

Annonce du diagnostic à l'enfant

Jean-Marie ALLEY

PSYCHOLOGUE

Togo

Sidaction



Annonce du diagnostic à l'enfant et à l'adolescent

Grands principes

Recommandations OMS

- **Les recommandations de l' OMS datent de 2011.**
- **Elles sont :**
 - plutôt floues, peu connues
 - N'ont jamais été traduites en français
 - Peu/pas intégrées dans les recommandations nationales
- **Principalement, elles disent que:**
 - L'enfant doit être informé entre 6 et 12 ans
 - L'annonce du VIH doit être faite avant 12 ans
 - Le statut du parent doit également lui être révélé



Expérience de Sidaction:

Programme grandir

- Durant une dizaine d'année, 18 associations dans 11 pays d'Afrique ont expérimentées l'annonce à l'enfant dans un package minimum de soins aux enfants/adolescents.
- Pays: Togo ; Mali; Côte d'Ivoire; Burundi; Congo Brazza; RDC; Centrafrique; Benin; Burkina Faso; Cameroun.

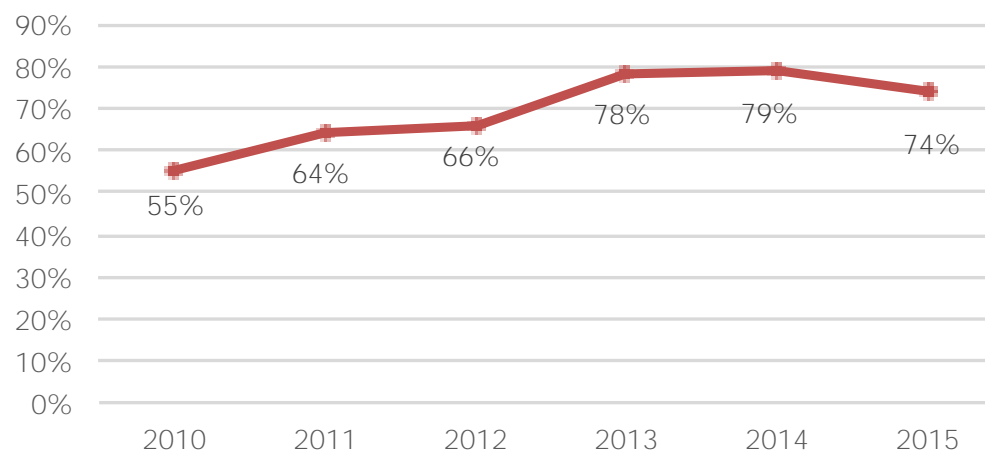
Quelques résultats de l'expérience du
Programme grandir
(SIDACTION / ID)

74 % des enfants >11 ans informés



- En 2015, 74 % des enfants de plus de 11 ans **sont informés** (1840/ 2324)
- Augmentation de 55% **en 2010** à 75 % en 2015

Evolution du taux d'annonce entre 2010 et 2015

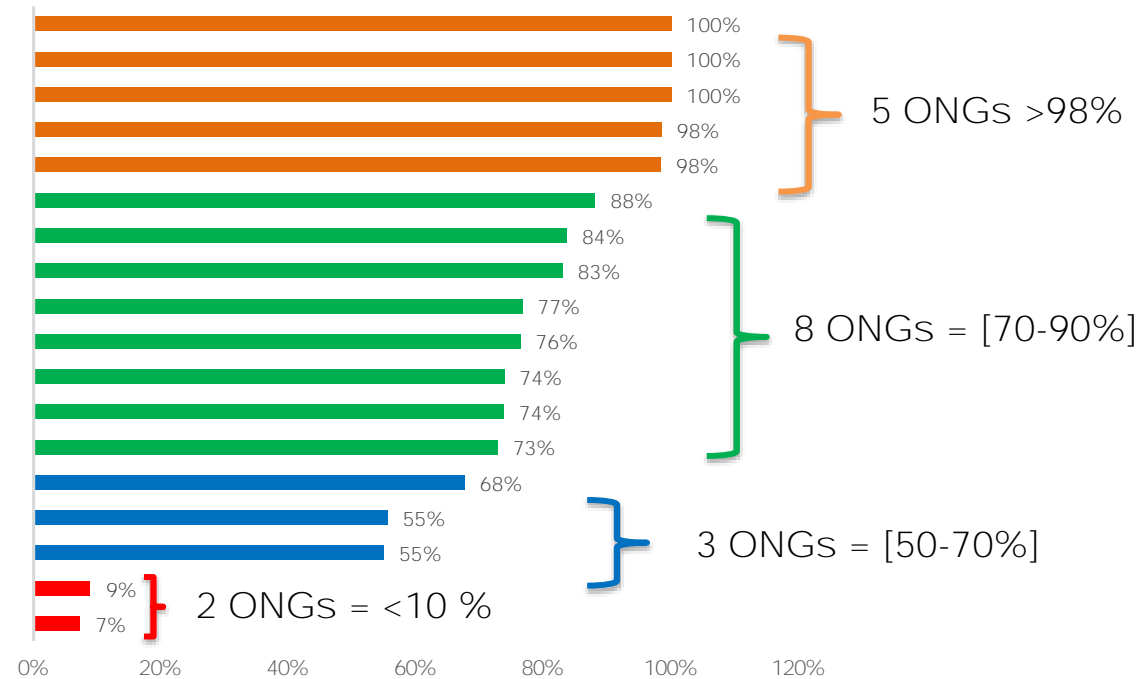


Quelques résultats de Grandir

74 % des enfants de > 11 ans informés (2015)



POURCENTAGE D'ENFANTS DE > 11 ANS INFORMÉS



Qu'est ce que l'annonce ?



Sidaction



Annonce comme processus

- Avant l'annonce du VIH, l'enfant va devoir entendre plusieurs mauvaises nouvelles:
 - Tu as une maladie, un microbe dans ton corps
 - C'est une maladie grave
 - On ne sait pas la guérir
 - Tu ne pourras pas arrêter de boire les médicaments
- c'est l'annonce partielle

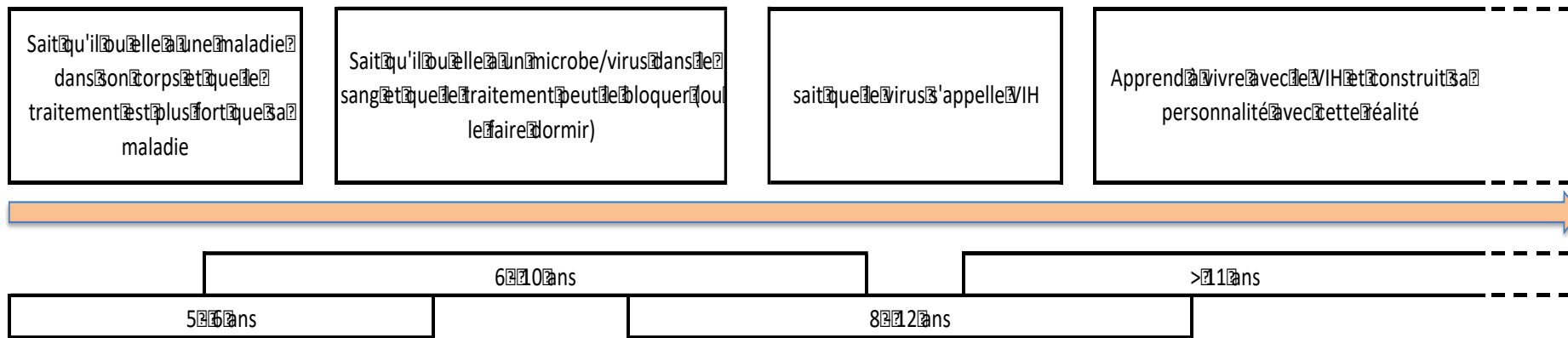
Et puis un jour, il va devoir apprendre que le microbe s'appelle VIH

→ C'est l'annonce totale

**Quand commencer
la pré-annonce?**

**Et quand faire
l'annonce du VIH ?**

Dans la plupart des cas:



En pratique:

- On s'adapte à chaque situation
- On essaye de suivre le rythme de l'enfant
- On soutient/prépare le parent pour l'impliquer dans le processus
- Et on détermine « au mieux » le moment de l'annonce du VIH

Il n'y a pas de règle absolue, pas d'outil ni de grille qui garantissent que l'annonce va bien se passer



Qui doit faire l'annonce partielle ?

Sidaction



Une personne de l'équipe

- Les différents messages peuvent être transmis par:
 - Le médecin,
 - Le psychologue,
 - Le conseiller communautaire,
 - L'éducateur thérapeutique,
 - L'assistant social
 - Le parent
- Ou plusieurs d'entre eux, en se concertant sur ce qui est dit à l'enfant



Qui doit faire l'annonce du VIH? Annonce totale?



Qui doit faire l'annonce du VIH: Totale

- **La personne la mieux placée, en qui l'enfant/Ado a certainement confiance**
- Rarement le parent, exceptionnellement le parent tout seul à domicile
- Quelqu'un de l'équipe ? oui:
 - Qui connaît l'enfant (relation de confiance)
 - Qui est formé
 - Qui se sent capable de le faire
 - Qui est soutenu par l'équipe

Pourquoi le soignant est plus indiqué pour faire l'annonce?

- L'annonce du VIH comporte 2 aspects:
 - Une transmission d'une information « techniquement » plutôt simple à transmettre
 - Un aspect émotionnel parfois très complexe à gérer, du point de vue :
 - de l'enfant
 - du parent
 - De la personne qui annonce

Pourquoi le soignant est plus indiqué pour faire l'annonce?

- Le parent, généralement:
 - Ne sait pas quoi dire
 - Peut être débordé par l'émotion
 - A tendance à se sentir coupable
- Quelqu'un de l'équipe:
 - Sera davantage convaincu de l'importance de l'annonce
 - A un plus grand recul
 - Peut s'appuyer sur son expérience
 - Peut demander de l'aide à un collègue

Comment conduire **le processus de l'annonce ?**

Processus de l'annonce

- **3 acteurs**

- L'enfant
- Le parent
- Celui qui annonce (l'équipe)

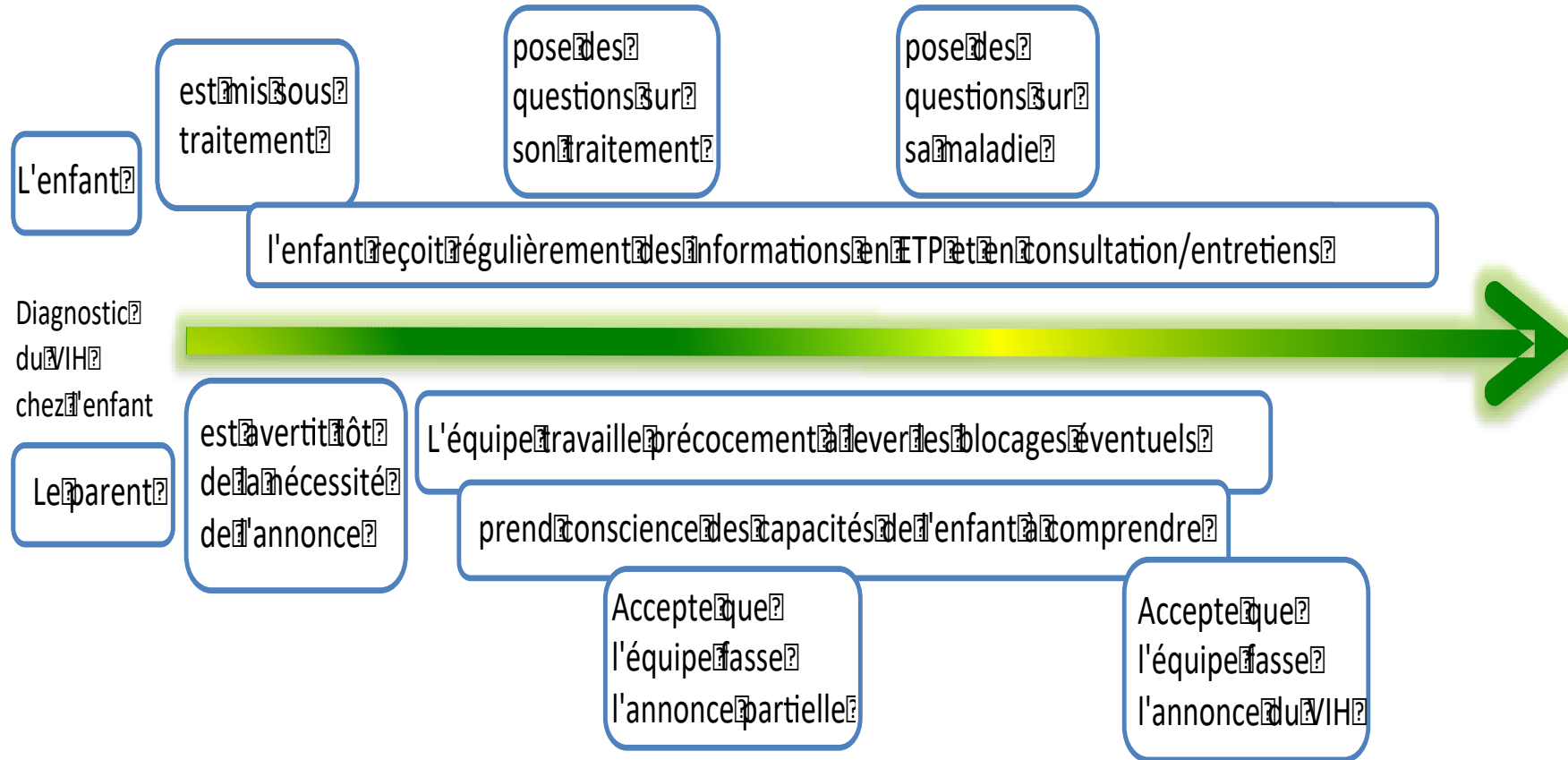
- **3 étapes**

- L'annonce partielle (phase de pré-annonce)
- L'annonce du VIH
- La post annonce

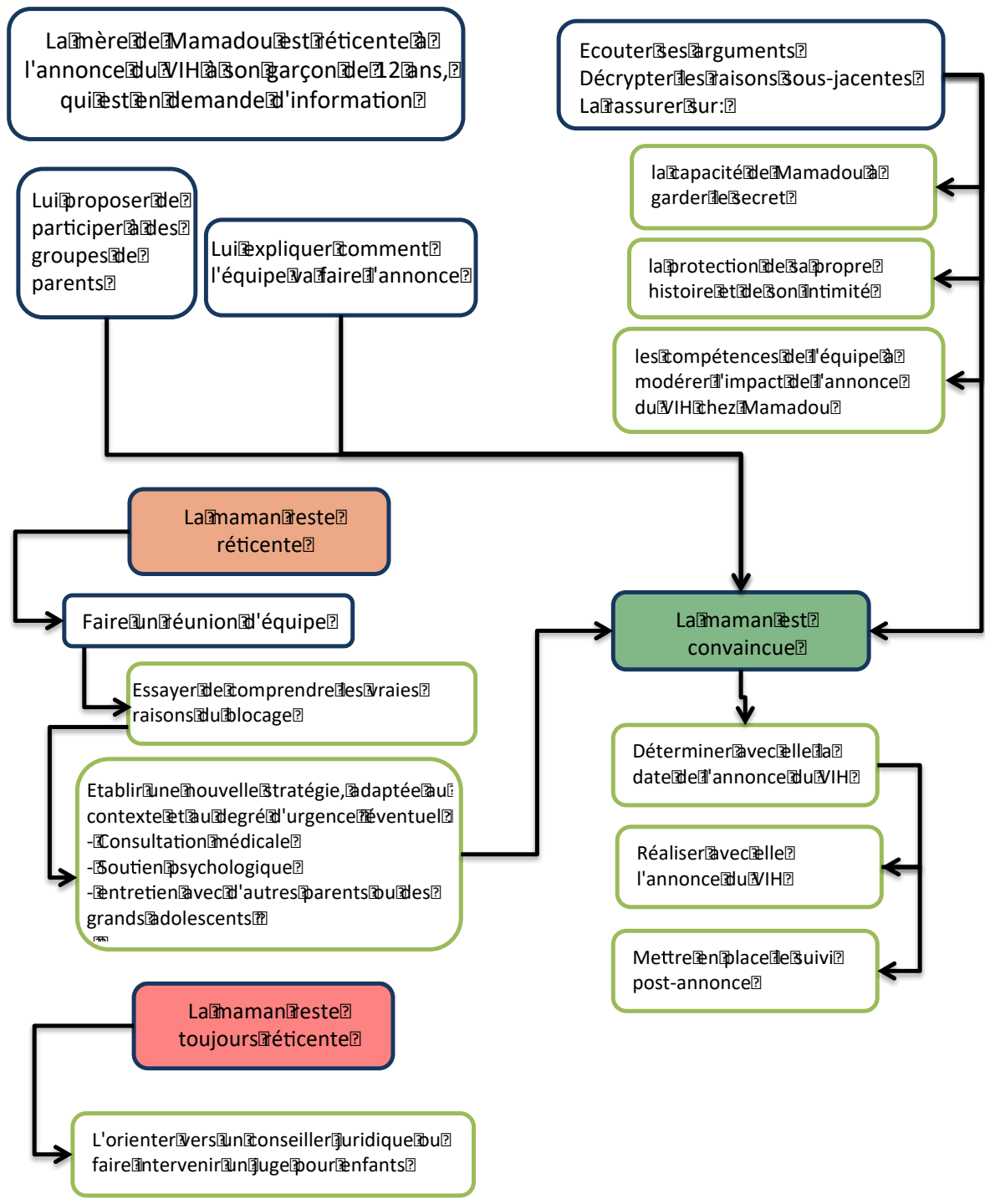
Préparation du/des parent (s)

- Va généralement être réticent
 - C'est normal, et il faut le respecter
- A le plus souvent les mêmes arguments:
 - Peur de faire mal à l'enfant, de la trahison du secret, trouve que l'enfant est trop jeune
- Bien préparé, la plupart des parents acceptent que l'annonce soit faite

Processus « idéal »



**Algorithme à partir
d'un cas clinique pour lever la réticence de
parents ?**



Préparation du/des parent (s)

- Dans la plupart des cas, on arrive à lever les blocages des parents
- Mais:
 - Il est important d'en parler précocement avec eux
 - Il faut écouter leurs craintes
 - Puis y répondre, en s'appuyant sur les ressources humaines et les moyens disponibles



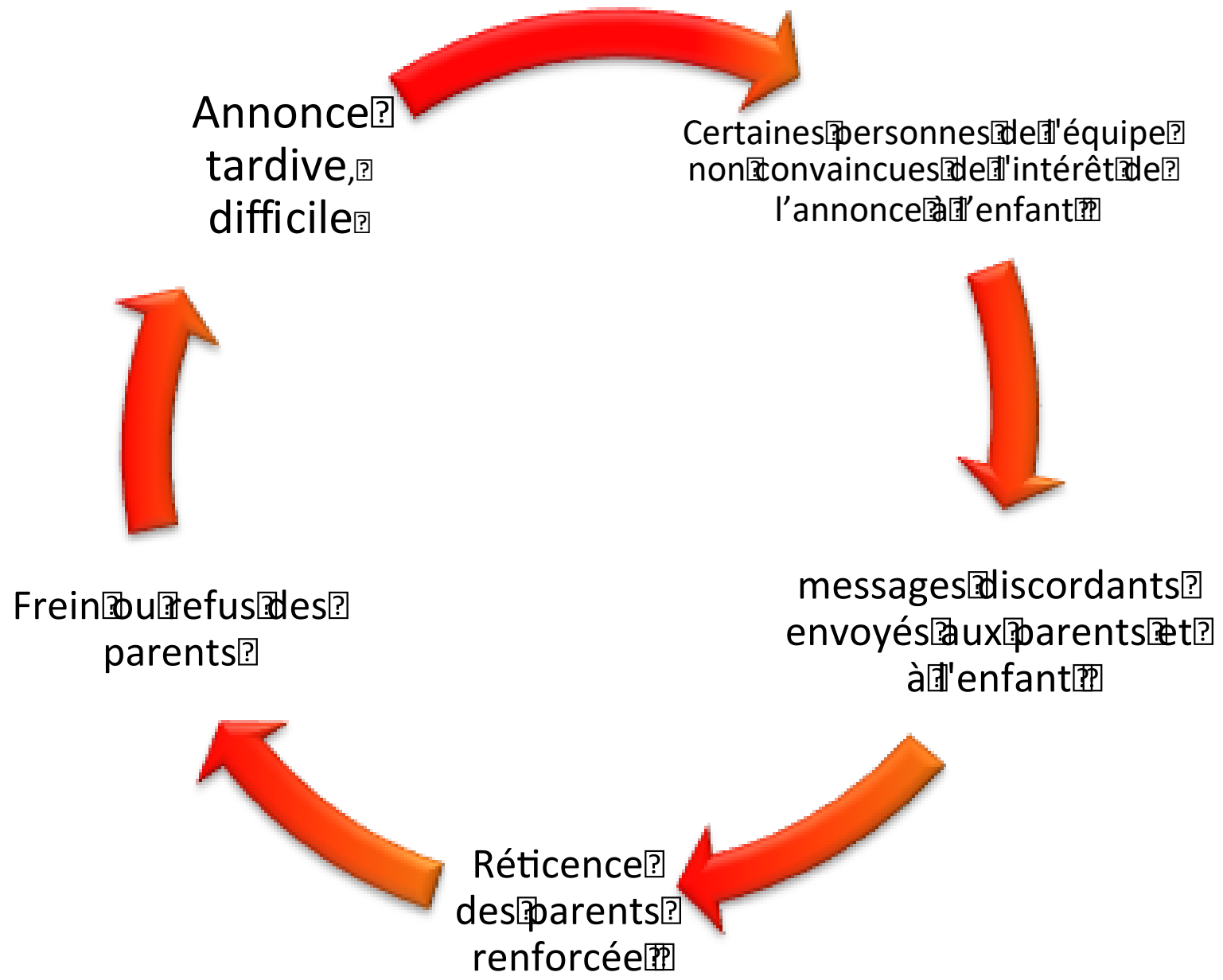
Préparation de l'équipe

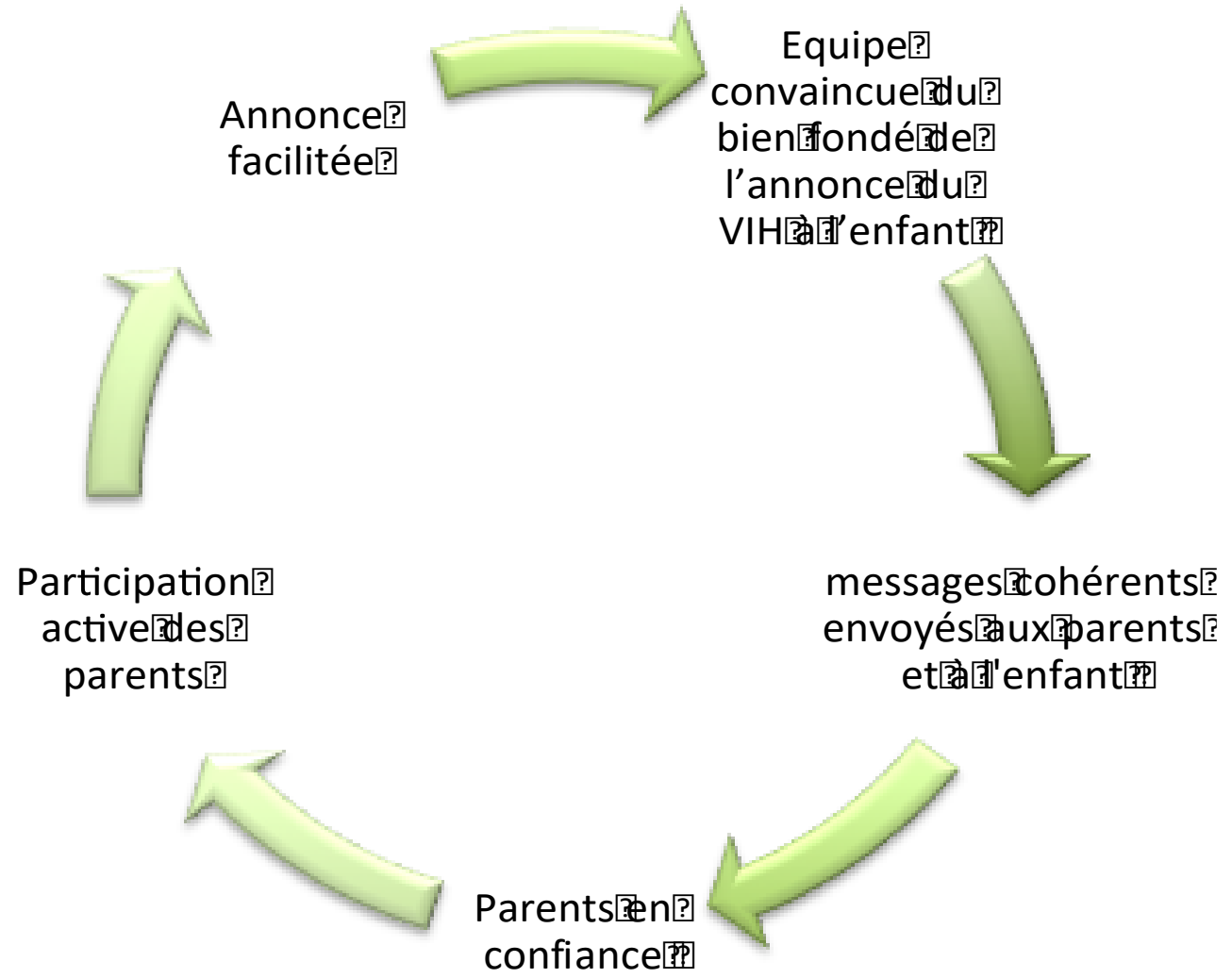
Préparation de l'équipe

Pour l'équipe, un travail préparatoire est nécessaire. Cet travail peut se résumer en 7 étapes:

1^{ère} étape: tous le monde doit être convaincu de l'utilité de l'annonce







Étapes suivantes

- **Etape 2** : l'équipe définit son rôle par rapport au **rôle des** parents
- **Etape 3** : l'équipe définit qui fait quoi, qui dit quoi... et à qui
- **Etape 4** : mettre en place des outils de suivi et une procédure d'accompagnement
- **Etape 5** : décider qui, dans l'équipe, fait l'annonce
- **Etape 6** : Mettre en place un débriefing des annonces et le soutien des prestataires



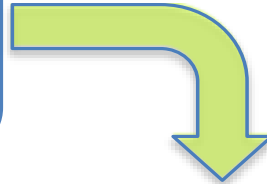
Préparation de l'enfant ou l'adolescent



L'enfant connaît les aspects négatifs du VIH et du Sida

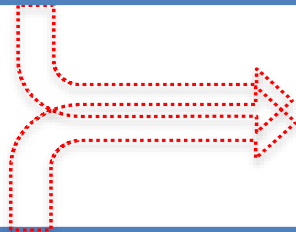


Il reçoit des informations en groupe d'ETP sur les maladies en général (le diabète, le palu, etc.), le VIH, les traitements, les possibilités pour les personnes vivant avec le VIH d'étudier, de se marier, d'avoir des enfants, de travailler,...

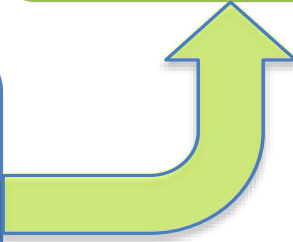


On annonce à l'enfant qu'il est infecté par le VIH

L'enfant découvre qu'il est infecté par le VIH



On lui donne progressivement, en consultation ou en entretien individuel des explications sur sa maladie, le microbe à l'intérieur de son corps, le rôle des traitements, l'impossibilité de guérir mais la possibilité de vivre longtemps avec ce microbe, de bien grandir,...



L'enfant ne connaît rien de sa maladie et ne sait pas pourquoi il prend des médicaments



Préparation de l'enfant ou l'adolescent

- En somme nous retenons que l'enfant qui est progressivement préparé connaît moins de souffrance à l'annonce et accepte facilement son statut

Annoncer oui
Mais comment ?

Entretien d'annonce du VIH à l'enfant:
Comment?

Entretien d'annonce du VIH à l'enfant:

Comment?

- La première difficulté souvent rencontrée face à une situation d'annonce est la manière de conduire l'entretien d'annonce; et faire face aux réactions émotionnelles.
- L'entretien d'annonce n'est pas un interrogatoire
- Nécessite de maîtriser au minima l'entretien dans une relation d'aide
- Peut se faire par les médicaux comme les non médicaux.



Présentation schématique d'une consultation d'annonce du VIH

Réaliser des salutations habituelles

Vérifier l'absence de pathologie aiguë ou d'un autre événement perturbateur

Rappeler l'objectif de la consultation

Vérifier que l'enfant est prêt à parler du nom de sa maladie

L'enfant a plus envie d'en parler

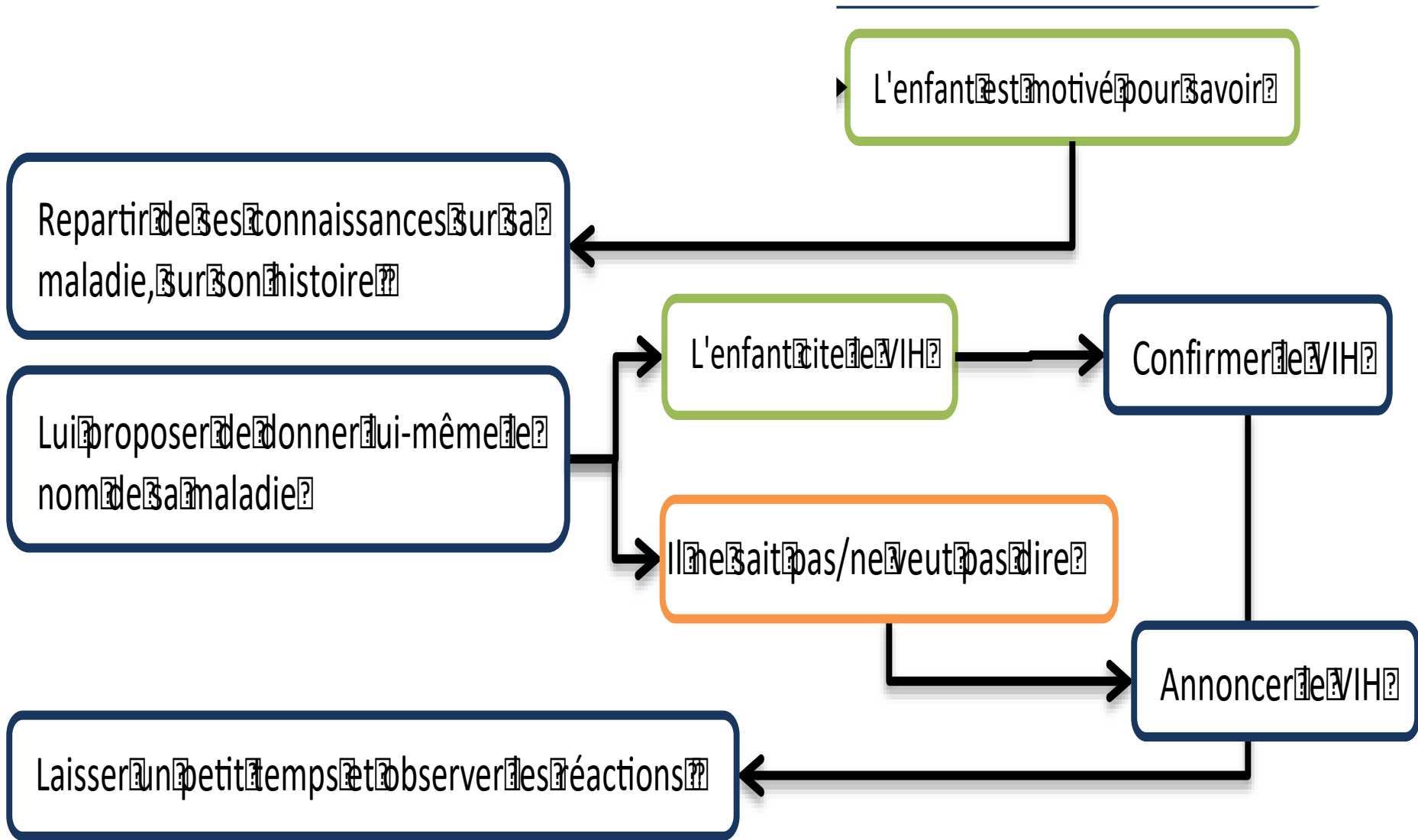
Essayer de comprendre > ne pas le forcer

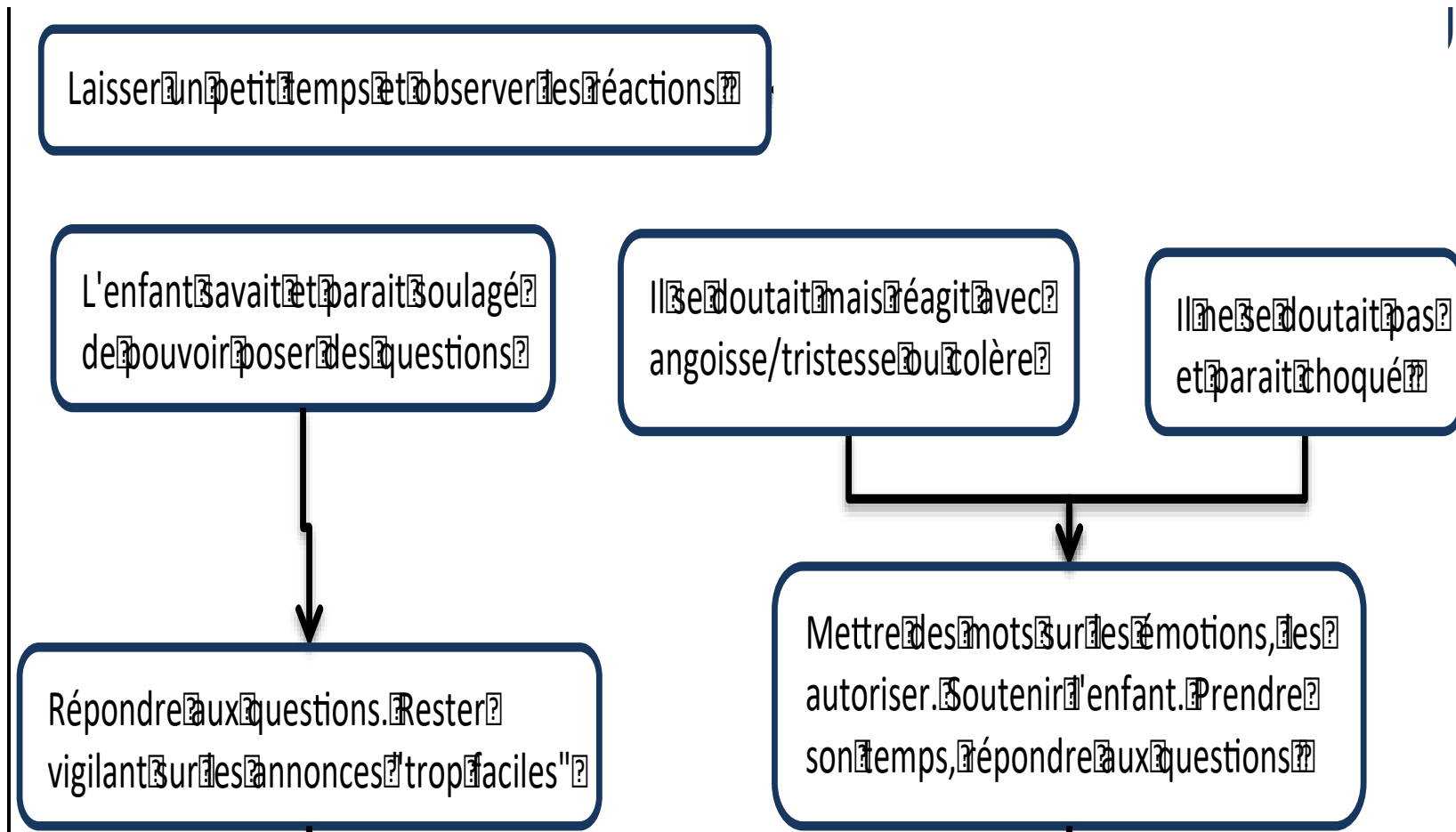
Il ne sait plus trop s'il veut savoir

Lui rappeler pourquoi il semble important qu'il sache (contexte+++)

L'enfant est motivé pour savoir







Répondre aux questions. Rester vigilant sur les annonces "trop faciles"

Mettre des mots sur les émotions, les autoriser. Soutenir l'enfant. Prendre son temps, répondre aux questions

Parler de l'origine de l'infection si parent d'accord, enfant demande et est capable d'entendre

Lorsque la tension est retombée et que l'enfant a pu poser les questions qu'il voulait

Parler des autres enfants vivant avec le VIH, lui proposer de se réunir avec eux

Rappeler l'importance de la confidentialité, préciser à l'enfant qui connaît sa maladie

Lui proposer de se revoir rapidement



Post annonce

- **Immédiate:**
 - Rester vigilant sur les réactions dans les heures et les jours qui suivent: RV rapide, appel tél si besoin
- **Moyen terme:**
 - Vérifier que l'enfant/l'ado a su réagir à l'annonce
- **Long terme:**
 - Accompagner l'annonce et l'intégrer dans le processus de l'adolescence

Post annonce: Le long terme

- **Principes:**

- Intégrer l'enfant/ado dans un groupe de pairs connaissant leur diagnostic (groupe de parole)
- Réaliser un soutien psychologique plus ou moins rapproché selon les cas
- Compléter l'ETP avec des concepts adaptés
- Aborder la santé sexuelle en consultation (ou l'orienter vers une consultation spécialisée)
- Le soutenir pour mettre en place un projet de vie



Synthèse

1. L'annonce du diagnostic à l'enfant passe par plusieurs phases
2. Le parent doit être un acteur. Il présente très souvent des réticences qu'il faut lever tôt
3. L'équipe doit s'organiser pour mettre en place une procédure d'annonce claire pour tout le monde
4. L'annonce du VIH est un moment fort
5. La post-annonce est aussi importante que l'annonce en elle-même