Suivi et accompagnement des enfants infectés par le VIH. Cas des patients suivis à l'Association Serment Universel de Brazzaville

Ulricht MOUYÉLÉ*

Résumé

Depuis sa découverte en 1981, l'infection à VIH est l'une des pathologies la plus dévastatrices qui ébranle l'humanité. Elle a fait et continue de faire des victimes sans distinction. Toutes études réalisées sur le VIH confirment que l'Afrique demeure le continent le plus touché par cette pandémie. Tous les efforts fournis dans le domaine de la prise en charge holistique de ces patients, donnent des résultats mitigés. Chaque jour, il y a des nouvelles infections surtout que le mode de contamination le plus répandu reste le mode sexuel. Si les adultes trouvent divers stratagèmes pour se protéger des regards extérieurs, il n'en est pas le cas pour l'enfant.

Si l'implication des parents géniteurs parait comme un support incontournable pour l'enfant, les mères sont malheureusement le plus souvent les seules qui accompagnent les enfants dans cette rude épreuve tandis que les pères sont peu impliqués. Dans cet article, nous essayons de comprendre les facteurs qui justifient l'implication active dans le processus thérapeutique des mères ayant des enfants séropositifs, et les réticences des pères.

Nous partons de l'hypothèse selon laquelle, les mères sont plus disponibles pour accomplir ce rôle que les pères qui sont le plus souvent indisponibles, peu affectifs et ne se sentent pas concernés par la contamination au VIH de leur enfant. Pour y parvenir, nous avons recouru à la méthode d'enquête et à la technique d'entretiens semi-directifs et documentaires pour collecter les données auprès de 103 enquêtés. À l'issu de l'analyse des informations récoltées, nous avons abouti aux résultats qui confirment nos hypothèses.

*Faculté des Lettres, Arts et Sciences Humaines, Université Marien Ngouabi (Congo). E-mail : bhenyespoirmouyele@gmail.com

Mots clés
VIH Enfant, Père, Mère, Souffrance, Traumatisme

Asbtract
Since its discovery in 1981, HIV infection has been one of the most devastating diseases that is shaking humanity. She has made and continues to make victims without distinction. All the studies done on HIV confirm that Africa remains more affected by this pandemic. All the efforts made in the field of holistic care of these patients, give mixed results. Every day, there are new infections especially that the most common mode of contamination remains the sexual mode. If adults found various schemes to protect themselves from external looks, it was not the case for the child.

Although the involvement of parents is an essential support for the child, mothers are unfortunately most often accompanied by children in this event, while children are little involved. In this article, we try to understand the factors that have just resulted in the active involvement in the therapeutic process of mothers with HIV-positive children and the reluctance of fathers.

We assume that mothers are more available to play the role of fathers who are often unavailable, unaffected, and do not feel infected by their child's HIV. For us to have, we consulted the survey method and the technique of semi-directive and documentary interviews to collect them from 103 respondents. We analyze the information collected.

Keywords
HIV, Child, Father, Mother, Suffering, Trauma.

Introduction

Depuis son apparition dans les années 1980, le VIH/SIDA ne cesse d'évoluer. Dans les différentes régions du monde, il a fait et continue de faire des victimes (enfants, adultes, jeunes et vieux). Globalement, à l'échelle mondiale, les indicateurs de sa régression contrastent avec son évolution silencieuse, avec des milliers de nouvelles infections chaque année. Les quelques progrès constatés sur la réduction de la morbi-mortalité sont mitigés. Au regard de faibles moyens et des politiques de

lutte dans certaines régions du monde. Il y a plus de malades là où les médicaments et les possibilités de prise en charge sont très limités, et moins de malades là où tout est presque disponible et accessible. Dans la plupart des pays du Sud, la lutte contre le VIH demeure un chantier ouvert où tout est prioritaire, car le combat est élargi sur plusieurs fronts. Il n'en reste pas moins que le VIH/SIDA est une tragédie à l'échelle humaine, et que cette maladie doit encore être vue comme telle. Si les chiffres des décès annuels du SIDA ne sont connus qu'à travers les chiffres officiels fournis dans les différents rapports annuels des pays à travers les organes ou institutions officielles, ces chiffres dépassent tout de même depuis la fin des années 1990, un million de morts au moins. Ce qui en fait une grande pandémie, et non une épidémie mineure. Il est donc important et nécessaire de vaincre de nombreux tabous pour trouver un début de solution pour vaincre de façon intelligible la maladie. En vue de faire face aux défis que pose le VIH/SIDA, les gouvernements ont créé des agences de haut niveau, et les actions de prévention de la pandémie se répandent et comprennent des campagnes d'information et d'éducation de masse de la population. Il est certes vrai que beaucoup des choses ont été déjà dites et faites sur le VIH, mais tout n'a pas encore été dit et fait. Ce qui exige que les acteurs de lutte à tous les niveaux doivent continuer le travail de sensibilisation et de communication. En Afrique en général, et au Congo particulièrement, les mères sont le plus souvent les actrices directes au chevet des enfants malades surtout dans le cas du VIH/SIDA. Le VIH est un défi de santé des temps actuels, un défi scientifique, un défi national, social, sociétal, bref, un défi planétaire. Le monde s'en préoccupe depuis plusieurs décennies. Les nations unies lui ont même consacrée une journée. La société congolaise s'en préoccupe et les psychologues aussi, notamment dans le domaine de la prise en charge.

À cet effet, selon les estimations de l'ONUSIDA, l'infection à VIH demeure une pandémie préoccupante particulièrement pour les pays situés dans l'hémisphère sud. En 2017, près de 36.9 millions [31,1 millions - 43,9 millions] de personnes vivaient avec le VIH dans le monde.1,8 million [1,4 million - 2,4 millions] de personnes sont devenues nouvellement infectées par le VIH (ONUSIDA, 2017). En 2014, 24.7 millions de personnes qui vivaient avec le VIH résidaient en Afrique sub-saharienne où le nombre d'enfants infectés par le VIH était

de 2,9 millions, et où les nouvelles infections dans cette tranche d'âge étaient estimées à 210.000 (ONUSIDA, 2014).

Au Congo, les différentes études réalisées dans ce domaine montrent quand même l'incidence positive des actions menées sur le terrain de la prévention et de la lutte. Car, avec une prévalence de3, 2% en 2009 (ESIS-C 2009), avec près de 110.000 personnes infectées, la République du Congo a une épidémie de type généralisé. Une autre étude indique qu'en 2014, 68.573 personnes vivaient avec le VIH au Congo (RENAPC, 2015).Dans la même optique, les projections de l'ONUSIDA situaient la prévalence à 2 ,8% en 2012(CSN, 2014-2108). Les résultats d'une autre étude montrent que le nombre de personnes séropositives est estimé à 57278 dont 12941 enfants (MSP, 2014).

Une enquête réalisée en 2012, dans les deux plus grands départements du pays (Brazzaville et Pointe-Noire), auprès des enfants âgés entre 2 et 15 ans, a montré une séroprévalence du VIH de 2,25% (LNSP, 2013). Enfin, en 2013, 24049 personnes ont eu accès à une prise en charge médicale parmi lesquels 1302 enfants. Le nombre d'adultes et d'enfants sous traitement antirétroviral a été respectivement de 19563 et de 1170. En dépit du fait que nous nous trouvons devant une situation épidémiologique imprécise où les données varient d'un support à l'autre, nous pouvons globalement retenir qu'il y a au Congo des milliers de personnes vivant avec le VIH.

Il ressort que les systèmes de santé sont incapables de faire face efficacement aux besoins engendrés par la pandémie du VIH/Sida, et les pays les plus affectés par la maladie sont aussi généralement ceux qui sont les moins capables de financer les campagnes de prévention et les frais de traitement de la pandémie. Les traitements dans les pays pauvres étant très onéreux, la plupart des personnes séropositives n'en bénéficient presque pas. Nonobstant quelques mesures de gratuité des ARV décrétées dans certains de ces pays, l'effectivité demeure mitigée. Prévenir alors les nouvelles infections de VIH et réduire son impact sur les personnes déjà infectées sont les deux priorités majeures pour les programmes de lutte. Il est vrai que chaque pays essaie de mettre en place tout ce qui est possible pour réduire l'incidence du VIH au sein de sa population.

Le constat fait sur le terrain de la pratique quotidienne de l'accompagnement des enfants et parents vivant avec le VIH justifiant l'étude est que, 62% de ces enfants sont accompagnés par leurs mères,

pourtant certains de ces enfants vivent avec les deux parents (bi-parentalité). Certains orphelins totaux ou partiels, et mêmes ceux vivant dans des ménages recomposés où la séropositivité est révélée, sont plus souvent accompagnés par les grands-mères, les sœurs et les tantes. Ce constat a suscité la question de savoir pourquoi les pères ne s'impliquent pas au tant que les mères, dans l'accompagnement de leurs enfants dans les centres de prise en charge, en ce qui nous concerne au CERP ? À cette question peuvent se greffer d'autres interrogations comme : pourquoi la mère s'investit elle plus que le père dans l'accompagnement de l'enfant malade ? Qu'est-ce qui sous-tend son implication ? Quelle est la portée thérapeutique de son implication ? Nous partons de l'hypothèse selon laquelle, les mères sont plus disponibles pour accomplir ce rôle d'accompagnant thérapeutique que les pères qui sont le plus souvent indisponibles, peu affectifs et ne se sentent pas concernés par la contamination au VIH de leur enfant. Dans cet article, nous essayons de ressortir et de comprendre les facteurs qui justifient l'implication active des mères ayant des enfants séropositifs dans le processus thérapeutique, et ce qui sous-tend les réticences des pères.

1. Méthodologie

Notre étude se réalise au sein de l'Association Serment Universel (ASU) impliquée dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) depuis 2006. Dans la pratique, les activités se réalisent au CERP[1]. Il y a dans la structure, 281 enfants vivant avec le VIH bénéficiant d'un suivi global et dont la primauté réside sur la prise en charge psychologique.

Pour bien comprendre la problématique de l'étude, nous avons répertorié dans la base de données tous les enfants ayant les deux parents biologiques d'abord, ensuite à identifier des enfants qui sont souvent accompagnés par les deux parents, enfin à identifier ceux qui ne sont accompagnés que par les mères au CERP. Il ressort de ce dépouillement que :

- les enfants ayant les deux parents sont103 sur les 281soit (37%) ;

[1] CERP : Centre d'Ecoute et de Réhabilitation Psychologique. C'est un espace à vocation clinique où se déploient les activités cliniques du point de vue de la prise en charge. Ce n'est donc pas un espace d'hospitalisation.

- les enfants accompagnés par les deux parents sont 39 sur les 103 soit (38%) ;
- les enfants accompagnés par les mères sont 64 sur les 103 soit (62%)

1.1. Échantillon

Il est admissible que les sujets faisant parti de l'échantillon répondent à un certain nombre de critères afin de fournir des informations pertinentes relatives à l'objet d'étude. Nous avons retenu un échantillon probabiliste par quotas constitué de 103 enfants dont l'âge varie entre 0 et 14 ans.

1.2. Techniques de collecte de données

Pour aborder notre étude, nous avons recouru à la méthode d'enquête, appuyée par la technique d'entretien semi-directif libre et documentaire pour collecter les données. L'entretien semi-directif a été l'instrument par lequel nous avons obtenu les réponses qualitatives des enquêtés dans un premier temps, et dans le second, après dépouillement, ces réponses qualitatives sont devenues quantitatives avec l'attribution des pourcentages. En effet, l'entretien comme le souligne U. Mouyele (2017, p. 287), C'est une situation d'échange conversationnel dans laquelle un interlocuteur, enquêteur ou clinicien, extrait une information d'un enquêté ou d'un patient Les questions sont standardisées, c'est-à-dire identiques pour tous et présentées dans le même ordre.

2. Résultats et discussion des résultats de l'étude

- les enfants ayant les deux parents 103 sur les 281 ;
- les enfants accompagnés par les deux parents 39 sur les 103 ;
- les enfants accompagnés par les mères 64 sur les 103.

2.1. Types de réponses évoquées par les parents

- 75% des pères disent que les mères des enfants se sentent directement responsables de la contamination des enfants, ce qui les oblige à s'investir pleinement et activement pour ''réparer'' leur faute.

- 81% des pères pensent que, la femme est naturellement plus affective, plus attachée et attentionnée à la douleur et la souffrance des enfants que l'homme. Pendant que l'homme s'intéresse à écouter et à vivre à distance la souffrance de l'enfant, la femme la ressent, la vit dans sa chair, elle semble être plus empathique que l'homme.
- 92% des femmes disent que, les hommes dans l'ensemble n'ont pas assez de temps pour s'occuper des enfants malades, les femmes quittent plus leur travail que les pères pour venir au chevet d'un enfant malade. Elles emmènent aussi majoritairement l'enfant chez le médecin. Les petits besoins des enfants (devoirs, gouters, sorties) sont uniquement l'affaire des mères.
- 87 % des femmes affirment que, certains pères séronégatifs renient parfois la paternité des enfants malades ;
- 93% des femmes prétendent que les hommes se disent qu'ils ne sont pas responsables de la maladie des enfants ;
- 89% des femmes disent que les hommes ne s'impliquent pas assez parce qu'ils ne sont pas contaminés ;
- 78% des femmes disent que les hommes ne supportent pas les caprices et les pleurs des enfants.

2.2. Signification des résultats

Il ressort de ces résultats que les femmes sont tenues pour responsables de la contamination des enfants, ce qui justifie leur implication active. Cette implication active soulève la question de l'appartenance de l'enfant. C'est-à-dire qu'inconsciemment, les pères se disent que l'enfant appartient premièrement à la mère dans la mesure où, la paternité n'est qu'un acte de foi.

Il est vrai que dans la société traditionnelle africaine l'enfant appartenait sans contexte d'abord à la mère dans ce sens que c'est elle qui porte la grossesse, ensuite au père, et enfin à la communauté, même si certaines coutumes sont dites patriarcales. Cette conception persiste encore dans les sociétés dites modernes malgré les progrès scientifiques. C'est donc dans cette optique d'appropriation que la mère s'approprie non seulement l'enfant mais aussi la maladie ou le handicap de l'enfant. Scientifiquement, il est prouvé que c'est la mère qui contamine l'enfant in vitro, par l'accouchement ou l'allaitement et par d'autres moyens extérieurs. Le spermatozoïde du n'étant jamais

contaminé. Elle est de ce fait l'agent causal du « mal être ou de la souffrance de son enfant ». La mère doit « réparer » son erreur ou sa faute.

Pourtant, la survenue de la maladie constitue un événement ni choisi ni désiré, qui annonce la perspective d'interventions, de menaces parfois vitales et dont les répercussions au plan émotionnel sont déterminantes quant à l'adaptation de la personne elle-même à sa nouvelle situation A. Lacroix et J.P. Assal (2003, p. 19).

La mère ayant un enfant infecté par le VIH lutte alors tous les jours pour la survie de ce dernier, bien que le père soit présent. Dans ces conditions, nous sommes en droit de nous poser plusieurs questions afin de comprendre cette attitude de la mère. Il faut aussi noter que le VIH/SIDA touche l'enfant dans son corps et au niveau psychologique. Il impose des remaniements psychologiques importants, source d'angoisse, qui gênent son développement et son intégration sociale. La mère qui, naturellement protège l'enfant contre les effets de traumatisme, est, elle-même, rendue vulnérable dans ce contexte, et n'a plus les capacités pour le soutenir. Cette importance de la mère requière alors l'implication du père comme recourt supplémentaire et indispensable pour l'enfant.

Elle est celle qui doit tout lâcher sur le champ si l'enfant tombe malade pendant la journée. Une récente étude relayée par *The Atlantique* révèle par exemple qu'en effet les mères s'absentent 10 fois plus de leur travail que les pères pour s'occuper de leur enfant quand il est souffrant. Elles emmènent aussi 5 fois plus l'enfant chez le médecin que leur compagnon.

2.3. L'enfant victime innocente

Si, lors de l'annonce du diagnostic, l'enfant va vivre un bouleversement somatique et émotionnel intense qui le précipite, ainsi que son environnement, dans un monde « autre », un monde où les sentiments d'effroi, d'inquiétude, d'angoisse deviennent le quotidien, à des intensités variables et à durées variables. Le tout devant être appréhendé « très vite », car tout se passe dans l'urgence somatique vitale de l'enfant. Des états d'agitation, de confusion, de perte du sens de la réalité, de la temporalité peuvent être observés chez ces enfants, mais aussi chez leurs parents (états de sidération, d'hébétude, d'hyper

vigilance intellectuelle où les émotions sont plus émoussées,...).Il est à noter que dans la majorité des cas, l'enfant est toujours plongé dans l'ignorance totale de ce qui se fait sur lui et pour lui. Les parents craignant de le fragiliser, gèrent la maladie dans le plus grand secret.

2.4. La mère coupable

La plupart des maladies chroniques doivent être gérées au quotidien par le patient lui-même et contrôlées épisodiquement par le médecin (Pontalis, 2003). À cet effet, si les maladies cardiovasculaires et d'autres maladies chroniques nécessitent la contribution et l'implication de la communauté qui apporte tout son soutien, la problématique du VIH se présente malheureusement sous un autre registre, dans la mesure où la mère est toujours à la recherche de la source et la cause de sa contamination. Elle se pose alors trois principales questions à savoir : qui m'a contaminée ? Comment je me suis fait contaminer ? Pourquoi ? Autour de ces questions, il se construit chez la mère un monde constitué d'interrogations sans réponse.

La mère va avoir peur d'elle-même et, aussi et surtout peur de l'entourage qui aura soit des réactions et attitudes empathiques envers elle, soit des attitudes et réactions négatives qui vont enfoncer le malade dans son intimité meurtrie et dans sa maladie dans laquelle elle se meurt. Par le jeu de l'identification projective, l'enfant malade est la partie haïe et aimée d'elle-même. Elle fait un appel à l'aide, à un soutien qui ne viendra presque pas de la part des autres. La véhémence de son appel au secours pour protéger son enfant est un signe de la prise de conscience de ce clivage absolu qu'elle dessille.

Ce qui engendre une souffrance psychologique intense et parfois indescriptible. La découverte et l'annonce du diagnostic peuvent agir comme un traumatisme psychique qui fragilise la mère. En faisant irruption dans la famille, le VIH/SIDA et la menace de mort qui lui est associée déclenchent une forte angoisse existentielle et déstabilisante. À ce sujet, Dieudonné Tsokini (2007-2008) pense qu'il s'agit de la « dynamique dysfonctionnelle du souffrant qui, par-delà sa plainte, a une histoire, une vie, une trajectoire existentielle. Celle-ci se cristallise autour de la problématique de la souffrance qui dès lors est dotée de sens à décrypter ».

2.5. La mère thérapeute

Les maladies « chroniques recouvrent des pathologies aussi variées que le cancer, les maladies cardio-vasculaires, la drépanocytose, l'hypertension, le diabète, les hépatites, l'hémophilie, les maladies de Parkinson et d'Alzheimer, l'épilepsie, les psychoses, etc. Ce qui distingue ces maladies est leur caractère plus ou moins létal, la visibilité des symptômes, la dégradation du corps et l'incapacité physique ou le handicap pouvant y être associés, ainsi que l'âge des personnes atteintes qui varie du nourrisson aux personnes âgées.

Dans la plupart des sociétés, il est pris pour acquis que les mères, les épouses, les grands-mères, les tantes et les sœurs assurent les soins, en particulier des enfants. Les mères ne sont pas simplement les dispensatrices des traitements de l'enfant. Elles sont également considérées comme « responsables » de leur efficacité thérapeutique, ce qui justifie à juste titre les propos de 78% de femmes qui disent que, les hommes ne supportent pas les pleurs et les caprices des enfants.

2.6. La théorie de l'attachement comme explication de l'implication thérapeutique de la mère

Les mères sont en général en lien affectif multiforme avec les enfants. Un tel lien peut être réciproque entre deux adultes, ou s'établir entre un enfant et la personne qui en prend soin ; dans ce dernier cas, le lien est basé sur les besoins de l'enfant en termes de sécurité, de protection et de soins, en particulier dans la petite enfance et à l'enfance. La théorie propose que les enfants s'attachent instinctivement aux *caregivers* (Bretherton, 1992) favorisant ainsi leur survie ; ainsi, le résultat biologique est un accroissement des chances de survie de l'enfant, et le résultat psychologique, un sentiment de sécurité.

Les jeunes enfants forment des attachements avec toute personne prenant soin d'eux de façon cohérente et répondant à leur demande d'interactions sociales. La qualité de cet engagement relationnel est plus importante que la quantité de temps passé. La mère biologique est habituellement la principale figure d'attachement, mais ce rôle peut être tenu par toute personne qui adopte un comportement « maternel » cohérent et constant sur une certaine période de temps. Dans la théorie de l'attachement, cela se traduit par un ensemble de comportements qui

associent l'engagement dans une interaction sociale vivante avec l'enfant et une réponse volontaire à ses signaux et approches. C'est donc la force primaire du lien social s'exprimant comme un besoin inné de maintenir la proximité avec le partenaire maternel. R. Doron et F. Parot (2013, p. 332).

Cependant, rien dans la théorie ne suggère que les pères ou de tierces personnes ne sont pas également susceptibles de devenir la principale figure d'attachement s'ils procurent la plus grande partie des soins et des interactions sociales de l'enfant. En se référant à cette théorie, nous comprenons bien que la mère entretien une relation particulière avec l'enfant, ce qui explique cet attachement, et son implication aux soins de l'enfant.

Déjà à la naissance, l'enfant est programmé pour vivre des relations d'attachement et progressivement, avec l'aide des adultes qui l'entourent, il va développer les habiletés sociales qui lui permettent d'échanger et de communiquer. L'enfant a besoin d'aller à son rythme dans ses apprentissages relationnels, et les problèmes qu'il rencontre vont l'amener à découvrir ses propres façons d'agir avec les autres. L'adulte qui accompagne l'enfant doit miser sur ce potentiel de l'enfant et le soutenir pour l'aider à évoluer dans sa vie relationnelle. Pour cela, l'adulte observe l'enfant et intervient pour aider l'enfant, sans toutefois se substituer à lui.

2.7. La mère victime psychologique et sociale

La maladie n'existe que parce qu'il y a un malade, un malade qui par sa plainte souvent bruyante, une plainte « corporéisée », c'est-à-dire qui utilise le canal corporel, exprime ses inquiétudes, ses angoisses, ses incertitudes, ses manques mais aussi son besoin de communiquer, son appel au social, son insertion dans le monde des bien-portants. Il est d'ailleurs admis à cet égard du point de vue de la symbolique psychologique qu'une défaillance corporelle comme cela s'observe chez le malade psychosomatique, constitue l'expression d'un manque, d'une impuissance à maintenir les idéaux, un abandon, un état de solitude et de délaissement.

Cette réflexion s'articule autour de la maladie du VIH/SIDA de l'enfant contaminé et de la mère qui est la source contaminante et qui s'implique activement dans le suivi de cet enfant pour diverses raisons.

Ce couple, mère et enfant, bénéficie d'un suivi multiforme au sein de l'Association Serment Universel qui est impliquée dans l'accompagnement de ces patients au Congo, et précisément à Brazzaville où se réalise l'étude.

Les situations de maladies récurrentes, voire dans certains cas, de décès des enfants, sont d'autant plus éprouvantes à supporter pour les mères, qu'elles sont dans le même temps, les témoins de la « bonne santé » des autres enfants fréquentant le service hospitalier ou les associations communautaires. Elles assurent également l'hygiène quotidienne et la toilette des enfants, lorsque ces derniers vomissent ou ont la diarrhée. Enfin, lorsque les enfants atteignent le stade final de la maladie, les mères sont les dispensatrices de soins. De ce fait, 93% des femmes rapportant les propos de leurs conjoints disent que, les hommes ne sont pas responsables de la maladie des enfants autrement dit, les pères ne contaminant pas les enfants se désengagent de responsabilité psychologique et sociale.

Ces mères sont alors exposées à de nombreux cas de traumatisme psychologique, d'affections psychosomatiques, et d'hospitalisations qui peuvent se succéder à l'issue des rechutes enregistrées. Elles seront dans ce cas conduites tour à tour au Centre Hospitalier et Universitaire, (CHU) et dans d'autres centres de santé pour un suivi médical d'urgence sur le plan organique. Et par la suite, sur le psychologique, pour l'identification des causes psychologiques pouvant être des éléments déclencheurs et accélérateurs de la pathologie organique, il s'agit pour nous d'engager une réflexion qui tente de dégager les mécanismes de formalisation d'une pratique qui s'inscrit dans une perspective complémentariste, raisonnablement agencée et techniquement soutenue.

À cet effet, l'idée de la maladie est ressentie par la mère comme insupportable, et son Moi, se sentant mis en danger, va susciter la levée de mécanismes de défense afin de se protéger d'une menace de destruction. Ces mécanismes, qui se veulent protecteurs, vont alors transformer l'affect pénible (l'angoisse) en son contraire. Déni, refus, isolation du danger se traduisent parfois par la banalisation de la maladie de l'enfant ou par la fuite, par le fait de la souffrance qui devient indescriptible et insupportable.

Le suivi de la mère dans ces conditions fera appel à la psychologie de la santé en vue de la compréhension non seulement de la maladie

dans ses contours nosologique et nosographique, des structures morbides, mais aussi et surtout en vue d'entendre sa souffrance. A l'évidence, la mère malade, est un être globalement complexe, un tout, dont la maladie symbolise soit son dysfonctionnement organique, soit sa dérégulation psychique, soit encore sa déconstruction identitaire et désadaptation sociale à cause de la maladie de son enfant dont elle occulte toujours la cause. Il n'est pas étonnant de constater que la filiation mère-enfant soit teintée des remises en cause. Il s'instaure alors un stress qui envahit le Moi de la mère. Ce qui complexifie les relations mère-enfant.

Cette situation peut induire des relations ambivalentes, symbiotiques imposées par la mère à l'enfant, des troubles somatiques, des troubles factices que l'enfant a subis, faussent le sens et la représentation des états de santé et de maladie, et plus globalement de vie et de mort, et entraîne des plaintes somatiques préoccupantes concernant l'intégrité corporelle de la mère.

2.8. Le père phobique ou distant de la souffrance de l'enfant?

L'arrivée d'une maladie grave de l'enfant n'épargne personne dans la famille : l'enfant, son père, sa mère, ses frères et sœurs, chacun voit son univers bouleversé. Il faut alors réapprendre à vivre, avec la maladie ou le handicap, apprendre à faire face, trouver sa place dans cette nouvelle dynamique familiale. Chez ces familles, il est frappant de voir à quel point les mères sont souvent présentes, tandis que les pères sont plus en retrait, surtout quand il s'agit de parler de leur ressenti.

Lorsqu'on aborde le vécu des parents d'un enfant malade, c'est en fait souvent de la mère qu'il est question. Lorsqu'il est question des pères, c'est plus souvent en termes négatifs, les pères qui fuient et quittent la famille, les pères toujours absents, qui surinvestissent leur vie professionnelle… Ou encore, les pères sont mentionnés comme les hommes forts, prenant soin de leur famille.

Romain Liberman dit ainsi du père qu'« il n'est pas indifférent à ce qui se passe : il peut être attentif ou jaloux, attendri ou irrité, inquiet ou confiant, mais il n'est pas concerné de la même manière. »

Maud de Mannoni (1971, p. 17) va elle aussi dans ce sens, décrivant le père comme « impuissant dans un drame qui jamais ne le concernera au même titre [que la mère] ».Cette position est renforcée par le rôle

attribué traditionnellement par la société aux pères. Le rôle pourvoyeur des moyens nécessaires pour la survie de la famille. Mais, cette distanciation peut être qualifiée aussi de crise de la fonction paternelle qui se manifeste par une désaffection soutenue par une inversion ou confusion des rôles et de toutes les représentations statutaires subséquentes D. Tsokini, (2017, p, 173).

La souffrance des hommes est par ailleurs souvent mal comprise, parce que les hommes et les femmes peuvent manifester leur douleur de manière très différente, les hommes exprimant par exemple leur douleur par des actes, ou par leur absence. Leur attitude n'est le plus souvent pas comprise, d'autant qu'ils essaient de cacher la manière dont la maladie de leur enfant les affecte.

Quel est au fond ce vécu du père dont l'enfant est atteint d'une maladie ou d'un handicap ? Comment définir sa souffrance ? Il est extrêmement difficile pour un père d'accepter que son nom, que son prolongement naturel s'interrompe, puisque son enfant malade ne pourra pas avoir lui-même de descendance. Ce sentiment est encore plus présent quand la maladie est chronique ou d'origine génétique et qu'elle est incurable. C'est un deuil que le père doit faire.

3. Discussion

Lorsque la maladie rattrape le « bien-portant » en pleine course et qu'elle se fait réalité, lorsque l'improbable prend corps dès l'annonce du diagnostic, un futur sans avenir se profile alors, projeté en une association d'images où la maladie s'avère indissociable de la mort. La découverte du VIH peut se manifester comme un traumatisme psychique qui fragilise les parents. En faisant irruption dans la famille, le VIH est vécu comme une menace de mort. Déroulant les étapes accélérées d'un futur linéaire, liant inévitablement l'irruption de la maladie au concept de mort, ce soudain-exclu des bien-portants énonce alors que sa vie n'a plus de sens et que tout est perdu. Certains parents pensent que c'est une maladie injuste qui attaque même les innocents comme les enfants.

Cette perception du VIH induit chez les parents un surinvestissement affectif dans le but de corriger la faute commise afin de la déculpabilisation de soi et aussi envers l'enfant. Chez certains

tuteurs, cette perception va induire des conduites d'abandon des enfants couplés à l'ostracisme et le manque d'implication.

En se référant à cette vision, F. Laplantine (1986, p. 98) fait constater la dichotomie classique entre théories étiologiques « externes » et « internes ».Il a défini à cet effet, deux conjonctions étiologico-thérapeutiques prédominantes en médecine et dans la culture, la conjonction « ontologique-exogène-maléfique » et la conjonction «fonctionnelle-endogène-bénéfique ».

- Dans la première, la maladie est une entité exogène qui pénètre par effraction dans le corps d'un malade, qui n'y est pour rien, et la guérison s'obtient par jugulation allopathique d'une positivité ennemie avec laquelle il ne faut pas composer.
- Dans la seconde, la maladie est plus ambivalente et la guérison vient de traitements régulateurs. La notion d'« externe » désigne le lieu de l'origine ultime de la maladie mais n'implique pas que la maladie soit entièrement sous la responsabilité d'un facteur externe contre lequel le sujet ne peut rien.

Pour J.-L. Pedinielli (1996, p. 45), une telle conception exige la prise en compte de la dimension globale de la maladie, du malade et de la souffrance. À cet effet, D. Tsokini (2008, p. 28) affirme que « la médecine doit sortir du carcan biochimique et anatomophysiologique pour intégrer des aspects relationnels et psychologiques de la maladie, afin d'être davantage une médecine de proximité sociale et culturelle».

L'enfant infecté par le VIH est une double victime dans ce sens qu'il est touché dans son corps mais également au niveau psychologique. C'est un être en développement qui pour son épanouissement a besoin d'une figure d'attachement particulière la mère (ou son substitut) et d'entrer dans une dynamique relationnelle de qualité avec son père et au sein de la famille, dans la société. Mais le VIH/SIDA suscite de nouvelles lignes de fractures, désirées ou non, alourdissant les problématiques relationnelles déjà présentes, et crée de nouvelles configurations qui obligent l'enfant à des multiples adaptations psychiques et sociales. L'existence de la maladie chronique chez l'enfant affecte profondément son développement affectif, cognitif et relationnel.

Nous savons que la maladie, l'accident, la chirurgie sont des éléments porteurs d'une rupture, d'une fracture existentielle. On peut considérer que l'enfant confronté au VIH, ou à une autre pathologie

chromique traverse une « crise existentielle », le traumatisme physique se doublant souvent d'un traumatisme psychique. Des peurs et des angoisses plus ou moins intenses sont toujours présentes (peur de mourir, peur de dépendre et de perdre la maîtrise de ce qui lui arrive, peur de l'abandon, peur de la nouvelle image corporelle, peur de souffrir...) et peuvent avoir un impact à plus ou moins long terme

Il a aussi un grand besoin d'information afin de maîtriser et de contrôler, dans la mesure du possible, ce qui lui arrive et de le gérer. Cela lui permet d'être actif et de lutter contre la peur. Lorsque la peur et les angoisses ne peuvent être verbalisées et entendues, elles risquent de se transformer en douleur et lorsque le sujet n'est pas informé, il risque de développer négativement son imaginaire et de transformer la situation en s'éloignant de la réalité.

La faible implication des pères dans le suivi et l'accompagnement de leur enfant infecté par le VIH. Regard psychologique et enjeux thérapeutiques est une problématique d'actualité qui se vit et se gère sous silence par plusieurs famille. 75% des pères disent que les mères des enfants se sentent directement responsables de la contamination des enfants, ce qui les oblige à s'investir pleinement et activement pour ''réparer'' leur faute, cette prise de position peut être considéré comme un déni de responsabilité. Ce dénie de responsabilité est de plus en plus vécu dans les cas où les pères sont séronégatifs. Si la mère est naturellement reconnue comme dispensatrice de soins affectifs, et plus disposée à gérer la douleur et la souffrance des enfants que l'homme, 81% des pères profitent de statut pour justifier leur distanciation. A cet effet, nous pensons que la douleur d'un homme, sa vulnérabilité, sont incompatibles avec l'image traditionnelle de l'homme. Les pères arrivent plus ou moins facilement à reconnaître cette souffrance et peuvent avoir tendance à la minimiser, la masquer. Ce qui pourrait être interprété comme de l'indifférence ou de la fuite ne pourrait-il pas être en réalité l'expression d'une souffrance trop intense pour être affrontée, ou encore d'une difficulté à trouver sa place auprès de l'enfant malade? Les résultats de cette étude confirment bien notre hypothèse, nos résultats sont certes significatifs, mais ils n'expliquent et ne répondent pas à toutes les interrogations en lien avec le sujet abordé. Néanmoins, nos résultats ont permis de mettre en évidence l'existence et certaines implications du phénomène à travers les outils utilisés et les résultats obtenus. Cette recherche n'a pas abordé tous les aspects du problème,

mais nos résultats constituent une contribution pour la compréhension du phénomène étudié. Il n'est pas exclu que d'autres interrogations autour du phénomène permettront d'aboutir peut être à d'autres conclusions.

Conclusion

L'épidémie à VIH continue de toucher un grand nombre d'enfants, et malgré les progrès faits sur le plan de la prévention du virus de la mère à l'enfant, il reste beaucoup d'enfants contaminés par leur mère, et particulièrement en Afrique Subsaharienne.

L'implication active de la mère parait comme un rattrapage de la faute commise. Dans son inconscient, la mère se culpabilise, elle se reproche et se condamne, du fait que le microbe soit passé par elle. Elle est donc responsable de la souffrance de son enfant, elle reconnait sa responsabilité. Chez le père, il n'est pas étonnant de le voir distant de l'enfant pour des raisons parfois subjectives mais qui sont en réalité l'expression soit d'une souffrance enfouie et inexprimable qu'il ne peut affronter, soit un véritable désengagement de sa part. La mère doit alors « réparer » son péché seul.

Toutes les raisons évoquées justifient d'un côté l'implication des mères et de l'autre les réticences ou non implication des pères. L'hypothèse formulée a été confirmée car, toutes les raisons évoquées prouvent à juste titre ce rôle de la mère.

Références bibliographiques

BRETHERTON I., 1992, *"*The Origins of Attachment Theory : John Bowlby and Mary Ainsworth Bretherton*"*, *Inge. Developmental Psychology*, v. 28, n°5, p. 759-775.

DORON R. et PAROT F., 2013, *Dictionnaire de psychologie*, Paris, PUF.

LAPLANTINE F., 1986, *Anthropologie de la maladie*, Paris, Payot.

LACROIX A. et ASSAL J.-P., 2003, *L'éducation thérapeutique des patients*. Nouvelles approches de la maladie chronique. Paris, Maloine, coll. Éducation du patient.

MAUD de M., 1971, *L'enfant sa maladie est les autres*, Paris, Seuil.

Ministère de la Santé et de la Population (2014). *Guide de prise en charge psychologique des enfants vivant avec le VIH/SIDA au Congo*. Brazzaville : Croix Rouge Française.

MOUYELE U., 2017, *Culture est sida : perspectives psychologiques et prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH au Congo. Cas des patients suivis au Centre de Traitement Ambulatoire, à l'hôpital de Makélékélé et à l'association Serment Universel de Brazzaville*. Thèse de doctorat Unique Université Marien Ngouabi.

PEDINIELLI J.-L., 1996, « Les théories étiologiques des malades. » Psychologie. Fr.41–2:137–45.

Programme Commun des nations Unies pour le VIH/Sida (ONUSIDA). Fiched'information2014.7p.Disponiblel'URLhttp://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/20140716_FactSheet_fr_0.pdf. Consulté le10/10/2016

Programme Commun des nations Unies pour le VIH/ Sida(ONUSIDA). *Fiche d'information-Dernières-statistiques sur l'état de l'épidémie de sida 2017*. Disponible à l'URLhttp://www.unaids.org/fr/resources/fact-sheet

PONTALIS J.-B., 2000, *Fenêtres*. Paris, Gallimard, coll. Blanche.

SEP/CNLS. *Cadre Stratégique National de lutte contre le VIH/SIDA Congo*. 2014- 2018.

SEP/CNLS. *Index de stigmatisation et de discrimination envers les personnes vivant avec le VIH au Congo*. Décembre 2015

TSOKINI D., 2008, *Psychologie clinique de la santé et pratique médicale au Congo*, Paris, L'Harmattan.

TSOKINI D., 2007-2008, « Psychopathologie africaine », 2007-2008, XXXIV, 1 : 23-25, Paris, L'Harmattan.

TSOKINI D., 2017, *Mutation sociale et post-conflit au Congo. Perspectives psychopathologique et clinique*, Paris, L'Harmattan.