

SOCIAL

par Sandra Mignot

Enfants séropositifs : soigner la famille pour protéger l'enfant

En France, des enfants aussi vivent avec le VIH.

Rarement évoqués, sauf à l'occasion de quelque scandale que leur séropositivité révélée aura déclenché dans un établissement scolaire, ils grandissent tant bien que mal, plus souvent confrontés aux problèmes d'insertion de leurs parents qu'à des difficultés d'intégration qui leur sont propres.

Combien sont-ils? 1 000, peut-être 1 500... Les enfants séropositifs en France ne sont pas répertoriés, mais on distingue généralement trois groupes parmi eux. Les premiers ont été contaminés par transmission materno-fœtale. Les traitements préventifs disponibles aujourd'hui en France ont permis de réduire à moins de 1% ce risque de transmission, mais il arrive que des femmes échappent au suivi prénatal. D'autres, migrantes, auront contaminé leur enfant durant la

grossesse ou lors de la naissance à l'étranger. Dans le deuxième groupe, on compte les adolescents contaminés par voie sexuelle, parfois suite à des violences. Le troisième groupe concerne les enfants migrants qui auront été contaminés par des matériels non stériles au cours d'interventions (scarifications, circoncisions, excisions, voire chirurgie) effectuées dans leur pays d'origine. Et l'augmentation du nombre de mineurs isolés qui débarquent en France pourrait concourir à l'accroissement sensible de leur nombre.

Les priorités de la prise en charge. Il n'existe pas non plus d'étude sur les parents séropositifs qui permettrait d'évaluer les réelles conditions de vie des enfants. Au travers des différents colloques et réunions publiques organisés sur ce thème, on croit voir se dessiner le profil d'une famille aux ressources limitées, isolée, parfois d'origine étrangère, souvent monoparentale. Bien sûr, les foyers les plus aisés, qui n'ont pas recours au dispositif d'aide sociale ou au soutien des associations, n'ont aucune visibilité. « *Mais la précarité reste quand même la porte d'entrée principale du virus* », explique Hortense Ngaleu, coordinatrice de Sol en Si à Bobigny. Qu'elle soit une conséquence de la contamination (qui peut entraîner

CONTACTS

Dessine-moi un mouton*

35, rue de la Lune
75002 Paris
tél. : 01 40 28 01 01
fax : 01 40 28 01 10

Sol en Si

24, rue du Lieutenant-Lebrun
93000 Bobigny
tél. : 01 48 31 13 50

Sol en Si-Marseille

29 A, place Jean-Jaurès
13005 Marseille
tél. : 04 91 92 86 66

BIBLIOGRAPHIE

Info Traitements, n° 114-115, numéro « spécial pédiatrie », juillet-août 2003.
« La révélation de la séropositivité des parents à leurs enfants », Paolo Antonelli, *Transcriptase*, n° 107, avril 2003, p. 6-8.
« Enfants et adolescents VIH + : en attente d'un monde qui les accepte », *Transcriptase*, n° 100, avril-mai 2002.

* Cette association bénéficie du financement d'Ensemble contre le sida.
contact : service des financements associatifs, François Berdougou.
tél. : 01 53 26 45 55

une perte d'emploi, un isolement social, des troubles psychiques...) ou préexistante (toxicomanie, incarcération, désinsertion sociale...), elle a un fort retentissement sur l'équilibre de l'enfant. Une prise en charge sociale est souvent nécessaire, même si elle n'est pas spécifique à la situation de séropositivité. « D'ailleurs, la plupart du temps, les assistantes sociales de quartier ne sont pas au courant de la présence du VIH dans la famille », ajoute Thérèse Groheut, puéricultrice à Dessine-moi un mouton.

Un accompagnement spécifique par une association est souvent indiqué. « Il y a des familles qui ne savent pas comment accéder au droit », souligne Hortense Ngaleu. Peu

encore viennent pour rencontrer des jeunes mamans et leur bébé, également concernés. Un accueil leur est réservé chaque jeudi après-midi. Mais de plus en plus, l'association reçoit aussi de futures mamans sans papiers ou dans des situations administratives compliquées qui viennent tout juste d'apprendre leur séropositivité. L'urgent sera alors de régulariser leur situation, de trouver un hébergement, de fournir une aide financière... « En second lieu, on pourra évoquer le VIH, les manifestations de la maladie, les traitements, etc. », explique Thérèse Groheut. Ici, les femmes sont accompagnées jusqu'à l'accouchement. Elles reviennent ensuite avec leur enfant, lequel pourra bénéficier d'un soutien si elles le



Illustration Louis Gaugin-Viaud.

informés, désorientés, parfois enfermés dans une souffrance et une stratégie de survie au quotidien, ce sont des parents qui ont besoin d'être ramenés dans une problématique de droit commun. « Certains ne savent même pas qu'ils peuvent bénéficier d'allocations familiales ou d'aides au logement », poursuit la coordinatrice. Or le problème de sécurité matérielle est le plus urgent à régler avant de pouvoir évoquer l'avenir de l'enfant, son développement, etc.

Les professionnels de l'association Dessine-moi un mouton rencontrent aujourd'hui nombre de femmes durant leur grossesse. Certaines cherchent des infos sur la transmission materno-fœtale, d'autres ont besoin d'un lieu d'écoute et demandent des conseils sur les personnes à informer du diagnostic (employeur, établissement scolaire, etc.). D'autres

souhaitent. Les familles peuvent aussi être suivies à domicile. Pour cela, l'éducateur, le psy et l'assistante sociale de l'association peuvent se déplacer.

La socialisation de l'enfant. Pour le premier accueil de l'enfant, l'accès aux crèches n'est pas particulièrement compliqué. « Il y a les crèches Sol en Si », résume Thérèse Groheut. Et puis on connaît plusieurs établissements qui parviennent toujours à débloquer une place ou deux en urgence. » Le personnel de ces établissements est relativement sensibilisé aux questions relatives à la séropositivité. Les assistantes maternelles (garde à domicile) sont parfois plus regardantes : « L'absence de vaccination au BCG peut intriguer, et il arrive que des enfants soient refusés », souligne Hortense Ngaleu.

Le principal problème, en terme de garde d'enfant, comme pour tout un chacun, reste le manque de places en crèche. Le second concerne les femmes en situation irrégulière : sans papiers, elles ne peuvent pas prétendre à une inscription. « En outre, si une femme apprend sa séropositivité au cours de la grossesse, avec le bouleversement que cela représente, l'inscription précoce en crèche n'est alors pas forcément sa priorité », résume Thérèse Groheut.

L'école semble d'accès plus facile. Il faut dire qu'une circulaire de 1993 stipule que tout enfant séropositif peut y être accueilli sans dispositif particulier. L'infection au VIH n'a pas lieu d'être signalée, et souvent les familles préfèrent ne pas avertir l'établissement, par crainte d'être victimes de rejet. « De fait, à chaque fois qu'une séropositivité est découverte par le corps enseignant, et même parfois par les soignants de l'univers scolaire, cela crée un scandale », signale Nadine Trocmé, psychologue à l'hôpital Trousseau (Paris). Cela arrive le plus souvent lors d'une classe verte ou d'un séjour à la montagne, lorsque la prise d'un traitement ne peut plus être dissimulée. Médecin traitant, psychologue et associations sont alors appelés à la rescousse afin de clarifier la situation avec l'établissement. Et cela se termine régulièrement par un changement d'école, encouragé par des parents désireux de couper court à la stigmatisation.

Côté loisirs, le même problème se pose. « Les colonies sont souvent proposées par les mairies. On s'inscrit par courrier et on ne rencontre personne avant d'être sur le lieu de départ », explique Thérèse Groheut. Un peu tard pour parler calmement de séropositivité et expliquer la prise du traitement... La situation financière de la famille représente un autre obstacle. Là aussi les parents doivent

savoir qu'ils peuvent bénéficier d'aides de la part de leur caisse d'allocations familiales, de leur mairie, voire de l'entreprise qui les emploie. Il y a un réel besoin de souffler et de créer de nouveaux liens pour certains enfants surprotégés, vivant une relation quasi-fusionnelle avec leur mère. Dessine-

« Il y a un réel besoin de souffler et de créer de nouveaux liens pour certains enfants surprotégés. »

moi un mouton, qui organise des séjours pour les enfants vivant dans un foyer concerné par le VIH, qu'ils soient séropositifs ou non, constate que c'est parfois la première occasion pour les enfants de quitter la maison. D'autres n'avaient auparavant jamais pu partir en colonie avec leurs frères et sœurs séronégatifs. Le séjour représente alors, en plus d'un temps de loisir, l'occasion de rencontrer d'autres jeunes concernés par la maladie, de parler librement du VIH et de gagner une autonomie. Des options telles que le parrainage, qui permet à un enfant de passer quelques week-ends chez des bénévoles ou des vacances en famille d'accueil, sont également proposés par Sol en Si.



Restructurer la famille Mais l'accompagnement, aussi bien de la part des associations que des services sociaux, consiste également à renforcer les parents dans leur rôle. « Pour que les enfants aillent bien, il faut que les parents aillent bien », analyse Thérèse Groheut. Fatiguée, pas toujours disponible, voire hospitalisée, une maman séropositive n'est pas toujours en mesure d'accompagner son enfant dans son travail scolaire. Parfois même il y aura des difficultés au niveau de l'adminis-

« L'accompagnement consiste également à renforcer les parents dans leur rôle. »

tration des traitements. Une aide éducative en milieu ouvert (AEMO) peut alors être proposée : l'enfant reste dans sa famille, mais il bénéficie d'un suivi par une équipe spécialisée (éducateur, psychologue, assistante sociale, etc.), en accord avec ses parents. Des entretiens sont réalisés avec la famille et un

projet éducatif est mis en place en commun. Il aura la possibilité de fréquenter un centre d'accueil de jour, de suivre des cours de soutien scolaire ou une simple aide aux devoirs...

« Mais les services de l'AEMO manquent de personnel. Dans le 93, il y a un délai d'un an avant la mise en place d'une telle aide », s'insurge Thérèse Groheut. Dans les situations les plus délicates, un signalement judiciaire pourra être fait, histoire d'accélérer les choses. « Nous le faisons toujours en prévenant la famille », note la puéricultrice. Il ne faut pas que les parents se sentent trahis, sans quoi aucun travail efficace ne pourra être réalisé. »



L'aide sociale à l'enfance. Il arrive que le placement des enfants auprès de l'aide sociale à l'enfance (ASE) devienne l'ultime recours. Pas seulement pour des enfants qui auraient perdu leurs parents (ces mineurs sont en général pris en charge dans la famille élargie : grands-parents, oncles, tantes), mais également pour ceux dont les parents ne peuvent se stabiliser et offrir un foyer convenable et accueillant, et pour lesquels un danger est repéré. « À Paris, il y environ une trentaine d'enfants séropositifs placés », explique Dominique Rosset, psychiatre de l'ASE, ce qui est très peu par rapport aux 5 600 enfants dont s'occupe le département. Mais beaucoup par rapport au nombre total d'enfants séropositifs. Trouver une famille d'accueil n'est jamais facile, quelle que soit la situation de l'enfant à prendre à charge. Mais Dominique Rosset insiste : « Après quinze années de travail collectif, nous sommes en mesure actuellement de trouver des familles d'accueil. Le plus difficile n'est pas tant le VIH que d'importantes difficultés psychiques ou affectives autour de l'enfant. »

Car perdre un parent, le savoir très malade reste dur à assumer. Un soutien psychologique est parfois nécessaire, que l'enfant trouvera le plus souvent dans le service hospitalier où il est suivi. En ville, les consultations des centres médico-psychologiques lui sont également ouvertes. « *Sauf qu'il y a entre trois mois et un an d'attente à Paris* », remarque Thérèse Groheut. Dessine-moi un mouton propose aussi les services ponctuels d'un psychologue, mais pas de suivi au long cours. « *C'est plutôt l'analyse des difficultés familiales qui conduit à la consultation psychologique, bien plus souvent que les problèmes liés au VIH lui-même* », précise également Florence Veber, pédiatre à l'hôpital Necker (Paris).

Dans l'ensemble, pourtant, les enfants séropositifs vont bien. Leur état de santé est satisfaisant. Ils sont médicalement bien suivis. Nadine Trocmé note certes quelques difficultés scolaires. « *Mais quand les parents vont mal, on ne peut pas espérer que l'enfant sera brillant à l'école* », souligne Thérèse Groheut. La psychologue, qui suit différents adolescents dans sa consultation, ajoute : « *Si l'on prend en compte le fait que nombre d'enfants sont des migrants, qu'ils ont donc dû s'adapter à un nouveau système scolaire à leur arrivée en France, les difficultés qui apparaissent ne sont pas spécifiques au VIH*. » Et de signaler avec plaisir qu'aucun des jeunes suivis n'a quitté l'école, que certains ont entamé des études et que tous font des projets d'avenir.

Révéler un diagnostic « inavouable »

Parler du VIH à l'enfant contaminé soulève de nombreuses difficultés pour les parents. Mais l'information doit absolument être transmise avant l'entrée dans l'adolescence.

Tous les professionnels sont d'accord : son diagnostic de séropositivité doit être révélé et expliqué à l'enfant avant l'adolescence. « *Si l'on attend l'arrivée de cette période tumultueuse de la vie, les familles se retrouveront à cumuler les problèmes*, explique Florence Veber, pédiatre à l'hôpital Necker (Paris). *D'ailleurs, en général, les mamans le comprennent bien*. » Mieux vaut qu'un enfant ait intégré tous les risques de transmission avant l'entrée dans la sexualité.

Certains parents l'annoncent seuls, puis les informations sont reprises avec l'équipe médicale, voire avec les professionnels de santé des associations, afin de s'assurer que tout a bien été compris. Mais dans la plupart des cas, la nouvelle est extrêmement délicate à dire pour les mamans. Annoncer à son enfant qu'il est séropositif entraîne inévitablement un questionnement sur l'origine de la contamination. « *Et qui dit transmission materno-fœtale dit toxicomanie, prostitution, bisexualité, autant de secrets dont les parents n'ont pas envie de parler et qui remuent une culpabilité terrible* », souligne Thérèse Groheut, puéricultrice à Dessine-moi un mouton. On trouve alors que c'est trop tôt, que l'enfant est trop petit et qu'il risque d'être traumatisé, ou bien on en parle sans discernement, s'exposant ainsi au rejet. « *Notre rôle, explique Florence Veber, est alors de faire comprendre aux parents que c'est plutôt l'inverse qui va se passer, que surprotéger l'enfant n'est pas bon pour lui*. »

Habités aux consultations médicales, les enfants séropositifs ne posent pas vraiment de questions sur leur pathologie. Tous les gestes et les examens cliniques réalisés leur sont expliqués. « *Mais l'enfant ne s'interroge que s'il sait qu'on va lui répondre*, précise Thérèse Groheut. *Dans le cas du VIH, il sent bien que lorsqu'il essaye d'aborder le sujet, cela fait souffrir sa mère. Alors il n'en parle pas*. »



Florence Veber

Dans tous les cas, selon Florence Veber, « *il faut mettre des mots sur ce que vit l'enfant et sa médicalisation. Quand on sent les familles très résistantes, j'insiste bien pour qu'il soit dit à l'enfant que toutes ces visites médicales sont là pour lui éviter des infections, suivre son état de santé. Surtout il ne faut pas inventer une autre maladie. Le travail des parents est très difficile, mais ils ne doivent pas s'éloigner de la vérité*. »

S'ils ne s'en sortent pas seuls, le médecin proposera alors un entretien à trois. « *Il s'agit avant tout d'une discussion en famille*, précise Thérèse Groheut. *Quand la mère le lui dit, l'enfant entend, alors que si c'est le médecin seul qui en parle, il n'entend pas. Mais c'est aussi plus facile avec un troisième intervenant*. » À Dessine-moi un mouton, on insiste d'ailleurs beaucoup sur le fait qu'un enfant qui participe aux voyages de l'association doit être informé de sa séropositivité.

« *On se calque alors sur le programme scolaire et le niveau de compréhension de l'enfant pour expliquer les choses* », précise Florence Veber. À partir du CM2, l'enfant est à même de comprendre le rôle des globules blancs, même si le recours aux métaphores est utile. « *Je dis clairement à l'enfant qu'il est porteur du VIH. Je parle de sida, car il faut que ce mot soit prononcé, tout en précisant bien à l'enfant qu'il n'en est pas à ce stade*. »

Ensuite, il conviendra d'orienter l'enfant afin qu'il puisse obtenir des informations, poser des questions ou confier ses angoisses. « *Les associations sont là pour ça*, précise Thérèse Groheut. *L'enfant peut comprendre que lorsqu'il choisit de révéler sa séropositivité, il risque de dévoiler l'intime de ses parents, et que les réactions ne seront pas toujours celles qu'il attend. Il doit savoir qu'il peut en discuter avec nous*. »