

EXERCICE : DIVULGATION A L'ENFANT

1. Choisissez 5 participants pour les rôles suivants : l'enfant, la mère, le médecin, l'infirmière, et l'agent social. Ces participants vont jouer leurs rôles devant tous les autres participants qui vont noter leurs observations sur ce qui se passe bien et ce qui ne se passe pas trop bien vis-à-vis l'approche aux questions de l'enfant et la divulgation à l'enfant.

A) L'enfant, qui a infection de VIH de TME, a 4 ans. Il prend les ARV. Sa mère l'accompagne à son rendez-vous. Sa mère a été infectée par un partenaire sexuel avant son mariage au père de l'enfant.

La mère dit à l'infirmière, de façon que l'enfant ne peut pas l'écouter, que l'enfant a commencé à questionner pourquoi il a besoin de prendre des médicaments tous les jours, mais son frère de 6 ans n'en a pas besoin.

Qu'est-ce que l'infirmière va dire ou faire? Le médecin qui va les voir après l'infirmière? D'autres membres de l'équipe? Est-ce qu'il sera nécessaire de parler avec la mère séparée de l'enfant? Quels conseils va-t-on donner à la mère par rapport les questions et les conversations qu'elle va avoir avec l'enfant chez eux?

B) Maintenant, le même enfant a 9 ans. Il vient avec sa mère au centre médical à voir l'agent social, parce que l'équipe a reconnu des problèmes avec l'adhérence aux médicaments de la part de la mère ainsi que de l'enfant (rapporté par l'agent communautaire). Ils n'ont pas un rendez-vous avec les autres membres de l'équipe médicale ce jour-là. Au cours du rendez-vous avec l'agent social, l'enfant lui pose la question de quelle maladie qu'il a, parce que il sait bien qu'une personne ne prend pas des médicaments ainsi à moins qu'elle soit malade. Il voit que lui et sa mère prennent les mêmes médicaments mais tous les autres membres de famille ne les prennent pas.

Qu'est-ce que l'agent social devrait faire ou/et dire? La mère est-elle préparée à divulguer l'état VIH à l'enfant? Serait-il aussi une divulgation de l'état VIH de la mère? D'autres membres de l'équipe médicale sont-ils obligés à participer dans cette discussion? Aujourd'hui?

C) Un autre enfant, infecté depuis la naissance, qui a déjà 13 ans. Il ne sait pas qu'il est infecté par le VIH. Il prend des médicaments chaque jour. Il avait l'habitude de demander à ses parents la raison qu'il avait besoin de prendre les médicaments, de faire beaucoup plus de visites au centre médical que ses frères et ses amis, et de faire une prise de sang plusieurs fois chaque année. Mais, son père s'était fâché avec lui et sa mère commençait à pleurer lorsqu'il leur questionnait. Le médecin et l'infirmière ne lui parlaient jamais pendant les visites; ils parlaient seulement à sa mère, souvent après le faire aller. Hier, après qu'il s'est couché, ils ont pu entendre ses parents en parlant sur le SIDA. Il a entendu que ses parents ont dit que son petit frère (12 mois d'âge) avait un test de VIH le lendemain et qu'ils avaient l'espoir que le bébé ne fut pas infecté par VIH. Il se demande maintenant si c'est le VIH qu'il a aussi. Il accompagne sa famille au test de sang pour son petit frère le lendemain. Devant le médecin, l'infirmière et ses parents, il annonce qu'il écoutait ses parents hier soir, et il veut savoir s'il a le VIH.

Quel est le prochain pas pour l'équipe? Cet adolescent, comment se sent-il? Vers son médecin, l'infirmière? Ses parents? Maintenant, qui va lui dire quoi, et comment? Comment prévoit-on qu'il va réagir?

CLEF POUR L'ANIMATEUR

(A) A un enfant de 4 ou 5 ans :

Mauvaise façon :

Il faut prendre les médicaments parce que le médecin (l'infirmière, la mère) dit qu'il faut les prendre.

Faire des menaces ou des punitions sur les médicaments ou sur les questions

Faire sembler que l'enfant n'a pas posé la question.

Bonne façon :

« Le sang de ton corps contient un germe (ou un virus) qui peut te rendre malade – c'est pourquoi tu as besoin de prendre des médicaments. »

« Il est important de prendre ton médicament chaque jour de façon à ce que ton corps reste fort. »

L'équipe prépare la mère à répondre à toutes les questions de l'enfant mais de ne pas encore utiliser le nom «<<VIH>>».

(B) À un enfant d'âge scolaire :

Mauvaise façon :

Faire sembler que l'enfant n'a pas posé la question.

Expliquer que l'enfant a le cancer.

Reprimander l'enfant, en lui disant que les enfants ne doivent pas questionner leurs parents/médecins/infirmières, parce qu'ils toujours font et savent le mieux pour lui.

Donner des renseignements sur le VIH et puis lui expliquer que c'est un secret grave et une source de honte pour lui et pour la famille.

Bonne façon :

« Tu es né avec le virus du VIH parce qu'il est passé du sang de ta maman au tien quand tu étais dans son ventre. »

« Avoir le VIH ne signifie pas qu'il y a quelque chose de mal en toi. C'est un virus dans ton sang. Il y a toutes sortes de virus que les gens peuvent avoir. »

« Le VIH est le nom du virus qui est dans ton sang. Le SIDA est le nom de la maladie qui se produit si le VIH n'est pas traité. Tu prends des médicaments pour traiter le virus du VIH pour ne pas être malade. »

Avoir le VIH est quelque chose de privé et c'est à toi de décider si tu veux en parler aux autres. Tu n'as pas besoin de le leur dire si tu ne veux pas. Par contre, c'est bien de le dire aux gens qui peuvent avoir besoin de le savoir (p. ex., un professeur, une infirmière, etc., si le parent / soignant est d'accord). Tu n'as pas à avoir honte du VIH. »

C) À un adolescent :

Problèmes causés par la divulgation retardée : Manque de confiance chez l'équipe, chez ses parents. Effets sur l'adhésion.

Exemples :

« Tu as le virus du VIH. Un virus est quelque chose qui est dans ton corps, dans ton sang, et qui peut te rendre malade. Ça ne signifie pas nécessairement que tu vas être très malade. Tu as la possibilité de contrôler le virus en prenant ton médicament chaque jour. »

« Le fait de savoir ce qu'est le VIH, et de l'avoir dans ton sang, te donne une responsabilité particulière, celle de ne pas transmettre le virus à d'autres personnes. Tu peux éviter d'attraper à nouveau ce virus, ou de le donner à d'autres en (expliquer, selon la situation de risque actuelle de l'adolescent et sa maturité sexuelle). »

« Le fait d'avoir le VIH ne signifie pas que tu ne peux pas vivre une vie complète, en connaissant l'amour et des relations sexuelles. Ce que ça signifie, c'est que tu dois planifier soigneusement ton avenir avec les autres, de façon à prendre de bonnes décisions sur ta sécurité et le bien-être des autres. »

« Beaucoup d'adolescents qui ont le VIH, dans le monde, trouvent que le fait d'avoir le virus leur donne une sorte de force spéciale – la force d'éduquer les autres sur le VIH, d'éviter la propagation du virus, et de changer la désinformation et les préjugés des gens. Tu peux décider d'utiliser ta séropositivité pour faire une différence positive dans la vie d'autres personnes. »