

# grandir



N°28 juillet-août 2010



## actu

L'annonce de son statut sérologique à l'enfant : l'Ouganda montre le chemin



## ZOOM 1

Entretien avec deux responsables d'associations sur l'annonce

## ZOOM 2

Evaluation des bénéfices de l'annonce avec KénéDougou Solidarité



## rubric A BRAC

Quelques outils de formation et d'aide à l'annonce



Grandir Info est une publication de Sidaction, Initiative Développement et Sol En Si.

Ont participé à ce numéro :

Fabienne Hejoaka :  
fabienne.hejoaka@ird.fr

Dr David Masson :  
d.masson@id-ong.org

Caroline Tran :  
c.tran@id-ong.org

Réjane Zio :  
r.zio@sidaction.org

Merci aux membres du comité technique Grandir pour leurs conseils et leurs relectures.

## édito

Avec l'augmentation du nombre d'enfants bénéficiant de traitements antirétroviraux et la chronicisation de l'infection à VIH, l'annonce de leur statut aux enfants séropositifs constitue actuellement l'un des principaux défis de la prise en charge pédiatrique. « Quand révéler son statut à l'enfant ? », « Que lui dire du VIH/sida ? », « Est-ce qu'il supportera l'annonce ? » « N'est-il pas trop petit pour comprendre ? » ou « Saura-t-il garder le secret ? » sont autant d'interrogations évoquées de façon récurrente par les parents autant que les soignants. L'annonce de la maladie est un processus à long terme qui ne doit pas être simplement réduite à révéler un diagnostic ou à nommer le VIH/sida. L'annonce implique également de donner aux enfants les informations nécessaires pour comprendre l'importance de prendre régulièrement leur traitement ou les raisons pour lesquelles ils doivent fréquemment se rendre à l'hôpital. L'annonce permet par ailleurs de partager le poids du secret qui pèse lourdement sur les relations intrafamiliales autant du côté des parents que des enfants. En raison des nombreuses campagnes de prévention sur le VIH/sida, des émissions télévisées où les enfants peuvent voir les médicaments ou encore par la fréquentation régulière de l'hôpital et des associations, nombre d'enfants – dès l'âge de 7 ans – suspectent leur maladie. Mais ils vivent et grandissent dans la peur de la mort et la honte, faute d'informations adaptées.

Face au « casse-tête » que représente l'annonce de leur maladie aux enfants, les soignants et conseillers se retrouvent très souvent déroutés et désarmés par manque de formations et d'expériences pratiques en matière de conseil aux enfants. Dans ce contexte, l'annonce de la maladie aux enfants est souvent « déléguée » aux parents. En l'absence d'un accompagnement approprié, ils parviennent difficilement à informer leur(s) enfant(s). Faute d'informations adéquates et de conseils adaptés à leur âge, nombre d'enfants mal informés gardent une image particulièrement négative du VIH/sida. Ils continuent de l'associer à la mort et à une « maladie honteuse ». En dépit d'avancées encourageantes, l'annonce aux enfants est loin d'être généralisée, le manque de sensibilisation sur la question ou l'ajournement de la révélation du diagnostic demeurant la règle. Une étude récente réalisée à Abidjan dans le cadre du projet de prise en charge pédiatrique ACONDA confirme cet état de fait. L'étude montre que seuls 33 % des 230 adolescents et jeunes âgés de 13 à 21 ans sont informés de leur statut...

La problématique de l'annonce aux enfants a toutefois grandement évolué ces dernières années, la question n'étant plus tant de savoir « si l'enfant doit être informé ? » mais « comment informer l'enfant ? ». Cette « prise de conscience » de la place centrale qu'occupe l'annonce dans l'accompagnement des enfants infectés transparaît clairement dans les différentes présentations faites à ce sujet à l'occasion de la dernière conférence internationale sur le VIH/sida qui a eu lieu à Vienne en Autriche du 18 au 23 juillet 2010. L'essentiel des présentations portaient sur des expériences pilotes d'annonce à l'enfant à travers par exemple l'organisation de camps, l'expérimentation de procédures d'annonce ou le développement d'outils et de supports favorisant la communication et l'information des enfants. La Rubric à Brac du présent numéro propose des liens vers un certain nombre de ces outils, notamment accessibles par l'intermédiaire du site de Grandir.

Toutefois, les outils ne sont que des « supports » visant à faciliter la communication avec les enfants. Leur utilité devient vite improductive s'ils ne sont pas intégrés dans une approche globale appréhendant l'annonce aux enfants comme un processus à long terme et s'ils ne sont pas accompagnés de formations permettant de développer une véritable expérience et un savoir-faire en matière de conseils et d'annonce aux enfants. Les deux interviews réalisées avec Modobé Kary, directeur du Centre Djenandoum Naasson (CDN) à Moundou au Tchad et d'Anthony Aho, directeur du CRIPS à Lomé & Noépé au Togo sur leur expérience de l'annonce illustrent précisément toute l'importance d'une formation favorisant notamment ce « déclic » qui permet aux équipes de sauter le pas et de s'engager dans l'annonce aux enfants. Soulignons enfin, que l'annonce de la maladie aux enfants ne concerne pas seulement les enfants infectés. Les frères et sœurs des enfants infectés, témoins de la maladie de membre(s) de la fratrie ou de celle des parents nécessitent également d'être informés. Leur information est essentielle car ils jouent en effet un rôle actif dans les soins et l'accompagnement des membres de leur famille infectés par le VIH. Ils peuvent suspecter la maladie d'un proche ou être victimes de stigmatisation en tant que membre d'une famille affectée par le VIH. L'annonce de la maladie aux enfants concerne donc les enfants affectés autant que les enfants infectés.

En dépit d'une prise de conscience croissante et du développement de nombreux outils, l'annonce aux enfants demeure un sujet sensible et une expérience laborieuse. Le défaut de politiques nationales et plus largement de recommandations internationales en matière de conseil et d'annonce aux enfants explique en partie le problème. Au niveau national, les politiques en matière de conseil aux enfants restent donc l'objet d'initiatives isolées comme le montre l'exemple de l'Ouganda, présenté dans la rubrique « Actualités » de ce numéro, qui s'engage vers une politique nationale entérinant le droit des enfants à être informés de leur statut à partir de 10 ans. Au niveau international, si un groupe d'experts a été réuni par l'OMS à Genève en juin 2009 sur la question de l'annonce aux enfants âgés de moins de 12 ans, aucune recommandation n'a à ce jour été publiée. Du coup, les guides et protocoles standardisés offrant un cadre formel à l'institutionnalisation de l'annonce aux enfants font grandement défaut, et peu d'enfants sont à ce jour informés dans de bonnes conditions. Cette situation de non-annonce n'est pas sans rappeler ce qui s'est passé au début de l'épidémie en matière d'annonce du diagnostic chez les adultes. Du fait du manque d'expériences de la part des soignants qui redoutaient notamment la réaction négative des personnes diagnostiquées séropositives, le dépistage à l'insu des personnes, la dissimulation des résultats aux personnes dépistées ou au contraire, l'information dévoilée à des tiers ont, un temps, été des pratiques courantes. L'annonce de la maladie aux enfants infectés et affectés fait aujourd'hui l'objet de cette même « frilosité », que seule une réponse politique permettant un passage à l'échelle et une standardisation des pratiques permettra de dépasser.

#### Pour en savoir plus

[http://pag.aids2010.org/PAGMaterial/aids2010ppt/112404\\_401/aids2010\\_presentation-pradoci\\_meless.pptx](http://pag.aids2010.org/PAGMaterial/aids2010ppt/112404_401/aids2010_presentation-pradoci_meless.pptx)



**Actu**

## L'annonce de son statut sérologique à l'enfant : l'Ouganda montre le chemin

En juin 2010, un article paru dans IRIN indiquait que l'Ouganda, dans une actualisation de sa politique nationale de conseil et de dépistage volontaire, recommanderait que les enfants séropositifs soient informés de leur statut dès l'âge de 10 ans.

En effet, si la recommandation précédente requérait le consentement des parents pour l'annonce du statut aux enfants de moins de 12 ans, la nouvelle, elle, autorise le personnel à divulguer à l'enfant son statut – avec le soutien des parents et tuteurs – après que l'enfant ait été préparé et une évaluation de sa capacité à comprendre et à faire face à l'annonce réalisée. Cette recommandation a reçu un accueil mitigé de la part des acteurs de santé. Pour les autorités sanitaires, cette nouvelle politique viserait à améliorer l'adhésion à leur traitement des enfants qui sont mieux observant lorsqu'ils savent pourquoi ils doivent prendre des médicaments tous les jours.

Les réticences exprimées dans cet article sont le reflet des craintes ressenties par les professionnels de terrain et les parents sur l'annonce et les conséquences qu'elle peut avoir sur les enfants (peur que le secret soit divulgué par l'enfant hors de la famille, peur des parents de devoir dévoiler leur propre statut à l'enfant, culpabilité des parents vis-à-vis de l'enfant infecté...).

L'annonce reste un moment particulièrement difficile pour les acteurs de soins et les parents. Pourtant, de l'expérience des professionnels de terrain, les enfants connaissant leur statut avant la puberté, gèrent mieux la maladie que ceux l'apprenant pendant l'adolescence.

L'absence de politiques internationales et de matériel de formation sur cette question aggrave la situation. En effet, très peu de professionnels sont formés sur la communication avec les enfants et ils ne se sentent pas capables d'accompagner les parents dans la mise en œuvre de l'annonce aux enfants. La formation des acteurs de soins sur l'accompagnement psychologique des enfants infectés et affectés par le VIH est donc capitale.

Si la politique ougandaise peut sembler osée et si on ignore encore les conditions de son applicabilité, il n'en demeure pas moins qu'elle est précurseur et invite les institutions internationales à se pencher davantage sur cette problématique.

#### Pour en savoir plus

<http://www.irinnews.org/fr/ReportFrench.aspx?ReportId=89486>

Protocole national pour le Conseil  
dépistage du VIH-Ouganda-  
En Anglais (les pages

22 à 24 concernent le conseil  
dépistage des enfants) :

[http://www.who.int/hiv/topics/vct/UG\\_HCT%20Policy%20DRAFTFeb05.pdf](http://www.who.int/hiv/topics/vct/UG_HCT%20Policy%20DRAFTFeb05.pdf)



zoom |

## Entretien avec deux responsables d'associations sur l'annonce

Modobé Kary, Directeur du Centre Djenandoum Naasson, Moundou, Tchad, et Anthony Aho, Directeur du CRIPS, Lomé & Noépé, Togo.

● **Vous avez pu profiter fin 2009 d'une formation organisée à Bamako par Grandir sur l'accompagnement psychologique des enfants affectés et infectés par le VIH : quel a été selon vous l'apport majeur de cette formation ?**

*Modobé : La formation a été très bénéfique. L'accompagnement psychosocial des enfants, au départ, se faisait de façon informelle. A partir de cette formation, nous avons été dotés d'outils pour pouvoir bien mener nos activités. Dès notre retour au pays, nous avons fait une restitution à nos collègues. Ensuite nous avons encadré le service social, l'animateur chargé du club des ados, l'infirmière chargée du suivi des enfants, nous avons organisé pour eux une formation sur site. Moi-même étant dans le cadre de mes activités responsable du service social, nous avons pu élaborer des outils qui sont adaptés à notre contexte. Nous travaillons de façon plus professionnelle depuis la formation.*

*Anthony : Je n'ai pas moi-même participé à la formation mais le psychologue de mon centre y a participé, et il n'était jusque là pas formé à la prise en charge spécifique des enfants. Cela nous a permis d'initier de nouvelles activités, comme les groupes de parole de parents d'enfants infectés, de lancer le processus d'annonce de la séropositivité. Nous ne nous étions pas lancés plus tôt par manque de compétences.*

● **L'annonce de la séropositivité à l'enfant a été au centre des travaux de cet atelier : qu'est-ce qui vous a le plus marqué sur cette problématique ?**

*Modobé : Aujourd'hui, nous savons qui doit annoncer, alors qu'avant, c'était très flou, tout le monde se renvoyait la balle, « c'est les parents », « c'est le médecin », « c'est l'assistante sociale », etc. Maintenant, nous savons préparer les enfants, préparer les parents et collaborer avec eux pour arriver à annoncer la séropositivité aux enfants. Pendant longtemps, les enfants venaient au centre et ils ne savaient pas pourquoi, ni pourquoi ils devaient prendre des médicaments tout le temps. On a déjà fait plusieurs annonces à des enfants, à des adolescents, et cela s'est très bien passé.*

*Anthony : Le psychologue à son retour nous a fait un débriefing de sa formation, et il a bien souligné que l'annonce, ce n'est pas le seul fait du psychologue, ou de l'agent social, mais c'est l'affaire de tous, l'approche doit être pluridisciplinaire, tous les acteurs impliqués dans la prise en charge des enfants doivent contribuer d'une manière ou d'une autre au processus d'annonce. Dans le cadre de Grandir, j'apprécie particulièrement que David Masson, pédiatre référent du programme, au cours d'une mission d'appui, soit revenu sur le processus d'annonce avec toute l'équipe, en expliquant bien qu'il y a des étapes, et que chacun peut prendre part au travail d'annonce.*

● **Quelles difficultés rencontrez-vous encore avec l'annonce ?**

*Modobé : Le problème au CDN est surtout d'ordre matériel, c'est l'exigüité des locaux, qui ne nous permettait pas de mettre à disposition des enfants et des jeunes un lieu qui leur soit dédié. Nous avons quand même réussi finalement à leur dégager un petit local, pour qu'ils puissent se retrouver entre eux, sans plus être toujours mélangés aux adultes. Mais cela reste insuffisant. Sinon, le travail se fait bien. Ce qui est parfois un peu compliqué, c'est de gérer les parents qui estiment souvent qu'on ne peut pas annoncer avant l'âge de 15 – 16 ans, alors que nous, nous pensons que l'annonce doit être faite beaucoup plus tôt. Vers 10 ans, un enfant est tout à fait en mesure et a le droit de comprendre pourquoi il vient au centre, pourquoi il prend des médicaments...*

*Anthony : A CRIPS, ce qui continue à nous poser problème, c'est aussi le refus des parents. L'équipe est formée, préparée à l'annonce, mais lors des groupes de parole de parents, on voit bien que les parents sont très réticents. Les enfants ne nous posent pas de problème mais les parents eux bloquent car ils estiment que cela va révéler leur propre séropositivité, ce qu'ils refusent. Notre travail majeur est donc à faire avec les parents pour qu'ils arrivent à donner leur accord pour l'annonce.*

### Pour en savoir plus

Centre Djenandoum Naasson  
(CDN-Moundou, Tchad)  
Contact : Mr Modobé KARY (Directeur)  
E-mail : modneto@yahoo.fr

Centre de Réflexion et d'Initiative pour la  
Promotion de la Santé  
(CRIPS-Lomé, Togo)  
Contact : Dr Anthony AHO (Directeur)  
E-mail : ahomawus@gmail.com  
<http://www.wix.com/cripsid/index>

● **Quels enseignements tirez-vous de vos nouvelles expériences, quels impacts l'annonce a-t-elle eu pour les enfants, les parents et les soignants ?**

Modobé : *Depuis la formation, nous avons réorganisé les groupes de parole d'enfants, nous ne mélangeons plus les enfants affectés et les enfants infectés, et nous organisons les rencontres par tranche d'âge. Ce que nous constatons maintenant, c'est que les enfants comprennent mieux pourquoi ils viennent au centre, et ils nous posent des questions sur leur avenir. Avant, nous n'étions pas à l'aise avec leurs interrogations mais nous sommes à présent en mesure d'apporter des réponses claires à leurs questions. C'est très positif ! Autre point positif, quand les enfants savent de quoi ils souffrent, on n'a plus besoin de les forcer à venir au centre, ils connaissent eux-mêmes leur jour de rendez-vous, viennent régulièrement, et puis si leur état de santé se dégrade, ils ne tardent pas à venir consulter. Chacun a dorénavant compris où se situaient ses responsabilités, les parents, les enfants et les soignants.*

Anthony : *A CRIPS, tous les enfants infectés en âge de comprendre sont maintenant informés qu'ils souffrent d'une maladie grave et chronique, et ils savent que c'est pour cela qu'ils doivent prendre des traitements. Nous constatons déjà à cette phase d'annonce des bénéfices sur l'observance, et ils cessent de « harceler » leurs parents pour savoir pourquoi ils prennent tout le temps des médicaments. Les quelques enfants et adolescents auxquels nous avons fait l'annonce de leur séropositivité, qui sont tous orphelins de père et de mère, viennent eux-mêmes au centre pour prendre leur traitement, ils savent pourquoi c'est important. Avec les autres, nous continuons le processus d'annonce, ils participent régulièrement aux groupes d'observance, aux activités ludiques. On espère que d'ici la fin de l'année, ou le début de l'année prochaine, on aura réussi, avec le soutien des parents, à les informer de leur sérologie.*



## zoom 2

## Evaluation des bénéfices de l'annonce avec Kéné Dougou Solidarité

Si les acteurs de l'accompagnement psychologique et du conseil de l'enfant infecté et affecté par le VIH sont de plus en plus unanimes sur les bienfaits de l'annonce du statut aux enfants, l'accessibilité à des études sur l'impact de l'annonce sur les enfants et leurs familles reste encore limitée.

En décembre 2008, l'association Kéné Dougou Solidarité, partenaire du programme Grandir au Mali a évalué auprès des parents/tuteurs et des enfants infectés ayant connu leur statut sérologique en 2007, l'impact des différentes annonces effectuées par l'équipe.

Cette évaluation a concerné 12 enfants scolarisés dont un seul vivant avec ses deux parents, un autre vivant avec sa mère, les dix autres enfants étant orphelins de leurs deux parents.

L'équipe a mené des entretiens individuels avec les enfants puis avec les parents pour recueillir des informations sur le vécu des enfants après l'annonce de leur sérologie. Ces entretiens ont porté sur les questions relatives aux changements constatés chez les enfants après l'annonce du statut, les réactions psychologiques engendrées par l'annonce, les attitudes de l'enfant vis-à-vis du secret autour de son statut, le comportement par rapport à la prise des ARV et autres médicaments, la communication autour du VIH entre parents et enfants. Le sentiment et les appréciations des parents ou tuteurs sur l'annonce à l'enfant ont été également recueillis.

L'analyse des entretiens a montré un soulagement des parents après l'annonce. Pour les enfants, l'annonce leur a permis de mieux faire le lien entre la prise des ARV et leur infection, le traitement étant alors suivi avec plus de rigueur dans le respect des horaires de prise. Témoignage d'un enfant après l'annonce : « la mauvaise observance ou l'arrêt du traitement peut engendrer la maladie « SIDA » qui peut conduire à la mort ».

Sur le secret, aucune indiscretion d'enfant n'a été évoquée par les parents concernant leur statut sérologique.

La communication s'est établie progressivement entre parents et enfants autour du VIH.

Un an après l'annonce de leur statut sérologique : l'équipe a noté des progrès significatifs chez ces enfants notamment sur l'observance et contrairement aux inquiétudes des parents, les enfants ont su accepter leur situation.

Certains parents ont souligné des changements chez des enfants : méfiance vis-à-vis des objets piquants et tranchants utilisés par un tiers, rangement de leur brosse à dent et autres objets d'hygiène hors de la portée des autres membres de la famille...

La motivation des tuteurs pour le suivi des enfants a connu du regain et 3 enfants ont résolu leur problème d'inobservance. Le groupe de parole constitué dans ce cadre a permis aux enfants de se retrouver autour d'une problématique commune, ce qui permet le soutien mutuel.

### Pour en savoir plus

Contact : Dr Younoussa SIDIBE (Directeur)

E-mail : younoussasidibe2003@yahoo.fr

<http://www.kenesol.org/>

Si aucun cas de rejet, de repli sur soi, ni de comportements pathologiques occasionnés par l'annonce n'ont été notés après un an de suivi des enfants et leurs familles, l'équipe reste tout de même attentive aux réactions latentes que les enfants pourraient développer. Pour cela, une ouverture à l'écoute et au soutien de l'équipe soignante doit être proposée aux enfants et à leurs familles.



**rubri Δ brac**

## Quelques outils de formation et d'aide à l'annonce

Les conseillers et les soignants impliqués dans la prise en charge des enfants infectés et affectés par le VIH sont appelés à jouer un rôle croissant dans le processus d'annonce et le conseil aux enfants.

Toutefois, une formation sur l'accompagnement psychologique de l'enfant est nécessaire. Les équipes peuvent s'aider également d'outils qui permettent d'engager la communication avec l'enfant. Des outils ont été élaborés par certaines organisations. Malheureusement, ils ne sont pas toujours accessibles en français. Rappelons aussi que les équipes peuvent développer leurs propres outils en fonction de leurs besoins et du contexte socioculturel dans lequel elles interviennent. Mieux, les enfants/adolescents peuvent être associés à la conception et à la fabrication des outils. L'annonce est un processus qui prend en compte l'âge de l'enfant, son niveau de développement psychomoteur et cognitif. De ce fait, les outils utilisés doivent être adaptés à chaque situation, sachant qu'il n'y a pas d'outils types indiquant concrètement le processus à suivre pour annoncer. Chaque professionnel, chaque équipe doit s'adapter à l'enfant qu'il a en face de lui en lui donnant une information vraie et compréhensible. Vous pourrez télécharger un certain nombre d'outils sur le site internet de Grandir.

### Pour en savoir plus

Autres ressources (en anglais) :  
Site de PATA :  
<http://www.teampata.org/paedHIVdisclosure.asp>

### Une nouvelle brochure dédiée à l'annonce

Le programme Grandir va bientôt publier une nouvelle brochure dédiée à l'annonce. Cette brochure qui s'adresse aux conseillers psychosociaux ainsi qu'aux autres acteurs impliqués dans l'accompagnement psychologique et le conseil de l'enfant infecté par le VIH, aborde la communication autour du VIH au sein de la famille ainsi que l'annonce de la séropositivité à l'enfant. Vous serez informés à la sortie du guide.

### Guide de l'accompagnement du patient enfant infecté par le VIH - MSF

[http://www.grandir.sidaction.org/ressources/ressources\\_documentaires/Accompagnement-enfant-infecte-VIH-MSF.pdf](http://www.grandir.sidaction.org/ressources/ressources_documentaires/Accompagnement-enfant-infecte-VIH-MSF.pdf)

### Boîtes à Images MSF

<http://www.teampata.org/downloads/paedHIVdisclosure/French/Bo%C3%AEte%20%C3%A0%20images%20fran%C3%A7ais.pdf>

<http://www.teampata.org/downloads/paedHIVdisclosure/French/Flipchart%20HIV%20fran%C3%A7ais.pdf>

### Boîte à images ARCAD / Grandir

<http://www.grandir.sidaction.org/2-13-44/publications-grandir/outils-pratiques.htm>

### Merci les ARV – Conte - MSF

<http://www.teampata.org/downloads/paedHIVdisclosure/French/Congo%20Merci%20ARV%20FR.pdf>

### Histoire de Beki – Conte – CHU St Pierre de Bruxelles

<http://www.teampata.org/downloads/paedHIVdisclosure/French/contes%20beki%20A4%20FR.pdf>

### Révéler le diagnostic : Parler aux enfants du VIH - ICAP

[http://www.grandir.sidaction.org/ressources/ressources\\_documentaires/pediatric\\_disclosure\\_fr\\_lecture\\_new\\_mars07\\_sans\\_photos\\_final\\_lo.ppt](http://www.grandir.sidaction.org/ressources/ressources_documentaires/pediatric_disclosure_fr_lecture_new_mars07_sans_photos_final_lo.ppt)