

3^e édition

AFRAMED

VIH / HÉPATITES

CASABLANCA

du 27 | sept
au 29 | 2019



Vivre adolescent séropositif

Ornella Milleliri, Psychologue Clinicienne

du 27 au 29 sept. 2019

CASABLANCA

- L'adolescence ? (Définition / caractéristiques)
- **OMS** : « période de croissance & développement humain qui se situe entre l'enfance et l'âge adulte, entre les âges de 10 et 19 ans. Représente une période de transition critique dans la vie et se caractérise par un rythme important de croissance et de changements (...) Les déterminants biologiques de l'adolescence sont universels; en revanche, la durée et les caractéristiques de cette période peuvent varier dans le temps, entre cultures et selon les situations socio-économiques ».
- C'est aussi le lieu : conduites à risques, troubles de santé mentale ou d'adaptation, prises de décision, complexification des processus de pensée, appropriation du corps et enjeux psychoaffectifs & sexuels majeurs.

- L'adolescence, une période de construction identitaire...
- Phase où l'on se construit, se forge, se façonne → processus d'identifications, de renoncements, façonne des modèles avec des empreintes diverses (milieu familial, milieu scolaire, environnement social et culturel, culture et sous-cultures..., rencontres diverses)
- ... propice à une certaine fragilité psychique,
- aux addictions, aux conduites à risque
- Teste, où l'on explore pour connaître les limites - Goût du risque, sentiment de toute-puissance, plus fort que la mort (mais aussi plus fort que les lois rationnelles : justice, lois biologiques... à moi ça n'arrivera pas)



- Public spécifique : adolescent et séropositif, problématiques cliniques.
- **TS et TMF** - Problématiques des TMF très différentes des TS.
- **Pop° Seine St Denis** principalement Afr su- saharienne / Maghreb : impacts cf positionnements culturels / idéolo/religieux en lien avec VIH → poids de traditions dans un contexte soit de migration soit enfants de 2^{nde} génération mais aussi métissage. (Prennent / laissent).
- **Pour nous tous (universel)** : ados c'est la frontière aussi entre transm° et rejet mais aussi inventent de nouvelles manières de faire.
- **Notion de secret, de honte, problématiques des parents et secrets de famille...**





- LE SILENCE pour TRANSMISSION

- « *Dans ma famille, on ne parle pas de la maladie* ».
- « *Non je ne connais pas l'histoire on ne m'a pas expliqué, je n'ai jamais demandé mais j'ai envie de savoir. Mais entre mon père et moi il n'y a pas de relation, on ne peut pas parler* »
- « *Ma mère a dit que quand elle est arrivée en France, on lui a fait une piqûre (qui serait à l'origine de la contamination) mais j'y crois pas ! Elle a aussi dit que c'était son premier conjoint qui l'a infecté mais les dates ne correspondent pas. Elle sait comment elle l'a attrapé mais elle fait exprès !* »
- « *Ma tante a dit à ma grande sœur qu'elle l'a attrapé quand elle a trompé le père de ma grande sœur en 1988 et que si mon frère (biologique) né en 1992 n'a pas été contaminé, c'est parce qu'il est né prématuré* ».
- « *Mon père et moi avons eu une conversation assez corsée et je lui ai fait comprendre que je lui en veux et que je sais que c'est à cause de lui et il s'est mis en colère en comprenant que je l'accusais. Depuis tout petit il y a eu pas mal de choses qu'il aurait pu nous expliquer* ».

- La famille...
- Deuils impossibles à *accepter*,
- Ombre fantasmatique de la « mauvaise mère »
- Abandon / vécu d'abandon - colère cf. contamination
- *« Quand je ne prenais pas le traitement c'est parce que pour moi ça n'existait pas, je ne voulais pas y penser-- à un moment je me disais même que c'était pas ma maladie c'était celle de ma mère donc s'il faut que je prenne un traitement, qu'elle le prenne elle-même, qu'elle le prenne à ma place, je sais que c'était absurde mais sur le coup je me disais vraiment ça mais bon après mes hospitalisations j'ai compris que c'était un peu la mienne aussi ».*

- La MALADIE DANS LE CORPS

- Alternance paradoxale entre la Peur de la Mort et la pensée magique (elle n'arrivera jamais), me concerne pas. *Freud* : irreprésentabilité de sa propre mort.
- Pb d'un ttmt pris sur le long terme : contraintes dans une période où le rapport à la contrainte est en soi problématique (*pourquoi, avec quels mots cela a été accompagné ou pas accompagné justement : enjeu vital, ennemi... handicap*)
- La représentation d'une supposée toxicité des ttmts et représentations autour de ça (refus)
- Notion d'invisibilité et parfois du nécessaire passage par le corps comme pour inscrire la maladie (*hospitalisation, SSR, tuberculose, pneumo*). *Le sentir pour le rendre réel.*
- TS : entrée / sexualité adolescente (1ères expériences), question traumatique ?
Accompagnement post-annonce. Cela n'en reste pas moins difficile.

- **L'identité**

- « *Sentiment subjectif et tonique d'une unité personnelle et d'une continuité temporelle* ». Discontinuités et des conflits, mais recherche d'une sorte de sentiment d'harmonie.
- *Rencontre avec les pairs à un âge où on a besoin du groupe. Sentiment d'appartenance.*
- Reconnaissance de ce qu'il est, par lui-même ou par les autres. Notion de socialisation de l'individu à travers intériorisation / représentations sociales, principalement par le langage.
- IDENTITE personnelle / identité sociale.
- *Processus complexe qui implique : identifications (modèles), repré^s de soi, socialisations multiples. Même s'il est sans cesse en mouvement, elle doit permettre une certaine harmonie.*
- « *L'identité n'est pas donnée une fois pour toutes, elle se construit et se transforme tout au long de l'existence.* » (Amine Maalouf, les Identités Meurtrières)



- **Le regard de l'autre**

- **Présumé rejetant (fantasmé, ou fruits de réels rejets antérieurs). Perçu comme une menace.**

- *« Il y en a qui ont des mauvaises pensées, qui pensent que si tu as le VIH tu vas mourir, tu vas être contagieuse ou il ne faut pas boire dans le même verre », «C'est par rapport au regard des gens, j'ai pas envie qu'ils me considèrent comme quelqu'un de fragile ou de malade »,*
- *« quand j'étais hospitalisée, le regard de ma famille a changé ils pensaient que j'allais mourir, qu'il fallait être là, fallait venir 24h /24, fallait faire attention, fallait que tout le monde m'appelle pour me dire de prendre mon traitement », », « Au niveau du quartier, si je sors dans ma cité, ils vont tous me regarder comme ça et parler sur moi et me pointer du doigt »*
- *« Pour eux c'est synonyme de la mort - Pour eux déjà dès que tu es maigre, ça y est tu es malade t'as le VIH tu vas mourir. Quand j'entends ça, je fais comme si je n'entendais pas en fait ».*

- **Le SOIGNANT : POSTURE, spécificités de l'accompagnement**
- Vision un peu systémique (fruit de son environnement familial, contexte social, parcours, rencontres d'autres sous-cultures...)
- **En amont :**
- Accompagner les parents dans leurs difficultés
- Faire des ponts entre rep^o des parents et soignants (sans les opposer)
- Passerelles entre les services
- (pédiatrie / maternité / médecine)
- **Lien avec les parents** – en pédiatrie, dans les services, dans les consultations. Tout en leur laissant une place d'adulte (tjs avec leur consentement bien sûr), les impliquer quand c'est possible, et savoir les faire disparaître aussi.



- **Pendant** :
- S'autoriser à être en colère contre ses parents, les y accompagner.
- Etape logique de construction ado / entrée dans vie d'adulte, mais ça peut être difficile de le penser, de le formuler. Voire même culpabilité.

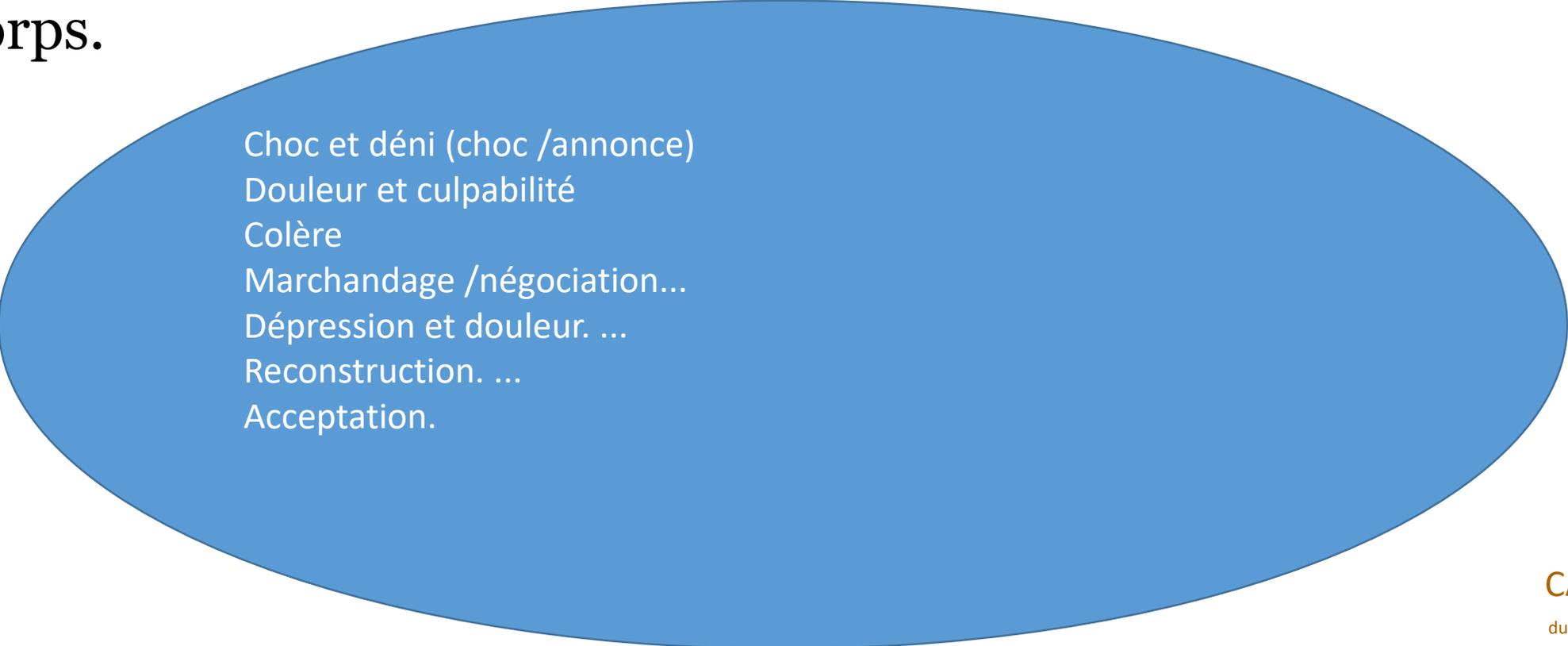


- Formuler difficultés possibles des parents (les rendre humains, donc potentiellement vulnérables) et contextualiser les obstacles qu'ils ont pu rencontrer.

« Elle avait peur que les gens sachent qu'elle l'a elle, (...) elle ne voulait pas que sa réputation se ternisse, (...), déjà qu'elle l'a et en plus elle l'a transmis à son enfant, elle se protégeait plus elle, je ne lui en veux pas, elle est comme elle est »

(Surprotection n'est pas toujours de la bienveillance : se protège elle-même)

- **LE DEUIL**
- Grandir ça veut aussi dire accepter, faire des deuils, renoncer.
- **Deuil des parents idéalisés**. Deuils que chacun a à faire mais à plus forte raison quand intriqué histoire familiale est intriquée dans hist du corps.



Choc et déni (choc /annonce)
Douleur et culpabilité
Colère
Marchandage /négociation...
Dépression et douleur. ...
Reconstruction. ...
Acceptation.

- **LIMITES DU SOIGNANT ET IMPUISSANCE**
- Inobservance, perdus de vue, loupés Rdv, contaminations secondaires
- Phases de déni, de refus, renoncement / effondrements dépressifs.
- → S'armer de courage, accepter les allers retours
- EQUIPE !! être plusieurs, passer le relais et communiquer (diverses voix)
- Patience /ré explications, émotions miroirs, témoigner de notre impuissance

- Education thérapeutique est primordiale même si insuffisante (répéter, répéter, prendre des images, revenir dessus) : **Cyclothérapie**

- Impression de pas avancer, mais on sème des graines.



- **PARLER POUR ROMPRE CYCLE DE SILENCE**

- *Mutisme* : il n'en reste pas rien. Parler seul à haute voix, tout fort de ce qu'on pense, de ce qu'on en voit, c'est aussi montrer qu'on est là, qu'on comprend / mesure ce qui se passe. Parfois qu'on se trompe (c'est là qu'ils réagissent). **Rien de mieux que quand disent non !**

-

- *Il n'en reste jamais rien.*

- PARLER même si c'est parler seul à haute voix. Formuler pour eux. « *Les mots justes trouvés au bon moment sont de l'action* » (Hannah Arendt).

- « *j'aurais aimé qu'on ne me mente pas, qu'on ne fasse pas comme si ça n'avait pas existé* », « *j'ai aimé qu'on me parle de manière vraie, directe, même quand c'était difficile à entendre* », « *qu'on me parle avec les bons mots* ».

- **TOUT plutôt que le silence.**

- *La sexualité peut exister- porter des messages de prévention.*

- **Ce qui « marche »** :
- L'écoute individuelle
- *Adopter leur langage* (ça veut pas dire faire démagogie), mais c'est aussi explorer leur univers (musical, culturel, difficultés, avenir, projections, insertion professionnelle) qui font qu'ils sont plein d'autres choses que leur maladie.
- Posture contenantante /cadrante et en même temps ouverte : accepter le refus, le non-respect du cadre comme faisant partie de la pbmatique : non respect des rdv , loupés, etc.
- *Les rappeler, aller vers* : comme pop^o fragilisée (précarisée/Addicto). Faire qu'ils existent, comptent.

- **Ce qui « marche »**:
- *Les aider à élaborer une demande.* (Parfois on désire pour eux)
- *La présence.* On est là, on dit vrai, on parle cru, parfois on les bouscule.
- *Nous aussi mettre en acte parfois colère (parfois théâtralisée : se mettent en danger, nous malmènent).*
- *Ecueils de fonction maternante ou paternaliste (même si inévitables)*

- **Ce qui « marche » aussi: Toutes les médiations**
- *Pairs aidants*, témoignages, rencontres des uns et autres (parrains)
- Créativité/inventivité : films, BD, slam, rap.
- Groupes de parole, photolangage, jeux de rôles, etc.
- *Hors les murs*
- Ados 2.0 → utiliser les nouvelles technologies (groupe whatsapp ?)

- Créativité. Sortir de son cadre, être pro-actif.

- Ce qu'ils nous apprennent
- Tonique : pas figé, pas enkysté, tout est encore possible...
- Caractérise les ados : imprévisibles, parfois décourageants, difficiles, mais vivifiant – nous forcent à nous interroger sur nos pratiques, justement parce qu'ils nous bousculent.
- Et quand ils invitent à sortir de nous-mêmes et nous poussent à sortir du silence, on leur prête alors une parole qu'ils n'ont pas, pour qu'ils puissent un peu créer la leur.



« C'est notre regard qui enferme souvent les autres dans leurs plus étroites appartenances, et c'est notre regard aussi qui peut les libérer. »

(Amine Maalouf, les identités meurtrières)