



REPUBLIQUE DU BENIN

\*\*\*\*\*

UNIVERSITÉ D'ABOMEY-CALAVI (U.A.C)

\*\*\*\*\*



FACULTÉ DES LETTRES, ARTS ET SCIENCES HUMAINES (F.L.A.S.H)

\*\*\*\*\*

DÉPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE ET DES SCIENCES DE  
L'ÉDUCATION (DPSE)

\*\*\*\*\*

# MEMOIRE DE MAITRISE EN PSYCHOLOGIE

Option: Psychologie clinique

Thème

**PROBLEMATIQUE DE LA PRISE EN  
CHARGE PSYCHOLOGIQUE DES  
ENFANTS ET ADOLESCENTS VIVANT  
AVEC LE VIH/SIDA A PORTO-NOVO**

**Présenté et soutenu publiquement par :**

**Théodi Akou AFFOUKOU**

**Membres du Jury**

Pr. Ag. Magloire GANSOU (Président)

Pr. Ag. Emilie FIOSSI KPADONOU (Rapporteur)

Dr. Justin AYELO (Examinateur)

**Directeur de mémoire:**

M<sup>tre</sup> de Conf. Ag. Emilie FIOSSI KPADONOU

Pédopsychiatre

Enseignant au DPSE/FLASH/UAC

**Date de soutenance : 01/04/16**

**Mention: Très bien**

*Année académique : 2014-2015*

## Sommaire

|  |           |
|--|-----------|
| DÉDICACE.....  | iii       |
| REMERCIEMENTS.....   | iv        |
| LISTE DES SIGLES .....   | v         |
| LISTE DES TABLEAUX.....  | vi        |
| LISTE DES FIGURES.....   | vii       |
| RÉSUMÉ .....   | viii      |
| ABSTRAT.....   | ix        |
| <b>INTRODUCTION GENERALE.....</b>  | <b>1</b>  |
| <b>1<sup>ère</sup> PARTIE : CADRES THEORIQUE ET METHODOLOGIQUE DE L'ETUDE.....</b>   | <b>3</b>  |
| <b>Chapitre 1 : Problématique et état de la question.....</b>  | <b>4</b>  |
| <b>Chapitre 2 : Cadres conceptuel et méthodologique.....</b>   | <b>11</b> |
| <b>2<sup>ème</sup> PARTIE : PRESENTATION DES RÉSULTATS.....</b>  | <b>24</b> |
| <b>Chapitre 3 : Fonctionnement relationnel entre l'enfant vivant avec le<br/>        VIH/SIDA et sa mère.....</b>                                | <b>25</b> |
| <b>Chapitre 4 : Traumatisme de l'annonce de l'infection à VIH chez l'enfant<br/>        et cohésion familiale.....</b>                           | <b>36</b> |
| <b>Chapitre 5 : Facteurs expliquant le silence conjoint des parents suite à<br/>        l'annonce de l'infection à VIH chez leur enfant.....</b> | <b>40</b> |
| <b>3<sup>ème</sup> PARTIE : DISCUSSION DES RESULTATS ET SUGGESTIONS.....</b>   | <b>61</b> |
| <b>CONCLUSION GÉNÉRALE.....</b>  | <b>95</b> |
| REFERENCES.....  | 97        |
| ANNEXES.....   | 103       |
| TABLE DES MATIÈRES.....  | 112       |

## **DEDICACE**

Ce travail est dédié à la mémoire de mon feu **Père** qui, ravi à la vie très jeune, n'a pas connu suffisamment ses enfants et n'a pu partager leurs joies et peines. Que Dieu lui accorde sa miséricorde et l'accueille dans son vaste Paradis !

À ma **Mère** qui a tout donné pour ses enfants. Ton sacrifice est inégalable, incalculable. Puisse-tu trouver à travers ce modeste travail tout mon amour et ma reconnaissance ! Que Dieu te préserve le plus longtemps possible, afin que tu partages avec nous tes enfants, nombre de plaisirs de la vie !

À mon **Épouse**, sans qui ce travail n'aurait jamais vu le jour. Merci pour tous les sacrifices consentis et partagés avec moi. Que Dieu te préserve et te comble !  
Longue vie pleine de bonheur et de joie !

À mes chers **Enfants**, j'espère pour tous, tout le bonheur du monde, et tout plein de succès dans vos projets d'avenir. Que Dieu vous garde et vous élève !

À mes **Frères** et **Sœurs**, que chacun trouve ici l'expression de ma profonde affection et de mon sincère respect.

## **REMERCIEMENTS**

Le présent travail a pu être réalisé grâce à la contribution et le concours de plusieurs personnes à qui nous témoignons notre sincère reconnaissance. Nos gratitudes vont particulièrement à :

- ☞ Mme le Professeur Emilie KPADONOU, qui malgré ses multiples occupations, a accepté de superviser la présente étude. Qu'elle trouve ici le symbole de notre profonde gratitude ;
- ☞ M. Ildevert EGUE, pour ses observations et toutes ses orientations. Qu'il reçoive à travers le présent document, notre profonde gratitude ;
- ☞ Tous les membres du jury, pour leur entière disponibilité à examiner ce travail et à apporter leurs contributions à son amélioration ;
- ☞ Tout le corps enseignant de la FLASH et, en l'occurrence, celui du Département de Psychologie et des Sciences de l'Éducation, pour sa disponibilité à transmettre le savoir, et sa rigueur dans l'encadrement. Nous lui devons reconnaissance ;
- ☞ M. et Mme Lucien et Véronique DOSSOU-GBETE, Directeur Général et Directrice Générale Adjointe de la Clinique Louis Pasteur de Porto-Novo, pour leur soutien. Qu'ils reçoivent ici l'expression de notre sincère reconnaissance ;
- ☞ Tous ceux qui, de près ou de loin, ont contribué, d'une manière quelconque, à la réalisation de ce mémoire, en particulier les enfants et adolescents vivant avec le VIH/SIDA et leurs mères, qu'ils soient remerciés et que Dieu les protège !

## **LISTE DES SIGLES**

|         |  |
|---------|--|
| ARV     | : Antirétroviraux  |
| CAEB    | : Conseil des Activités Educatives au Bénin                      |
| PCR     | : Polymérase chaîne réaction                                     |
| CDV     | : Centre de dépistage volontaire                                 |
| CIPEC   | : Centre d'informations de prospectives et de conseils           |
| CLP     | : Clinique Louis Pasteur   |
| CNLS    | : Comité national de lutte contre le SIDA                        |
| CPS     | : Centre de promotion sociale                                    |
| EVVIH   | : Enfant vivant avec le VIH                                      |
| FLASH   | : Faculté des lettres arts et sciences humaines                  |
| INSAE   | : Institut national de la statistique et de l'analyse économique |
| IO      | : Infections opportunistes                                       |
| IST     | : Infection sexuellement transmissible                           |
| OEV     | : Orphelin et enfant vulnérable                                  |
| OMS     | : Organisation mondiale de la santé                              |
| ONG     | : Organisation non gouvernementale                               |
| ONUSIDA | : Programme commun des nations unies sur le Sida                 |
| PEC     | : Prise en charge  |
| PNLS    | : Programme national de lutte contre le SIDA                     |
| PSS     | : Prise en charge psychologique et social                        |
| PTME    | : Prévention de transmission de la mère à l'enfant               |
| PVVIH   | : Personne vivant avec le VIH                                    |
| RGPH    | : Recensement général de la population et de l'habitat           |
| SIDA    | : Syndrome immunodéficience acquise                              |
| UAC     | : Université d'Abomey-Calavi                                     |
| UNICEF  | : Fonds des nations unies pour l'enfance                         |
| VAD     | : Visite à domicile  |
| VIH     | : Virus d'immunodéficience acquise                               |

## **LISTE DES TABLEAUX**

|                     |   |           |
|---------------------|---|-----------|
| <b>Tableau I</b>    | : Centre de documentation parcourus et types d'informations recueillies.....  | <b>21</b> |
| <b>Tableau II</b>   | : Caractéristiques sociodémographiques des enquêtées.....   | <b>25</b> |
| <b>Tableau III</b>  | : Répartition des enquêtées selon leur perception de l'infection à VIH/SIDA.....                                    | <b>26</b> |
| <b>Tableau IV</b>   | : Répartition des mères d'enfant, selon la cause de la place privilégiée de l'enfant vivant avec le VIH/SIDA.....   | <b>28</b> |
| <b>Tableau V</b>    | : Répartition des mères d'enfant, selon le lieu de sommeil de l'enfant vivant avec le VIH/SIDA.....                 | <b>33</b> |
| <b>Tableau VI</b>   | : Analyse du fonctionnement relationnel entre l'enfant malade et sa mère.....                                       | <b>58</b> |
| <b>Tableau VII</b>  | : Analyse des perturbations psychiques et comportementales suite à l'annonce du statut sérologique de l'enfant..... | <b>59</b> |
| <b>Tableau VIII</b> | : Analyse du système familial suite à l'annonce du statut sérologique de l'enfant.....                              | <b>60</b> |

## **LISTE DES FIGURES**

|                   |   |           |
|-------------------|---|-----------|
| <b>Figure n°1</b> | <i>: Répartition des mères d'enfant selon leur perception du facteur d'exclusion sociale liée au VIH/SIDA.....</i>            | <b>27</b> |
| <b>Figure n°2</b> | <i>: Répartition des mères selon la manifestation du privilège accordé à l'enfant.....</i>                                    | <b>28</b> |
| <b>Figure n°3</b> | <i>: Synthèse des grandes caractéristiques relationnelles et éducatives entre l'enfant vivant avec le VIH et sa mère.....</i> | <b>30</b> |
| <b>Figure n°4</b> | <i>: Répartition des mères d'enfant selon la cause du désir d'être tout temps aux cotés de l'enfant malade.....</i>           | <b>31</b> |
| <b>Figure n°5</b> | <i>: Répartition des mères d'enfant selon la cause de l'accrochage de l'enfant.....</i>                                       | <b>32</b> |
| <b>Figure n°6</b> | <i>: Répartition des mères d'enfant selon la punition à l'endroit de l'enfant.....</i>  | <b>34</b> |
| <b>Figure n°7</b> | <i>: Répartition des mères selon l'émotion que suscite l'absence/présence enfant.....</i>                                     | <b>35</b> |
| <b>Figure n°8</b> | <i>: Répartition des mères d'enfant selon le choc ressenti à l'annonce du statut sérologique chez l'enfant.....</i>           | <b>36</b> |

## **RESUME**

La prise en charge psychologique et sociale des PVVIH est un facteur indispensable pour l'amélioration de leur état de santé. Les besoins des personnes vivant avec le VIH ne se limitent pas à l'accès aux médicaments et aux soins médicaux. Ils ont besoin entre autres, d'un soutien psychologique, social et spirituel. Ce soutien peut atténuer la perception de la relation de causalité inéluctable entre l'infection par le VIH et le décès. Il peut favoriser également une meilleure intégration du sujet dans la société.

La présente étude a eu pour objectif, d'étudier la problématique de la prise en charge psychologique des enfants et adolescents infectés par le VIH à la clinique Louis Pasteur à Porto-Novo.

Les techniques de collecte de données utilisées sont, l'observation, l'entretien individuel, l'exploitation de documents et une enquête par questionnaire. L'analyse des résultats a permis d'affirmer que la relation entre l'enfant vivant avec le VIH et sa mère est fonctionnelle, que l'annonce de l'infection à VIH chez l'enfant est traumatisante, induisant parfois des troubles psychiques et comportementaux, et peut affaiblir la cohésion familiale. La peur du rejet et du sentiment de culpabilité sous-tendent le silence conjoint des parents, suite à l'annonce du statut sérologique chez l'enfant.

Beaucoup d'efforts se font déjà dans la prise en charge des PVVIH, mais il s'avère indispensable de mettre en place une véritable politique de prise en charge psychologique et social, basée sur les interventions des spécialistes dans tous les sites de prise en charge pédiatrique.

**Mots clés** : *VIH-SIDA, prise en charge psychologique, enfant, adolescent, parent.*

## **ABSTRAT**

Psychological and social taking care of for People living within HIV, is crucial in the maintaining of their health. Their needs are not only medicines or medical care. They also need a psychological care, a social standing by and a spiritual support.

Those cares might strengthen them to face the critical related destination for death while reinforcing their social integration.

The present study aims at raising out problems around psychological and social care of children and teenagers who are infected by HIV at Clique Louis Pasteur at Porto-Novo.

Information is gathering through different technical methods such as observation, direct interview, documentary exploration and a survey (through a set of questions). The analysis of the results allows us to conclude that the relationship between a children within HIV and his mother is functional, and that the announcement of infection to HIV is traumatizing, induces sometimes mental disorder and disturbance while weakens family unity. Fear of culpability and rejection obliges parents to mutual silence in face of the serology's status of their child.

A lot of efforts are concentrated on taking care of People living with HIV, meanwhile, it is necessary to elaborate policies for its psychological and social care of by implicating specialists in the current management system of this situation.

**Key Words** : *HIV-AIDS, psychological care of, child, teenager, parent.*

## **INTRODUCTION GENERALE**

Dans la tradition africaine, l'enfant est un bien précieux, une richesse, un trésor (Agossou, 2000). A ce titre, il est bien investi et protégé contre tout danger, toute agression, ou toute atteinte extérieure nocive. Pour son enfant, un parent peut aller jusqu'au sacrifice ultime.

Dans le contexte béninois, l'enfant représente au-delà de tout, un lien entre les générations et un véhicule pour la transmission des valeurs de vie. Son droit à la vie s'exerce depuis sa conception, qu'il soit sain ou porteur de handicap. C'est ainsi dire que l'enfant bénéficie de soins conséquents de la part de ses parents ou des personnes ressources compétentes, pour lui garantir le droit à la vie, à une famille, à la protection, à l'éducation, à la santé, à l'expression, à l'égalité des sexes à tous les niveaux [tant que c'est possible] etc. (Fonnhou, 2009).

L'épidémie du VIH est une crise mondiale et constitue l'un des plus grands défis jamais lancés au développement et au progrès. De nombreux pays parmi les plus pauvres du monde sont aussi les plus durablement atteints, tant par le nombre d'adultes que d'enfants infectés que par l'ampleur des conséquences sur ces derniers.

Les enfants infectés par le VIH, ou malades de SIDA, devraient bénéficier, en principe de soins privilégiés. Mais au Bénin, ces enfants sont parfois condamnés à passer une grande partie de leur vie dans des orphelinats, avec toutes les conséquences inhérentes. On dénombre plus de 2000 enfants infectés, selon les statistiques du Ministère de la Santé, avec 100 nouvelles infections enregistrées chaque année (PNLS, 2011). Au Bénin, la vulgarisation de la stratégie préventive dénommée PTME<sup>1</sup> participe efficacement à la régression de la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Cependant, la vulnérabilité de ces enfants est grande

---

<sup>1</sup> Prévention de Transmission de la Mère à l'Enfant

et nécessite qu'une prise en charge particulière leur soit accordée en vue d'un développement psychomoteur et affectif harmonieux.

La problématique de la prise en charge globale de ces enfants vivant avec le VIH nécessite alors un investissement sérieux, interpellant les acteurs de la santé à quelque niveau qu'ils soient.

Au cours de nos divers stages, nous avons eu le temps de côtoyer des familles et des enfants infectés par le VIH, et/ou malades du SIDA. Nous nous sommes senti interpellé par le sort de ces enfants et adolescents obligés de subir les dommages, bien des fois lourds, d'une faute imputable à autrui. Ceci justifie notre intérêt pour la présente étude. La problématique psychologique de la prise en charge des enfants et adolescents infectés par le VIH, nous a particulièrement indexé, vue que nous étions en études de psychologie clinique à l'université d'Abomey-Calavi, dans le département de Psychologie et des sciences de l'éducation. Dans le cadre de notre mémoire de maîtrise, nous avons opté pour une recherche y afférent.

Notre étude s'intitule problématique de la prise en charge psychologique des enfants et adolescents vivant avec le VIH/SIDA à Porto-Novo. Le présent document qui présente la substance de nos différentes investigations sur le sujet, est subdivisé en trois parties.

Dans la première partie, sont présentés la problématique et les cadres théorique et méthodologique de l'étude. La deuxième partie aborde les résultats obtenus à l'issue des différentes investigations. Enfin, la troisième partie expose la discussion induite par ces résultats, suivie de quelques propositions de solutions.

**PREMIÈRE PARTIE**

**CADRES THÉORIQUE ET MÉTHODOLOGIQUE DE L'ÉTUDE**

---

## **CHAPITRE 1 : PROBLEMATIQUE ET ETAT DE LA QUESTION**

### **1.1. PROBLEMATIQUE**

En 2011, le nombre de personnes vivant avec le VIH dans le monde a été estimé à 34 millions. Au cours de cette même année, 2,5 millions de nouvelles infections à VIH ont été enregistrées, dont 330 000 chez les enfants. Environ 3,4 millions d'enfants de moins de 15 ans vivaient avec le VIH en 2011, dont 91% en Afrique subsaharienne (ONUSIDA et OMS, 2011).

Au Bénin, le taux de prévalence du VIH/SIDA est estimé à 1,2%, avec une population de 62 000 personnes infectées dont 6000 enfants (ONUSIDA, 2012). Cependant, l'effectivité de la prise en charge de l'enfant infecté par le VIH reste mitigée. Cette prise en charge ne touche que quelques enfants infectés et reste principalement axée sur l'aspect médical, laissant pour compte le volet psychologique.

L'intérêt d'aborder les dimensions psychologique, sociale et communautaire chez ces enfants présentant des caractéristiques d'adaptation particulière, en raison du VIH/SIDA, n'est plus à démontrer (Aka Dago-Akribi et al, 2001). En effet, les enfants immunodéprimés sont fragiles, car *« l'infection prend un caractère chronique qui joue un rôle perturbateur dans leur développement psycho affectif et intellectuel »* (Blanche, 1998).

Au niveau du vécu psychologique, les interactions de l'enfant avec sa mère, puis avec son entourage sont fondamentales ; puisqu'un certain nombre d'effets consécutifs au VIH vont prendre naissance. Le vécu de l'enfant infecté se construit autour de l'image du corps, de la souffrance, de la perception de sa maladie et du traitement éventuel qu'il suit, mais aussi autour de la mort, en fonction de son âge... Il est aussi alimenté par la réalité de cette maladie, son traitement chez ses parents et leur décès éventuel (Funck- Brentano, 1998).

Lorsque l'enfant est très jeune, on ne peut aborder son vécu psychologique sans évoquer sa relation à sa mère.

Assez souvent, les enfants se développent bien et mènent une vie presque normale. Leur qualité de vie n'est que rarement entravée par des limitations physiques ou des atteintes neurosensorielles. Mais l'infection par le VIH constitue un « handicap » psychologique majeur, notamment du fait de l'importance de la stigmatisation sociale. La perspective qu'elle soit révélée en dehors du cercle familial et la crainte de se faire rejeter, constituent une source d'angoisse importante pour l'enfant mais surtout pour ses parents (Aka Dago-Akribi, 2004).

Ces craintes participent parfois à une dramatisation du statut médical et à un sentiment d'injustice, dont les enfants et adolescents se défendent de diverses manières. Les uns choisissent de mener un combat actif et mettent tout en œuvre pour vivre comme les autres enfants. Certains se révoltent avec une agressivité plus ou moins débordante. D'autres recourent au clivage avec déni de la maladie et s'en suit, une non-observance du traitement. Quelques-uns adoptent des conduites d'évitement, s'isolent socialement, renoncent à des projets affectifs ou d'apprentissage, ou diffèrent leur temps d'exécution, par peur de ne pas pouvoir arriver à échéance (Aka Dago-Akribi, 2004).

Craintes et expériences malheureuses se traduisent essentiellement par des symptômes anxieux et dépressifs ou par des troubles du comportement. L'incidence des troubles psychologiques est très variable selon les enfants, parce qu'elle est en grande partie déterminée par l'occurrence plus ou moins importante des événements négatifs qui y participent (Aka Dago-Akribi, 2004).

La découverte de la maladie de l'enfant révèle bien des fois la séropositivité de l'un ou des deux parents, entraînant conflits, séparation, exclusion. Le décès du ou des parents, surtout celui de la mère est dramatique. La qualité et la sécurité

apportées par le milieu familial jouent un rôle considérable dans l'équilibre psychique des enfants et seront étayées par le suivi des consultations.

Les psychothérapies individuelles, les groupes de parole et l'exercice d'activités de loisirs en commun, entre enfants séropositifs, atténuent leur souffrance psychique et celle de leurs familles (Aka Dago-Akribi, 2004).

Les problèmes exposés sont divers. En général, les entretiens révèlent le caractère « injuste » de la maladie et les difficultés pour l'annonce, la prise d'un traitement à vie, la gestion du partage ou de la contention du secret (couple parental, parent-enfant, fratrie, famille). Pour pallier à ces problèmes, des actions sont menées par les acteurs de la santé, en vue d'une prise en charge des personnes vivant avec le VIH de façon générale et les enfants en l'occurrence. Ainsi, ont été ouverts sur le territoire béninois 79 centres de prise en charge, 415 sites PTME<sup>2</sup> et 35 centres de prise en charge pédiatrique, dont 2 à Porto-Novo. Le nombre de personnes bénéficiant d'un traitement ARV atteint 21768, dont 2194 enfants (PNLS, 2011).

Malgré ces initiatives louables, le constat établit que d'autres problèmes se posent encore et concernent la qualité de la relation entre l'enfant infecté par le VIH et sa mère. Des perturbations psychologiques liées à l'annonce du VIH et le poids du secret sur les enfants vivant avec le VIH/SIDA compromettent parfois leur observance. Il se pose alors la question du volet psychologique qui devrait être intégré dans la prise en charge de l'enfant infecté par le VIH ou souffrant de SIDA.

Comment la prise en compte des aspects psychologiques permet-il un soutien effectif et ciblé pour améliorer le vécu chez l'enfant vivant avec le VIH ou malade du SIDA ? La présente étude a été initiée pour tenter de répondre à ces différentes préoccupations.

---

<sup>2</sup> Prévention de Transmission de la Mère à l'Enfant

## **1.2. HYPOTHESES ET OBJECTIFS DE L'ETUDE**

### **1.2.1. Hypothèses de l'étude**

Un substratum de convictions sous-tend notre choix d'investigation :

- 1) la relation entre l'enfant infecté par le VIH et son entourage, notamment sa mère, est dysfonctionnelle ;
- 2) l'annonce de l'infection au VIH chez l'enfant est traumatisante et induit des perturbations psychiques et comportementales dans la famille ;
- 3) l'annonce de l'infection au VIH chez l'enfant affaiblit la cohésion de sa famille ;
- 4) l'évitement de la discrimination de l'enfant infecté par le VIH et la peur du sentiment de culpabilité chez la mère justifient le silence des parents.

Se basant sur ces hypothèses, notre étude vise à atteindre quelques objectifs.

### **1.2.2. Objectifs de l'étude**

#### ***Objectif Principal***

Notre recherche vise l'étude des spécificités de la prise en charge psychologique des enfants infectés par le VIH/SIDA.

#### ***Objectifs spécifiques***

Il s'agit spécifiquement de :

- 1) répertorier les éléments de fonctionnement relationnel entre l'enfant infecté par le VIH/SIDA et sa mère ;
- 2) recenser les éléments de perturbation psychique et comportementale nés du traumatisme de l'annonce de l'infection à VIH chez l'enfant ;
- 3) identifier les facteurs qui expliquent le silence conjoint des parents suite à l'annonce du VIH chez l'enfant.

4) Identifier des voies de remédiation.

### **1.3. Justification du thème de recherche**

Le choix d'un sujet de recherche n'est souvent pas un fait anodin. Ainsi, le sujet sur la problématique de la prise en charge psychologique des enfants et adolescents vivant avec le VIH/SIDA est sous-tendu par quatre raisons principales.

Premièrement, les expériences cliniques vécues avec ces enfants constituent une motivation essentielle. En effet, notre stage dans le service de pédiatrie de l'hôpital d'Instruction des Armées à Cotonou et notre recrutement à la clinique Louis Pasteur de Porto-Novo pour accompagner ces enfants depuis plus de 3 ans, nous ont permis de faire plusieurs observations qui nécessitent d'être élucidées d'un point de vue scientifique.

La deuxième raison réside dans l'intérêt que nous portons, depuis nos études à la faculté, pour la psychologie de l'enfant et la psychologie sociale.

Troisièmement, ce travail de recherche est l'occasion de mettre en pratique les enseignements reçus dans le cadre de notre formation en psychologie au Département de Psychologie et des Sciences de l'Education (DPSE) à la FLASH/UAC, notamment en méthodologie de la recherche. Cela constitue avant tout un fait social qui offre l'opportunité de produire un travail scientifique. Aussi, nombre d'études effectuées par les étudiants en psychologie en ce qui concerne la question de la prise en charge psychologique des composantes familiales dans notre société se sont-elles trop intéressées aux adultes ? Les enfants font également partie du cercle familial et sont d'ailleurs considérés, par le Ministère de la Famille et de la solidarité Nationale, comme des personnes vulnérables. Ces personnes méritent davantage d'attention en raison du nombre croissant de leur effectif. De plus, les enfants infectés par le VIH/SIDA rencontrent de nombreuses difficultés ayant pour nom, entre autres, l'anxiété,

la dépression, la stigmatisation, le rejet, une santé physique fragile, une faible prise en charge.

Enfin, la présente étude nous permet de mieux investiguer la prise en charge des enfants infectés par le VIH/SIDA dans la ville de Porto-Novo. Ainsi, nous pouvons apporter notre part de contribution à cette prise en charge.

#### **1.4. CADRE D'ETUDE**

La présente étude est conduite dans la ville de Porto-Novo, Capitale administrative du Bénin.

##### **1.4.1. Situation géographique**

Située au Sud du Bénin, la ville de Porto-Novo se retrouve dans le département de l'Ouémé, à une dizaine de kilomètres au nord de l'océan Atlantique. C'est une ville à statut particulier, la seconde du pays après Cotonou, en termes d'importance institutionnelle. Elle couvre une superficie de 52.2 km<sup>2</sup>, soit 0,05% du territoire national.

Porto-Novo se trouve à 32 kilomètres à l'Est de Cotonou et à 650 kilomètres au Nord de l'équateur. Elle est limitée au Nord par les communes d'Akpo-Misséréte et d'Avrankou, au Sud par la commune de Sèmè-Podji, à l'Est par la commune des Aguégus. Elle est subdivisée en 5 arrondissements et 86 quartiers.

De façon spécifique, l'étude couvre le troisième arrondissement où se situe la Clinique Louis Pasteur (CLP). C'est une formation sanitaire privée polyvalente établie à Porto-Novo au quartier Djassin, route de Louho, à 700 mètres de la voie passant devant "l'hôtel beau rivage-carrefour Nadjo". Depuis 2001, la CLP s'investit avec succès dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH (PVVIH), une activité qu'elle entend préserver à tout prix.

### **1.4.2. Organisation administrative**

La ville de Porto-Novo est administrée par un Conseil Municipal de vingt-sept (27) membres, présidé par le Maire qui est le premier responsable de l'organe exécutif de la municipalité. Il est assisté de 03 adjoints qui peuvent recevoir de sa part des délégations, conformément aux dispositions de la loi. Il est représenté dans chacun des 5 arrondissements, par un Chef d'Arrondissement qui coordonne les activités des services infra municipaux. Les Chefs d'Arrondissement sont aussi des Adjoints au Maire.

Outre ces organes, le Maire dispose d'un Cabinet, d'un Secrétaire Général qui englobe 3 directions techniques et d'autres organes tels que les commissions permanentes et le conseil d'arrondissement.

Les services sociaux sont composés du service social de la Mairie, des centres de santé et de promotion sociale. Pour ce qui concerne la présente étude, le cadre choisi pour nos investigations est la Clinique Louis Pasteur, un centre hospitalier qui a, entre autres vocations, la prise en charge psychologique des enfants et adolescents infectés par le VIH/SIDA dans la ville de Porto-Novo.

### **1.4.3. Milieu humain**

Le quatrième recensement de la population et de l'habitat (RGPH4, 2012) montre que la population de Porto-Novo est composée majoritairement des peuples Goun et Fon (66%), puis des Yoruba (25%). On y retrouve également les groupes socioculturels Adja, Mina, Wémè, Toffin (7,9%), Bariba, Dendi, Yom lokpa, Otamari et Peulh (1,1%). La population est de 274962 habitants en 2012 avec un taux d'accroissement annuel de 2,3% et une densité démographique évaluée à 5267 habitants / Km.<sup>2</sup>

## **CHAPITRE 2 : CADRES CONCEPTUEL ET METHODOLOGIQUE**

### **2.1. CLARIFICATION CONCEPTUELLE**

Pour mieux cerner le contexte de la présente étude, il est nécessaire de définir certains concepts clés qui constituent sa charpente. La clarification conceptuelle vise à éclairer la compréhension du lecteur par rapport à certains concepts dont les sens peuvent prêter à confusion. Pour ce faire, les concepts tels que problématique, enfant, prise en charge psychologique, VIH/SIDA et famille ont été clarifiés.

#### **❖ *Problématique***

Selon le Robert (2013), une problématique est « *l'art de poser les problèmes* ». Problématiser, c'est donc être capable d'interroger un sujet, pour en faire sortir un ou plusieurs problèmes. Au-delà, l'élaboration d'une problématique suppose la capacité à articuler et à hiérarchiser ces problèmes. Elle est un ensemble de problèmes qui se posent sur un sujet déterminé (Perroux, 1964).

L'effort de problématisation, c'est la « *capacité à faire surgir du sujet une série de questionnements et de problèmes articulés entre eux et à choisir un angle d'attaque pertinent et fécond* » (Rapport du jury, capes de sciences économiques et sociales, 1998). La problématique donne sens au devoir et en constitue la clé de voute (Le Méhanège, 1999). C'est la présentation d'un problème sous différents aspects. C'est l'art de poser des problèmes (questionnements) ou un ensemble de problèmes dont les éléments sont liés, dans le but de répondre de manière cohérente à l'ensemble de ces questions. C'est ce sens que nous donnons à cette expression dans notre travail de recherche.

#### **❖ *Enfant***

D'après le dictionnaire Petit Robert, l'enfant est « *l'être humain dans l'âge de l'enfance* ». Il dérive du latin « *infans* » qui signifie chez les romains « *celui qui ne*

parle pas ». Mais, le concept « enfant » et les valeurs y afférentes ont beaucoup évolué, de l'antiquité à nos jours, selon les civilisations, les classes sociales, les divers contextes et la personnalité des parents. Selon le texte de la Convention Internationale des Droits de L'enfant (CIDE, 1986), un enfant est un être humain de moins de dix-huit ans (Art. 1), sans discrimination (sexe, couleur, religion,...). Loin d'épuiser les débats autour de l'enfant, cette définition juridique les ravive.

Contrairement à la sociologie traditionnelle qui dénie à l'enfant la capacité actancielle, la théorie de l'acteur réseau de Latour (2006) appliquée à l'enfance donne à voir chez celui-ci un pouvoir d'action propre : il faut donc le considérer comme une entité qui n'est pas réductible à un âge de la vie et qui perdure en l'être humain : *« l'enfance est une figure de la vie, nomade et mobile, continuellement ré-émergente »* (Prout, 2005 ; Turmel, 2008). L'enfant s'individualise par la multiplicité des expériences (familiale, école...). Il est acteur de son individualisation au sens où c'est lui qui donne désormais sens et cohérence à ses expériences. Cette « fragmentation » n'est pas négative, c'est un état de fait qui ne recouvre pas le terme de l'éducation (Prout, 2005).

Pour Clarapède (1880), l'enfant n'est pas enfant parce qu'il est petit ; il est enfant pour devenir adulte. Ainsi, l'enfant est dans un processus de développement qui le conduira à l'âge adulte. L'enfant n'est pas un adulte en miniature. Il est un être qui est appelé à suivre un cheminement plus ou moins long avant d'accéder au statut d'adulte.

Loin d'être une humanité en miniature, il l'est pleinement et reste comme un vase entre les mains d'un potier. Sa croissance et son épanouissement dépend du processus de socialisation dont l'éducation se veut le potier fondamental (Ayelo et al, 2014).

L'enfance est pour certains une période de la vie et pour d'autres, comme c'est le cas chez le Philosophe Italien Giorgio, non pas une substance psychique, mais

une manière d'être dans le discours (Perrot, 2008). Nous pouvons donc retenir que l'enfance est la période de la vie où l'individu n'a pas encore achevé sa croissance. Le stade terminal de l'enfance serait la fin de la croissance. C'est également une période d'insuffisance qui justifie que l'adulte offre sa protection et impose son pouvoir. L'enfance est la période qui symbolise aussi la filiation (tout être vivant est avant tout fils de ses parents).

En Afrique, s'il existe un domaine où l'unité culturelle ne fait aucun doute, c'est bien celui de la phénoménologie traditionnelle de l'enfance. La place qu'il y occupe, les mythes, les croyances et les pratiques qui entourent sa venue et l'accompagnent jusqu'à l'âge adulte, sont d'une immense richesse. Les proverbes, les prières et la gestuelle symbolique qui ont trait à l'enfance reflètent partout les mêmes désirs, les mêmes craintes, les mêmes frustrations quand il n'est pas là. L'idée maitresse est la même : l'enfant est la vie. Lui seul arrête la mort. Grace à lui, la vie sur terre se perpétue (Kéita T., 1988).

Les Idàáshá de Dassa (au Bénin) disent : « N'kàn ján ko kpéré òmán li talè », pour signifier que rien ne surpasse l'enfant sur la terre. « Òmán kpéré irò » ; ce qui veut dire que l'enfant vaut mieux que la richesse. Traduits dans les autres langues africaines, ces deux proverbes seraient d'emblée adoptés et fort bien compris, leur sens partagé par tous.

En définitive, on peut affirmer que l'enfant est l'être humain le plus précieux ; un être dont la structure biologique, mentale, sociale, psychologique n'est pas encore achevée. Un être vulnérable qu'il faut protéger, éduquer et soutenir dans « sa marche » vers l'âge adulte.

### ❖ **L'adolescence**

L'adolescence est définie comme une phase de transition entre l'enfance et l'âge adulte. Elle commence à la puberté, l'âge auquel une jeune personne est capable physiquement de se reproduire sexuellement (McClintock et Herdt,

1996). C'est une période dite « ingrate », marquée par des transformations corporelles et psychologiques qui débutent vers 11 ans et se terminent vers 18 ans. Mais les limites sont imprécises, car l'apparition et la durée de l'adolescence varient selon les sexes, les conditions géographiques et les milieux socio-économiques (Mignanwandé, 2005). Cette période est aussi marquée par des schémas de comportements et de relations qui continueront tout au long de la vie d'adulte. Elle correspond à la classe d'âge entre 10 et 19 ans. La jeunesse inclut les classes d'âge allant jusqu'à 24 ans (Thienta, 2011).

Sur le plan psychologique, elle est marquée par la réactivation et l'épanouissement de l'instinct sexuel, l'affermissement des intérêts professionnels et sociaux, le désir de liberté et d'autonomie, la richesse de la vie affective. A cette période de la vie, l'intelligence se diversifie, les aptitudes particulières se précisent, le pouvoir d'abstraction de la pensée s'accroît (Mignanwandé, 2005).

En Afrique traditionnelle, la période transitoire qu'est l'adolescence se déroule d'une manière très spécifique à cause des traditions. L'adolescent reste soumis à l'autorité des pères et des mères de la famille élargie. C'est-à-dire que les autres adultes du clan peuvent exercer leur autorité sur l'adolescent. Dans la culture Idàáshá, au centre du Bénin, l'adolescent est appelé « ómò shó » c'est-à-dire l'enfant à surveiller.

L'adolescence est l'âge des initiations : initiation spirituelle liée aux esprits ancestraux, pour mieux pouvoir affronter le monde des vivants (c'est l'exemple des peulhs du Nord Bénin) comme celui des puissances invisibles ; l'initiation sexuelle par certains produits prescrits pour que le garçon acquière puissance sexuelle et virilité. Petit à petit, il commence à participer aux tâches réalisées par les hommes comme les travaux champêtres, conduire seul les bêtes au pâturage.

En définitive, nous pouvons retenir que l'adolescence est une phase de transition entre l'enfance et l'âge adulte qui débute après la puberté. Elle est caractérisée par l'apparition de pensées abstraites et de questions complexes. Des transformations corporelles et psychologiques s'opèrent et les schémas de pensées, de comportements et de relations, s'établissent. C'est la tranche d'âge comprise entre 11 et 18 ans, où les adolescents se trouvent souvent coincés entre l'enfance et l'âge adulte. Ils ont la compétence cognitive de penser de façon abstraite et peuvent aussi se poser des questions complexes comme « qui suis-je ? » (Steinberg et Morris, 2001).

#### **❖ *La prise en charge psychologique et sociale***

A première vue dans l'expression « prise en charge », on aperçoit le substantif « prise » qui dérive du verbe « prendre ». Selon le dictionnaire le nouveau petit Robert, cette expression a le sens de prendre quelqu'un sous sa responsabilité, d'assurer son entretien, ses dépenses. Dans ce contexte, elle a une connotation financière.

Au sens strict, la prise en charge est l'ensemble des procédés et des stratégies qu'utilise une personne ou une institution pour satisfaire les besoins d'un individu ou d'un groupe.

Par le terme « prise en charge », on entend au sens large un ensemble des formes d'actions ou d'interventions des professionnels concernant directement des actes de soins et/ou de soutien à la santé mentale de façon particulière. La prise en charge psychologique et sociale, telle que décrite par César (1981), est le soutien porté au client aux plans psychologique et social dans son processus de traitement. Les adjectifs psychologique et social sont définis dans le dictionnaire Universel francophone (Hachette, 1997), et sont relatifs à l'étude des interactions de l'individu dans ses rapports avec la vie psychique et sociale. La prise en charge psychologique et sociale est donc une forme de soutien que

l'on apporte à une personne vivant avec le VIH. Il va du soutien purement moral aux mesures sociales.

Basée sur la parole, elle permet à la personne de se sentir comprise, soutenue et réconfortée, ce qui est très important dans la gestion globale de l'infection à VIH. Cette prise en charge consiste à aider les patients à faire face aux émotions et aux difficultés générées par l'annonce du diagnostic ou la perception du VIH, et celles éprouvées par la suite : choc, dépression, colère, peur, culpabilité, anxiété/angoisse, stress, tendance suicidaire, esprit/désir de vengeance etc.

La prise en charge psychologique et sociale de l'infection à VIH/SIDA aide les patients (mais aussi bien des fois, leurs familles et entourage) à faire face aux défis associés à cette maladie, en termes de :

- changement d'apparence physique,
- confidentialité, divulgation ou révélation/dévoilement du statut aux proches
- relations avec le/la partenaire, la famille, les amis et les enfants,
- discrimination et stigmatisation.

Enfin, la prise en charge doit contribuer à aider les patients à faire des choix qui prolongent et augmentent leur vie et en conserve ou améliore la qualité.

#### **❖ *Le virus de l'immunodéficience humaine (VIH/SIDA)***

C'est un rétrovirus qui provoque le syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA). Le SIDA est une maladie infectieuse et contagieuse, transmissible par voie sexuelle ou sanguine et caractérisée par l'effondrement ou la disparition des réactions immunitaires de l'organisme, représentant la phase terminale de l'infection à VIH (Encyclopédie Larousse, 2013).

Les premiers signes pathognomoniques de la maladie ont été révélés le 5 juin 1981. Ce jour-là, le centre de contrôle des maladies d'Atlanta fait état chez cinq jeunes homosexuels de Californie, d'une pneumonie rare qui ne frappait jusqu'alors que des sujets fortement immunodéprimés. Un mois plus tard, un

cancer de la peau très rare est diagnostiqué chez 26 homosexuels américains. On parle alors de « cancer gay ». La maladie sera baptisée, l'année suivante, du nom de Syndrome de l'Immunodéficience Acquise (X, Gruffat, 1982).

Le SIDA est classiquement défini soit par un taux bas de CD4 et un nombre de cellules T inférieur à 200 cellules par microlitres de sang, soit par l'apparition des maladies opportunistes en lien avec l'infection par le VIH. Près de la moitié des personnes infectées par le VIH développeront le SIDA dans les 10 années qui suivent, en l'absence de traitement.

Les conditions initiales les plus communes qui alertent de la présence du SIDA sont la pneumonie à pneumocystis (PCP), la tuberculose, la toxoplasmose, le syndrome de cachectique dû au VIH, la maladie (ou sarcome) de Kaposi, la candidose œsophagienne etc. Ces infections peuvent être causées par des bactéries, des virus, des champignons ou des parasites, qui sont normalement contrôlés par le système immunitaire, quand tout va bien (G. Pialoux, 1982).

Chez l'enfant, la transmission mère-enfant est la plus fréquente (transmission prénatale et post-natale). Le pronostic est plus sombre que celui de l'adulte, la trithérapie ayant toutefois améliorée la survie des enfants. L'évolution est bimodale :

- **Forme rapidement évolutive** : l'âge du début est précoce, entre 3 et 6 mois (1<sup>ère</sup> année de vie de l'enfant), par les adénopathies, une hépatosplénomégalie et un amaigrissement. Puis les complications infectieuses graves apparaissent. Le décès survient avant l'âge de 4 ans, dans un tableau d'encéphalopathie ou de diarrhée avec cachexie. Le taux de lymphocytes CD4 est bas (20 à 30%) ;
- **Forme lentement évolutive** : cette forme ressemble à celle de l'adulte. Une longue période asymptomatique précède les symptômes qui signent la dégradation du système immunitaire, l'évolution est supérieure à 5 ans (70 à 80%).

Les infections bactériennes sont plus fréquentes que les infections opportunistes. Les techniques de recherche directe du virus sont recommandées à travers :

- la culture virale,
- le PCR chez le nouveau-né
- la recherche des anticorps anti-HIV in vitro, par les lymphocytes B chez les moins de 18 mois
- Le dépistage des anticorps anti-VIH par ELISA, suivi par le test de confirmation (Western blot) pour les enfants âgés de plus de 18 mois (<http://www.elharimrouudies.ma/html/prosida.pdf>).

#### ❖ **La famille**

Aux origines romaines, la famille désigne le maître et l'ensemble de ses esclaves (famulus : domestique). Par extension, on entend par famille les « *personnes habitant sous le même toit* » (1337 Livre Roisin, 352 ds T.L.). Elle désigne, dans un sens plus large, l'apparition de la notion de lien de sang, c'est-à-dire un « *ensemble des personnes vivant sous le même toit et unis par les liens du sang* » (Palissy, B., 1580).

Au Bénin, la famille est considérée par l'INSAE comme « *la partie d'un ménage comprenant au moins deux personnes et constituée soit d'un couple marié ou non, avec un ou plusieurs enfants. Dans une famille, l'enfant doit être célibataire (lui-même sans enfant)* ».

Selon Aisa (1997), la famille est une instance polymorphe par excellence, qui joue un rôle d'intermédiaire entre l'individu et l'État et qui occupe de multiples fonctions. De ce qui précède, on relèvera que la famille, en tant qu'intermédiaire dans la définition de nombreux droits, représente un point nodal pour tout ce qui a trait à la question sociale (Castel, 1995). On pourrait dire en quelque sorte qu'elle la résume.

La famille constitue une unité élémentaire fondamentale de la vie en société, dans le sens qu'elle permet une large part de la reproduction sociale. Il s'agit souvent du premier groupe dans lequel les individus se socialisent et apprennent à vivre en société. La vie est aussi une unité de base dans le cadre duquel est réalisée une grande part d'opérations quotidiennes essentielles des individus, telles que leur nourriture, leur repos, leurs loisirs et enfin leurs activités sexuelles (Durkheim, 1888). Selon Lévi-Strauss (1983), la famille est une communauté de personnes réunies par les liens de parenté existant dans toutes les sociétés humaines. Elle est dotée d'un nom, d'un domicile et crée entre ses membres une obligation de solidarité morale et matérielle, censée de les protéger et favoriser leur développement social, physique et affectif.

Le VIH a provoqué l'avènement de nouvelles configurations de familles, en raison des nombreux décès intervenus au sein des cellules familiales traditionnelles. Dès lors, des définitions nouvelles et plus larges de la famille sont nées.

La famille est un groupe social lié par la parenté, le mariage, l'adoption ou le choix. Les membres de la famille ont des relations clairement définies, des engagements à long terme, des obligations et des responsabilités mutuelles ainsi qu'un sentiment partagé d'appartenance. C'est principalement la famille qui protège les enfants et les jeunes, les aide et facilite leur socialisation (Guide de bonne pratique de l'international HIV/AIDS Alliance. [www.aidsalliance.org](http://www.aidsalliance.org)).

Nous pouvons retenir enfin que la famille est une communauté de vie entre des adultes et leurs enfants, légitimes ou naturels, biologiques ou adoptés. Elle est caractérisée par la parenté et la filiation, deux processus par lesquels chacun s'inscrit et construit son psychisme dans le modèle systémique des relations intrafamiliales, qu'elle soit nucléaire ou élargie. Ces processus sont parfois « fragiles » (difficultés sociales et/ou psychologiques, présence de maladie,

etc.). En appréhender les limites est souvent nécessaire, pour élaborer une relation d'accompagnement efficace pour le devenir de l'enfant.

## **2.2. DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE**

Les travaux de recherche ayant conduit à la rédaction du présent mémoire ont été menés suivant une approche méthodologique dont les principales phases sont décrites ci-dessous. Elles concernent la nature de l'étude, les techniques et outils de collecte des données, le groupe cible et l'échantillonnage, les méthodes et outils d'analyse. Cette partie permet de présenter ces différentes phases et d'aborder les difficultés ainsi que les limites de l'étude.

### **2.2.1. Nature de l'étude**

Le présent travail sur la problématique de prise en charge psychologique des enfants et des adolescents vivant avec le VIH/SIDA s'inscrit dans le cadre d'une recherche en sciences humaines. Dans cette logique et dans le but d'aboutir aux objectifs fixés, nous avons adopté une démarche aussi bien qualitative que quantitative. L'étude a été prospective et descriptive.

L'étude, en s'intéressant aux mères, aux enfants et adolescents infectés, a cherché à étudier les facteurs qui sous-tendent les difficultés de prise en charge dans lesquelles ils se retrouvent. Mieux, il s'agit de présenter les transformations intervenues au sein de la famille, sous le poids de la maladie et, par ricochet, leur impact sur ces enfants.

### **2.2.2. Population d'étude et échantillonnage**

L'étude a concerné les enfants et adolescents vivant avec le VIH et leurs parents, notamment les mères. Le groupe cible étant ainsi déterminé, un choix aléatoire a porté sur les adolescents âgés de 11 à 18 ans et les mères d'enfant de 3 à 10 ans, vivant avec le VIH. Ce choix est fait parmi les patients suivis en pédiatrie depuis au moins 6 mois, pendant la période juin-décembre 2014 à la Clinique Louis Pasteur de Porto-Novo au Bénin.

En définitive, l'étude a porté sur 30 patients dont 19 mères d'enfant (sur une trentaine formant la file active<sup>3</sup> des mères) et 11 adolescents (sur une quinzaine formant également la file active).

### **2.2.3. Techniques et outils de collecte des données**

#### **2.2.3.1. Recherche documentaire**

Cette phase a été basée essentiellement sur les investigations qualitatives des approches utilisées dans le domaine de la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent vivant avec le VIH/SIDA. Elle nous a conduit dans divers centres de documentation du PNLS, de la direction départementale du ministère de la santé, de la famille, de la mairie de Porto-Novo, au CAEB et surtout sur internet. Cette recherche documentaire a permis de dégager les principaux centres d'intérêt et de cerner davantage les contours du sujet. Elle a permis également de disposer d'un ensemble d'informations utiles. Le tableau ci-dessous présente les centres de documentations parcourus, la nature des documents collectés et les types d'informations obtenus.

**Tableau I : Centres de documentation parcourus et types d'informations recueillies**

| <b>Lieux des investigations</b>                                  | <b>Nature des documents</b>  | <b>Types d'informations</b>  |
|--|--|--|
| Conseil pour des Activités Educatives au Bénin (CAEB Porto Novo) | –Ouvrages psychologiques<br>–Ouvrages généraux<br>–Dictionnaires de culture générale | –Informations sur les dimensions psychologiques de l'homme en Afrique et dans le monde<br>–Clarification des concepts clés |
| Centre de documentation du PNLS                                  | –Ouvrages à caractère épidémiologique  | –Données épidémiologique, sur les enfants infectés par le VIH au Bénin   |

---

<sup>3</sup> La file active, c'est le nombre de patients suivis régulièrement sur le site.

|  |   |  |
|--|---|--|
| Centre de documentation des directions du Ministère de la santé et de Famille Ouémé-Plateau<br>Centre documentation de la mairie de Porto-Novo | –Ouvrages généraux<br>–Rapports et ouvrages spécifiques                       | –Informations générales et spécifiques sur le phénomène du VIH/SIDA  |
| Internet   | –Rapports d'étude<br>–Articles<br>–Ouvrages généraux spécifiques<br>–Mémoires | –Prise en charge psychologique et social de l'enfant et de l'adolescent vivant avec le VIH<br>–Approches et positions des auteurs sur les aspects de l'étude |

**Source : Réalités des activités menées sur le terrain 2014-2015**

### **2.2.3.2. Sources orales**

Les sources orales renvoient aux personnes ressources approchées lors de l'étude, à travers les entretiens. Il est question des différents acteurs impliqués à divers niveaux dans le processus de prise en charge psychologique et sociale des enfants vivant avec le VIH/SIDA dans la commune de Porto-Novo. Ainsi, ont été abordés, les parents des enfants, les enfants eux-mêmes, des responsables d'associations, les personnes chargées de la prise en charge de ces enfants et les responsables des centres de prise en charge des enfants infectés par le VIH. Ces entretiens ont rendu disponibles les données qualitatives sur les pratiques et enjeux que mobilise le processus de prise en charge psychologique et sociale de ces enfants.

### **2.2.3.3. Observation**

L'observation est une technique qualitative de recueil d'informations à partir des sens. L'observation méthodique directe nous a permis d'appréhender et de mieux connaître l'objet de la recherche. Elle a aidé dans l'appréciation de la relation entre l'enfant vivant avec le VIH/SIDA et sa mère, et aussi les

manifestations psychologiques et comportementales liées à l'annonce de l'infection à VIH chez l'enfant.

#### **2.2.3.4. Entretien individuel**

Puisque l'observation à elle seule ne permet pas d'accéder à toutes les informations, la phase de l'enquête a permis d'avoir des entretiens avec des personnes concernées dans ce domaine de prise en charge de l'enfant et de l'adolescent vivant avec le VIH/SIDA, au moyen d'un questionnaire. L'entretien est une technique qui consiste à produire, à partir du discours, des données et informations auxquelles l'observation ne permet pas toujours d'accéder. Il a permis de prendre réellement connaissance de la problématique de la prise en charge psychologique des enfants et des adolescents vivant avec le VIH/SIDA. Elle a également permis de mieux appréhender la relation entre l'enfant vivant avec le VIH/SIDA et sa mère, le traumatisme lié à l'annonce de l'infection à VIH chez l'enfant et les enjeux de la communication sur le VIH dans la famille.

#### **2.2.4. Traitement et analyse des données**

Après la recherche documentaire et les travaux de terrain, un dépouillement de toutes les informations obtenues a été fait. Les données collectées ont été soumises à l'analyse de contenu par le codage, la catégorisation, la triangulation et l'interprétation. Les logiciels SPSS 9.0, Excel et Word sont utilisés pour l'analyse, le traitement des données et la vérification des hypothèses.

#### **2.2.5. Considérations éthiques**

Le consentement et la confidentialité ont été les éléments qui nous ont guidé dans notre étude sur les mères d'enfant vivant avec le VIH et les adolescents infectés. En effet, dans le respect de la personne humaine, nous avons opté pour le consentement. Cela signifie que nous sollicitons d'abord l'accord des enquêtés avant de les inclure dans l'étude.

En outre, la confidentialité a été notre règle d'or. Toutes les données sont recueillies sous anonymat. De même, cela ne nous a pas échappé que nous n'avons pas le droit (déontologie du métier) de divulguer le statut sérologique d'un participant. Ces derniers sont convaincus de ce fait. Malgré ces dispositions, certains patients ont refusé de participer à l'enquête ; nous avons juste pris acte.

#### **2.2.6. Difficultés et limites de l'étude**

La réalisation de la présente étude a nécessité la mise en œuvre d'une grande patience et d'une expertise en communication. Ainsi, il s'est agi de gérer avec empathie la réticence des mères et adolescents vivant avec le VIH. Pour ce faire, il a été procédé à des explications méthodiques sur le but de l'enquête et les fins auxquelles sont destinées les informations à collecter. Cela a permis de créer un climat de confiance lors des entretiens.

Signalons également que de part la sensibilité émotionnelle du sujet qui réactualise parfois le traumatisme de l'annonce, il nous a été difficile de recueillir uniquement des informations sans faire de la psychothérapie. Notre difficulté principale a été temporelle : nous avons passé énormément plus de temps que prévu dans la réalisation de la phase de collecte de données sur le terrain.

## DEUXIÈME PARTIE

### PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

---

## **CHAPITRE 3 : FONCTIONNEMENT RELATIONNEL ENTRE L'ENFANT VIVANT AVEC LE VIH/SIDA ET SA MERE**

### **3.1. CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES MERES ENQUETÉES**

Le tableau II présente la répartition des mères enquêtées selon le niveau d'instruction, l'appartenance religieuse, l'origine, le groupe ethnique, la situation matrimoniale et la profession.

**Tableau II : Caractéristiques sociodémographiques des mères enquêtées**

| <b>Description</b>                                    | <b>N -</b> |
|---|------------|
| <b>Niveau d'instruction</b>                           |            |
| Non scolarisée  | 4          |
| Niveau d'instruction primaire                         | 9          |
| Niveau d'instruction secondaire                       | 5          |
| Niveau d'instruction universitaire                    | 1          |
| <b>Appartenance religieuse</b>                        |            |
| Religion chrétienne                                   | 11         |
| Islam   | 8          |
| <b>Origine</b>  |            |
| Natif du département de l'Ouémé/Plateau               | 14         |
| Migrant du Département                                | 4          |
| Non béninois  | 1          |
| <b>Groupe ethnique</b>                                |            |
| Goun  | 4          |
| Yorouba   | 8          |
| Autres* (Mina, Bariba, Défi, Hwla, Tori, Nago et Ibo) | 7          |
| <b>Situation matrimoniale</b>                         |            |
| Mariée  | 13         |
| Célibataire   | 6          |
| <b>Profession</b>                                     |            |
| Salariée  | 3          |
| Artisan   | 3          |
| Commerçante   | 13         |

**Source : Enquête de terrain (Affoukou, 2014)**

La lecture de ce tableau fait découvrir que les proportions relatives au niveau d'instruction des mères est de 9/19 pour le niveau primaire et 4/19 enquêtés sans aucune instruction scolaire.

Selon l'appartenance religieuse, 11 des mères enquêtées étaient chrétiennes et 08, musulmanes. Les mères enquêtées étaient d'origines diverses.

Treize mères étaient mariées et 6, célibataires. Il y avait 13/19 commerçantes et 3 artisans.

### 3.2. PERCEPTIONS DES MERES SUR L'INFECTION A VIH

Le tableau III présente la répartition des mères des enfants vivant avec le VIH en fonction de leur perception sur la maladie. De la lecture des données qui y sont inscrites, il ressort que les perceptions des mères des enfants infectés par le VIH sont divergentes.

**Tableau III : Répartition des enquêtées selon leur perception de l'infection à VIH/SIDA**

|   | N         |
|---|-----------|
| Maladie non mortelle  | 6         |
| Préoccupations sur comment l'enfant va se marier à l'avenir, la consommation de trop de médicaments, ou le traitement à vie | 6         |
| Destin (sort) ou volonté de Dieu  | 3         |
| Maladie honteuse  | 2         |
| Aucune perception   | 2         |
| <b>Total</b>  | <b>19</b> |

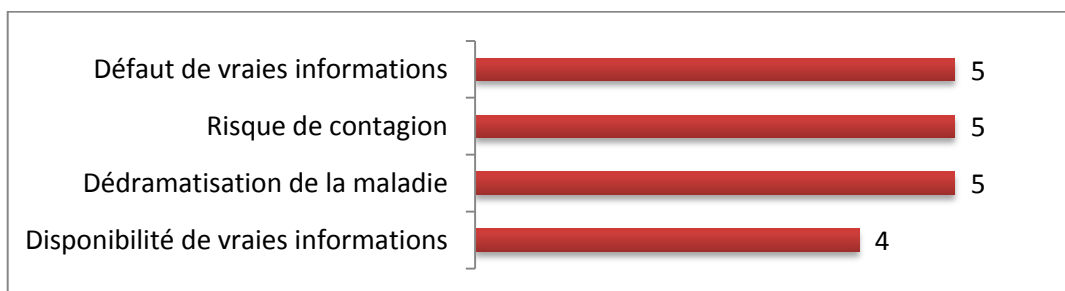
**Source : Enquêtes de terrain (Affoukou, 2014)**

### 3.3. VIH/SIDA, SYNONYME D'EXCLUSION SOCIALE

Selon les déclarations de 13 enquêtées, le VIH n'est pas un facteur d'exclusion sociale, versus 6 qui pensent le contraire. Dans ce dernier groupe de mères, 5

justifient leur position par le fait qu'elles manquent d'informations de qualité. En effet, les personnes qui pensent que le VIH est un facteur d'exclusion sociale ne disposent pas de toutes les informations utiles sur la maladie. Compte tenu des risques de contagion, 5 mères pensaient que le VIH est un facteur d'exclusion sociale ; pour elles, leurs enfants ne pourront pas être intégrés véritablement à la société.

Cinq mères enquêtées ont déclaré que la maladie n'est pas un facteur d'exclusion sociale et l'affirment afin de dédramatiser la problématique, tandis que 4 avancent qu'elles disposent de bonnes informations sur la maladie. La figure suivante illustre ces différents points de vue.



**Figure n°1** : Répartition des mères d'enfants vivant avec le VIH/SIDA selon leur perception du facteur d'exclusion sociale

### **3.4. DEPISTAGE PRECOCE, UNE CHANCE DE SURVIE POUR L'ENFANT VIVANT AVEC LE VIH/SIDA**

Les mères d'enfants vivant avec le VIH/SIDA enquêtées connaissent toutes le statut sérologique de leur enfant. Elles l'ont apprise depuis longtemps suite à la maladie de ce dernier (9/19) ou suite à la connaissance de leur propre statut sérologique (10/19). Toutes les 19 mères ont espoir que leurs enfants vont survivre, parce que le dépistage a été précoce chez eux.

### **3.5. REPRESENTATIONS DU VIH/SIDA ET RELATIONS ENTRE L'ENFANT VIVANT AVEC LE VIH/SIDA ET SA MERE**

Pour 15/19 mères enquêtées, l'enfant occupe une place privilégiée, contre seulement 4 des mères qui sont restées indifférentes face à la question. Dans le

1<sup>er</sup> groupe des mères, l'affection de toute mère pour son enfant explique la place privilégiée de ce dernier (12 mères sur les 19). Les 3 autres mères ont trouvé que c'est le statut de malade qui confère cette place à l'enfant concerné. La croyance et les représentations socioculturelles de la mère influencent également la place occupée par l'enfant. Une mère a déclaré que son enfant occupe une place privilégiée parce qu'il est de sexe masculin. Enfin, 3 des mères n'ont donné aucune réponse. Le tableau suivant présente une synthèse des données

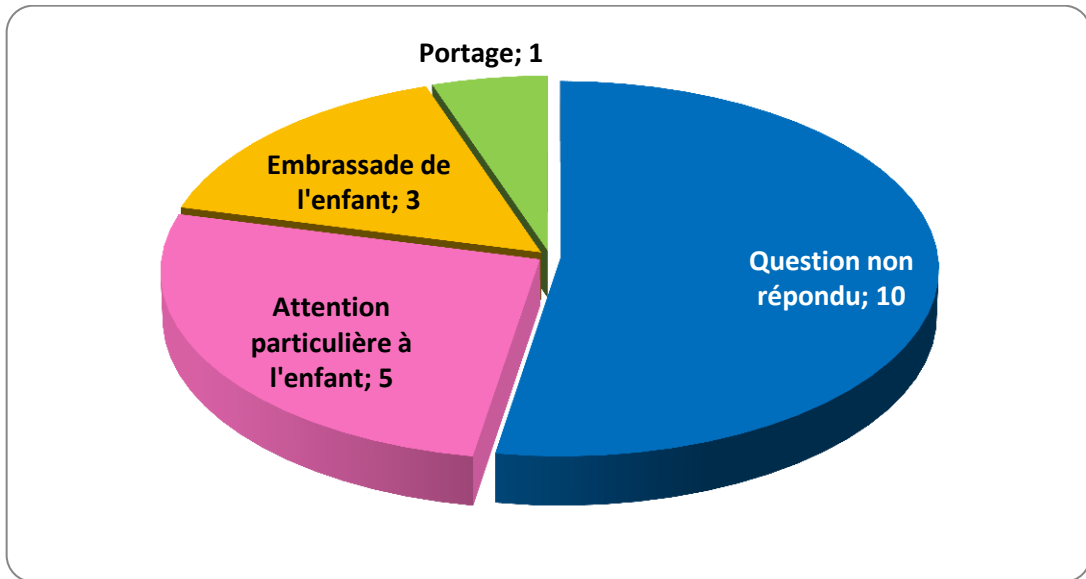
Tableau IV : Répartition des mères selon la cause de la place privilégiée de l'enfant

|  | <b>N</b> |
|--|----------|
| Affection de la mère pour l'enfant   | 12       |
| Place privilégiée pour l'enfant malade   | 3        |
| Privilège lié à la croyance et aux représentations socioculturelles de la mère | 1        |
| Aucune réponse   | 3        |

**Source : Enquêtes de terrain (Affoukou, 2014)**

### **3.5.1. Manifestations et causes du privilège accordé à l'enfant vivant avec le VIH/SIDA**

- Nous avons eu 5 mères sur les 19 qui ont dit avoir porté une attention particulière à l'enfant ; 10 mères n'ont pas répondu à la question. La synthèse des diverses réponses se trouve sur la figure n°2



**Figure n°2** : Répartition des mères d'enfants vivant avec le VIH/SIDA, selon la manifestation du privilège accordé à l'enfant

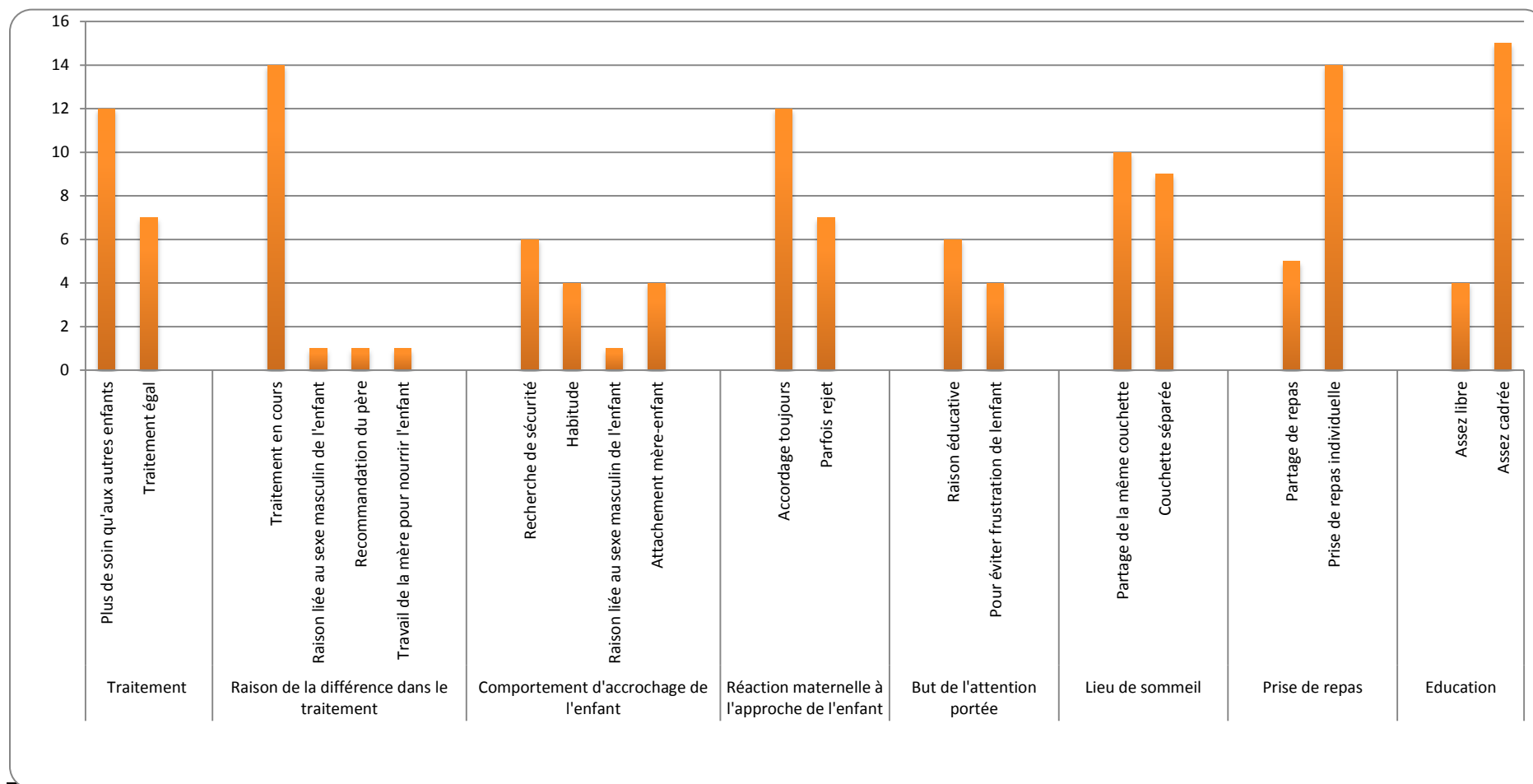
- Nous avons relevé des verbatims utilisés par des mères pour expliquer la cause du privilège (confère encadré n°1).

**Encadré n°1** : Verbatim maternel exprimant la cause du privilège à l'enfant malade

- « *Moi, ma fille m'est très chère parce que j'ai beaucoup enduré à cause d'elle depuis sa grossesse, à sa naissance et durant sa maladie.*
- *J'ai tout dépensé pour mon enfant c'est pourquoi je lui prête toute l'attention qu'il faut ».*

Déclarations de mère

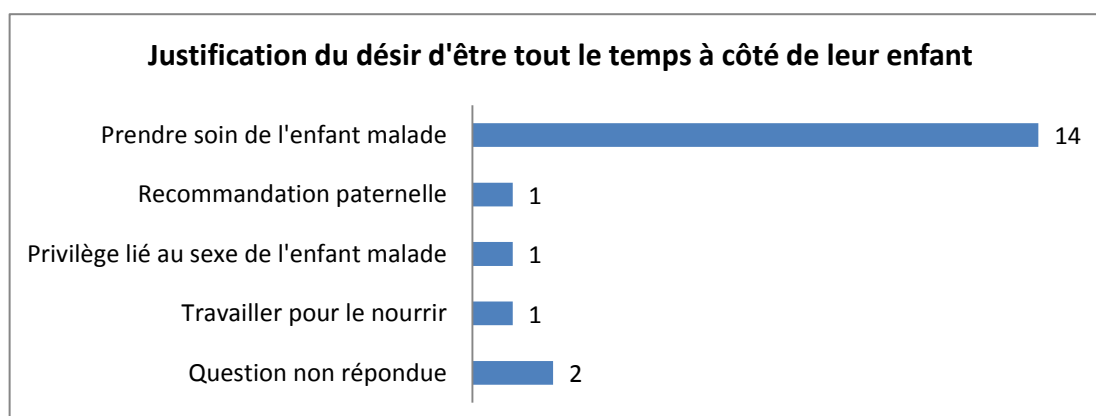
La figure suivante présente la synthèse des manifestations de la relation entre l'enfant vivant avec le VIH/SIDA et sa mère.



**Figure n°3** : Caractéristiques des relations entre l'enfant vivant avec le VIH/SIDA et sa mère

### **3.5.2- Différence de traitement apporté à l'enfant et angoisse de mort**

- Les mères qui apportent plus de soins à leur enfant malade qu'aux autres, non malades représentent 12/19 ; contrairement à celles qui traitent également leurs enfants (7/19). La tendance pour les mères (17/19) d'être tout le temps au côté de leur enfant l'emporte sur la tendance contraire (2/19).
- Pour les mères des enfants vivant avec le VIH, la raison principale qui justifie le fait qu'elles couvrent leurs enfants d'affection est liée au fait que l'enfant suit un traitement (14/19). Elles se doivent d'être toujours attentive pour apprécier son état de santé et mieux appliquer ce traitement ont-elles déclaré. Les diverses raisons sont détaillées sur la figure n°4.

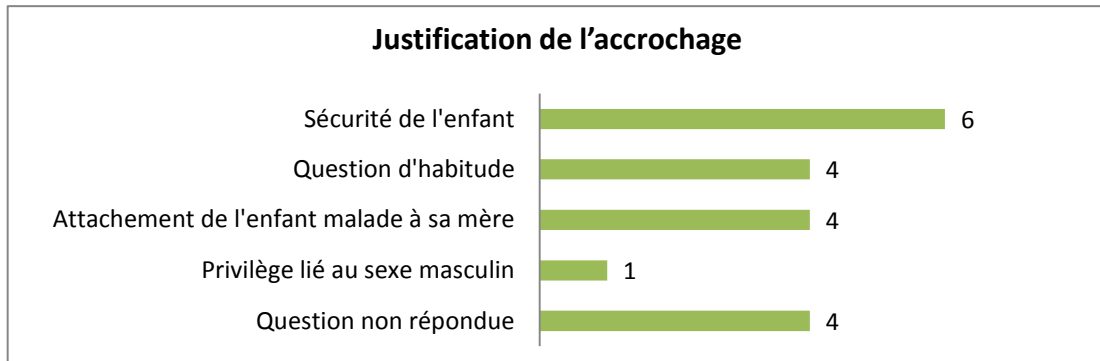


**Figure n°4 :** Répartition des mères d'enfant vivant avec le VIH selon la cause du désir d'être tout le temps aux cotés de l'enfant malade

Ce sentiment très fort de la mère envers son enfant malade pourrait aussi expliquer le fait que ce dernier s'accroche à elle (6).

- Ce comportement des enfants explique leur besoin de protection et de sécurité selon 6 mères ; 4 d'entre elles estiment que c'est une question

d'habitude et 4 autres pensent que c'est plutôt signe de l'attachement de l'enfant malade à sa mère. La figure n°5 apporte des précisions sur ces données.



**Figure n°5 : Répartition des mères d'enfant vivant avec le VIH selon la cause de l'accrochage**

- Douze mères de l'échantillon enquêté avouent n'avoir jamais repoussé leur enfant malade quand il vient à elle. Par contre, il en existe qui repoussent parfois ces enfants (7/19).
- Six mères expliquent que leur comportement d'attention et de soins vise à assurer une bonne éducation à leur enfant. Car, pour elles, ce comportement participe bien à rendre autonome leur enfant. Pour 4 d'entre elles, il s'agit de ne pas frustrer l'enfant malade.

Le tableau ci-après exprime la manifestation de l'attention maternelle particulière à l'enfant en ce qui concerne le lieu de sommeil. Les mères sont en effet 10 à reconnaître qu'elles partagent le même lit avec leur enfant malade, contre seulement 9 des mères dont les enfants ont leur dortoir à part.

**Tableau V** : Répartition des mères d'enfant vivant avec le VIH/SIDA, selon le lieu de sommeil de l'enfant

|   | <b>N</b> |
|---|----------|
| L'enfant dort avec la mère                | 10       |
| L'enfant dort avec le reste de la fratrie | 7        |
| L'enfant dort seul                        | 1        |
| L'enfant dort n'importe où                | 1        |
| Total                                     | 19       |

**Source** : *Enquêtes de terrain (Affoukou, 2014)*

Les mères ont parlé des raisons de leur choix du lieu de sommeil ; l'angoisse y figure.

**Encadré n°2** : *verbatim exprimant l'angoisse maternelle de mort par rapport à l'enfant*

*« J'ai voulu que mon enfant dorme avec moi pour que j'ai les yeux sur lui parce qu'on ne sait jamais il peut faire une crise dans la nuit et mourir sans que je ne sache ».*

Déclaration d'une mère

L'attention des mères vis-à-vis de leurs enfants s'étend également à d'autres activités : 5 mères partagent des repas avec leurs enfants, même si leur proportion est faible. Car dans la réalité, déclarent-elles, les enfants mangent seuls (14 mères). En effet, le fait de laisser l'enfant manger seul lui confère une certaine autonomie par rapport à l'alimentation, ont argumenté les mères concernées.

### **3.5.3. Enfant vivant avec le VIH et liberté**

Quatre mères ont déclaré que leurs enfants sont libres de faire ce qu'ils veulent, versus 15 mères qui ont avoué pratiquer une éducation assez cadrée.

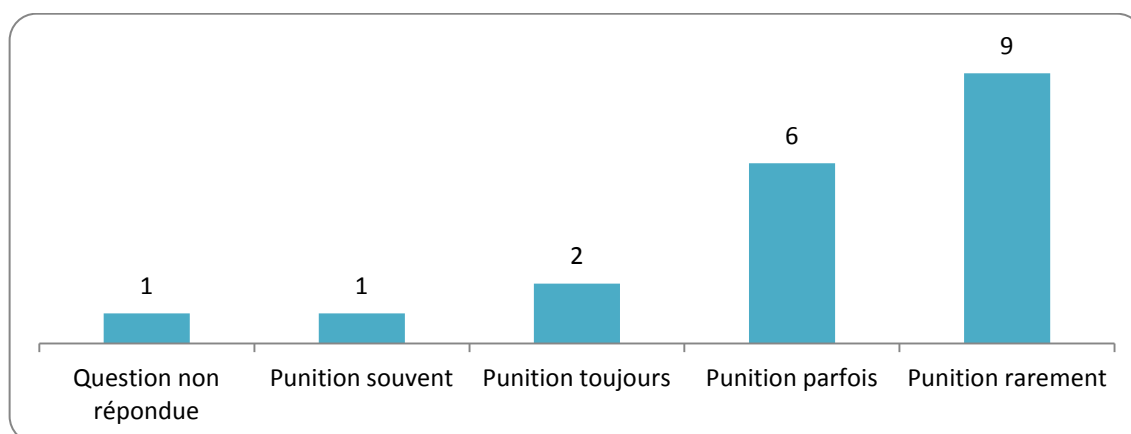
En se référant à certaines données du tableau, on déduit que la majorité (15/19) des mères, dans le but d'assurer une bonne éducation de l'enfant, pensent qu'elles ne doivent pas le laisser l'enfant libre de faire ce qu'il veut.

De plus, 14 mères déclarent se substituer parfois à leur enfant pour accomplir certaines tâches ou certaines activités. Celles qui se substituent souvent à l'enfant sont 3, tandis que celles qui ne se substituent jamais à leur enfant dans l'accomplissement des tâches sont 2.

### **3.5.4. Punition à l'endroit de l'enfant malade**

Le VIH/SIDA exempté-t-il des punitions de la part des parents ?

Les données présentées dans la figure ci-dessous permettent de répondre à cette préoccupation.



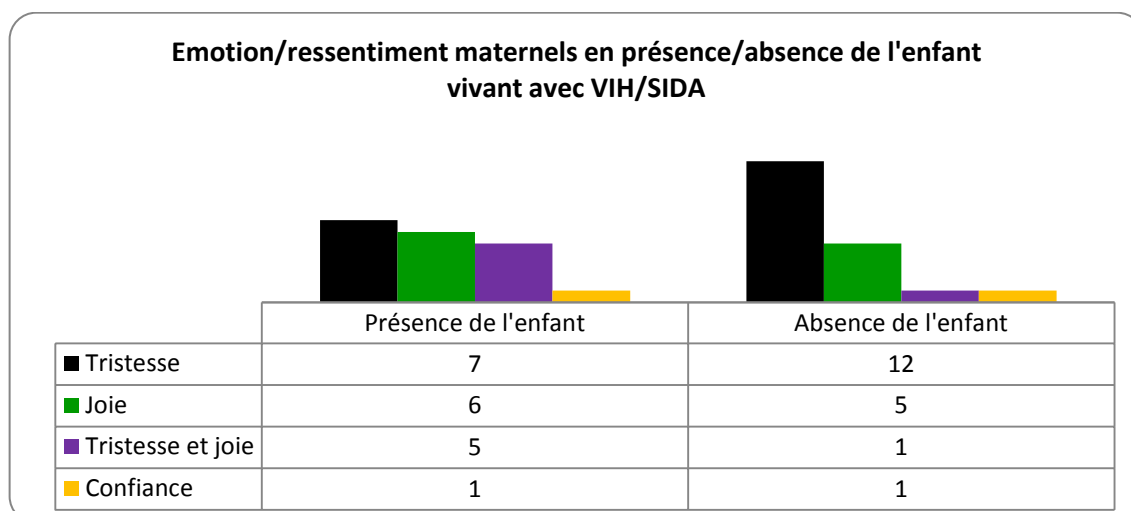
**Figure n°6** : Répartition des mères d'enfants vivant avec le VIH/SIDA, selon la punition à l'endroit de l'enfant malade

**Encadré n°3** : Verbatim exprimant l'impossibilité d'une mère à punir son enfant

« Je ne sais pas pourquoi, je n'arrive pas à le punir, et j'ai même mal en voulant le faire. » Déclaration d'une mère.

### 3.6. ÉMOTION MATERNELLE ET PRÉSENCE DE L'ENFANT VIVANT AVEC LE VIH

La figure n°7 présente la répartition des mères selon le sentiment que leur inspirent la présence ou non de leur enfant.



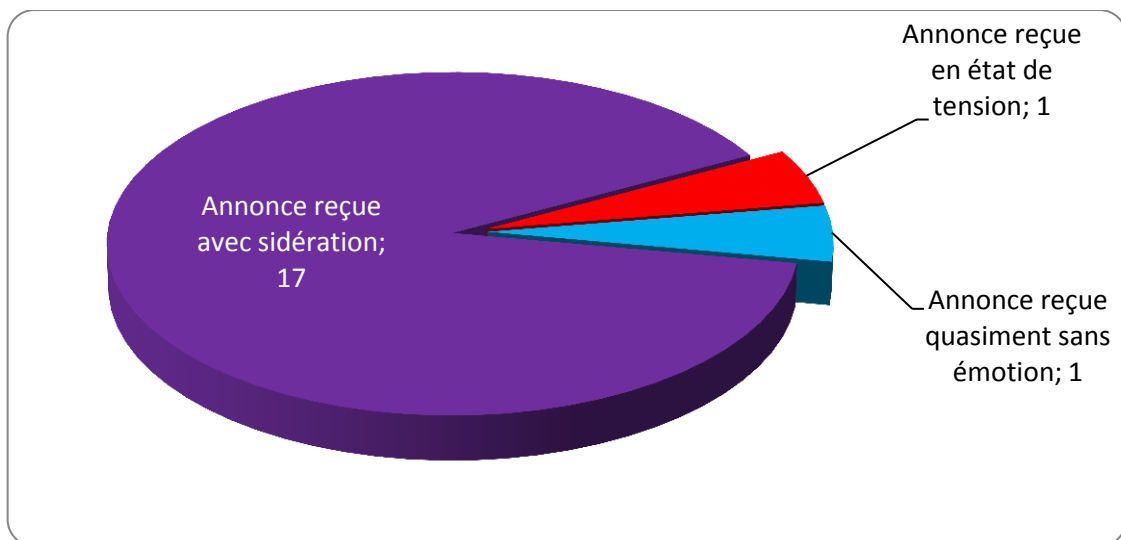
**Figure n°7 : Répartition des mères selon ce que leur inspire la présence ou non de l'enfant**

## **CHAPITRE 4 : TRAUMATISME DE L'ANNONCE DE L'INFECTION A VIH/SIDA CHEZ L'ENFANT ET COHESION FAMILIALE**

### **4.1. Éléments de perturbations psychiques et comportementales nées du traumatisme de l'annonce de l'infection à VIH chez l'enfant**

#### **4.1.1. Le choc de l'annonce de l'infection à VIH chez l'enfant**

Les réactions des mères et des enfants au moment du dévoilement du diagnostic présentent des variations importantes. Lorsqu'elles ont été questionnées sur les émotions ressenties, elles ont avoué avoir vécu un choc, de la tristesse, de la colère, de la peur, de l'inquiétude ou un sentiment de confusion à l'annonce du statut sérologique de leur enfant. Nous avons regroupé les diverses réactions en état de sidération, de tension et sans émotion.



**Figure n°8** : Répartition des mères d'enfant selon le choc ressenti à l'annonce de l'infection chez l'enfant

#### **4.1.2. Manifestations psychologiques liées à l'annonce de l'infection à VIH chez l'enfant**

##### **4.1.2.1. Troubles émotionnels**

Suite à l'annonce du statut sérologique de l'enfant 16/19 mères ont exprimé une grande peur, 3 ont reçu la nouvelle avec sérénité.

##### **4.1.2.2. Le déni de l'infection**

La découverte de l'infection à VIH amène certains patients à utiliser des mécanismes de défense pour supporter, sur le plan psychologique, le poids de cette annonce. Au nombre de ceux-ci, on peut citer le déni.

Le déni est en effet cette attitude qui amène l'individu à remettre en cause le résultat du diagnostic et à refuser très souvent le traitement et le suivi médical. Quelques mères témoignent de leur attitude de refus du résultat lors du diagnostic du VIH.

**Encadré n°4** : *Verbatim exprimant les attitudes des mères d'enfants vivant avec le VIH par rapport au diagnostic*

- « Au début quand on a déclaré positif au VIH mon enfant, j'ai refusé de croire au résultat et c'est 2 ans après qu'il a rechuté que j'ai pris la chose au sérieux ».
- « En 2010 en cherchant à connaître mon groupe sanguin et celui de mon enfant, les médecins ont découvert que nous étions infectés par le VIH. Je ne croyais pas au départ ».

Déclarations de mères

Pour la présente enquête, 13/19 mères ont accepté dès le diagnostic la réalité de l'infection à VIH chez leur enfant ; 6/19 ont eu un déni.

#### **4.1.2.3. Troubles dépressifs**

Les mères des enfants vivant avec le VIH/SIDA enquêtées présentent des symptômes comme une hyperthymie douloureuse et une inhibition psychomotrice. En effet, après l'annonce du statut sérologique de leur enfant, on a été observé chez elles des troubles de comportement (tristesse, agressivité, etc.), une auto-dévalorisation, de la culpabilité et des troubles de sommeil. Il y a eu une insomnie chez 15/19 des mères enquêtées.

Mme B a évoqué un épisode dépressif au moment de l'annonce du diagnostic : « J'étais trop déprimée, désespérée,..... (Silence). C'était trop difficile pour moi ».

#### **4.1.2.4. Idées suicidaires**

Le retentissement de l'infection par le VIH sur la vie entière de l'individu entraîne parfois, dans un contexte où le désir de vie peut s'altérer, l'apparition d'idées suicidaires, voire de passage à l'acte auto-agressif.

Diverses circonstances favorisent le suicide : le moment de l'annonce de la séropositivité, le début du SIDA ou la succession des atteintes physiques au décours de la maladie. Quatre des mères enquêtées ont eu des idées de suicide suite à l'annonce du statut sérologique de leur enfant.

#### **4.1.2.5. Pitié des mères face au traitement des enfants**

Une mère s'est exclamée : « *Comment un petit enfant peut-il prendre autant de médicaments ? Et le docteur dit qu'il devra les prendre toute sa vie ! Ayez pitié de l'enfant ! Même une grande personne ne peut suivre ça* ».

### **4.2. Annonce de l'infection à VIH chez l'enfant et cohésion familiale**

L'annonce de l'infection à VIH chez l'enfant a des conséquences sur la cohésion de la famille. En effet, suite à la révélation de l'infection dans la famille, des

suspensions sur l'origine de la maladie apparaissent entre ses membres. On cherche à connaître lequel des conjoints aurait été infidèle ou vagabond. Et c'est dans cette recherche du coupable ou de la victime que les problèmes surviennent.

Quatre mères ont vu leur relation familiale se détériorer suite à la connaissance de leur statut sérologique contre 6. Les autres n'ont pas répondu à la question.

Une mère qui a été acceptée par son mari malgré la maladie raconte :

**Encadré n°5** : *Verbatim exprimant le sentiment d'une mère acceptée par son mari*

« Notre enfant tombait souvent malade. Nous avons parcouru différents hôpitaux et consulté différents médecins sans succès. C'est finalement ici (clinique) qu'on a découvert ce qu'il avait (le VIH/SIDA). Il nous a été demandé aussi de faire le dépistage, moi et son père. C'était aussi positif chez moi et négatif chez son père. J'avais peur car je pensais qu'il allait nous abandonner. Heureusement, il nous a acceptés et nous apporte tout son soutien. Mon mari, c'est Dieu qui me l'a envoyé. »

C'est d'ailleurs une situation pareille à cette dernière qu'a vécu une autre mère qui raconte en pleurs :

**Encadré n°6** : *Verbatim exprimant le calvaire d'une mère renvoyée par son mari*

« Quand mon mari a su que moi et mon fils étions infectés par le VIH, il a informé tous ses parents et ils sont venus une nuit nous chasser de la maison. Cette nuit là, je ne savais où aller avec mon enfant ; nous avons passé la nuit dans un marché. Et c'est le lendemain que nous avons pris la route pour rejoindre mes parents au village. »

## **CHAPITRE 5 : FACTEURS EXPLIQUANT LE SILENCE CONJOINT DES PARENTS SUITE A L'ANNONCE DE L'INFECTION A VIH/SIDA CHEZ L'ENFANT**

### **5.1. Une réalité cachée aux adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance**

Les adolescents ont abordé la façon dont était gérée l'information concernant leur diagnostic avant qu'ils ne l'apprennent. La plupart d'entre eux étaient en traitement antirétroviral alors qu'ils ignoraient la cause de ce traitement. Leur statut sérologique n'était connu en ce moment que de leurs parents et du personnel soignant. Les parents étaient alors détenteurs de cette information et décidaient de ce qui leur serait révélé.

Plusieurs jeunes rapportent s'être interrogés sur leur état de santé, parfois silencieusement, parfois en questionnant leurs parents au sujet de leur médication. Pour d'autres, qui avaient connu une infection secondaire comme la pneumonie, la médication ne semblait pas soulever d'interrogation puisqu'elle devait, selon eux, les prévenir des maladies pour lesquelles ils avaient déjà été traités :

**Encadré n°7**: *Verbatim exprimant le doute des ados par rapport à leur traitement*

– « *Je prenais des médicaments et je me doutais que j'avais une maladie. Je me demandais à quoi ça sert mes médicaments. Mais je ne leur ai pas demandé, mais dans ma tête, je me posais la question* ».

(Albert, 16 ans)

– « *Oui, je me demandais pourquoi je prenais des médicaments, mais je ne l'ai pas demandé. Je ne savais pas pourquoi* ».

(Sébastien, 12 ans)

– « *Une fois j'ai été hospitalisée et puis je savais. Je pensais que c'était pour une pneumonie parce que j'avais la grippe. Et puis c'est pour ça là, je pensais, que c'était pour la pneumonie que je prenais des médicaments.* »

(Sara, 13 ans)

Quelques jeunes se sont prononcés sur les raisons pour lesquelles ils croyaient que leurs parents avaient gardé l'information secrète pendant un certain temps. Selon eux, le secret avait été maintenu afin de les protéger du rejet dont ils auraient pu être objets, notamment à l'école. Pati, jeune fille âgée de 18 ans, dit avoir apprécié cette protection mise en place par sa mère (confère encadré n°8).

**Encadré n°8 :** Verbatim exprimant la raison qui sous-tend le maintien du secret par la mère d'une fille.

« Elle ne m'a jamais dit : « Tu as le VIH ». Mais je trouve que c'est bien parce que tu es petite et avec toutes les affaires qui se disent à l'école. Tu sais, c'est tellement démoralisant. Je trouve, sur ce côté-là, j'ai bien aimé qu'ils [sa mère et le personnel soignant] me parlent de globules et que je ne comprenne rien ».

(Pati, 18 ans)

## 5.2. Des stratégies permettant de maintenir cachée la réalité

Certains adolescents ont rapporté avoir questionné leurs parents au sujet de leur médication et de leur état de santé avant qu'on leur annonce leur diagnostic. L'analyse des témoignages permet de dégager 5 stratégies employées par les parents afin de retarder le dévoilement du diagnostic :

- 1) en faisant la sourde oreille, en ne répondant pas aux questions de l'enfant ;
- 2) en se faisant rassurant(e) ;
- 3) en dissimulant le diagnostic du VIH/SIDA sous celui d'une infection secondaire ;
- 4) en fournissant une réponse évasive ;
- 5) en utilisant un vocabulaire médical.

### ➤ **Sourde oreille**

Un adolescent a mentionné au cours des entretiens, avoir questionné sa mère au sujet de son état de santé, sans obtenir de réponses ou d'explications satisfaisantes. Luc avait eu l'impression que sa mère a ignoré ses questions ; alors, il s'en est senti déçu

**Encadré n°9** : Verbatim exprimant la déception d'un ado face à une mère fait qui fait la sourde oreille

« Je ne savais pas pourquoi je prenais des médicaments. Des fois, je demandais à ma mère ce que j'avais, mais elle ne disait rien. J'étais déçu. Je me disais qu'elle ne voulait pas me le dire. »

(Luc, 13 ans)

➤ **Position et attitude rassurantes**

Tino dit avoir questionné sa mère sur le sentiment de tristesse qu'il percevait chez elle. Ce participant à notre enquête rapporte que sa mère lui disait de ne pas s'inquiéter. Pourtant, Tino mentionne qu'il sentait à cette époque qu'on lui cachait quelque chose de grave.

➤ **Dissimulation du diagnostic de VIH/SIDA sous le diagnostic d'une infection secondaire**

Une adolescente mentionne que ses visites régulières chez le médecin et son état de santé précaire suscitaient en elle plusieurs questions dont elle tentait d'obtenir les réponses auprès de sa mère. D'après cette participante à l'enquête, sa mère lui disait qu'elle avait un rhume, ce qui expliquait ses traitements, repoussant ainsi le dévoilement.

➤ **Réponse évasive**

D'autres jeunes adolescents ont indiqué que les réponses fournies par leurs parents lorsqu'ils posaient des questions sur leur état de santé leur paraissaient évasives. Les jeunes racontent qu'on leur avait dit qu'ils avaient une maladie sans toutefois leur préciser laquelle. Selon Georges, l'absence de symptômes ou d'effets secondaires a fait en sorte qu'il n'avait pas tenté d'en connaître

davantage sur sa maladie et l'avait porté à croire que ce n'était « rien de plus ». L'encadré n°10 relate ses propres termes.

**Encadré n°10** : *Verbatim exprimant le sentiment d'un ado sur la réponse évasive des parents à ses questionnements*

*« Je savais que j'avais une maladie, mais je ne savais pas laquelle. Il fallait que je prenne des médicaments. Je savais que j'avais une maladie, mais je ne me doutais pas laquelle. Je ne savais pas. Comme ça allait bien dans ma vie, je me disais : « Ce n'est rien de plus ». Quelques fois je posais des questions à mes parents, mais ils préféraient ne pas me répondre. Je disais : « Pourquoi je prends des médicaments ? Pourquoi il faut tout le temps que j'aïlle à l'hôpital ? » On me répondait : « Parce que tu as une maladie ». Pas plus ».*

(Georges, 13 ans)

➤ **Utilisation de vocabulaire médical**

Enfin, quelques adolescents ont perçu que la stratégie utilisée par les parents ou l'entourage pour parler du VIH ou pour répondre à leurs questions était d'utiliser un vocabulaire médical qu'ils ne comprenaient pas. Des termes comme « charge virale », « CD4 », « plaquettes » et « globules blancs » étaient utilisés devant les adolescents, que ce soit avec le personnel médical ou avec d'autres personnes connaissant le statut sérologique des intéressés. Selon les adolescents, même si ce vocabulaire était directement lié au virus, les mots « VIH » et « sida » n'avaient jamais été employés devant eux (confère encadré n°11).

**Encadré n°11** : Verbatims exprimant l'utilisation d'un vocabulaire médical par les parents ou l'entourage

- *« Elle me disait juste : « prends tes médicaments ». Je ne savais pas. Les gens me demandaient pourquoi j'allais à l'hôpital et je répondais que c'était pour prendre un type de sérum. Je ne savais pas ce que j'avais. On me parlait de globules blancs et tout, mais je ne savais pas ce que j'avais. Ma mère me parlait de globules, mais je sais qu'elle n'en savait pas plus »*

*Pati, 18 ans*

- *« C'est à force de venir à la clinique Louis Pasteur, mon hôpital favori. Comme je venais avec ma mère quand j'étais petite, on parlait des résultats [charge virale et CD4] et on faisait des résolutions sur la prise de médicaments »*

*Marie, 12 ans*

### **5.3. Réalité longtemps contenue, enfin dévoilée**

L'étude a révélé que l'annonce du diagnostic, a été effectuée en moyenne entre 11 et 12 ans ; elle a contribué à un changement majeur dans la gestion familiale du statut sérologique, en ce sens que les parents partagent désormais leur secret avec une autre personne, fût-il leur enfant. Cette annonce, bien que très peu décrite par les participants à notre étude, a été généralement faite dans le contexte d'une intervention du personnel soignant auprès des parents, afin d'accompagner et encourager ces derniers, à dévoiler aux adolescents, leur statut infectieux particulier.

### **5.3.1. Un dévoilement obligé par le protocole médical**

Parmi les jeunes rencontrés, 7 ont mentionné avoir appris leur diagnostic par le biais de leurs parents accompagnés d'un médecin, d'une éducatrice thérapeutique ou d'un agent de soutien, faisant ainsi appel au protocole de dévoilement développé par l'équipe de prise en charge. Pour les autres, le dévoilement a été fait soit par la mère biologique ou encore par un parent de famille adoptive ou recomposée.

### **5.3.2. Un dévoilement précipité par des événements perturbateurs**

Mis à part l'âge du consentement à des soins médicaux et l'intervention de l'équipe de PECPS<sup>4</sup>, l'annonce du diagnostic semble, pour certains, avoir été provoquée par un événement ou une situation stressante pour les parents. Ainsi, les jeunes supposent que ces événements ont pu provoquer le dévoilement de leur diagnostic. Pour Christophe, l'événement stressant se traduit par son départ pour les vacances, alors que pour Dany, il s'agit d'une blague qu'il a rapportée à la maison sur les personnes séropositives. Sara, quant à elle, a appris son diagnostic par sa mère quelques heures seulement avant que celle-ci ne s'éteigne. L'encadré n°12 nous en donne les détails.

---

<sup>4</sup> Prise en charge psychologique et sociale

**Encadré n°12 :** Verbatims exprimant les événements qui ont précipité le dévoilement

- « *Quand j'allais à un voyage, ma belle-mère me l'a dit. J'avais 13 ou 14 ans. Je ne me rappelle pas bien, mais elle m'a dit que j'avais le VIH juste avant que je ne prenne le bus* ».

*Christophe, 17 ans*

- « *Une année j'étais rentré chez nous et j'avais dit que quelqu'un avait insulté quelqu'un sur le sida, VIH, et ma tante, à peu près trois semaines plus tard, m'a raconté ce que j'avais comme maladie* »

*Jonas, 14 ans*

- « *Je l'ai appris quelques heures avant la mort de ma mère. Toutes ces affaires-là elle m'a dit ça [diagnostic et mode de transmission]. Elle ne pouvait plus rester dans le secret* »

*Sara, 13 ans*

### **5.3.3. Âge à l'annonce du diagnostic**

L'étude a révélé une moyenne d'âge à l'annonce du diagnostic de 12 ans, pour le groupe ayant appris leur diagnostic par le biais du protocole de dévoilement. Pour ceux dont le dévoilement s'est effectué de façon familiale autonome, par un parent biologique ou adoptif, cette moyenne a été de 10 ans.

### **5.4. D'une réalité cachée à une réalité sous silence**

Selon les déclarations obtenues au cours de l'enquête, il a été recommandé à l'enfant ou adolescent le silence, l'interdit de partage, après l'annonce du diagnostic. Quelques exceptions à la règle du silence ont été mentionnées par les adolescents ; ceci dépend des milieux de vie.

#### **5.4.1. Le silence comme règle générale**

Pour la majorité des participants à l'étude, les discussions au sujet du VIH sont rares voire inexistantes au sein de la famille. Bien que le secret soit connu d'au moins une personne, soit leur parent ou tuteur, les adolescents ont révélé que le VIH demeure un sujet dont ils n'osent pas parler. Ils ont indiqué à plusieurs reprises au cours des entretiens qu'ils ne parlent jamais du virus avec leurs parents, ni avec d'autres membres de leur famille (confère encadré n°13).

#### **Encadré n°13 : Verbatim exprimant le silence comme règle générale**

*« Il y a vraiment des sujets à éviter. Par exemple, je n'irai pas lui demander : « Maman, qui t'a transmis le VIH ? ». Je pense à un moment donné poser cette question : « Maman, est-ce que c'est avec papa que tu as le VIH ... c'est pour ça que je l'ai aussi? Mais, si je lui demandais ça, bien, pas qu'elle se choquerait, mais, tout ce que je sais, c'est qu'elle ne voudrait pas vraiment en parler. » (Marie, 12 ans).*

Le silence caractérise ainsi la dynamique de communication de ces familles vivant avec le VIH

#### **5.4.2. Abord réduit des thèmes santé et médication**

Tous les jeunes ont par ailleurs précisé que la médication, le suivi médical, les résultats cliniques (charge virale et CD4) et la prévention de maladies opportunistes, pouvaient être discutés avec leurs parents. Notons que la médication et le suivi médical sont des sujets possiblement perçus par les familles comme étant incontournables pour le maintien de la santé de l'adolescent. C'est le cas notamment de Luc, Sara, Tino, Christophe, qui indiquent que leurs conversations sur le VIH avec leurs parents se limitent à la sphère biomédicale, notamment lorsqu'ils éprouvent des difficultés d'adhésion aux traitements. Ainsi, toujours selon ces adolescents, il semble que ces discussions ne s'arrêtent qu'aux formalités de la maladie sans s'attarder sur les émotions que le caractère transgénérationnel de l'infection pourrait générer :

**Encadré n°14** : Verbatims exprimant le sujet (traitement) surtout abordé par les parents avec les ados

« Des fois, quand ça le tente, ça c'est quand je ne prends pas mes médicaments du tout, elle me dit : « Sara, prends tes médicaments, parce que je ne veux pas que tu meures ». Là, je lui dis: « toi, tu ne prends jamais tes médicaments, je ne te vois jamais prendre tes médicaments », puis là, elle me dit: « Tu ne me vois jamais le faire, mais je le fais pareil ». Alors, on parle de ça, la conversation se change en d'autres questions comme: « Est-ce que ça va toi ? », je lui réponds « oui, ça va, » des choses comme ça. On se parle vaguement comme ça. Mais ce n'est pas comme si on prenait le temps de s'asseoir pour parler de ça. (Sara, 13 ans).

Bien des fois, ma mère me dit toujours: « fais attention, prends tes médicaments, fais attention », puis je dis: « Oui, je les prends toujours ! Et mon père, il dit toujours : « est-ce que tu vas aux rendez-vous? Au rendez-vous est-ce que ça va bien? » Je dis : « oui ». (Dany, 14 ans).

Par ailleurs, Marie souligne que le sujet du VIH n'est abordé que lorsqu'elles se rendent, elle et sa grand-mère, à la clinique pour son suivi médical et dans les groupes de parole. Elles sont alors amenées à parler du VIH avec les médecins, éducatrices thérapeutiques, l'agent de soutien et leurs camarades, brisant ainsi la règle du silence qui prévaut dans d'autres contextes (confère encadré n°15).

**Encadré n°15** : Verbatim exprimant l'endroit où les ados peuvent parler du VIH

« On en parle avec vous et avec les amis dans votre bureau et dans la salle de jeux (pendant les séances de groupe de parole). A la maison on n'en parle pas. » (Marie, 12 ans).

#### **5.4.3. Un silence favorisant le maintien d'un équilibre fragile**

La charge émotionnelle liée à l'infection et plus particulièrement à la transmission verticale du virus demeure, pour la plupart des participants à l'étude et leurs familles, une source d'angoisse.

#### **5.4.4. Un silence qui préserve de la culpabilité**

Dans plusieurs cas, les adolescents disent avoir ressenti, à un moment ou à un autre, de la culpabilité chez leur mère en raison de la transmission materno-fœtale du virus. Des adolescentes participantes à l'étude, ont précisé qu'elles ne connaissaient pas réellement les sentiments de leurs mères, mais qu'elles supposaient qu'elles devaient sans doute ressentir de la culpabilité pour cette transmission. Toutefois, la grande majorité (07) des adolescents et adolescentes rencontrés ont affirmé ne pas entretenir de ressentiment envers leurs mères et être conscients de l'impuissance de celle-ci face à la situation.

Pour les adolescentes qui se sont exprimées sur le sujet, ils estiment que leurs mères ignoraient leur statut sérologique au moment de leur grossesse. Elles mentionnent également que les moyens prophylactiques de l'époque, lors d'une grossesse, étaient méconnus (aujourd'hui des antirétroviraux sont administrés aux femmes séropositives enceintes afin de diminuer leur charge virale à un point où le virus ne peut plus être transmis au fœtus). Ainsi, Pati et Marie, ont rapporté ne pas engager de discussion avec leurs mères, portant sur le VIH, afin de ne pas susciter chez elles des malaises, tels qu'un sentiment de culpabilité, contribuant ainsi à réduire l'angoisse parentale (confère encadré n°16).

**Encadré n°16** : Verbatims exprimant la non culpabilisation des mères

« Mais par rapport à ma mère, je ne lui en ai jamais voulu. Je sais que c'est elle qui me l'a donné, mais on dirait que je ne me sens pas, je ne me sens pas mal. Je ne suis pas contre elle. Peut-être qu'elle se sent un peu mal c'est sûr. Mais moi, d'après ma logique sûrement qu'elle se sentirait mal. (Pati, 18 ans).

« Je sais qu'il y a des moments où elle se sent coupable. C'est quand même le sentiment que tu as. Quelque part, je sais que, peut-être, elle aussi s'est mis une barrière derrière ça. Bien, je n'ai pas cette impression-là, mais je suis quand même certaine qu'en dedans d'elle, elle se sent un petit peu coupable. Mais je trouve qu'elle n'a pas à l'être. Peut-être aussi parce que justement, le fait que je pense qu'elle a déjà une certaine culpabilité je ne veux pas en mettre plus. Juste en ramenant le sujet. » (Pati, 18 ans).

« Elle n'aime pas vraiment y penser et je trouve qu'elle se culpabilise trop. Je ne sais pas si c'est une impression, mais, en tout cas, on dirait qu'à chaque fois que j'essaie de lui en parler, elle évite le sujet. J'ai l'impression qu'elle est trop dans la culpabilité : « C'est de ma faute, c'est de ma faute ». Alors, j'aime mieux ne pas en parler. » (Marie, 12 ans).

**5.4.5. Silence harmonie**

Parmi les adolescents qui se sont exprimés à ce sujet au cours de notre étude, quelques-uns ont mentionné que le silence sur le VIH leur permettait de prévenir des conflits éventuels et d'éviter ainsi un stress aux membres de la famille. Le silence crée alors une distance émotionnelle entre les membres de la

famille et diminue l'angoisse suscitée par le VIH ainsi que les événements rattachés au VIH, tel que la mort d'un proche. D'ailleurs, les participants de ce groupe ont connu pour la plupart un décès parental relatif au SIDA. La majorité (08) d'entre eux provient de familles monoparentales et deux ont été adoptés ou placés en famille d'accueil (confère encadré n°17).

***Encadré n°17 : Verbatims exprimant l'harmonie par le silence***

- *« Non on n'en parle pas vraiment, parce que mon frère a beaucoup de peine et tous nous pensons beaucoup à maman. Cela fait qu'on ne parle pas. J'ai toujours été le genre de fille qui ne posait jamais de questions. Je ne posais jamais de questions sur le passé et sur mon père, jamais. »*  
(Sara, 13 ans).
- *« J'avais peur de blesser ma mère. [Peur] C'est quand même quelqu'un qui a vécu beaucoup. La moindre des choses, c'est de lui donner la paix. »* (Pati, 18 ans).

***5.4.6. Silence normalisant***

Certains adolescents (dont deux ayant été adoptés ou placés en famille d'accueil) ont affirmé que le silence entourant le VIH leur permet d'oublier qu'ils sont infectés par un virus incurable et leur évite de se voir stigmatisés.

Pour quelques-uns d'entre eux, soit Albert, Jonas, Tino, Christophe et Sara, le silence des membres de leurs familles à ce sujet témoigne de leur acceptation à leur égard. Pour Sara, vivre avec le VIH depuis la naissance fait en sorte que le virus, les médicaments et tout ce qui entoure l'infection font partie intégrante de sa vie. Le silence, dans cette perspective, préserverait l'image qu'ils se font d'eux-mêmes et leur permettrait ainsi de se sentir normaux par rapport aux autres non infectés.

Par ailleurs, la plupart(06) des adolescents de ce groupe vivent avec au moins une personne non infectée et deux d'entre eux ignorent le statut sérologique du parent avec qui ils vivent (confère encadré n°18).

**Encadré n°18** : Verbatims exprimant un silence normalisant

- *« Non, ils [membres de sa famille élargie] ne posent pas de questions. Ils réagissent normalement. C'est, des fois, quand on a des rendez-vous, à l'hôpital, ou maman doit faire quelque chose avec une personne de ma famille, elle fait juste appeler normalement, elle dit: « Je m'en vais à la clinique, je ne pourrai pas aller à tel endroit ». Ça se parle normalement. Le virus n'est pas grave.  
(Dany, 14 ans) ;*
- *« Sa famille, ça ne la dérange pas. De ma mère. Puis, il y a peut-être juste une de mes tantes, elle m'aime pareil, mais elle ne va pas boire dans le même verre d'eau que moi. Elle a peur ; je sais, ça transparait. Mais elle a le droit. Elle n'a pas ça, elle, le VIH. C'est sûr que c'est difficile, mais je la comprends pareil. Et pour tout le reste de mes cousins, de mes cousines, ce n'est pas grave. Ils m'aiment pareil. Ça ne paraît pas qu'ils le sachent. Je ne suis pas un phénomène. »  
(Albert, 16 ans) ;*
- *« Non ma famille ne me parle pas du VIH. Je ne sais pas pourquoi, mais c'est correct pour moi. Moi, je ne veux pas entendre ça [parler du VIH] tout le temps. »  
(Christophe, 17 ans) ;*
- *« Ma tante et moi, on n'en parle pas. On est habitués à ça. On vit comme des personnes normales. »  
(Sara, 13 ans).*

### 5.5. Exceptions à la règle du silence et responsabilité de l'infection

Quelques adolescents ayant vécu en famille d'accueil ont mentionné qu'il était plus fréquent de parler du VIH et de la maladie dans ce milieu que lorsqu'ils sont avec leurs parents biologiques. Les jeunes rapportent que la tutrice de la famille d'accueil dans laquelle ils avaient été placés les informait régulièrement au sujet du virus et de la maladie (confère encadré n°19).

***Encadré n°19*** : Verbatim exprimant l'échange sur le VIH de l'ados avec une parente adoptive

« Bien, on n'en parle pas là. Bien, déjà, j'en ai déjà parlé un peu en disant que je serais content si je n'avais plus mon virus. Elle a dit que, peut-être, dans 10 ans il va avoir un traitement. Puis, je n'aurai plus le virus. J'aime ça. Elle m'encourage. » (Sébastien, 12 ans).

### 5.6. Droit de partage et période de vie de survenue de l'infection

Selon les adolescents infectés depuis la naissance, il apparaît que les parents incarnent les personnes responsables du partage (divulgateur) du diagnostic aux autres membres de la famille. Le parent serait celui qui détermine les conditions (quand, comment et à qui) de divulgation aux membres de la famille et semble aussi être celui qui en a la tâche (confère encadré n°20).

***Encadré n°20*** : Verbatim exprimant celle qui a divulgué son statut et à qui

« C'est ma mère, ma mère qui l'avait expliqué à mes tantes que j'avais le VIH. Elle leur avait dit avant que je le sache ». (Sara, 13 ans) ;  
« C'est ma mère qui a mis au courant ma sœur. » (Marie, 12 ans).

Plusieurs participants semblent plongés dans la confusion en ce qui concerne les règles de divulgation à la famille, en ce sens qu'ils ignorent quels sont les

membres de la famille inclus ou exclus par l'information privée qu'est leur diagnostic. Des expressions comme « je pense », « je ne suis pas sûre » et « peut-être » sont utilisées pour désigner ce qui se passe autour des membres de leurs familles qui pourraient connaître leur statut sérologique (confère encadré n°21).

***Encadré n°21*** : *Verbatims exprimant le doute sur les membres de la famille qui savent leur statut sérologique*

*« Je ne pense pas que mon frère le sait. Je ne sais pas. Je ne sais pas si mes parents veulent que je dise à mon frère. »*

(Albert, 16 ans) ;

*« Je pense que l'ami de ma mère le sait, mais je ne suis pas sûre. »* (Luc, 13 ans) ;

*« Je pense bien qu'ils le savent [membres de la famille élargie]. »* (Tino, 17 ans).

## **5.7. Secret de famille, cohésion familiale et sentiment d'être aimé**

### ***5.7.1. Un secret qui tente de maintenir son intégration au sein de la famille***

Pour les adolescents dont le diagnostic est connu de plusieurs membres de la famille, la préoccupation de l'amour des autres revient à plusieurs reprises dans leur discours. Des expressions comme « ils m'aiment pareil » et « c'est pas à cause de ça [VIH] qu'ils vont arrêter de m'aimer », sont utilisées lorsqu'ils nomment les membres de leur famille qui connaissent leur diagnostic. Ces précisions que les adolescents amènent presque systématiquement lorsqu'ils nomment une personne informée de leur statut sérologique, suggèrent qu'ils

craignent de perdre l'amour des autres membres de leur famille en raison de leur infection par le VIH.

Dans le même sens, chez les adolescents pour qui le secret entourant le diagnostic est le mieux gardé, trois fonctions du secret peuvent être dégagées de leur discours. Toutes les trois sont destinées à préserver la cohésion familiale, leur intégration au sein de la famille : se protéger du rejet, du jugement et d'une trahison.

### **5.7.2. Secret protecteur contre le rejet**

Certains adolescents ont exprimé la crainte d'un éventuel rejet de la part des membres de leur famille élargie si leur statut sérologique était connu. Toutefois, ils ne précisent pas les raisons pour lesquelles ils croient qu'ils subiraient un rejet (confère encadré n°22).

**Encadré n°22 :** *Verbatim exprimant le silence sur le VIH comme protecteur du rejet*

« Je ne peux pas beaucoup en parler. J'ai peur de parler. Ils vont, je ne sais pas, j'ai peur qu'ils me rejettent. » (Sara, 13 ans).

### **5.7.3. Secret protecteur contre le jugement**

D'autres adolescents ont exprimé la peur du jugement qu'ils pourraient subir si des membres de leur famille connaissaient leur infection par le VIH. Ils ne précisent pas en quoi pourrait constituer ce jugement et pour quelles raisons il aurait lieu. Toutefois, il semble que cette perception découle de celle de leurs parents ; puisque ce sont ces derniers qui les auraient prévenus contre le jugement des autres (confère encadré n°23).

**Encadré n°23** : Verbatims exprimant le silence comme protecteur contre le jugement

« Elle [sa mère] ne l'a dit à personne. Il y a juste moi, ma sœur et elle qui le savons. Elle est comme moi ma mère, elle n'aime pas ceux qui jugent les gens pour rien. » (Pati, 18 ans) ;

« Le VIH oui. Pis comment je vis c'est personne ne sait ça à part ma famille, ma famille proche comme mon père et ma mère. Ils disent de ne pas le dire parce que ce n'est pas bon parce que tout le monde peut virer contre moi. » (Christophe, 17 ans).

**5.7.4. Secret protecteur contre la trahison**

Une participante à l'étude a mentionné qu'elle craignait de paraître comme quelqu'un ne faisant pas suffisamment confiance à une personne de sa famille, et lui dévoile son diagnostic. Malheureusement, cette personne brise le secret en le divulguant à son tour ; ce qu'elle considère comme « une trahison ». Cette participante raconte une expérience que sa mère a vécue à ce sujet et qui a bouleversé leur vie familiale, son diagnostic ayant été dévoilé au conjoint de sa mère, malgré elle, ce qui a engendré la séparation conjugale (confère encadré n°24).

**Encadré n°24** : Verbatim exprimant le silence comme protecteur contre la trahison

« Ma mère a dit son secret [qu'elle était porteuse du VIH] à une de ses cousines, une de ses bonnes cousines avec qui elle avait grandi et elle l'a dénoncée. Elle la réconfortait et ensuite elle l'a dénoncée. Elle l'a dit au meilleur ami du père de mon petit [demi] frère. C'est une grosse trahison, mais la plupart du temps c'est comme ça. » (Pati, 18 ans).

### 5.8. Analyse croisée des données

Dans la suite de ce travail, nous avons proposé une analyse systémique des différents résultats exposés ci-dessus. D'abord des indicateurs pouvant expliquer chacune des hypothèses émises au début de la recherche ont été identifiés. Ceci a permis de croiser ensuite les données qui les sous-tendent, de les analyser pour enfin aboutir à quelques conclusions.

Les tableaux qui suivent présentent l'hypothèse concernée, les indicateurs qui lui sont associés et le nombre d'occurrence de leur apparition dans les réponses fournies par les mères et adolescents enquêtés. Ainsi, la moyenne de toutes les occurrences permet d'aboutir à des conclusions quant à la confirmation ou l'infirmité desdites hypothèses, que nous rappelons ci-après :

- 1) *la relation entre l'enfant infecté par le VIH et son entourage, notamment sa mère, est dysfonctionnelle ;*
- 2) *l'annonce à la mère de l'infection au VIH chez l'enfant est traumatisante et induit des perturbations psychiques et comportementales dans la famille ;*
- 3) *l'annonce à la mère de l'infection au VIH chez l'enfant affaiblit la cohésion de sa famille ;*
- 4) *l'évitement de la discrimination de l'enfant infecté par le VIH et la peur du sentiment de culpabilité chez la mère justifient le silence des parents*

**Tableau VI : Analyse du fonctionnement relationnel entre l'enfant malade et sa mère**

|   | <b>Indicateurs</b>                  | <b>Occurrence</b> |
|---|-------------------------------------|-------------------|
| 1 | Enfants Infectés Privilégiés        | 15                |
| 2 | Discrimination positive             | 14                |
| 3 | Etre au chevet de l'enfant          | 17                |
| 4 | Attachement à la mère               | 14                |
| 5 | Réponse positive à l'attachement    | 12                |
| 6 | Non mise en quarantaine de l'enfant | 16,5              |

|                                      |   |              |
|--------------------------------------|---|--------------|
| 7                                    | Sentiment d'espoir de la mère                                 | 12           |
| 8                                    | Préoccupation de la mère pour une bonne éducation de l'enfant | 15           |
| 9                                    | Bénéfice de l'assistance de la mère dans certaines tâches     | 17           |
| <b>EFFECTIFS CUMULÉS</b>             |   | <b>132,5</b> |
| <b>EFFECTIF MOYEN PAR INDICATEUR</b> |   | <b>14,72</b> |

L'analyse de ce tableau fait ressortir que les différents indicateurs relevés pour apprécier le fonctionnement relationnel entre l'enfant vivant avec le VIH et sa mère ont une occurrence moyenne de 14,72 (sur 19 occurrences au total) par indicateur.

Ce résultat permet de conclure de la prévalence d'un bon fonctionnement relationnel entre l'enfant infecté et sa mère. Ainsi, ces résultats obtenus infirment l'hypothèse de recherche inscrit au premier point ci-dessus, selon laquelle « *la relation entre l'enfant infecté par le VIH et son entourage, notamment sa mère, est dysfonctionnelle* ».

**Tableau VII : Analyse des perturbations psychiques et comportementales suite à l'annonce du statut sérologique de l'enfant**

|                                      | <b>Indicateurs</b>          | <b>Occurrence</b> |
|--------------------------------------|-----------------------------|-------------------|
| 1                                    | Choc de l'annonce du statut | 17                |
| 2                                    | Déni du diagnostic          | 6                 |
| 3                                    | Trouble émotionnel          | 16                |
| 4                                    | Trouble du sommeil          | 15                |
| 5                                    | Idées de suicide            | 5                 |
| <b>EFFECTIFS CUMULÉS</b>             |                             | <b>59</b>         |
| <b>EFFECTIF MOYEN PAR INDICATEUR</b> |                             | <b>11,8</b>       |

**Source : Enquêtes de terrain (Affoukou, 2014)**

L'analyse croisée des indicateurs mis en exergue pour apprécier un choc psychique et comportemental éventuel suite à l'annonce à la mère du statut sérologique de son enfant présente une occurrence moyenne de 11,8 (sur 19 occurrences au total) par indicateur.

Cela permet de conclure de la prévalence de perturbations psychiques et/ou comportementales, suite à l'annonce du statut sérologique de l'enfant infecté à sa mère. Ainsi, ces résultats obtenus confirment partiellement l'hypothèse de recherche inscrite au deuxième point des hypothèses émises au début de la recherche : « l'annonce de l'infection au VIH chez l'enfant est traumatisante et induit des perturbations psychiques et comportementales dans la famille ». Suivant le même procédé, une troisième hypothèse a pu être vérifiée, celle relative à la qualité de la relation familiale suite à l'annonce de l'infection au VIH.

**Tableau VIII : Analyse du système familial suite à l'annonce du statut sérologique de l'enfant**

|                                      | <b>Indicateurs</b>            | <b>Occurrence</b> |
|--------------------------------------|-------------------------------|-------------------|
| 1                                    | Soupçons d'infidélité         | 4                 |
| 2                                    | Détérioration des relations   | 4                 |
| 3                                    | Suppression de rapport sexuel | 3                 |
| 4                                    | Inhibition de désir sexuel    | 5                 |
| 5                                    | Prise d'une autre épouse      | 3                 |
| 6                                    | Suppression de soutien        | 5                 |
| <b>EFFECTIFS CUMULÉS</b>             |                               | <b>24</b>         |
| <b>EFFECTIF MOYEN PAR INDICATEUR</b> |                               | <b>4</b>          |

**Source : Enquêtes de terrain (Affoukou, 2014)**

La synthèse des informations vérifiant les indicateurs suivis pour apprécier d'éventuelles ruptures du foyer conjugal suite à l'annonce de l'infection au VIH chez l'enfant permet d'obtenir une occurrence moyenne de 4 (sur 19 occurrences au total) par indicateur.

Nous en déduisons une prévalence relativement faible de dislocation du foyer conjugal suite à l'annonce du statut chez l'enfant et cette conclusion participe à remettre partiellement en cause l'hypothèse de recherche inscrit au troisième point ci-dessus. Au décours de l'étude, notre 3<sup>ème</sup> hypothèse est infirmée.

Enfin, les propos des adolescents (confère les encadrés 8, 16, 17, 22 et 23) confirment l'hypothèse de recherche inscrite au quatrième point des hypothèses émises au début de la recherche « *l'évitement de la discrimination de l'enfant infecté par le VIH et la peur du sentiment de culpabilité chez la mère justifient le silence des parents* ».

## TROISIÈME PARTIE

### **DISCUSSION DES RÉSULTATS ET SUGGESTIONS**

---

Sur la base des différents résultats présentés dans les chapitres précédents, cette partie, propose des commentaires afférents. C'est une interprétation des grandes lignes desdits résultats suivant l'ordre de leur présentation. Ainsi, nous abordons entre autres réflexions, les caractéristiques sociodémographiques des enquêtés, les perceptions des mères sur l'infection à VIH, le VIH/SIDA perçu comme un facteur d'exclusion sociale, la chance de survie que constitue pour l'enfant vivant avec le VIH le dépistage précoce, les représentations des mères et les relations entre l'enfant vivant avec le VIH et sa mère, la question de la sauvegarde de la cohésion familiale en cas de l'infection à VIH, les différentes stratégies développées au niveau parental pour gérer les bouleversements qui pourraient éventuellement intervenir suite à la l'annonce de l'infection à VIH dans la famille, etc.

### **1. DES CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES ENQUÊTÉS**

- Les données ci-dessus exposées indiquent que la majorité des mères enquêtées n'est pas analphabète. Elles ont plutôt un niveau scolaire moins élevé. Ce qui pourrait être un facteur favorisant leur infection à VIH, puisqu'elles peuvent ne pas disposer d'informations suffisantes sur la maladie ou en avoir des difficultés de compréhension. Ainsi, il pourrait leur être difficile de prendre les dispositions idoines pour se préserver et préserver leurs enfants contre l'infection à VIH.
- La proportion légèrement supérieure des enquêtées chrétiennes par rapport autres enquêtées pourrait avoir pour origine le caractère rigide de certaines règles religieuses qui interdisent aux adeptes l'utilisation des méthodes de contraception et de prévention contre l'infection à VIH. Aussi, est-il un fait courant que certaines religions autorisent les leaders d'église à garder les femmes enceintes au couvent jusqu'à ce qu'elles accouchent, sans aucune disposition sanitaire. Ce sont là des comportements à risque qui exposent

fortement les enfants à l'infection à VIH, les mesures de prévention de la transmission mère-enfant n'étant pas appliquées dans cette situation ; la mère pourrait être séropositive ou malades de SIDA. On peut tenter d'expliquer le fort taux d'infection à VIH chez les femmes chrétiennes par un autre fait courant, caractérisé par le fait que certaines personnes vivant avec le VIH, dans leur recherche de guérison et de soutien spirituel, choisissent davantage des églises évangéliques.

Pour ce qui concerne les femmes musulmanes par ailleurs, leur forte proportion pourrait s'expliquer par la pratique de la polygamie, pratique qui expose plus les femmes à l'infection à VIH. Il existe des risques encourus au cours de l'excision (pratiquée dans certaines familles musulmanes) ; il existe aussi le risque de partage du VIH par toutes les épouses dès que l'une d'entre elles est séropositive ou quand le seul époux est PVVIH.

- Le VIH est ubiquitaire et sévit partout. La clinique Louis Pasteur étant à Porto Novo dans le département de l'Ouémé, on peut bien comprendre que les ethnies locales soient relativement en grand nombre. Il revient que les yorouba sont majoritaires ; ce qui dénoterait de la représentativité de ce groupe ethnique dans la commune de Porto-Novo. Notons également que la majorité des yorouba est d'obédience musulmane ; ce qui pourrait confirmer la thèse sur la religion. Thèse stipulant que la polygamie exposerait plus les femmes à l'infection à VIH ; étant donné que la polygamie est autorisée dans la religion musulmane. Aussi, le mariage musulman précoce, en particulier à des personnes âgées, pourrait expliquer davantage le fait. Retenons aussi que nombre de musulmans disposent d'un pouvoir financier suffisant leur permettant de faire face aux soins dans une clinique privée.

- La forte proportion des femmes célibataires ou femmes seules (la moitié des mariées) peut se comprendre comme l'une des conséquences (ou cause) de leur infection à VIH. En effet, certains conjoints n'hésitent pas à abandonner leurs épouses mères lorsqu'ils découvrent leur statut sérologique. D'autres sont devenues veuves avec le décès de leurs conjoints du fait du VIH. Aussi dans le groupe des femmes mariées, la proportion des mères remariées est-elle assez importante.

Ces différentes données renseignent profondément sur le degré de stigmatisation et de discrimination lié à l'infection à VIH dans notre milieu d'étude.

- Les commerçantes sont majoritaires dans notre population d'étude, et ceci pourrait s'expliquer par le fait que cette catégorie socioprofessionnelle, de part ses activités (le commerce), est plus exposée à l'infection à VIH. En effet, c'est généralement des femmes qui voyagent très souvent pendant des jours, laissant enfants et conjoint, passant ainsi des nuits en dehors du foyer conjugal. Les hommes ainsi délaissés temporairement, mais fréquemment, par leurs conjointes commerçantes peuvent aller satisfaire leurs désirs auprès de femmes à mœurs légères. Les femmes commerçantes, quant à elles, sont parfois obligées de se laisser aller à des relations sexuelles risquées dans le but de sauver leur commerce ou de gagner une affaire. Toutes choses qui augmentent chez les mères le risque d'infection à VIH, une infection sur laquelle elles se prononcent.

## **2. DES PERCEPTIONS DES MÈRES SUR L'INFECTION À VIH**

- L'infection à VIH n'est plus perçue comme une maladie mortelle, selon le tiers des mères enquêtées. Avec l'évolution de la science, le VIH/SIDA est devenu une maladie chronique et des traitements antirétroviraux

permettent aux patients d'être en bonne santé, bien que le virus demeure encore dans leur organisme.

Des femmes de notre échantillonnage font déjà l'expérience du traitement ARV ; certaines en ont même capitalisé plusieurs d'années d'expérience déjà (en moyenne 7 ans). A en croire leurs propos, elles vont actuellement mieux et mènent une vie normale à l'instar des femmes non infectées.

Si certaines femmes se réjouissent de la disponibilité du traitement de l'infection à VIH, nombreuses sont-elles encore à déplorer qu'il constitue un traitement à vie très éprouvant.

- Les mères des enfants infectés ne cachent pas, par ailleurs, leur indignation quant au sort que l'avenir réserve à leurs enfants vivant avec la maladie. Certaines mères se veulent optimistes pour croire encore au miracle d'une guérison. D'autres sont plutôt craintives et désespérées, surtout lorsqu'elles réalisent que leur vie ne tient plus qu'à un traitement interminable.

En effet, se traiter par les ARV, c'est accepter de prendre beaucoup de médicaments tous les jours et à l'heure. Il n'est pas rare d'entendre des patients fustiger le fait et d'avancer qu'ils sont fatigués des médicaments. Parfois, les effets secondaires contraignent les patients soit à ne pas être bons observant, soit à abandonner le traitement.

Aka Dago Akribi (2002) affirme qu'en raison de la durée du traitement, de l'absence de formes pédiatriques pour certaines molécules, du nombre de médicaments à ingurgiter, entre autres, on constate que l'enfant, par ses réactions, est au cœur de l'inobservance. L'acceptation par les parents de la mise sous ARV de l'enfant est importante et joue déjà sur la qualité de l'observance. Cette inquiétude des mères est fondée sur l'incidence biologique que pourrait engendrer le respect des posologies prescrites.

Rappelons cette mère qui s'exclamait : « *Comment un petit enfant peut-il prendre autant de médicaments ? Et le docteur dit qu'il devra les prendre toute sa vie ! Ayez pitié de l'enfant ! Même une grande personne ne peut suivre ça* ».

- Les mères se posent également des questions sur la fécondité future de leur enfant. En effet, tout le monde est en droit de se poser la question sur l'avenir conjugal des enfants infectés à VIH. On veut savoir « quelle femme ou quel homme accepterait comme épouse ou époux une personne vivant avec le VIH ? Ou même si elle/il réussit à se mettre en couple, pourra-t-elle/ils avoir des enfants sains ? ».

Ces préoccupations sont également celles des mères. Mais, il reste que le niveau d'information de ces mères reste parfois limité. Puisqu'avec l'évolution de la science et surtout avec le programme PTME (Prévention de la transmission de la mère à l'enfant), il est possible qu'une femme vivant avec le VIH fasse un enfant sain.

- De même, le fait de se marier est en principe guidé par le sentiment d'amour. Les personnes vivant avec le VIH partagent également ce sentiment de se mettre ensemble pour fonder un foyer. C'est d'ailleurs le cas de plusieurs couples suivis à la Clinique Louis Pasteur.

L'appréhension de deux mères qui affirment que le VIH est une maladie à la limite honteuse trouve son encrage dans la discrimination et la stigmatisation qui caractérisent les personnes vivant avec le VIH. Elles sont à tort regardées comme des déviantes sexuelles, des prostituées, des gens de mœurs légères. La stigmatisation des personnes vivant avec le VIH/SIDA provient du lien erronément établi dans la pensée chrétienne entre la sexualité et le péché. Une telle perception suggère l'hypothèse, largement

admise, que le VIH est toujours contracté suite à une relation sexuelle « immorale » ; une tendance qui considère les péchés d'ordre sexuel comme les plus graves. C'est ainsi que le sexe porte le sceau du péché et est source de plus de réprobation que tous les autres péchés (ONUSIDA, 2003).

- Par conséquent, cette maladie est vécue dans le secret total, difficile à révéler à quelqu'un d'autre, même à ses proches. Ceci se justifie d'ailleurs par le fait que certaines personnes vivant avec le VIH vivent cachées, par crainte de se faire découvrir et d'être stigmatisées. Elles n'osent pas se présenter dans les centres de prise en charge, même une fois dépistées positives. D'autres encore refusent de se faire dépister, sous prétexte qu'elles ne pourront pas supporter la honte. Même les personnes qui sont suivies dans les centres sont très sensibles à la stigmatisation et l'affichent par leur comportement de méfiance.

Sur la question, Donzon et Guillaume (1994) pensent que le VIH est perçu comme une maladie jugée immorale et sale. Sontag (1989) ajoute qu'il est plutôt une maladie honteuse, sévèrement stigmatisée au sein des sociétés africaines. Dans la perception des Mossi du Burkina Faso par exemple, le sidéen détruit le nom de sa famille, il la déshonore (Taverne, 1997).

Or, selon ONUSIDA (2003), la stigmatisation et la discrimination à l'encontre des personnes vivant avec le VIH/SIDA constituent l'obstacle le plus redoutable à une prévention et à une prise en charge efficace du VIH/SIDA. En effet, il existe un traitement contre la transmission mère-enfant, mais les femmes enceintes ne viennent pas forcément le solliciter. Plutôt que de risquer la stigmatisation et la discrimination inévitables si l'on découvre qu'elles vivent avec le VIH/SIDA, elles préfèrent prendre le risque de donner naissance à un enfant séropositif.

- Par ailleurs, l'interprétation de la maladie comme sanction amène les personnes à se tenir pour « responsables et coupables de leur atteinte ». Elle prend enracinement dans d'anciennes théories explicatives qui considéraient que la maladie est provoquée par la transgression de « tabou » et sanctionnée par des puissances surnaturelles. Desclaux et Desgrées (2006) affirment que c'est cette interprétation du VIH qui fonde les discours de rejet et de condamnation.

Mais pour Jean Paul II (1989), le SIDA ne doit jamais être considéré comme une punition de Dieu. Car, Dieu veut que nous soyons en bonne santé et non que nous mourrions du SIDA. En d'autres termes, la maladie du SIDA apparaît comme un signe du temps présent qui invite tous les peuples à une transformation intérieure pour suivre le Christ dans son ministère de guérison, de pitié et d'amour.

- Enfin, 3/19 des mères déclarent que cette maladie serait du ressort du destin ou de la volonté de Dieu. En effet, l'origine de la maladie chez les enfants et ces mères leur paraît parfois incompréhensible, parce qu'elles n'arrivent pas à savoir ce qui a pu les empêcher de prendre les dispositions qu'il faut pour l'éviter. De même, d'autres ont suivi le processus de protection de la transmission de la mère à l'enfant et pourtant le nouveau-né se trouve contaminé. Etant donné que l'être humain, notamment le béninois, attribue souvent ce qui lui arrive d'inexplicable à Dieu ou aux divinités ou aux forces obscures, ces mères vivant avec le VIH/SIDA se convainquent que ce qui leur est arrivé est lié à leur sort ou est conforme à la volonté de Dieu ; mais surtout elles pensent à l'envoûtement ou aux attaques par un(e) sorcier/sorcière.

Il est à noter que Dieu ne veut pas que ses enfants souffrent, quand bien même la souffrance fait partir de leur vie. Dans un rapport d'atelier théologique (ONUSIDA, 2003) sur la lutte contre la stigmatisation, on peut lire ceci : « je ne suis pas vraiment d'accord avec la déclaration selon laquelle Dieu autorise la survenue du VIH et du SIDA ». Pour l'auteur de cette réflexion, nous ne devons pas dire que les personnes vivant avec le VIH/SIDA doivent endurer leur souffrance, car c'est Dieu qui a permis que cela leur arrive pour leur bien (conversion).

### **3. LE VIH/SIDA COMME FACTEUR D'EXCLUSION SOCIALE**

La méconnaissance, dans les années 1980, des voies de transmission du VIH a abouti au rejet des personnes séropositives de même que la transmission par voie sexuelle, le lien avec l'homosexualité et la transmission par intraveineuse associée aux "drogués". Le SIDA a été considéré comme une « maladie honteuse » au début de sa découverte. En 2008, ces préjugés perduraient toujours malgré la diffusion d'informations sur cette maladie et la connaissance des voies de transmission. Les séropositifs sont encore victimes de nombreuses discriminations à l'embauche, exclusion du cercle professionnel, restriction de circulation, voire interdiction d'entrée dans certains pays. Plus de 30 ans après, la stigmatisation des gens vivant avec le VIH est toujours assez forte. (Pillay, 2008).

Mais la connaissance de la maladie par les personnes infectées ou non leur permet de savoir les modes de transmission et d'avoir un autre regard sur les séropositifs, c'est-à-dire de les voir comme toute personne malade.

#### **4. LE DEPISTAGE PRECOCE DE L'ENFANT VIVANT AVEC LE VIH, VU COMME « UNE CHANCE POUR SA SURVIE »**

Il ressort des résultats de notre enquête, que le statut sérologique des enfants est connu généralement suite à la connaissance du statut sérologique de leur mère ou suite à la maladie des enfants ; ce qui peut parfois paraître trop tard pour sauver l'enfant. En effet, nous savons que si l'enfant est pris en charge précocement, il a plus de chance de survivre. Car, comme l'a dit Fleutelot (2010), *« sans traitement adapté, la moitié des enfants infectés par le VIH meurt avant l'âge de deux ans. Cette terrible donnée nous rappelle qu'en matière du VIH pédiatrique, tout retard est impossible à rattraper »*.

Le dépistage précoce, le diagnostic et le traitement pour les nourrissons et les enfants exposés au VIH sont essentiels, parce que les maladies opportunistes se propagent plus rapidement chez ceux-ci que chez l'adulte. 50% des enfants nés avec le VIH et qui ne reçoivent pas de traitement mourront avant d'avoir deux ans et 80% avant d'avoir 5 ans (rapport mondial ONUSIDA, 2013).

Généralement, l'histoire des enfants vivant avec le VIH commence par l'histoire des parents (mère). En effet, la transmission de la mère à l'enfant est le principal mode de contamination chez les enfants. La mère transmet le virus à son enfant sans le savoir.

Etant donné que le virus reste dans l'organisme sans se manifester, c'est ainsi que la mère et son enfant peuvent rester longtemps avant que les premiers symptômes n'apparaissent. Si c'est d'abord chez l'enfant, on remonte chez la mère et si c'est chez la mère on descend chez l'enfant.

D'après les lignes directrices que l'OMS a publiées en 2013, les enfants nés de mères séropositives doivent subir un dépistage quatre à six semaines après la naissance. Si celui-ci est positif, l'enfant doit immédiatement être mis sous traitement. Pourtant, plus de 75% des enfants nés de mères séropositives ne sont pas dépistés. Dans bien des cas,

on ne découvre qu'ils ont été contaminés que des années plus tard, lorsqu'ils tombent malades ou meurent (ONUSIDA, 2013).

Les professionnels de santé peuvent également être réticents au dépistage pédiatrique du VIH et à l'annonce d'un résultat positif à la famille. En effet, l'infection de l'enfant implique celle des parents, et le personnel de santé peut se sentir démuni et démotivé face aux complexités de la prise en charge clinique et psychologique de cette infection (Desclaux, 2000b).

Le dépistage du VIH doit être encouragé à toute consultation ayant trait à la procréation et pour les deux membres du couple. Les médecins qui rencontrent les hommes, les femmes et les enfants doivent être sensibilisés à l'importance de ce dépistage, formés à la manière de le proposer pour favoriser l'acceptation. Le diagnostic précoce de l'infection par le VIH chez l'enfant est crucial sur le plan individuel et de la santé publique. Ce diagnostic favorise en effet la prise en charge médicale, réduit la mortalité et améliore la qualité de vie. La connaissance du statut sérologique d'un enfant permet également de guider les décisions de nutrition infantile. Mais le diagnostic précoce du VIH est souvent considéré pour le moment, comme trop coûteux et complexe pour les pays à ressources limitées, bien que les recommandations récentes de l'OMS encouragent son utilisation (WHO, 2006b).

## **5. DES REPRESENTATIONS DU VIH/SIDA ET RELATIONS ENTRE L'ENFANT VIVANT AVEC VIH ET SA MERE**

Les idées que nous pouvons avoir, que nous pouvons faire de telle ou telle réalité concrète ou abstraite, sont imprégnées de codes, des valeurs, des modèles et des idéologies que la société véhicule (Jodelet, 1989 ; cité par Pierre Séguin, 2007).

La prise en compte de ces représentations est primordiale dans la mise en place d'un changement technique, car c'est sur elles qu'il faudra agir pour faciliter l'acte d'appropriation. Elles sont une forme de connaissance aussi et l'enjeu consiste à en

comprendre le fonctionnement et la nature. Elles sont des théories, des sciences collectives destinées à l'interprétation et au façonnement du réel (Moscovici, 1976 ; cité par Pierre-Séguin, 2007).

Les travaux psychanalytiques et psychologiques montrent que la mère est reconnue dispensatrice des soins nécessaires au développement de l'enfant, fondatrice de son sentiment de continuité et de confiance (Winnicott, 1969). Elle est pourvoyeuse de sens des comportements de l'enfant et auxiliaire de son appareil psychique qu'elle supplée en de nombreuses occasions, le protégeant contre les effets des traumatismes (Freud A., 1962). A cet effet, la relation entre l'enfant vivant avec le VIH/SIDA et sa mère passe aussi par la représentation que cette dernière se fait de l'enfant dès lors qu'il est devenu malade.

- Il ressort de l'analyse des données recueillies en relation avec ces questions, que les mères des enfants vivant avec le VIH/SIDA portent beaucoup d'attention à leurs enfants. En effet, les mères ont enduré beaucoup de situations pénibles, du fait des diverses étapes de maladie des enfants jusqu'au jour où le VIH a été dépisté.

Les données confirment que l'enfant vivant avec le VIH occupe une place privilégiée grâce à son statut de malade, qui le rapproche davantage de sa mère et mobilise quasiment toute l'attention de cette dernière. A l'amour maternel, s'ajoute l'amour né du fait de l'affection suscitée par l'état de maladie de l'enfant. Ceci justifie que la majorité des mères des enfants vivant avec le VIH préfèrent que leurs enfants se couchent à leur côté ; ce qui doit procurer à ces enfants un double sentiment d'amour et de sécurité. En effet, du contact physique naît une chaleur affective qui engendre et soutient l'amour. Aussi, avec la présence de la mère, l'enfant se sent plus en sécurité.

- Par ailleurs, la majorité des enfants vivant avec le VIH ne sont pas libres de faire ce qu'ils veulent. En effet, les mères sont préoccupées par l'avenir des enfants. Car, contrairement à ce que l'on pourrait penser, ces enfants sont inscrits dans le futur. De plus, il se dégage de la sommation des données que les mères qui portent assistance à leurs enfants dans les tâches quotidiennes sont majoritaires. On peut alors conclure que l'enfant vivant avec le VIH/SIDA n'est pas abandonné à lui-même, tant que sa mère est vivante et encore quelque peu solide. Il est accompagné et progressivement éduqué à l'autonomie.
- Pour près de la moitié des mères (9/19), l'enfant subit rarement des punitions. Il en subit parfois dans le 1/3 des cas (6/19), quelques punitions. Globalement, les données renseignent que les enfants vivant avec le VIH subissent moins ou rarement de punitions venant de leurs parents que les autres enfants. En effet, au sein de la famille, l'enfant vivant avec le VIH est considéré par sa mère comme étant fragile, qui souffre déjà de son mal et à qui l'on ne doit plus augmenter ses peines. L'enfant touché dans son corps, nous donne à voir une mère qui vit douloureusement le fait de n'avoir pas pu le protéger du virus. Cette mère se sent coupable mais aussi dévalorisée par son enfant malade, surtout lorsqu'il est très jeune. Cette souffrance de la mère est d'autant plus importante que l'enfant est une partie d'elle sur le plan physique et sur le plan psychologique (Aka Dago, 2003). L'expression d'une souffrance liée à la maladie de son enfant l'empêche de le punir. En le punissant, elle risque d'aggraver sa situation alors qu'elle se sent responsable de celle-ci. C'est aussi un temps de réminiscence des faits passés qui sont chargés de beaucoup d'émotions négatives.

Mais contrairement à cette idée, Dekens (2000) affirme que la séropositivité provoque des failles dans l'enveloppe psychique de la mère, ne lui

permettant pas d'être suffisamment contenante pour l'enfant. La séropositivité de la mère paralyse toute sa vie psychique et entrave sa relation à son enfant. Cette relation mère-enfant s'avère spécifique, car tous les deux, infectés, sont soudés par le même destin tragique, alors que l'enfant est face à la problématique de son devenir restée presque en entier. Ces mères développent une hyper-exigence vis -à-vis de leur enfant séropositif qui doit sans cesse démontrer qu'il est en bonne santé pour rassurer sa mère.

## **6. DE LA PRESENCE DE L'ENFANT VIVANT AVEC LE VIH ET L'EMOTION CHEZ LA MERE**

Les données recueillies par notre étude exposent l'expression du processus cognitif des mères en présence de leur enfant. Comme l'on ne peut être triste sans avoir des pensées de tristesse, ces mères, en voyant leur enfant, éprouvent des sentiments de tristesse émanant de la maladie de l'enfant. On peut dire par ailleurs que celles chez qui la présence de l'enfant inspire de la joie font déjà à leur niveau un énorme travail cognitif de restructuration. Ceci leur permet de substituer les pensées de tristesse à des pensées de joie, ou de vie d'une certaine façon (comme par exemple « heureusement avec les médicaments il est maintenant en bonne santé »).

D'un autre côté, si l'absence de l'enfant a le pouvoir d'inspirer de la tristesse chez la mère, cela conduit à conclure qu'en présence de l'enfant, en le voyant, cela renforce le sentiment de joie de la mère et fait appel à une bonne santé mentale chez cette dernière. C'est en définitive un sentiment positif de joie et de satisfaction que ressent une mère du fait de la présence de son enfant malade à ses côtés, du fait parfois simplement, mais réellement que cet enfant existe en tant qu'émanation d'elle. Malgré sa maladie, elle a pu garder cet enfant sur ces genoux, cela constitue déjà une grâce. Elle

a vu cet enfant naître, puis vivant, et le laissera vivant en partant, selon le cours normal du processus de la vie transgénérationnelle.

## **7. DU CHOC DE L'ANNONCE DE L'INFECTION À VIH CHEZ L'ENFANT**

L'annonce de l'infection à VIH/SIDA chez l'enfant est délicate et difficile à vivre. Elle entraîne souvent des perturbations psychique et comportementale chez la mère et chez l'enfant, bouleversant ainsi la stabilité familiale.

Comme pour toutes les maladies incurables, l'annonce du diagnostic d'une infection à VIH à un effet traumatique. Sont qualifiés de traumatiques non seulement des évènements violents, brutaux, inattendus, désorganiseurs, mais aussi toute découverte d'une réalité antagoniste avec le point de vue soutenu par le narcissisme du sujet. Une telle expérience traumatique mobilise des stratégies de survie comme la fragmentation, le narcissisme, le clivage, la sidération (CICCONE, 2009).

Les résultats précédents montrent que la majorité (17/19) des mères des enfants vivant avec le VIH furent sidérées à l'annonce de l'infection de leur enfant. Elles affirment avoir reçu cette nouvelle avec étonnement. C'est la même attitude qui est observée chez les enfants eux-mêmes à qui on annonce à un certain âge, la séropositivité. C'est une nouvelle choquante pour ces femmes et leurs enfants ; elles-mêmes ayant préalablement subi le traumatisme de l'annonce de leur propre statut sérologique.

L'annonce de l'infection à VIH constitue en effet, une menace grave à la vie et à l'intégrité psychique de la mère, puis un danger ou un malheur important pour son enfant. La mère réagit avec effroi et sombre dans un état d'impuissance soudaine. L'événement effrayant reste non intégré au psychisme, revenant de façon compulsive dans des sensations de réviviscence comme menace imminente.

De notre étude, il ressort que 16 des mères d'enfants vivant avec le VIH, enquêtées, expriment une grande peur suite à l'annonce de l'infection de leur enfant. Elles avancent avoir eu peur que leur enfant meurt, peur de l'évolution de la maladie, peur

de la stigmatisation de leur entourage immédiat et, en définitive, elles craignent pour l'avenir de l'enfant globalement. Pour Thibault (2006), les personnes vivant avec le VIH sont confrontées à de nombreux problèmes psychologiques qui sont essentiellement en rapport avec l'efficacité du traitement, l'évolution de la maladie, l'incertitude quant à l'avenir, la vie sociale et professionnelle, la sexualité et la vie de couple. Plusieurs facteurs contribueraient ainsi à expliquer cette souffrance psychique chez les patients infectés. Williams (2006) estime que les sentiments de désespoir et d'incertitude par rapport à une maladie chronique et évolutive sont à l'origine de cette détresse psychique.

D'une manière générale, le suivi médical permanent, la prise de médicament à vie et ses effets indésirables, l'incertitude quant à l'évolution de l'infection, la dégradation des relations socioaffectives sont autant de facteurs qui peuvent modifier la qualité de vie des sujets infectés par le VIH/SIDA (Thibault, 2006). Ces derniers ont parfois une peur de l'avenir et se considèrent souvent comme des morts en sursis. Les données retrouvées par notre étude viennent confirmer les idées de Thibault.

La souffrance psychique associée au VIH/SIDA passe par plusieurs étapes depuis le diagnostic et se poursuit souvent avec l'évolution de l'infection. Il y a la peur qui s'installe lors du diagnostic de l'infection, les sentiments de perte de projets, de la vie sexuelle, sociale et socioprofessionnelle. Il y a également la douleur morale nourrie par les sentiments de perte, la culpabilité de se sentir responsable de sa propre infection et d'avoir peut-être causé celle de son enfant et de son partenaire. La colère de n'avoir pas pu éviter l'infection, de l'avoir transmise à son enfant et de se dire malchanceuse, anime aussi ces mères. L'anxiété et la dépression nourries par l'incertitude de guérir de l'infection à VIH, la crainte de la mort, la fréquence des visites médicales et le traitement à vie, la cessation des sentiments socio-affectifs (COMULSIDA, 2004) sont autant de situations calomnieuses pour les malades. Les comportements suicidaires peuvent

parfois apparaît chez les infectés comme une manifestation de cette souffrance psychique (Manu, 1988).

## **8. DU DENI DE L'INFECTION AUX TROUBLES DÉPRESSIFS**

Les manifestations liées à l'infection à VIH chez l'enfant varient en fonction de la personnalité de la mère de l'enfant. Il peut s'agir des troubles émotionnels ou dépressifs, des idées suicidaires et du déni de l'infection.

L'infection à VIH/SIDA est une source de souffrance somatique et psychologique. La souffrance psychique est parfois lourde de conséquences, car elle peut perturber le suivi médical et la réponse du traitement en plus de modifier négativement le reste de la vie du sujet infecté.

Selon José (1992), les personnes vivant avec le VIH présentent des complications psychiatriques, des troubles d'adaptation et affectifs, de même que des comportements suicidaires, conséquences du neurotropisme du VIH sur le système nerveux central et du stress psychologique et social sévère associé à l'infection.

Les mères qui ont accepté le statut de leur enfant connaissent à l'avance leur propre statut sérologique. L'acceptation de leur propre statut sérologique leur permet d'accepter aussi celui de leur enfant. Cela suppose donc que les mères qui ont fait le déni sont mises au courant pour la toute première fois de leur infection à VIH ou de celle de leur enfant. Ainsi, pour pouvoir faire face à cette nouvelle qui accable, elles préfèrent d'abord nier le diagnostic de leur propre infection. Seulement, avec le temps, ce mécanisme de défense s'estompe. Dans ce changement d'état d'esprit, dans cette acceptation ou obligation de considération de la maladie, peuvent apparaître des troubles dépressifs chez le malade.

La symptomatologie dépressive reste classique et peu spécifique : inhibition avec aboulie, asthénie, parfois ralentissement psychomoteur, tristesse, vision péjorative de l'avenir, auto dévalorisation, voire culpabilité, mais aussi irritabilité, agressivité. Elle pose certains problèmes de diagnostic différentiel. L'asthénie, l'anorexie et les troubles de sommeil sont des symptômes fréquemment retrouvés et peuvent être d'origine somatique. Il en est de même des troubles cognitifs des débuts d'encéphalopathie (Takougang, 2003). Dans la majorité des cas, il s'agit de dépression réactionnelle avec manifestation anxieuse.

La plupart des jeunes rapportaient que leur vie s'était détériorée depuis cette annonce. Elle aurait aussi engendré chez les jeunes une détresse psychologique. Suite à ce dévoilement, les parents ont constaté que leurs enfants étaient devenus inquisitifs, colériques, anxieux, déprimés ou tristes. Toutefois, six mois après l'annonce, plusieurs des adolescents infectés par le VIH ont affirmé se sentir normaux et considéraient le dévoilement comme un événement positif.

D'autres études avancent à l'inverse que le dévoilement du diagnostic réduirait la prévalence de symptômes dépressifs et anxieux chez l'enfant séropositif. Ces contradictions dans les résultats des différentes études pourraient être dues aux écarts d'âge des jeunes interrogés et au temps écoulé depuis l'annonce du diagnostic. De plus, certaines de ces études ont été menées avant l'arrivée des ARV.

Néanmoins, une étude récente menée par Fielden Chapman et cadell (2011) indique que les adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance font preuve d'isolement, de peur, et de honte lorsqu'ils apprennent leur diagnostic. Ils s'isolent de la famille et des amis. Certains évitent les rencontres amoureuses et sexuelles. Ces résultats concordent avec ceux de Fernet et al (2007) qui rapportent que des jeunes disent craindre les rencontres amoureuses et préfèrent les éviter (Revue internationale, enfances, familles, générations, 2013).

## **9. DES IDÉES DE SUICIDE**

Les mères qui ont eu des idées suicidaires sont au nombre de 4 contre 15. La proportion des mères ayant eu des idées de suicide n'est pas élevée ; elle reste cependant non moins négligeable. La forte proportion des mères qui n'ont pas eu l'idée de se suicider, s'expliquerait par le fait qu'elles connaissent déjà leur propre statut sérologique, qu'elles l'ont déjà accepté et que des informations utiles leur auraient été déjà données sur la maladie. On est tenté d'avancer qu'elles ont pu bénéficier de soutien d'acteurs compétents de la prise en charge.

En Europe, les premières études faisaient état d'un taux considérable de suicide allant jusqu'à 36 fois le taux d'une population appariée témoin. Il en est de même aux Etats unis où une étude, menée à New York et portant sur les causes de décès pendant l'année 1985 référées au diagnostic de SIDA, établit le risque relatif de suicide chez les hommes de 20 à 59 ans connaissant leur séropositivité depuis en moyenne six mois comme 36 fois supérieure à celui d'une population appariée. Ces chiffres ont été revus à la baisse de 20 à 30 % selon ces études ; mais le taux de risque de suicide reste plus élevé dans la population vivant avec le VIH.

Par ailleurs, les mères qui ont eu des idées de suicide sont supposées ne pas être suffisamment informées sur la maladie. Elles pensent que leur vie s'est arrêtée et que c'est la mort qui les attend, du moment où l'infection est d'emblée liée à une issue fatale. La mère, pense que c'est pour elle une honte que les gens apprennent que son enfant a contracté une telle maladie. C'est une telle logique qui justifie cette déclaration provenant d'une mère : « Dans cette situation, je préfère la honte de la mort que la honte de la vie ». Une telle déclaration justifie par ailleurs que le VIH est perçue comme étant la conséquence d'un comportement malsain, d'un vagabondage sexuel ; toutes choses qui renforcent chez le malade le sentiment de culpabilité.

## **10. DE L'ANNONCE DE L'INFECTION À VIH CHEZ L'ENFANT ET LA COHÉSION FAMILIALE**

Il découle des résultats exposés ci-haut qu'une proportion non négligeable des mères a vu ses relations familiales se détériorer. Les membres des familles dans lesquelles il y a une acceptation (forte proportion) ne sont pas désemparés de connaître le statut sérologique de leurs enfants, étant donné que les mères sont déjà au courant de leur propre statut. Le temps, l'éducation thérapeutique et le soutien ont dû calmer les peurs, les inquiétudes issues des représentations qu'on se fait de la maladie.

Aussi, dans le cas où c'est un seul partenaire qui est infecté par le VIH, accepter ce statut sérologique revient souvent difficile à l'autre, au vu des perceptions et des représentations qu'on se fait de la maladie. Il n'est pas rare de voir voler en éclat ces couples qui sont formés pour « le meilleur et pour le pire ».

Les propos d'une mère montrent combien la peur d'être abandonnée anime ces femmes infectées par le VIH/SIDA. En effet, la découverte du VIH chez l'enfant et sa mère met cette dernière en position de coupable, surtout lorsque le mari est sain. Elle est considérée comme celle qui est allée contracter la maladie. Elle est traitée d'adultère et est par conséquent condamnable, tout comme dans beaucoup de traditions africaines. Ainsi, elle doit être chassée du foyer, car elle risque de tuer son mari ou de lui apporter des malheurs.

C'est important de souligner ici le caractère complexe de l'annonce du diagnostic de l'enfant, surtout au niveau des parents chez qui les enjeux émotifs jouent un rôle important. Suite à l'annonce du diagnostic, les enfants oscillent entre diverses réactions émotives, de la colère à la tristesse.

Les études portant sur les cas de dévoilement auprès des adolescents vivant avec le VIH (AVVIH) s'appuyaient, surtout sur un devis quantitatif et ne permettent pas d'explorer en profondeur la perception des adolescents face à cette expérience. Elles

n'interrogeaient souvent que les parents et ne tenaient pas compte du point de vue des principaux intéressés, les adolescents eux-mêmes. Or, connaître les expériences de ces derniers en matière d'appropriation de leur statut sérologique permet d'améliorer leur accompagnement psychologique et social, suite à cette révélation ainsi que celui des parents dans le processus de dévoilement (Revue internationale, enfances, familles, générations, 2013).

## **11. DU DIAGNOSTIC MAINTENU SECRET PAR LE SYSTEME PARENTAL**

Dans un premier temps, tous les participants adolescents à l'étude nous ont confié qu'ils avaient conscience d'être affectés d'une maladie, mais n'en connaissaient ni le nom ni la cause. Ils devaient, pour la plupart, suivre un traitement antirétroviral et se rendre régulièrement à l'hôpital pour un suivi médical sans savoir de quelle maladie ils étaient atteints. La réalité au sujet de leur maladie leur était, à ce moment, cachée par leurs parents. Lors de ce premier temps chronologique, on constate une gestion du secret semblable à celle qui avait été observée par Champion *et al.* (1999) auprès d'une population ayant des caractéristiques similaires.

La mère est alors détentrice du secret, l'enfant en est le destinataire et l'équipe soignante en devient le dépositaire obligatoire. Selon les adolescents interrogés dans le cadre de ce mémoire, la nouvelle du diagnostic ne leur était pas accessible et était détenue par les mères. Selon la théorie de la gestion de la communication sur la vie privée élaborée par Petronio (2002), lorsqu'un individu perçoit qu'une information lui appartient, il se donne dès lors le droit d'en réguler l'accès. Il érige dès lors des frontières autour de l'information et établit des règles de gestion permettant de discerner à qui l'information peut être révélée et de qui elle doit être préservée.

A cet égard, nous avons identifié, à travers le discours des participants, 5 stratégies mises en place par les parents, afin de préserver le secret au sein du système parental. Ces stratégies visent à retarder le moment du dévoilement du diagnostic à

l'enfant/adolescent et à maintenir cachée la réalité et s'apparentent à celles identifiées par Funck Brentano *et al.* (1997), Champion *et al.* (1999) qui ont découvert que les parents choisissent de répondre vaguement aux enfants, leur fournissent un autre diagnostic ou encore ignorent leurs questions plutôt que de dévoiler le statut sérologique.

A l'instar de Lester *et al.* (2002) et de Champion *et al.* (1999), quelques participants de notre étude ont mentionné qu'ils croyaient que leurs parents avaient gardé le secret afin de les protéger de la stigmatisation dont ils pourraient éventuellement être victimes, notamment en milieu scolaire. A ce moment, il semble que la protection de l'enfant soit le principal enjeu qui se pose aux parents naturels. Toutefois, une autre étude (Lester *et al.*, 2002) suggère également que certains parents ne dévoilent pas le diagnostic à leur enfant parce qu'ils craignent que ces derniers les blâment pour l'infection et éprouvent de la colère à leur égard.

A la lumière de ces constats (Lester *et al.*, 2002), nous pouvons aussi penser que le secret protège les parents de la culpabilité qu'ils pourraient ressentir par rapport à la séropositivité de leurs enfants. Ces stratégies parentales destinées à retarder le dévoilement, permettraient de gérer un tant soit peu l'angoisse suscitée par le questionnement des enfants. Cette façon de répondre à l'enfant sans lui donner la réponse souhaitée, libèrerait les parents de l'angoisse aiguë suscitée par les questionnements, en leur donnant le sentiment d'y avoir apporté une réponse, même incomplète, voire partiellement fausse. Cependant, cela ne les aiderait pas à se libérer de l'angoisse chronique qu'ils sont susceptibles de vivre (angoisse faite de sentiment de culpabilité, de crainte de maladie chez l'enfant, etc.).

Les réponses fournies aux enfants/adolescents apparaissent davantage guidées par les besoins des mères que par le réel besoin des enfants, celui de connaître leur état de santé. Ce phénomène réfère à ce que Bowen (1984) nomme la projection du problème

sur l'enfant. Les mères projettent ainsi leurs angoisses sur leurs enfants et répondraient aux questions de façon à atténuer leurs propres angoisses. Par exemple, lorsque Tino désirait comprendre le sentiment de tristesse qu'il percevait chez sa mère, il mentionne qu'il sentait qu'on lui cachait quelque chose de grave. Tino raconte que sa mère tentait de le rassurer, sans toutefois lui fournir de réponses exactes. Il se pourrait que le besoin de se faire rassurer ait été davantage éprouvé par la mère de Tino que par lui-même.

Toujours au cours de ce premier temps logique, la perspective d'inclure l'enfant dans le secret pourrait apparaître trop risquée pour l'équilibre émotif du système. Il est possible qu'à ce moment, les tuteurs et peut-être plus particulièrement les mères naturelles, ne se voient pas en mesure de gérer l'émotivité rattachée au dévoilement ainsi que les crises susceptibles d'émerger au moment du dévoilement comme la colère ou même un sentiment de panique chez l'enfant.

Ces observations soulèvent plusieurs pistes de recherche et d'intervention. Au premier temps chronologique, il serait intéressant d'explorer les significations que les mères accordent à la transmission verticale du virus et au dévoilement du diagnostic à l'enfant. Ceci permettrait de considérer l'expérience des mères relativement à cette période chronologique, d'enrichir et de valider les hypothèses dégagées à partir des propos des adolescents. Il serait également pertinent d'explorer de façon qualitative, la gestion des angoisses chroniques et aiguës, tant chez les mères que chez les enfants. Une telle étude permettrait d'identifier les stratégies déployées par les mères et les enfants, afin d'atténuer leurs angoisses et de comprendre leurs répercussions sur le fonctionnement familial.

A ce sujet, Battles et Wiener (2002) ont d'ailleurs observé que les enfants qui ignoraient leur diagnostic présentaient plus de troubles de comportements que ceux qui en étaient informés. Il serait alors particulièrement intéressant d'évaluer la détresse

émotionnelle chez les enfants vivant avec le VIH depuis la naissance et leurs mères en lien avec les stratégies de gestion de l'angoisse. Dans un autre ordre d'idées, il serait intéressant de reproduire cette même étude auprès de populations d'enfants atteints d'une maladie chronique mortelle, mais non transmissible de la mère à l'enfant, afin d'explorer comment l'information concernant le diagnostic de l'enfant est géré dans le système familial. L'hypothèse avancée ici suggère que les discussions sur l'état de santé des enfants devraient être plus ouvertes si le parent n'est pas mis en cause dans la responsabilité de la maladie de l'enfant.

En ce qui concerne l'intervention, nous pensons qu'elle devrait viser, à cette période, les besoins des enfants d'en connaître davantage sur leur état de santé, leur médication et leur suivi médical. Pour ce faire, nous suggérons d'intervenir d'abord auprès des parents afin de les outiller à faire face aux questionnements de leurs enfants et ainsi atténuer l'angoisse qu'ils suscitent chez eux.

Par la suite, l'intervention pourrait cibler la dyade parent-enfant de manière à répondre aux questions des enfants sur leur condition médicale, sans toutefois procéder à un dévoilement non consenti par les parents. Ces rencontres permettraient d'uniformiser leurs connaissances au sujet de leur maladie selon leur âge et de les préparer graduellement à connaître et à comprendre leur diagnostic.

## **12. L'INCLUSION DE L'ADOLESCENT DANS LE SYSTÈME PARENTAL PAR LE DÉVOILEMENT**

Des études ont démontré les bienfaits du dévoilement d'un tel diagnostic sur la prise du traitement et sur les stratégies d'ajustement (Bose, 1994 ; Davis et Shah, 1997 ; Funck-Brentano *et al*, 1997 ; Instone, 2000 ; Schonfeld, 1997).

Le service de prise en charge pédiatrique de la clinique Louis Pasteur a élaboré un processus d'accompagnement au dévoilement, visant à outiller les parents éprouvant des difficultés ou des réticences à dévoiler à leur enfant son statut sérologique. Ce

processus débute vers l'âge de 7 ans. Effectué par l'ensemble de l'équipe multidisciplinaire, il vise à appuyer, guider et informer les parents dans le but de connaître la maladie et de faciliter le dévoilement du diagnostic à l'enfant.

Au deuxième temps logique dégagé, il semble que la pression de l'environnement, qui prend la forme ici de l'intervention de l'équipe médicale et des questionnements des adolescents quant à leur état de santé, ait contribué à l'augmentation de l'angoisse chez les parents. Face à cette angoisse, le système parental est appelé à modifier ses règles de gestion du secret, sa façon de répondre aux questionnements de l'enfant, ses stratégies de gestion de l'angoisse et à s'adapter en dévoilant le statut sérologique à l'adolescent.

Chez les participants à notre étude, le dévoilement du statut sérologique a eu lieu, en moyenne, à l'âge de 11 ans. Nos résultats permettent de dégager deux voies par lesquelles l'annonce du diagnostic a été réalisée.

- La première, le protocole médical, consiste à éduquer les parents sur la maladie ainsi que sur ses modes de transmission et de prévention, à les informer des bénéfices pour l'enfant de connaître son diagnostic et à les accompagner dans le processus du dévoilement à l'enfant.
- La deuxième voie est celle où le dévoilement semble avoir été précipité par un événement stressant pour les parents. Par exemple, lorsque Jonas est revenu à la maison après les cours et a raconté une blague à propos d'une personne atteinte du sida. Il est possible que cette situation ait fait vivre de l'angoisse aiguë chez sa tante qui en a la garde ; elle a alors jugé que Jonas était en mesure de comprendre sa condition médicale.

Cette inclusion de l'enfant dans le secret a un double effet paradoxal :

- D'une part, il diminue la complexité du système en rendant obsolètes les stratégies destinées à exclure l'enfant du secret et libère ainsi les parents

de l'angoisse ressentie face à l'éventualité que l'enfant questionne son état de santé, voire découvre son statut sérologique.

- D'autre part, il exige pourtant des parents qu'ils mettent en place certaines stratégies afin de contrôler le dévoilement que l'enfant est susceptible de faire de son statut sérologique.

Le constat de la légère élévation de la moyenne d'âge à l'annonce du diagnostic à l'adolescent, par la stratégie du protocole de dévoilement, comparée à l'annonce familiale autonome, suggère que le dévoilement du statut sérologique à l'enfant/adolescent fait appel à des enjeux différents pour un parent impliqué dans la transmission du virus.

A la lumière de ces observations, il serait intéressant de vérifier dans le cadre d'une recherche ultérieure auprès des parents, l'hypothèse selon laquelle la charge émotionnelle rattachée au dévoilement du diagnostic à l'enfant diffère en raison de l'attribution de la responsabilité de la transmission du virus à l'enfant. Puisque les enjeux du dévoilement semblent différer selon que l'enfant soit sous la garde d'un parent biologique ou d'un parent d'accueil, nous suggérons d'adapter les interventions entourant le dévoilement du statut sérologique en fonction des types de famille.

Pour les enfants ayant appris leur diagnostic lors d'un événement stressant, une attention particulière devrait leur être accordée afin de répondre à leurs questions s'il y a lieu et de les rassurer, s'ils présentent des signes d'inquiétudes. Des informations sur le VIH et son traitement, leur mode d'infection et les modes de transmission pourraient alors leur être fournies de façon adéquate. Cette intervention pourrait être faite en la compagnie des parents afin de favoriser le partage émotionnel entre parents et enfants.

### **13. LE SILENCE : UN MOYEN DE STABILISATION DU SYSTÈME FAMILIAL**

Au cours du troisième temps, les adolescents ont vu le secret entourant leur statut sérologique se transformer en silence après avoir appris leur diagnostic de séropositivité au VIH. Les participants à l'étude mentionnent, à plusieurs reprises au cours des

entretiens, qu'ils ne parlent jamais du VIH avec leurs parents. La dynamique familiale semble alors caractérisée par cette absence de discussion en ce qui concerne le VIH.

Une information considérée confidentielle, tel le statut sérologique, nécessite une gestion de la part des personnes possédant ladite information, afin que celle-ci demeure confidentielle. Ainsi, lorsque les participants ont appris leur diagnostic, certaines règles, pour la plupart informelles, semblent avoir vu le jour dans la dynamique de communication familiale entourant le VIH. La principale règle, le silence, veut que les membres de la famille s'abstiennent de partager leur réalité entre eux. La santé et la médication s'avèrent pour plusieurs des sujets exclusivement abordés par nécessité. Ensuite, des fonctions à la règle du silence ont pu être dégagées du discours des adolescents.

L'analyse des discours suggère que ce thème est abordé dans le but de maintenir l'adolescent en santé, sans toutefois s'engager dans une discussion qui pourrait engendrer des émotions négatives et ainsi augmenter l'angoisse ressentie. Le silence décrit par les adolescents représente une distance émotionnelle qui peut, selon Bowen (1984), signaler l'intensification de l'angoisse au sein du système. La distance émotionnelle permet la stabilisation du système en évitant le changement.

Ainsi, l'angoisse familiale due à cette infection intergénérationnelle apparaît gérée par le silence, permettant ainsi de maintenir l'équilibre du système familial. Le silence sert alors à différentes fonctions ayant pour objectif de conserver l'équilibre du système familial. A travers leur discours, nous pouvons dégager trois fonctions du silence entourant le VIH : préserver sa mère de la culpabilité qu'elle pourrait ressentir; favoriser l'harmonie familiale, se normaliser par rapport aux autres membres de la famille non infectés.

Trois fonctions, ayant toutes pour objectif de maintenir l'équilibre du système familial, ont pu être dégagées du discours des participants.

Par le silence, les adolescents protégeraient leurs mères de la culpabilité qu'elles pourraient ressentir de leur avoir transmis le virus. D'autres assurent de cette façon l'harmonie familiale en protégeant leur famille d'un stress ou de conflits éventuels. Quelques adolescents ont aussi expliqué que le silence les aidait à se sentir « normaux » par rapport aux autres personnes non infectées. Ainsi, les trois fonctions du silence assurent l'homéostasie du système, c'est-à-dire qu'elles protègent le système familial et ses membres du déséquilibre émotionnel (Albernhe et Albernhe, 2008) que susciterait en l'occurrence la culpabilité, le stress, les conflits et le sentiment d'anormalité.

Dans une optique systémique (Lacroix, 1990), l'augmentation constante de l'angoisse peut mener au développement de « maladies émotionnelles » généralement connues sous les termes de troubles psychiatriques. Plusieurs études s'étant d'ailleurs intéressées à la santé mentale de jeunes provenant de familles vivant avec le VIH ont démontré que la détresse émotionnelle chez les enfants de mères séropositives augmentait significativement lorsque les familles affichaient une faible qualité de communication ou de la relation mère-enfant (Bachanas *et al.*, 2001 ; Battles et Wiener, 2002 ; Dutra *et al.*, 2000 ; Hough *et al.*, 2003 ; New, Lee et Elliott, 2007 ; Stein, 1999; Stein, Riedel et Rotheram-Borus, 1999 et Tompkins, 2007).

En contexte d'infection familiale, les études démontrent que les enfants ayant contracté le VIH par voie verticale étaient plus susceptibles de vivre des troubles de comportement externalisés lorsque leurs tuteurs présentaient de la détresse émotionnelle (Bachanas *et al.* 2001; New, Lee et Elliot!, 2007). Ces résultats appuient la pertinence de l'hypothèse avancée par Bowen (1984) selon laquelle les interactions familiales jouent un rôle dans le développement de symptômes et de troubles psychiatriques.

Par ailleurs, le système familial apparaît moins en proie à l'angoisse lorsque le parent responsable de la transmission du virus ne s'y trouve pas, comme pour messie, ou

lorsque l'adolescent ne lui attribue pas la responsabilité de l'infection, comme c'est le cas de Dany et de Marie. Le thème du VIH susciterait donc moins d'émotions négatives dans ces cas particuliers, d'où sa discussion plus ouverte dans la famille. A ce propos, Bachanas *et al.* (2001) révèlent que les adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance, démontrent moins de troubles de comportements lorsqu'ils vivent en famille d'accueil ou d'adoption (si le milieu ne les soumet pas à de graves maltraitances). Ici encore, on peut penser que la mise en cause de la responsabilité de l'infection joue un rôle dans cette relation. Les enfants vivant en famille d'accueil seraient davantage différenciés émotionnellement de leurs tuteurs et développeraient ainsi moins de troubles de comportements.

En termes de pistes de recherche, ces observations suggèrent plusieurs avenues. D'abord, il serait intéressant d'explorer le point de vue des mères biologiques et d'accueil à ce temps logique. Leurs expériences nous permettraient d'enrichir notre compréhension de la dynamique de communication suite au dévoilement du diagnostic à l'enfant. Nous pourrions également explorer les fonctions que les mères accordent au silence et ainsi approfondir notre compréhension de ce phénomène, éventuellement découvrir d'autres fonctions et possiblement établir des liens avec les résultats obtenus auprès des enfants.

Ensuite, il serait important de mieux saisir les enjeux relatifs au silence en termes d'angoisses et de santé mentale au sein de la dyade mère-enfant. Comme nous l'avons mentionné, l'augmentation de l'angoisse peut mener un ou des membres du système familial à développer des symptômes émotionnels comme des symptômes dépressifs et anxieux. L'évaluation de la santé mentale de ces adolescents permettrait de mieux saisir leurs besoins en termes d'intervention clinique.

Des études comparatives avec des familles d'enfants séronégatifs de mères atteintes par le VIH et des familles d'enfants atteints de maladie chronique comme le diabète ou

la leucémie chronique pourraient permettre de vérifier si les groupes connaissent un fonctionnement qui varie en fonction de la responsabilité des parents dans la pathologie de l'enfant.

Dans une perspective systémique, on peut comprendre le silence comme un régulateur de l'angoisse dans le fonctionnement de la famille. L'intervention pourrait alors viser à amener les membres de la famille à se déculpabiliser face au symptôme et en identifier les fonctions. C'est ce que les systémiciens nomment la *connotation positive du symptôme* (Albernhe et Albernhe, 2008). Les interventions doivent ainsi tenir compte de la fonction homéostatique du silence et du secret dans les familles d'adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance ; sans quoi le système familial pourrait s'effondrer. Pour préserver l'équilibre du système familial, les interventions devront, en premier lieu, viser à diminuer l'angoisse ressentie par rapport au VIH au sein des familles. Nous croyons par exemple qu'il est primordial d'aider les mères à se déculpabiliser pour la transmission du virus à leur enfant, ce qui contribuerait à diminuer leur angoisse chronique et les aiderait peut-être à mieux faire face aux angoisses aiguës suscitées par des situations sporadiques avec leurs enfants telles que les difficultés d'adhésion aux traitements ou l'établissement des premières relations amoureuses.

#### **14. L'ENFANT DANS LA GESTION DE LA DIVULGATION DE SON STATUT SÉROLOGIQUE**

Bien que les adolescents ayant participé à la présente étude perçoivent que la responsabilité de la divulgation revient à leurs parents, il n'en demeure pas moins qu'ils sont désormais détenteurs de l'information et que, de ce fait, ils auront éventuellement à divulguer à leur tour.

Le processus d'appropriation de la gestion de la divulgation débute avec les apprentissages que les enfants retiennent de leurs parents quant à la divulgation de leur diagnostic à la famille. Les données recueillies montrent que la grande majorité des participants semblait confuse, en regard des règles de divulgation aux autres membres

de leur famille. En effet, les adolescents rencontrés n'étaient pas en mesure d'identifier qui de leur famille connaissait leur diagnostic.

Dans la présente étude, deux trajectoires dans la gestion de la divulgation du statut sérologique aux autres membres de la famille ont été observées. D'une part, chez les enfants demeurant avec au moins un parent biologique, le diagnostic semble être demeuré secret aux autres membres de la famille. Le système est plus restreint en ce que, dans la majorité des cas, seuls la mère et l'enfant connaissent le diagnostic. Les frontières protégeant le secret apparaissent plus rigides. Il semble que pour ces adolescents, la divulgation aux autres membres de la famille comporte plusieurs risques, dont le rejet, le jugement et la trahison de la part d'un membre de la famille.

A ce sujet, Murphy, Roberts et Hoffmann (2002) ont identifié des fonctions semblables au secret dans des familles de mères vivant avec le VIH. Les enfants et les mères rapportent garder le secret du diagnostic face aux autres membres de la famille, afin de se protéger l'un et l'autre de la stigmatisation et du rejet qu'ils pourraient subir et de protéger les autres membres de la famille d'un choc émotif important. D'autre part, les enfants en famille d'accueil ou d'adoption affirment que leur diagnostic est connu de presque tous les membres de leur famille proche et élargie.

A chaque divulgation du diagnostic, l'information devient toujours un peu plus publique et perd de son aspect confidentiel (Petronio, 2002). Les frontières protégeant l'information relative au diagnostic de l'enfant et des parents, moins rigides, s'étendent à la famille élargie, ne faisant plus du statut sérologique un secret. La divulgation dans ces familles ne semble plus apparaître comme un risque, puisque l'adolescent n'a pas à craindre que l'on découvre son infection par le VIH. Des résultats similaires ont été rapportés par Champion et ses collaborateurs (1999), à l'effet que le statut sérologique des enfants vivant en famille d'accueil ou qui avaient été adoptés était connu d'un plus

grand nombre de personnes dans la famille que ceux qui vivaient avec leurs parents biologiques.

Ces données suggèrent que les enjeux liés à la divulgation ne sont pas les mêmes lorsque le tuteur de l'enfant n'est pas impliqué dans la transmission du virus. La divulgation aux autres membres de la famille apparaît moins angoissante pour les tuteurs de famille d'accueil ou d'adoption puisqu'ils ne partagent aucune responsabilité dans le fait que l'enfant soit infecté par le VIH. Qui plus est, à l'inverse des parents biologiques, lorsqu'ils divulguent le diagnostic de l'adolescent, ils ne dévoilent pas leur propre diagnostic et ne laissent pas non plus planer de doute sur le mode d'infection par lequel ils auraient pu contracter le virus (certains de ses modes de transmission soulevant l'opprobre social, tel que les rapports sexuels immoraux). Nous avons également constaté que le secret semble plus important dans les familles dirigées par une mère monoparentale. Il est probable que ces mères craignent davantage le rejet et la stigmatisation, car leur réseau de soutien familial se trouve déjà affaibli par l'absence du père. A la lumière de ces résultats, il semble que les adolescents apprennent qu'il peut être risqué de divulguer leur diagnostic. Même si les consignes de divulgation leur apparaissent abstraites, les adolescents retiennent que la divulgation peut être plus risquée auprès de certaines personnes en termes de potentiel de stigmatisation. Une divulgation pourrait entraîner l'effondrement du réseau familial et social. En revanche, ils apprennent également qu'il est parfois important de divulguer son statut sérologique. Ce constat s'applique plus particulièrement aux adolescents placés en famille d'accueil ou adoptés, car leur diagnostic a dû être dévoilé à leurs tuteurs afin de recevoir les soins nécessaires. Dans leurs interactions futures et au fil de leur autonomisation, il se peut qu'ils se voient dans l'obligation de divulguer leur infection, notamment à d'autres professionnels de la santé comme le dentiste ou le pharmacien. Sur le plan intime et relationnel, les rencontres amoureuses et sexuelles éventuelles rendront éventuellement la divulgation au partenaire nécessaire. Plus ils prendront de

l'âge, plus il sera probable de voir leur système de gestion de la divulgation se complexifier davantage en intégrant d'autres personnes dans leur secret. Ces dernières observations soulignent l'importance d'évaluer les répercussions de la divulgation du statut sérologique aux autres membres de la famille et au réseau social de l'enfant comme les pairs et les partenaires amoureux et/ou sexuels, en regard du soutien social et de la santé mentale. Des études sur le dévoilement de l'orientation homosexuelle ont démontré que plus les garçons faisaient leur sortie à un jeune âge, plus ils présentaient des indices de détresse psychologique importants et un potentiel suicidaire plus élevé (Saulnier, 1998). Il se pourrait que le même phénomène se produise chez les adolescents vivant avec le VIH, s'ils dévoilaient leur statut sérologique à leur réseau familial et social, la séropositivité étant, comme l'homosexualité, encore sujette à la stigmatisation sociale.

### **15-SUGGESTIONS**

Pour conclure, nous suggérons un accompagnement psychologique visant les mères et les enfants, une fois qu'ils sont dépistés positifs. Les enfants en âge de connaître leur statut sérologique et leurs parents doivent être suivis de façon particulière dans un processus d'annonce. En effet quand un enfant doit suivre un traitement antirétroviral sans en connaître la raison, il peut trouver plus de contraintes que de bénéfices à prendre plusieurs médicaments tous les jours. Informer un enfant de son statut sérologique permet de le rassurer, plutôt que de le laisser dans l'incertitude et l'angoisse. Pour un enfant qui se demandait de quoi il pourrait bien souffrir, apprendre la vérité procure un certain apaisement. Une fois l'annonce réalisée, le suivi doit continuer pour ces enfants, individuellement et en groupe (les intégrés dans le groupe des adolescents pour les groupes de parole ou de soutien).

Des interventions pour les adolescents visant l'appropriation progressive de la gestion de la divulgation de leur condition biomédicale. Ces interventions, effectuées d'abord en la compagnie des parents, commenceraient par établir clairement pour les jeunes, les

règles de divulgation aux autres membres de la famille, établies par les parents. Ainsi, les adolescents apprendraient qui de leurs familles connaissent leur diagnostic. Ceci pourrait avoir comme effet d'élargir leur perception de soutien familial.

Ensuite, comme nous l'avons mentionné précédemment, certains adolescents perçoivent leur milieu familial comme potentiellement stigmatisant. Des interventions, auprès de membres de la famille choisis par les parents et les adolescents, afin de démystifier le VIH et ses modes de transmission, pourraient contribuer à faire de la famille un lieu de soutien plutôt qu'un lieu de stigmatisation et de jugement.

Finalement, les interventions viseraient à aider les adolescents à prendre des décisions éclairées quant à la divulgation de leur diagnostic tant à des membres de leurs familles, qu'à leurs pairs et à leurs partenaires amoureux et/ou sexuels. Un accompagnement à la divulgation pourrait également être offert aux adolescents afin de les aider et de les soutenir dans cette démarche.

## **CONCLUSION GENERALE**

Cette étude a été initiée d'abord pour répertorier les éléments de fonctionnement relationnel entre l'enfant vivant avec le VIH/SIDA et sa mère, ensuite pour recenser les éléments de perturbation psychique et comportementale nées de l'annonce de l'infection au VIH chez l'enfant et, enfin, pour déterminer les facteurs qui expliquent le silence conjoint des parents suite à l'annonce de l'infection à VIH chez l'enfant. Dans le but d'atteindre ces objectifs, des données ont été collectées auprès des adolescents vivant avec le VIH/SIDA et des mères, suivis à la clinique Louis Pasteur de Porto-Novo. Ces données ont été analysées par les méthodes de codage, de triangulation et d'interprétation.

Il ressort de l'analyse des données que la relation entre l'enfant vivant avec le VIH/SIDA et sa mère est fonctionnelle, que l'annonce de l'infection au VIH chez l'enfant est traumatisante et provoque des perturbations psychiques et comportementales chez l'enfant et sa mère, et que la peur du rejet et de l'angoisse (culpabilité) expliquent le silence conjoint des parents suite à l'annonce de l'infection VIH/SIDA chez l'enfant. Ces situations engendrées par ces différents facteurs créent d'énormes problèmes dans le cadre d'une bonne prise en charge et d'un épanouissement des enfants et adolescents vivant avec le VIH/SIDA, et leurs mères.

Pour trouver des solutions à ces problèmes, il importe que des actions soient entreprises et menées par l'Etat, les ONG et d'autres structures de lutte et de prise en charge des enfants et adolescents vivant avec le VIH/SIDA. Une bonne vulgarisation des textes et lois portant sur les droits et protection des personnes vivant avec le VIH, en particulier les enfants et adolescents, s'impose ainsi qu'une application effective et rigoureuse de ces textes et lois, assortie de sanctions en cas de leur violation.

La famille doit un soutien franc et sincère à l'endroit de ses membres vivant avec le VIH/SIDA. La discrimination et la stigmatisation envers les personnes vivant avec le

VIH/SIDA doivent être éradiquées, permettant ainsi à ces dernières de ne plus se cacher, de s'afficher publiquement et de réduire leur souffrance morale ; toutes choses qui concourent à l'amélioration de leur traitement et leur épanouissement.

La prise en charge psychologique des enfants et adolescents vivant avec le VIH/SIDA est en définitive une action qui nécessite des compétences, mais surtout beaucoup de délicatesse, surtout en ce qui concerne la gestion de la cohésion familiale suite à l'annonce du statut sérologique de l'un de ses membres. A cet effet, des études ultérieures s'avèrent indispensables pour donner plus de lumière à la présente étude qui marque un arrêt. Elles pourraient s'intéresser, entre autres, à la gestion de l'information concernant le diagnostic de l'enfant et de l'adolescent vivant avec le VIH en comparaison à l'enfant et à l'adolescent vivant avec une autre pathologie transmise par un ou les deux parents, comme drépanocytose par exemple, non lié à une transmission sexuelle.

## **RÉFÉRENCES**

- 1) AGOSSOU, T. (2000). *Regards d'Afrique sur la maltraitance*, Paris, éditions Karthala, 277p.
- 2) AKA DAGO-AKRIBI, H. (2004). *Enfant et VIH : du somatique au psychologique. Expérience à Abidjan, Côte-d'Ivoire.*  
<http://faceaface.revues.org/85>. (Consulté le 10 octobre 2014).
- 3) AKA DAGO-AKRIBI, H. (2001). *Prise en charge psychologique du jeune enfant infecté par le VIH et né de mère séropositive*, Abidjan, Article scientifique p.162.
- 4) AKINOCHO, E. (2003). *Les Conséquences de la pandémie du VIH/SIDA sur la structure familiale en Afrique : cas du Bénin.* In *La Famille et les Défis du Développement au Bénin*, COPEF, p. 172-178.
- 5) ALBERNHE, K. et T. ALBERNHE. (2008). *Les thérapies familiales systémiques*. 3<sup>ème</sup> édition, Paris : Masson. 305p.
- 6) AZINCOURT, L. (2013). *L'impact du virus de l'immunodéficience humaine maternel dans la relation mère-enfant : une étude sur les interactions précoces.* Thèse p.22-30. Université de Poitiers.
- 7) BACHANAS, P. et al. (2001). Predictors of psychological adjustment in school-age children infected with HIV. *Journal of pediatric psychology*, vol.3, n°4, p. 343-352.
- 8) BATTLES et WIENNER. (2002). "From adolescence through young adulthood: Psychosocial adjustment associated with long survival of HIV". *Journal of adolescent health*, vol. 30, p.161-168.
- 9) BLANCHE, S. (1998). *L'infection à VIH de la mère à l'enfant.* Flammarion. Médecines-sciences, Paris, 313p.

- 10) BOSE, S. H et *al.* (1994). Psychologic adjustment of human immunodeficiency virus infected school-age children. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, vol.15, p. S26-S33.
- 11) BOWEN, M. (1984). *La différenciation du soi : les triangles et les systèmes émotifs familiaux*. Paris : ESF, 196p
- 12) CHAMPION, M. et *al* (1999). « Le secret chez les enfants infectés par le VIH ». *Archives pédiatriques*, vol. 6, p. 1001-1008.
- 13) CONVENTION INTERNATIONALE DES DROITS DES ENFANTS, Nations-Unis (1989) p. 2-7.
- 14) DAVIS, J, K. et *al.* (1997). Bioethical aspect of HIV infection in children. *Clinical Pediatrics*, vol.36, p.573-579.
- 15) DEKENS, S. (2000). *Quelques pistes pour une prise en charge ethno psychiatrique des migrants touchés par le VIH*. Mémoire p. 21-24. Université de Paris 8.
- 16) DESCLAUX, A. (2000). *L'épidémie invisible. Anthropologie d'un système médical à l'épreuve du SIDA chez l'enfant à Bobo Dioulasso au Burkina Faso*. Presses universitaires du septentrion, 461p.
- 17) DUTRA, R, K. et *al.* (2000). Children resiliency in inner-city families affected by HIV; the role of family variables. *Behaviour research and therapy*, vol.38, p. 471-486.
- 18) FERNET, M. K. et *al.* (2007). Issues of sexuality and prevention among adolescents living with HIV/AIDS since birth. *The canadian journal of human sexuality*, vol.16, no3/4, p. 101-111.
- 19) FIELDEN, S. J. et *al.* (2006). Growing up: perspectives of children, families and service providers, regarding the needs of older children with perinatally- acquired HIV. *Aids care*, vol.18, p.1050-1053.

- 20) FONNINHOU, L. (2009). *Problématique de l'enfance en situation difficile dans la ville de Porto-Novo*. Mémoire, Bénin, p.2.
- 21) FRUNCK-BRENTANO, I. D. (1997) "Patterns of Disclosure and Perceptions of Human Immunodeficiency Virus in Infected Elementary School-age Children", p. 978-985.
- 22) GUIDE DE BONNE PRATIQUE DE L'INTERNATIONAL HIV/AIDS ALLIANCE. [www.aidsalliance.org](http://www.aidsalliance.org) (consulté le 10 octobre 2014).
- 23) HAUTE AUTORITE DE SANTE (HAS), (2009). *Dépistage de l'infection par le VIH en France : Stratégies et dispositif de dépistage*. Document de synthèse et de recommandation. p. 5-7.
- 24) HOUGH, E. et al. (2003). A model of mother child coping and adjustment to HIV. *Social sciences and medicine*, vol.56, p. 643-655.
- 25) INSTONE, S. L. (2000). Perceptions of children with HIV infection when not told for so long: implication for diagnosis disclosure. *Journal of pediatric health care*, vol.14, p. 235-243.
- 26) JODELET, D. (1989). *Les représentations sociales*. Paris, PUF, p. 115-130.
- 27) JOSE, L. F. (1992). Répercussions psychiatriques de l'infection à VIH. *Mise à jour. Santé mentale au Québec*, vol.17, no1, p : 235-248.
- 28) KEITA, T. et al (1988). *Famille, enfant et développement en Afrique*. UNESCO, p.99.
- 29) LACROIX, J. L. (1984). *L'individu, sa famille et son réseau*. Paris : ESF éditeur, 191p.
- 30) LE DEPISTAGE DES ANTICORPS ANTI-VIH CHEZ L'ENFANT. <http://www.elharimroudies.ma/htm/prosida.pdf> (consulté le 04 octobre 2014).

- 31) LESTER, P. M. et *al.* (2002). Diagnostic disclosure to HIV infected children: How parents decide when and what to tell. *Clinical child psychology and psychiatry*, vol.7, n°1, p. 85-99.
- 32) MIGNANWANDE, H. (2005). Notes de Cours de Psychologie de l'adolescent. Deuxième année Psychologie et sciences de l'éducation, Abomey-Calavi, FLASH/UAC.
- 33) MINISTERE DE LA SANTE PUBLIQUE (Bénin). Rapport de surveillance de l'infection à VIH. Cotonou : PNLIS, 2011. 50p.
- 34) MUCCHIELLI, R. (1980). *La personnalité de l'enfant*. 13<sup>ème</sup> édition, Paris : Armand Colin, 211p.
- 35) MURPHY, D. et *al.* (2002). Stigma and ostracism associated with HIV/AIDS: children carrying the secret of their mother's HIV+ serostatus. *Journal of Child and Family Studies*, vol.11, p. 191-202.
- 36) NEW, M. et *al.*, (2007). Psychological adjustments in children and families living with HIV. *Journal of Pediatric Psychology*, vol.32, p. 123-13.
- 37) ONUSIDA. (2005). Rapport d'un atelier théologique consacré à la stigmatisation liée au VIH et au SIDA (ONUSIDA, avril 2005). 66p.
- 38) ONUSIDA. (2003). Rapport d'un atelier sur la stigmatisation et la discrimination liée au VIH/SIDA. 60p.
- 39) PETRONIO, S. (1991). « Communication Boundary Management: theoretical Model of Managing Disclosure of Primate information Between Marital couple », p. 311-335.
- 40) PROULX-BOUCHER, K. (2008). *Enjeux de la communication familiale entourant le VIH et la sexualité : Perspectives d'adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance*. Mémoire, Québec p. 57-89.

- 41) REVUE INTERNATIONALE ENFANCES, FAMILLES, GENERATIONS (EFG, 2013). Bifurcation biographique : l'expérience du dévoilement du diagnostic du point de vue d'adolescents infectés par le VIH en période périnatale. p. 6-7.
- 42) SAULNIER, (1998). Prevalence of suicide attempts and suicide ideation among lesbian and gay youth. *Journal of gay and lesbian social services*. Vol.8, p. 51-68.
- 43) SCHONFELD, D. J. (1997). Informing children of their human immunodeficiency virus infection. *Archives of pediatric and adolescent medicine*, vol.151, p. 976-977.
- 44) STEIN J. A. et al. (1999). Parentification and its impact on adolescent children of parent with AIDS. *Family process*, vol.38, p. 193-208.
- 45) TAKOUGANG, G. (2003). *Les manifestations psychiatriques chez les personnes vivant avec le VIH dans les services de médecine interne et de maladies infectieuses de l'hôpital National du Point G*. Mali, Thèse médecine p.17.
- 46) TAVERNE, B. (1997). Quelle prise en charge pour les malades séropositifs ou sidéens en milieu rural au Burkina Faso ? *Cahiers santé*, vol.7, n°3, p.177-186.
- 47) THIBAUT G. (2006). Vivre en équilibre. Le point du VIH. *Bulletin du comité des personnes atteintes du VIH du Québec*, vol.15, n°3, p.3.
- 48) TOMPKINS, T, L. (2007). Parentification and maternal HIV infection: beneficial role or pathological burden? *Children Family Studies*, vol.16, p. 113-123.
- 49) UNICEF (2007). *Enfants et SIDA : un bilan de la situation*. Ed. UNICEF, ONUSIDA et OMS, 40p.
- 50) WILLIAMS, D. (2006). La santé psychologique et le VIH. *Bulletin du comité des personnes atteintes du VIH du Québec*, vol. 15, n°3, p.6-7.

# ANNEXES

## **Annexe 1 : Questionnaire destiné aux populations d'étude**

### **Mère de l'enfant vivant avec le VIH/SIDA**

#### **Caractéristiques générales**

| <b>Rubrique</b>                 | <b>Modalités</b>  | <b>Réponses</b> |
|---------------------------------|---|-----------------|
| <b>Arrondissement</b>           |   |                 |
| <b>Quartier</b>                 |   |                 |
| <b>Age</b>                      |   |                 |
| <b>Sexe</b>                     | 1=masculin, 2=féminin   |                 |
| <b>Niveau d'instruction</b>     | 1=primaire, 2=secondaire,<br>3=universitaire  |                 |
| <b>Niveau d'alphabétisation</b> |   |                 |
| <b>Religion</b>                 | 1=chrétien, 2=islam,<br>3=endogène  |                 |
| <b>Origine</b>                  | 1=autochtone, 2=migrant<br>du département,<br>3=migrant du pays,<br>4=migrant de l'extérieur<br>du pays |                 |
| <b>Ethnie</b>                   | 1=gun, 2=yoruba, 3=autres   |                 |
| <b>Situation matrimoniale</b>   | 1=marié, 2=célibataire,<br>3=séparé, 4=autres   |                 |
| <b>Profession</b>               | 1=salarié, 2=artisan,   |                 |

|   |          |  |
|---|----------|--|
|   | 3=autres |  |
| <b>Activité principale</b>                              |          |  |
| <b>Nombre d'années d'expérience dans cette activité</b> |          |  |
| <b>Activité principale du conjoint ou partenaire</b>    |          |  |

**Objectif 1 : Répertoire les éléments de fonctionnement relationnel entre l'enfant vivant avec le VIH et sa mère**

| Questions | Rubrique   | Modalités                | Réponses |
|-----------|--|--------------------------|----------|
| <b>1</b>  | Que pensez-vous de l'infection au VIH ?                                |                          |          |
| <b>2</b>  | Cette maladie est-elle un facteur d'exclusion sociale ?                | 1=Oui, 2=Non             |          |
| <b>3</b>  | Expliquez votre réponse  |                          |          |
| <b>4</b>  | Connaissez-vous le statut sérologique de votre enfant ?                | 1-oui, 2-non             |          |
| <b>5</b>  | Si oui, depuis quand avez-vous appris le statut de votre enfant ?      | 1=récemment, 2=longtemps |          |
| <b>6</b>  | Avez-vous délibérément choisi de connaître le statut de votre enfant ? | 1-oui, 2-non             |          |

|           |   |  |  |
|-----------|---|--|--|
| <b>7</b>  | Si non, à quelle occasion l'avez-vous su ?  | 1-suite à sa maladie<br>2-suite à la connaissance de votre statut sérologique      |  |
| <b>8</b>  | Quelle place occupe votre enfant infecté par le VIH dès lors (depuis qu'il est devenu malade) dans la famille ? | 1=Privilégiée,<br>2=marginalisée,<br>3=Indifférente                                |  |
| <b>9</b>  | Expliquez votre réponse   |  |  |
| <b>10</b> | Si l'enfant occupe une place privilégiée, quels en sont les indices ?   | 1=Bisous, 2=Porter dans les bras, 3=Mis au dos, 4=Autres (à préciser)              |  |
| <b>11</b> | Si bisous, combien de fois le faites-vous ?   | 1=fréquemment,<br>2=rarement,<br>3=Circonstanciellemment,<br>4=Autres (à préciser) |  |
| <b>12</b> | Pourquoi le faites-vous ?   |  |  |
| <b>13</b> | Comment traitez-vous l'enfant par rapport à ses frères ?  | 1=plus de soins,<br>2=moins de soins,<br>3=Egalement, 4=Autres (à préciser)        |  |
| <b>14</b> | Aimerez-vous être tout temps à ses côtés ?  | 1=oui, 2=non   |  |
| <b>15</b> | Si oui, pourquoi le voulez-vous ?   |  |  |

|           |  |   |  |
|-----------|--|---|--|
| <b>16</b> | Si non, pourquoi   |   |  |
| <b>17</b> | Votre enfant s'accroche-t-il trop à vous ?   | 1=ooui, 2=non   |  |
| <b>18</b> | Expliquez ?  |   |  |
| <b>19</b> | Repoussez-vous votre enfant s'il vient à vous ?  | 1=parfois, 2=souvent, 3=Jamais  |  |
| <b>20</b> | Expliquez ?  |   |  |
| <b>21</b> | Où se couche votre enfant ?  | 1=avec vous, 2=avec ses frères, 3=avec son père4=seul, 5=n'importe où, 6=Autre (à préciser) |  |
| <b>22</b> | Expliquez votre réponse ?  |   |  |
| <b>23</b> | Votre enfant mange-t-il seul ?   | 1=ooui, 2=non   |  |
| <b>24</b> | Expliquez votre réponse  |   |  |
| <b>25</b> | Votre enfant subit-il de punition au même titre que ses autres frères pour des fautes punissables? | 1=Toujours, 2=Parfois, 3=Souvent 4=Rarement   |  |
| <b>26</b> | Si punition différente, donnez les raisons   |   |  |
| <b>27</b> | Si pas de punition à l'égard de votre enfant malade, pourquoi ?                                    |   |  |

|           |   |  |  |
|-----------|---|--|--|
| <b>28</b> | Que vous inspire la présence de votre enfant ?          | 1=tristesse, 2=joie, 3=plaisir, 4=Confiance, 5=Autres (à préciser) |  |
| <b>29</b> | Que vous inspire l'absence de votre enfant ?            | 1=tristesse, 2=joie, 3=plaisir, 4=Confiance, 5=Autres (à préciser) |  |
| <b>30</b> | Votre enfant est-il libre de faire ce qu'il veut ?      | 1=oui<br>2=non   |  |
| <b>31</b> | Expliquez ?   |  |  |
| <b>32</b> | Vous arrive-t-il de faire certaines choses à sa place ? | 1=parfois, 2=souvent, 3=Jamais                                     |  |

**Objectif 2 : Recenser les éléments de perturbation psychique et comportementale nés du traumatisme de l'annonce de l'infection à VIH chez l'enfant**

| <b>Questions</b> | <b>Rubrique</b>   | <b>Modalités</b>  | <b>Réponses</b> |
|------------------|---|---|-----------------|
| <b>33</b>        | Comment êtes-vous resté quand on vous a annoncé le statut sérologique de votre enfant ? | 1=sidéré, 2=tendu, 3=détendu, 4=Autres (préciser)                     |                 |
| <b>34</b>        | Avez-vous cru au début ?  | 1=oui, 2=non  |                 |
| <b>35</b>        | Si non à quel moment vous avez fini par croire ?  | 1=après amélioration de la santé sous traitement<br>2=après plusieurs |                 |

|           |  |  |  |
|-----------|--|--|--|
|           |  | explications<br>3=Après certains signes cliniques<br>4=avec le temps |  |
| <b>36</b> | Qu'avez-vous eu comme émotion après l'annonce ?            | 1=colère, 2=peur, 3=haine,4= sérénité                                |  |
| <b>37</b> | Expliquez  |  |  |
| <b>38</b> | Qu'avez-vous manifesté après l'annonce ?                   | 1=agressivité, 2=tristesse, 3= Joie                                  |  |
| <b>39</b> | Expliquez  |  |  |
| <b>40</b> | Qu'avez-vous ressenti après l'annonce ?                    | 1=culpabilité, 2=angoisse, 3=allégresse, 4-honte                     |  |
| <b>41</b> | Expliquez  |  |  |
| <b>42</b> | Avez-vous eu de l'insomnie après l'annonce ?               | 1=oui<br>2=non   |  |
| <b>43</b> | Avez-vous pensez à la mort?                                | 1=oui<br>2=non   |  |
| <b>44</b> | Expliquez votre réponse                                    |  |  |
| <b>45</b> | Si vous avez pensé à la mort, avez-vous pensé au suicide ? | 1=oui<br>2=non   |  |
| <b>46</b> | Expliquez  |  |  |
| <b>47</b> | Pendant combien de temps êtes-vous resté triste et         | 1=moins de 6 mois<br>2=plus de 6 mois<br>3=permanent                 |  |

|           |  |  |  |
|-----------|--|--|--|
|           | soucieux ?   |  |  |
| <b>48</b> | Votre état a-t-il perturbé votre travail ?                         | 1=oui<br>2=non   |  |
| <b>49</b> | Expliquez  |  |  |
| <b>50</b> | Votre entourage vous a-t-il senti différent par rapport au passé ? | 1=oui<br>2=non   |  |
| <b>51</b> | Expliquez  |  |  |
| <b>52</b> | Vos proches ont-ils été inquiets de votre état ?                   | 1=oui<br>2=non   |  |
| <b>53</b> | Avez-vous consulté la médecine moderne ?                           | 1=oui<br>2= non  |  |
| <b>54</b> | Si oui, pourquoi ?   |  |  |
| <b>55</b> | Si oui, qui ?  | 1=médecin,<br>2=psychiatre,<br>3=psychologue,<br>Autres (à préciser) |  |
| <b>56</b> | Si non pourquoi ?  |  |  |
| <b>57</b> | Avez-vous consulté la médecine traditionnelle                      | 1=oui<br>2=non   |  |
| <b>58</b> | Si oui, pourquoi ?   |  |  |
| <b>59</b> | Si oui, qui ?  | 1=guérisseur,<br>2=voyant, 3=autres                                  |  |
| <b>60</b> | Si non pourquoi ?  |  |  |
| <b>61</b> | Avez-vous consulté   | 1=oui  |  |

|           |   |   |  |
|-----------|---|---|--|
|           | un métaphysicien ?  | 2=non   |  |
| <b>62</b> | Si oui pourquoi?  |   |  |
| <b>63</b> | Avez-vous un partenaire ?                                 | 1=oui, 2=non  |  |
| <b>64</b> | Si oui, est-il informé du statut de votre enfant ?        | 1=oui, 2=non  |  |
| <b>65</b> | Est-t-il informé aussi de votre statut ?                  | 1=oui, 2=non  |  |
| <b>66</b> | Quel était son statut sérologique ?                       | 1=infecté, 2=Non infecté, 3=Ne sais pas   |  |
| <b>67</b> | Si non, pourquoi ?  |   |  |
| <b>68</b> | Si oui, quelles étaient ses réactions ?                   |   |  |
| <b>69</b> | Y-a-t-il des soupçons réciproques d'infidélité            | 1=oui, 2=non  |  |
| <b>70</b> | Quelle était la conséquence de cette annonce ?            | 1=détérioration des relations,<br>2=conflits/distance,<br>3=Abandon,<br>4=acceptation,<br>5=autres (à préciser) |  |
| <b>71</b> | Continue-t-il d'avoir des relations sexuelles avec vous ? | 1=oui<br>2=non  |  |
| <b>72</b> | Si non, pourquoi ?  |   |  |
| <b>73</b> | Avez-vous perdu le désir sexuel après                     | 1=oui<br>2=non  |  |

|           |   |   |  |
|-----------|---|---|--|
|           | l'annonce ?   |   |  |
| <b>74</b> | Expliquez   |   |  |
| <b>75</b> | Votre partenaire a-t-il pris une autre femme ?            | 1=oui<br>2=non  |  |
| <b>76</b> | Si oui, pourquoi ?  |   |  |
| <b>77</b> | Quel soutien vous apporte-t-il ?                          | 1=moral<br>2-financier  |  |
| <b>78</b> | Quelles sont vos relations avec la belle-famille dès lors | 1=détérioration des relations,<br>2=conflits/distance,<br>3=acceptation,<br>4=autres (à préciser) |  |

**Annexe 2 : CANEVAS D'ENTRETIEN AVEC LES ADOLESCENTS VIVANT AVEC LE VIH/SIDA**

1. Nous aimerions que tu nous parles brièvement de toi-même, de ce que tu fais dans la vie, de ce que tu vis actuellement en lien avec le VIH

R : .....  
.....

2. Tu nous as raconté ce que tu vis actuellement. Nous aimerions maintenant retourner un peu en arrière. Nous aimerions que tu nous racontes comment ça s'est passé quand tu as appris que tu étais infecté par le VIH

R : .....  
.....

3. Raconte-nous ce que tu vis quotidiennement avec tes médicaments

R : .....  
.....

4. Raconte-nous, avant que tu ne sache ton statut, poses-tu des questions sur tes médicaments ?

R : .....  
.....

5. Pensais-tu que tes parents te cachaient des choses ?

R : .....  
.....

6. Dis-nous comment ça s'est passé et finalement tu as su que tu es infecté par le VIH/SIDA

R : .....  
.....

7. Parles-tu de ton statut sérologique et du VIH/SIDA avec tes parents ?

R : .....  
.....

8. Dis- nous, as-tu partagé ton statut sérologique avec quelqu'un et qu'est-ce que tes parents t'ont dit au sujet du partage ?

R.....  
.....

9. Dis-nous, si tu connais des gens dans ta famille qui savent que tu es infecté par le VIH

R :.....

.....

10. Penses-tu que ta mère se culpabilise et que toi, tu lui en veux pour t'avoir transmis le virus ?

R :.....

.....

11. Décris tes relations avec ta famille

R :.....

.....

12. Par rapport à ton statut infectieux, est ce que tu as l'impression que ta famille te traite de façon particulière

R :.....

.....

## **TABLE DES MATIERES**

|   |      |
|---|------|
| SOMMAIRE.....   | ii   |
| DEDICACES.....  | iii  |
| REMERCIEMENTS.....  | iv   |
| LISTE DES SIGLES.....   | v    |
| LISTE DES TABLEAUX .....  | vi   |
| LISTE DES FIGURES .....   | vii  |
| RESUME.....   | viii |
| ABSTRAT .....   | ix   |
| INTRODUCTION GENERALE.....  | 1    |
| 1 <sup>ère</sup> Partie : Cadres conceptuel et méthodologique ..... | 3    |
| Chapitre 1 : Problématique et état de la question.....              | 4    |
| 1.1-Problématique.....  | 4    |
| 1.2-Hypothèses et objectifs de l'étude.....                         | 7    |
| 1.2.1-Hypothèses de l'étude.....                                    | 7    |
| 1.2.2-Objectifs de l'étude.....                                     | 7    |
| 1.3-Justification du choix du thème de recherche.....               | 8    |
| 1.4-Cadre d'étude.....  | 9    |
| 1.4.1-Situation géographique.....                                   | 9    |
| 1.4.2-Organisation administrative.....                              | 9    |
| 1.4.3-Milieu humain.....  | 10   |
| Chapitre 2 : Cadres conceptuel et méthodologique.....               | 11   |

|  |    |
|--|----|
| 2.1.-Clarification conceptuelle.....   | 11 |
| 2.2-Démarche méthodologique.....   | 19 |
| 2.2.1-Nature de l'étude.....   | 20 |
| 2.2.2-Population d'étude et échantillonnage.....   | 20 |
| 2.2.3-Techniques et outils de collectes des données.....                                       | 21 |
| 2.2. 3.1-Recherche documentaire.....   | 21 |
| 2.2.3.2-Sources orales.....  | 22 |
| 2.2.3.3-Observation.....   | 22 |
| 2. 2.3.4-Entretien individuel.....   | 22 |
| 2.2.4-Traitement et analyse des données.....   | 23 |
| 2.2.5-Considérations éthiques.....   | 23 |
| 3.2.6-Difficultés et limites de l'étude.....   | 24 |
| 2 <sup>ème</sup> Partie : Présentation des résultats.....                                      | 25 |
| Chapitre 3 : Fonctionnement relationnel entre l'enfant vivant avec le VIH/SIDA et sa mère..... | 26 |
| 3.1-Caractéristiques sociodémographiques des mères enquêtées.....                              | 26 |
| 3.2-Perceptions des mères sur l'infection à VIH/SIDA.....                                      | 27 |
| 3.3-VIH/SIDA, synonyme d'exclusion sociale.....  | 27 |
| 3.4-Dépistage précoce, une chance de survie pour l'enfant vivant avec le VIH/SIDA .....        | 28 |
| 3.5-Représentations du VIH et relations entre l'enfant vivant avec le VIH/SIDA et sa mère..... | 28 |
| 3.5.1-Manifestations et cause du privilège accordé à l'enfant vivant avec le VIH/SIDA.....     | 29 |

|  |    |
|--|----|
| 3.5.2-Différence de traitement apporté à l'enfant et angoisse de mort.....   | 32 |
| 3.5.3-Enfant vivant avec le VIH/SIDA et liberté.....   | 34 |
| 3.5.4-Punition à l'endroit de l'enfant malade.....   | 35 |
| 3.6-Emotion maternelle et présence/absence de l'enfant vivant avec le VIH/SIDA.....  | 36 |
| Chapitre 4 : Traumatisme de l'annonce de l'infection à VIH/SIDA chez l'enfant et cohésion familiale.....                                   | 37 |
| 4.1-Eléments de perturbations psychiques et comportementales nées du traumatisme de l'annonce de l'infection à VIH/SIDA chez l'enfant..... | 37 |
| 4.1.1-Le choc de l'annonce de l'infection à VIH/SIDA chez l'enfant.....  | 37 |
| 4.1.2-Manifestations psychologiques liées à l'annonce de l'infection à VIH/SIDA chez l'enfant.....   | 37 |
| 4.1.2.1-Troubles émotionnels.....  | 37 |
| 4.1.2.2-Le déni de l'infection.....  | 38 |
| 4.1.2.3-Les troubles dépressifs.....   | 38 |
| 4.1.2.4-Idées suicidaires.....   | 39 |
| 4.1.2.5-Pitié des mères face au traitement des enfants.....  | 39 |
| 4.2-Annonce de l'infection à VIH/SIDA chez l'enfant et cohésion familiale.....   | 39 |
| Chapitre 5 : Facteurs expliquant le silence conjoint des parents suite à l'annonce de l'infection à VIH/SIDA chez l'enfant.....            | 41 |
| 5.1-Une réalité cachée aux adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance.....   | 41 |
| 5.2-Des stratégies permettant de maintenir cachée la réalité.....  | 43 |
| 5.3- Réalité longtemps contenue, enfin dévoilée.....   | 46 |

|   |    |
|---|----|
| 5.3.1-Un dévoilement obligé par le protocole médical.....                         | 46 |
| 5.3.2-Un dévoilement précipité par les événements perturbateurs.....              | 47 |
| 5.3.3-Age à l'annonce du diagnostic.....  | 48 |
| 5.4-D'une réalité cachée à une réalité sous silence.....                          | 48 |
| 5.4.1-Le silence comme règle générale.....  | 49 |
| 5.4.2-Abord réduit des thèmes santé et médication.....                            | 50 |
| 5.4.3-Un silence favorisant le maintien d'un fragile équilibre.....               | 52 |
| 5.4.4-Un silence qui préserve de la culpabilité.....                              | 52 |
| 5.4.5-Silence harmonie.....   | 52 |
| 5.4.6-Silence normalisant.....  | 53 |
| 5.5-Exceptions à la règle du silence et responsabilité de l'infection.....        | 54 |
| 5.6- Droit de partage et période de vie de survenue de l'infection.....           | 56 |
| 5.7-Secret de famille, cohésion familiale et sentiment d'être aimé.....           | 57 |
| 5.7.1-Un secret qui tente de maintenir son intégration au sein de la famille..... | 57 |
| 5.7.2-Secret protecteur contre le rejet.....                                      | 58 |
| 5.7.3-Secret protecteur contre le jugement.....                                   | 58 |
| 5.7.4-Secret protecteur contre la trahison.....                                   | 59 |
| 5.8-Analyse croisée des données.....  | 59 |
| 3 <sup>ème</sup> Partie : Discussion des résultats et suggestions .....           | 63 |
| 1-Des caractéristiques sociodémographiques des enquêtées.....                     | 64 |
| 2-Des perceptions des mères sur l'infection à VIH.....                            | 66 |
| 3-Le VIH/SIDA comme facteur d'exclusion sociale.....                              | 70 |

|   |     |
|---|-----|
| 4-Le dépistage précoce de l'enfant vivant avec le VIH vu comme « une chance pour sa survie »..... | 71  |
| 5-Des représentations du VIH/SIDA et relations entre l'enfant vivant avec le VIH et sa mère.....  | 73  |
| 6-De la présence ou de l'absence de l'enfant vivant avec le VIH et l'émotion chez la mère.....    | 75  |
| 7-Du choc de l'annonce de l'infection à VIH chez l'enfant.....                                    | 76  |
| 8-Du déni de l'infection aux troubles dépressifs.....   | 78  |
| 9-Des idées de suicide.....   | 79  |
| 10-De l'annonce de l'infection à VIH chez l'enfant et la cohésion familiale.....                  | 80  |
| 11-Du diagnostic maintenu secret par le système familial.....                                     | 81  |
| 12-L'inclusion de l'adolescent dans le système parental par le dévoilement...                     | 85  |
| 13-Le silence : un moyen de stabilisation du système familial.....                                | 87  |
| 14-L'enfant dans la gestion de la divulgation de son statut sérologique.....                      | 90  |
| 15-Suggestions.....   | 93  |
| Conclusion générale.....  | 95  |
| Références.....   | 97  |
| Annexes.....  | 102 |
| Table des matières.....   | 113 |