Parentalité et VIH

Actes de la seconde journée d'échanges du 30 mars 2004

ALS association de lutte contre le SIDA

ALS FORMATION sida / santé

CRAES Education Santé

CRIPS Information Sida RHÔNE-ALPES SPACE REGIONAL DE SANTE PUBLIQUE

Sommaire

Accueil des participants

Jean Luc Estournel / Adjoint à la santé, mairie de Villeurbanne. page 5

Dr Geneviève Retornaz / Présidente de l'ALS..... page 8

Introduction de la journée

Isabelle Modolo / Psychologue ALS, HEH..... page 9

Pr Philippe Vanhems / Laboratoire épidémiologie et santé publique, Université médecine Lyon 1..... page 11

Séances plénières

Résonances psychiques de la séropositivité de l'enfance à l'adolescence
Isabelle Funck-Brentano/ Psychologue clinicienne, Hôpital Necker-enfants-malades Paris..... page 14

Le difficile passage entre "avoir" et "devenir" un parent, pour l'enfant séropositif devenu adolescent
Nadine Trocmé / Psychologue clinicienne, Hôpital Trousseau Paris..... page 27

Le secret ne s'oppose pas à la vérité mais à la communication
Serge Tisseron / Psychiatre et psychanalyste, Directeur de recherche Université Paris X..... page 36

Atelier 1 : petite enfance

La consultation conjointe
Joëlle Nicolas et Pascale Vidal / Hôpital de Montpellier

Intervenants Dr Joëlle Nicolas / Pédiatre, Hôpital de Montpellier
Isabelle Funck-Brentano / Psychologue clinicienne, Hôpital Necker-enfants-malades Paris
Animateur Pascal Pourtau / Coordinateur de SIS Rhône-Alpes-Auvergne
Rapporteur Dr Claude Ducos / Conseil Général du Rhône..... page 42

Atelier 2 : adolescence

Restitution
Intervenants Laurent Armand / Coordinateur des séjours vacances thérapeutiques, Dessine moi un moutin, Paris
Nadine Trocmé / Psychologue clinicienne, Hôpital Necker-enfants-malades Paris
Animateur Dr Marie Elisabeth Gilg / CIDAG HEH, Lyon
Rapporteur Marc Brisson / Directeur de l'ODPS, Grenoble..... page 44

Atelier 3 : familles africaines

Restitution
Intervenants Jacques Barou / Anthropologue, CNRS, Grenoble
Albertine Pabingui / Anthropologue, AISFAS, Lyon
Animateur Omar Hallouche / Anthropologue, ALS
Rapporteur Catherine Miachon / Sociologue, CNDT, Lyon..... page 47

Synthèse de la journée

Patrick Pelège / Sociologue, CRAES-CRIPS..... page 50

Bibliographie

Réalisée par le service Documentation du CRAES-CRIPS..... page 51

Annexes

Dessins d'enfants confrontés au VIH présentés par Isabelle Funck-Brentano dans son intervention Résonances psychiques de la séropositivé de l'enfance à l'adolescence..... page 59

Accueil des participants

Jean Luc Estournel / Adjoint à la santé, mairie de Villeurbanne

Mesdames et messieurs,

Il me revient, tout d'abord, de vous souhaiter, au nom du Maire de Villeurbanne, Jean-Paul BRET, la bienvenue pour cette deuxième Journée d'échanges "Parentalité & vih" organisée par l'Association de Lutte contre le Sida et le CRIPS Rhône-Alpes.

Lorsque Patrick Pelège m'a fait part du souhait des organisateurs de cette journée de se retrouver à Villeurbanne j'ai d'emblée été très sensible à votre initiative. Engagé dans la lutte contre le sida dès 1984, pour mener des actions de prévention auprès des jeunes, alors que j'étais responsable local d'une mutuelle étudiante, a été, depuis 20 ans un fil conducteur de mon action militante, tant associative que politique.

Il me souvient d'intervention, notamment avec le Dr Jean-Michel Livrozet, au Lycée du Parc, où l'exigence de prévention se déclinait sur un mode ludique, pour sensibiliser sans dramatiser.

Il me souvient de la préparation de "ma" première campagne nationale au sein de ma mutuelle étudiante, et de son lancement depuis Lyon, avec un message Parlez-moi d'amour, inséré dans Lyon Libération, un 8 décembre.

Il me souvient de ma Ville, Villeurbanne, ornée de "fond de tarte" arborant un slogan que nous utilisons encore pour promouvoir le préservatif "…pense à moi !" plus que jamais d'actualité.

Il me souvient de ce partenariat avec Médecins du Monde pour promouvoir le dépistage anonyme, volontaire et gratuit, auprès des étudiants, avec le concours de la chanteuse Lio.

Il me souvient de la perte d'amis proches et de connaissances, tels Jean-Paul Aron également ancien responsable mutualiste étudiant, qui me fit l'honneur, avec les Pr Jean-Louis Touraine et Willy Rozenbaum de parrainer notre campagne nationale "Parlez moi d'amour", et de payer de sa personne en participant à plusieurs tables-rondes avec une redoutable énergie intellectuelle malgré les maux qui l'accablaient dans les derniers mois de sa vie, mais aussi de Mickael Pollack, et de nos discussions, sur fond de conférence mondiale sida, à Montréal.

Il me souvient que lors de mon élection, en 1995, seuls 4 personnes résidant à Villeurbanne étaient suivies par les HCL en raison d'une infection par le vih quand elles sont, aujourd'hui, plus de quarante, le plus souvent particulièrement vulnérables, sur-vivant avec le RMI ou l'AAH.

Votre présence aujourd'hui, professionnels de santé, de l'action sociale, militants, chercheurs en sciences humaines, est pour moi une occasion de souligner la formidable mobilisation humaine qui depuis le début affronte l'épidémie. De l'identification du virus d'immunodéficience à la proposition de premiers traitements, moins de 5 années constitue une performance à la hauteur de la crise de notre système de santé publique dont le sida a été l'agent provocateur.

Mais le sida est aussi le déclencheur d'une crise majeure de notre système de santé publique. Le drame du "sang contaminé", à l'origine du principe de précaution qui aiguillone désormais les décideurs publics dans le champ de la santé, nous renvoie au scandale que constitue, par exemple, l'emploi de l'amiante avec si peu de considération pour ceux qui le fabrique ou s'en serve pendant près d'un siècle.

La crise sida a changé nos représentations de la santé. Elle a posé des limites nouvelles : pour les médecins, qui peuvent le "traiter" mais non le guérir et se voient ainsi renvoyer à une limite qu'ils occultaient souvent dans leur relation avec les malades ; elle a rendu possible de nouvelles relations médecins/malades, en faisant émerger une nouvelle figure du patient, qui se sont vus reconnaitre le droit d'exprimer leur consentement, ou non, à des traitements au long court, autant que de voir, enfin, respecté leur demande d'être soulagé.

Véritable révélateur social, le sida en nous renvoyant au sang et au sexe, nous interroge sur notre mort, sur notre humanité, en tant que personne malade potentielle ou proche de personne malade, en tant que soignant devant proposer un traitement adapté, en tant que thérapeute devant accompagner une souffrance, en tant que décideur public devant répondre à des attentes qui ne peuvent se résumer en termes comptables. La réflexion qui est la votre sur la prise en compte du désir d'enfant chez des personnes atteintes d'une pathologie chronique, puisque les multitraitements apportent une échelle de temps qui doit être vécue pleinement traduit un autre des bouleversements introduit par le sida.

D'une certaine manière, en cheminant dans un monde marqué par le sida, confronté aux ruptures, de lien, de sens, provoqué par la maladie, nul ne peut faire l'économie d'interrogations sur le sens de l'action collective, sur les limites comme sur les questionnements auxquels tout choix nous ramène.

Pour ma part, comme adjoint à la promotion de la santé, dans une Ville qui a su, dès le début du 20e siècle, se soucier de la santé des plus vulnérables, les ouvriers qui peuplaient cette ville industrielle en pleine croissance, la réflexion force à l'humilité.

Je ne suis pas l'adjoint à "la santé". La perspective dans laquelle je souhaite m'inscrire sous l'intitulé "promotion de la santé", implique que bien modestement, les décideurs locaux se préoccupent de l'accès aux soins, de la nécessité d'actions prévention, aussi bien que du développement d'un milieu favorable, d'un cadre de vie le plus propice au "bien-être".

Pour qu'une politique de santé puisse se réaliser au niveau local, la volonté du décideur public ne suffit pas ! Il faut, à mon sens, un "travail d'équipe, de réseau, une coordination des acteurs professionnels (libéraux, hospitaliers) et la participation des usagers eux-mêmes, sur des questions qui ne se limitent pas à l'exercice médical, aux soins.

Et ce maillage en réseau requiert la participation des habitants. A Villeurbanne, celle-ci a pris, depuis 1995, la forme de 8 Conseils de Quartiers qui sont venus structurer la vie démocratique locale, et offrir une interface entre la Ville, les professionnels, associations ... et les habitants.

Mais sur les questions de santé, nous lui donnons corps, en même temps que nous améliorons la coordination entre professionnels, avec une expérimentation d'Ateliers-santé dans le cadre du Contrat Ville.

La démarche des ateliers santé, repose sur un diagnostic et un plan d'action élaborés de manière participative avec l'ensemble des acteurs (décideurs public, professionnels et habitants). Le travail de ces ateliers nourrit une coordination au niveau de la Ville pour l'ensemble du territoire villeurbannais autour de :

- la programmation annuelle des actions du volet santé du Contrat Ville ;

- de deux groupes thématiques "souffrance psychique" et "vie affective et sexuelle" ;

- d'un groupe de réflexion opérationnelle "régulation en santé mentale" où sont traités des cas concrets en lien avec le CHS du Vinatier.

Nous nous efforçons, ainsi, de réaliser une meilleure coordination entre professionnels, pour un maillage en réseau, susceptible de faire émerger un cheminement plus favorable en matière d'accès aux soins de publics vulnérables. Cette recherche de coordination et de participation, Villeurbanne s'efforce de la mettre en œuvre dans le cadre de son engagement au sein du Réseau Français des Villes-Santé depuis 1991 en déroulant une démarche de concertation, en référence à la Charte d'Ottawa.

Notre action ne se limite pas au champ strictement sanitaire. Elle porte également sur des questions d'environnement, décliné en ce qui nous concerne avec la lutte contre les nuisances sonores, la pollution ou ces nombreuses incivilités qui détériorent la vie urbaine, particulièrement pour ceux qui s'y trouvent confinés et ne peuvent échapper, par exemple à leur quartier pour rallier d'autres horizons parce qu'ils n'en ont pas les moyens.

L'équipe municipale, notamment avec la charte des espaces extérieurs (A nous la belle Ville), une politique d'urbanisme repensé, veut promouvoir plus de qualité de ville pour les plus vulnérables de nos administrés, dans les quartiers pudiquement classés "en DSU". Cette perspective me paraît présenter bien des similitudes avec la démarche qui est la votre, notamment par le décentrement de la démarche par un abord plus large de la personne, qui englobe la question ponctuelle de la maladie pour permettre de la penser comme expérience vécue.

Mon expérience personnelle face au sida, justement, et le projet de politique de santé participative que je m'efforce de porter sont autant de raisons pour vous souhaiter un bon travail d'échange tant vos réflexions sur ce projet humain essentiel que tisse la parentalité, face aux vicissitudes de la vie et à leurs retentissement, me semble essentiel.

Je ne puis que souhaiter que votre travail, permette à chacun d'analyser ses pratiques pour aller au-delà des progrès thérapeutiques, de la technique, et contribuer à affirmer la place de la personne dans l'exercice médical.

Accueil des participants

Dr Geneviève Retornaz / Présidente de l'ALS

Bonjour à tous

En tant que présidente de l' ALS, je suis extrèmement heureuse d'ouvrir cette 2ème journée "Parentalité et VIH", co-organisée avec l' ALS-Formation et le CRIPS Rhône-Alpes.

Les enfants séropositifs sont peu nombreux dans le Rhône contrairement à la région parisienne et la région PACA.

L'expérience des praticiens dans ces régions à forte prévalence des contaminations materno-foetale, nous est apparue fort intéressante à entendre. En effet, si une augmentation des contaminations materno-foetale n'est pas à redouter, le nombre des couples séro différents désireux de mettre un enfant au monde va, dans notre région, probablement s'accroître.
Si les enfants ne sont donc pas infectés par le VIH, ils n'en seront pas moins affectés dans leurs liens familiaux.

Notre objectif est de sensibiliser notre pratique à ces relations familiales et aux difficultés qu'elles rencontrent en ayant présent à l'esprit l'histoire de ces familles.

Nous remercions donc nos intervenants venus de Paris et Montpellier de nous permettre de partager leur expérience.

Je remercie également :
- le personnel de l'ALS, l' ALS-Formation et du CRIPS sans lesquels de telles journées ne pourraient pas être organisées, ainsi que les indispensables bénévoles de l' ALS.
- La Ville de LYON pour son aide financière et celle de Villeurbanne pour la mise à disposition de ces locaux.
- Les laboratoires BMS, BOERHINGER, GILEAD, GSK et SCHERING-PLOUGH pour leur participation au buffet.

Mais vite je donne la parole à Isabelle MODOLO, car cette journée va être passionnante…

Introduction de la journée

Isabelle Modolo / Psychologue ALS, HEH

Notre précédent colloque, qui réunissait déjà le CRIPS et l'ALS, s'articulait sur l'enquête que l'ALS avait menée dans les différents sites des HCL sur la problématique de la parentalité.
Il s'agissait pour nous de mieux connaître quels sont les problèmes rencontrés par les patients dans leur relation avec leurs enfants.

Nous avions fait le choix de penser les concepts de filiation et de parentalité en croisant les regards de diverses disciplines.
L'objectif de notre précédent colloque consistait donc à nous donner un arrière fond conceptuel.

Ce présent colloque va, aujourd'hui, mettre en relief la clinique de praticiens auprès d'enfants et d'adolescents affectés dans leurs liens familiaux par le vih.

Ces praticiens, que nous vous présenterons plus avant, au fil de la journée, ont accepté de nous livrer leur réflexion en portant un regard attentif à l'évolution des liens familiaux au cours de ce que l'on nomme désormais "les années sida".

En effet, l'épidémie date de plus de 20 ans…
20 ans c'est une génération d'enfants dont certains sont adolescents.
20 ans c'est aussi une génération de parents qui a été soumise à un regard social dont il convient de prendre en compte, là encore, l'influence.

Notre enquête avait précisément révélé que la principale préoccupation des parents concernait l'annonce de leur statut de séropositivité dont ils redoutaient les effets sur l'état psychoaffectif de l'enfant.

Comment protéger, dire, ne pas dire, maintenir au secret… telles sont les questions qu'il convient d'ouvrir…

La matinée sera donc consacrée aux enfants (dont nous entretiendra Isabelle Funck-Brentano), à leur devenir d'adolescents (que développera Nadine Trocmé), et à la manière dont leurs parents peuvent aussi devenir des parents d'adolescents.

Mais l'atteinte des liens familiaux par la séropositivité au virus vih ne doit pas constituer le seul angle d'approche de ces familles, au risque d'être tout à la fois enfermant et déformant.

C'est en ce sens que nous avons souhaité que cette réflexion, cette année encore, ne soit pas auto centrée… c'est la raison pour laquelle Serge Tisseron a été sollicité pour porter un autre regard sur nos pratiques et la manière dont nous les pensons.

Nous avons voulu que cette journée vous donne une place et les ateliers de l'après midi vous permettront d'échanger avec les intervenants.

Nous avons fait le choix de poursuivre au cours de ces ateliers les thèmes du matin, à savoir la petite enfance, l'adolescence et de re-prendre ceux-ci sous l'angle des spécificités de la culture africaine, thèmes que nous avions traités en séance plénière l'année précédente.

Voici donc rapidement tracés les points de repères concernant la journée…

Introduction de la journée

Pr Philippe Vanhems / Laboratoire épidémiologie et santé publique, Université médecine Lyon 1

Données épidémiologiques du Sida aux Hospices Civils de Lyon
Situation au 31/12/2003

Chiffres clés en 2003

- 2096 cas cumulés de Sida depuis 1985
- 50 nouveaux cas de Sida pris en charge dans les HCL en 2003 / 70 en 2002
- La classe d'âge la plus représentée est celle des 41-50 ans (38 %)
- La moyenne d'âge est de 39,5 ans (hommes : 41 ans, femmes : 31 ans)

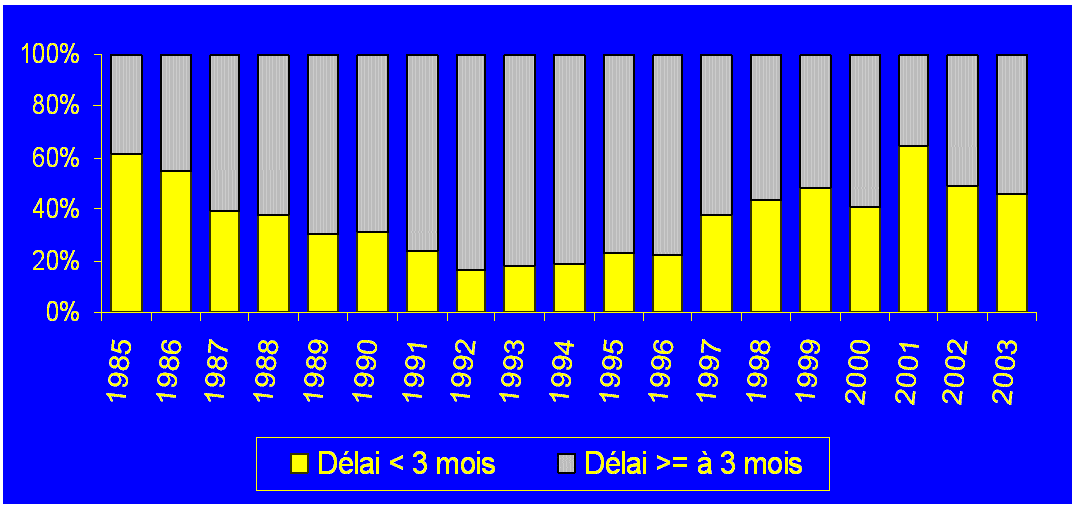
Evolution des modes de transmission des cas de Sida

Modes de transmission	1985	1990	1995	2000	2002	2003
Homo/bisexuel	53 %	66 %	51 %	47 %	27 %	30 %
Hétérosexuel	7 %	7 %	27 %	37 %	44 %	44 %
Toxicomanie	33 %	16 %	12 %	2 %	7 %	14 %
Autres	7 %	10 %	10 %	14 %	22 %	12 %

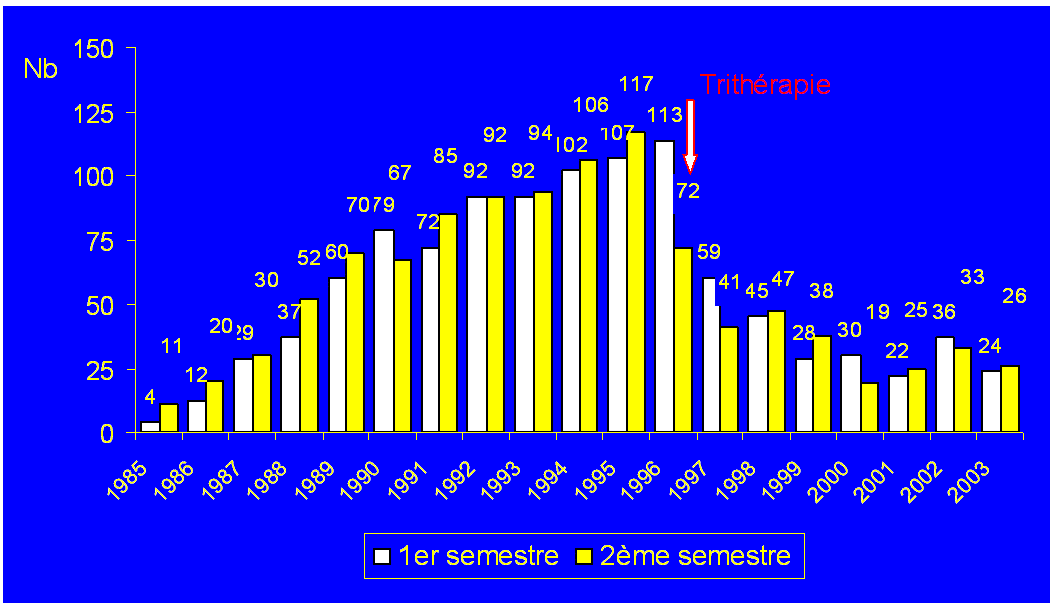
Caractéristiques des patients

	1985	1990	1995	2000	2002	2003
Hommes	100 %	88 %	85 %	78 %	81 %	84 %
Femmes	/	12 %	15 %	22 %	19 %	16 %
Moyenne d'âge (ans)	35	35,4	38,4	43,4	44	39,5
Total des cas de Sida	15	146	224	49	70	50

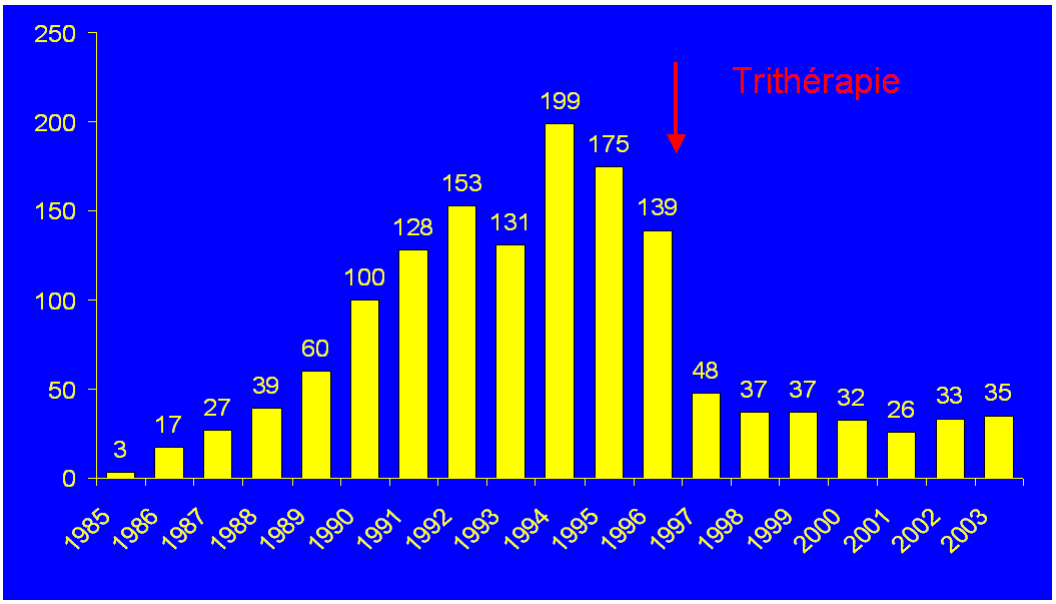
Evolution du délai entre le dépistage et le diagnostic de Sida (délai< ou >= 3 mois)



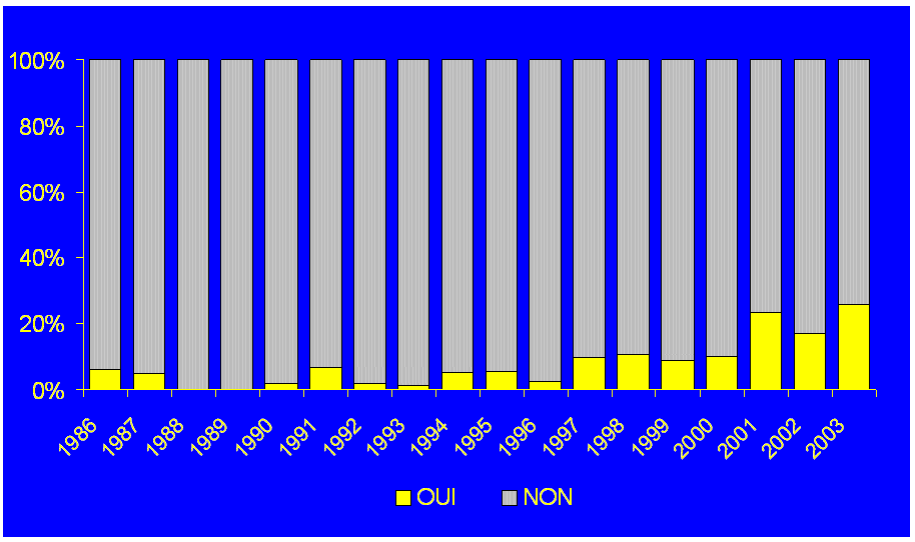
Nombre de cas pris en charge dans le HCL depuis le début de l'épidémie



Nombre de décès des malades pris en charge dans les HCL



Patients originaires d'un pays d'endémie parmi les cas de Sida



Causes de décès des maladies VIH+

Causes de décès	*1993 1994*	*1995 1996*	*1997 1998*	*1999 2000*	*2001 2002*	*2003*
Sida	*88 %*	*93 %*	*88 %*	*71 %*	*66 %*	*54 %*
Non Sida	*12 %*	*7 %*	*12 %*	*29 %*	*34 %*	*46 %*

Conclusion

- *Baisse du nombre de cas de Sida et de décès depuis 2ème semestre 1996*
- *Augmentation du nombre de cas de Sida en 2002 (non encore confirmé en 2003)*
- *Les causes de décès évoluent avec les nouvelles thérapeutiques (- de décès directement liés aux pathologies classantes)*
- *Augmentation des cas de décès en 2002 et confirmation en 2003*
- *Artefact méthodologique (augmentation déclarations) ?*
- *Diminution effet des traitements*
  - *Résistance*
  - *Effets secondaires*
  - *Restauration immune incomplète*

Avec la collaboration

- *Services des Pr C. Trépo, Pr JL. Touraine, Pr D. Peyramond et Pr C. Chidiac*
- *Laboratoires de virologie*
- *Techniciennes d'étude clinique (E. Garcia, C. Delorme et MA. Nerand)*
- *Dr D. Baratin, Dr E. Marceillac, Pr P. Vanhems et Pr J. Fabry (DHEP)*

Résonances psychiques de la séropositivité de l'enfance à l'adolescence

Isabelle Funck-Brentano/ Psychologue clinicienne, Hôpital Necker-enfants-malades Paris

INTRODUCTION

Les premiers diagnostics d'enfants infectés par le VIH ont été portés dans les années 1983 alors qu'il n'existait pas de traitement antiviral. C'était le désert thérapeutique. Au cours des dix premières années, la moitié des enfants contaminés sont décédés faute de traitement efficace. A l'époque, les équipes soignantes étaient alors confrontées à deux difficultés majeures :

1. Comment retarder l'évolution de la maladie en préservant une qualité de vie suffisamment bonne pour l'enfant pour valoir la peine d'être vécue ?

2. Comprendre la dimension familiale de la maladie qui touchait le plus souvent un ou deux parents et parfois plusieurs enfants avec des implications psychologiques, économiques et sociales graves, en particulier lorsque les parents ne pouvaient plus travailler ni s'occuper de leurs enfants.

En cas de décès des parents, les équipes soignantes étaient même parfois sollicitées dans la réflexion avec la famille pour envisager quelles seraient les personnes ressources disposées à accueillir l'enfant et l'élever.

Sur le total des enfants infectés, 20 % d'entre eux étaient atteints dès la naissance d'une forme grave associant un déficit immunitaire majeur, des infections sévères et souvent une atteinte neurologique. Jusqu'à l'arrivée des trithérapies en 1996, ce sous-groupe d'enfants décédait pour la plupart avant l'âge de 5 ans. Les autres enfants, soit 80 %, naissaient avec un système immunitaire normal ou légèrement déficitaire qui était compatible pendant plusieurs années avec une vie normale du fait que l'évolution vers la maladie était lente. Au cours du temps, beaucoup de ces enfants étaient fréquemment hospitalisés pour des infections sévères et des dénutritions qui entraînaient des limitations fonctionnelles associées à un état dépressif et anxieux d'autant plus marqué lorsque l'enfant avait déjà perdu l'un de ses parents ou les deux. Cette évolution fatale était perçue par les familles et les soignants comme inéluctable et pesait un poids dans la vie psychique de chacun dont on a sans doute en partie oublié aujourd'hui la lourdeur, tant la souffrance morale de ces familles était grande, a fortiori lorsque plusieurs membres de la famille étaient malades en même temps.

Aujourd'hui, avec l'efficacité des traitements antiviraux, le contexte de la maladie a radicalement changé. Les décès sont devenus rares aussi bien pour les parents que les enfants et les hospitalisations des enfants ont pratiquement disparues. Les familles qui ont survécu jusqu'à l'arrivée des trithérapies ont vu leur vie se transformer complètement en constatant qu'elles retrouvaient une santé convenable et stable, une apparence physique qui ne portait plus les marques de la maladie. Les enfants ont pu reprendre une croissance normale et la plupart d'entre eux se développent aussi bien que les enfants indemnes de l'infection. Parents et enfants se sont mis à refaire des projets et à croire à un avenir à long terme.

Une oasis salvatrice est donc bien apparue en 1996 provoquant un tournant radical dans les perspectives thérapeutiques.
Au point qu'une nouvelle génération d'enfants qui n'ont jamais été malades est en train de grandir et d'évoluer dans un climat familial où les craintes de la maladie et les représentations morbides et coupables qui y sont liées ne sont plus aussi pregnantes. La bonne santé des parents contribue à alléger la gravité du diagnostic de séropositivité si bien que la menace du risque morbide est beaucoup moins présente ou aujourd'hui absente des préoccupations des enfants qui n'ont jamais connu la maladie pour eux ni dans leur entourage.

Dès lors, ces nouveaux enfants se trouvent dans une position paradoxale : ils se savent porteurs d'une infection et s'attendent à n'en avoir aucun symptôme puisque leur traitement est efficace ; tout au plus ils sont porteurs sains d'un concept qui ne les atteint pas physiquement et qu'ils ont tendance à négliger ; mais en même temps ils sont potentiellement malades car affectés par le préjudice psychologique d'avoir été contaminés par un virus qui concentre sur lui 20 ans d'histoire taboue et morbide et qui décime encore aujourd'hui des populations entières à travers le monde. Si la nouvelle génération d'enfants séropositifs ne s'approprie pas cet héritage, la société se charge elle-même de les stigmatiser dans la position d'héritier de cette histoire collective dont ils risquent d'être naïvement victimes.

Début 2004, le nombre d'enfants infectés par le VIH vivant en France reste estimé entre 1000 et 2000. Grâce à l'extraordinaire réduction de la morbidité et de la mortalité, la proportion d'adolescents croît chaque année par l'avancement en âge des enfants déjà infectés et depuis peu les premières grossesses d'adolescentes infectées sont apparues, donnant naissance à des nouveaux-nés indemnes. En effet le taux de transmission de la mère à l'enfant initialement de 20 % a baissé à 2 % grâce au traitement préventif durant la grossesse. Si le nombre total d'enfants infectés nés en France n'augmentera donc que très peu du fait de ce traitement préventif, en revanche l'arrivée en France d'enfants infectés nés en pays de forte endémie constitue une population croissante dans les grandes villes et leur périphérie. Par ailleurs les contaminations par voie sexuelle ou lors d'une expérience de toxicomanie concernent à ce jour un nombre restreint d'adolescents.

I- RÉSONANCES DE LA SÉROPOSITIVITÉ AVANT LES MULTITHÉRAPIES

Les enfants étaient tous affectés sur le plan psychologique par la présence du VIH en raison de 4 facteurs :

1) la culpabilité d'avoir transmis le virus à l'enfant, la peur de la mort et les représentations négatives associées au VIH exposaient fréquemment les parents à établir des relations pathologiques, précoces et durables avec leur enfant ; or, les relations précoces parents-enfant sont déterminantes dans le développement de l'enfant et la structuration future de sa personnalité.

2) La maladie et le décès des parents, la sévérité de la maladie de l'enfant étaient jusqu'en 1996 des facteurs de vulnérabilité psychique majeurs.

3) La fréquence élevée d'antécédents personnels et familiaux défavorables associée parfois à une mauvaise qualité du milieu familial.

4) Les séparations à répétition, les changements multiples de famille ou de lieux d'accueil du fait du décès des parents et de l'immigration, prédisposaient souvent les enfants infectés ou affectés par le VIH à des perturbations psychologiques de plus ou moins sévère gravité.

Ces facteurs de vulnérabilité nécessitaient de la part des pédiatres une collaboration étroite avec l'ensemble de l'équipe hospitalière et avec les équipes pluridisciplinaires de proximité : médecins de PMI et scolaires, équipes pluridisciplinaires du secteur pedopsychiatrique, équipes de l'Aide Sociale à l'Enfance, associations créées pour venir en aide aux personnes touchées par le VIH, en particulier pour les enfants.

I-1- DISTORSIONS DES RELATIONS PARENTS-ENFANTS

La découverte de la présence du virus VIH chez un enfant était et reste toujours pour les parents une expérience traumatique massive et inévitable. Elle génère une forte charge d'angoisse, fréquemment associée à des éléments dépressifs et à des réactions de révolte, d'autant plus lorsque s'ajoute à la découverte du virus chez l'enfant, la découverte du virus chez la mère, souvent le père et parfois aussi la fratrie. A cette occasion, des fragments de vie privée jusqu'alors tenus secrets sont parfois dévoilés, entraînant de fortes tensions dans le couple, ce qui complique encore le drame familial en train de se vivre. L'annonce d'une séropositivité bouleverse la vie psychique et peut entrainer des ruptures familiales irréversibles dont l'enfant qui vient de naître est victime à des degrés divers, tandis qu'il devient le témoin révélateur de la faute commise par les parents. Par la voie de la contamination maternelle, les fautes familiales inscrites dans une histoire transgénérationnelle sont aussi transmises à l'enfant. L'enfant séropositif peut ainsi devenir l'héritier désigné de cette histoire, du fait qu'il est marqué du sceau de la maladie. Le danger est alors qu'il reste figé dans l'imaginaire familial et social sans pouvoir être investi avec des affects positifs. Au pire, cet héritage familial, parfois empoisonné, peut prendre la forme d'un second handicap qui peut le suivre toute sa vie.

A la naissance, le risque principal pour l'enfant est que les parents, ou la mère si elle vit seule, projette sur lui sa culpabilité de ne pas avoir su qu'elle était porteuse de mort et de ne pas avoir évité de lui transmettre le virus ; elle projette aussi sur lui la colère et la haine qu'elle éprouve à l'égard du père qui souvent l'a déjà abandonnée et dont elle apprend de surcroît qu'il l'a contaminée. Dans ce contexte, la mère éprouve des sentiments très ambivalents à l'égard de son enfant qui la déçoit parce que l'infection dont il est atteint met en échec sa capacité à concevoir un enfant bien-portant et parfait ; au lieu de la gratifier, l'enfant la renvoie à son impuissance et créé une blessure narcissique intense avec perte du sentiment d'estime de soi et sentiment d'incompétence à pouvoir être un "bon parent" puisqu'en donnant la vie, au niveau symbolique, elle a donné la mort simultanément. Les parents peuvent alors projeter sur l'enfant la partie d'eux-mêmes qu'ils rejettent. C'est ainsi que des vœux mortifères peuvent être présents chez les parents à certains moments pour la destinée de leur enfant et la leur.

Quelles que soient les cultures, la pensée rationnelle et les croyances magiques coexistent ensemble tout en s'ignorant à travers le mécanisme du clivage. Il arrive que l'enfant soit perçu comme le résultat d'une pensée maléfique qui se serait concrétisée en lui, renvoyant ses parents à leur propre histoire antérieure, ravivant de vieux conflits, des peurs et d'anciennes culpabilités. La présence du virus chez l'enfant peut aussi être comprise comme un acte de sorcellerie où l'enfant paye pour la faute commise par un ancêtre ou un membre de sa famille. Les croyances donnent un sens à la maladie et permettent d'y faire face. Dans certaines communautés, la maladie peut être au contraire le signe d'un bienfait des dieux. L'enfant est alors considéré comme un être exceptionnel, doué de dons particuliers et missionné sur la terre pour remplir une fonction particulière pour son entourage.

Dans ces divers contextes, la découverte de la séropositivité d'un enfant met toujours en péril la qualité des relations parents-enfant à plus ou moins long terme et peut conduire à plusieurs pathologies du développement.

Dans le cadre de la transmission materno-fœtale, il existe deux risques principaux : soit le lien de filiation est maintenu et conforte les parents dans un sentiment de satisfaction parce qu'ils se reconnaissent dans cet enfant qui leur est semblable ; l'enfant exerce alors une fonction protectrice et d'étayage dans une relation symbiotique où prévaut l'identification en miroir ; dans ce cas le lien de filiation est reconnu dans la séropositivité, la séropositivité prenant valeur de signe d'appartenance à la lignée familiale.
Soit les parents ont toutes les peines à investir l'enfant miroir d'eux-mêmes, un miroir que l'épreuve de la réalité les contraint de briser parce que leur image réfléchie dans le miroir ne leur renvoie pas ce qu'ils tentaient de dénier ; un "miroir brisé" (S.Sausse-Korff) qui les déçoit parce qu'au lieu de l'image de l'enfant parfait, il leur renvoie une image porteuse de mort. Divers degrés existent dans la pathologie de l'attachement : à l'extrême, l'absence de relation ou le rejet de l'enfant sont gouvernés par le principe du deuil anticipé ; l'enfant est alors prisonnier des représentations parentales qui le statufient ; par leurs attitudes inconscientes, c'est comme s'ils interdisaient à l'enfant de grandir de peur que sa maladie n'évolue et ne le rapproche de l'échéance de sa mort. Un petit garçon de 6 ans était en échec scolaire parce que sa mère ne voulait pas qu'il apprenne à lire sous prétexte que l'enfant découvrirait sa maladie par la lecture du nom des médicaments sur les boîtes qui les contenaient. Il arrive aussi que des enfants stagnent ou régressent avec des troubles du comportement parce que les parents sont déprimés et doutent de leurs compétences parentales, ou parce qu'ils attribuent à l'enfant la place de l' "enfant roi" en se sacrifiant dans une position de dévotion idéale qui conduit l'enfant à la dépression du fait de l'absence d'accès au désir, au symbolique et à l'autonomie. C'est ainsi qu'une petite fille de 6 ans parfaitement bien-portante, élevée par ses grands-parents depuis la mort de sa mère, avait développé une encoprésie parce que ses grands-parents pour la combler et se satisfaire au maximum devançaient tous ses désirs avant même qu'elle ne puisse en avoir ; étouffée par leurs excès d'amour et leur crainte qu'elle ne meurt, elle ne pouvait plus exister. Dans les familles monoparentales ou lorsque l'un des parents est décédé, il arrive que s'instaure une relation de couple avec l'enfant. Celui-ci prend la place du parent absent ou décédé, devenant le confident et le protecteur de la mère ou du père sans plus de frontière entre les générations. Ces distorsions précoces de la relation parent-enfant étaient fréquentes et durables avant l'arrivée des multithérapies, lorsque la mort pesait de tout son poids dans la réalité quotidienne. Prévenir ces troubles ou éviter qu'ils ne surviennent consistait à s'occuper précocement de l'impact traumatique de l'annonce de la séropositivité sur des parents eux-mêmes bien souvent infectés et malades. Le travail des équipes soignantes, psychologues, médecins, puéricultrices visait à restaurer les parents dans leur fonction parentale tout en les aidant à envisager qui dans leur entourage pourrait les remplacer s'ils venaient à décéder un jour. Aujourd'hui de nombreuses femmes accèdent à leur désir en décidant de mettre au monde des enfants du fait qu'il existe un traitement préventif de la transmision materno-fœtale. Le dépistage et la prévention des troubles relationnels entre parents et enfants sont plus que jamais d'actualité dans le délai des 3 mois qui suivent la naissance avant de connaître le statut sérologique définitif de l'enfant, et a fortiori en cas d'échec du traitement. L'absence ou l'échec de ce traitement met particulièrement à risque de troubles psychologiques les mères africaines parce qu'elles échappent plus souvent au dépistage et qu'elles vivent souvent dans la précarité, sans papiers, dans une grande solitude, loin de leur famille d'origine.

Dans ces communautés migrantes, la nécessité de maintenir le secret absolu sur la séropositivité de la mère et de l'enfant est une condition impérative pour survivre. La hantise que leur séropositivité ne soit un jour découverte et immédiatement colportée dans toute la communauté, ce qui les conduirait aussitôt à l'exclusion, constitue une source d'angoisse permanente qui anéantit souvent les mères pendant les premiers mois qui suivent la naissance. Cette crainte n'est pas seulement un fantasme mais repose toujours aujourd'hui sur une réalité qu'il faut prendre au sérieux, particulièrement dans les communautés migrantes. Il importe donc d'être très vigilants pendant cette période de grande vulnérabilité pour s'assurer que la mère et l'enfant vivent dans des conditions matérielles et d'hébergement convenables, de soutenir chez la mère le développement de ses ressources psychologiques personnelles pour sortir de sa dépression, pour qu'elle investisse son enfant de façon positive et puisse envisager de construire un projet de vie. Par ailleurs, le dépistage et la prévention des troubles relationnels entre parents et enfants méritent aujourd'hui un redoublement de notre attention au moment où les adolescents infectés commencent à mettre au monde à leur tour des enfants.
La tendance à répéter les erreurs commises par la génération précédente est un phénomène bien connu. Les adolescents et les adultes contaminés autrefois par leur mère et qui ont souffert de ses distorsions relationnelles sont donc susceptibles de les reproduire avec leurs propres enfants ou de vouloir faire le contraire en tombant dans les travers inverses.
Enfin, "avoir la chance" de donner la vie à un enfant indemne de l'infection ne met pas complètement à l'abri des troubles. Elever un enfant qui ne vous est pas semblable, et pour l'enfant, grandir dans une famille dont il ne partage pas le statut met l'enfant à risque de s'identifier à la position du "vilain petit canard" qui ne trouve pas sa place parce qu'il est différent du reste de la famille.

I-2- DIFFICULTÉS DE L'ENFANT LIÉES À SON INFECTION

Certains d'entre eux ont été très marqués par la dégradation de leurs parents à la fin de leur vie. D'autres ont gardé des traces des atteintes corporelles qu'ils ont subi par le passé, douleurs, dénutrition invalidante, nuisances multiples liées aux traitements(1). Les enfants informés dès leur jeune enfance de leur diagnostic ont souvent vécu jusqu'à l'arrivée des multithérapies avec une épée de Damoclès au-dessus de la tête. Ainsi s'exprimait Stéphane, 5 ans, dont la mère était déjà décédée : "La dernière fois que je suis venu à l'hôpital, je l'avais pas le Sida ; j'y pense tout le temps, j'essaye de l'oublier mais j'y arrive pas ; j'ai peur de mourir tout le temps ; tu comprends, j'y tiens à ma vie moi, faut d'abord que je sois vieux !" A certains moments, en particulier lorsque l'état de santé se dégradait, songer à leur propre mort pouvait devenir insoutenable. Comme pour les parents, le recours au déni ou au clivage exerçait alors une protection indispensable contre l'angoisse. Ainsi, Nicolas, 11 ans, eut un jour ce mot d'enfant inoubliable : "C'est pas juste, je vais mourir avant 2 ans, je ne serai jamais un adulte et je n'aurai pas d'enfant ; dis, tu crois que quand j'aurai un métier, je pourrai faire scientifique ? Parce que tu comprends, je fais plein de fautes d'orthographe et je ne connais pas les tables de multiplication mais je sais me servir d'une machine à calculer !" Etre infecté par le VIH avant 1996 entraînait pour la plupart des enfants symptomatiques un ensemble de modifications corporelles et fonctionnelles ressenties comme des pertes. Les enfants se trouvaient confrontés à une succession de deuils narcissiques qui s'ajoutaient au deuil des parents aimés. En témoignaient les représentations souvent altérées de leur corps qu'ils figuraient dans leurs dessins(2). Certains enfants indemnes de la maladie jusqu'à l'arrivée des multithérapies pouvaient aussi nourrir d'importantes inquiétudes à l'égard du virus ressenti comme une menace interne permanente.

(1) annexes page 58 / dessin 1
(2) annexes page 58 et 60 / dessins 2 et 6

Ainsi cette jeune fille de 15 ans qui confia un jour qu'elle prenait du Zerit et de l'Epivir, mais qu'elle ne savait plus pourquoi et d'ailleurs elle ne voulait pas y penser parce que c'était désagréable. Elle expliqua ensuite combien elle avait peur de mourir et se livra à une fantaisie imaginaire en disant qu'elle voudrait qu'on fabrique un médicament qui permettrait de rassembler le virus répandu partout dans le corps en une boule compacte comme un dragon qui serait localisé à un seul endroit ; on ferait alors une radio pour la trouver et après il n'y aurait plus qu'à l'enlever par voie chirurgicale ; cela lui permettrait de la débarrasser à tout jamais de cette maladie.
Tous ces exemples illustrent bien la nature et l'intensité émotionnelle sous-jacente de ces diverses représentations du virus avec lesquelles un nombre important de ces enfants, devenus aujourd'hui bien-portants, ont du vivre pendant une longue période de leur enfance ; autant de fantasmes et d'angoisses susceptibles de se réveiller plus tard à l'occasion d'une nouvelle difficulté.

I-3- FRÉQUENCE ÉLEVÉE DES ANTÉCÉDENTS PERSONNELS ET FAMILIAUX

Avec l'infection à VIH, la notion traditionnelle de famille a éclaté pour inclure dans sa définition des structures inhabituelles dans le contexte des maladies chroniques : présence d'un seul parent, famille élargie (grands-parents, oncle et tante), famille d'accueil. La mobilité de ces familles était devenue courante du fait du décès en chaîne de plusieurs personnes dans une même famille et de l'instabilité des liens familiaux de beaucoup d'entre elles.
Comme d'autres études l'ont suggéré, l'étude prospective menée dans notre centre auprès de 35 enfants âgés de 6 à 10 ans entre 1990 et 1993 (tableaux 1 & 2) rend bien compte de la fragilité de ces familles et de la fréquence de lourds antécédents familiaux dans cette population.

Tableau 1 : étude du centre Necker entre 1990 et 1993, troubles psychiatriques des parents et antécédents familiaux, n = 35

Troubles psychiatriques sévères	42 %
Troubles psychiatriques d'intensité légère ou moyenne	32 %
Antécédents psychiatriques, familiaux et sociaux :	90 %
- carences majeures et maltraitance dans l'enfance	51 %
- maladies autres que le VIH	49 %
- toxicomanie	29 %
- difficultés sociales (financières, guerre, prison)	26 %

Tableau 2 : étude du centre Necker entre 1990 et 1993, troubles psychiatriques des enfants et antécédents personnels, n = 35

Troubles psychiatriques sévères* : - troubles de l'attachement et du développement de la personnalité - dépression et troubles du comportement sévères	23 %
Troubles psychiatriques d'intensité légère ou moyenne : - troubles de l'attention avec hyperactivité - troubles anxieux et du comportement	51 %
Antécédents personnels :	90 %
- carences précoces, abandon, changements de famille	43 %
- maladies autres que VIH	40 %
- décès d'un ou des deux parents	29 %
- conflits et séparation des parents	29 %
- migration et rupture d'avec sa famille et ses origines	23 %
- maltraitance, rejet	14 %

**toujours liés soit à un décès d'un parent, soit à un dysfonctionnement familial, soit à une séparation brutale de l'enfant d'avec son pays d'origine et d'avec ses parents (p<0,05).*

Information de l'enfant sur sa maladie avant les multithérapies

Jusqu'en 1996, peu d'enfants connaissaient le nom de leur maladie avant l'adolescence. L'étude menée à Necker entre 1991 et 1993 chez 35 enfants infectés, âgés de 6 à 10 ans, avait montré que seulement 6 d'entre eux, soit 17 %, étaient informés du nom de leur maladie. Quatorze, soit 40 %, avaient reçu une information partielle décrivant les symptômes et une fragilité immunitaire tandis que 15 d'entre eux, soit 43 %, n'avaient reçu aucune information pour 7 ou une information erronée pour 8.

Par ailleurs, sur 29 enfants contaminés par leur mère, 2 enfants seulement avaient été informés de la transmission maternelle tandis que 5 en avaient perçu quelque chose sans que celle-ci ait pu être explicitement reconnue et énoncée. C'est dire l'importance du déni à l'œuvre dans les processus de pensée et combien la transmission du virus de la mère à l'enfant était de l'ordre de l'incommunicable avant l'ère des antiprotéases ; révéler la transmission maternelle équivalait à prédire à l'enfant sa mort à venir et celle de ses parents, ce qui était inconcevable.

Ainsi, dans les premières années, il était fréquent que les enfants soient maintenus dans l'ignorance la plus totale ou intentionnellement trompés par leurs parents. Ces non-dits et ces dissimulations derrière une autre pathologie existante n'étaient pas sans entraîner des répercussions sur leur développement.
On voit bien dans l'exemple du dessin de Clara que, derrière la difficulté à dire la séropositivité, se pose la question de la révélation de ce que ce secret dissimule comme autres interdits familiaux : une tentative échouée d'avortement, la toxicomanie ancienne des parents, dans un autre cas la prostitution de la mère, une infidélité conjugale, la bisexualité du père, un suicide, un internement psychiatrique, des attaques sorcières dont la croyance est fréquente dans les territoires d'Outre-mer et la culture africaine.

Ainsi, par la voie de la contamination maternelle, les fautes familiales sont aussi transmises à l'enfant qui devient, par procuration, l'héritier désigné de cette histoire. L'infection à VIH n'est alors que le sommet de l'iceberg, ce qui est donné à voir et qui occulte toute une série de non-dits qui ne seront parfois jamais dévoilés mais dont l'enfant est porteur. Lorsqu'une famille ne peut plus assurer une fonction suffisamment contenante pour assumer ces traumatismes ou ces deuils, elle réaménage la réalité pour la rendre acceptable. Dès lors, la transmission du savoir est court-circuitée de façon à installer un non-dit qui constitue en lui-même une rupture traumatique. Les secrets familiaux inavoués peuvent ainsi prendre une dimension mythique qui ressurgit sous forme de formations inconscientes qui viennent parfois hanter le sujet comme un fantôme tandis que les besoins du sujet, ses sensations et les pensées qui y sont liées sont maintenus ignorées de la famille. Cet héritage familial peut, pour certains, rester toujours une énigme tout au long de leur vie.

II- L'ÈRE DES MULTITHÉRAPIES

De nos jours l'évolution favorable de la biologie et de la clinique permet aux enfants comme à leurs parents de mener une vie normale et, sur le plan psychique, cette évolution favorable s'accompagne d'une sorte de rémission où la maladie est plus volontiers dédramatisée et déniée. Mais certaines familles restent encore profondément marquées par l'expérience d'une maladie taboue et d'une succession de deuils tandis que la lourdeur des traitements et les complications qu'ils génèrent restent parfois un obstacle à la qualité de vie.

II-1- L'INFORMATION DE L'ENFANT SUR SA MALADIE DEPUIS LES MULTITHÉRAPIES

Aujourd'hui la plupart des adolescents connaissent le nom de leur infection, leur mode de contamination et, inégalement, l'origine de la séropositivité parentale. L'efficacité des nouveaux traitements antiviraux disponibles depuis 1996 incite les pédiatres à parler beaucoup plus tôt aux enfants de la maladie, en la nommant volontairement, afin de les motiver à prendre régulièrement leur traitement pour éviter qu'ils ne développent des phénomènes de résistance. Ce n'est qu'en connaissant le nom de leur infection et la maladie potentielle qui se cache derrière que les enfants peuvent prendre conscience de l'enjeu vital que sous-tend une bonne compliance.
Bien entendu, l'information ne se limite pas au strict moment de l'annonce de la séropositivité et de la maladie. Nommer la maladie est une étape critique pour les parents parce qu'ils attribuent à l'enfant la capacité immédiate d'envisager toutes les conséquences que cela entraînera pour lui. Par projection, ils condensent sur lui toutes leurs craintes et fantasmes accumulés depuis des années d'expérience avec le VIH. Or, au moment de l'annonce, l'enfant ne comprend et ne se représente qu'une infime parcelle de ce que cela implique pour lui. L'intégration de la notion de séropositivité s'élabore au cours du temps, à partir de l'expérience vécue. C'est à travers son expérience subjective que l'enfant peut réellement s'approprier l'information et l'intégrer. Selon que ses expériences sont favorables ou défavorables, les perceptions de sa séropositivité sont remaniées. Ainsi l'enfant, l'adolescent, l'adulte ne cesse de découvrir et redécouvrir sa séropositivité sous des figures variables, au gré de ses expériences amoureuses, lors de la rupture du préservatif, de l'apparition du désir d'enfant, des négociations au cours d'une recherche d'emploi, à l'occasion de l'établissement d'un contrat d'assurance.
Selon l'image que les situations lui renvoient, le virus est vécu comme le pire ennemi à l'intérieur de soi à combattre ou comme un étranger avec lequel il devient possible de négocier.

II-2- PERCEPTIONS DE LA MALADIE ET IMAGE DE SOI

Une étude en cours menée à l'hôpital Necker-Enfants Malades auprès de 48 adolescents montre que 92 % d'entre eux sont aujourd'hui asymptomatiques, tandis que 45 % des adolescents ont un taux de CD4 supérieur à 25 % avec une charge virale indétectable (<200) dans 60 % des cas. Par ailleurs, 85 % prennent un traitement antiviral et parmi eux, 12 % présentent une lipodystrophie.

Les adolescents d'aujourd'hui sont donc soulagés de bénéficier, pour la majorité d'entre eux, de l'amélioration spectaculaire de leur condition physique au point que beaucoup d'entre eux vivent une phase de "rémission psychique".
Mais les conséquences du traumatisme que constitue le fait d'être séropositif sont toujours présentes dans leur vécu quotidien. Particulièrement sensibles à cette période de l'adolescence au jugement d'autrui, aux tabous et aux messages que véhicule la société, ils restent profondément marqués par les images négatives qui circulent dans leur entourage à propos du VIH. Des situations au quotidien suscitent en eux des affects de honte à la moindre occasion. A moins de s'en défendre par un déni très efficace, ils vivent pour la plupart dans la hantise d'être découverts et par voie de conséquence, rejetés. De ce fait, ils sont tenus de taire encore leur statut alors qu'ils aimeraient pouvoir lever le secret et être perçus "comme des personnes normales, comme tout le monde". A l'inverse, ils croient chacun être un cas unique, le seul séropositif au monde de leur génération. Comme marqués par le sceau du virus, ils s'imaginent facilement que leur maladie se lit sur leur visage ou que le simple fait d'être vu aux abords de l'hôpital est un signifiant révélateur par essence de leur statut sérologique.

La nécessité de garder le silence est une souffrance psychologique chronique dont beaucoup disent qu'elle atteint une acuité extrême lorsqu'ils entendent parler de leur maladie par les autres et qu'ils ne peuvent pas réagir, en particulier lors des enseignements scolaires ou de discussions entre camarades de classe. La peur d'être stigmatisés dans l'image du "mort vivant" dans laquelle ils ne se reconnaissent plus depuis les multithérapies les harcèle et les révolte. Les paroles qui suivent à propos des réactions du grand public en général illustrent parfaitement ce que certains adolescents ressentent. Elles sont extraites d'une séance du groupe de parole qui s'est déroulé à l'hopital Necker entre 1998 et 2001 :

Pierre : "Les gens, ils ne savent pas ce que c'est".
Mathieu : "On en a trop parlé en tant que mal au départ".
Margot : " Quand on a le sida, on croit qu'on est obligé de mourir dans pas longtemps ; ils croivent tous qu'on va mourir..." (...) "Je me demande si on va me traiter différemment. Je veux qu'on me traite normalement, alors si on le dit pas au moins on est sûr d'être traité comme tout le monde"
Simbad : "des fois je comprends pas la réaction des gens : c'est comme si on inspire la pitié, comme si on était déjà mort, des cadavres"
Margot rit et Clara aussi
Margot : "j'ai un très gros problème avec ma tante en ce moment. Elle a une fille de 14 ans et elle ne veut pas que je mette le même chandail. Je lui ai dit : "puisque tu as peur que ta fille attrape la maladie, ben je te vois plus. J'aime bien ma cousine mais dans ces conditions c'est pas possible... (en souriant) : une fois, chez ma tante, j'ai mis un masque et je suis descendue dans la salle à manger comme ça. J'ai dit : "je peux pas te toucher". Mais c'est stupide d'être obligé de faire des choses comme ça pour leur faire comprendre.
"(...) elle me voit comme si j'étais déjà crevée, elle m'enlève toute possibilité de vivre. (...)
Gala : "quand ils en ont parlé à l'école, je me suis sentie hyper mal. Alors je suis partie. Une amie du groupe est venue me voir, elle m'a demandé ce qui m'arrivait; alors j'ai raconté un truc bidon, j'ai dit que j'avais mal au ventre".
Animateur : "qu'est-ce qu'ils disaient qui t'a mise mal à l'aise?"
Gala : "ils disaient que le sida c'est pourri, une cochonnerie ; ils disaient du mal et je me suis sentie mal".
Margot : "dans mon collège il y a une fille qui dit : "tu peux boire dans ma cannette, j'ai pas le sida". Ça m'énerve, j'ai envie de lui dire : "même si t'as le sida tu l'attraperas pas en buvant !"

Ainsi la peur du monde extérieur les incite plus facilement à l'hostilité et la menace, comme le montre l'échange qui suit à propos de la médecine scolaire :

Gala : "quand j'ai changé d'école, mon carnet m'a suivi. Elle m'a demandé : "comme ça tu prends des médicaments?" La dame commençait à me mijoter ; j'ai craqué. Elle m'a dit : "tu vois toujours le Dr T. ?" là j'ai été impressionnée ; comment elle l'a su ? Ma tante va aller se plaindre demain."
Clara : "il faut pas le dire au médecin scolaire et il faut pas dire que je prends des médicaments à la visite médicale"
Margot : "l'infirmière un jour m'a dit : "il paraît que tu vas à Necker et que tu es suivie en immunologie." j'ai fait l'andouille : "ah bon, quand ça?" Après : "t'as pas de l'asthme?" J'ai dit non ; je me demande comment elle l'a su".
Animateur : "je me demande pourquoi vous ne faites pas confiance à la médecine scolaire?"
Simbad : "c'est des traîtres !"
Gala : "moi il m'est arrivé une histoire que le dossier il était accessible ; le casier du médecin il était pas fermé à clé et les infirmières elles ont regardé mon dossier ; c'est un peu traître."
Simbad : "moi je porte plainte le jour même ; moi je le poursuis en justice"
Animateur : "vous avez déjà entendu parler d'une histoire comme ça où l'infirmière ou le médecin vont en parler à quelqu'un d'autre?"
Clara : "ouais, ils le disent au directeur, c'est normal"
Simbad : "vous faites l'organigramme ; le prof va le dire au directeur qui va le dire au surveillant qui le dit aux élèves"
Gala : "le médecin est au courant mais je ne sais pas si l'administration est au courant et les élèves, parce que depuis quelques jours, l'administration me regarde bizarrement"
Animateur : "c'est un problème si vous avez l'impression qu'on parle de vous bizarrement"
Gala : "même dans la rue"
Simbad : "surtout quand on sort de l'hôpital"
Margot : "à l'hôpital les gens se croisent et ils se demandent ce qu'on a"
Gala : "comme si on était au courant qu'on avait quelque chose (...) il manquerait plus que des micros!"

Ces sensations d'allure persécutives s'appuient cependant sur une réalité souvent douloureuse et décevante :

Estelle : "mes parents à un barbecue l'ont raconté à un voisin dont le fils était dans mon collège. Et maintenant tout le monde le sait. Y en a plein qui sont venus me demander si j'avais le sida"
Animateur : "et qu'est-ce que tu répondais?"
Estelle : "à mes copines, j'le disais ; et à mes ennemis, j'disais que c'était pas vrai"

Le rejet tombe comme une sanction fatidique à un âge où les liens affectifs et sociaux sont primordiaux pour survivre à cette période de transformations qui remet en question leur identité et leurs origines. Information et secret renvoient donc à des questions cruciales pour les adolescents infectés par le VIH.
Si les adolescents infectés ont tendance à retarder le moment de la première relation sexuelle, en revanche plusieurs d'entre eux s'accordent pour dire que le nomadisme amoureux qui consiste à changer de partenaire tous les 15 jours permet d'éviter d'avoir à dire sa séropositivité. Ils préfèrent initier eux-mêmes la rupture plutôt que de la subir. Cette attitude, plus fréquente chez les garçons, illustre le caractère éphémère des relations avec l'autre sexe et témoigne de la grande solitude qui menace ces jeunes qui préfèrent rompre et rompre encore, répétition d'un début d'existence souvent déjà bien malmené par les deuils et les séparations.
Dans ce contexte, à quel avenir ces adolescents peuvent-ils se préparer entre l'incertitude de l'évolution de leur maladie et les difficultés à envisager une maternité ou une paternité ? Extraits du groupe de parole :

Margot : "Quand ma mère est morte, mon père n'avait plus le temps de s'occuper de moi ; alors j'ai appris à me débrouiller toute seule. En fait je voudrais être responsable le plus tard possible ; ça viendra bien un jour et j'aime qu'on s'occupe de moi."
Fatou : "moi aussi j'ai à la fois envie de grandir, mais je suis partagée entre les deux parce que c'est si simple de rester enfant"
Simbad : "les impôts, faut avoir plein de responsabilités, une vie de couple si on veut en avoir ; il faut le dire, si on veut avoir des enfants, on peut contaminer l'enfant."
Margot : "c'est vrai, on peut pas avoir des enfants de manière naturelle"
Fatou : "j'ai pas peur, mais le jour où je tomberai amoureuse, ça va se compliquer, il faudra le dire ; si on veut un enfant, il risque d'être contaminé. Ce sera la faute de celui qui l'a eu en premier. Ça me préoccupe beaucoup …il y a un risque d'infecter un enfant"
(…)
Simbad : "il y en a qui désespèrent ; mais il ne faut pas désespérer, faut jamais dire ça. Ça nous rend positifs. Faut avoir de l'espoir, de la joie de vivre, on serait pas là si on aurait pas cru aux médicaments qu'on nous donne, on arrêterait tout"
Animateur à Mathieu : "toi, Mathieu, depuis le début tu es le plus pessimiste. Tu l'es par rapport à toi ou par rapport à tes parents ?"
Mathieu : "par rapport à moi ; mes parents ils ont fini leur vie ; ils ont fait leurs plus belles années. Moi je suis au début de ma vie"

Parmi les 48 adolescents étudiés à l'hôpital Necker de 1999 à 2003, plus de la moitié rencontre des difficultés psychologiques directement liées à leur infection. Le questionnaire sur les perceptions de la maladie (Perceived Illness Experience scale, Eiser, 1995) montre que 61 % des adolescents ont des perceptions fortement négatives de leur maladie et que 28 % rencontrent des difficultés majeures. Les domaines qui leur posent problèmes sont : la communication à propos de leur maladie, les relations avec leurs camarades, les inquiétudes qu'ils nourissent sur leur maladie, la santé de leur parents et le comportement anxieux de leurs parents à leur égard.
Si ces adolescents sont donc troublés sur le plan psychologique par leur santé, en revanche celle-ci n'affecte pas leur estime de soi qui reste dans la norme de la population générale dans 94 % des cas (questionnaire d'Estime de Soi de Coopersmith, 1984). Des études de l'estime de soi menées avec le même questionnaire auprès d'enfants atteints de cancer, diabétiques et asthmatiques ont déjà montré que ces enfants conservaient aussi une bonne estime de soi, à l'exception de ceux qui présentaient des troubles anxieux et dépressifs associés.

Les résultats de notre étude incitent donc à penser que le goupe d'adolescents étudié ne souffre pas de troubles psychologiques sévères, à l'exception de trois, en dépit d'une maladie qui a fait et fait encore des ravages psychologiques à des titres divers. Les adolescents étudiés, s'ils rencontrent des difficultés, auraient donc une assise suffisamment établie pour faire face à l'adversité qu'ils rencontrent dans les différents domaines de leur vie. Cette observation est cependant à tempérer par le fait qu'un certain nombre d'entre eux ont surestimé leurs réponses, obtenant un score très élevé à l'échelle qui mesure la sincérité de leurs réponses (échelle "mensonge").

II-3- RÉSONANCES DES DIFFICULTÉS FAMILIALES

Aujourd'hui, dans des proportions variables, le poids des difficultés familiales liées à l'immigration d'une part et à la fragilité psychique de certaines familles d'autre part, pèse encore sur les enfants et les adolescents infectés par le VIH.
Au delà de la difficulté à dire la séropositivité, les adolescents ont du mal à parler avec leur entourage des difficultés familiales, conséquences indirectes de l'existence du VIH dans la famille, conséquences qui pèsent parfois beaucoup plus lourd que le fait d'être séropositif.
Au moment de l'adolescence, plusieurs d'entre eux ressentent brusquement l'absence de leur mère ou de leur père quelle que soit l'antériorité du décès.
Souvent, la vie de famille se limite à un couple parent-enfant. Selon l'attitude du parent à son égard, l'enfant peut souffrir du manque de présence parentale et se sentir mal-aimé, abandonné, ou à l'inverse, dans le cas d'une surprotection, il souffre d'un manque de liberté et de confiance que le parent, qui a besoin de sa présence, lui refuse.

Au moment de l'adolescence, période de réactivation des conflits de l'enfance, plusieurs adolescents font une dépression ou se révoltent ; par exemple l'une contre sa famille d'adoption pour se mettre en quête des survivants de sa famille d'origine ; une autre parce qu'elle ne supporte pas l'homosexualité ni l'autorité de sa tante qui l'élève depuis la mort de sa mère ; elle récidivera ses tentatives de suicide en protestation contre le refus de sa tante de la laisser partir rejoindre son père jusqu'à ce qu'elle obtienne gain de cause. Ou encore ce jeune adolescent enfin libéré d'une longue période de nutrition entérale bien développé et parfaitement asymptomatique ; sa souffrance aujourd'hui est d'avoir une famille éclatée entre de multiples figures maternelles qui se sont occupées de lui, sa mère biologique dont son père s'est séparé, sa belle-mère, sa nourrice, et la nouvelle mère qui l'a dernièrement accueillie en famille d'accueil. Toutes ses mères sont vivantes ; il leur rend visite régulièrement mais il rêverait de pouvoir vivre avec elles toutes réunies dans le même domicile.

Ainsi les adolescents d'aujourd'hui, libérés de la plupart des aléas physiques de la maladie, entrent dans la vie adulte avec un préjudice psychologique important: outre le fait qu'ils sont porteurs d'une maladie honteuse, ils sont, pour certains, orphelins et assument mal l'histoire familiale dont ils ont hérité. La honte crée une rupture dans la continuité du sujet. Ce sont ces affects de honte qui accompagnent intimement la création des secrets.
Aujourd'hui, le sida et le contexte dans lequel il survient constituent une conjoncture traumatique particulièrement propice à la création de secrets qui enferment les familles dans une série de dénis portant à la fois sur les perceptions et les affects.
Le secret qui entoure le traumatisme des contaminations protège dans un premier temps l'enfant comme l'ensemble de sa famille et le maintien du non-dit soude les liens au sein du groupe familial.

Mais l'interdit de savoir s'oppose à l'énonciation d'un certain nombre de messages symboliques ; s'il proscrit la connaissance de la violence liée à des traumatismes, il risque d'interdire aussi tout questionnement à propos de ce savoir, puis toute perception de ce que l'on éprouve à son sujet.

Un des intérêts du groupe de parole qui a fonctionné à l'hôpital Necker de 1998 à 2001 a été de libérer ces formations psychiques et d'ouvrir l'accès à une partie de la connaissance. Dans le groupe, les adolescents ont volontiers partagé le secret de leur contamination, les conditions dans lesquelles ils l'ont appris, leur envie et leur crainte d'en parler. En revanche, au cours du groupe de parole, chaque participant est resté très réservé sur ses difficultés familiales personnelles, comme si le partage d'autres secrets de famille au sein du groupe constituaient une effraction et une menace pour l'intégrité de ses membres. Pour les adolescents séropositifs, le groupe de parole offre un support identificatoire qui permet à chacun de se reconnaître dans l'expérience de l'autre et leur confère le sentiment d'appartenir à un groupe social à un âge où il est fondamental d'établir des liens sociaux et de partager des points communs avec ses pairs. Ce support identificatoire ne fonctionne plus lorsqu'il s'agit de révéler une situation intime et unique qui conduit à isoler l'adolescent dans le groupe.

Aujourd'hui, la grande différence qui distingue les adolescents les uns des autres, ce n'est plus, sauf exception, leur état clinique et biologique, mais la qualité de leur milieu familial. Ceux qui sont dans des familles saines, stables, structurantes et équilibrées vont plutôt bien et se préparent à affronter une vie d'adulte plus facilement que ceux qui sont dans la situation inverse (tableau 3).

Tableau 3 : facteurs de vulnérabilité psychologique

Paramètres anciens susceptibles d'être réactivés	*Paramètres présents*
Distorsions précoces des relations parents-enfants	*Milieu familial défaillant, instable ou absent*
Participation à la maladie et au décès des parents	*Honte alimentée par les représentations négatives de la famille et de l'entourage/VIH*
Atteintes corporelles, douleurs, dénutrition, nuisances des traitements	*Répétition des conflits parents-enfants avec la famille élargie ou d'accueil*
Multiples changements de milieu familial	*Solitude et rejet par la famille l'entourage*
Lourds antécédents familiaux	*Immigration : isolement, secret difficultés d'insertion*
Milieu familial instable et défaillant	*Maladie des parents*

II-4- ÉPILOGUE ET CONCLUSION : PASSAGE DES ADOLESCENTS EN SECTEUR ADULTE

Si les adolescents présentent des profils divers, de l'expérience des équipes adultes, les adolescents semblent presque tous partager une caractéristique : celle de ne pas encore fonctionner comme des adultes, aussi bien dans leur relation avec le médecin que dans leur rapport au VIH en général.

Qu'il s'agisse de l'expérience des services adultes, de l'hôpital Jean-Verdier (V. JEANTILS) à Bondy (93), ou, de l'hôpital Necker (JP. VIARD), à Paris 15ème, les adolescents communiquent peu sur leur vécu du VIH, en termes de représentations et de difficultés.
Une enquête menée par la psychologue Lise GAILHOUSTET qui travaille dans le service adultes de Necker confirme, à travers les premiers résultats, cette tendance. Les adolescents suivis en secteur adulte donnent l'impression de ne pas être concernés par leur séropositivité ou du moins de beaucoup s'en défendre. A l'inverse des adultes qui posent toujours la question : "où en est ma charge virale ? et mon taux de CD4 ?", les adolescents sont souvent indifférents à ces repères. Ils ne connaissent pas toujours le nom de leurs traitements et certains semblent ne pas avoir intégré l'importance de les prendre. A fortiori lorsqu'ils sont bien-portants, le désir d'être ou de paraître comme les autres les incite à dénier la maladie et la peur que leur séropositivité ne soit découverte par leurs amis les conduit à la négligence thérapeutique.
S'ils abordent avec le médecin les questions concernant leur désir d'avoir des enfants, en revanche ils sont très économes concernant leur vie sexuelle et n'en parlent jamais spontanément. L'expérience commune du 93 et de Paris 15ème suggère que, dans l'ensemble, la séropositivité incite les adolescents à retarder leur vie sexuelle et qu'ils attendent plusieurs mois avant de la révéler à leur partenaire afin que le lien d'attachement soit suffisamment établi pour réduire les risques de rupture immédiate à l'annonce de la séropositivité. La plupart d'entre eux sont très préoccupés de ne pas transmettre le virus à leur partenaire si bien qu'ils renoncent à avoir une relation sexuelle fortuite sans lendemain.
Enfin plusieurs sont demandeurs de participer à un groupe de parole qui leur permettrait d'échanger avec leurs pairs leurs difficultés et leur expérience de la séropositivité.
Au 31 janvier 2003, 25 adolescents sont passés du service pédiatrique de l'hôpital Necker au service d'immunologie adultes de ce même hôpital. La plupart d'entre eux sont passés entre 18 et 20 ans, peu après la fin de leurs études scolaires. Plusieurs d'entre eux sont en activité professionnelle. Une étude est en cours pour évaluer l'expérience de ce passage par les adolescents eux-mêmes.

Au moment du passage des premiers adolescents en secteur de soin adulte, il est devenu indispensable de sensibiliser les équipes d'adultes à ces aspects psychologiques qui sont spécifiques des enfants infectés à la naissance.

Séances plénières

Le difficile passage entre "avoir" et "devenir" un parent, pour l'enfant séropositif devenu adolescent

Nadine Trocmé / Psychologue clinicienne, Hôpital Trousseau Paris

Entre adolescents et parents : le virus constitue un lien
- le secret
- les structures parentales fragiles
- le pronostic grave du virus
- adolescence et sexualité

Une séparation difficile entre parents et adolescents séropositifs

Le problème de la sexualité au cœur du traumatisme de la contamination

De la grossesse à la maternité : les conséquences du lien "filial" du virus sur une nouvelle parentalité

ÊTRE ADOLESCENT c'est être mis à l'épreuve de la séparation d'avec l'Autre parental. C'est une période de passage où on émerge du désir parental et de la position d'enfant merveilleux des parents, pour forger sa propre subjectivité en accédant à son désir propre. Cette séparation aussi symbolique soit-elle dans un premier temps avec tout ce que cela comporte de souffrance, est le prix à payer. Dans la position dépressive qu'occupe l'adolescent, les parents doivent aider à ce processus de séparation inéluctable, ce qui n'est pas toujours le cas. Car la souffrance est aussi de ce côté là, du côté des parents. Ils doivent accepter aussi de perdre l'enfant imaginaire.
Quand la parole fait défaut et/ou que la résistance parentale est trop forte, l'adolescent "fait entendre" son désir de sujet, différent de celui de ses parents par des mises en acte.
C' est le cas de l'adolescent séropositif dont nous allons parler aujourd'hui : souvent replié sur lui-même, inhibé par rapport à l'expression de tout désir propre, dans l'évitement de situations risquant de mettre en danger le silence et le secret dans lequel il est enfermé, il est incapable d' exprimer son désir par des mots, se faisant lui aussi entendre par des passages à l'acte.
Et le titre même du thème de cette journée "parentalité et VIH" résume un paradoxe : la difficile séparation qui est un passage obligé entre l'enfant séropositif devenu adolescent et ses parents ou son parent, vient précisément du lien induit par la séropositivité dans toute sa complexité.
La population adolescente, dont je vais vous parler, est surtout infectée par contamination materno-fœtale (Hôpital Trousseau : 53 % de transmission materno fœtale, 27 % de contamination transfusionnelle et 20 % pour lesquels on ne connaît pas le mode de contamination) et est de plus en plus nombreuse en pédiatrie aujourd'hui. Une étude récente des patients suivis dans 10 des principaux centres pédiatriques de France, représentant vraisemblablement 60 % des enfants identifiés et suivis actuellement, constate en effet un vieillissement de la population : sur 701 enfants suivis, 3% ont moins de 2 ans, 12% ont entre 2 et 6 ans, 37 % ont entre 6 et 12 ans, 35 % ont entre 12 et 18 ans, et enfin 8% ont plus de 18 ans.

L' évolution de cette population arrivant de plus en plus nombreuse à l'adolescence interroge beaucoup tant au plan médical, social, mais surtout au plan psychologique.

AVANT TOUT, ESSAYONS DE COMPRENDRE LA DYNAMIQUE DES RELATIONS PARENTS-ADOLESCENTS SÉROPOSITIFS

Le Sida, même s'il évolue dans les sociétés comme la nôtre dans le sens d'une maladie dite chronique, n'est pas une maladie comme les autres nous le savons. Son mode de transmission par le sang et la relation sexuelle fait que tout porteur du virus du Sida est suspecté d'avoir fauté (telle la "faute originelle"), de s'être mal conduit et d'être responsable de ce qui lui arrive.
Tout sujet séropositif porte le virus dans la honte et la culpabilité, qu'il soit adulte ou enfant.
Le silence dans lequel s'enferment les familles que nous rencontrons reste la première maladie développée par le virus bien avant le Sida : mot qui est toujours tabou et imprononçable 20 ans plus tard. Le silence qui règne dans les familles, entre les membres de la famille vient d'un secret qui a à voir avec le sentiment de honte… un secret qui a quelque chose de fondamental concernant l'histoire même de l'enfant.
Ce secret là ne réside évidemment pas dans le secret du diagnostic même si celui là parfois est très difficile à dire aux enfants, surtout quand les parents sont infectés. En effet plus le parent se sent honteux, plus l'annonce du diagnostic tardera pour l'enfant. Le secret du diagnostic est en quelque sorte l'arbre qui cache la forêt mais il n'est pas spécifique au VIH puisque nous le retrouvons dans d'autres maladies pour de multiples raisons, de la même manière que nous retrouvons dans d'autres maladies le sentiment de culpabilité.
Le secret du diagnostic de la séropositivité peut même être partagé dans les familles en renforçant les liens, et bien sûr nous travaillons dans ce sens ! Mais les conséquences de ce lien au secret de la maladie peuvent parfois être inattendues. En effet comme nous le verrons, le sentiment d'exclusion peut être ressenti du fait de ne pas être porteur du virus dans les familles, mais pire encore, les membres séronégatifs de la famille peuvent être exclus aussi du secret de la séropositivité - parfois des enfants non infectés ne savent rien du virus de leur parent mais aussi de leur fratrie, il arrive aussi que des mères ne disent pas leur propre séropositivité au père de l'enfant qui vient de naître... Ce qui pose, on l'imagine un certain nombre de questions...

Chez l'adolescent séropositif, le fait de connaître le diagnostic de la séropositivité ne résout pas la question du silence.
Car le silence dont nous parlons concernant les familles séropositives c'est autre chose : c'est une protection contre le savoir d'un autre secret, celui qui touche aux fondations même de la mémoire familiale. Annoncer à un enfant que le virus du sida lui a été transmit, c'est prendre le risque pour son parent de s'entendre poser la question : "Pourquoi, comment je l'ai attrapé ?". Et quand cette question trouve réponse auprès de l'adulte, il y en a toujours une autre encore plus difficile qui s'ensuit "Et toi comment es-tu devenu séropositif ?" C'est ce secret là qui devient au fil du temps un véritable secret de famille, celui qui a un lien avec le sentiment de honte qui n'est pas partagé, et que l'on retrouve spécifiquement dans les familles infectées par le virus du sida.
Ceci est une constatation d'autant plus évidente que nous assistons aujourd'hui à l'arrivée d'une 3ème génération depuis la première contamination, sans que le secret ne soit levé dans la plupart des familles.

Chacun connaît le problème de l'isolement de certains groupes familiaux qui parfois ont rompu avec toute leur histoire pour ne pas avoir à rendre de compte sur l'origine de leur séropositivité.

Certains parents laissant planer la croyance chez leurs enfants que l'identité familiale est là : dans le fait de porter le VIH. Des enfants se tournent en effet parfois vers eux, pour demander si grand-mère aussi est séropositive... La filiation devient dérangeante et nombre de grand-parents deviennent alors inexistants, exclus.

Cette rupture dans l'histoire du sujet, caractéristique de la séropositivité, laisse des traces quand on veut se construire, faire des projets d'avenir, et quand "du passé on a fait table rase" : cela laisse parfois certains adolescents en état de sidération.
Ainsi on diagnostique chez Norbert sa séropositivité à 13 ans. Le médecin l'informe et lui explique mais, quelques mois plus tard, la mère affirme que Norbert ne se doute de rien et que c'est bien ainsi. Nous insistons auprès d'elle sur le fait qu'il ne peut rester dans le déni de ce savoir là, qui l'enferme dans un mutisme devenu total et qui a provoqué de plus une baisse scolaire importante. Norbert ne pose pas de question et ne parle pas : il est évident qu'il sait ce qu'il ne doit pas savoir mais préfère le silence à l'angoisse que pourrait susciter ses questions. La mère est effondrée : comment lui dire qu'il est séropositif alors qu'il ne sait même pas qu'elle n'est pas sa mère ? Le secret du diagnostic nous le voyons ici n'est que le paravent d'un autre secret autrement plus important. Norbert protège celle qui se dit être sa mère. Sa mère biologique atteinte du Sida est décédée alors qu'il était bébé, mais le déni de la maladie a empêché le travail de deuil familial en faisant disparaître en quelque sorte son existence même.
L'adolescent séropositif protège ses parents en protégeant leur secret, comme il se protège lui même d'une agressivité à leur égard. Peu importe leur place dans le réel, qu'ils soient présents, séparés ou décédés, l'adolescent lutte pour ne pas se sentir responsable de leur mort - mort symbolique telle cette jeune fille dont l 'annonce de la séropositivité a entraîné la séparation de ses parents puis la disparition du père, ou encore mort réelle - ils connaissent la fragilité des parents séropositifs.
Très protecteurs de ce secret, les enfants et les adolescents ne posent alors pas de questions sachant pourtant que là il y a un morceau de leur propre histoire qui leur échappe. A l'école, comme chez les amis ou dans les familles, ils répondent "je ne sais pas". Outre le fait que le secret de la séropositivité les isole des autres enfants, le secret fondamental, celui qui n'est jamais parlé, paralyse les mémoires au point d'en faire paraître idiots des enfants intelligents par ailleurs et qui ont tout compris pour la plupart.

IL EST UN SECOND CONSTAT QUE NOUS POUVONS FAIRE CONCERNANT CES RELATIONS : CELUI DE LA FRAGILITÉ DES STRUCTURES FAMILIALES DE L'ADOLESCENT SÉROPOSITIF.

L'adolescent dont nous parlons arrive après une petite enfance marquée par la séropositivité et fait partie de la génération qui a vécu le traumatisme de la contamination dans sa manifestation la plus difficile : l'avant 96, date des premières prescriptions d'antiprotéases. Il a déjà derrière lui une longue histoire faite de ruptures.
Il y a les ruptures vécues au sein des familles induites par la séropositivité (morts, séparations, placements en familles d'accueil), mais aussi les histoires particulièrement traumatiques bien antérieures à la contamination des parents d'enfants séropositifs.
De par leur propre parcours familial ponctué de "bêtises de jeunesse" comme ils disent souvent pour se justifier de leur séropositivité (toxicomanies ou sexualité à risque...), les parents se retrouvent dans une position difficile à tenir devant leurs adolescents.

Une position induite par la culpabilité qui les empêche parfois d'avoir une quelconque demande à l'égard de leur enfant, exacerbée par la réalité du virus mortel dont il est infecté.
De ce fait on retrouve chez les parents des comportements où l'hyper protection voisine avec des attitudes de rejet lié au refus inconscient de ce que leur renvoie leur adolescent. Cela entraîne nombre de dysfonctionnements, où "le tout permis" est de mise, où la loi structurante du père avec ses limites et ses interdits est quasi absente, d'autant plus que beaucoup de pères font défaut dans la réalité (20 % seulement des adolescents séropositifs dont nous parlons vivent avec leurs pères), où les parents ont souvent des difficultés à prendre leur place dans la famille.

ENFIN... CERTAINS PARENTS N'ONT PAS INTÉGRÉ PSYCHIQUEMENT LE FAIT QUE CES ENFANTS VIVRAIENT AUSSI LONGTEMPS ET DEVIENDRAIENT ADOLESCENTS

Le traumatisme de la séropositivité a souvent figé le temps. Beaucoup s'étaient interdits les projets à long terme. Devant l'évidence de la puberté, les parents nient souvent l'entrée de leur enfant dans l'adolescence : la période de tous les tourments et de tous les dangers.
Ils se retirent parfois même de cette relation avec l'adolescent qui suscite alors aussi outre le rejet, l'apparition de comportements de maltraitance.

Et puis n'oublions pas qu'avec l'ÉMERGENCE DE L'ADOLESCENCE ET D'UNE SEXUALITÉ ADULTE le danger de devoir aborder à nouveau le secret de la contamination réapparaît (dire ou ne pas dire la séropositivité au partenaire sexuel), de même que celui de devoir penser à une éventuelle autre contamination s'il y avait grossesse : celle des générations futures.

L'histoire de Odile, jeune fille de 16 ans, est l'illustration de ces différents points concernant la relation parent-adolescent séropositif.
Ses parents ne lui ont jamais parlé du VIH, elle l'a compris seule. Vis à vis de Odile ils sont prêts à tout accepter d'elle : elle a l'autorisation de tout faire sauf des projets au moment où se pose précisément et entre autre les questions de son orientation professionnelle.
La jeune fille interprète ces comportements parentaux inadaptés comme un manque d'intérêt pour elle, décrivant un vécu abandonnique et dépressif.
Elle ne cesse de provoquer par son maquillage de grande, ses cigarettes, ses retards, ses oublis... La mère n'entend rien, ne veut rien voir, fait comme si de rien n'était, c'est à dire ne réagit pas sinon pour faire taire le père qui, selon Odile, ne s'autorise pas à faire la loi.
L'angoisse des parents que suscite la séropositivité de leur fille passe aussi par le déni de son adolescence.
L'observance du traitement est mise à l'épreuve de la provocation .Odile se met en danger de cette manière comme elle se mettra en danger par de multiples passages à l'acte telles des exclusions du collège où elle est en échec scolaire et pire encore des tentatives de suicide : là encore les parents ne réagissent pas.
C'est alors que Odile interpelle le symptôme parental par ce qui le touche le plus, c'est à dire la transgression du secret de sa séropositivité : elle fait croire à ses parents que tout le monde sait désormais au collège qu'elle est porteuse du VIH et supplie ensuite son père de l'aider face à l'exclusion dont elle se sent l'objet.
Immédiatement le père, enfin interpellé, vient me voir pour parler de ce rejet auquel il s'identifie totalement. Odile assise à ses côtés exulte : nous évoquons enfin sa séropositivité avec lui, son adolescence. Chaque membre de la famille se repositionnera l'un par rapport à l'autre, et Odile demandera alors, elle même, à reprendre son traitement.

Pour Odile ceci était une première marche franchie dans la mise en mots de l'indicible. Cependant ce qu'elle attendait de cette avancée dans le secret ne vint pas : continuant à se mettre en danger ensuite, elle mit beaucoup de temps à comprendre qu'ils n'étaient pas capable d'aller plus loin, que jamais elle ne connaîtrait l'histoire de la séropositivité parentale.

UNE SÉPARATION DIFFICILE

Les parents se souviennent qu'il y a 20 ans ils étaient eux-mêmes adolescents avec les risques de contamination inconnus. La peur de l'adolescence qui déstabilise, provoque parfois des troubles chez les parents en plein désarroi, comme par exemple des comportements de retrait ou de démission parentale.

"Je n'y arrive pas"... dit la mère de Fatia. "Je n'ai pas eu une jeunesse heureuse et puis une vie de femme gâchée à cause de la maladie, maintenant que les choses vont mieux pour moi, ma fille me reproche d'être une adolescente, d'être immature". Fatia, en effet, se plaint de ne pouvoir compter sur sa mère, son père étant mort du Sida pendant sa petite enfance, elle se sent seule. Or le fait que les traitements soient aujourd'hui plus efficaces permettent à sa mère de vivre autrement au moment où sa fille voudrait pouvoir compter sur elle. Elle revendique sa position d'adolescente à elle que sa mère semble lui refuser.

Le père de Soraya est mécontent que sa fille essaie de se rebeller lui aussi : "Après tout ce que j'ai fait pour elle, la peur que j'ai eue de la perdre, voilà comment elle se comporte" dit-il.
La dette reste à payer pour cette enfant qui va mieux au prix de sa propre adolescence. Pour celle-ci le droit à accéder à son propre désir n'est pas établit. Elle reste l'enfant fragile et dépendante du père ; elle aussi a perdu sa mère morte du sida pendant sa petite enfance. L'angoisse vécue de la mort, a créé un lien particulier entre l'enfant et son parent, un lien de complicité par rapport à la maladie, qui entraîne conflits et déceptions quand l'enfant veut se retirer de la relation, quand la maladie ne tient plus le devant de la scène. Le parent ne s'était pas vraiment préparé à un tel revirement.

La mère d'Hortense ne s'était pas non plus préparée au départ de la maison de sa fille, à son mariage. Elle s'y opposa violemment ce qui entraîna un conflit important entre la mère qui pensait la garder auprès d'elle et sa fille, enfant séropositive.

Devant l'évidence de la puberté, les mères nient souvent l'entrée de leur enfant dans l'adolescence. Ainsi celle-ci qui refusait d'admettre que son fils avait de la barbe en lui interdisant de "se raser le duvet" disait-elle, ou encore celle-là, qui avait une fille qui quittait régulièrement le domicile dans l'indifférence totale des parents mais à qui elle refusa la sortie pour fêter ses 18 ans, sous prétexte qu'elle était trop jeune.

LA SEXUALITÉ AU COEUR DE LA TRANSMISSION DU VIRUS

En l'absence de parole, et en présence de la douleur particulière que peut générer le processus de séparation entre les parents et l'adolescent séropositif, les passages à l'acte seront parfois violents. Et nous savons que plus le secret est lourd, plus la conduite à risques est importante chez l'adolescent.

Cela comporte entre autre les difficultés à vivre la maladie et les traitements dont il est dépendant et qu'il refuse de prendre alors, mais aussi la sexualité qui pour lui ne peut se résumer à l'utilisation d'un préservatif qu'il refuse d'ailleurs la plupart du temps.

L'acte sexuel non protégé met en acte la violence du traumatisme de la contamination.Il est en effet articulé à la mise en scène de l'acte de la transmission du virus. Notons au passage en plus que les adolescents séropositifs craignent souvent que l'emploi du préservatif, de la même façon que prendre ses médicaments devant les autres, ne fasse deviner leur séropositivité.

Concernant la question de la culpabilité de l'infection par le VIH, nous avons fait bien souvent le constat qu'il n'y avait pas de différence fondamentale entre les adolescents contaminés par transfusion ou par transmission materno fœtale : en effet le traumatisme de la contamination est tel que dans les familles d'enfants transfusés il y a toujours un coupable.

Cela donne un sens à l'inacceptable qui rend les choses supportables ; un processus que nous rencontrons même dans d'autres maladies comme nous l'avons déjà dit.

Mais en ce qui concerne la question de la honte, on la porte davantage dans les familles où la contamination est materno- fœtale c'est à dire où les parents sont eux-mêmes contaminés, et où le secret est essentiel.
Ces adolescents, dans la quête de leur propre subjectivité, se retrouvent confrontés comme tout adolescent à la répétition de l'acte dont ils s'imaginent être issus : l'acte sexuel de leurs parents. Ici, cet acte prendra forcément sens dans le scénario de la contamination avec toute la mise en scène que cela peut impliquer. La mise en acte de la sexualité adulte pour ceux là, sera particulièrement difficile.

Notons aussi le fait que la séropositivité ayant été révélée au cours de la grossesse pour beaucoup, nombre d'enfants ont imaginé que leur mère fut infectée à cause de leur propre procréation. Chacun se sentant coupable de la contamination de l'autre, on voit combien des relations difficiles peuvent s'imbriquer dans le couple mère-enfant contaminé.
La sexualité des adolescents plus que jamais redoutée par les parents, s'inscrit souvent en toile de fond de cette relation extrêmement complexe.
Le risque de contamination du partenaire (outre le risque de sa propre surinfection) est au premier plan des conséquences de l'acte, mais aussi le risque de grossesse est pris en toute connaissance de cause et n'a pas forcément à voir avec un désir d'enfants.

Les adolescents séropositifs prennent des risques sexuels et en font prendre aux autres sachant que leur séropositivité leur donne un pouvoir considérable. Une toute puissance violente et destructrice, que certains rationalisent tel Olivier qui dira du virus "je peux bien le refiler puisque mon père l'a refilé à ma mère..." (le même acte répétitif de père en fils), ou encore Alain "la plupart des gens aujourd'hui sont séropositifs mais ne le savent pas" (tout le monde a le virus donc je suis comme tout le monde).

Tout ceci est vécu comme une revanche sur le secret, et le rejet dont ils ont été l'enjeu. Cette toute puissance leur permet aussi de projeter leur propre violence qu'ils n'ont pu beaucoup exprimer jusqu'ici, très introvertis et très protecteurs des parents comme nous l'avons vu, exprimant difficilement leur agressivité.
Cette violence est parfois aussi tournée sur l'adolescent lui-même. Pour Odile la seule sexualité possible reste celle qui fait mal. Elle raconte qu'elle a pensé dire à ses violeurs qu'elle était séropositive pour qu'ils cessent, mais elle ne l'a pas fait.

Elle dit que l'impossibilité de transgresser le secret de sa séropositivité l'en a empêché. Mais là aussi nous pouvons nous poser la question de la mise en acte du pouvoir destructeur de contaminer l'autre : question essentielle qui évidemment se posa pour elle dans l'après coup.
Et puis il y eut sa grossesse. Le contexte de sa survenue et le désespoir d'Odile donnaient alors plein sens au terme "tomber" enceinte. Pour elle, très dépressive, ce fut une mise en acte de son malaise, "faire du vivant" selon ses propres termes, vérifier quelque chose de la fonction de son corps ("être comme les autres") mais aussi "tomber".
Le discours de cette jeune femme ne donnait aucune place à l'enfant à naître : il n'en avait que dans son ventre et elle ne voulait parler de son existence que dans le présent. Nous avons remarqué qu'un nombre relativement important de jeunes filles séropositives entrent dans la sexualité par une grossesse immédiate et inconsciemment désirée. Ce qui pose à chaque fois un problème car il n'y a alors pas de place pour une maternité mais pas non plus pour une interruption volontaire de grossesse...

DE LA GROSSESSE À LA MATERNITÉ : DEVENIR PARENT SÉROPOSITIF D'UN ENFANT SÉRONÉGATIF

20 ans après la découverte et la prise en charge du virus du Sida, les enfants séropositifs infectés par transmission materno-fœtale devenus adolescents commencent à avoir sexualité et vie de couple et désir d'enfants. En les accompagnant nous constatons ce que nous pressentions : la question de la transmission du virus va bien au-delà du réel de la séropositivité.

Le premier enfantement par une de nos jeunes patientes eut lieu il y a 2 ans et fut l'objet d'un suivi particulier car la future maman était prise en charge depuis sa petite enfance dans notre service.
Malgré les liens importants que nous avions tissés avec elle, le suivi de sa grossesse et de sa médication préventive concernant le futur bébé fut très difficile. La jeune femme en effet semblait s'inscrire dans une filiation imaginaire d'enfant infecté par le virus, comme elle et comme sa mère avant elle.
Inconsciemment, il semble qu'en répétant ce qui était arrivé à sa propre mère c'est à dire donner naissance à une fille séropositive, c'était lui signifier que cela n'était pas si honteux : la mère de la jeune femme en effet n'avait jamais évoqué la question de leur séropositivité. Un secret de polichinelle qui tenait mère et fille dans une grande culpabilité et des relations très ambivalentes.
Je pense que le moment de rupture de cette chaîne est advenu quand elle apprit, avec une grande déception dans un premier temps, que l'enfant serait un garçon : il n'y avait pas de fils dans la famille, elle en resta déconcertée. De plus le seul homme de la famille, son père, était le seul à ne pas être infecté par le virus. A partir de ce moment, elle put envisager de prendre son traitement comme si l'enjeu était tout autre.

Le désir d'enfant chez les femmes séropositives est très important : elles sont de plus en plus nombreuses à "prendre le risque d'enfanter" comme elles disent souvent, malgré les semaines angoissantes que constitue l'attente insupportable de l'annonce de la séronégativité pour l'enfant.
La plupart des femmes décident dès la naissance, de ne pas parler du virus à leurs enfants non contaminés. Comment cela va t-il s'articuler pour eux dans la loi des générations ? Que deviendront ces enfants séronégatifs nés de parents séropositifs ? En effet inscrits à leur insu dans la séropositivité de leurs parents ou grands-parents aujourd'hui, ils en demeureront néanmoins exclus : le secret de l'origine du virus et de la séropositivité perdurera au fil des générations à venir.

Elles mêmes pourtant devront continuer de prendre chaque jour des médicaments : devront-elles éternellement se cacher de leurs enfants non contaminés pour qu'ils ne posent pas de question ? Et s'ils en posent, devront-elles à nouveau mentir sur leurs séropositivités pour ne pas parler du secret concernant le pourquoi ? Qu'elles en seront les répercussions sur l'enfant "3ème génération du secret" ?

Outre ces questions essentielles il s'en profile une autre : celle qui concerne les ruptures imaginaires de filiation.
Si nous avons évoqué le fait que le virus constituait un lien dans les familles, quand il n'est pas porté par l'un des membres cela peut poser problème. Cette séro-différence comme on dit maintenant fréquemment, ne va pas de soi et induit certaines conséquences inattendues sur les relations familiales, entre autre sur la relation mère-enfant. Aujourd'hui en effet le fait que le taux de transmission materno-fœtal du virus soit inférieur à 2 % induit de nouvelles interrogations quant à la prise en charge des familles.

Ainsi il y a peu, une mère se présenta à ma consultation avec un enfant âgé de un mois, qu'elle n'avait jamais touché sinon avec des gants, ni jamais embrassé, par peur de le contaminer.

Une étude faite aux Etats Unis et exposée en 2002 à Barcelone, faisait le même constat sur une population de 344 patients séropositifs au VIH ayant au moins un enfant âgé de moins de 18 ans : le VIH avait un impact sur les relations entre parents séropositifs et leurs enfants quand ils n'étaient pas eux-mêmes infectés. 35 % d'entre eux craignant de transmettre l'infection à leurs enfants, ne faisaient pas de câlins, ou ne les embrassaient pas, ou ne partageaient pas la vaisselle ou des aspects du quotidien avec eux…
Cette peur de la contamination d'un enfant par sa mère bien que réelle, peut aussi nous interroger par ailleurs. En effet si le virus constitue un véritable lien, il est évident que ceux qui ne sont pas infectés peuvent se sentir exclus de certaines relations privilégiées qu'entretiennent les porteurs du virus. Ainsi les témoignages commencent à affluer dans ce sens tant pour les adultes que pour les enfants.

Un père, un jour est venu me voir pour me parler de ses souffrances : n'étant pas séropositif lui-même, il raconta qu'il avait essayé de s'injecter le sang contaminé de son fils (à qui il injectait régulièrement des hormones de croissance) pour être lui-même séropositif comme le reste de la famille, ayant la sensation que sa femme le délaissait pour cette raison. Outre le fait comme nous l'avons dit que la séropositivité peut entraîner des relations mère-enfant particulières dès la naissance, nous avons eu aussi le témoignage d'adolescents non contaminés ayant la sensation d'un vécu abandonnique pour cette même raison.
Ainsi une jeune fille de 17 ans avait pris l'habitude lors de disputes avec sa mère, de la menacer de prendre du sang contaminé pendant le sommeil de sa sœur pour se l'injecter…
De plus en plus d' enfants non contaminés mais concernés par le VIH ("affectés" par le VIH) attirent l'attention des professionnels et nécessitent une prise en charge particulière.
Quant aux adolescents séropositifs nous le savons, l'histoire de la parentalité qui a commencé par la transmission de la mère à son enfant du virus de l'immuno- déficience humaine s'inscrit là, d'abord.
Les enfants puis les adolescents séropositifs nous le rappellent quotidiennement. Par une écoute attentive, nous leur permettons d'y mettre des mots, de grandir, de se construire autour de cette histoire.

Chaque jour, ils enrichissent notre réflexion clinique par ce qu'ils élaborent, par le travail qu'ils font sur eux mêmes. Et ce qui nous étonne le plus finalement, c'est qu'en dépit de toutes les difficultés qu'ils doivent affronter, de ces passages douloureux à surmonter, de la stigmatisation dont ils se sentent l'objet, ils arrivent à se forger un devenir, à faire des projets.
Si le parcours est parfois longtemps chaotique nous l'avons vu, ils s'autorisent de plus en plus à devenir parents en essayant de plus en plus à ne transmettre à leur enfant que leur désir de vivre.

Le secret ne s'oppose pas à la vérité mais à la communication

Serge Tisseron / Psychiatre et psychanalyste, Directeur de recherche Université Paris X

Lorsque le sida est apparu dans le paysage familial et médical, au début des années 1980, il a révélé bien des secrets ! Au début de cette maladie, en effet, les homosexuels constituaient un nombre important de ses victimes. L'annonce d'une séropositivité dans un couple révélait souvent non seulement l'infidélité du mari, mais aussi une double vie homosexuelle jusque là ignorée de son épouse et, bien entendu, de ses enfants. Ceux-ci, lorsqu'ils étaient jeunes, n'étaient évidemment pas informés de cette terrible découverte. Ils étaient alors frappés comme par ricochet par ce secret : ils étaient confrontés à la fois à une maladie de leur père vécue comme honteuse et à des affrontements inexplicables entre leurs parents.
Aujourd'hui la maladie a évolué, plusieurs membres d'une famille peuvent être frappés par le sida sur plusieurs générations et les secrets aussi ont évolué. Les parents peuvent cacher leur maladie à leur enfant, mais aussi lui cacher la sienne…

1- QU'EST-CE QU'UN SECRET DE FAMILLE ?

Avant d'aborder les questions du secret en relation avec le sida, posons quelques repères nécessaires. Ils sont au nombre de quatre.

1. Tout d'abord, un secret n'est pas seulement quelque chose qui n'est pas dit. Nous ne pouvons pas tout dire à tout moment. Le secret est quelque chose qu'il est interdit de connaître et qui est également, en règle générale, douloureux.

2. L'enfant pressent toujours qu'on lui cache quelque chose mais il ne sait pas quoi. Et c'est bien là que les problèmes commencent car il s'invente un certain nombre d'histoires qui risquent ensuite de miner son développement et son évolution. Il se fait alors, par ses attitudes ou ses silences, le complice du secret qui existe dans sa famille. Autour des secrets, il y a donc des membres de la famille qui en sont plus victimes que d'autres, mais tous ceux qui y participent en sont tôt ou tard complice.

3. Un secret peut toujours en cacher un autre. Par exemple, dans le cas de la séropositivité, le secret sur celle-ci peut cacher l'adoption d'un enfant dont les parents sont morts ou encore le sentiment d'une punition liée à une faute commise par soi ou par les générations précédentes.

4. Les secrets autour du sida, comme tous les secrets, sont de deux natures.
Il y a ceux que leur porteur connaît : par exemple un parent qui cherche à cacher à son enfant de quelle manière il est devenu séropositif.
Mais il y a aussi les secrets dont les parents ne connaissent pas l'origine, même s'ils font parfois semblant… Cela peut par exemple être le cas d'un parent qui ne sait pas comment sa propre mère était séropositive, mais qui répond à son enfant qui pose la question : "Tu le sauras quand tu seras plus grand" !
Enfin, je tiens à préciser encore que j'éviterai ici d'utiliser le mot de "transmission". Ce mot renvoie en effet à une rigoureuse identité de ce qui est émis et de ce qui est reçu.

Que ce soit en mécanique, en communication ou en génétique (avec les fameuses "lois de la transmission"), ce mot évoque toujours une transmission à l'identique. Or, dans les relations humaines rien ne se transmet jamais à l'identique. Chaque génération construit sa propre vie psychique en interaction avec ses proches, au carrefour de son histoire et de ses désirs. C'est pourquoi je parlerai plutôt "d'influence" ou de "ricochet" entre les générations.

2- À L'ORIGINE DES SECRETS DE FAMILLE

L'être humain a pour particularité sur les animaux de se donner à tout moment des représentations de ce qu'il ressent, éprouve, pense et imagine. Ces représentations ne sont pas uniquement verbales. Elles consistent aussi dans les images de plus en plus nombreuses que nous fabriquons chaque jour, par exemple avec la photographie numérique. Et elles consistent aussi dans les gestes, les attitudes et les mimiques qui ne sont pas seulement des manières "de nous exprimer", mais aussi de mettre en forme notre monde intérieur. Les mots, les images et les attitudes nous permettent ainsi de communiquer avec nos proches, mais ils sont d'abord constitués dans un dialogue de soi à soi par lequel nous tentons de maîtriser l'ensemble des expériences dans lesquelles nous sommes plongés.

Lorsqu'il existe un secret, quelque chose n'est pas dit avec des mots. L'expérience à l'origine de cette situation est en général un vécu traumatique. Dans les cas les moins graves, le parent qui a vécu un événement douloureux traumatisant peut en parler à quelques proches et s'en parler à lui-même. Mais, dans les cas les plus graves, il ne peut même pas s'en parler à lui-même. Ces parents qui cachent quelque chose d'important à leur enfant (qu'ils puissent ou non s'en parler à eux-mêmes) ne présentent en général pas de troubles psychiques. Ils arrivent à faire comme si ce qui les dérange n'existait pas. Mais cela n'empêche pas que cette expérience trouve d'autres formes de représentations. Parfois, ce sont d'autres mots qui insistent dans une famille autour d'un secret indicible comme pour cerner ce qui ne peut pas être dit et tenter de compenser les mots imprononçables. Mais le plus souvent, c'est à travers des images ou des gestes que les secrets sont mis en forme. Par exemple, une femme atteinte du sida refuse de montrer des photographies des années où elle était plus jeune à ses enfants : il s'agit pour elle d'éviter qu'ils prennent conscience de la déchéance qu'elle a subie, notamment du fait des effets secondaires lipodystrophiques liés aux trithérapies. Il peut s'agir aussi de gestes et d'attitudes qui isolent un enfant séropositif dans une famille séronégative, ou à l'inverse un enfant séronégatif dans une famille séropositive. De tels enfants peuvent en effet bénéficier de moins de proximité et de moins de câlins de la part de leurs parents, soit que ceux-ci craignent d'être infectés par un contact trop proche, soit qu'ils craignent d'infecter l'enfant s'ils sont eux-mêmes séropositifs et que celui-ci est séronégatif.
En effet, la personne qui a vécu une expérience importante et pénible - et qu'on peut qualifier pour cela de "traumatique" - s'en est toujours donné certaines représentations, le plus souvent émotives et mimo-gestuelles : preuve en est que cette personne s'émeut quand elle pense à cette situation, pleure ou se met en colère. Mais d'un autre côté, elle est incapable de raconter cet événement : elle manque de mots pour le dire. Or, si cette personne a un enfant, celui-ci va se trouver, de ce fait, confronté à de grandes difficultés : son parent lui manifeste des émotions, des sensations et des états du corps en relation avec une expérience forte, mais sans pouvoir confirmer à l'enfant la nature de ce qu'elle éprouve et encore moins lui en expliquer la raison. Ses attitudes et ses gestes peuvent notamment entrer en contradiction avec les mots qu'elle prononce, mais aussi entre eux, et être même parfois totalement déplacés par rapport à la situation.

Par exemple, une mère qui regarde son enfant en souriant cesse soudain de sourire et s'assombrit, ou bien un père qui tient son enfant sur ses genoux en regardant la télévision, se raidit soudain et écarte l'enfant de lui. De tels changements brutaux d'attitude, de mimique, de comportement ou d'intonation ont toujours une cause précise. Par exemple, cette mère a cru soudain voir dans le regard de son enfant, ou même dans la seule forme de son visage, quelque chose qui lui a rappelé le visage de son propre frère à un moment où elle a eu très peur de lui. Et ce père qui regardait tranquillement la télévision avec son fils a soudain été bouleversé parce qu'un mot ou une image a réveillé un souvenir désagréable de son histoire passée. A travers ces "suintements" du secret - qui peuvent être aussi bien des mots répétés, des lapsus ou des comportements - l'enfant pressent une souffrance de son parent.
Mais comme il ne peut pas en parler il est amené à couper en deux sa personnalité.
D'un côté, il est obligé d'apprendre à repérer l'existence du secret douloureux à de multiples indices de manière à ne pas courir le risque de confronter trop brutalement son parent à cette zone douloureuse de sa personnalité. Mais, d'un autre côté, il est obligé de faire comme si ce secret n'existait pas. Un tel partage de sa personnalité a des effets immédiats. Il apprend à cacher ses sentiments, ses pensées, et se replie souvent sur lui-même. Parfois, ce repli favorise ses activités intellectuelles, mais d'autres fois, il perd toute confiance dans lui-même ou dans les adultes qui l'entourent et présente des troubles scolaires et des crises d'angoisse.

A la génération suivante, les enfants ainsi perturbés perturbent à leur tour leurs propres enfants. Ceux-ci ne peuvent pas imaginer que les bizarreries de leurs parents sont liées à un secret qui remonte à la génération de leurs grands parents, et ils en conçoivent une conception du monde désespérée sur laquelle peuvent se développer des troubles apparemment dénués de tout sens, comme une toxicomanie ou une délinquance . Enfin, chaque génération confrontée à un secret qu'elle ne maîtrise pas a tendance à construire ses propres secrets en réaction. Après la troisième génération, le souvenir du secret initial est effacé, mais de nouveaux secrets sont apparus. Ainsi existe-t-il de véritables "familles à secrets" dans lesquelles le secret initial a été oublié, mais où la règle du secret perdure. De telles familles engendrent parfois un créateur dont la force est de nous faire croire aux histoires qu'il raconte... et aussi parfois de grands dissimulateurs qui peuvent mettre leur talent au service d'une carrière, d'une cause ou d'un parti.

3- LES SECRETS ET LE SECRET

Le secret ne peut donc pas se définir seulement en termes de communication et de relation. Avant d'être une forme de relation, il est une forme d'organisation psychique, parfois partiellement consciente, mais d'autres fois totalement inconsciente. Cette distinction entre le secret comme phénomène relationnel et le secret comme phénomène psychique est essentielle. C'est pourquoi il serait utile d'écrire avec un "S" majuscule le Secret en tant qu'organisation mentale particulière correspondant au travail d'un secret dans le psychisme d'un sujet, afin de l'opposer clairement à toutes les formes de "secrets" relationnels qui appartiennent à la vie courante et normale. L'existence de secrets gardés volontairement dans une famille ne s'accompagne pas forcément d'une organisation psychique caractéristique du Secret chez l'un de ses membres. Ce qui caractérise le Secret, c'est le fait que la personnalité de son porteur soit coupée en deux, autrement dit clivée. Et ce clivage provoque chez ses proches des expériences qu'ils sont amenés à cliver à leur tour.

En effet, sous l'effet d'un Secret qu'il pressent, la personnalité d'un enfant ou d'un adulte est toujours amenée à se couper en deux. Il apprend à fonctionner avec un psychisme divisé : d'un côté, il est obligé d'apprendre à repérer l'existence du secret douloureux à de multiples indices de manière à ne pas courir le risque de confronter trop brutalement son parent à cette zone douloureuse de sa personnalité. Mais, d'un autre côté, il est obligé de faire comme si ce secret n'existait pas. Un tel clivage a des effets immédiats sur les capacités de dissimulation de l'enfant. Il apprend à cacher ses sentiments, ses pensées, et inaugure avec le monde une relation faite de repli plus ou moins poli. Parfois, ce repli favorise l'investissement dans des activités intellectuelles. Mais d'autres fois, l'enfant perd toute confiance dans lui-même ou dans l'adulte. Ses possibilités d'apprentissage peuvent alors en être gravement perturbées. Il peut aussi céder à l'angoisse de la situation et développer des troubles allant de la "crise de nerfs" à diverses formes de phobies.
Ainsi, le Secret enfermé dans le psychisme du parent provoque des perturbations de sa communication, notamment avec ses enfants. Puis ces perturbations, et les efforts faits par l'enfant pour s'en accommoder, déterminent chez lui des troubles psychiques qui, à leur tour, perturbent ses communications avec ses propres enfants, et ainsi de suite sur plusieurs générations.
Signalons encore que les troubles liés à un Secret ne disparaissent pas forcément avec la divulgation de celui-ci. Les clivages et les dénis précoces que l'enfant a mis en place au cours d'expériences relationnelles avec des parents eux-mêmes clivés sous l'effet d'un Secret subsistent après la révélation de celui-ci. A partir de la divulgation du Secret, l'enfant continue à fonctionner de façon clivée. Une partie de sa personnalité peut en tenir compte, mais celle qui a été clivée sous l'effet des distorsions des communications familiales continue à fonctionner comme si elle ne le savait pas.

4- LE DRAME DE L'ENFANT QUI PRESSENT UN SECRET

Considérés d'un point de vue extérieur, les secrets de famille consistent en événements gardés cachés sur plusieurs générations. En revanche, pour les enfants qui grandissent en y étant confrontés, l'important ne réside jamais dans l'événement initial, qu'il leur est de toutes façons le plus souvent impossible à connaître, mais dans leurs questions et leurs doutes à son sujet, et, plus encore, dans leurs choix qui en découlent.

L'enfant qui pressent chez son parent une souffrance que celui-ci semble vouloir lui cacher s'engage alors dans trois séries possibles de questions qui correspondent à trois attitudes psychologiques possibles.

Tout d'abord, l'enfant peut imaginer qu'il est lui-même le responsable et le coupable de la souffrance qu'il pressent chez son parent. Cette pensée et la série de questions qui en découlent pour lui, est plutôt caractéristique d'une attitude du tout petit enfant. Dans les premières années de la vie, en effet, l'enfant se sent volontiers l'origine et la cause de ce qu'il perçoit chez les adultes qui l'entourent. L'enfant qui imagine être coupable de ce qu'il ressent chez son parent va donc s'engager dans la voie d'être rongé par la culpabilité.

L'enfant plus grand peut s'engager sur la voie d'imaginer que ses parents sont coupables de quelques actes terribles qu'ils voudraient lui cacher. Il n'est pas, alors, rongé par la culpabilité, mais perd plutôt confiance dans ses parents et les adultes auxquels ceux-ci sont censés déléguer une partie de leurs pouvoirs, à savoir les enseignants.

Une troisième éventualité est que l'enfant perde confiance dans ses propres capacités. C'est notamment le cas lorsqu'il est confronté à des parents qui lui disent que les choses ne sont pas telles qu'il les a vues ou les a entendues. L'enfant a alors l'impression de ne plus pouvoir faire confiance dans ses possibilités, c'est-à-dire dans ce qu'il voit et ce qu'il entend mais aussi dans sa capacité de comprendre le monde. Un tel enfant perd confiance en lui et peut même se mettre à douter de ses capacités psychiques.

Enfin, les enfants qui grandissent dans une famille à secret deviennent souvent à leur tour des adultes qui créent... de nouvelles situations de secrets ! Comme ils ne peuvent pas maîtriser les secrets dont ils sont victimes, ils tentent d'en créer d'autres qu'ils puissent contrôler ! Mais leurs enfants risquent bien d'en être gravement perturbés à leur tour. En tous cas , un secret de famille anodin - ou que tout le monde connaît et fait semblant d'ignorer - en cache bien souvent un autre, qui peut être très grave, dans les générations précédentes.
Heureusement, tous les traumatismes n'engendrent pas forcément un secret dans la mesure où ils peuvent toujours être élaborés et surmontés. Mais la plupart des secrets sont liés à un traumatisme non surmonté, qu'il s'agisse d'un traumatisme individuel - comme un deuil ou une fausse couche - ou d'une situation collective - comme une catastrophe naturelle, un attentat ou une guerre.
C'est pourquoi les parents doivent évoquer avec leur enfant les questions douloureuses qui les travaillent, non pas pour "tout lui expliquer", mais pour le rassurer sur le fait que ce n'est pas de sa faute à lui s'ils souffrent.
En outre, en parlant tôt de leurs questions, les parents se familiarisent peu à peu eux-mêmes avec les mots pour en parler, et, quand l'enfant est assez grand pour tout comprendre, les mots viennent facilement sur leurs lèvres !

5- COMMENT PARLER DES SECRETS DE SA FAMILLE À SES ENFANTS ?

Il est bien évident que lorsque des parents ont jusque là préservé un secret et qu'ils décident d'en parler à leur enfant, il n'est jamais question de "tout dire". Encore une fois, il s'agit essentiellement de donner à l'enfant le droit de se questionner et de questionner ses parents en évitant de créer chez lui un domaine qui devrait rester fermé à sa compréhension. En effet, lorsqu'un enfant grandit dans une famille à secrets, on s'aperçoit de l'extraordinaire capacité qu'il a à étouffer ses questions autour du domaine douloureux qu'il apprend très vite à repérer chez ses parents et à taire. Mais le drame est que cette tendance subsiste lorsqu'il est devenu grand : on voit des adultes apparemment curieux et cultivés avoir retranché de leur esprit toutes les questions possibles autour de problèmes spécifiques, comme par exemple les naissances illégitimes ou le suicide, parce que ces questions sont liées à un secret qu'ils ont très tôt appris à respecter dans leur famille.

Il est donc essentiel que les parents qui évoquent un secret douloureux avec leur enfant insistent d'abord sur le fait qu'il n'en est pas responsable. Et, pour cela, la réalité qui lui a été jusque là cachée ne doit pas lui être évoquée comme un "secret", mais comme quelque chose dont il a été difficile de lui parler et autour de laquelle le parent reste à sa disposition pour lui apporter les informations qu'il pourrait souhaiter. Dans tous les cas, il est essentiel d'apprendre à traiter des secrets de famille comme des questions de sexualité : il ne s'agit pas de donner en une seule fois à l'enfant toutes les informations dont l'adulte dispose, mais simplement de lui signifier sa liberté de questionner et de comprendre. Et, pour cela, il ne faut pas hésiter à lui parler du secret dès qu'il est tout petit, à chaque fois que nous en sommes préoccupés, simplement pour lui confirmer que notre humeur peut changer à ce moment-là, et qu'il n'y est pour rien.

Mais il est bien évident que pour adopter une telle attitude, un parent aura du d'abord faire un important travail sur lui-même. Il aura dû se familiariser avec l'événement terrible qu'il a vécu, et il aura du également apprendre à trouver les mots pour en parler simplement. Autrement dit, un tel parent aura du faire ce qu'on appelle dans notre culture un travail psychothérapique.

6- QUE FAIRE QUAND ON SE SENT VICTIME D'UN SECRET ?

Partager ses forces en trois ! Tout d'abord, il est parfois utile de chercher à connaître le secret. Mais, comme il est toujours impossible de savoir si ceux qui nous ont caché quelque chose n'étaient pas eux-mêmes les victimes d'un autre secret - ou du même ! -, il ne faut accuser personne et se contenter de dire : "Il me semble que quelqu'un, un jour, dans notre famille, a caché quelque chose..." Et il vaut mieux, aussi, renoncer à connaître la vérité car on n'est jamais certain d'y parvenir. Ensuite, il est utile de chercher des informations sur l'époque ou la région où nous pensons qu'il a pu y avoir un secret. Beaucoup de secrets, dans les familles, sont en effet communs à une époque, à une zone géographique, ou à une catégorie sociale ou professionnelle. Enfin et surtout, il faut questionner notre mémoire pour y retrouver les moments où nous avons eu l'impression qu'on nous cachait quelque chose : à défaut de connaître le secret (quoique, parfois, cela nous aide à le découvrir), cette recherche nous informe sur la façon dont nous avons tordu notre personnalité sous son influence, et peut donc nous éviter de perturber nos enfants avec nos propres troubles. Et puis, à défaut de pouvoir découvrir et raconter le secret qui a pesé sur nous, il est essentiel de faire part à nos enfants de nos questions : c'est une autre façon de privilégier l'échange et la confiance sur le silence.

Nous voyons donc que les secrets qui hantent nos familles ne sont pas forcément dus aux fautes de nos ancêtres. Même si la culpabilité ou la honte ont fini par entourer le silence familial, ces secrets peuvent être liés à des événements douloureux dont nos ancêtres ont été d'abord les victimes, ou même les témoins, mais que leur environnement social et culturel ne leur a pas permis d'élaborer.
En outre, ces secrets ne sont jamais une fatalité car leurs effets sont transmis un peu tous les jours à travers les diverses communications familiales, verbales et non verbales. Parler de ce qu'on sait à nos enfants - et avoir le courage de dire qu'on ignore ce qu'on ne sait pas - est le meilleur moyen de les protéger des ricochets que font parfois les secrets sur plusieurs générations.

Atelier 1 : petite enfance

La consultation conjointe

Joëlle Nicolas et Pascale Vidal / Hôpital de Montpellier

Intervenants	Dr Joëlle Nicolas / Pédiatre, Hôpital de Montpellier Isabelle Funck-Brentano / Psychologue clinicienne, Hôpital Necker-enfants-malades Paris
Animateur	Pascal Pourtau / Coordinateur de SIS Rhône-Alpes-Auvergne
Rapporteur	Dr Claude Ducos / Conseil Général du Rhône

Pourquoi une consultation conjointe ?

Parcours personnel

- Expérience variée hospitalière, médecine sociale et préventive en Afrique (1969 à 1988)
- Approche globale du malade incontournable
- Au sein d'équipes pluridisciplinaires

L'Infection à VIH/SIDA en 1990

- Maladie nouvelle
- Stigmatisante, associée à la honte, à l'exclusion
- Transmission mère enfant → culpabilité +++
- Durée imprévisible, constamment mortelle

Familles vulnérables

- Toxicomanie et addictions
- Immigration récente
- Dissociation, conflits, violences conjugales fréquentes
- Deuils à répétition
- Dangers de maltraitance, d'abandon , de ruptures (25 à 30% de placements en 1992)

Objectifs de la consultation conjointe

Pour le médecin pédiatre

- Soutien à l'écoute et à la prise en charge de situations complexes
- Approfondissement de la réflexion : accompagnements de fin de vie, gestion du secret, annonce du diagnostic, information à l'enfant etc
- Médiation dans des situations de conflit, de violence, de suspicion de maltraitance

Pour les familles

- Possibilité de dialogue dans un autre espace que celui du "somatique"
- Approche dédramatisée du psychologue
- permettant l'expression d'une demande personnelle de soins

Le travail du médecin
Domaine propre

La gestion du somatique

- *Le diagnostic et son annonce*
- *Signes précurseurs ou complications*
- *Evolution et pronostic*
- *Traitement et observance*
- *Informations*

Etat de santé des parents

- *Liaison avec les services d'adultes*

Le travail du médecin
Domaines partagés avec le psychologue

Le comportement

- *Développement psychomoteur*
- *Dépistage des signes d'alerte, de malaise*
- *Interactions et mode d'entrée en relation*
- *Ressources et moyens de faire face*

Analyse de la situation scolaire, familiale, sociale

- *Interventions, orientations, contacts*

Atelier 2 : adolescence

Restitution

Intervenants	Laurent Armand / Coordinateur des séjours vacances thérapeutiques, Dessine moi un moutin, Paris Nadine Trocmé / Psychologue clinicienne, Hôpital Necker-enfants-malades Paris
Animateur	Dr Marie Elisabeth Gilg / CIDAG HEH, Lyon
Rapporteur	Marc Brisson / Directeur de l'ODPS, Grenoble

Les deux intervenants présents dans cet atelier nous ont permis de découvrir deux dispositifs d'accueil et d'accompagnement d'adolescents confrontés au VIH dans leur quotidien. A la lumière des deux exposés, ces dispositifs et les démarches associées sont apparus comme très complémentaires. Le premier a porté sur l'accueil individuel des enfants séro-négatifs vivant au sein de famille dont un membre est infecté par le VIH. Le deuxième, a abordé le vécu d'adolescents séro-positifs accueillis au sein de groupe de parole.

Exposé de Laurent ARMAND

L'expérience "Tag mouton", portée depuis 4 ans par l'association Dessine moi un mouton, propose un lieu d'accueil, de rencontre, d'accompagnement psycho-social et éducatif de jeunes de 14 à 18 ans, voire plus âgés, confrontés au VIH. 90 jeunes sont accueillis, la plupart présentent des facteurs de précarité, et une majorité sont d'origine d'Afrique Subsaharienne. Beaucoup ont été contaminés par voie materno-fœtale et sont arrivés en France en découvrant leur séropositivité.

Pour cet atelier, L. ARMAND a choisi de nous parler de sa pratique à travers les caractéristiques des enfants séronégatifs vivant dans des familles dont un membre est séropositif. Le vécu de ces jeunes rejoint celui de ceux directement concernés par le VIH : ils sont confrontés au décès d'un membre de la famille, au poids du silence et du secret qui entourent la maladie, à des difficultés sociales et familiales, à des angoisses mortifères, à la baisse de l'estime de soi, au passage à l'acte. Pourtant, il n'existe pas de prise en charge psychologique spécifique pour eux.

Cinq points ont été évoqués pour décrire ces difficultés liées au VIH :

1) Le VIH influence des relations intra-familiales : phénomène de fusion et/ou de rejet vis-à-vis de l'enfant, le statut séro-différent avec la mère qui engendre des précautions, voire des phobies au quotidien, angoisses autour de la santé de l'enfant,…

2) Ces jeunes présentent des troubles au niveau du processus identificatoire : rupture avec le milieu familial, réalité du quotidien de la famille confrontée au VIH et vécu de l'adolescent séro-négatif pas "comme les autres jeunes de son âge", poids du silence lié au secret, culpabilité d'être séronégatif,…

3) Les difficultés à investir les relations amoureuses : relations amoureuses brèves, peur d'être trahis, de se trahir, ou de trahir le secret, angoisse de la perte et de l'abandon, peur d'être rejeté à trop parler de soi et de son intimité, donc du "secret de famille", fantasme inconscient du risque de se contaminer, à l'image des membres de la famille ou, fantasme inconscient de la toute puissance, de passer à travers,…

4) Les difficultés à construire un projet d'avenir : passage difficile de l'enfance à l'âge adulte, fantasme de mort au sein de la famille, peur des parents de ne pas voir grandir leurs enfants, absence d'interdit posé par le modèle parental, manque de modèle parental sur lequel peut s'étayer un projet d'avenir, échec scolaire fréquent, agressivité, hostilité vis-à-vis des proches pour échapper aux tensions de la famille, conduites d'évitement, passage à l'acte, refus de faire et de participer à la vie quotidienne, actes de délinquance,…

5) Des substituts maternels avec souvent un rôle de soignant pour la famille et ses membres touchés par le VIH. Ils ont un rôle de réparateur de la faute, de l'histoire familliale (dans les projets d'avenir, certains s'engagent dans des étude de soins infirmier, d'éducateurs,…).

En conclusion : L. Armand remarque que peu expriment des choses sur le VIH. Ils s'identifient au malaise parental avec un sentiment de culpabilité (héritage des parents, culpabilité d'avoir échappé au VIH, de ne pas prendre assez soin de la famille,…).
Par ailleurs, il observe que psychologiquement le VIH "contamine tout le monde", toute la famille et tout l'entourage, et, influence la construction identitaire.

Exposé de Nadine TROCME

Nadine TROCME, relate une expérience d'accompagnement d'adolescents infectés par le VIH. Dans sa pratique, elle observe le sentiment de honte qui habite les jeunes infectés par le VIH, et le poids du secret qui en est l'origine. Serge Tisseron nous en a parlé très clairement le matin, en plénière. Les points évoqués sont les suivants :

- La relation des mères avec leur bébé et l'importance de parler du traumatisme de l'annonce et du vécu avec ce fardeau. Elles portent en elles le souvenir de leur propre annonce et de celle de l'infection de leur enfant. Le premier entretien permet un étayage de la relation mère-enfant. Les mères sont vues avec leur enfant.

- Les conséquences sur les enfants qui grandissent : l'échec scolaire, les parents dépressifs, les questions qui portent sur le diagnostic, l'isolement et la solitude face au secret que l'on ne peut rompre.

- La place du père peu présent. Il est aussi mis de côté en pédiatrie, lieu féminin dans les représentations. Les équipes tentent de les associer et de leur redonner une place. Ils ont un rôle structurant.

- A l'Hôpital Trousseau les enfants de mères séropositives qui ne sont pas infectés par le VIH, sont suivis 2 ans après la naissance.

- A partir de 13 ans, des groupes de rencontres sont proposés aux enfants (cf. article du Journal du Sida n°142 - juillet/août 2002). Ces groupes de parole s'appuient sur le vécu de l'adolescence et de la séropositivité. Les sujets abordés par les jeunes portent beaucoup sur la sexualité (risque de transmission, mettre ou ne pas mettre le préservatif, projet de famille,…).

Echanges avec la salle / débat

- Sur le comment interfère le VIH dans le processus de croissance des enfants : l'image d'innocence et de vie est souvent associée à l'enfant.

L'infection par le VIH chez un enfant créée un paradoxe avec cette image habituelle. Dès la naissance, l'enfant et sa famille sont confrontés au secret qui entoure l'infection par le VIH, à la culpabilité et à la mort.
L'adolescence, comme étape de construction vers l'age à adulte, est ainsi rompue, poluée par la présence du virus et tout ce qu'il véhicule.

- La complémentarité des deux dispositifs : un accompagnement spécifique d'adolescents confrontés au VIH de manières différentes (directement ou indirectement via la famille), avec ce qu'ils ont de propre à eux. On constate une difficulté chez les enfants séro-négatifs issus de famille concernée par le VIH, à trouver une place. Entre celle d'enfants normaux, et tous le poids du fardeau familial qu'ils portent en eux.

- La place des adultes accompagnants et soignants : rôle de médiateurs de la parole, rôle de référents, mais pas d'ingérant ; importance de ne pas aborder de front les questions liées au VIH ; importance de créer un cadre structurant et un climat de confiance avec l'enfant ; respect du secret que les adolescents portent en eux. La place de l'accompagnant ni trop impliqué, ni pas assez. Les jeunes savent vite comment se servir des adultes avec leur place et leur rôle. Importance de la solidité des équipes sur lesquelles les adolescents puissent se reposer.

Conclusion sur l'atelier

Dans le processus de construction de l'adulte en devenir, avec ses étapes de crises identitaires (construction - déconstruction - reconstruction), on doit se poser la question, en tant qu'accompagnant et soignant, de savoir en quoi le VIH, est à l'origine, exacerbe ou christalise ce qui se joue habituellement à l'adolescence (les dysfontionnements psychiques, la sexualité, l'énigme de la filiation, des origines, de la honte, de la peur de la mort,...). Avec le VIH, la réalité est certainement plus présente.

Atelier 3 : familles africaines

Restitution

Intervenants	Jacques Barou / Anthropologue, CNRS, Grenoble
	Albertine Pabingui / Anthropologue, AISFAS, Lyon
Animateur	Omar Hallouche / Anthropologue, ALS
Rapporteur	Catherine Miachon / Sociologue, CNDT, Lyon

Le travail d'Albertine PABINGUI, anthropologue, sur l'incidence de la maladie à VIH pour la population africaine suivie à AISFAS - association qui reçoit les femmes africaines accueillies en France - fait apparaître les points suivants :

en Afrique toute personne en âge d'avoir des relations sexuelles est concernée par le VIH. 40 à 50 % d'enfants naissent de mères séropositives.
La maladie à VIH fragilise les solidarités familiales et plus largement les réseaux sociaux de solidarité. Quand la personne est malade du SIDA, la famille arrête de se cotiser pour payer les traitements, elle pense que cela ne sert à rien car la personne va mourir. Lorsque l'homme est concerné par la maladie, les ressources de la famille diminuent. Les grand-parents doivent s'occuper des enfants lorsque les parents décèdent, ce qui n'est pas dans l'ordre des générations. Les enfants se déscolarisent et les filles peuvent être amener à se prostituer.
La personne malade est souvent exclue de la famille, ce qui favorise la recrudescence de femmes africaines qui viennent se faire soigner en France ou faire soigner leur enfant.

Ces femmes africaines arrivent en France pour le tourisme mais en fait elles viennent se faire dépister. Si elles sont séropositives, elles restent en France pour se soigner (cf. loi Chevènement) mais cela semble très difficile autant à cause des problèmes de logement (les solidarités familiales sont mises en cause par crainte de la transmission du virus) que des difficultés de communication entre les femmes africaines et le personnel soignant des hôpitaux. Les associations (AISFAS, Forum réfugiés...) servent alors de passerelles entre la personne malade et les professionnels de santé pour aider à la compréhension de la maladie et du soin. Il est nécessaire que les professionnels bénéficient d'un apport culturel pour mieux comprendre le rapport à la maladie chez les populations africaines.

Jacques BAROU, anthropologue, CNRS, met en évidence le fait que l'interprétation de la maladie dépende de la question du sens que l'individu donne à ses croyances. Il faut donc prendre en considération l'aspect culturel dans les causes de la maladie pour comprendre le vécu des personnes atteintes du VIH.

Dans le contexte africain, l'interprétation de la maladie dépend d' "acteurs invisibles" : ce sont des "génies" qui agissent sur les humains de façon positive ou négative. Il y a donc des rituels "prophylactiques" pour entrer en bonne relation avec des génies protecteurs et s'assurer de la protection contre l'intrusion des mauvais génies. Les "grigris" assurent la protection, ils se portent autour du cou, du ventre, des poignets, des chevilles.
La maladie est interprétée comme un dérèglement du corps par une personne qui s'est insérée dans le corps du malade. Cela signifie que le malade a un ennemi intime ou qu'il a déplu à un génie.

L'être invisible intervient dans les causes de la maladie :

- dans un cas ce peut être un personnage comme le sorcier qui produit le malheur parce que sa personnalité est imprégnée par la haine. Le sorcier est mangé, rongé par sa propre haine, c'est aussi un personnage dévoré de haine et de jalousie envers les autres. Le sorcier est malade du sida, car la maladie du sida est une "maladie sorcière".

- dans un autre cas ce peut être les ancêtres, personnages positifs si on les respecte mais qui peuvent devenir négatifs si la famille n'a pas assurée les rituels envers les ancêtres. En Afrique, la famille s'organise de deux façons : soit de façon binaire quand les ancêtres qui comptent sont ceux des deux parents (chez les chasseurs nomades) ; soit sur le mono-lignage (patrilignage ou matrilignage) lorsque la personne appartient à l'un des deux lignages (chez les sédentaires). Dans tous les cas, les ancêtres assurent la protection de la famille lorsque celle-ci a bien respecté les rituels. L'interprétation de la survenue de la maladie va être corrélée au fait que la personne n'a pas honoré correctement ses ancêtres à la hauteur de ce qu'ils méritaient. La culpabilité de la personne peut entraîner aussi une maladie telle que la dépression par exemple.

Le VIH s'est répandu en Afrique pour différentes raisons :

- des raisons économiques, de choix politiques et sociaux caractérisés par la pauvreté, l'insuffisance des soins et les guerres civiles ;

- des raisons de représentations culturelles : on a du mal à se rendre compte que la maladie peut se transmettre par le sang (le sang des ancêtres !) et le sperme. D'autre part une maladie qui se déclare plusieurs mois après avoir été contractée fait moins peur et paraît plus incertaine… Il est donc difficile de comprendre d'où elle vient.

Dans les pays les plus troublés, le taux de prévalence est plus élevé, alors que dans les pays où s'organise une politique de prévention la prévalence baisse (comme au Sénégal par exemple, avec des bandes dessinées dans les dispensaires).

Lorsque les africains viennent se faire soigner en France, il est important d'aider les personnes à (re)trouver un sens à leur maladie, à partir de leurs références culturelles : retrouver l'ancêtre avec lequel la relation a été difficile, essayer de réparer la relation… car la souffrance psychique est apaisée en redonnant du sens à la maladie. Il s'agit de soulager la personne en faisant appel si nécessaire au tradi-thérapeute ou tradi-praticien. Cette collaboration peut également aider les soignants occidentaux à accepter les représentations de la maladie pour les personnes africaines.

En dehors des tradi-praticiens, il peut y avoir un médiateur de même culture qui échange avec le malade, afin de créer un climat de confiance et apprendre aux professionnels du soin à éviter les impers envers les malades de culture africaine.

En conclusion, il s'agit de pouvoir permettre au malade de donner du sens à sa maladie pour qu'il puisse donner du sens au traitement et l'accepter. De son côté le personnel soignant doit être en capacité d'écouter l'autre (le malade africain) sans le juger, en relativisant ses interprétations médicales pour laisser une porte ouverte à la communication dans le cadre de références culturelles différentes. Il s'agit de ne pas avoir une vision ethnocentriste de la maladie, du soin et des pratiques de prévention mais, au contraire, de favoriser les conditions qui facilitent l'expression des souffrances physiques et psychiques du malade en favorisant un retour du sens partager avec les soignants.

Synthèse de la journée

Patrick Pelège / Sociologue, CRAES-CRIPS

Pour clore cette intéressante journée, il nous faut souligner trois dimensions :

- D'abord remercier chacune et chacun pour l'intensité de l'écoute et surtout d'avoir montré l'importance de travailler et de repérer les dimensions émotionnelles tant que rationnelles. Pour dire les choses autrement, cette journée a montré une nouvelle fois que rigueur scientifique et intelligence du cœur ne sont pas incompatibles

- Les échanges sur les pratiques, rendus possibles cette fois ci grâce aux rencontres au sein des ateliers, ont pointé avec vigueur la question du secret partagé qui doit s'appuyer à la fois sur le registre de la loi et sur une éthique de la pratique. Cette journée nous aura une fois de plus permis de comprendre que l'affaire du secret et de son partage est avant tout l'affaire d'éléments de l'intimité du patient ou de son entourage, et qu'à ce titre, le secret confié au professionnel, avant d'être celui du professionnel est celui de la personne à qui il a été confié.

- Cette deuxième journée d'échanges sur PARENTALITE ET VIH augure peut être un troisième temps qui mettrait en perspective de mieux travailler sur le décloisonnement des pratiques et des logiques institutionnelles. Il nous semble important, comme nous l'avons vécu tout au long de la préparation et du déroulement de cette journée, de travailler de manière interdisciplinaire et d'accueillir la pathologie à vih/sida et ceux et celles qui en sont les porteurs dans une vision de moins en moins hospitalière mais tendant de plus en plus du côté de ce que le philosophe Jacques Derrida nomme "l'hospitalité".

Permettez-nous de remercier à nouveau celles et ceux qui ont facilité la mise en place de ces deuxièmes rencontres et au nom des deux associations organisatrices de cette journée, nous vous souhaitons, au nom de nos présidents et en celui du comité technique, de croire à notre attention la plus bienveillante.

Bibliographie
Réalisée par le service Documentation du CRAES-CRIPS

DOCUMENTS GÉNÉRAUX

Ouvrages, rapports, études...

ALS (Association de Lutte contre le Sida), Lyon ; CRAES-CRIPS (Collége Rhône-Alpes d'Education pour la Santé - Centre Régional d'Information et de Prévention du Sida), Rhône-Alpes - **Parentalité et VIH**, 2003/11 - 57 p

AUBERT-GODARD A - **Dynamique de la parentalité : Les parents, la santé de l'enfant, les soignants** - Rouen : Presses Universitaires de Rouen, 2001 : 120p

AUSLOOS G - **La compétence des familles : Temps, chaos, processus** - Ramonville Saint Agne : Erès, 2001 : 174p

BOUREGBA A - **Les troubles de la parentalité** : Approche clinique et socio-éducative - Paris : Dunod, 2002 : 184p - Coll. Enfances

BABIN S - **Des maternités impensables : Accompagnement des parentalités blessées** - Paris : L'Harmattan, 2002 : 262p., ann.

DOS SNATOS L, MODOLO I - ALS (Association de Lutte contre le Sida), Lyon - **Etude sur la parentalité : Enquête auprès des patients des HCL**, 2002/11 - 55 p.

GIRARD P-M / dir., KATLAMA C / dir., PIALOUX G / dir. - **VIH : édition 2004** : Rueil-Malmaison : Doin, 2003 - 635 p.

MARTIN C - **La parentalité en question : Perspectives sociologiques** - Paris : Haut conseil de la population et de la famille, 2003 : 63p

SOLIS-PONTON L - **La parentalité : Un défi pour le troisième millénaire, un hommage international à Serge Lebovici** - Paris : PUF, 2002 : 425p

VOSSIER B /dir. - **La parentalité en question : Problématique et pratiques professionnelles** - Paris : ESF, 2002 : 211p

Articles, revues...

BARRACO M - **Aide psychologique à la parentalité** - Dialogue, n° 157, 2002/09 : 59-62

BOYER D - **La parentalité en recherche** - Informations Sociales, n° 93, 2001 : 14-21

DOLLANDER M , DE TYCHEY C - **Education et difficultés de la parentalité : la psychanalyse peut-elle apporter un éclairage ?** - Dialogue, n° 157, 2002/09 : 87-97

GUTTON P , FAVRE D , GRUERE M , MARILLER N - **Parentalité** - L'école des parents, n° 3-4 : I-VIII

REMY P-L , DE MERE S , BERTHON D , REVAULT D'ALLONNES C , ESPIE J-P , PIEDAGNIEL J , MARTIN-LEBRUN E , VALLEE D , GRUERE-ARNAUD M , COUM D - **Comment agir ? L'aide à la parentalité** - La Santé de l'homme, n° 343, N° spécial, 1999/09-10 : 30-44

DÉSIR D'ENFANT

Ouvrages, rapports, études...

DGS (Direction Générale de la Santé), France ; CESES (Centre Européen pour la Surveillance Epidémiologique du Sida) ; Sida Info Service, France - **Atelier n° 5 : maternité et infection à VIH, conjugalité, désir d'enfant, santé maternelle et / ou de l'enfant** - In : Femmes et infection à VIH en Europe : actes du colloque, 14-15 novembre 1997, à Paris : Vanves : Comité Français d'Education pour la Santé, 1999/08 - Coll. : VIH/Sida - pp. 193-217 - Congrès : Femmes et infection à VIH en Europe, Paris, 1997/11/14-15

Articles, revues...

BERREBI A, BUJAN L, COHEN M, PARANT O - **Le désir d'enfant chez les couples VIH sérodifférents** - Journal du Sida (Le), 1997/12 ; n° 101 - pp. 14-15

CRIPS (Centre Régional d'Information et de Prévention du Sida), Ile-de-France - **VIH, désir d'enfant et pratique hospitalière : 31ème rencontre du CRIPS** - Lettre du CRIPS Ile-de-France (La), 1998/07 ; n° 46 - 6 p. - Congrès : VIH, désir d'enfant et pratique hospitalière, Paris, 1998/06/04

DESCLAUX A, SAINT-DIZIER F - **Les médecins face au désir d'enfant : risque réduit, grossesse plus "acceptable" ?** - In : Spécial transmission mère-enfant - Transcriptase, 2000/02 ; n° 81 - pp. 39-41

GALLAND I - **Témoignages de femmes séropositives** - Journal du Sida (Le), 1999/12 ; n° 120-121 - pp. 31-32

KORSIA S, PRESTEL T - **Devenir père lorsque l'on est séropositif ? Désir d'enfant : le parcours du combattant** - Remaides, 1997/06 ; n° 24 - pp. 16-21

MASCARELLO M - **Un enfant malgré le VIH** - Transversal : journal des acteurs de la lutte contre le sida, 2003/12 ; n° 17 - pp. 31-34

M'PELE P, RWEGERA D - **Désir et décision de grossesse chez la femme africaine : influences sociales et conduite à tenir** - In : Spécial transmission mère-enfant - Transcriptase, 2000/02 ; n° 81 - pp. 61-63

SOUSA A - **Homoparentalité et séropositivité** - Journal du Sida (Le), 1999/12 ; n° 120-121 - pp. 36

SUIVI DE LA GROSSESSE - TRANSMISSION MÈRE/ENFANT

Ouvrages, rapports, études...

BERREBI A / dir. - **Le sida au féminin** : Vélizy : Doin, 2001 - 242 p.

BLANCHE S - **Infection VIH chez l'enfant** - In : VIH : édition 2001 : Rueil-Malmaison : Doin, 2000 - 287-299 p.

Conseil National du Sida, France - **Dépistage de l'infection par le VIH au cours de la grossesse et prévention périnatale de la contamination de l'enfant : Avis et recommandations du conseil national du sida**, 2002/03/14 - 23 p.

DELFRAISSY J-F - **Infection VIH et grossesse** - In : VIH : édition 2001 : Rueil-Malmaison : Doin, 2000 - 275-286 p.

DELFRAISSY J-F / dir. - Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, France - **Grossesse** - In : Prise en charge des personnes infectées par le VIH, rapport 2002 : recommandations du groupe d'experts : Paris : Flammarion Médecine-Sciences, 2002 - pp. 223-238

FIGNON A, HAMAMAH S - **La grossesse et le sida** : Paris : Presses Universitaires de France, 2000/07 - Coll. : Que Sais-Je ? - n°3561 - 126 p.

*HEARD I - **Progrès dans la prévention de la transmission materno-foetale** - In : Réduire l'écart : Genève XIIe conférence internationale sur le sida, 28 juin-3 juillet 1998 - Transcriptase, 1998/10 ; n° 69 - pp. 5-7 - Congrès : XIIe conférence internationale sur le sida, Genève, 1998/06/28-1998/07/03*

*LAPOINTE N, M'PELE P - **L'infection au VIH de la mère et de l'enfant** : Paris : Ellipses-Edition Marketing, 1995 - 95 p.*

*MANDELBROT L - **Facteurs de risque et de réduction de la transmission mère-enfant** - In : Vancouver : XIè conférence internationale sur le sida, 7-12 juillet 1996 'One world, one hope' - Transcriptase, 1996/10 ; n° 49 - pp. 81-85*

*MATHERON S - DGS (Direction Générale de la Santé), France ; CESES (Centre Européen pour la Surveillance Epidémiologique du Sida) ; Sida Info Service, France - DOLLFUS C - **Les enfants nés de mère séropositive contaminés malgré un traitement prophylactique progresserait plus vite vers la maladie** - Transcriptase, 1999/07 ; n° 76 - pp. 10-11*

*MRPS (Maison Régionale de Promotion de la Santé), Nord - Pas-de-Calais ; CIRM (Centre d'Information sur la Régulation des naissances, la Maternité et la vie sexuelle), Lille - **Accueil en maternité des femmes séropositives et de leur enfant : dossier documentaire**, 1995/10 - 371 p.*

*MOULINIER M-C - **Au risque de naître : maternité et sida** : Paris : Grasset et Fasquelle ; Paris : Le Monde de l'Education, 1998 - Coll. : Partage du savoir - 247 p.*

*ONUSIDA, Genève - **Conseil et dépistage volontaire du VIH à l'intention des femmes enceintes dans les pays à forte prévalence du VIH : données et problèmes**, 2000/03 - Coll. : Meilleures pratiques - 24 p.*

*ONUSIDA, Genève - **Prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant : options stratégiques** : Genève : ONUSIDA, 1999/10 - Coll. : Meilleures Pratiques - 18 p.*

*ONUSIDA, Genève ; OMS (Organisation Mondiale de la Santé), Genève - **Antirétroviraux et transmission verticale du VIH (module 6)** - In : Traitements des antirétroviraux : modules d'information : Genève : Organisation Mondiale de la Santé, 1998 - 19 p.*

*VALLEE D - **Mères et enfants séropositifs ou atteints du sida** - In : La double rencontre : toxicomanie et sida : Toulouse : Erès, 1996 - pp. 307-321*

Articles, revues

*DELMOTTE H - **Infection VIH, mère, enfant : des progrès mais pas de consensus** - Journal du Sida (Le), 1998/03 ; n° 103 - pp. 10*

*DE VINCENZI I - **Enjeux et choix stratégiques pour les pays en développement : stratégies préventives par temps de pénurie d'antirétroviraux** - In : Spécial transmission mère-enfant - Transcriptase, 2000/02 ; n° 81 - pp. 64-67*

*DOLLFUS C - **Les traitements combinés : choix des associations d'antirétroviraux** - In : Spécial transmission mère-enfant - Transcriptase, 2000/02 ; n° 81 - pp. 28-29*

***Femme enceinte infectée par le VIH : décision médicale** - Transcriptase, 1997/01 ; n° 52 - pp. 39*

*FOURNIER I - **Transmission mère-enfant** - Journal du Sida (le), 1996/08 ; n° 88 - pp. 26*

*GUERIN A - **Le désir d'enfant, otage du discours social** - Journal du Sida (Le), 1994/08 ; n° 64-65 - pp. 30,32*

*GUIRAMAND-HUGON S, MORAND-JOUBERT L - **Aspects virologiques de la transmission mère-enfant : facteurs maternels, virus et génétique** - In : Spécial transmission mère-enfant - Transcriptase, 2000/02 ; n° 81 - pp. 4-7*

*HEARD I - **Evolution de la transmission mère-enfant depuis 1986** - Transcriptase, 2002/01 ; n° 98 - pp. 19*

*LEBRETTE M-G, DOLLFUS C - **Conférence de Kampala : les avancées en matière de lutte contre la transmission mère-enfant** - Transcriptase sud, 2001/10 ; n° 8 - pp. 11-15*

*MANDELBROT L - **Estimation du moment de la transmission du VIH de la mère à l'enfant** - Transcriptase, 1996/04 ; n° 44 - pp. 6-8*

*RAYESS E - **Grossesse et VIH en 2002** : état des lieux... - Info traitements, 2002/07 ; n° 102/103 - pp. 1-4*

***Spécial transmission mère-enfant** - Transcriptase, 2000/02 ; n° 81 - pp. 42-43*

***TMF : CQFD ?** - Journal du Sida (Le), 2000/08 ; n° 126-127 [Spécial Durban, supplément encarté] - pp. V-VI [encarté entre pp. 20-21]*

***Transmission mère-enfant** - Protocoles, 2000/05 ; Numéro spécial - pp. 16-20*

*TRENADO E, PRESTEL T - **Femmes enceintes : les recommandations changent** - REMAIDES, 1999/09 ; n° 33 - pp. 11-11*

*VAN DE PERRE P - **Transmission du VIH de la mère à l'enfant (le point des connaissances)** - Transcriptase sud, 2001/01 ; n° 6 - pp. 22-26*

*VERGNOUX O - **La détectabilité du VIH dans les sécrétions génitales** - Info traitements, 2002/04 ; n° 99 - pp. 7-8*

*VERGNOUX O - **La prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant** - Info traitements, 2002/02 ; n° 97 - pp. 10-11*

PROCRÉATION MÉDICALEMENT ASSISTÉE

Articles, revues...

*DELFRAISSY J-F / dir. - Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, France - **Désir d'enfant et assistance médicale à la procréation** - In : Prise en charge des personnes infectées par le VIH, rapport 2002 : recommandations du groupe d'experts : Paris : Flammarion Médecine-Sciences, 2002 - pp. 277-287*

*PRESTEL T - **Séropositivité et assistance médicale à la procréation** - Remaides, 1998/06 ; n° 28 - pp. 10-12*

*SOUSA A - **Couples sérodifférents et procréation médicalement assistée** - Journal du Sida (Le), 1999/12 ; n° 120-121 - pp. 33-35*

*TAERON C - **Femmes séropositives et assistance médicale à la procréation : prévenir la contamination de l'enfant, surmonter les problèmes de fertilité** - Journal du Sida (Le), 2001/10 ; n° 139 - pp. 5-7*

*TAERON C - **Assistance Médicale à la Procréation : le ministre "arrête", les protocoles continuent** - Journal du Sida (Le), 2001/08 ; n° 138 - pp. 7-10*

*VAN VOOREN J-P, ENGLERT Y - **Le désir d'enfant en cas d'infection par le VIH. Quelle place pour l'assistance médicale à la procréation ?** - THS (Toxicomanies, Hépatites, Sida) : la revue des addictions, 2002/06 ; vol. 4 ; n° 14 - pp. 785-787*

PRISE EN CHARGE (MÉDICALE, SOCIALE, PSYCHOLOGIQUE)

Ouvrages, rapports, études...

*AIDES Fédération Nationale, France ; Sol En Si (Solidarité Enfants Sida), Paris - **Enfant, famille et VIH : guide pratique** : Pantin : AIDES Fédération Nationale, 2001 - 79 p.*

*CIRM (Carrefour d'Initiative et de Réflexion autour de la Maternité, l'enfance, la vie affective et sexuelle), Lille - **L'enfant et le sida** - Info-Doc CIRM, 1997/12 ; n° 11 - 57 p.*

*DUMARET A-C, DONATI P - CERMES (Centre de Recherche en Médecine Maladie et Sciences Sociales), Paris - **Accueil intra et intergénérationnel des enfants nés de mère VIH+ : un nouveau rôle parental ?**, 1997/07 - 224 p.*

*Fondation de France, Paris ; CIE (Centre International de l'Enfance), Paris - **Rencontre autour des lieux de vie spécifiques pour l'enfant concerné par le VIH et sa famille**, 1994/06/03 - 52 p. - Congrès : Rencontre autour des lieux de vie spécifiques pour l'enfant concerné par le VIH et sa famille, Paris, 1994/06/03*

*WEIL-HALPERN F - **Suivi des enfants infectés par le VIH** - In : Sida et vie psychique : approche clinique et prise en charge : Paris : La découverte, 1996 - pp. 229-245*

Articles, revues...

*BLANCHE S, NOUET S - **Prise en charge thérapeutique de l'enfant infecté par le VIH** - Journal de la Démocratie sanitaire (Le), 2003/12 ; n° 116 - pp. 10-11*

*BRASSEUR G - **Relais parental et familles élargies** - Journal du Sida (Le), 1999/12 ; n° 120-121 - pp. 37-38*

*DELFRAISSY J-F / dir. - Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, France - **Infection par le VIH chez l'enfant et l'adolescent** - In : Prise en charge des personnes infectées par le VIH, rapport 2002 : recommandations du groupe d'experts : Paris : Flammarion Médecine-Science, 2002 - pp. 239-262*

*DELMOTTE H, MARASCHIN J - **Droits de l'enfant et infection par le VIH** - Journal du Sida (Le), 1999/12 ; n° 120-121 - pp. 41-42*

*HEARD I, SOUYRIS A - **Ce que peut entendre et dire le gynécologue** - Journal du Sida (Le), 1994/08 ; n° 64-65 - pp. 27-29*

***Les meufs, les keums, et nous : numéro spécial jeunes** - THS (Toxicomanies, Hépatites, Sida) : la revue des addictions, 1999/12 ; vol. 1 ; n° Hors-série.*

*MARASCHIN J - **Dédramatisation de la maladie chez les enfants infectés** - Journal du Sida (Le), 1999/12 ; n° 120-121 - pp. 19-20*

*MEIMON M - **Dessine-moi un mouton : avoir dix ans en l'an 2000** ! - Journal du Sida (Le), 2000/09 ; n° 128 - pp. 33-34*

*PIERRET T - **L'enfant et le VIH** - Transversal : journal des acteurs de la lutte contre le sida, 2003/12 ; n° 17 - pp. 26-27*

*PRESTE L - **Enfants : l'aide qu'apportent les associations** - Remaides, 1997/12 ; n° 26 - pp. 28*

*RAYESS E, VERGNOUX O, KOUAME J, VEBAMBA C - **Numéro interdit aux plus de 16 ans : numéro spécial pédiatrie** - Info traitements, 2003/07 ; n° 114/115 - 12 p.*

*SOUSA A - **La qualité de vie des enfants affectés** - Journal du Sida (Le), 1999/12 ; n° 120-121 - pp. 21-22*

*SUESSER P, LETRAIT S, WELNIARZ B - **Carnet de santé de l'enfant, VIH et confidentialité : pratiques et attitudes des médecins et des familles** - Santé Publique, 2001/12 ; vol. 13 ; n° 4 - pp. 389-401*

*VOLNY-ANNE A - **Soutenir l'adhésion aux traitements à Sol En Si : un accueil spécialisé pour les familles d'enfants séropositifs en traitement** - In : Spécial observance - Info Traitements, 1999/01 ; n° 64/65 - pp. 40-41*

L'IMPACT DE LA MALADIE SUR LA FAMILLE

Ouvrages, rapports, études...

*CHEVALLIER E / dir. - CIE (Centre International de l'Enfance), Paris - **Sida, enfant, famille : les implications de l'infection à VIH pour l'enfant et la famille** : Paris : Centre International de l'Enfance, 1993/01 - 356 p.*

*COURTEJOIE J, PFUTI MBODO T-J - BERPS (Bureau d'Etudes et de Recherches pour la Promotion de la Santé), Zaïre - **Le sida et la famille**, 1995 ; n° 34 - 176 p.*

*DONATI P, DUMARET A-C - **Les relations familiales à l'épreuve** - In : Sida : les nouvelles donnes - Informations sociales, 1998 ; n° 71 - pp. 76-81*

*HEFEZ S, VALLEE D - **Famille, thérapie familiale et sida** - In : Sida et vie psychique : approche clinique et prise en charge : Paris : La découverte, 1996 - pp. 147-159*

*MILARD D - **Vivre sous la férule du sida : combats et itinéraire d'une famille aux prises avec la maladie** : Paris : l'Harmattan, 2000 - 107 p.*

*PNUD (Programme des Nations Unies pour le Développement), New York - **Les enfants dans les familles affectées par l'épidémie d'infections par le VIH : une démarche stratégique**, 1997/10 - 38 p.*

*RUFFIOT A / dir., MARTIN J / dir. - **Les familles face au sida** : Paris : Dunod, 1995 - 318 p.*

Articles, revues...

*ANTONELLI P - **La révélation de la séropositivité des parents à leurs enfants** - TranscriptaseS, 2003/04 ; n° 107 - pp. 6-8*

*CELERIER I - **Adolescents séropositifs : le difficile apprentissage de l'autonomie** - Transcriptase, 2000/04 ; n° 82 - pp. 23-26*

*KALIBALA S - **Le rôle de la famille pour la prévention du VIH** - Infothèque sida, 2000 ; n° 2 - pp. 23-26*

***La femme et l'enfant face au VIH** - Journal du Sida (Le), 1994/08 ; n° 64-65 - 91 p.*

*MIGNOT S - **Révéler un diagnostic "inavouable"** - Transversal : journal des acteurs de la lutte contre le sida, 2004/02 ; n° 18 - pp. 12*

*MIGNOT S - **Un accueil sans distinction** - Transversal : journal des acteurs de la lutte contre le sida, 2004/02 ; n° 18 - pp. 13*

*MIGNOT S - **Enfants séropositifs : soigner la famille pour protéger l'enfant**. - Transversal : journal des acteurs de la lutte contre le sida, 2004/02 ; n° 18 - pp. 9-12*

*NATHAN T, BOUZNAH S, STORA B - **Ces représentations qui donnent du sens à la maladie** - Journal du Sida (Le), 1994/08 ; n° 64-65 - pp. 34-35*

*TROCME N, NOUET S - **Vivre sa séropositivité à l'adolescence** - Journal de la Démocratie sanitaire (Le), 2003/06 ; n° 156 - pp. 6-9*

*TROCME N - **Quand adolescence rime avec séropositivité** - Santé Mentale, 2003/02 ; n° 75 - pp. 12-16*

*WEIL-HALPERN F - **Adolescent dans une famille touchée par l'infection VIH+** - Adolescence, 1999 ; vol. 17 ; n° 2 - pp. 17-30*

OUTILS PÉDAGOGIQUES (VIDÉOS,...)

Agence de Prévention du Sida, Belgique ; PIRON P ; WERBROUCK D
Parler du sida aux enfants
Vidéo ; Film de prévention ; Français ; 1996 ; 50 min.
Production : Bruxelles : Agence Prévention Sida

ELKRIEF G ; Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. Secrétariat d'Etat à la Santé et à l'Action sociale, France ; CESES (Centre Européen pour la Surveillance Epidémiologique du Sida) ; Sida Info Service, France
Femmes et infection à VIH en Europe
Vidéo ; Acte de colloque ; Français ; 1999 ; Coll. : Collection VIH/sida ; 24 min.
Production : Paris : Direction Générale de la Santé

FAURE L ; JULIEN A ; FAURE L ; JULIEN A
Pour une prévention au féminin
Vidéo ; Documentaire ; Français ; 1997 ; 26 min.
Production : Paris : Quatre à Quatre ; Paris : Zoobabel films

FAURE L ; JULIEN A ; FAURE L ; JULIEN A
Une prévention au féminin, enfin !
Vidéo ; Documentaire ; Français ; 1999/04 ; 21 min.
Production : Paris : Quatre à Quatre

FAURE L ; JULIEN A ; FAURE L ; JULIEN A
Une contamination secrète
Vidéo ; Documentaire ; Français ; 1997 ; 58 min.
Production : Paris : Quatre à Quatre ; Paris : Zoobabel films

GRAND P ; SCHAULI C ; GRAND P ; SCHAULI C
L'espoir malgré tout : Mélanie, enfant du sida
Vidéo ; Documentaire ; Français ; 1996 ; 25 min.
Production : Genève : Télévision Suisse Romande

INPES (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé), France ; Agence Tam Tam, Lyon, Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, France
Afrique santé, émission n° 13 : couples séropositifs et projets d'enfants
CD audio ; Français ; 2002 ; Coll. : Programme Partenariats radios pour la prévention et la lutte contre le sida ; 31.04 min.
Diffusion : INPES Communication

INPES (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé), France ; Agence Tam Tam, Lyon, Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, France
Afrique santé, émission n° 4 : les adolescents séropositifs
CD audio ; Français ; 2002 ; Coll. : Programme Partenariats radios pour la prévention et la lutte contre le sida ; 31.30 min.
Diffusion : INPES Communication

INPES (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé), France ; Agence Tam Tam, Lyon, Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, France
Afrique santé, émission n° 2 : l'accompagnement des femmes africaines
CD audio ; Français ; 2002 ; Coll. : Programme Partenariats radios pour la prévention et la lutte contre le sida ; 30.15 min.
Diffusion : INPES Communication

JACQUOT B ; Frouma Films International ; HUARD A ; ROSATI Y
3000 scénarios contre un virus : Mère séropositive
Vidéo ; Court métrage ; Français ; 1994 ; 3.08 min.
Production : Paris : Médecins du Monde ; Paris : CRIPS Ile-de-France ; Paris : AESSA

Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, France ; INPES (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé), France ; Partenaire Production
Alex et Bladas (2)
Vidéo ; Court métrage ; Français ; 2002/12 ; 18 [3 x 6] min.
Diffusion : INPES Communication

Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, France ; INPES (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé), France
Les nouvelles aventures de Moussa le taximan : Fatim et Théo
Vidéo ; Court métrage ; Français ; 2003/11 ; 5.50 min.

Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, France ; INPES (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé), France
Prisca (2)
Vidéo ; Court métrage ; Français ; Créole ; 2002/12 ; 18 [3 x 6] min.
Diffusion : INPES Communication

MUXEL P ; DE SOLLIERS B ; MUXEL P ; DE SOLLIERS B
Sida, paroles de familles
Vidéo ; Documentaire ; Français ; 1995/04 ; 95 min.
Production : Paris : M de S Films ; Paris : Planète Câble

PEETERS F
Pilules bleues
Bande Dessinée ; Français ; Genève : Atrabile ; 2001 ; 190 p.

TALMON D ; SAKHO M ; SYLLA M
Aimer est plus fort que le sida
Vidéo ; Film de prévention ; Français ; Soninké ; 2000 ; 38 min.
Production : Montreuil : GRDR ; Montreuil : Association Mandela

TEYSSANDIER D
9 mois + VIH
Vidéo ; Français ; 1998 ; 58 min.
Production : Paris : Io Production

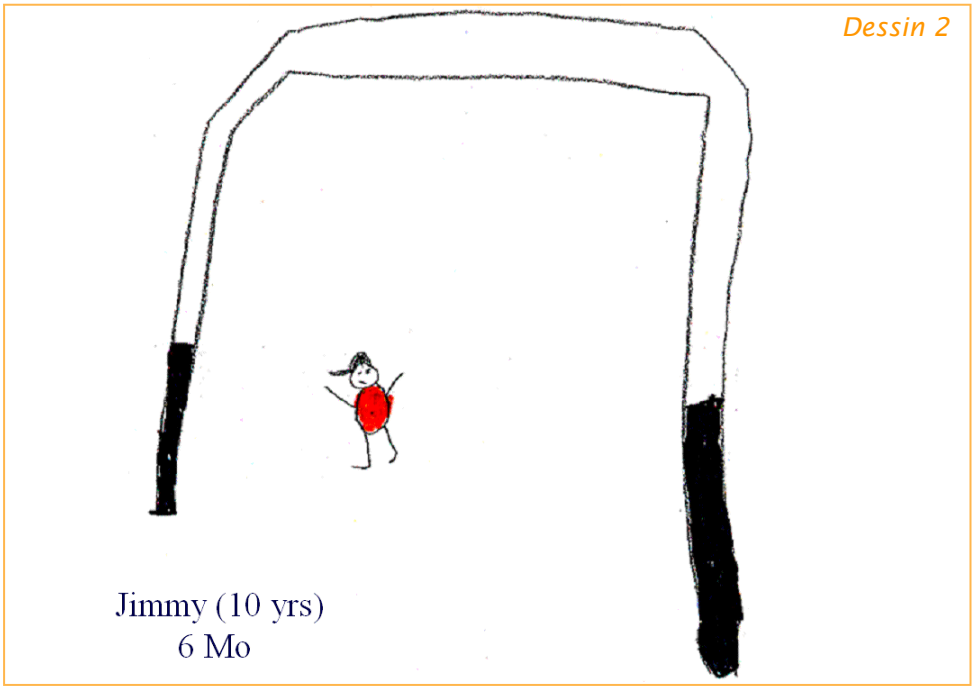
Les actes de la journée d'échanges Parentalité et VIH du mardi 26 novembre 2002 sont disponibles en texte intégral sur le site Internet du CRAES-CRIPS [rubrique publications 2003] à l'adresse suivante : http://www.craes-crips.org

Le service documentation du CRAES-CRIPS met à la disposition du public un fonds documentaire constitué d'ouvrages, de rapports, d'études, de revues, documents vidéo, de dossiers thématiques sur les questions relatives à la promotion de la santé, l'éducation pour la santé , ainsi qu'un fonds documentaire spécialisé sur l'infection à VIH/sida. Les documents signalés dans cette bibliographique sont accessibles au service documentation en consultation et / ou en prêt. Le service documentation est ouvert en accès libre :Du lundi au jeudi de 13h30 à17h30 - le vendredi de 13h30 à 17h00Possibilité de rendez-vous les matinsCRAES-CRIPSService documentation9, quai Jean Moulin69001 LYONTél. 04 72 00 55 70 - Fax. 04 72 00 07 53Email : documentation@craes-crips.orgInternet : www.craes-crips.org

Annexes

Dessins d'enfants confrontés au VIH présentés par Isabelle Funck-Brentano dans son intervention Résonances psychiques de la séropositivé de l'enfance à l'adolescence

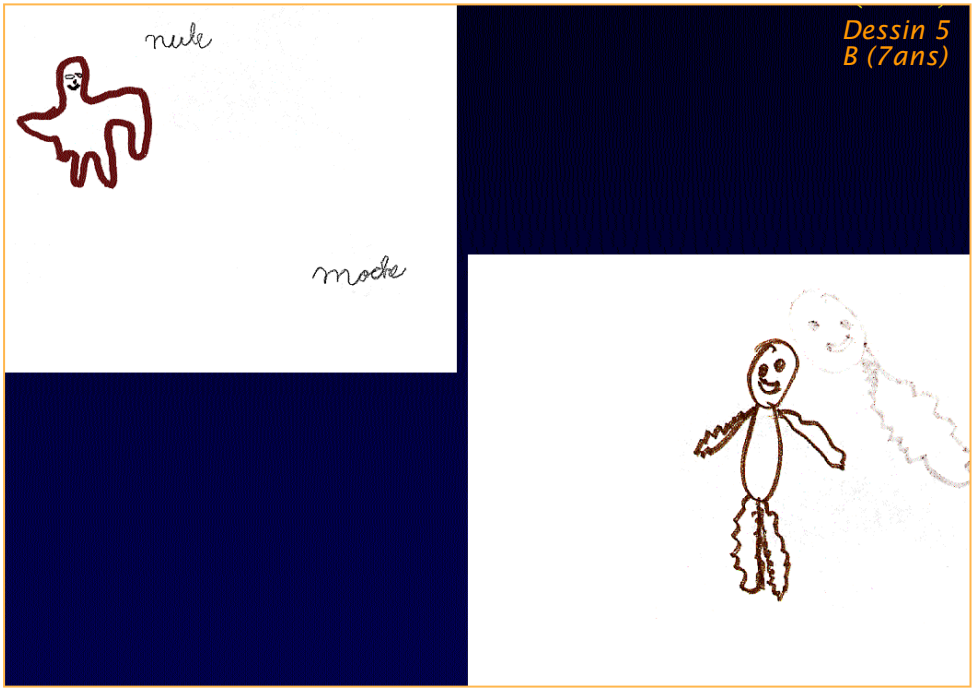
Dessin 1
R (7 ans)



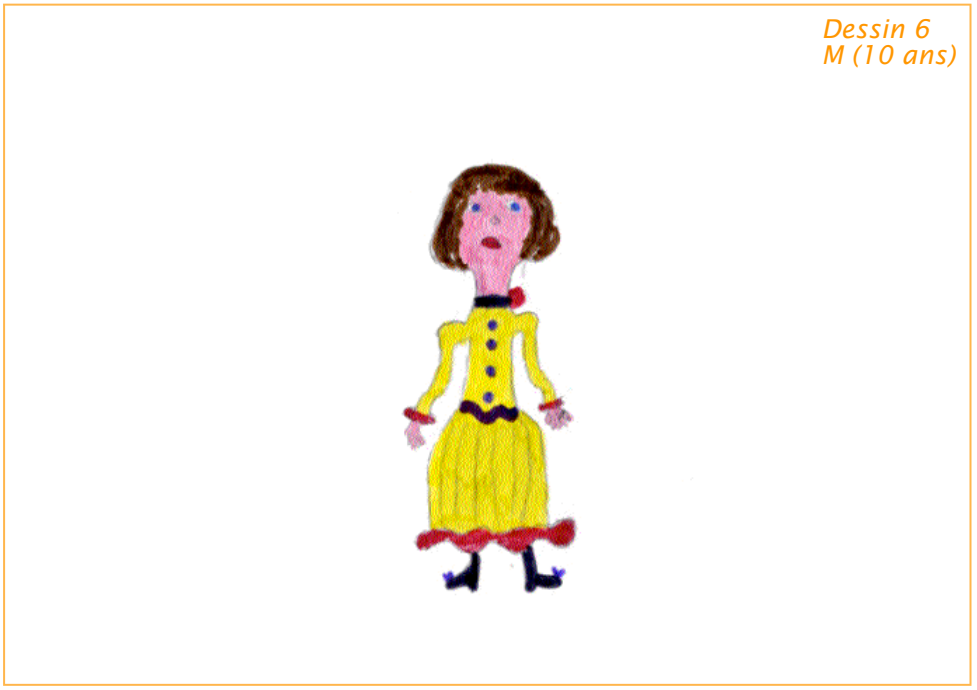
Dessin 2

Dessin 3
B (6 ans)

Dessin 4
A (7 ans)

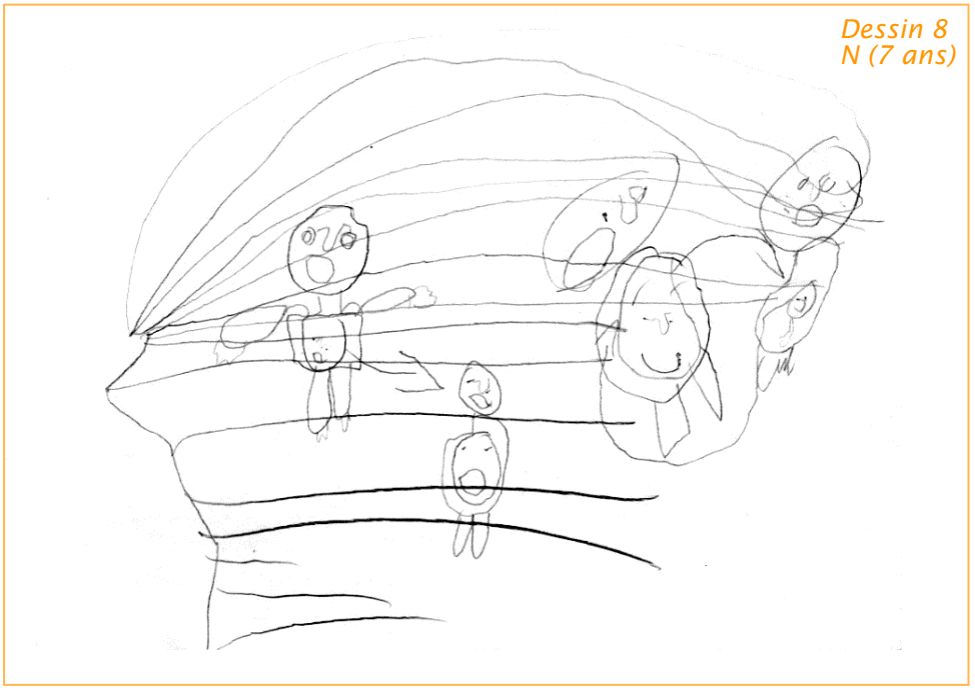


Dessin 5
B (7ans)

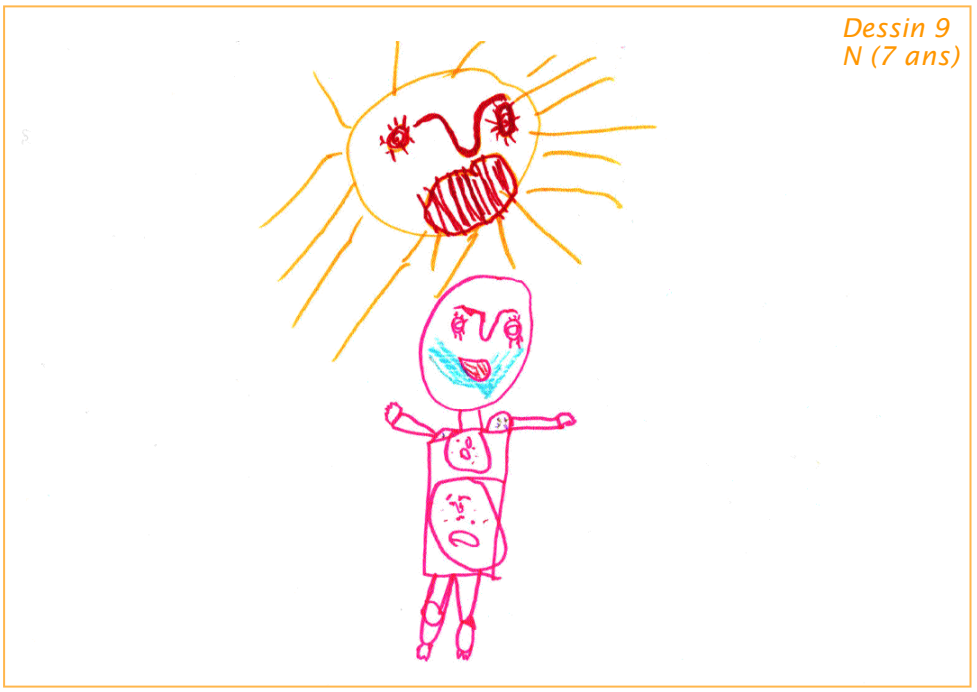


Dessin 6
M (10 ans)

Dessin 7
Y (7 ans)



Dessin 8
N (7 ans)



Dessin 9
N (7 ans)

ALS
Association de Lutte contre le Sida
16 rue Pizay 69001 Lyon
Tel *04 78 27 80 80*
Fax *04 78 39 15 61*
Email *als@sidaweb.com*
Site Internet *www.sidaweb.com*

ALS FORMATION
BP 1208
69209 Lyon Cedex 01
Fax *04 72 61 88 23*
Email *als.formation@wanadoo.fr*

CRAES-CRIPS
collège Rhône-Alpes d'Education pour la Santé
Centre Régional d'Information et de Prévention du Sida
9 quai Jean Moulin 69001 Lyon
Tel *04 72 00 55 70*
Fax *04 72 00 07 53*
Email *contact@craes-crips.org*
Site Internet *www.craes-crips.org*

Avec le soutien financier du Conseil Général du Rhône, la DDASS du Rhône, la DRASS Rhône-Alpes, l'URCAM Rhône-Alpes, la Ville de Lyon, et la participation de la municipalité de Villeurbanne