récentes peuvent également avoir des effets à long terme. Cependant, l'AZT, comme tout médicament, peut présenter des effets secondaires ou indésirables. L'AZT ne serait pas utilisé si le premier essai de prévention de l'infection devait être réalisé en 2011. Cette molécule a d'ailleurs été abandonnée chez l'adulte. Il faut donc poursuivre les recherches pour trouver de nouvelles molécules les plus sûres possibles.

Catherine DOLLFUS : les équipes médicales ont beaucoup travaillé sur les alternatives possibles à l'AZT. Une étude réalisée en 2000 en Afrique du Sud sur les trois molécules alors disponibles (AZT, Zerit et Videx) a montré que les deux dernières étaient moins efficaces et nettement plus toxiques. Cette étude a donc confirmé le choix de l'AZT. Par ailleurs, la possibilité d'utiliser du Kaletra a également été étudiée dans le cadre d'intensifications pour des enfants à risques particuliers. Or il s'est avéré que le Kaletra était très dangereux en termes de sécurité thérapeutique car le bébé peut mourir si une dose dix fois plus élevée que celle qui a été prescrite est administrée. Par ailleurs, le Kaletra présente des risques de toxicité surrénale. La réflexion se poursuit actuellement sur les possibilités à court, moyen et long termes, mais il n'existe pas dans l'immédiat de nombreuses alternatives à l'AZT, qui est utilisé pour les enfants depuis 17 ans et n'a pas encore été détrôné par une autre molécule.

Stéphane BLANCHE : je partage les remarques de Catherine DOLLFUS, à la nuance près que je pense que l'AZT devrait être détrôné rapidement. Dans le cadre du programme d'éradication de la transmission du VIH de la mère à l'enfant, un million de femmes vont devoir être traitées chaque année. Il faut donc trouver le médicament le plus efficace et le moins dangereux possible. Pendant toute une période, l'important étant de traiter le plus grand nombre de femmes possible, la toxicité n'était pas la priorité. Cette question va à présent revenir sur le devant de la scène, et il convient de la traiter sans tabou et sans fausse crainte.

Question de Séverine FANTAPIE (coordinatrice scientifique de l'association Actions Traitements) : des études ont-elles été menées sur les femmes traitées à la Névirapine ?

Stéphane BLANCHE : aujourd'hui, la Névirapine n'est plus utilisée en dose unique ; elle est employée dans une combinaison qui inclut l'AZT. Par ailleurs, il existe moins d'études sur la Névirapine, mais il est vrai que le profil d'action de cette molécule pourrait être un peu plus favorable que ceux d'autres molécules.



Au micro, Stéphane Blanche

Question de Marjolaine MOREAU (journaliste au Journal du Sida) : abordez-vous le risque de toxicité avec les familles ?

Stéphane BLANCHE : oui, toujours, et les familles sont en attente d'explications. Elles sont tout à fait en mesure de comprendre que les traitements sont très actifs et peuvent présenter des risques. Par ailleurs, les familles savent que les équipes médicales s'interrogent sur ces risques. Elles apprécient d'être informées honnêtement par les médecins. Si elles n'étaient pas informées, elles pourraient se sentir trahies en cas de problème par la suite. A l'hôpital Necker, toutes les familles acceptent d'ailleurs de participer aux études mais les termes utilisés pour leur parler ne sont pas forcément les mêmes que ceux employés dans le cadre du présent colloque.

Catherine DOLLFUS : les mots employés sont en effet très importants, de même que la façon dont le message est compris. Il n'est par exemple pas question d'utiliser le terme « intoxication » pour parler aux parents. Si les médecins font mal passer un message à une femme enceinte, celle-ci peut avoir des réactions

avec des conséquences graves, par exemple limiter son traitement pour moins « intoxiquer » son bébé. Les équipes médicales essaient, au travers des études menées sur le suivi des enfants jusqu'à leurs 2 ans, de recueillir le maximum de données possibles afin de rassurer les familles.

Stéphane BLANCHE : les familles attendent tout simplement la vérité de la part des médecins sur les effets possibles des traitements.



MODÉRATRICE DE L'APRÈS-MIDI

Virginie **BRIARD** pédopsychiatre et présidente de Sol En Si

Parentalité et VIH

Mathilde GAZARD

L'irruption du VIH dans la cellule familiale amène un réaménagement de la fonction parentale, et ceci de façon spécifique dans un contexte de migration. Sol En Si accompagne depuis plus de vingt ans des familles originaires d'Afrique sub-saharienne, qui vivent dans une grande précarité qui induit un isolement, aussi bien social qu'affectif, cet isolement pouvant aller jusqu'au rejet de la part de leur entourage.

L'action conjointe de professionnels salariés et de volontaires bénévoles au sein de Sol En Si participe au soutien des familles dans la construction d'un lien social, dans l'expérience subjective de la maladie mais aussi dans la gestion des traitements. L'objectif de l'association est d'aider le parent à maintenir ou restaurer une relation mère-enfant, en accompagnant l'adulte dans sa fonction parentale et en valorisant ses compétences de parent.

I. Quelques enjeux de la parentalité

Natascia SERBANDINI : Les impacts de la migration sont décrits en ces termes par Marie-Rose Moro, pédopsychiatre : « Changer d'univers implique la perte brutale d'une langue, d'un système de référence, d'un système de codage des perceptions, des sensations et des représentations ; en un mot, une acculturation. La perte de l'enveloppe culturelle va entraîner des modifications de l'enveloppe psychique ».

La migration entraîne ainsi une réorganisation psychique, qui a d'autant plus d'impacts sur la parentalité pour les femmes suivies par Sol En Si qu'elles ont migré seules et deviennent mères en France sans le soutien culturel.

A cette fragilité s'ajoute l'annonce de la séropositivité, qui risque de réveiller le traumatisme de l'exil. Partagées entre les représentations du pays d'origine et celles du pays d'accueil, les femmes ont beaucoup de mal à identifier cette maladie, qui n'est pas inscrite dans leur système de représentation. En effet, le caractère invisible de la maladie (elles n'ont pas de symptômes) et énigmatique (il faut prendre un traitement qui rend malade alors qu'elles ne se sentent pas malades), et l'impossibilité pour la médecine occidentale de guérir cette maladie favorisent l'émergence de théories étiologiques (théories traditionnelles) pour expliquer pourquoi la maladie vient toucher la famille.

Par ailleurs, le VIH, qui touche au tabou de la sexualité et du sang, est une maladie honteuse et qui désaffilie l'individu de son groupe d'appartenance sociale et familiale. La séropositivité représente donc en quelque sorte pour ces femmes migrantes une « mort culturelle ». Le silence qu'elles s'imposent pour ne pas être

rejetées provoque une double souffrance. D'une part, étant malades, elles risquent de partir à tout moment, seules et sans rituel. D'autre part, l'annonce de la séropositivité en France brise pour tout migrant le mythe du retour au pays : les femmes sont obligées de rester en France pour rester en vie.

Enfin, les femmes apprennent souvent en même temps qu'elles sont malades et qu'elles risquent de contaminer leur enfant.

La fonction maternelle peut donc être fragilisée durant les premiers mois de l'enfant par plusieurs facteurs :

- crainte de la contamination du bébé, qui peut perdurer au-delà de ses tout premiers mois et peut nuire à la proximité physique et affective de la mère avec son enfant ;
- non-investissement dans la relation avec l'enfant de peur qu'il ne meure ou en raison des angoisses de mort de la mère ;
- la proscription de l'allaitement, qui peut être très mal vécue, notamment quand la mère doit faire face à des pressions de son entourage ;
- la grande précarité sociale, ces mères dépendant d'autres personnes pour se loger et étant donc souvent obligées de se cacher pour prendre leurs médicaments ou les donner à leurs enfants.

La fonction parentale, et donc la tâche de transmettre l'histoire familiale et de donner une place à son enfant dans ce vécu transgénérationnel, sont sans cesse remises en cause par les événements qui traversent la vie de la famille. Le maintien de la fonction parentale va alors dépendre de la capacité de la femme à dépasser ces traumatismes.

II. Profil des femmes suivies par Sol En Si

Au 31 mai 2011, la file active de Sol En Si comprenait 209 personnes (205 femmes et 4 hommes), originaires majoritairement de l'Afrique sub-saharienne.

- Les femmes suivies ont entre 26 et 45 ans.
- 20 enfants suivis par Sol En Si sont séropositifs.
- En moyenne, les familles vivent en France depuis plus de cinq ans, voire plus de dix ans.
- Plus de la moitié des familles sont monoparentales et 34 % vivent en couple avec des enfants.
- La moitié des familles disposent d'un logement personnel, et un tiers sont logées par des tiers.
- Moins de la moitié des femmes travaillent actuellement et 46 % des femmes n'ont jamais travaillé en France.
- 63 % des femmes ont une carte de séjour temporaire, 9% ont une carte d'identité française et 9 % n'ont pas de papiers.
- Enfin, la moitié des familles vit en Seine-Saint-Denis, un quart à Paris et le reste en petite couronne.

Mathilde
GAZARD

Psychologue
clinicienne,
soutien des volontaires,
Sol En Si

Natascia
SERBANDINI

Psychologue
clinicienne,
soutien des familles,
Sol En Si

sol en si

III. Présentation des actions de soutien à la parentalité proposées par Sol En Si

Les actions de soutien à la parentalité sont menées de façon conjointe par les 21 salariés et 150 volontaires de Sol En Si, qui interviennent sur l'Ile-de-France et la région PACA. Sol En Si ne se limite pas à aider les personnes touchées par la VIH mais prend en compte l'ensemble de la cellule familiale. Même si la porte d'entrée dans l'association est souvent une aide matérielle, une grande détresse psychologique est également observée chez les familles accueillies dès la première rencontre, liée à l'isolement dû à la migration, au rejet de l'entourage, à la difficulté à faire face au rôle de parent et au poids du secret autour de la maladie.

Pour répondre à ces difficultés, Sol En Si propose plusieurs activités en dehors des aides matérielles : une crèche-halte-garderie (ouverte aux enfants suivis par Sol En Si et aux enfants habitant Bobigny), un suivi psychosocial et des groupes de parole.

1. Le groupe de parole

Le groupe de parole organisé sur le site de Bobigny, qui accueille essentiellement des femmes, existe depuis dix ans environ. Il se réunit un après-midi par mois durant deux heures, autour d'un repas, et est ouvert à toutes les familles suivies par l'association.

Ce groupe a été créé dans le but de libérer la parole bloquée dans le secret et de permettre les échanges d'expériences entre les mères afin de les aider à sortir de leur isolement. Le groupe de parole est animé en binôme par un ou deux volontaires formés à l'écoute et la psychologue soutien des familles. Le groupe accueille 6 à 10 participants par séance, et repose sur les règles classiques d'un groupe de parole : confidentialité et non-jugement des propos des participants.

Les participantes choisissent elles-mêmes les thématiques qu'elles souhaitent aborder, et certaines questions reviennent régulièrement. Les participantes se demandent ainsi souvent s'il faut ou non parler du VIH autour de soi, comment et à qui. Cette question amène tout de suite à celle de l'annonce au conjoint, avec la peur d'être jugées et abandonnées, sans compter la culpabilité d'avoir pu contaminer leurs partenaires. Des femmes participant au groupe de parole ont pu annoncer leur séropositivité, et le groupe a pu être un soutien dans l'annonce pour certaines d'entre elles. Une augmentation nette du nombre de couples séropo-différents est par ailleurs constatée au sein de Sol En Si, mais les femmes disent qu'elles ne parlent pas ouvertement du VIH avec leur partenaire, à part dans le cas d'un désir de grossesse.

Une autre question revient régulièrement dans le groupe de parole : est-on malade quand on a le VIH ? Certaines femmes revendiquent le fait qu'elles sont malades : elles se disent malades car elles prennent un traitement ou se sentent menacées par la mort. D'autres au contraire disent qu'elles ne sont pas malades et que le traitement sert à ne pas tomber malade.

Les femmes se demandent également si elles doivent parler de leur séropositivité à leurs enfants séronégatifs. Toute maman se pose cette question. Dans le groupe, très peu de femmes ont parlé de leur séropositivité à leurs enfants. Elles reculent ce moment de l'annonce de plus en plus. Cette crainte est vraiment présente au quotidien pour ces femmes, qui ont souvent déjà été rejetées par leur entourage au moment de l'annonce de leur séropositivité et craignent à nouveau d'être rejetées par leurs enfants. Cette crainte peut être renforcée par la faible estime qu'elles ont d'elles-mêmes en tant que parents. Le rôle de l'équipe d'animation du groupe de parole est donc de les aider à renforcer la fonction parentale, afin qu'elles soient ensuite en mesure d'envisager d'annoncer leur pathologie à leurs enfants.

2. Les volontaires

Mathilde GAZARD : Les volontaires de Sol En Si se répartissent entre 60 % de salariés, 18 % d'étudiants et 22 % sans emploi ou retraités. Une grande majorité (85 %) sont des femmes, et plus de la moitié sont célibataires.

Les principales motivations pour devenir volontaire chez Sol En Si sont les suivantes :

- se sentir utile ;
- soutenir et aider les enfants et/ou les femmes concernés ;
- faire partager ses compétences professionnelles ;
- faire partie d'un projet collectif.

Les personnes souhaitant s'engager dans un volontariat chez Sol En Si sont tout d'abord reçues dans le cadre d'un entretien, qui vise à évaluer leurs compétences en termes de savoir-être et leur approche du volontariat et de la relation d'aide. Les candidats retenus suivent une formation initiale obligatoire, de même que les nouveaux salariés. Cette formation permet aux aspirants volontaires d'acquérir des connaissances de base sur le VIH et les spécificités du public accueilli par Sol En Si. Par ailleurs, cette formation leur permet d'expérimenter les techniques de l'écoute active et d'approfondir leur projet d'engagement au sein de Sol En Si. Le volontaire est ensuite suivi tout au long de son parcours au sein de l'association, au travers soit de groupes de soutien mensuel, soit d'écoutes individuelles.

sol en si



3. L'accompagnement d'adultes

Soutenir une personne dans le cadre d'un accompagnement consiste à lui offrir une écoute attentive et non jugeante, autour de sujets tels que le poids du secret, l'isolement, l'annonce de la séropositivité aux proches, le suivi médical ou la parentalité. Cette relation d'aide personnalisée se construit progressivement, au travers de contacts généralement mensuels, sur plusieurs mois voire plusieurs années, et dans différents lieux (Sol En Si, domicile du volontaire ou de la maman, lieux extérieurs), en fonction des besoins des personnes accompagnées. Des accompagnements peuvent aussi être proposés pour aider les femmes dans leurs démarches administratives. L'objectif à terme de l'accompagnement est d'amener la maman vers une plus grande autonomie, au travers d'une relation étayante.

Le volontaire en charge d'un accompagnement bénéficie lui-même d'un soutien psychologique, au travers principalement des groupes de soutien mensuels. Ces groupes permettent aux volontaires de s'exprimer sur leur accompagnement mais peuvent également permettre de recadrer la relation.

4. Le parrainage d'enfant

Le parrainage d'enfant permet une rencontre et la construction d'une relation affective entre un enfant et un volontaire et sa famille. Être parrain chez Sol En Si consiste à accueillir chez soi un enfant ou une fratrie à raison d'un week-end par mois. Le parrainage repose sur un engagement souvent long et régulier, qui favorise l'émergence d'un lien de confiance réciproque. La durée du parrainage va dépendre de l'histoire de l'enfant. Le volontaire s'implique dans le développement et l'éducation de l'enfant, en lui consacrant du temps et une attention complémentaire de celle dont il bénéficie dans sa famille. L'enfant peut s'exprimer librement sur sa maladie ou celle de sa famille, rompant souvent un silence familial pesant.

Le parrain n'est ni un parent, ni un ami ; il occupe une place intermédiaire propice au partage des joies et tristesses de l'enfant. L'enfant peut ainsi découvrir un nouvel environnement et, par cette ouverture vers l'extérieur, il va développer sa sociabilité. La relation de parrainage peut également se nouer au travers d'activités à l'extérieur (théâtre, etc.) que les parents ne peuvent pas proposer à l'enfant. De leur côté, les parents ont ainsi du temps pour eux. Avant la mise en place d'un parrainage ou d'un accompagnement, une attention toute particulière est portée sur le choix du volontaire. Un entretien de mise en place est ensuite organisé, en présence du volontaire, de la personne bénéficiaire et d'un salarié référent des familles, qui permet de cerner les attentes et de définir les objectifs. Six mois après, un point est fait sur les objectifs, les difficultés et l'évolution de la relation. A la fin du parrainage ou de l'accompagnement, un dernier entretien permet de dresser le bilan. La relation peut ensuite se poursuivre sous une forme différente, dans un cadre privé, le volontaire étant parfois devenu un proche de la personne bénéficiaire.



5. L'accueil vacances

Des familles se portent par ailleurs volontaires pour accueillir un enfant ou une fratrie durant les vacances. Au cours de l'été 2011, 10 enfants sont ainsi partis dans 7 familles d'accueil dans les Pays de la Loire, en Bretagne ou encore en Aquitaine. Peuvent être accueillis un enfant, une fratrie et parfois un couple mère-enfant. Les enfants découvrent une nouvelle région et peuvent participer à des activités de plein-air. Les enfants créent ainsi des liens d'attachement avec des personnes issues d'un milieu différent et sont confrontés à de nouvelles références éducatives et sociales. Les familles d'accueil elles-mêmes s'enrichissent au contact d'enfants ayant une autre culture. Des ponts sont en outre créés entre les enfants et les familles, avant et après les séjours (courriers, photos, colis, téléphone, visites, etc.). Ces temps d'ouverture permettent de soutenir les liens familiaux dans la mesure où les familles nouent des liens durables entre elles.

IV. Perspectives

Depuis l'arrivée des antirétroviraux sur le marché et la mise en place de la prévention de la transmission mère/enfant (PTME), de moins en moins d'enfants naissent séropositifs au VIH en France. Néanmoins, il y a toujours des enfants séropositifs en France qui ont besoin de nous. Après plus de vingt ans d'existence, le rôle de Sol En Si a évolué et s'oriente vers le soutien des familles, afin de leur permettre de se projeter dans un devenir avec leurs enfants. Aujourd'hui, un des enjeux du soutien à la parentalité consiste à adapter l'accompagnement que nous proposons aux conséquences des traitements administrés in utero et après la naissance sur le développement des enfants au niveau psycho-affectif et sur la dynamique familiale, comme nous l'avons vu ce matin.



Échange avec la salle

Question d'Isabelle FUNCK-BRENTANO : dans le cadre d'un parrainage, est-il possible de prévoir des rencontres plus fréquentes que mensuelles si l'enfant et le parrain le souhaitent ? Par ailleurs, les parents dont l'enfant est parrainé font-ils en parallèle une demande d'accompagnement, ou les deux démarches sont-elles complètement dissociées ?

Mathilde GAZARD : Sol En Si préconise un accueil mensuel, mais l'accueil peut aussi être plus fréquent. L'enfant peut également être accueilli pendant les vacances par son parrain. En outre, le parrainage et l'accompagnement ne sont pas systématiquement associés, mais ce type de situation existe également à Sol En Si.

Virginie BRIARD : en tant que marraine, je peux témoigner que, même si le parrain et l'enfant ont très envie de se voir, cette rencontre n'est pas toujours possible, notamment du fait de contraintes sociales. La régularité n'est donc pas toujours facile à mettre en place dans le cadre d'un parrainage. En outre, le parrainage confronte l'enfant et le parrain à des représentations culturelles différentes et suscite de nombreuses interrogations de part et d'autre. Il donne lieu à de très belles rencontres humaines, mais qui peuvent être également très « remuantes » pour les volontaires. Le groupe de soutien est donc d'autant plus important qu'il aide les volontaires à garder une bonne distance par rapport à l'enfant, même si la neutralité ne peut pas exister dans ce type de relation.

Question de la salle : quelle est la position du volontaire vis-à-vis du secret autour de la maladie ?

Natascia SERBANDINI : le volontaire est là pour entendre l'enfant si celui-ci souhaite parler de la maladie mais l'annonce de la maladie elle-même appartient aux parents. Il faut ainsi que le volontaire se cale sur ce que le parent a dit à son enfant. Si l'enfant pose des questions à son parrain sur la maladie alors que l'enfant n'est pas encore informé, il est recommandé au volontaire de conseiller à l'enfant de poser ses questions dans le cadre familial. En revanche, une fois l'annonce faite, le volontaire peut parler du VIH avec l'enfant.

Question de la salle : l'enfant peut-il être séropositif sans en être informé ?

Natascia SERBANDINI : ce type de situations peut effectivement exister. Le rôle de Sol En Si est alors de soutenir le questionnement des parents sur l'annonce et sur le moment choisi pour celle-ci, l'annonce se déroulant généralement dans le cadre hospitalier.

Question de Jacqueline FAURE (psychologue au Centre de la Drépanocytose de l'hôpital Tenon) : je suis surprise que des habitants de Bobigny acceptent de laisser leurs enfants à la crèche Sol En Si tout en sachant que des enfants séropositifs y sont également accueillis.

Natascia SERBANDINI : Plusieurs places ont toujours été réservées dans la crèche pour les enfants du quartier. C'est également l'occasion de présenter les actions menées par Sol En Si et de rappeler que le fait de côtoyer des enfants séropositifs ne présente aucun risque. Il n'est par ailleurs pas question de dire quels sont les enfants séropositifs.

Question de Jacqueline FAURE : est-ce que Sol En Si propose également des suivis individuels de femmes ?

Natascia SERBANDINI : l'association n'a pas vocation à faire du suivi à long terme des familles. Celles-ci sont reçues en entretien individuel mais le but est de les familiariser avec le fait de consulter un psychologue, et de les orienter vers d'autres dispositifs, notamment vers des consultations transculturelles.

Catherine DOLLFUS : les enfants qui participent à des actions proposées par une association telle que Sol En Si ne se disent pas pour autant qu'ils sont malades, ou alors c'est parce qu'ils ont déjà reçu un certain nombre d'indices préalables. Beaucoup de familles ont néanmoins peur d'inscrire leur enfant dans ce type d'associations car elles craignent que l'association joue un rôle de « détonateur » pour l'enfant vis-à-vis de la maladie. Or l'enfant n'a généralement pas ce type de réaction.

Natascia SERBANDINI : les affiches au nom de Sol En Si présentes sur le site de Bobigny permettent de sensibiliser les familles sur le fait qu'elles ne peuvent pas emmener leurs enfants dans n'importe quel lieu, car ils peuvent lire ces affiches et leur poser des questions. En outre, les familles suivies sur le site de Bobigny ont déjà fait un premier pas vers l'acceptation de la maladie : elles ont fait la démarche de s'adresser à une association de lutte contre le VIH, ce qui n'est pas anodin sachant qu'elles peuvent y rencontrer une voisine ou une cousine.



De gauche à droite :
Natascia Serbandini
et Mathilde Gazard

Prise en charge hospitalière des enfants affectés ou infectés par le VIH

**Isabelle
FUNCK-
BRENTANO**
Psychologue
clinicienne
Hôpital Necker-
Enfants Malades

Au cours de cette intervention sera présenté un bilan de la prise en charge des enfants à l'hôpital Necker-Enfants Malades au cours des 25 dernières années.

Le VIH/Sida est aujourd'hui une maladie chronique, qui présente trois singularités :

- C'est une maladie familiale, qui touche à présent trois générations. Au moins un des parents est infecté, qu'il soit malade ou décédé. Parfois, les deux parents sont infectés.
- C'est une maladie stigmatisée et honteuse, qui suscite une souffrance morale intense. C'est une maladie mal connue, qui fait encore l'objet aujourd'hui de croyances infondées. Les enfants et les adolescents vivent avec la peur de la stigmatisation et du rejet. Cette maladie est d'autant plus difficile à vivre à l'adolescence que les adolescents veulent être « comme les autres ».
- C'est une maladie transmissible. Les patients se sentent coupables d'avoir transmis leur maladie ou ont peur de la transmettre, et craignent de révéler leur séropositivité.

I. Avant 1996

1. Une maladie source de confusion et de pertes pour la famille et l'entourage

Jusqu'à 1996 et l'arrivée des trithérapies, le fait qu'un parent soit infecté était source d'une grande confusion, aussi bien pour les patients, pour la famille que pour les professionnels et partenaires associatifs. Beaucoup de personnes s'occupaient des enfants des parents infectés, d'où une confusion des rôles et des attitudes éducatives parfois contradictoires, sources de conflits et de tensions.

Avant 1996, les patients, leurs familles et les professionnels vivaient avec des angoisses de mort et de séparation très importantes. Il était en outre difficile de trouver des relais familiaux d'accueil, aucun dispositif n'étant prévu pour ce type de situation. Les professionnels devaient par ailleurs anticiper une réflexion avec les parents afin de déterminer la ou les personnes qui allaient accueillir l'enfant en cas de décès des parents, ce type de problématique ne se posant pas dans le cas d'une autre maladie. Ces enfants avaient de surcroît souvent été confrontés dans leur existence à des pertes de repères, des changements de lieux de vie et des ruptures affectives.

L'état clinique des parents infectés, très instable, avec des périodes difficiles et d'autres meilleures, était par ailleurs très déstructurant et angoissant pour les enfants et les autres membres de la famille, avec pour conséquence une perte de repères et des incertitudes vis-à-vis du présent et de l'avenir. L'enfant pouvait ainsi ressentir une ambivalence vis-à-vis de sa mère ou son père malade, celui-ci n'étant pas toujours en mesure d'assumer son rôle de parent.

Finalement, le décès des parents était source de tristesse mais représentait également un soulagement, en particulier durant la première année après le décès. Celui-ci permettait en effet une réorganisation de la famille, avec la mise en place de points de repère pour les enfants. La douleur liée à la perte des parents réapparaissait souvent plus tard au cours de l'enfance et de l'adolescence, à des périodes où l'absence des parents était davantage ressentie. La mort des parents entraînait par ailleurs une modification du lieu de vie des enfants. Dans la cohorte française, en 2010, 65 % des enfants et ado-

lescents infectés vivaient avec 1 ou 2 parents, 14 % dans la famille élargie, 13 % en famille d'accueil ou en institution et 8 % sont des enfants adoptés.

2. Des troubles relationnels fréquents

Du fait de la maladie, les parents et les enfants vivent souvent avec un sentiment de honte et de culpabilité permanent. Les parents se sentent d'autant plus indignes et incompetents qu'ils se perçoivent comme mortifères, ce qui était d'autant plus le cas avant 1996.

Avant 1996, les troubles relationnels entre les parents et les enfants étaient fréquents, et comportaient trois risques extrêmes :

- L'enfant pouvait être identifié par ses parents comme identique à eux-mêmes, puisqu'infecté. L'enfant se retrouvait alors investi dans une relation de filiation exerçant une fonction protectrice et d'étayage, dans une relation symbiotique, avec une identification en miroir. Cette relation pouvait perturber le développement de l'enfant.
- A l'inverse, certains parents ne pouvaient pas investir l'enfant, qui était un miroir d'eux-mêmes, un « miroir brisé », selon l'expression de Simone Sausse, qui renvoie à une image de mort. La relation entre l'enfant et ses parents était alors caractérisée par le rejet ou le deuil anticipé.
- L'enfant pouvait également être traité comme l'« enfant-roi ». Les parents, se sentant coupables de la maladie de l'enfant, se sacrifiaient dans une sorte de dévotion idéale, où ils comblaient tous les désirs supposés de l'enfant, avant même qu'il n'en émette le souhait. Or un enfant qui ne fait pas l'expérience de la frustration ne peut pas être en situation de désirer, ne peut pas produire des fantasmes, des images mentales ni des mots. Une surprotection excessive étouffe l'enfant, le déprime et retarde ses acquisitions notamment au niveau du langage et de l'accès au symbolique.
- Les professionnels tentaient de dépister et de soigner ces troubles relationnels entre les parents et les enfants, en essayant de réduire l'impact traumatique de l'annonce du VIH sur les parents.

3. Le secret autour de la maladie

Avant 1996, et avant l'âge de 10 ans, très peu d'enfants étaient informés sur leur séropositivité et celle de leurs parents. Les parents ne parvenaient pas à dire à leurs enfants qu'ils leur avaient transmis une maladie et qu'ils risquaient de les abandonner prochainement.

Depuis 1996, et pour un âge supérieur à 10 ans, l'enfant est en revanche systématiquement informé du nom de l'infection dont il est porteur. Avant l'âge de 10 ans, l'enfant reçoit une information « partielle » qui consiste à décrire ses symptômes ou le mécanisme de l'infection sans la nommer. Cela permet de justifier la prise des médicaments et de parler à l'enfant de son infection sans devoir lui recommander de taire son infection dans l'entourage à un âge où il ne pourrait pas en comprendre les raisons.

Ce secret autour de la maladie s'explique par le fait que le parent ne veut pas susciter chez son enfant des angoisses de mort précoces. En révélant sa séropositivité à son enfant, le parent craint aussi que celui-ci l'interroge ensuite sur les circonstances de sa contamination. Or, très souvent, le parent n'assume pas l'origine de sa contamination, veut la cacher à son conjoint ou ne la connaît pas. Dans certains cas, ces situations aboutissent à une création de secrets qui se superposent, dont l'enfant séropositif peut devenir l'héritier. L'entourage familial peut également projeter sur cet enfant séropositif d'autres secrets familiaux, en particulier des fautes, ce qui peut être très lourd de conséquences pour l'enfant infecté.

4. Le devenir des enfants séropositifs

Les équipes hospitalières se sont préoccupées du devenir des enfants séropositifs, à la fois sur le plan moteur, du langage et du développement intellectuel, mais également de l'information autour de l'infection communiquée aux enfants et de leurs difficultés psychologiques. En 1992, en raison de la stigmatisation croissante dont faisaient l'objet les enfants infectés par le VIH, une circulaire est parue au Journal officiel en faveur de l'intégration des enfants malades à l'école, avec le rappel des mesures d'hygiène et les aménagements possibles pour que les enfants puissent être scolarisés dans de bonnes conditions en tenant compte de leurs éventuelles limites.

Avant 1996, 20 % des enfants infectés étaient atteints d'une forme sévère et décédaient avant l'âge de 5 ans ; la question de la scolarité ne se posait pas dans ce cas. Les 80 % restants étaient atteints d'une forme évolutive lente, avec un déficit immunitaire léger ; ils étaient asymptomatiques ou peu symptomatiques durant les premières années. Ces enfants pouvaient suivre une scolarité normale.

5. Information des enfants sur leur maladie

Dans un groupe de 35 enfants de 6 à 10 ans étudié à l'hôpital Necker entre 1990 et 1993, 40 % disposaient généralement d'une information partielle sur la maladie (l'enfant est informé sur les symptômes de sa maladie mais ne connaît pas le nom de celle-ci), 17 % avaient une information totale, pour 22 % la maladie était dissimulée derrière une autre maladie qu'ils avaient également, et 20% n'étaient pas du tout informés. (Arch Pediatr Adolesc Med : 151, oct97 : 978-985)

6. Contexte psychologique des parents et des enfants

Toujours dans la même étude, de nombreux parents cumulaient plusieurs antécédents personnels lourds : carences majeures et maltraitance durant l'enfance (51 %), toxicomanie (30 %) et difficultés socio-économiques (26 %). Avant 1996, 42 % présentaient des troubles psychiatriques sévères.

Les enfants cumulaient également plusieurs difficultés de vie : carences précoces (50 %), décès des parents (30 %) et maltraitance (14 %). 48 % des enfants présentaient des troubles légers à moyens du type anxiété et dépression et 23 % des troubles sévères du type troubles du développement de la personnalité.

Dans ce groupe étudié, 75 % des enfants avaient une perception négative de la maladie et avaient une image d'eux-mêmes altérée, liée à leur petite taille. Ces enfants étaient en effet confrontés à des problèmes de dénutrition et cumulaient infections et troubles digestifs. Ils montraient souvent des signes d'impuissance et d'échec, et exprimaient leur peur de mourir, la peur de voir leurs parents mourir et la peur d'avoir mal. Certains étaient par ailleurs victimes d'attaques hostiles de la part de leur entourage.

7. La nutrition entérale et parentérale

Les professionnels se sont demandé avant 1996 si la nutrition entérale ou parentérale pouvait présenter un intérêt pour ces enfants dénutris, compte tenu

du caractère contraignant de ce traitement, celui-ci devant être effectué la nuit afin que l'enfant poursuive sa scolarité. Les parents devaient donc participer au traitement, alors qu'ils étaient souvent eux-mêmes malades et fatigués. Ce traitement ne prétendait pas guérir l'enfant mais seulement prolonger sa vie, le décès étant encore inéluctable à cette époque-là.

Une étude a été conduite entre 1993 et 1997 à l'hôpital Necker auprès de 24 enfants traités par nutrition entérale nocturne, sur une période de 3 ans pour ceux qui ont survécu sur cette période. Le résultat montre que, lorsque la nutrition participe à la réduction des limitations fonctionnelles, l'enfant adhère au traitement car son anxiété diminue et sa satisfaction augmente : il peut ainsi recommencer à pratiquer des activités qu'il avait dû abandonner auparavant. En revanche, quand les symptômes augmentent en intensité et en nombre, la nutrition ne contrôle pas les limitations fonctionnelles car elle est vécue comme un traitement contraignant supplémentaire, et l'enfant perçoit négativement la nutrition.

La nutrition a néanmoins sauvé réellement certains enfants car ils ont pu ainsi attendre l'arrivée des ARV. Ce sont aujourd'hui de jeunes adultes bien portants pour la plupart.

II. Après 1996

Les enfants qui avaient pu survivre jusqu'en 1996 ont alors pu bénéficier de l'arrivée des ARV. Leur état clinique s'est amélioré et ils sont devenus des adolescents, avec, pour certains, des problèmes psychologiques liés à la maladie et à l'adolescence.

1. Mise en place d'un groupe de parole d'adolescents

Un groupe de parole pour adolescents a alors été mis en place à l'hôpital Necker-Enfants Malades, à la demande d'un adolescent infecté qui souhaitait partager son expérience avec d'autres adolescents séropositifs.

Une étude a été réalisée entre 1999 et 2003 pour évaluer l'impact d'un groupe de parole sur le devenir psychologique de ces adolescents, qui sont aujourd'hui adultes. Trois groupes d'enfants ont été étudiés dans ce cadre : un groupe d'adolescents qui a accepté de participer au groupe de parole (16) ; un groupe d'adolescents qui a refusé d'y participer (17); et un autre groupe d'adolescents auquel le groupe de parole n'a pas été proposé (15). Les trois groupes d'adolescents ont été évalués et comparés entre eux au moment de l'inclusion avant le démarrage du groupe de parole et deux ans plus tard. Un entretien individuel et trois questionnaires ont été utilisés. Les questionnaires exploraient les perceptions de la maladie, les perceptions du traitement et l'estime de soi des adolescents. (AIDS 2005, 19 :1501-1508)

Sur 16 adolescents, 14 se sont dits satisfaits du groupe de parole, par rapport à leurs attentes de départ. Les 2 adolescents insatisfaits avaient fait l'objet d'une erreur d'orientation initiale. Ils souhaitaient généralement rencontrer d'autres jeunes infectés par le VIH et ils ont été satisfaits de pouvoir confronter leur vécu. Ce groupe de parole leur a permis de résoudre le conflit entre le désir d'informer leurs amis et la peur d'être rejeté en en parlant avec les autres adolescents. Le groupe les a également encouragés à mieux vivre leur traitement. Ils ont estimé que le groupe de parole est un dispositif qui permet de ne pas se sentir isolé. Leur regard sur la maladie a par ailleurs changé, grâce à la dédramatisation apportée par le groupe.



Dans le groupe de parole, le nombre d'adolescents présentant une charge virale indétectable a augmenté de façon très importante, passant de 30 à 80 %, cette proportion importante n'étant pas observée chez les adolescents n'ayant pas participé au groupe de parole. Le groupe a donc favorisé la responsabilisation des adolescents dans la prise de leurs traitements pendant la période de participation au groupe.

L'étude a également montré que le groupe de parole a permis de dédramatiser les représentations négatives autour du VIH et des traitements. Les adolescents qui ont participé au groupe de parole avaient une meilleure image de soi et avaient davantage l'impression d'être normaux que les jeunes à l'extérieur du groupe. Les participants ont pu davantage affirmer leur identité et leur appartenance à un groupe social. Le groupe de parole leur a permis de mieux s'adapter au sentiment d'incertitude et à la peur de la mort.

2. Les adolescents séropositifs suivis actuellement à l'hôpital Necker-Enfants Malades

Une étude est actuellement en cours pour décrire le profil médical, social et psychologique d'un groupe de 99 adolescents nés entre 1986 et 1992. Les données ont été recueillies entre 2005 et 2007 ; l'analyse de ces données est en cours et sera soumise à publication.

Cette étude vise à : obtenir une meilleure compréhension des facteurs favorisant les conduites à risque dans le domaine de l'observance et de la sexualité ; améliorer le dépistage et la prise en charge psychologique et clinique ; sensibiliser les équipes adultes aux spécificités des patients infectés depuis la naissance. Ces derniers sont en effet très attachés au fait de ne pas être responsables de la contamination, et vivent très difficilement la cohabitation avec les autres patients infectés.

III. Conclusion

Depuis quinze ans, un changement radical a été observé dans la vie des enfants et adolescents contaminés par le VIH, avec le retour à une vie normale et des projets à long terme. Il existe une proportion plus importante aujourd'hui d'adolescents infectés à la naissance qui n'ont pas de difficultés psychologiques ou qui présentent des difficultés gérables. Il est donc possible de parler d'une certaine forme de « rémission psychique » par rapport à la période précédant l'arrivée des traitements. Toutefois, cette population présente également un risque de déni, de moins bonne observance des traitements et d'absence de protection lors des rapports sexuels.

Des obstacles à la qualité de vie et des facteurs de vulnérabilité demeurent également : cette maladie est stigmatisée, propice à l'exclusion, et cette situation risque de persister. Les deuils anciens, le milieu familial défaillant, les contraintes des traitements et la progression de la maladie constituent d'autres facteurs de fragilité psychologique.

L'évolution de cette maladie et les différents enjeux psychologiques de l'infection à VIH chez l'enfant et sa famille sont exposés dans l'article publié dans : *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* 57 (2009) : 303-315.

Échange avec la salle

Question de la salle : pouvez-vous nous donner des précisions sur l'organisation des groupes de parole ?

Isabelle FUNCK-BRENTANO : actuellement, il n'y a pas de groupe de parole à l'hôpital Necker, faute de participants. Pour que des groupes de parole fonctionnent, deux conditions doivent être réunies : d'une part, il faut que les adolescents aient vraiment envie d'y aller ; d'autre part, il faut que le groupe soit suffisamment important pour que les participants puissent se retrouver dans les parcours des autres. Un groupe comprenant seulement deux participants n'est plus un groupe de parole. Par ailleurs, si un enfant ne se retrouve pas chez les autres du fait d'une particularité lourde, il n'est pas souhaitable de l'inclure dans le groupe. Une autre difficulté tient dans la fidélisation des participants, qui peuvent abandonner le groupe de parole au fur et à mesure de l'année.

Lorsque le groupe de parole fonctionnait, deux personnes (un homme et une femme) l'animaient. Le thème n'était pas imposé ; les adolescents le proposaient. Les propos échangés dans le groupe étaient par ailleurs soumis à la confidentialité. Des relations amicales s'étaient développées au fil du temps entre les participants, ce qui pouvait poser problème si un enfant très malade pouvait décéder.



Isabelle Funck-Brentano

Prise en charge associative des enfants affectés ou infectés par le VIH

Emilie
LUCAZEAU

Psychologue
clinicienne,
Dessine-moi
un mouton

I. Présentation de l'association Dessine-moi un mouton

L'association Dessine-moi un mouton accompagne la santé des enfants, des adolescents et des familles touchés par une maladie chronique (dont le VIH/Sida).

1. Pôle Périnatalité

Le pôle périnatal assure l'accompagnement des couples et des mères séropositives, depuis la grossesse jusqu'aux 4 ans de l'enfant. Depuis fin 2009, ce pôle a reçu 69 personnes, qui ont donné lieu à 43 suivis réguliers.

Les professionnels de ce pôle orientent leur travail vers les difficultés spécifiques de la femme enceinte séropositive. Ce travail se poursuit après la naissance de l'enfant, l'objectif étant alors de soutenir les premiers liens entre la mère et l'enfant, dans un contexte fragilisant (VIH, monoparentalité, migration, isolement, précarité sociale et difficultés administratives). Des entretiens individuels sont menés régulièrement par les différents professionnels. Des ateliers individuels, des visites à domicile et des groupes de parole leur sont également proposés.

2. Pôle Enfance

Ce pôle accompagne les enfants entre 5 et 15 ans, ainsi que leurs familles, pour soutenir l'observance thérapeutique et favoriser les liens parents-enfants vivant avec une maladie.

L'accompagnement proposé dans le cadre de ce pôle sera détaillé dans la suite de cette présentation.

3. Pôle Adolescence « Tag le Mouton »

Tag le Mouton propose un accompagnement des adolescents et des jeunes adultes (de 14 ans à 25 ans). 47 personnes sont suivies dans ce lieu d'accueil. Certains jeunes sont inscrits à Tag le Mouton et y viennent très régulièrement, tandis que d'autres préfèrent ne participer que de manière ponctuelle aux ateliers ou séjours thérapeutiques proposés par l'association.

L'accompagnement proposé est un accompagnement global, prenant en compte les aspects psychologiques, éducatifs, ainsi que ceux liés à la santé et à l'insertion professionnelle. L'objectif global est de permettre aux jeunes de se construire au mieux avec le VIH

II. Problématiques fréquemment rencontrées chez les familles suivies par Dessine-moi un mouton et leurs retentissements psychologiques sur les enfants affectés ou infectés par le VIH

1. Être porteur du VIH aujourd'hui : de la réalité de la maladie à sa scène intérieure

Les avancées médicales permettent d'avoir aujourd'hui accès à des traitements efficaces, qui offrent aux personnes séropositives de vivre quasiment normalement, avec une meilleure qualité de vie. Néanmoins, être porteur du VIH reste une pathologie difficile à vivre pour les familles reçues à Dessine-moi un mouton, et cette pathologie va avoir des retentissements sur l'enfant.

Chez les personnes infectées, le VIH présente deux dimensions, qui sont liées tout en étant indépendantes l'une de l'autre : la réalité de la maladie, d'une part ; le fantasme, de l'autre. Le VIH soulève des questions de sexualité, de mort et de filiation. A ces éléments de réalité du VIH vient s'ajouter ce qui se joue sur le plan de l'imaginaire pour chaque patient. Cette dimension de l'imaginaire joue un rôle important pour les familles suivies par l'association ; un parent séropositif peut par exemple savoir qu'il n'y a aucun risque de transmission dans la vie quotidienne pour ses enfants, tout en ayant une attitude de mise à distance vis-à-vis d'eux pour les protéger.

2. Les retentissements psychologiques du VIH sur l'enfant selon qu'il est séropositif ou séronégatif

Le vécu fantasmatique va avoir des répercussions sur la relation entre le parent et l'enfant d'une manière différente selon que l'enfant est séropositif ou séronégatif. En outre, l'enfant est confronté différemment au VIH selon qu'il est séropositif ou négatif. Ces différences sont liées en premier lieu à ce que le VIH implique dans le quotidien pour l'enfant séropositif (suivi médical, prise de traitements) mais aussi à la place singulière que l'enfant séropositif occupe auprès de sa mère séropositive et aux liens qu'il entretient avec le reste de la fratrie.

A partir de l'entrée dans le langage, l'enfant va commencer à être de plus en plus curieux pour le monde qui l'entoure. Il est alors animé par un désir de savoir et de comprendre et il se construit une idée du monde qui l'entoure en fonction des informations qu'il recueille auprès de ses proches. Or l'émergence de cette curiosité chez l'enfant se trouve mise à l'épreuve dans certaines familles suivies par l'association Dessine-moi un mouton par le secret qui entoure le VIH. Ce secret occupe un pan important dans la vie de l'enfant, du fait des liens que le VIH entretient avec la sexualité, la filiation, le pays, l'histoire familiale, etc. Un interdit tacite de parole peut ainsi exister dans certaines familles, que l'enfant perçoit sans qu'il ait été clairement formulé par les parents.

a. L'enfant séronégatif

Les professionnels de Dessine-moi un mouton observent davantage de difficultés à parler du VIH pour des parents séropositifs dont l'enfant est séronégatif. Les parents s'imaginent en effet parfois qu'ils peuvent cacher à leur enfant tout ce qui est en lien avec leur séropositivité. Les professionnels de l'association ont par ailleurs observé un déni chez certains parents, ces derniers ne cachant pas grand-chose à l'enfant (en lui demandant par exemple d'aller chercher des médicaments à la pharmacie pour eux) tout en lui demandant implicitement de faire comme s'il ne savait rien.

Le travail mené par les professionnels de Dessine-moi un mouton avec les familles consiste à soutenir la parole de l'enfant tout en ménageant les parents. Il faut ainsi amener les parents à accepter progressivement que leur enfant sache déjà beaucoup de choses sur leur séropositivité, contrairement à ce qu'ils s'étaient imaginé. Il s'agit donc surtout dans ce cas de mettre des mots sur ce que l'enfant sait déjà.

sol en si

b. L'enfant séropositif

Lorsque l'enfant est séropositif, davantage d'informations sont échangées entre les parents, les médecins et l'enfant. Les parents d'un enfant séropositif ont ainsi, en apparence du moins, plus de facilité à parler du VIH avec leur enfant, même si la maladie n'est pas encore nommée comme telle. Les parents sont en fait obligés de parler avec l'enfant car celui-ci sait qu'il souffre d'une pathologie, du fait de sa prise de traitements et de ses consultations médicales régulières.

Cette facilité de dialogue entre parents et enfant n'est en fait qu'une apparence car elle reste limitée aux consultations médicales. Le dialogue se referme en dehors de l'hôpital, ce qui amène l'enfant à accorder une grande importance au médecin qui le suit. L'enfant peut par ailleurs déployer une grande énergie pour tenter de satisfaire la demande de ses parents, en faisant en sorte de ne pas les inquiéter. Sont observées chez l'enfant des phases de questionnement et des phases de fermeture, où l'enfant dit lui-même qu'il ne veut plus rien savoir.

III. La prise en charge psychologique et les espaces de parole proposés par Dessine-moi un mouton aux familles et aux enfants affectés ou infectés par le VIH

1. Parler du VIH avec son enfant

Les familles reçues par l'association Dessine-moi un mouton dans le cadre du Pôle Enfance ont pour demande d'être aidées et accompagnées pour parler du VIH avec leur enfant. Elles sont souvent orientées vers l'association par des professionnels de santé. En premier lieu, le parent est reçu seul, afin de dresser un premier état des lieux et d'éviter une configuration où le parent vient parler du VIH en présence de l'enfant mais sans inclure ce dernier dans l'entretien. Ce premier entretien est mené par un binôme, formé d'une psychologue et d'une infirmière, ce qui permet d'examiner les questions de santé en lien avec l'histoire subjective du patient et de la famille.

Plusieurs niveaux de demandes sont observés dans le cadre de ce premier entretien : il peut y avoir plus ou moins d'ambivalence et de réticence de la part du parent à parler du VIH avec son enfant. Si le parent estime que son enfant est trop jeune pour qu'il lui annonce sa séropositivité, l'association propose un ou plusieurs rendez-vous au parent seul, afin de faire le point sur ses attentes vis-à-vis de l'enfant. Les réticences d'un parent à parler avec son enfant peuvent être liées à plusieurs craintes : la peur d'être rejeté par l'enfant ; la peur que l'enfant dévoile le secret à l'entourage ; le souhait de préserver l'enfant du rejet ou de stigmatisation ; la peur de rompre l'équilibre psychologique de l'enfant.

Les mères se sentent coupables d'avoir contracté le virus et de l'avoir transmis à leur enfant.

Une grande partie des mères reçues par Dessine-moi un mouton sont en outre déprimées ou dépressives, en raison du VIH mais également pour d'autres raisons liées à leur vie personnelle. Or les difficultés psychologiques du parent sont ressenties par l'enfant, qui peut être d'autant plus inquiet pour la santé de celui-ci.

Le secret autour du VIH peut entraîner des retentissements psychologiques sur l'enfant, qui peuvent s'exprimer de manière différente. Ces retentissements peuvent porter sur :

- la relation entre le parent et l'enfant ; des conduites d'opposition de l'enfant peuvent être notamment observées, par exemple dans la prise de traitements ;
- la scolarité de certains enfants, pour lesquels l'interdit de savoir sur la maladie et l'histoire familiale a pour conséquence une inhibition intellectuelle ;
- la relation à l'autre, certains enfants étant très inhibés dans cette relation.

2. Les espaces de parole proposés

a. Les entretiens

Dessine-moi un mouton propose aux familles et enfants qu'elle accompagne des entretiens psychologiques et des entretiens d'éducation à la santé. Lors des premiers entretiens, qui sont menés en binôme par la psychologue et l'infirmière, un travail est effectué avec les parents seuls. En effet, même si la problématique du VIH n'est pas affichée dans les locaux de Dessine-moi un mouton, il est néanmoins important que l'enfant soit préparé à sa venue dans l'association par ses parents.

b. Les séjours thérapeutiques

Les séjours thérapeutiques sont avant tout des séjours de vacances pour les enfants. Deux séjours sont organisés chaque année : un premier séjour est mis en place pour les 6-12 ans et un autre pour les 12-15 ans. Dans les deux cas, il peut s'agir d'enfants séropositifs ou séronégatifs.

Ces séjours sont pensés par l'association comme un outil de travail. Les parents sont tout d'abord reçus lors d'un entretien préalable au séjour afin de déterminer où en est l'enfant par rapport au VIH et si la famille souhaite qu'il progresse dans ce cheminement. Durant le séjour, une équipe d'animation encadre les enfants. Ils sont par ailleurs accompagnés par la psychologue et l'infirmière, qui sont attentives à leurs questionnements. Les enfants peuvent notamment se rendre à l'infirmierie. Alors que seuls les enfants séropositifs osaient en passer les portes au début, l'infirmierie est devenue au fil des séjours une pièce à vivre, où chacun peut venir discuter, que ce soit du VIH ou d'autres sujets. La psychologue et l'infirmière ne répondent pas aux questions sur le VIH à la place des familles, mais elles en prennent note en proposant aux enfants d'en reparler ensuite avec leurs parents.

Des entretiens de bilan de séjour sont par ailleurs systématiquement réalisés avec les parents et l'enfant. Ces entretiens respectent une certaine confidentialité vis-à-vis de l'enfant, l'objectif n'étant pas de dévoiler aux parents une éventuelle bêtise qu'il aurait pu commettre durant le séjour. Vivre au quotidien durant plusieurs jours avec les enfants permet de mieux les observer et alimente le travail mené dans l'association durant le reste de l'année.

c. Le psychodrame

Le psychodrame vise à mettre à la disposition de l'enfant un espace dans lequel la parole peut circuler librement, tout en étant contenu par un cadre défini par des règles de jeu. Sont en jeu la parole de l'enfant sur lui-même mais également la parole des enfants entre eux et la parole de l'enfant adressée à l'adulte.

sol en si



Échange avec la salle

Dans le psychodrame, un groupe d'enfants est réuni dans une pièce, et un enfant du groupe est amené à proposer au groupe une histoire issue de son imaginaire ou de son vécu. L'enfant lui-même distribue les rôles, l'histoire étant ensuite jouée par les enfants et les co-thérapeutes (des psychologues stagiaires), encadrés par un meneur de jeu, rôle qu'assume habituellement la psychologue. C'est dans le décalage entre l'histoire telle qu'elle a été imaginée par l'enfant initialement et la façon dont les autres enfants l'ont jouée qu'une discussion peut émerger à la suite du jeu. Ce jeu est comparable à une toile de fond sur laquelle l'enfant rejoue les scénarios fantasmatiques qui l'animent et les problématiques familiales auxquelles il est confronté.

Le principe du psychodrame peut être illustré par l'exemple de Christina, une petite fille de 12 ans séropositive.

Au moment du psychodrame, Christina connaît sa maladie et le nom de celle-ci. Christina propose de jouer le rôle d'une petite-fille malade qui ne connaît pas le nom de sa maladie ; celle-ci a néanmoins compris que ses parents lui cachaient quelque chose, mais le médecin ne veut pas non plus lui parler.

Christina distribue les rôles, en s'attribuant elle-même le rôle du médecin. La scène est jouée.

Le médecin, joué par Christina, déclare à la petite fille qu'elle est trop petite pour qu'il puisse lui parler et qu'elle ira plus tard dans une école spécialisée pour les enfants qui ont du mal à apprendre. A aucun moment, le VIH n'est nommé. Après le jeu, une discussion s'engage avec les autres enfants du groupe, et ils conviennent ensemble au final que les enfants ne sont pas dupes et que, bien souvent, ils savent des choses même si les parents pensent le contraire.

Cette scène fait écho au vécu de Christina : elle a en effet elle-même été pendant un moment détentrice d'un savoir sur sa maladie qui ne lui a pas été reconnu par ses parents. Christina fait ainsi une confusion entre le savoir sur la maladie et le savoir des apprentissages scolaires. Christina a en effet été pendant un moment dans une école médicalisée car son état de santé le nécessitait, et non parce qu'elle avait du mal à apprendre.

3. Conclusion

Cet exemple montre quel type de confusion ce savoir interdit sur le VIH peut engendrer chez les enfants. Les répercussions psychologiques du VIH sur l'enfant tiennent en effet pour une grande partie au secret développé dans la famille autour de la maladie. Face à cette problématique, l'association Dessine-moi un mouton essaie de mettre en place des espaces de parole afin que l'enfant puisse parler, avec les professionnels mais également avec sa famille.

Question d'Isabelle FUNCK-BRENTANO : l'expérience du psychodrame présentée par Emilie LUCAZEAU est très intéressante. Une restitution en est-elle faite par la suite aux parents ?

Emilie LUCAZEAU : l'enfant décide lui-même s'il souhaite ou non parler avec ses parents de ce qui est dit dans le cadre du psychodrame. L'histoire choisie par l'enfant dans le psychodrame peut notamment être, par la suite, une base de discussion entre les parents, le psychologue et l'enfant.

Question d'Isabelle FUNCK-BRENTANO : des critères d'indication ont-ils été établis pour le psychodrame ?

Emilie LUCAZEAU : ces critères sont très larges. Il existe en revanche des contre-indications : par exemple, des enfants très inhibés pourraient se sentir mal à l'aise au sein d'un groupe et, inversement, certains enfants ou adolescents pourraient tirer trop de plaisir à jouer un rôle devant leurs camarades, en s'éloignant du but du psychodrame.

Question d'Isabelle FUNCK-BRENTANO : le psychodrame peut-il être utilisé en tant que levier pour libérer une parole inexistante entre la famille et l'enfant ?

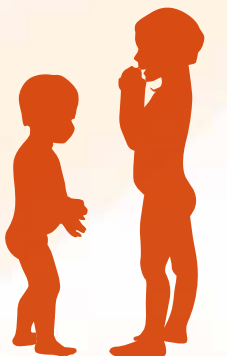
Emilie LUCAZEAU : pour que l'enfant puisse participer au psychodrame, il faut tout d'abord que le parent ait suffisamment confiance en l'équipe de Dessine-moi un mouton. Par ailleurs, il ne faut pas que le parent ait trop d'appréhensions sur ce que l'enfant pourrait dire dans le cadre du psychodrame et sur ce que l'enfant pourrait entendre des autres enfants.

Question de Jacqueline FAURE (psychologue au Centre de la Drépanocytose de l'hôpital Tenon) : je tiens tout d'abord à remercier les psychologues de Sol En Si et de Dessine-moi un mouton pour leurs interventions car je les ai trouvées très intéressantes. Je ne connaissais pas l'accompagnement proposé par ces deux associations aux parents d'enfants infectés ou affectés par le VIH. En tant que psychologue intervenant en service adultes, je pourrai désormais mieux orienter les parents confrontés à ce type de situation. Par ailleurs, je voulais savoir si le psychodrame accueille des enfants séropositifs et séronégatifs, et si des groupes de parole sont également proposés aux adultes par Dessine-moi un mouton.

Emilie LUCAZEAU : le psychodrame est en effet ouvert aux enfants séropositifs et séronégatifs, et un groupe de parole existe également pour les adultes.



Emilie Lucazeau



Etude de cas d'enfants suivis à la Maison des enfants au Togo

Virginie
BRIARD

Pédopsychiatre,
Présidente
de Sol En Si

Ghislain
Ayayi
AGBEBAVI

Psychologue
coordinateur
de la Maison
des Enfants au Togo

I. Présentation du programme « Enfants du Silence » au Bénin

Docteur Virginie BRIARD : Sol En Si mène depuis 2003 au Bénin un programme de soutien à 70 enfants orphelins de parents décédés du Sida, en partenariat avec deux structures locales, la CCSA (Clinique Coopérative de Santé d'Abomey) et l'APEIF (Association Paysanne d'Entraide, d'Information et de Formation).

Ce programme, appelé « Les Enfants du Silence », a été élaboré sur la base du constat de déficience dressé à l'époque concernant la prise en charge des enfants orphelins de parents décédés du Sida. Il s'agit d'un programme de soutien global (médical, social, scolaire et éducatif) afin de permettre aux enfants et aux adolescents de supporter au mieux la perte de leurs parents dans le contexte du VIH/Sida. Ce soutien est mis en oeuvre par l'intermédiaire de familles élargies, de professionnels médicaux-sociaux et de bénévoles béninois, appelés « Tontons » et « Tanties », qui accompagnent ces enfants.

Forte de cette expérience, Sol En Si a décidé d'accroître ses actions en Afrique, sur proposition du programme Grandir. Pour choisir le deuxième pays où elle allait intervenir, Sol En Si s'est basée sur un certain nombre de critères (l'importance de l'épidémie, la couverture médicale, le nombre d'orphelins, le nombre d'enfants atteints, le fait que ce soit un pays francophone et la proximité avec le Bénin). Le choix de Sol En Si s'est porté sur le Togo en raison de l'importance des besoins identifiés.

II. Présentation du programme « la Maison des Enfants au Togo »

Sol En Si a réalisé une mission exploratoire au Togo en février 2008 à Kpalimé, dans la région des Plateaux, qui a permis de définir les besoins particuliers en termes de soutien psychologique des enfants confrontés sur place au VIH/Sida. Cette mission lui a permis de constater que, si la prise en charge médicale était assurée par les associations togolaises à Kpalimé, les enfants ne bénéficiaient pas en revanche d'une prise en charge psychologique spécifique, même si quelques groupes de parole ou activités récréatives pouvaient leur être proposés. L'absence de structures du type centres médico-psychologiques au Togo, et plus particulièrement dans la région des Plateaux, renforçait ce manque de prise en charge psychologique des enfants. A partir de ces constats, il a semblé important à Sol En Si de monter un tel centre sur place, en partenariat avec d'autres associations.

La Maison des Enfants au Togo a ainsi été créée par Sol En Si à Kpalimé, en partenariat avec deux associations togolaises (la Croix Rouge des Plateaux et Aide médicale et charité) et une association française (Alter Santé). L'équipe de la Maison est composée de trois professionnels togolais : un psychologue, Ghislain Ayayi Agbebavi, recruté en août 2009, ainsi qu'une éducatrice et une assistante sociale, embauchées en mai 2010. L'inauguration de la Maison des Enfants a eu lieu le 2 juin 2010, alors qu'une cinquantaine d'enfants avait déjà été vue dans le cadre d'une consultation psychologique par le psychologue.

Sol En Si intervient à trois niveaux dans ce projet : le financement du projet, l'appui logistique et le travail de supervision et de formation de l'équipe de la

Maison des Enfants, par le biais de missions de courte ou longue durée sur place réalisées par des volontaires de Sol En Si et au travers de la venue du psychologue durant un séjour de trois semaines en France.

S'est posée initialement la question de la prise en charge ou non des enfants présentant des problèmes psychologiques mais non concernés par le VIH. Pour contourner cette question éthique, Sol En Si a décidé initialement d'inclure la prise en charge psychologique des enfants dans un travail de réseau, les enfants devant être référencés et adressés à Sol En Si par des associations togolaises de prise en charge des personnes vivant avec le VIH (PVVIH).

III. Etat des lieux de la santé mentale en Afrique

Selon le représentant de l'OMS en Côte-d'Ivoire, il ressort de nombre d'études qu'au moins un patient sur six en Afrique qui se présente dans un centre de santé souffre d'un trouble mental, neurologique ou comportemental. De même, une étude réalisée par une consultante de l'OMS en Zambie montre que 85 % des femmes enceintes séropositives en Zambie souffrent d'épisodes de grave dépression et que nombre d'entre elles ont des pensées suicidaires. Une autre étude a révélé une augmentation du nombre de dépressions et des suicides parmi les orphelins du Sida en Afrique australe et au Rwanda.

Enfin, lors de la conférence sur les orphelins et enfants vulnérables qui s'est tenue à Johannesburg en novembre 2010, un psychologue de l'université d'Oxford a présenté une étude réalisée sur quatre années dans trois provinces d'Afrique du Sud sur 730 enfants vulnérables (orphelins ou dont les parents sont dans l'incapacité de s'occuper d'eux). Il démontrait que le VIH/Sida a des répercussions sur la santé mentale des enfants, car ils présentent des niveaux de désordre psychologique plus élevés, ainsi que de l'anxiété et des symptômes de stress post-traumatique.

Selon l'OMS, dans d'importantes régions du monde, les professionnels de santé mentale sont extrêmement peu nombreux : plus de 680 millions de personnes, principalement en Afrique et en Asie, disposent de moins de 1 psychiatre pour 1 million de personnes. Le Togo compte pour sa part 2 psychiatres en exercice, 2 internes en psychiatrie et une trentaine de psychologues.

IV. Profil des enfants suivis à la Maison des Enfants au Togo

A la date du présent colloque, 88 enfants ont déjà été reçus au moins une fois en consultation à la Maison des Enfants par le psychologue. Plus de la moitié des enfants vit à Kpalimé même, 10 % dans la banlieue proche et 32 % habitent dans des communes diverses, situées de 5 à 52 kilomètres de la Maison des Enfants.

Les enfants sont adressés à la Maison des Enfants principalement par les trois partenaires de Sol En Si (Croix Rouge, Alter Santé et Aide Médicale et Charité) mais un tiers des enfants viennent d'eux-mêmes, le bouche-à-oreille ayant fonctionné très rapidement.

Depuis l'ouverture, sur les 88 enfants, 35 ont déjà arrêté leur suivi (dont 26 perdus de vue et 9 pour des raisons diverses, dont décès, déménagement, etc.). Les enfants accueillis ont entre 1 et 19 ans et se répartissent de façon équilibrée entre filles et garçons.

sol en si

1. Statut sérologique

43 % sont séropositifs, et presque 15 % ne connaissent pas leur statut. 27 % des enfants séropositifs sont sous traitement. 96 % des enfants ont des mères séropositives. Les mères des 4 % d'enfants restants ayant disparu, leur statut sérologique n'est pas connu. 43 % des enfants ont des pères qui ne connaissent pas leur statut ou ne le révèlent pas.

2. Environnement familial

Plus de la moitié des enfants sont orphelins, soit de père (16%), soit de mère (19%), soit des deux (17 %). Plus de la moitié des orphelins vivent avec un tuteur (grand-mère, tante, etc.). Les orphelins de mère vivent plus souvent avec un tuteur que les orphelins de père. Environ la moitié des enfants de la Maison des Enfants vit avec un adulte séropositif. On compte par ailleurs 43 % de familles monoparentales.

3. Pathologies rencontrées

La pathologie la plus fréquente, retrouvée dans 30 % des cas, correspond aux épisodes dépressifs ; viennent ensuite, dans 22 % des cas, les troubles du développement psychologique ; 20 % des enfants présentent par ailleurs des troubles du comportement. On relève en outre 10 cas d'état de stress post-traumatique (décès, deuil), 6 cas de retard mental, 3 cas de défaut d'observance et 1 cas de troubles du sommeil. Aucune corrélation n'a été trouvée entre ces pathologies et l'âge, le sexe, le statut familial ou sérologique des enfants. Il faut préciser toutefois que la cohorte est souvent petite, un seul cas pouvant parfois exister par type de pathologie.

V. Les activités proposées à la Maison des Enfants

Est proposée avant tout une prise en charge psychologique, qui repose principalement sur la consultation psychologique réalisée par le psychologue : suite à un premier entretien avec l'enfant et les parents, un projet de soins est établi, qui est ensuite validé en synthèse d'équipe. Sont également proposés des activités psychoéducatives, des groupes de parole, pour les enfants, les adolescents, les parents et les tuteurs, en groupes fermés ou ouverts, avec ou sans thème précis et un suivi social.

En outre, trois jeunes psychomotriciennes volontaires à Sol En Si ont réalisé au cours de l'été 2011 une mission de six semaines à la Maison des Enfants et ont pu mettre en place, avec l'aide du personnel de la Maison, deux groupes thérapeutiques :

- « corps et rythme », qui permet aux enfants inhibés d'âge primaire de s'exprimer par leur corps, co-animé par l'éducatrice et l'assistante sociale ;
- « jeux dramatiques », l'équivalent du psychodrame, destiné aux préadolescents et qui permet le travail sur l'imaginaire, co-animé par l'éducatrice et le psychologue.

Depuis la mission réalisée durant l'été 2011, a par ailleurs été renforcé l'accueil mère-bébé, sur le modèle de la maison verte de type Dolto, qui permet à des mères de se réunir avec leurs enfants autour du jeu et est animé par l'éducatrice sous la supervision du psychologue. Celle-ci anime également des groupes d'éveil pour les enfants de maternelle. Elle réalise en outre beaucoup de soutiens scolaires et de remises à niveau, avec un taux de réussite

assez spectaculaire. Elle se déplace également dans les établissements scolaires pour sensibiliser les enseignants aux difficultés rencontrées par les enfants touchés par le VIH/Sida. L'assistante sociale effectue en outre de nombreuses visites à domicile, en vue de retrouver les perdus de vue, d'explorer le cadre familial des bénéficiaires et de faire des enquêtes sociales.

Le dépistage est proposé de façon systématique à toutes les familles qui se présentent à la Maison des Enfants. Cette dernière participe également à d'autres activités, notamment des actions de prévention et de lutte contre la stigmatisation. Elle offre en outre des actions de formation, à destination du personnel du centre mais également du personnel béninois, des formations communes ayant pu être organisées. Enfin, un centre de documentation et d'information a été mis en place à la Maison des Enfants, qui permet d'avoir notamment accès à des brochures sur le VIH et les autres IST.

VI. Présentation de deux cas cliniques d'enfants

Ghislain Ayayi AGBEBAVI

Nous avons choisi de vous présenter ces deux cas cliniques afin de vous montrer la complexité de la situation des enfants suivis à la Maison des Enfants. Le travail du personnel de la Maison des Enfants au Togo est rendu d'autant plus difficile que la culture psychologique n'est pas encore bien intégrée dans la culture locale. A l'inverse, le poids religieux et celui des thérapeutes traditionnels y sont encore très importants.

1. Premier cas

F. est né séropositif le 1er janvier 2000. Il a été reçu dans le cadre d'une première consultation en août 2009 à la Maison des Enfants car il refusait de prendre ses traitements et avait des difficultés de concentration scolaire. Sa mère étant décédée et son père ayant disparu, l'enfant avait été recueilli par sa grand-mère maternelle. F. pensait alors que sa tante, qui résidait à Lomé et prenait en charge ses frais de soins et de scolarité, était sa mère ; personne ne lui avait encore dit la vérité au sujet du décès de sa mère ni du traitement qu'il prend.

Lors de la première consultation, il était accompagné par sa grand-mère. Celle-ci a raconté que la grossesse de sa mère ne s'était pas très bien passée ; F. a été sevré à 4 mois en raison de la maladie de sa mère. En outre, il a présenté un léger retard psychomoteur, n'ayant commencé la marche qu'aux alentours de 18 à 19 mois. Le diagnostic de séropositivité a été effectué en août 2007, alors que F. était à un stade Sida assez avancé. Il a été mis sous trithérapie depuis février 2008.

Selon la grand-mère, il souffre de maux de ventre récurrents. Par ailleurs, il a fait un coma à 6 ans, et, depuis, il semble replié sur lui-même à la maison, tout en s'amusant à l'extérieur avec les autres enfants. La grand-mère a expliqué que, par manque de concentration, F. oublie souvent ce qu'on lui demande de faire. Il accuse en outre un retard scolaire, dû à son irrégularité à l'école et au fait qu'il oublie ce qu'on lui enseigne.

Depuis sa petite enfance, et surtout depuis le décès de sa mère, il avait été très choyé par sa grand-mère. Celle-ci avait ensuite décidé brutalement de revoir l'éducation qu'elle lui donnait car son entourage considérait que, si F. était étourdi, c'est parce que sa grand-mère était trop gentille avec lui. Depuis, la grand-mère réprimandait F. en toutes occasions. Selon la grand-mère, l'enfant était devenu réticent à la prise de son traitement trois ou quatre mois après avoir commencé à le prendre. Lorsque F. demandait à sa grand-mère pourquoi il devait prendre ce traitement, celle-ci lui répondait que c'était en raison de ses maux de ventre récurrents.

sol en si



Lors du premier entretien avec F., il réagissait bien en l'absence de sa grand-mère mais gardait en revanche le silence en sa présence. A l'issue de cette première consultation, il a été conclu à un état dépressif en raison du repli sur soi qu'il présentait lorsqu'il était en famille, de ses difficultés de concentration, de ses difficultés à adhérer au traitement et de son retard scolaire. Ont été proposées des consultations psychologiques ou planifiées avec la famille (la grand-mère ou le parrain) et la prise en charge des troubles psychologiques de F. identifiés lors de la première consultation. Depuis son arrivée à la Maison des Enfants, F. a ainsi bénéficié d'un entretien psychologique par mois en moyenne, ainsi que d'un soutien psychoéducatif régulier.

A l'occasion d'une synthèse réalisée en mai 2010 sous la supervision clinique du Docteur BRIARD, il a été décidé de travailler régulièrement avec la grand-mère sur son comportement à l'égard de son petit-fils. Il a également été décidé de contacter le médecin de l'hôpital de Kpalimé chargé du suivi médical de l'enfant afin d'en savoir plus sur le coma subi par F. et ses éventuelles séquelles neurologiques. Une seconde synthèse effectuée en février 2011 a permis de constater une amélioration de la concentration de l'enfant : il travaille bien s'il est encadré par des adultes ; en revanche, seul, il ne fait rien.

La grand-mère continuant à ne pas vouloir lui parler du décès de sa mère et de son statut sérologique, et l'enfant commençant à devenir réticent aux traitements, les professionnels de la Maison des Enfants ont amené la grand-mère à prendre conscience de l'importance de l'annonce de son statut à F. Avec l'accord de la grand-mère, l'enfant a ainsi été inscrit dans un processus d'annonce progressif. Une consultation neurologique aurait par ailleurs été nécessaire pour mieux comprendre ses difficultés scolaires, mais celle-ci n'a pu être effectuée, l'hôpital de la région n'étant pas doté d'un service de neurologie et la famille n'ayant pas les moyens de consulter dans une autre région.

En conclusion, le cas de F. montre comment le VIH et les traumatismes multiples qui en découlent peuvent venir contrarier le développement mental d'un enfant. En effet, ce cas illustre bien les intrications somato-psychiques multiples dans ce contexte du Sida pour comprendre les difficultés cognitives et comportementales de F. :

- Quels sont les effets du virus lui-même et des traitements ?
- Quel est l'impact des éventuelles complications neurologiques de son coma ?
- Comment ces traumatismes psychologiques multiples (deuil de sa mère, perte des deux parents car son père est parti, secret de famille autour de sa filiation, non-dits sur sa séropositivité, inadaptation éducative de sa grand-mère maternelle qui l'élève...) bloquent-ils son développement ?

2. Deuxième cas

K. est né le 18 février 2001. Lors de la première consultation en septembre 2009 à la Maison des Enfants au Togo, son père a indiqué que K. était séropositif, alors qu'il est en fait séronégatif. K. est issu d'une grossesse gémellaire ; sa sœur

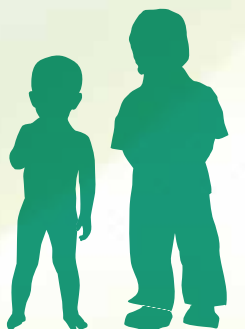
jumelle est décédée un mois après la naissance et K. a été abandonné par sa mère deux mois après ce décès. Le statut sérologique de la mère n'est pas connu. Selon le père, la grossesse a été accidentelle ; la mère n'a pas voulu donner le sein à ses enfants à leur naissance, et les secouait au lieu de les calmer en cas de pleurs. Le père a indiqué que la mère présentait des antécédents de troubles psychiques. K. n'a été ainsi l'objet d'aucune affection de la part de sa mère avant qu'elle ne l'abandonne. Le père s'est donc occupé seul de K. depuis sa naissance. K. n'a été scolarisé qu'à l'âge de 7 ans compte tenu de son état de santé et de celui de son père, et présente un retard scolaire. La séropositivité du père n'a été découverte que suite à des maladies récurrentes lorsque l'enfant avait 3 ans.

Lorsque K. a été vu pour la première fois en consultation, il présentait un retard de croissance, une cachexie et n'avait pas une bonne estime de soi. Par ailleurs, le père a indiqué que son enfant avait présenté un retard de langage. Au vu du mutisme partiel que présentait K., il a été proposé d'une part, pour le père, une thérapie de soutien, et d'autre part, pour l'enfant, des consultations psychologiques afin d'évaluer l'impact de la carence affective précoce ainsi que des activités et des jeux d'éveil.

En juin 2010, je me suis rendu compte, avec l'aide de l'assistant médical d'AMC, que l'enfant prenait le même traitement que le père, celui-ci lui donnant une partie de son propre traitement, alors que l'enfant n'était pas censé être infecté par le VIH. Le père, contacté, a expliqué qu'il pensait que K. était infecté du fait de sa proximité avec lui-même, notamment parce que l'enfant présentait comme lui des dermatoses. Les soignants lui avaient assuré que l'enfant n'était pas infecté mais il restait convaincu de la séropositivité de K. ; il avait donc décidé de lui donner une partie de son propre traitement. Le père ne pouvait donc pas être observant. De nouveaux tests de sérologie ont été effectués sur l'enfant, qui se sont révélés négatifs. J'ai alors essayé avec l'assistant médical d'AMC de convaincre à nouveau le père du statut négatif de son enfant.

Le père vit dans une grande précarité. Il a été rejeté par sa famille et est pris en charge par des religieuses, dont il reçoit notamment des kits alimentaires. Il n'a plus la force de travailler en raison de ses problèmes de santé liés au Sida et de problèmes ophtalmologiques, n'ayant pas les moyens de se faire soigner pour ces derniers. K. est souvent nourri par les religieuses et à la Maison des Enfants. Il sait que son père est malade du Sida et qu'il n'est pas lui-même infecté.

sol en si



Lors d'une synthèse réalisée sous la supervision clinique du Docteur BRIARD en avril 2010, la question des maltraitances maternelles décrites par le père a été soulevée. Par ailleurs, K. a été amené à discuter de son histoire familiale au travers des consultations psychologiques dont il bénéficie. Dans ce cadre, il a finalement émis le désir de faire la connaissance de sa mère, et cette rencontre a pu être organisée dans le village où vit la mère. L'enfant n'a pu passer que deux à trois heures avec sa mère. Dès son retour, K. a fugué ; il ne voulait plus rester avec son père. L'enfant a ensuite été retrouvé grâce à l'action de l'assistante sociale. Il s'est avéré que le père n'avait pas accompagné l'enfant dans la maison de la mère et que l'enfant avait été très angoissé de cette situation. K. est par ailleurs confronté depuis des années à un père gravement malade, qui le charge de responsabilités que K. ne peut assumer.

La mission réalisée par les trois psychomotriciennes au cours de l'été 2011 a permis de renforcer les activités proposées à la Maison des Enfants, ce qui a été très bénéfique pour K., qui participe désormais à de nombreuses activités. Il est aujourd'hui beaucoup plus gai et il a pu passer dans la classe supérieure. K. est très intégré dans les groupes à la Maison des Enfants.

En conclusion, cette deuxième situation clinique montre ainsi un autre aspect du travail effectué à la Maison des Enfants : les traumatismes psychologiques (K. a perdu sa jumelle, antécédent psychiatrique de sa mère qui a disparu après l'avoir maltraité), aggravés par une erreur de diagnostic pour lui (étiqueté séropositif, il est en fait séronégatif mais son père veut lui donner un traitement en préventif avec quelle conséquence sur son développement ?), s'intriquent avec des conditions socio-économiques très difficiles (père malade et très faible qui ne peut nourrir son fils tous les jours) rendant l'avenir de ce jeune très précaire.

VII. Conclusion

Virginie BRIARD

Ces quelques données montrent l'importance de la prise en charge globale des enfants suivis à la Maison des Enfants, tant sur un plan médical que psychologique et socio-éducatif, pour eux-mêmes et leurs parents. Nous espérons vous avoir permis de saisir l'importance de ce programme novateur, qui s'inscrit dans un tissu associatif local et répond à des besoins identifiés sur place, auxquels seule une équipe pluridisciplinaire peut répondre.

Il me reste à vous remercier chaleureusement pour votre attention ainsi que pour ces riches échanges tout au long de cette journée.

Comme je l'ai indiqué ce matin, le thème que nous avons choisi pour ce premier colloque était volontairement général, notre objectif étant de présenter un état des lieux. A partir des débats de cette première journée, Sol En Si propose d'organiser un colloque tous les deux ans sur des thématiques plus précises (par exemple autour de l'adolescence ou de la parentalité), où tous les professionnels intéressés pourront faire part de leurs expériences.

Nous souhaitons également étendre nos échanges avec nos partenaires hors de l'Europe car tous ces éléments se déclinent bien différemment en Europe et en Afrique. Nous n'avons malheureusement pas disposé des moyens financiers nécessaires pour faire intervenir au cours du présent colloque des professionnels d'autres pays en dehors de Monsieur Ghislain Ayayi Agbebavi.

C'est pourquoi le soutien apporté à Sol En Si est si précieux. Je vous donne rendez-vous au prochain colloque organisé par Sol En Si. Merci à tous.



ENFANCE ET V.I.H.

Aspects psycho-comportementaux et prise en charge thérapeutique
en France et en Afrique

Sol En Si remercie ses partenaires,
sans qui ce colloque n'aurait pas vu le jour,
et tout particulièrement :
la Mairie de Paris, la Mairie du 19^e arrondissement,
La Fondation Air France et les Fées graphiques



**Nous remercions également les intervenants,
les bénévoles, volontaires et salariés
qui se sont mobilisés sur ce colloque,
ainsi que les volontaires et professionnels
qui ont bien voulu retranscrire et relire
ces actes, et les critiquer avec bienveillance.**



www.solensi.org