

Université de Poitiers

Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2013

Thèse n°

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE (décret du 16 janvier 2004)

présentée et soutenue publiquement
le 11 Juillet 2013 à Poitiers
par **Melle Laure AZINCOURT**

**L'impact du virus de l'immunodéficience humaine mater nel dans la
relation mère-enfant : une étude sur les interactions précoces.**

Composition du Jury

Président : Monsieur le Professeur Ludovic GICQUEL

Membres : Monsieur le Professeur Jean-Louis SENON
Monsieur le Professeur José GOMES DA CUNHA

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Romain DUGRAVIER



UNIVERSITE DE POITIERS

Faculté de Médecine et de Pharmacie



Le Doyen,

Année universitaire 2012 - 2013

LISTE DES ENSEIGNANTS DE MEDECINE

Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers

1. AGIUS Gérard, bactériologie-virologie
2. ALLAL Joseph, thérapeutique
3. BATAILLE Benoît, neurochirurgie
4. BENSADOUN René-Jean, oncologie - radiothérapie
5. BRIDOUX Frank, néphrologie
6. BURUCOA Christophe, bactériologie - virologie
7. CARRETIER Michel, chirurgie générale
8. CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
9. CHRISTIAENS Luc, cardiologie
10. CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
11. DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice
12. DEBAENE Bertrand, anesthésiologie réanimation
13. DEBIAIS Françoise, rhumatologie
14. DORE Bertrand, urologie
15. DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie
16. EUGENE Michel, physiologie
17. FAURE Jean-Pierre, anatomie
18. FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
19. FROMONT-HANKARD Gaëlle, anatomie et cytologie pathologiques
20. GAYET Louis-Etienne, chirurgie orthopédique et traumatologique
21. GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
22. GILBERT Brigitte, génétique
23. GOMBERT Jean-Marc, immunologie
24. GOUJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
25. GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion
26. GUILLET Gérard, dermatologie
27. GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
28. HADJADJ Samy, endocrinologie et maladies métaboliques
29. HANKARD Régis, pédiatrie
30. HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
31. HERPIN Daniel, cardiologie
32. HOUETO Jean-Luc, neurologie
33. INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale
34. IRANI Jacques, urologie
35. JABER Mohamed, cytologie et histologie
36. KARAYAN-TAPON Lucie, oncologie
37. KEMOUN Gilles, médecine physique et réadaptation
(détachement)
38. KITZIS Alain, biologie cellulaire
39. KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino-Laryngologie
40. KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie générale
41. LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire
42. LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
43. LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques
44. MAGNIN Guillaume, gynécologie-obstétrique **(surnombre)**
45. MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie **(surnombre)**
46. MARECHAUD Richard, médecine interne
47. MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire
48. MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
49. MEURICE Jean-Claude, pneumologie
50. MIMOZ Olivier, anesthésiologie - réanimation
51. MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
52. NEAU Jean-Philippe, neurologie
53. ORIOT Denis, pédiatrie
54. PACCALIN Marc, gériatrie
55. PAQUEREAU Joël, physiologie
56. PERAULT Marie-Christine, pharmacologie clinique
57. PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire
58. PIERRE Fabrice, gynécologie et obstétrique
59. POURRAT Olivier, médecine interne
60. PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
61. RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire
62. RICHER Jean-Pierre, anatomie
63. ROBERT René, réanimation
64. ROBLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
65. ROBLOT Pascal, médecine interne
66. RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie
67. SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes
68. SILVAIN Christine, hépato-gastro-entérologie
69. SOLAU-GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
70. TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
71. TOUCHARD Guy, néphrologie
72. TOURANI Jean-Marc, oncologie
73. WAGER Michel, neurochirurgie

Maîtres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers

1. ARIES Jacques, anesthésiologie - réanimation
2. BEBY-DEFAUX Agnès, bactériologie - virologie
3. BEN-BRIK Eric, médecine du travail
4. BOURMEYSTER Nicolas, biologie cellulaire
5. CASTEL Olivier, bactériologie - virologie - hygiène
6. CATEAU Estelle, parasitologie et mycologie
7. CREMNITER Julie, bactériologie - virologie
8. DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie - réanimation
9. DIAZ Véronique, physiologie
10. FAVREAU Frédéric, biochimie et biologie moléculaire
11. FRASCA Denis, anesthésiologie - réanimation
12. GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
13. HURET Jean-Loup, génétique
14. JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
15. LAFAY Claire, pharmacologie clinique
16. LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
17. MIGEOT Virginie, santé publique
18. ROY Lydia, hématologie
19. SAPANET Michel, médecine légale
20. THILLE Arnaud, réanimation
21. TOUGERON David, hépato-gastro-entérologie

Professeur des universités de médecine générale

GOMES DA CUNHA José

Professeur associé des disciplines médicales

SCEPI Michel, thérapeutique et médecine d'urgence

Maîtres de Conférences associés de Médecine générale

BINDER Philippe
BIRAULT François
FRECHE Bernard
GIRARDEAU Stéphane
GRANDCOLIN Stéphanie
PARTHENAY Pascal
VALETTE Thierry

Professeur certifié d'Anglais

DEBAIL Didier

Maître de conférences des disciplines pharmaceutiques enseignant en médecine

MAGNET Sophie, bactériologie - virologie

Professeurs émérites

1. BECQ-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales
2. DABAN Alain, oncologie radiothérapie
3. FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie - virologie
4. GIL Roger, neurologie
5. LAPIERRE Françoise, neurochirurgie

Professeurs et Maîtres de Conférences honoraires

1. ALCALAY Michel, rhumatologie
2. BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
3. BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
4. BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex émérite)
5. BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
6. BEGON François, biophysique, Médecine nucléaire
7. BOINOT Catherine, hématologie - transfusion
8. BONTOUX Daniel, rhumatologie (ex émérite)
9. BURIN Pierre, histologie
10. CASTETS Monique, bactériologie - virologie - hygiène
11. CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
12. CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
13. CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
14. DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
15. DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
16. FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino Laryngologie (ex émérite)
17. GOMBERT Jacques, biochimie
18. GRIGNON Bernadette, bactériologie
19. JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
20. KAMINA Pierre, anatomie (ex émérite)
21. LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
22. MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
23. MARILLAUD Albert, physiologie
24. MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
25. PATTE Dominique, médecine interne
26. PATTE Françoise, pneumologie
27. POINTREAU Philippe, biochimie
28. REISS Daniel, biochimie
29. RIDEAU Yves, anatomie
30. SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
31. TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
32. TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex émérite)
33. VANDERMARCO Guy, radiologie et imagerie médicale

Remerciements

Aux membres du jury. Vous me faites l'honneur de participer à mon jury de thèse. Je vous remercie pour le temps que vous m'accordez.

A mon directeur de thèse, le Docteur Romain Dugravier. Merci pour ta patience, ta disponibilité et tes conseils. Merci d'avoir amélioré mon style littéraire si particulier. Je te remercie surtout de m'avoir donné le goût de la pédopsychiatrie en m'offrant une place dans tes consultations quand j'étais externe.

Aux quatre femmes qui ont accepté de participer à cette étude. Merci pour le temps que vous m'avez accordé et pour votre sincérité.

A l'association « dessine-moi un mouton ». Merci de m'avoir présenté les participantes de mon étude. Merci en particulier à Marie-Christine Gazeau pour votre disponibilité et votre bienveillance.

A l'équipe de PMI de Bichât. Merci d'avoir été là au début du projet.

A Corinne. Merci pour votre participation à l'analyse des vidéos.

A Aline. Merci pour les nombreux moments partagés tout au long de notre internat et même après. Je suis ravie de venir à bout de cette petite formalité avec toi.

A Carmen Toma. Merci pour ton aide pour la traduction des nombreux articles. Merci d'être toujours prête à sortir et à rire. Je suis ravie que tu aies atterri en France et que nous puissions partager toutes ces choses ensemble.

A l'équipe de choc avec laquelle je travaille dans le service de pédopsychiatrie de Bichât. Merci pour votre soutien, vos encouragements et les verres partagés.

A Franwois et Eric. Merci pour votre soutien logistique, votre bonne humeur, votre disponibilité et vos encouragements. Merci surtout d'être là dans les bons moments comme dans les moins bons depuis 15 ans.

A mes parents. Merci de m'avoir déconseillé de faire des études de médecine sans grande conviction. Merci pour votre soutien de chaque instant à Paris comme à Poitiers ou La Rochelle. Merci d'être là.

A mes frères et sœurs. Merci de croire en moi depuis toujours. Merci à Flavie pour tes nombreuses relectures, tes analyses, tes conseils et ton enthousiasme. Merci à Pierre d'avoir été de bonne humeur chaque fois que j'étais irritable. Merci d'avoir assuré pendant ces mois difficiles.

A ma Super Jenn. Merci d'être toujours là quelles que soient la distance et la direction du vent. Merci de croire en tout ce que je fais. Ces années d'internat auraient été bien plus difficiles sans toi. Merci à ton mari de tolérer nos longues discussions et ma présence presque constante. Merci Jean-Luc pour ta patience, ta gentillesse et pour ta grande facilité à t'endormir quand j'arrive.

A ma famille et mes amis. Merci de participer de près ou de loin à cette aventure avec moi.

A ma grand-mère Marcella, qui a traversé l'océan pour que ce choix-là soit possible.

Table des matières

Introduction	9
Première partie : Revue de la littérature.....	10
I. Epidémiologie.....	10
1) Les personnes contaminées par rapports hétérosexuels.....	11
2) L'incidence du VIH par région.....	12
3) Le sida 30 ans après.....	13
4) Répartition hommes/femmes.....	14
5) Des difficultés multiples pour les migrants.....	14
a) Isolement affectif et séparation familiale.....	15
b) Une plus grande précarité sociale.....	16
c) Une insécurité juridique sur le droit au séjour en France.....	16
d) CMU et difficultés d'accès à une couverture santé complémentaire.....	16
e) Traitements et co-infections avec les hépatites B et C.....	17
f) Qualité de vie et discriminations.....	17
6) La transmission mère-enfant.....	18
II. L'infection à VIH : une maladie qui a évolué.....	21
1) Adaptation à une maladie chronique [15].....	22
a) La particularité des maladies graves.....	22
b) La réponse de la famille face à la maladie.....	24
2) La symptomatologie des femmes VIH.....	28
3) Le VIH : une maladie chronique qui affecte les compétences parentales.....	28
III. Les effets du VIH maternel sur les enfants.....	33
1) L'impact du VIH maternel sur les enfants.....	33
2) Stress et anxiété.....	39
a) Le stress lié à la parentalité.....	41
b) Effets du stress sur les enfants.....	41
IV. La dépression maternelle.....	45
1) Les facteurs de risques de dépression.....	45
2) Les conséquences de la dépression sur les compétences parentales.....	48
3) L'exemple de la dépression du post-partum.....	48
a) Les interactions précoces.....	49
b) L'attachement.....	49
c) Le développement cognitif.....	50
d) Le développement émotionnel et affectif.....	50
e) Les troubles psychiques chez les enfants d'âge scolaire.....	50
4) Les effets de la dépression maternelle dans le contexte du VIH : études sur le retrait relationnel du nourrisson.....	51
V. Les représentations maternelles de leur rôle de mère.....	54
1) Etre parent : les difficultés rencontrées.....	54
2) La normalisation.....	55
3) Stigmatisation, discrimination et secret.....	56
4) Des parents comme les autres ?.....	57
5) La vie familiale: un temps précieux avec des priorités particulières pour les parents.....	59
6) Préparer les enfants à travers un parenting ciblé.....	59

7) Un rôle parental plus difficile	61
8) Planifier l'avenir	64
9) Etre parent d'enfants infectés ou affectés par le VIH maternel: des besoins différents.....	66
10) Perception d'efficacité dans le rôle maternel.....	68
VI. Les enjeux particuliers de la maternité.....	69
1) Les paradoxes de la maternité	69
2) La maternité virtuelle.....	73
3) Caractéristiques de la maternité dans le contexte de l'infection à VIH.....	74
VII. Les interactions précoces.....	78
1) Définition des interactions.....	78
a) Les interactions comportementales	79
b) Les interactions affectives	83
c) Les interactions fantasmatiques.....	85
2) L'évaluation des interactions précoces	88
a) Guide pour l'Evaluation du Dialogue Adulte/Nourrisson : GEDAN.....	89
b) Echelle d'alarme détresse bébé : ADBB [189].....	90
c) Grille d'évaluation des interactions précoces de Bobigny [190]	91
d) Le CARE-index [191]	92
e) Notations globales des interactions mère-bébé à 2 et 4 mois [192].....	93
f) Parent-Child Early Relational Assessment (PCERA) [193]	94
g) Nursing child assessment satellite teaching and feeding scale [194].....	94
h) Coding Interactive Behavior (CIB) [195].....	95
i) Dyadic Mutuality Code (DMC) [196]	95
j) Kiddie-Infant Affect Profil (KIA Profil) [197]	95
VIII. Les interactions précoces dans le contexte du VIH maternel.....	97
1) Le contexte de maladie chronique.....	97
2) Le contexte de la dépression maternelle.....	98
3) La peur de la transmission.....	99
4) Les études sur les interactions précoces dans le contexte du VIH maternel.....	100

Deuxième partie : Etude clinique..... 103

I. Hypothèse et objectifs.....	103
II. Méthode	104
1. Population de l'étude.....	104
2. Les entretiens	104
3. L'évaluation des interactions précoces	104
4. Avantages et limites	105
III. Résultats.....	106
1. Dyade A.....	106
a) Synthèse de l'entretien avec Mme A.....	106
b) Observation des interactions.....	109
c) Synthèse de la dyade A.....	113
2. Dyade B.....	116
a) Synthèse de l'entretien avec Mme B.....	116
b) Observation des interactions.....	118
c) Synthèse de la dyade B.....	121
3. Dyade C.....	122
a) Synthèse de l'entretien avec Mme C.....	122
b) Observations des interactions.....	124
c) Synthèse de la dyade C.....	129
4. Dyade D.....	131

a) Synthèse de l'entretien avec Mme D.....	131
b) Observations des interactions.....	134
c) Synthèse de la dyade D	138
Discussion	140
I. Caractéristiques sociodémographiques.....	140
1) Isolement et stigmatisation	140
2) Les conséquences de la migration.....	142
II. La santé physique et psychique des mères	144
1) Représentations du VIH	144
2) Le choc de l'annonce du diagnostic.....	144
3) Le vécu pendant la grossesse.....	145
4) La période du post-partum	146
5) L'impact de la dépression.....	147
6) L'impact des symptômes physiques	149
7) L'image de soi avec le VIH.....	151
8) Représentations d'elles-mêmes dans leur rôle maternel.....	151
III. Les interactions mère-bébé.....	154
Conclusion.....	158
Annexe 1 : Guide pour l'évaluation du dialogue adulte-nourrisson.....	159
Annexe 2 : Entretien semi structuré.....	166
Bibliographie.....	169
Résumé.....	184
Serment d'Hippocrate.....	183

Introduction

Aujourd'hui en France, plus de 150 000 personnes sont infectées par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH). L'évolution de cette maladie s'est beaucoup modifiée au cours des trente dernières années, grâce aux multithérapies antirétrovirales. Ainsi les patients contaminés par le VIH ont désormais une maladie chronique et leur espérance de vie est devenue comparable à celle des personnes séronégatives. Mais vivre avec une telle pathologie n'est pas si simple. Les personnes séropositives sont souvent stigmatisées et victimes de discrimination car la représentation de cette infection est toujours associée à des conduites moralement répréhensibles telles que la prostitution, les relations sexuelles hors mariage et la multiplicité des partenaires. De ce fait, elles sont souvent très isolées et portent un lourd secret. De plus, en France, un grand nombre de ces personnes sont migrantes et vivent dans des conditions précaires. Malgré ces difficultés, les femmes font le choix de devenir mère, car elles savent désormais qu'elles peuvent éviter de transmettre ce virus pendant une grossesse. Mais quels sont les impacts d'une telle pathologie sur leurs enfants ? Si le VIH n'est presque jamais transmis à ces derniers, il est présent dans le quotidien des parents, car cette maladie reste incurable et associée à l'idée d'une mort précoce. Nous nous sommes donc interrogés sur la place que pouvait prendre ce virus au sein de la relation mère-enfant dans les premiers mois. Notre hypothèse est que les interactions dans ces dyades peuvent être altérées du fait du manque de disponibilité psychique de ces mères, des représentations liées au VIH, ainsi qu'à cause de la crainte de la transmission du virus dans les activités quotidiennes. Pour tenter de répondre à ces questions nous nous sommes proposés de faire une revue de la littérature sur les effets du VIH dans les familles où les enfants sont séronégatifs, ainsi qu'une étude clinique analysant les interactions précoces mère-bébé dans quatre dyades sérodifférentes.

Première partie : Revue de la littérature

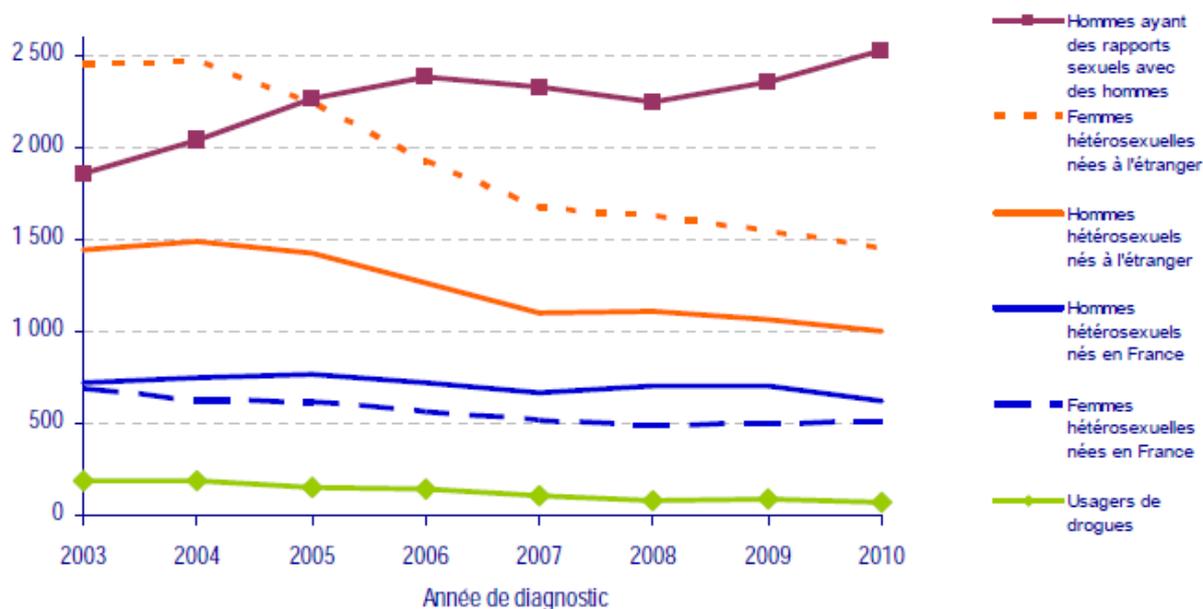
I. Epidémiologie

L'Institut de Veille Sanitaire (InVS) produit chaque année des données actualisées sur l'infection à VIH en France. Ces données reposent sur différents systèmes de surveillance, notamment sur la déclaration obligatoire (DO) du VIH et du sida, auxquels sont soumis les biologistes et les cliniciens et sur le suivi de l'activité de dépistage vis-à-vis du VIH.

6 300 personnes ont découvert leur séropositivité en 2010, la quasi-totalité d'entre elles s'étant contaminées par voie sexuelle. Le nombre de découvertes est stable depuis 2008, alors qu'il avait diminué significativement entre 2004 et 2007 [1].

La relative stabilité du nombre total de découvertes de séropositivité sur les 3 dernières années cache cependant des disparités selon les modes de contamination : alors que le nombre de découvertes diminue faiblement depuis 2008 chez les hétérosexuels (3 600 découvertes en 2010) et reste faible chez les usagers de drogues (environ 70), le nombre de découvertes chez les hommes contaminés par rapports sexuels entre hommes augmente de façon marquée (2 500 découvertes en 2010). On estime ainsi à environ 152 000 le nombre de personnes infectées par le VIH en France.

Nombre de découvertes de séropositivité VIH par mode de contamination et par pays de naissance, France, 2003-2010 (Source DO du VIH, InVS)



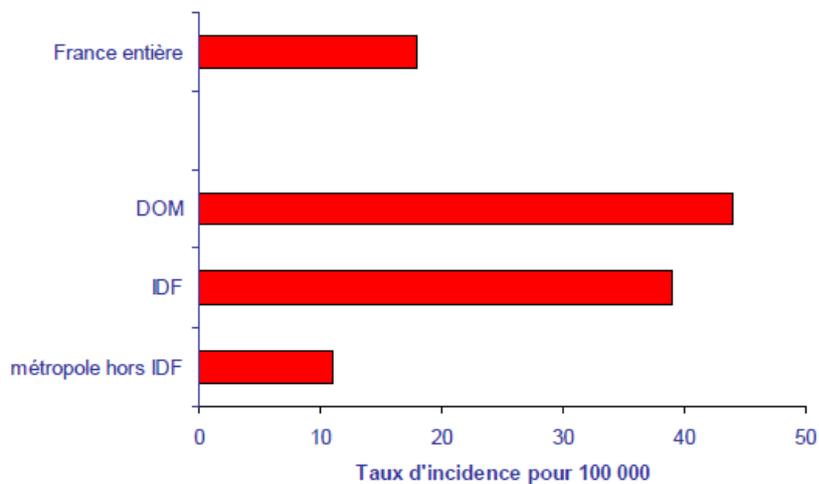
1) Les personnes contaminées par rapports hétérosexuels

En 2010, ce sont 3 600 personnes contaminées par rapports hétérosexuels qui ont découvert leur séropositivité, représentant 57% de l'ensemble des découvertes. Sur ces 3600 personnes, près de 70% sont nées à l'étranger. Il s'agit essentiellement de personnes nées en Afrique subsaharienne (76%) et de femmes (60% soit 1500 femmes). Près de 1 100 personnes nées en France ont également été contaminées par rapports hétérosexuels, dont 45% sont des femmes.

2) L'incidence du VIH par région

Les données de la DO du VIH, associées aux résultats du test d'infection récente développé par le Centre National de Référence du VIH, permettent d'estimer l'incidence. Il s'agit là d'un indicateur majeur pour suivre la dynamique de l'épidémie, car il mesure le nombre de nouvelles contaminations par le VIH. Suite aux premières estimations d'incidence déjà publiées au niveau national, l'InVS est également en mesure d'estimer l'incidence par grande région (Île-de-France, métropole hors Île-de-France et départements d'Outre-Mer). Ces estimations concernent l'année 2009. Le taux d'incidence pour la France entière est de 18 nouvelles contaminations par le VIH pour 100 000 personnes-années en 2009. Le taux d'incidence régional le plus élevé est observé dans les DOM (44 contaminations/100 000), puis en Île-de-France et enfin dans le reste de la métropole.

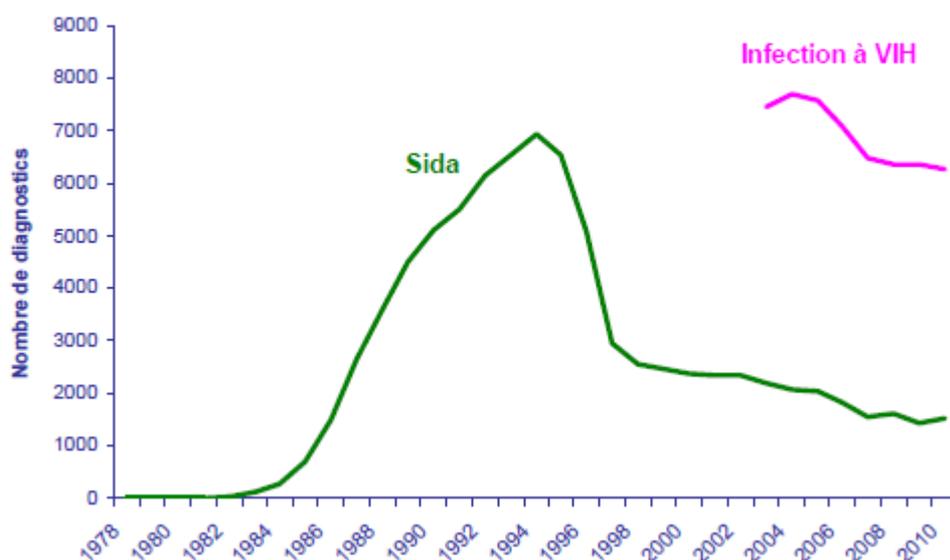
Taux d'incidence du VIH en 2009 par grande région (Source InVS)



3) *Le sida 30 ans après*

Au 31 décembre 2010, près de 85 000 personnes ont développé un sida en France depuis le début de l'épidémie. L'incidence du sida a augmenté de manière importante pour atteindre un pic au milieu des années quatre-vingt-dix, avec près de 7 000 cas en 1994. Les hommes homosexuels et les usagers de drogues ont été parmi les premières populations touchées en France. Grâce à l'arrivée de puissantes associations de traitements antirétroviraux, le nombre de personnes développant un sida a considérablement diminué entre 1996 et 1997. Le nombre de cas diagnostiqués chaque année a ensuite diminué de façon plus faible. Depuis 2007, le nombre annuel de cas de sida fluctue autour de 1 500 et ne diminue plus.

Nombre de diagnostics de sida et d'infection à VIH, France, 1978-2010
(Source DO du sida et DO du VIH, InVS)



Preuve de l'efficacité des traitements, près de 80% des personnes qui ont développé un sida en 2010 n'avaient pas bénéficié d'un traitement antirétroviral, le plus souvent en raison d'une méconnaissance de leur séropositivité.

Si chaque individu est susceptible d'être exposé au VIH, le risque de contamination n'est pas

le même dans tous les sous-groupes de la population. En effet, nous venons par exemple de voir que l'Ile-de-France et les DOM sont beaucoup plus touchés par l'épidémie que le reste de la France. Les études épidémiologiques réalisées en France, mettent en avant des caractéristiques socio-économiques surreprésentées dans les sous-groupes de personnes vivant avec le VIH.

4) Répartition hommes/femmes

En Ile-de-France, parmi les personnes qui ont découvert leur séropositivité au cours des cinq dernières années (2006-2010), 37% étaient des femmes, soit 5350 femmes. L'épidémie apparaît nettement plus féminine dans la région que dans le reste de la France métropolitaine, où la proportion de femmes parmi les découvertes de séropositivité enregistrées durant la même période est de 29%. Des tendances assez proches sont retrouvées en ne raisonnant que parmi les personnes qui ont été diagnostiquées au stade sida durant la même période : 34% en Ile-de-France étaient des femmes contre 27% en province.

Néanmoins, en Ile-de-France et dans une moindre mesure en province, une baisse de la proportion de femmes peut être notée parmi les découvertes de séropositivité : en Ile-de-France, cette proportion est passée de 45% en 2003 à 33% en 2010 (36% à 28% en province). En ce qui concerne les cas de sida, la proportion de femmes, qui était en hausse durant les années quatre-vingt-dix parmi les nouveaux diagnostics, semble s'être stabilisée au cours de la dernière décennie.

5) Des difficultés multiples pour les migrants

Une autre des spécificités de la région Ile-de-France, par rapport aux autres régions de métropole, est la proportion élevée de personnes de nationalité étrangère parmi les personnes touchées par le VIH. Ce constat est vrai que ce soit parmi celles, entre 2006 et 2010, qui ont découvert leur séropositivité (56% en Ile-de-France vs 22% en province), qui ont été diagnostiquées au stade sida (56% vs 20%), ou encore parmi les patients vivant avec le VIH suivis en 2010 dans les Corevih (comité de coordination régionale de la lutte contre l'infection due au VIH) franciliens. En Ile-de-France, comme dans le reste de l'hexagone, la

très grande majorité des personnes étrangères touchées par le VIH sont originaires d'Afrique subsaharienne, dont la plupart de quatre pays où l'épidémie de VIH/sida est généralisée (prévalence supérieure à 1%) : Côte d'Ivoire, Cameroun, république du Congo, Mali.

La nationalité des personnes touchées par le VIH diffère nettement selon le mode de transmission. Parmi les personnes franciliennes ayant découvert leur séropositivité entre 2006 et 2010 et contaminées par voie homosexuelle, 83% sont de nationalité française. A l'inverse, parmi celles qui ont été contaminées par voie hétérosexuelle, 77% sont d'une nationalité étrangère (67% d'Afrique subsaharienne).

L'enquête « aides migrants » [2] menée sur 2434 personnes, rapporte les différences de conditions de vie entre les personnes migrantes infectées par le VIH et les personnes non migrantes présentant la même pathologie.

a) Isolement affectif et séparation familiale

Parmi les femmes séropositives près de la moitié sont nées à l'étranger. 73% de ces femmes ont des enfants, mais 66% des femmes séropositives migrantes ayant des enfants ne vivent pas avec eux. L'étude ne précise pas les raisons de cela, mais près de 80% de ces personnes souhaitent un regroupement familial.

De plus, 62% des femmes séropositives déclarent ne pas vivre en couple. Les personnes migrantes séropositives sont d'ailleurs moins souvent en couple (26,5%) que les personnes non migrantes séropositives (38,8%). De plus, parmi les personnes qui sont en couple, 38,2% ne vivent pas sous le même toit que leur partenaire, en partie du fait qu'un tiers d'entre eux n'est pas autorisé à résider en France.

b) Une plus grande précarité sociale

Les personnes séropositives migrantes connaissent des situations de précarité plus accentuées que les personnes séropositives non migrantes. L'accès à un salaire régulier leur est plus difficile (27% contre 37%) et 15% sont sans ressource ou dépendent de l'aide des proches. Les revenus de 35% des personnes migrantes séropositives proviennent de l'attribution de l'allocation adulte handicapé (AAH). Cette plus grande difficulté se retrouve également au niveau du logement: 44% ont un logement instable (contre 15,5% pour les personnes séropositives non migrantes).

c) Une insécurité juridique sur le droit au séjour en France

10,3% des personnes étrangères séropositives déclarent ne pas avoir de titre de séjour. Mais, parmi ces dernières, certaines peuvent avoir une attestation de dépôt de dossier à la préfecture, être demandeuses d'asile, etc... Pour celles qui ont un titre de séjour, 57% indiquent avoir une carte de séjour temporaire d'un an maximum, un tiers une carte de résident valable 10 ans et 11% un titre de séjour valable moins de 6 mois. 13% des titres de séjour recensés ne sont pas assortis d'une autorisation de travail. Ces titres de séjour, par définition temporaires, sont soumis aux aléas de la procédure et de la décision de renouvellement par les préfectures.

d) CMU et difficultés d'accès à une couverture santé complémentaire

La couverture maladie des personnes migrantes séropositives se répartit comme suit : 58,7% pour la sécurité sociale sur critère socio professionnel (salaire, AAH, invalidité), 34,4% pour la couverture maladie universelle (CMU) et 6,9% pour l'aide médicale d'État (AME). Cette répartition diffère significativement des personnes non migrantes séropositives, dont seulement 13% ont recours à la CMU. Les personnes migrantes déclarent également plus souvent ne pas avoir une couverture complémentaire de santé (36% contre 19%).

e) Traitements et co-infections avec les hépatites B et C

Les pourcentages de personnes sous traitement antirétroviral sont équivalents chez les personnes migrantes et non migrantes (83,5%). Mais la durée de traitement est significativement plus longue chez les personnes non migrantes : 73% sont en traitement depuis plus de 5 ans, contre 58% des migrants. Cela s'explique en partie par le fait que seul 64% des personnes migrantes interrogées dans cette étude résident sur le territoire français depuis plus de 5 ans.

Les personnes migrantes séropositives pour le VIH semblent davantage méconnaître leur statut sérologique pour le VHB et VHC que les personnes non migrantes : 8,5% contre 4,4% pour le VHB et 10,4% contre 3,9% pour le VHC. De sorte que l'on peut suspecter que les co-infections soient sous-déclarées dans ce groupe. Malgré cela, on compte 7,3% de co-infection pour le VHB et 13,5% pour le VHC, ce qui est loin d'être négligeable et reste supérieur au taux chez les personnes non migrantes séropositives.

f) Qualité de vie et discriminations

Seul un tiers des personnes migrantes atteintes par le VIH déclare avoir une "très bonne ou bonne" qualité de vie et cette proportion semble plus faible que chez les non migrants (33,2% contre 39%). Pour la qualité de vie sexuelle, nous n'observons pas de différences statistiquement significatives entre migrants et non migrants : 40% se déclarent "insatisfaits ou très insatisfaits".

Les données quantitatives de cette étude témoignent du niveau fort de stigmatisation ressentie par les personnes séropositives et de manière encore plus flagrante chez les migrants. 40% des personnes séropositives migrantes contre 32% des personnes séropositives non migrantes disent que les gens évitent de les toucher s'ils savent qu'ils ont le VIH, et 47% contre 32% des non migrantes déclarent que certaines personnes ne veulent plus qu'ils soient en présence de leurs enfants depuis qu'elles savent qu'ils ont le VIH. D'autre part, 76% des migrants (contre 55%) font beaucoup d'efforts pour garder le secret sur leur VIH. Comparativement les

personnes séropositives non migrantes déclarent plus fréquemment qu'elles n'ont jamais besoin de cacher leur infection par le VIH (40% contre 32%). Pour finir, les personnes migrantes déclarent plus souvent se sentir mises à l'écart, isolées du reste du monde que les personnes séropositives non migrantes (56,5% contre 43%), ainsi que plus blessées par la façon dont les gens réagissent quand ils apprennent qu'ils sont infectés par le VIH (69% contre 55%).

Par rapport aux phénomènes de discrimination subis dans les deux dernières années, on peut constater que les personnes non migrantes disent de manière significativement plus fréquente avoir été discriminées du fait de leur infection par le VIH (72% contre 66%). De la même façon, les personnes séropositives non migrantes déclarent significativement une plus grande discrimination dans le cadre des soins (37% contre 27%) et dans le cadre des relations sexuelles (32% contre 17%). Les personnes migrantes séropositives déclarent des pourcentages plus élevés de discrimination seulement pour la discrimination subie dans la communauté (34% contre 23,5%).

Ces données mettent en lumière les obstacles quotidiens à l'amélioration de la santé des personnes migrantes confrontées en France au VIH et aux hépatites. Ces obstacles, dont certains sont partagés avec l'ensemble des personnes séropositives, tiennent à la fois aux conditions précaires de vie, à une législation qui contraint à un exil thérapeutique loin de ses proches et aux difficultés de maîtriser les enjeux de la vie avec le VIH dans le contexte fragilisant d'une migration. Sur ce dernier point, d'autres analyses seraient nécessaires pour explorer les facteurs qui, au cours du temps, peuvent influencer sur la capacité à mieux prendre soin de sa santé et à résister à la stigmatisation. A ce stade, nous pouvons constater le chemin à parcourir pour effacer cette double peine qui consiste, en France, à être séropositif et migrant.

6) La transmission mère-enfant

En l'absence de traitement, le taux de transmission du VIH de la mère à l'enfant (TME) est de l'ordre de 20 à 25% et la diffusion dans les pays industrialisés de stratégies préventives très efficaces basées sur l'utilisation des antirétroviraux est à l'origine d'une diminution spectaculaire du taux de transmission verticale. Ce taux est ainsi passé de 20%

avant 1994 à moins de 2% actuellement en Europe et aux Etats-Unis voire 0,6% pour une charge virale plasmatique inférieure à 1 000 copies/mL [3].

Dès la fin des années 1980, des essais ont montré que la zidovudine (AZT) pourrait prévenir ou diminuer la transmission verticale du VIH et suggéré une bonne diffusion placentaire.

Un essai américano-français, publié en 1994 dans le *New England Journal of Medicine*, mené sur près de 500 femmes a ainsi démontré l'efficacité préventive d'un traitement antirétroviral administré pendant la grossesse, par monothérapie de zidovudine, inhibiteur nucléosidique historique de la reverse transcriptase [4]. Les résultats de cette étude ont en effet montré que ce traitement permettait de réduire des deux tiers le risque de transmission mère-enfant.

Par la suite, les combinaisons antirétrovirales plus puissantes disponibles depuis 1996 ont été utilisées progressivement puis préconisées depuis 2004 en France à toutes les femmes enceintes séropositives, au plus tard au début du troisième trimestre de grossesse, y compris en l'absence d'indications thérapeutiques pour elles-mêmes, dans le but d'une prévention de la transmission materno-fœtale.

L'enquête périnatale française est une cohorte prospective multicentrique qui inclut depuis 1985 toutes les femmes enceintes infectées par le VIH prises en charge pendant la grossesse ou à l'accouchement dans une centaine de maternités en France. Une analyse des données disponibles pour plus de 10 000 femmes incluses dans cette cohorte entre 1985 et 2004, publiée dans le bulletin épidémiologique hebdomadaire en 2008 [5], souligne le rôle préventif du traitement dans la transmission verticale. Lorsqu'on exclut la minorité de femmes allaitantes, le taux de transmission du VIH-1 est en effet passé de 17,2% entre 1990 et 1993 à 6,8% entre 1994 et 1996, pour atteindre 1,6% entre 1997 et 2004.

En 2010, le rapport d'experts dirigé par le Pr Yéni [6], sur la prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH, souligne ainsi qu'actuellement en France, grâce notamment aux traitements antirétroviraux, la TME du VIH-1 est de l'ordre de 1 à 2%. Cela représente une quinzaine d'enfants infectés par an.

Les échecs de la prévention de la TME sont des échecs de prise en charge : non-dépistage ou dépistage tardif de l'infection de la mère, problèmes d'accès aux soins ou manque d'observance au traitement. L'accès aux soins, notamment au suivi prénatal précoce et

régulier, peut encore être problématique notamment pour les femmes étrangères en situation irrégulière et dans les départements d'outre-mer.

Aujourd'hui les femmes infectées par le VIH sont souvent des mères dont les enfants, s'ils naissent en France, sont très souvent séronégatifs. Si cette infection prend une place importante dans la vie de ces femmes, nous pouvons nous poser la question de la place que prend cette maladie dans la relation mère-enfant.

II. L'infection à VIH : une maladie qui a évolué

Depuis l'utilisation des associations multiples de traitements antirétroviraux dans les pays occidentaux, la maladie VIH a changé d'évolution. Elle est passée d'une maladie aiguë engageant rapidement le pronostic vital à une maladie chronique. Les personnes infectées par le VIH vivent donc aujourd'hui plus longtemps [7]. Toutefois, une durée de vie prolongée n'est rendue possible que par une gestion médicale continue de la maladie [8].

Cela implique que le pourcentage d'adultes porteur du VIH et ayant des enfants a augmenté également grâce à l'amélioration des traitements [9]. Les chercheurs ont donc redéfini le VIH comme une maladie familiale chronique [10]. Ainsi, non seulement le VIH est devenu plus répandu chez les parents, mais les parents vivent plus longtemps avec et jusqu'aux stades avancés de sida [11].

Les personnes séropositives vivant plus longtemps, elles ont la possibilité de se projeter dans l'avenir et d'envisager faire des enfants. Le nombre d'enfants ayant un parent infecté est donc susceptible de continuer à croître [11]. De récentes estimations indiquent qu'environ 80% des femmes avec le VIH sont en âge de procréer, 75% ont des enfants, et 50% ont plus d'un enfant [12].

Bien qu'il n'y ait pas de données nationales empiriques sur la personne qui s'occupe principalement des enfants dans les familles où une mère est infectée par le VIH, il a été estimé qu'aux Etats-Unis, plus de la moitié des enfants sont gardés uniquement par leurs mères [13] et il nous apparaît que les femmes sont beaucoup plus susceptibles que les hommes de vivre avec leurs enfants et de s'en occuper au quotidien [14].

La question se pose alors de savoir comment ces mères arrivent à gérer leur quotidien avec une maladie chronique si particulière, et comment les autres membres de leur famille, en particulier les enfants, s'adaptent et répondent à cette situation.

1) Adaptation à une maladie chronique [15]

La maladie est une atteinte à l'intégrité du sujet et une gêne à ses habitudes de vie. Ainsi l'individu se retrouve en situation de faiblesse, car, du moins au début, la maladie ne peut qu'être ressentie comme un manque ou une diminution. La personne malade se retrouve alors en situation de dépendance à l'égard de ceux qui soignent, et à l'égard de leur entourage, que ce soit physiquement ou moralement. Chaque personne fait face avec ses propres mécanismes de défense. On peut observer des dénis, des régressions, des épisodes dépressifs... Suite à cette période aigue, chaque personne apprenant une maladie grave ou chronique va devoir faire un difficile travail psychique de remaniement identitaire, qui varie selon l'histoire et la personnalité de chacun. Ces sentiments identitaires ont une fonction défensive et constructive. Ils favorisent le sentiment de continuité, et de cohérence générale, et préservent l'estime de soi. Bien évidemment ce travail sera plus ou moins difficile selon l'impact que la maladie a dans la vie du sujet, mais aussi selon le moment de la vie du sujet auquel ce changement brutal intervient. Dans la maladie c'est la perte qui perturbe l'identité des personnes. Pertes d'attributs, de fonctions physiques, de rôles sociaux ou de loisirs, toutes ces pertes impliquent une perte identitaire parfois difficiles à supporter.

Si la personne accepte que cette nouvelle maladie fasse partie d'elle et qu'elle arrive à trouver de nouveaux objectifs de vie qui lui conviennent, alors on peut imaginer qu'elle se sera adaptée à la maladie. Elle aura alors sa propre représentation de la maladie et réussira à préserver une bonne image d'elle-même avec la présence de celle-ci. Les patients atteints par la maladie sont aussi des travailleurs, des époux, des parents, des membres d'une communauté, ce qui peut supplanter leur statut de patient occasionnel et leur rôle de malade. A moins que la maladie ne prenne une place trop importante dans leur vie, ils préfèrent s'identifier à leurs rôles ordinaires plutôt qu'à leur rôle de malade.

a) La particularité des maladies graves

Les maladies graves comme le cancer ou le sida peuvent avoir des effets particuliers, car elles sont à l'origine de crises existentielles très importantes. La maladie fait basculer la vie de l'individu bien portant dans une condition de fragilité et de vulnérabilité en étant placé

devant des incertitudes fondamentales quant à l'issue d'une telle épreuve [16]. L'individu se retrouve atteint dans son intégrité corporelle du fait des effets indésirables des traitements et du processus morbide évolutif. Le spectre de la mort réveillé par ces maladies soulève des questions sur le sens de la vie. Les réponses vont dépendre du soi tel qu'il était avant l'annonce de la maladie, du moins en partie. L'anticipation du déclin physique et psychologique à venir et la nécessité de traitements contraignants, remettent en cause la valeur de la vie. Cette vulnérabilité est également déterminée par la représentation que le malade a de sa maladie. Son élaboration sera non seulement modelée par l'expérience singulière du malade, mais aussi par les images que véhicule sa famille, et son entourage au sens large. L'environnement social va en partie déterminer les valeurs, les rumeurs, et les clichés circulant à propos de la maladie. Ils réalisent la représentation sociale qui va orienter le sens que le malade va donner à sa maladie, et donc à lui-même. L'importance de cette représentation est un élément clé de la souffrance du malade, de ses réactions et des réponses plus ou moins efficaces qu'il sera en mesure d'apporter. Il va donc s'adapter et gérer ses comportements en fonction des conséquences réelles de la maladie, mais aussi en fonction des pensées qu'il aura construites.

Le fait d'être séropositif ne signifie pas qu'on sera nécessairement malade du sida, mais c'est un risque de maladie létale à plus ou moins long terme avec un pronostic incertain. L'annonce de la séroposivité provoque un bouleversement qui touche en profondeur ce qu'est l'individu. C'est son identité qui se trouve altérée à travers son schéma de soi. Ce diagnostic donne d'emblée à l'infection une teneur dramatique et dévalorisante, parce qu'aux yeux du malade, sa vie n'a plus la même valeur. Ce caractère auto-dévalorisant s'inscrit également dans un processus psychosocial où le VIH reste encore associé à une connotation négative. L'individu s'attribue alors un jugement de valeur, relatif au jugement qu'autrui porte sur lui et sur sa maladie. Ce n'est qu'au fil du temps, après des ajustements identitaires que ces personnes malades améliorent le jugement qu'elles portent sur elles-mêmes et l'environnement social joue un rôle essentiel dans cette réorganisation identitaire.

Le malade fait alors partie d'une population particulière et souvent stigmatisée. Cette stigmatisation leur impose des attributs négatifs et leur donne une image d'eux-mêmes négative. La honte et la culpabilité viennent altérer l'estime de soi. Les malades sombrent alors dans des moments dépressifs lorsqu'ils s'aperçoivent qu'ils sont rejetés par la société.

b) La réponse de la famille face à la maladie

La maladie, surtout lorsqu'elle est chronique et qu'elle comporte une menace vitale, même à échéance différée, fait souffrir la famille et induit une crise. Si, pour le patient, la maladie chronique est une menace portée à sa vie propre, pour les proches, elle constitue une menace de séparation et de perte.

La maladie altère le contact du patient avec ses proches, son aptitude à assumer ses fonctions habituelles dans son milieu familial et professionnel. Elle induit une modification des rôles, et des responsabilités de chacun. L'irruption de la maladie, est donc un événement qui a valeur de crise pour le sujet qui la vit, mais aussi pour sa famille et l'ensemble des personnes qui lui sont attachées. C'est toute la famille qui doit faire face à la maladie.

La survenue d'une maladie chronique se présente comme un événement perturbateur, qui contraint le système familial dans sa globalité à opérer un travail de réorganisation. Les maladies chroniques obligent le patient et ses proches à réorganiser leurs liens et leurs rôles respectifs sans pouvoir dépasser la crise induite par l'entrée de la maladie dans la famille. La manière dont l'entourage intègre celle-ci agit sur les vulnérabilités et les ressources du patient lui-même. Il existe, en d'autres termes, une interconnexion étroite entre les facultés de coping individuelles du patient et les modalités de coping déployées par le système familial auquel il appartient. Ces réaménagements peuvent venir exacerber des difficultés de communication déjà présentes au sein de ces familles.

Le mode de communication au sein de la famille a aussi avoir un impact. Ainsi, dans un foyer où les transactions sont souples, la communication entre parents et enfants est facile, notamment au sujet de la maladie, et où les frontières entre le système familial et le milieu extérieur sont flexibles, la famille pourra se réajuster aux changements et trouver un moyen de redistribuer les rôles qui conviennent à chacun. Dans une famille à transaction rigide, un nouveau point d'équilibre sera difficile à trouver et tout le système familial se trouvera alors en souffrance [17].

L'aptitude du patient à informer ses proches peut en effet être bloquée par la peur d'envisager sa propre dégradation et son risque de mort, ainsi que par l'angoisse d'être abandonné. Il est dès lors fréquent que les membres de la famille ne disposent pas des indications médicales

propres à favoriser leur positionnement par rapport au malade et leur gestion d'une perte anticipée.

Tandis que, lorsque nous allons bien, nous sommes en mesure de nous oublier, nous-mêmes et notre corps, pour nous consacrer à nos activités et aux personnes de notre entourage, dans la maladie, la pression émanant de ce qui, dans notre corps, nous perturbe est telle que nous perdons une bonne part de notre aptitude à nous adonner à l'autre et à nous engager dans des préoccupations communes. La maladie peut par ailleurs aussi envahir les espaces intersubjectifs tout comme elle envahit l'espace du moi : elle devient alors un thème autour duquel se focalisent l'attention, les gestes et les échanges entre le patient et les membres de son entourage. Sous ses aspects les plus douloureux et les plus critiques, la maladie transforme les attentes du patient vis-à-vis des autres et les réduit en un sens que l'on pourrait résumer, de façon très schématique, en ces termes : «aidez-moi ou laissez-moi».

Les maladies chroniques parentales viennent affecter les enfants. Cependant, il est difficile de définir de quelles façons ces maladies ont une répercussion sur eux. Si plusieurs études mettent en avant des troubles internalisés et externalisés, la compréhension exacte de ces troubles reste difficile. Si l'annonce d'une maladie chronique est souvent vécue comme dramatique, chacun s'adapte à sa façon et à son rythme. S'approprier une identité nouvelle du fait des contraintes liées à une pathologie chronique peut se faire de multiples façons. Les différents styles de coping dépendent de plusieurs facteurs tels que l'histoire de l'individu, la place du handicap dans sa vie, ses représentations de soi et de la maladie, ainsi que sa place dans sa famille et dans la société. Ainsi, si le parent s'adapte de façon optimale à sa nouvelle pathologie, ses enfants seront moins affectés par celle-ci. A l'extrême, si un parent présente ce qu'on appelle un trouble de l'adaptation, et développe des symptômes anxio-dépressifs, l'impact chez l'enfant sera bien plus important.

Armistead et al. [18] soulignent l'importance de plusieurs variables modératrices telles que la relation conjugale, la relation entre les parents et l'enfant avant le début de la maladie d'un des parents, ainsi que l'état mental du parent malade. La dépression parentale, les attitudes de retrait, les conflits conjugaux, et le divorce se sont avérés être des facteurs de risque de difficultés d'adaptation des enfants, car viennent perturber la fonction parentale. Ainsi la relation parent-enfant apparaît être une dimension essentielle dans l'ajustement des enfants à la maladie d'un de leurs parents.

Worsham et al. [19] notent que si une maladie parentale provoque souvent une détresse émotionnelle chez les enfants, les parents la remarque rarement. De plus, pour surmonter cette détresse, les plus jeunes enfants s'appuient habituellement sur le parent non malade, alors que les adolescents ont plutôt tendance à se tourner vers leurs amis pour rechercher du soutien.

Une autre dimension est la représentation que l'enfant se fait de la maladie parentale. Cela dépend bien évidemment de l'âge de l'enfant et de ses connaissances sur le sujet. Ainsi, si un enfant dramatise l'effet de la maladie du parent, tout en pensant qu'il en est responsable, la culpabilité et l'anxiété seront majorées chez celui-ci. En effet les études sur ce sujet suggèrent que l'impact de la maladie parentale sur l'enfant est plus en lien avec les représentations que s'en fait l'enfant qu'avec les éléments objectifs de la pathologie. Ainsi, selon les âges les interprétations que se font les enfants de la maladie parentale diffèrent, et les enjeux ne sont pas les mêmes [20].

Dans les deux premières années de vie, l'angoisse de séparation constitue la crainte majeure, et les modifications de l'environnement de l'enfant, comme le climat émotionnel, peuvent venir perturber la tranquillité de l'enfant et son sentiment de sécurité interne. L'enfant un peu plus grand peut vivre les situations de séparation comme des punitions, et protester activement pour retrouver sa figure d'attachement. Les modifications dans ses habitudes de vie peuvent le mener vers des comportements régressifs [21].

Avant 6 ans, la pensée magique de l'enfant peut l'amener à croire qu'il est à l'origine de la maladie parentale du fait de mauvaises pensées qu'il aurait eu, ou de comportements répréhensibles. Les interprétations qu'il peut faire des comportements de ses parents stressés ou déprimés peuvent nuire à l'image qu'il a de lui-même et à sa compréhension du monde.

Les enfants entre 6 et 10 ans ont une pensée plus concrète et vont souvent craindre les conséquences à long terme telles que la mort du parent malade. L'enfant peut alors se soucier de ne pas être un fardeau supplémentaire pour ses parents et va présenter un comportement exemplaire, tout en développant la croyance que ses propres sentiments ou ce qu'il fait ne sont pas importants. Ces enfants, qui peuvent être parentifiés, ont tendance à s'autonomiser plus rapidement que les enfants qui ne traversent pas ce genre d'épreuve. Cependant l'impact de la maladie sera pour eux surtout en lien avec les comportements directement observables, comme un parent alité en permanence. Le seul fait de savoir que son parent est malade, alors que rien n'a changé par ailleurs, ne semble pas affecter ces enfants de façon importante.

Au moment délicat de l'adolescence les enjeux sont plus complexes. Les adolescents sont dans une situation contradictoire d'essayer de s'éloigner et de se différencier de leurs parents, alors que leurs responsabilités au sein de la famille sont de plus en plus grandes du fait de la présence d'un parent malade. Ainsi plusieurs études ont montré que les enfants qui souffrent le plus des maladies parentales sont les adolescentes dont les mères sont malades. Les adolescents, en particuliers les filles, vivent un conflit entre autonomie et responsabilité. Leur conscience de la pathologie parentale les incite à tenter de diminuer les difficultés rencontrées par le parent malade en prenant le relai. De plus l'identification au parent malade au cours de cette période de remaniements identitaires, peuvent entraîner des épisodes dépressifs.

Les études sur ce sujet se sont surtout intéressées aux enfants de plus de 6 ans et aux adolescents en particulier. De plus, les études sur les effets des maladies chroniques parentales sur leurs enfants ont été particulièrement centrées sur le cancer.

La prévalence de la psychopathologie chez les enfants de parents présentant une maladie somatique chronique n'a pas pu être quantifiée, probablement car les situations varient beaucoup d'une maladie à une autre, et même au sein d'une même pathologie. Ce que retrouvent la plupart des études est le plus grand impact qu'à une pathologie maternelle sur l'adaptation des enfants, par rapport aux maladies paternelles, et en particulier l'impact d'une maladie maternelle grave, comme un cancer du sein, sur sa fille adolescente.

Le rôle du soutien social a également été étudié dans les cas de pathologie chronique, aussi bien au niveau de l'adaptation individuel, qu'au niveau de l'ajustement des enfants. Le soutien social est un facteur protecteur, qui aide l'individu et sa famille à s'adapter de façon adéquate. Cependant la pathologie peut jouer un rôle important dans l'absence ou la présence d'un entourage ressource. En effet, lorsqu'un individu apprend un tel diagnostic, il doit traverser une période de remaniements identitaires. Certains individus vont aménager leur vie de façon à ce que leur pathologie ne vienne pas trop interférer dans leurs habitudes anciennes. Pour d'autres, leur maladie va occuper une place centrale dans leur représentation d'eux-mêmes. Ainsi, en se définissant tout le temps de cette manière, l'entourage peut s'éloigner, pour ne pas être face à la plainte perpétuelle de cette personne. De plus, les contraintes imposées par la maladie peuvent diminuer les aptitudes à rencontrer son entourage habituel, et à entretenir ces liens. Ainsi la maladie peut produire une rupture douloureuse dans les relations coutumières entre le sujet et son environnement, mais elle peut aussi souvent induire

un mouvement de rapprochement protecteur, stimulant chez les proches des comportements solidaires de soin et de réparation.

2) *La symptomatologie des femmes VIH*

Pour mieux comprendre le quotidien des personnes infectées par le VIH, et en particuliers des parents infectés par ce virus, nous nous sommes intéressés aux symptômes qu'ils pouvaient éprouver.

Les symptômes de maladies opportunistes les plus fréquents tout au long de l'infection, sont des symptômes qui peuvent affecter les capacités parentales comme la fatigue, des neuropathies, des diarrhées, des nausées et la dépression [22]. De plus, les traitements médicamenteux utilisés pour traiter l'infection entraînent eux aussi des effets indésirables qui ont également un impact sur les capacités des parents. Nous relevons parmi les plus fréquents effets secondaires les diarrhées, les nausées, les vomissements, une redistribution des graisses et des problèmes dermatologiques tels que des rashes [23]. Ammassari et al. [24] ont montré que beaucoup de ces effets indésirables sont associés de façon significative à une non-adhésion au traitement antirétroviral.

Dans de nombreuses études, la fatigue est décrite comme étant la plainte la plus fréquente des femmes infectées par le VIH [25, 26, 27]. L'asthénie est aussi considérée par 98% des femmes VIH positives symptomatiques comme étant le symptôme le plus difficile à supporter et le plus invalidant.

D'autres études indiquent également que le déclin de l'état de santé des mères séropositives affecte négativement leurs performances dans certaines tâches parentales comme la discipline, les soins physiques et la participation aux activités des enfants [28, 29].

3) *Le VIH : une maladie chronique qui affecte les compétences parentales*

La maladie chronique chez un parent est connue pour avoir un impact sur les enfants et les familles. Cette relation a été surtout documentée dans la littérature sur le cancer [30, 31, 32, 33], mais la plupart des maladies chroniques nécessitent une gestion quotidienne des soins et

exigent un soutien social et psychologique très important de la part des membres de la famille [34].

L'infection par le VIH remplit aujourd'hui, dans les pays occidentaux, les critères d'une maladie chronique [35] pour laquelle il n'existe pas de traitement curatif. Alors que l'histoire naturelle de la maladie a été profilée et décrite, la progression de la maladie varie considérablement selon les individus, car les multi-thérapies actuelles peuvent être complexes et ne montrent pas une efficacité équivalente chez tous les patients.

Par ailleurs, cette maladie a un profond impact sur les relations [36]. S'ajuster à une maladie chronique est très compliqué pour les familles qui doivent déjà faire face au challenge du développement et de l'éducation des enfants.

Armisted et al. [18] ont avancé qu'une pathologie somatique parentale pouvait perturber directement les compétences parentales ou entraîner indirectement une augmentation des dépressions parentales et/ou une augmentation des conflits au sein des relations familiales.

D'autres études suggèrent que les parents ayant des maladies chroniques ont moins de temps à consacrer aux besoins de leurs enfants [37], notamment parce que ces mères ont besoin de gérer leurs propres soins et traitements tout en remplissant leur rôle de parent, à savoir s'occuper de leurs enfants sur un plan matériel, affectif et éducatif.

Les conséquences de la maladie qui conduisent à l'inadaptation des enfants ont été relatées par Armistead et al. sous le terme de « disrupted caregiving », soit la perturbation à donner des soins à son enfant de la part de parents [18]. Ils suggèrent que les maladies parentales avec une altération physique progressive peuvent avoir un fort impact sur le fonctionnement de l'enfant, car un « caregiving » perturbé comprend un soutien moral réduit de la part des parents, moins d'efforts fournis pour la discipline, une forme de négligence, des changements dans la routine familiale, et plus de périodes d'absence des parents.

Les femmes séropositives sont donc considérées comme des mères ayant des compétences parentales plus perturbées que les femmes non infectées par le VIH, particulièrement en raison d'une moindre capacité de surveillance de leurs enfants et d'une prise en charge des enfants perturbée au sens où elle n'est pas toujours constante et continue [38]. Les mères infectées par le VIH sont dans une situation désavantageuse pour gérer les besoins de leurs

enfants lorsque leur maladie passe d'un stade asymptomatique à un stade symptomatique, car leur temps et leur attention peuvent être dirigés vers d'autres priorités que celles de leurs enfants.

En effet, lorsque la maladie progresse, la surveillance des examens sanguins, de leur état de santé ainsi que le traitement des divers symptômes leur demandent de plus en plus de temps et d'énergie. De plus, la volonté psychologique de rester en bonne santé requiert une énergie considérable que ces mères VIH-positives voudraient investir dans leurs relations familiales. Elles se retrouvent cependant être moins disponibles pour s'occuper de leurs enfants au quotidien [39].

Que ce soit pour des consultations, des examens complémentaires ou des hospitalisations, ces femmes passent un certain temps en dehors de leur maison. Lorsqu'il s'agit d'une hospitalisation, la durée de leur absence est imprévisible. Il leur faut alors trouver une personne pour s'occuper de leurs enfants, lorsque le père des enfants n'est pas présent au domicile. Les femmes séropositives signalent fréquemment la nécessité d'une aide, sur le plan matériel, pour garder leurs enfants mais également sur un versant psychologique afin de gérer la culpabilité liée à leurs absences et le sentiment d'échec de ne pas s'occuper de leur foyer comme elles le souhaiteraient [13]. A l'extrême, les mères qui n'ont pas de possibilités de garde font face à la décision d'amener leurs enfants à leurs rendez-vous médicaux ou de les laisser au domicile sans surveillance.

Certaines études chez des enfants d'âge scolaire soulignent que ces mères ont tendance à ne pas surveiller les devoirs et à négliger certains soins physiques, et que les aînés se retrouvent alors en position de s'occuper des plus jeunes, lorsque la mère est le seul adulte à s'occuper des enfants. Or les enfants, aussi, ont leurs propres besoins liés à la maladie de leur mère, à savoir un soutien affectif, un cadre rassurant et un besoin d'informations.

Dans une étude de Murphy de 2011[40], des femmes séropositives ayant des enfants âgés de 6 à 11 ans, ont acceptées d'expliquer ce qu'elles pensaient avoir raté avec leurs enfants du fait de la présence du VIH dans leur vie. Plus d'un tiers des femmes ont déclaré que leur maladie les a empêché de réaliser certaines tâches quotidiennes qui concernaient leurs enfants, comme cuisiner, nettoyer la maison, emmener les enfants à l'école, les aider aux devoirs, etc... Ces femmes ont affirmé avoir traversé des périodes où elles étaient tellement malades qu'elles ne

pouvaient tout simplement faire aucune de ces activités quotidiennes nécessaires pour leurs enfants.

Une mère a déclaré : « Vous vous sentez inutile. Vous ne pouvez pas cuisiner pour vos enfants, prendre soin d'eux, les emmener dehors ... C'était très frustrant. Je me sentais mal ».

Une autre a dit : « Il était seul. Je ne pouvais pas faire grand-chose ».

Le VIH a des effets néfastes sur l'état de santé de 94% des mères de l'étude de Murphy, qui disent avoir manqué des activités avec leurs enfants. Le VIH induit souvent une fatigue insurmontable chez ces femmes. Elles étaient si fatiguées qu'elles ne pouvaient rien faire avec leurs enfants. L'une d'elle raconte : « Je me sens fatiguée... Ça vient sans qu'on puisse le contrôler ... Ce n'est pas une fatigue où je peux essayer et me forcer. Non - c'est là et c'est tout ». De nombreuses mères ont parlé du VIH comme affectant négativement leur maternage parce qu'il les a rendues tout simplement incapables à certains moments, parfois même « dès le réveil ».

Les effets secondaires de leurs traitements antirétroviraux affectent aussi la santé physique de ces femmes et donc leur capacité à s'occuper de leurs enfants. « Souvent il voulait que je l'emmène au parc et je souffrais des effets secondaires du traitement. Il était frustré, en colère... il voulait vraiment plus d'attention » relate une de ces mères.

Lorsque qu'on a demandé à une autre mère combien de fois elle n'avait pas pu faire ce qu'elle aurait voulu faire avec son enfant à cause du VIH, elle a répondu : « Beaucoup ... depuis que j'ai commencé à prendre des médicaments. Quand nous voulions sortir, nous ne pouvions pas parce que je sentais que j'allais vomir. »

Parfois, la santé de ces femmes s'est détériorée à tel point qu'elles ont fini par être hospitalisées, pour des périodes allant de quelques jours à plusieurs mois. Les hospitalisations ont été particulièrement difficiles pour ces femmes car elles ont conduit à une séparation physique et à une interruption dans leurs responsabilités quotidiennes de mère : « J'étais à l'hôpital ... J'ai raté tout l'été! »

« Ces 2 dernières années, j'ai raté beaucoup de choses, parce que j'étais à l'hôpital la plupart du temps." Comme mentionné précédemment, les hospitalisations les rendaient incapables du moindre soin dont nécessitaient leurs enfants chaque jour. Certaines de ces hospitalisations semblent même avoir affecté l'ensemble de la relation mère-enfant entraînant des difficultés pour l'enfant à gérer la séparation. Les mères croyaient que les jeunes enfants ne

comprenaient tout simplement pas ces longues séparations:

« J'ai été tellement malade qu'il était difficile de prendre soin de lui Quand ils m'ont hospitalisée pendant trois mois consécutifs, je n'étais pas là pour lui et je ne pouvais pas. 3 mois... Ça semblait ne pas être très longtemps, mais pour son âge. Il avait 2 ou 3 ans. Il voulait sa maman et je ne pouvais pas être là. »

Les mères de cette étude ont déclaré que les enfants plus âgés, aussi, avaient du mal à faire face aux longues séparations dues aux hospitalisations.

« Un jour, il est rentré de l'école et m'a dit: «Maman, je vais te dire quelque chose ... parfois je suis à l'école et je pense à l'hôpital et à ce qui se passe pour toi ... j'y pense beaucoup. » »

De nombreuses études fournissent un aperçu du rôle que la maladie joue dans les familles affectées par le VIH maternel. Le VIH parental perturbe souvent la structure de la famille, les ressources économiques, et le cycle de vie développemental. Les analyses qualitatives indiquent que, alors que les femmes VIH positives considèrent que leur maternité est leur rôle le plus important, et que leurs enfants sont leur plus grande source de motivation, le fait d'élever des enfants et d'entretenir des relations avec eux est aussi une grande source de stress [29].

Comme toute maladie chronique familiale, l'infection au VIH a un impact énorme sur les membres de la famille. Les communautés minoritaires et les personnes vivant dans la pauvreté sont touchées de manière disproportionnée par le VIH et par conséquent de nombreuses mères séropositives doivent faire face à des difficultés sociales et économiques en plus de gérer leurs propres soins liés à leur maladie. Les enfants de parents porteurs du VIH doivent s'adapter à l'évolution des rôles des membres de la famille, aux interruptions dans la routine quotidienne, et à l'incertitude concernant la maladie inhérente au fait d'avoir un parent malade [41]. Encore aujourd'hui la spécificité des besoins de ces enfants n'est pas entièrement comprise et l'étendue des perturbations dans les soins induites par l'infection au VIH du parent, pas complètement reconnue [42].

III. Les effets du VIH maternel sur les enfants

1) L'impact du VIH maternel sur les enfants

Si les enfants infectés par transmission verticale sont à haut risque de troubles développementaux, notamment cognitif, moteur et émotionnel [43], les enfants de mères séropositives, non infectés par le VIH, présentent également plus de problèmes comportementaux, émotionnels et de socialisation [44, 45] que la population générale. Néanmoins, tous ces effets ne sont pas retrouvés dans toutes les études. Quels sont donc les mécanismes qui expliquent ces effets indirects du VIH maternel sur ces enfants ?

Les problèmes de santé mentale comme la dépression et l'anxiété sont communs aux personnes aux prises avec une maladie chronique comme le VIH, et ces problèmes affectent aussi le maternage de leurs enfants. Les études suggèrent qu'une proportion importante des femmes séropositives qui traversent un moment de détresse psychologique peut se sentir incapables ou peu disposées à participer pleinement à la vie de leurs enfants au cours de leur développement. Armistead et al. [18] note que pour les maladies parentales ayant une évolution progressive, comme le VIH / SIDA, les parents sont souvent susceptibles de souffrir de dépression, qui à son tour peut venir perturber le « parenting ». Ces problèmes peuvent aussi conduire à de nombreux soins qui empêchent occasionnellement ces parents de consacrer le temps nécessaire à leurs enfants. Le diagnostic de séropositivité rend les personnes vulnérables à la dépression, mais réduit aussi considérablement le soutien social ; or ces deux difficultés entraînent, même en dehors du contexte du VIH, des troubles développementaux chez les enfants.

La plupart des recherches à ce jour portant sur la relation entre les parents souffrant d'une maladie chronique et le fonctionnement des enfants concerne le cancer d'un ou des parents. Ainsi les enfants de mères ayant un cancer seraient plus susceptibles de présenter des troubles internalisés tels que des phobies, des plaintes somatiques et des troubles anxieux, et feraient davantage l'expérience d'une faible estime de soi par rapport aux enfants dont les mères n'ont pas de maladie chronique [19]. D'autres études ont constaté que les enfants d'âge scolaire ayant un parent atteint d'un cancer présentent une plus grande détresse psychologique et

s'engagent davantage dans des comportements de passage à l'acte par rapport aux enfants issus d'une famille où les parents sont en bonne santé [46, 47].

Lorsque les symptômes physiques surviennent chez le parent, la capacité de celui-ci à gérer les responsabilités familiales habituelles est compromise et les enfants se retrouvent en difficulté [48].

La littérature sur l'adaptation des enfants ayant un parent atteint d'un cancer pourrait être utilisée pour comprendre l'impact du VIH, maladie invalidante et stigmatisée, sur le bien-être des enfants. En effet, dans les familles où la mère est séropositive, la relation mère-enfant est probablement tout autant perturbée par l'impact de la maladie. Les enfants de mères séropositives sont aux prises avec les stress associés à la maladie et peuvent percevoir l'indisponibilité de leur mère comme un manque d'intérêt ou de compréhension vis-à-vis de leurs besoins.

Certaines études sur les enfants de parents touchés par le VIH [37, 49, 50, 51] suggèrent une vulnérabilité plus importante chez eux que chez les enfants de parents en bonne santé. Ces études soulignent les perturbations des soins maternels liées au VIH et l'impact de ces perturbations sur les enfants et les adolescents, et mettent en avant que les soins primaires dispensés par les parents infectés par le VIH peuvent influencer le devenir social, émotionnel et comportemental de leurs enfants.

Les études sur la santé mentale des enfants VIH-négatifs de mères VIH-positives ont mis l'accent sur la présence de symptômes internalisés (par exemple, la dépression, l'anxiété) et externalisés (comme des troubles du comportement) et ont constaté que ces enfants ont tendance à présenter des niveaux accrus de ces deux types de problèmes [45, 52]. Ces mêmes études qui ont examiné les problèmes d'attention ainsi que les compétences cognitives et sociales ont également constaté que les enfants des parents ayant le VIH ont aussi plus de problèmes dans ces domaines. Cependant, certaines recherches n'ont pas montré d'association entre le VIH parental et les problèmes dans le fonctionnement des enfants.

La littérature existante sur la santé mentale des enfants dont les parents ont le VIH est limitée de plusieurs manières. La plupart des études ont des échantillons relativement petits et des tranches d'âge importantes, utilisant des données transversales, et s'appuyant sur le discours

des parents uniquement. Nous avons tout de même décidé d'évoquer les difficultés rencontrées par ces enfants dans cette situation si particulière qu'est la présence du VIH chez la mère. Nous avons choisi pour cela de mettre en avant les résultats d'études qui nous semblaient pertinentes.

Certains de ces travaux suggèrent que, par rapport aux enfants de mères non infectées, les enfants non infectés dont les mères sont séropositives présentent plus de troubles internalisés, en particulier des symptômes dépressifs et de plus faibles niveaux de compétences cognitives et sociales. Cependant, les résultats ne sont pas complètement congruents. Forehand et al. [52] ont trouvé des différences entre les deux groupes pour les troubles internalisés et externalisés sur la base du discours des enfants, mais pas selon le discours des mères. En revanche, Forsyth et ses collègues [45] ont trouvé plus de troubles internalisés en se basant sur le discours des mères et des enfants, mais aucune différence sur les troubles externalisés n'a été mise en évidence.

Les deux études montrent que l'infection maternelle au VIH est associée à des difficultés modérées dans l'adaptation psychosociale des enfants.

Dans une autre étude, Forehand et al. [53] ont comparé l'adaptation psychosociale sur 4 ans, d'enfants de mères séropositives et séronégatives, âgés de 6 à 11 ans au début de l'étude. Le but était d'examiner le rôle de la fonction parentale sur l'adaptation des enfants. Les enfants de mères séropositives ont signalé plus de symptômes dépressifs dans les quatre évaluations que les enfants dont les mères sont séronégatives. Mais, il n'est apparu aucune autre différence significative entre les deux groupes en ce qui concerne les troubles externalisés.

L'étude sur la qualité de la relation mère-enfant a suggéré que les enfants affectés par le VIH maternel perçoivent leur relation avec leur mère comme étant moins chaleureuse et perçoivent également moins de soutien de la part de leur mère que les enfants dont les mères ne sont pas infectées.

Par ailleurs, les enfants qui connaissaient le statut sérologique de leur mère n'ont pas rapporté plus de troubles internalisés que les enfants qui ignoraient la pathologie maternelle [54]. Les difficultés rencontrées par ces enfants ne sont donc pas principalement liées à leurs inquiétudes au sujet de la santé de leur mère, mais plutôt à l'environnement émotionnel et affectif dans lequel ils vivent, ainsi qu'à la disponibilité de leur mère.

Cependant, les mères des deux groupes ont signalé le même niveau de satisfaction en ce qui

concerne la qualité de la relation à leurs enfants.

Lorsqu'un des participants, mère ou enfant, évoquait une relation mère-enfant de bonne qualité, cela était constamment associé à un discours évoquant moins de difficultés d'adaptation, mais les mères et leurs enfants n'avaient pas pour autant la même évaluation de leur relation. Cependant, lorsqu'on tient compte du discours de la mère sur la qualité de la relation mère-enfant, cette relation semble être moins fortement associée à l'adaptation des enfants dans les familles affectées par le VIH de la mère que dans celles sans infection par le VIH.

L'hypothèse la plus probable qui expliquerait les niveaux plus élevés de symptômes internalisés chez les enfants dont les mères sont infectées, semble tourner autour de la dynamique familiale, en particulier pour les enfants qui perçoivent leur relation à leur mère comme étant de mauvaise qualité. Les résultats de ces évaluations indiquent que les pratiques parentales, en particulier la qualité de la relation mère-enfant, est liée à l'ajustement psychosocial de l'enfant.

Enfin, du point de vue des mères, leur pathologie n'influence pas l'adaptation de leurs enfants en ce qui concerne les problèmes de comportement en particulier. Il semble important de souligner que le discours des mères et de leur enfant étaient très souvent différents lorsqu'ils abordaient les thèmes des problèmes rencontrés par l'enfant, les troubles internalisés, la qualité de la relation mère-enfant, et l'association entre le rôle parental et l'adaptation de l'enfant.

Il est probable que les problèmes d'adaptation des enfants ne peuvent être attribués au VIH seul, mais aux multiples sources de stress pour ces enfants résidant dans des environnements à haut risque.

L'étude de Bauman et al. [55] nous est aussi apparue intéressante. Son but était d'évaluer la santé mentale d'enfants âgés de 8 à 12 ans dont les mères avaient un stade avancé du VIH / SIDA à l'aide de multiples mesures, avec 2 sources d'information et un recueil de données sur une période de 2 ans.

Au cours de cette période d'étude de 2 ans, les 157 enfants, soit 100% des enfants, ont

présenté au moins une fois des symptômes cliniquement significatifs: 12% lors d'une seule évaluation, 25% au décours de deux évaluations, 26% à 3 reprises, 27% à 4 reprises, et 9% à chaque fois.

Deux tiers des enfants ont présenté des symptômes cliniquement significatifs à plus de trois reprises. Ces symptômes dits chroniques ne sont ni liés à l'âge de l'enfant, ni au sexe, ni à l'usage de drogues par la mère. Ils n'avaient pas de lien non plus avec l'état de santé somatique actuel de la mère, ni avec une dépression maternelle, ou une relation mère-enfant difficile. Les symptômes persistants de presque tous ces enfants, avaient été constatés par la mère et l'enfant. Seulement 8% des enfants avaient été les seuls à avoir identifié leur symptomatologie chronique, et seulement 5% ne l'avaient pas constaté alors que leurs mères l'ont signalé.

Aucun type de problème affectif ou comportemental particulier n'était dominant. Néanmoins, parmi les 8 - 10 ans, le diagnostic psychiatrique le plus fréquemment retrouvé était l'anxiété de séparation. De même, les 11 - 12 ans présentaient plus de troubles internalisés que de troubles externalisés dans la plupart des évaluations, et les troubles retrouvés le plus souvent de façon prolongée appartenaient aux sous-échelles de somatisation et de problèmes socialisation.

Comparé aux auto-évaluations des enfants, les parents considéraient que leurs enfants avaient des niveaux plus élevés de symptômes externalisés tels que des comportements délinquants. Cependant, parmi les sous-échelles de troubles internalisés, les parents ont également eu tendance à signaler plus fréquemment que leurs enfants étaient au-dessus du seuil clinique pour les troubles somatoformes et les difficultés de socialisation que pour les autres sous-échelles.

Ces enfants présentaient des symptômes, qui, même si leur intensité est élevée, ne sont pas suffisant pour remplir les critères d'une pathologie déterminée. Ainsi, la plupart des enfants atteints de symptômes chroniques ont reçu des soins psychiatriques ou psychologiques, mais 28% n'ont jamais vu un professionnel de la santé mentale.

Les scores de symptômes étaient le plus élevé au départ, quand les mères étaient plus malades, et diminuaient au fil du temps. Sur la base d'analyses antérieures, les auteurs pensent

que la diminution des symptômes chez les enfants était liée à l'amélioration de la santé physique et mentale de la mère, bien que nous ne puissions pas exclure la possibilité que la mesure répétée des symptômes au fil du temps ait pu influencer les réponses.

Si la santé mentale d'un enfant est évaluée par les parents ou l'enfant seul, alors de nombreux enfants atteints de problèmes psychologiques graves pourraient être négligés. Les psychiatres recommandent donc que les enfants soient évalués par plusieurs membres de la famille et que l'évaluation des symptômes par n'importe laquelle de ces personnes soit considérée comme suffisante pour proposer une prise en charge.

Ces résultats nous indiquent qu'il est important de rester vigilant. En effet, ces enfants devraient être évalués régulièrement d'un point de vue psychologique, afin de déterminer les difficultés qu'ils rencontrent et de les soutenir. Il est important de reconnaître que les enfants ne peuvent pas présenter tous les types de problèmes à chaque instant. Mais il est probable qu'ils soient plus vulnérables que les autres, face à un nouveau facteur de stress.

Cela peut être attribuable à un stress nouveau soudain, comme une hospitalisation de leur mère, ou à des facteurs de stress imprévisibles ou incontrôlables, tels que le manque de soutien social, des problèmes économiques, ou des violences. Cela peut aussi être attribuable au défi permanent de faire face au stress chronique. Les enfants des familles dont la mère a le VIH sont très vulnérables, et tout changement ou nouvelle menace est susceptible d'entraver leur adaptation et leurs capacités de résilience. Dans une fenêtre de seulement 2 ans, une fenêtre dans laquelle les parents ont été traités avec succès pour le VIH, chaque enfant a connu de graves troubles psychologiques. Cette conclusion qui donne à réfléchir suggère qu'il faut rester vigilant à l'égard de ces enfants.

Il est important également de signaler que cette étude s'est déroulée en l'absence de groupe contrôle. Cela rend donc les résultats difficiles à interpréter. En effet, on ne peut pas comparer le poids de ces symptômes de santé mentale dans cette population d'enfants par rapport aux enfants qui vivent dans des conditions similaires mais dont les mères n'ont pas le VIH. Cependant, aucune autre étude publiée n'a signalé des taux de 100% de troubles parmi une population générale d'enfants ou chez les enfants dans un groupe à haut risque.

Bien que ces quelques études établissent un lien entre le VIH maternel et le bien-être des

enfants, il est difficile de comprendre un lien de causalité très clair. En effet ces familles étant confrontées à un grand nombre de difficultés, il n'est pas évident de comprendre l'impact de chaque facteur de risque.

Nous avons donc décidé de nous intéresser aux multiples facteurs de stress et de dépression auxquels faisaient face les parents infectés par le VIH, car il semble qu'ils aient un impact important sur le bien-être de ces familles.

2) *Stress et anxiété*

Des recherches antérieures chez des personnes non infectées par le VIH ont clairement montré qu'une maladie chronique est un facteur de stress majeur pour les membres d'une famille. Des niveaux élevés de stress sont souvent associés à des stades sévères de ces maladies chez les adultes [56].

Bien que la maladie VIH/SIDA ait changé de statut, elle nécessite un traitement complexe, des régimes alimentaires appropriés, et des adaptations nécessaires pour gérer les maladies associées et les hospitalisations intermittentes. La gestion d'une maladie chronique incurable est déjà un facteur de stress majeur, mais il s'ajoute à de nombreux autres facteurs de stress associés à l'épidémiologie de l'infection à VIH chez les femmes, tels qu'un niveau socio-économique faible, des consommations de substances, et un statut de mère célibataire. Ces femmes sont aussi à risque d'exposition à la discrimination, de traumatisme et de violence, même avant qu'elles ne deviennent infectées par le VIH.

La discrimination est un autre problème qui se pose régulièrement. Ainsi la question de la divulgation du statut sérologique est fréquente. En effet de nombreuses personnes concernées par le VIH n'en parlent pas de peur d'être victime de discrimination, souvent liée aux modes de transmission du virus. Ces personnes sont rapidement associées à des individus aux mœurs légères et/ou ayant des comportements déviants comme la consommation de drogue ou la prostitution. Le sentiment de honte peut influencer la décision des parents de dévoiler ou non leur statut, car les réactions de rejet des autres peuvent entraîner ou exacerber une dépression ou d'autres troubles psychiques, ce qui vient parfois interférer avec l'adhésion au traitement [57].

Letteney et Heft LaPorte [58] ont constaté que les mères qui ne dévoilaient pas leur diagnostic de séropositivité percevaient une stigmatisation liée au VIH bien plus grande que les mères qui divulguaient leur statut à leur entourage. Il y avait, dans cette étude, une relation inverse entre la divulgation de leur statut sérologique des mères aux enfants et les résultats liés à la discrimination et la dévalorisation perçue par ces femmes du fait de leur pathologie. Les mères qui ne divulguaient pas leur maladie à leurs enfants, se sentaient significativement plus dévalorisées et discriminées en raison de leur statut sérologique.

Une analyse plus poussée a révélé que les mères qui ne disaient pas à leurs enfants qu'elles étaient malades, étaient significativement plus susceptibles que les autres femmes d'utiliser le secret dans leur propre vie comme une façon de gérer les problèmes liés à la stigmatisation. Par conséquent, les femmes séropositives peuvent bénéficier de moins d'aide que d'autres pour la gestion de leurs enfants en raison du secret qu'elles choisissent d'imposer pour éviter des comportements discriminatoires.

Si le stress est un facteur important dans la vie des familles vivant avec le VIH. Lesar et Maldonado (1997) [59] ont rapporté que les symptômes de stress sont plus élevés chez les sujets séropositifs ayant des enfants séropositifs à charge. De même, Kaplan et al. [60], dans une étude sur les femmes séropositives de diverses origines ethniques, ont trouvé des niveaux d'anxiété significativement plus élevés que dans la population générale et ont aussi souligné que les interventions ne sont efficaces que si elles sont sensibles aux particularités culturelles de ces femmes. Etant donné le travail de Littrell [61] sur la relation entre les états psychologiques des personnes séropositives et le fonctionnement de leur système immunitaire, il semble important de rester attentif au répertoire d'adaptation des parents vivant avec le VIH.

Pour les femmes infectées par le VIH qui sont mères, le stress d'élever des enfants qui peuvent ou non également être infecté se surajoute aux autres sources de stress [62]. Ainsi, les femmes infectées par le VIH et issues de l'immigration qui ont des enfants [63] ont plus de chances de présenter des symptômes anxieux que les autres femmes infectées par le VIH.

a) Le stress lié à la parentalité

Une étude de Franchi et al. [64] suggère que depuis l'introduction des multithérapies en 1996-1997, les parents séropositifs perçoivent plus de stress lié à l'éducation des enfants.

Une certaine littérature s'est intéressée au stress lié à la parentalité, qui a été défini comme les difficultés qui découlent des exigences liées au fait d'être parent. Il prend en compte les caractéristiques des enfants et des parents, et le contexte familial [65]. Rodgers [66] a constaté que le stress lié au fait d'être parent affecte à la fois directement et indirectement le comportement parental. Par ailleurs, Anderson [67] a constaté que les parents en mauvais état de santé déclaraient des niveaux significativement plus élevés de stress lié à la parentalité que les parents sains.

Les minorités ethniques, qui sont de façon disproportionnée représentées chez les mères vivant avec le VIH, font face à plus de défis qui peuvent conduire à augmenter ce stress lié à la parentalité, qui à son tour peut conduire à une moins bonne santé mentale.

Dorsey et al. [41] notent que les facteurs de stress physiques du VIH sont susceptibles d'inhiber certains aspects de la parentalité tels que la surveillance des enfants et peuvent influencer sur la qualité des relations parents-enfants. Dans leur étude, les mères séropositives ont déclaré avoir des niveaux plus faibles de satisfaction d'elles-mêmes dans leur rôle parental (c'est-à-dire la perception de leur façon d'assurer leur rôle de parent autour de cinq dimensions: l'amour, la surveillance, la communication, l'éducation et leur efficacité générale) que les mères qui n'étaient pas infectées.

b) Effets du stress sur les enfants

Catz et al. [68] ont constaté que les femmes vivant avec le VIH avaient des niveaux élevés de stress et d'anxiété, qui à leur tour étaient associés à une diminution des stratégies d'adaptation actives et à la perception d'un soutien social de moins bonne qualité.

Des niveaux élevés d'anxiété maternelle sont associés à de moins bonnes compétences parentales. On retrouve, dans les familles où les parents ont des difficultés à exercer leur rôle,

plus de troubles du comportement chez les enfants, et ce, en particulier chez les enfants les plus jeunes. Ainsi, l'anxiété maternelle est associée, par le biais des compétences parentales, à l'apparition de problèmes de comportement chez les enfants.

Les mères vivant avec le VIH rapportent des compétences parentales compromises à travers une variété de domaines parentaux. Par exemple, dans l'étude de Forehand et al. [52] les mères afro-américaines à faibles revenus, infectées par le VIH étaient moins susceptibles d'avoir une relation parent-enfant positive et avaient tendance à moins superviser leurs enfants que les mères non infectées par le VIH du groupe témoin. Il n'est pas surprenant, qu'un rôle parental compromis dans une famille touchée par le VIH soit associé à des troubles psychiques des enfants, car la surveillance parentale et la relation mère-enfant ont été associées à la présence de troubles internalisés et externalisés chez les enfants [38].

Les mères vivant avec le VIH ont également rapporté plus de ressentiment envers leurs enfants [69] et une plus grande proportion de conflits avec eux [70]. Dans un échantillon de mères vivant avec le VIH et ayant des enfants de plus de 10 ans, c'est parmi les familles qui avaient le plus d'habitudes de vie familiale routinière, au fil du temps, qu'on pouvait trouver les enfants et les adolescents qui présentaient le moins de troubles psychiques : moins de comportements agressifs, d'anxiété, de dépression, de troubles des conduites et de binge drinking. On constatait aussi une meilleure estime de soi [71]. Dans cet échantillon de mères vivant avec le VIH et leurs jeunes enfants, l'anxiété maternelle avait encore une fois un lien direct avec les compétences parentales. Ces mères, qui étaient plus soucieuses de leur propre santé, et plus stressées dans leur rôle parental, étaient plus susceptibles de montrer de moins bonnes compétences parentales.

Non seulement le VIH peut conduire à des problèmes de santé physique chez ces femmes, mais il conduit aussi à des difficultés de santé mentale pour 26% des mères ayant participé à l'étude de Murphy [40]. Ces femmes ont exprimé leurs préoccupations sur l'impact que la dépression, l'anxiété et le stress ont eu sur leur capacité à s'occuper de leurs enfants. Un exemple extrême de ça est le témoignage d'une mère qui a déclaré avoir dû aller à plusieurs reprises aux urgences de l'hôpital local, en prenant son enfant avec elle, en raison d'attaques de panique. Elle a expliqué comment la présence du VIH couplée avec son rôle de mère, l'ont conduit à cette anxiété extrême : « Je pense que la raison pour laquelle j'ai eu cette crise d'angoisse, était parce que je pense que je vais mourir et que personne ne s'occupera de lui

[son fils] ».

Murphy et al. ont également étudié les effets du stress et de l'anxiété des mères séronégatives sur leurs enfants âgés de 6 à 12 ans. Les résultats ont démontré que le stress maternel était associé à des compétences parentales altérées, et que ces compétences parentales étaient associées de façon péjorative aux troubles du comportement de leurs enfants. Les mères vivant avec le VIH qui sont inquiètes pour leur propre santé et leurs aptitudes quotidiennes, étaient plus stressées dans leur rôle parental, et plus susceptibles de présenter des compétences parentales appauvries. Plus spécifiquement, elles passaient moins de temps avec leurs enfants lors des routines familiales comme les repas et le coucher, et avaient une moins bonne communication avec leurs enfants. De plus leurs méthodes de discipline parentale étaient moins cohérentes et consistantes.

Ces résultats se retrouvent dans plusieurs études [72, 73]. Des niveaux élevés d'anxiété et de stress ont été associée non seulement à des insuffisances de surveillance, mais également à des pratiques parentales négatives [74] et les parents qui rapportent des niveaux de stress élevé et décrivent leurs enfants comme difficiles ont tendance à présenter une discipline incohérente [75].

Dans un modèle circulaire, le stress parental est augmenté lorsque les enfants s'expriment par des passages à l'acte [76], et le stress parental peut exacerber les troubles du comportement des enfants. De plus, les parents qui éprouvent des niveaux élevés de stress ont tendance à accorder plus d'attention aux comportements négatifs et de les attribuer à l'enfant plutôt que de prendre en compte le contexte situationnel.

Ainsi l'anxiété influence négativement le comportement parental [77], de telle sorte que des niveaux élevés de détresse des parents peuvent conduire les parents à réduire leur capacité à répondre de façon adéquate aux besoins de leurs enfants, et les amener à avoir une vision négative de leur rôle de parents [78], ce qui influence à son tour l'adaptation des enfants [79].

Ces questions peuvent être particulièrement importantes chez les mères vivant avec le VIH, qui signalent que leur plus grande source de stress est de faire face simultanément aux exigences de leur rôle de mère, et aux contraintes psychologiques et médicales d'une maladie chronique, mettant leur vie en danger.

En plus de l'anxiété, les épisodes de dépressions souvent constatés chez les personnes séropositives, peuvent aussi venir perturber la relation mère-enfant.

IV. La dépression maternelle

Les maladies chroniques ont été associées à une détresse psychologique liée à une diminution de l'activité physique, aux nombreuses exigences nécessaires au maintien et à la surveillance de l'état de santé, à des perturbations dans la vie familiale, et à l'évolution des rôles ou des relations au sein de la famille [80].

1) Les facteurs de risques de dépression

Les recherches indiquent que les femmes VIH-positif sont particulièrement affligées par les exigences imposées par leur famille et rapportent plus de symptômes de détresse psychologique et de consommations de médicaments psychotropes et de toxiques. Bien que les nouvelles thérapies aident ces femmes à rester en bonne santé, elles continuent de connaître les facteurs de stress liés aux maladies chroniques [8].

La recherche sur la détresse psychologique des femmes vivant avec le VIH a été quelque peu limitée, mais plus d'une étude indique qu'il peut y avoir un taux important de troubles psychiatriques chez ces personnes [62, 81]. Toutes les femmes séropositives expliquent que quand elles ont été diagnostiquées, elles ont beaucoup pensé à la mort et croyaient que la maladie évoluerait vite et que la mort viendrait rapidement. Beaucoup sont malades au moment du diagnostic, et certaines sont soulagées de savoir qu'elles peuvent mettre un nom sur leur pathologie, et qu'il existe un traitement.

Etre diagnostiqué séropositif peut conduire à une dépression, engendrer des idées suicidaires, des tentatives de suicide, de l'anxiété et d'autres symptômes de détresse psychologique. La recherche clinique suggère que la dépression est une étape attendue dans la vie d'un patient porteur du VIH, en particulier s'il développe des symptômes physiques [9, 11, 13, 82, 83]. L'altération de l'image corporelle, due aux effets secondaires des traitements tels les lipodystrophies, se révèle avoir un impact sur la qualité de vie et la santé mentale des femmes [84].

Les femmes infectées par le VIH sont non seulement à risque de présenter des troubles dépressifs du fait des propriétés neurotropes du VIH, mais également du fait des facteurs

psychologiques importants, de la stigmatisation sociale, et du fait d'être atteint d'une pathologie pour laquelle il n'existe pas de traitement curatif [85, 86].

De plus, les femmes séropositives peuvent avoir des niveaux encore plus élevés de détresse psychologique que les hommes séropositifs [68]. Si une personne séropositive sur cinq a attenté à sa vie, Marie Préau [87] remarque que les tentatives de suicides concernent 27% des femmes et 19% des hommes infectés (contre 9% et 6% respectivement dans la population générale).

Si les femmes séropositives présentent des scores de dépression très élevés par rapport aux femmes non infectées [9], parmi les femmes déprimées infectées [89], celles qui sont mères sont plus déprimées que les femmes sans enfant. C'est ce que retrouvent également Armistead et al. [89] en évaluant la symptomatologie dépressive des femmes séropositives vivant dans des quartiers pauvres aux USA. Leurs résultats ont montré que lorsque l'état de santé des femmes séropositives s'aggrave face aux nombreux facteurs de stress liés à la maladie, les plus déprimées sont les femmes qui ont des enfants.

En revanche, Murphy et al. [90] ont constaté que des facteurs tels que la longueur du temps écoulé depuis le diagnostic et le taux de CD4 ne sont pas associées avec des taux de dépression plus élevés chez les femmes ayant des enfants. Cependant, leurs résultats ont montré que le stress perçu lié à la vie avec le VIH, la planification d'un avenir incertain, et la promotion du bien-être de leurs enfants était associé aux niveaux de détresse psychologique.

En outre, Jones et al. [91] ont trouvé plus de symptômes dépressifs chez les mères célibataires séropositives afro-américaines que dans leur groupe témoin en utilisant à la fois l'auto-évaluation et évaluation par un clinicien.

Les facteurs sociaux tels que le fait d'appartenir à une minorité ethnique, d'être un parent isolé, d'avoir un faible niveau d'instruction, de vivre dans des logements précaires et d'avoir peu de ressources économiques et sociales [62, 89] sont des facteurs de stress psychosociaux qui peuvent exposer ces femmes à un risque de détresse émotionnelle, et également aggraver les conséquences psychologiques négatives du VIH [13].

Dans un échantillon de 104 femmes séropositives, il a été constaté que les femmes ont peu

d'interactions sociales avec leurs familles et amis, et un faible niveau de perception de soutien social. Or on sait qu'un soutien social limité est un facteur prédictif de détresse et de dépression. Cette étude est en accord avec les résultats indiquant que le soutien familial perçu est un facteur prédictif d'une moindre solitude, de niveaux de stress réduits et de symptômes dépressifs moins sévères chez un autre échantillon de femmes séropositives [92].

Forehand et al. [52] ont également noté que le fonctionnement psychologique des personnes infectées par le VIH est influencé par leurs relations sociales. Le soutien social est associé à des attitudes et des comportements parentaux plus optimaux chez les mères infectées par le VIH qui font face à une accumulation de facteurs de stress quotidiens. Klein et al. [93] ont trouvé que les femmes infectées par le VIH percevaient moins de soutien de la part des voisins et des amis et plus de détresse psychologiques que les femmes non infectées. Par ailleurs, plus de soutien social et émotionnel ont été associée à moins de détresse psychologique dans les deux groupes de femmes. Mellins et al. (2000) [94] ont également montré que savoir que l'on a des gens disponibles autour de soi pour fournir un soutien social lorsque cela est nécessaire, ainsi que plus de cohésion familiale étaient liées à moins de symptômes psychiatriques chez les mères vivant avec le VIH / SIDA.

Les questions de la stigmatisation, de la honte, du rejet et de la nécessité de s'adresser à l'extérieur pour obtenir un soutien social en dépit de leur craintes d'ostracisme sont d'autres préoccupations importantes rapportées par les femmes vivant avec le VIH / SIDA [13]. Il est clair que ces facteurs, ainsi que ceux liés à la maladie comme les symptômes physiques et le fonctionnement général, peuvent avoir un impact important sur leur détresse psychologique. Par exemple, Miles et coll. [95] ont montré que les sentiments de stigmatisation, la perception de leur état de santé et les symptômes physiques étaient les meilleurs prédicteurs de symptômes dépressifs chez les mères vivant avec le VIH, tandis que d'autres caractéristiques personnelles tels que l'âge de la mère, le niveau d'éducation et la structure familiale n'ont pas une influence directe sur les symptômes dépressifs.

Globalement, les facteurs sociaux et psychologiques jouent un rôle important sur la qualité de la vie des femmes séropositives.

2) Les conséquences de la dépression sur les compétences parentales

Dans les études sur la dépression des mères séropositives, les mères éprouvaient des niveaux de dépression qui semblaient avoir un impact sur leur relation avec leurs enfants, et pouvaient affecter leurs compétences parentales. Leur dépression était associée à une moins bonne cohésion de la famille et à une moins bonne sociabilité familiale. Cela peut se produire à un moment où les enfants peuvent avoir le plus besoin de sentir que les relations familiales sont solides [96].

Dans l'étude de Murphy et al. [40] les femmes ont exprimé leurs préoccupations sur l'impact que la dépression. Une femme explique comment la dépression a affecté ses compétences maternelles: «J'étais tellement dans mon propre monde et tellement recroquevillée sur moi et mes propres problèmes. Vous voyez, je ne pouvais pas les mettre de côté pour prendre soin de lui et être réellement là pour lui, comme il le lui fallait ... C'était à cause de ma maladie ... Je préférerais rester à la maison et ne rien faire dans ma dépression, que de sortir de là et le laisser avoir une enfance normale».

On sait maintenant que les parents déprimés ont généralement un répertoire limité d'interventions, et ont des interactions plus pauvres avec les différents membres de la famille et en particuliers avec les enfants, ce qui peut venir perturber la routine familiale [97]. La dépression a également été corrélée avec une moindre disponibilité pour répondre aux besoins des enfants et donc à gérer leurs soins quotidiens [95, 96, 98]. De nombreuses études ont été réalisées pour mieux comprendre l'impact de la dépression maternelle sur le développement des enfants. Nous avons décidé de reprendre les études sur la dépression du post-partum pour décrire les conséquences aux différents âges.

3) L'exemple de la dépression du post-partum

La dépression du post-partum (DPP) qui concerne 10% à 20% des femmes accouchées [99] en France, vient altérer la relation mère-enfant très tôt, mais a également des effets le développement des enfants à plus long terme.

a) Les interactions précoces

Les interactions précoces mère-enfant dans un contexte de dépression maternelle sont plus pauvres et de moins bonnes qualités que dans les dyades indemnes de dépression. Lors des interactions ces dyades ont plus de difficultés à s'accorder sur un plan affectif et à se synchroniser [100, 101]. Qu'elles soient en retrait ou intrusives, les mères déprimées montrent des difficultés à s'ajuster au rythme et aux besoins de leurs bébés. Elles peuvent les surstimuler ou les délaisser, et leurs bébés doivent alors trouver un moyen de s'autoréguler sans leur aide.

Sur le plan comportemental, les bébés des mères déprimées se montrent plus assoupis. Ils ont moins d'expressions satisfaites. Ils sont également moins relaxés avec plus d'agitation et de contorsions. Aussi, les enfants de mères déprimées passent plus de temps à toucher leur propre peau, ce qui paraît venir compenser le manque de contacts physiques tactiles positifs de la part de leur mère [102]. A 18 mois, ces bébés ont également moins d'échanges vocaux, jouent davantage seuls, et ont un comportement d'évitement avec leur mère [103]. Stein et coll, en 1991, [104] trouvaient qu'à 19 mois, les enfants de mères déprimées, présentaient plus de colères et moins de mutualité affective avec leur mère, comparé au groupe contrôle.

b) L'attachement

Selon Cummings, l'indisponibilité psychique parentale, un attachement inséure et l'apparition d'une dépression peuvent être des processus liés entre eux. Dans la perspective de la théorie de l'attachement, l'indisponibilité psychique de la figure d'attachement peut être aussi lourde de conséquences que le fait d'être absent physiquement [105].

Lynne Murray, en 1996 [106], montre qu'à 18 mois, comparés aux enfants de femmes bien portantes, les enfants de femmes qui avaient été déprimées en période postnatale ont présenté un certain nombre de traits évolutifs négatifs. L'association la plus nette entre l'évolution de l'enfant et la dépression postnatale était retrouvée dans le domaine de la sécurité de l'attachement. Dans le groupe témoin, 76 % des enfants avaient un attachement sécurisé, alors que dans le groupe de cas, le pourcentage d'attachement sécurisé n'était que de 44 %. Ainsi, il existe un risque accru d'attachement inséure lors de la dépression maternelle en particulier quand elle est sévère ou chronique.

c) Le développement cognitif

Plusieurs études ont mis en avant un lien entre la dépression du post-partum et les compétences cognitives des enfants à différents âges [107, 108, 109, 110] en évaluant le langage, la mémoire, la résolution de problèmes, la compréhension, le QI... Certains auteurs retrouvent que les garçons sont particulièrement concernés par ces difficultés développementales [106, 109, 110, 111]. Ce qui ressort de plusieurs de ces études longitudinales est qu'il n'y a pas toujours de relation avec une DPP, mais qu'un facteur important est la présence de plusieurs épisodes dépressifs maternels ultérieurs à la période du post-partum [112]. Certaines études mettent en avant certains facteurs de risques comme les conflits parentaux, les antécédents psychiatriques du père, une histoire maternelle dépressive avant la naissance. Une étude conclut à un effet de la dépression du post-partum sur le développement cognitif, médié par la qualité de la communication verbale [113].

d) Le développement émotionnel et affectif

Peu d'études ont examiné le lien entre la DPP et le développement émotionnel et affectif de l'enfant. Jones et al. [114] ont examiné dans une étude transversale les réactions émotionnelles de 38 enfants de 10 mois. Les enfants de mères déprimées ont montré plus d'affects négatifs que les enfants contrôles, et moins d'affects positifs, ainsi qu'une latence de pleurs plus courte avec des pleurs plus intenses dans la situation étrange. Une étude longitudinale de Sugawara et al. [115] a montré une corrélation entre la dépression maternelle mesurée à 5 jours et le tempérament de l'enfant à 6 mois puis 18 mois (tolérance à la frustration, qualité des rythmes biologiques).

e) Les troubles psychiques chez les enfants d'âge scolaire

Ainsi, on retrouve chez les enfants de mères déprimées, plus de comportements d'inhibition, [116], plus de risque de présenter un TADHA chez les garçons [117], plus de troubles internalisés [118], des pleurs d'une grande intensité avec une moindre latence [114], des troubles du sommeil [119, 120], plus d'épisodes dépressifs ultérieurs [121], plus de distractibilité et de comportements turbulents [122].

Chez les adolescentes et préadolescents, on retrouve plus de comportements violents [110], 123].

La dernière étude de Murray [124] montre qu'à 16 ans les adolescents dont la mère a présenté une dépression du post-partum ont plus de risque de développer une dépression à l'adolescence, cette dernière étant également en lien avec les scores de vulnérabilité (qualité de l'attachement et capacité de résilience) de l'enfant.

Bien qu'il soit difficile d'établir une causalité directe entre la dépression maternelle et les troubles retrouvés chez les enfants, différents auteurs soulignent l'impact important d'une dépression maternelle actuelle [125], d'une dépression durant la grossesse, de la chronicité [112, 126, 127] de la dépression, et de sa récurrence [128]. Sutter-Dallay suggère un effet cumulatif des épisodes dépressifs et accorde une certaine importance aux épisodes succédant à la période du post-partum [112] et la sévérité [129] des symptômes comme étant les facteurs de risque les plus importants.

D'autres auteurs soulignent l'importance d'autres facteurs comme la comorbidité psychiatrique [130], le niveau socio-économique, les antécédents psychiatriques du père comme étant des facteurs appuyant la relation entre dépression du post-partum et certains troubles ultérieurs de l'enfant.

4) Les effets de la dépression maternelle dans le contexte du VIH : études sur le retrait relationnel du nourrisson.

Dowdy et al. (1997) [131] ont identifié que le désir des parents de protéger leurs enfants, combiné à leur propre douleur, distrait leur attention des besoins de leurs enfants sains. Le manque d'attention aux besoins des enfants qui vivent avec un parent malade est évident dans le petit nombre d'articles abordant cette question [18, 132].

De nombreuses études ont montré que la dépression maternelle était liée à une moins bonne qualité des interactions précoces. La dépression doit donc rester un facteur important dans l'évaluation des interactions mère-enfant des dyades dont les mères sont infectées par le VIH.

Si aucune étude n'a montré de relation entre la dépression maternelle et le retrait relationnel du bébé, une étude américaine a étudié 83 femmes VIH et leurs bébés de 10 à 12 mois [133]. Dans cet échantillon, 42% des femmes étaient déprimées, et 31% des enfants présentaient un retrait relationnel. Ce taux est plus élevé que celui de Guedeney et al. [134], à savoir 13% dans un échantillon non-VIH, mais inférieur au taux documenté par Dollberg et al. [135], 38,9% des nourrissons recrutés en consultation de pédopsychiatrie, contre 11,6% dans le groupe contrôle.

L'absence d'association entre l'humeur des mères et le retrait social des nourrissons est conforme aux résultats obtenus par Matthey et al. [136] qui n'a pas trouvé de relation significative entre le retrait social des nourrissons et l'humeur contemporaine des mères. Toutefois, l'humeur des mères depuis la naissance était corrélée aux scores des nourrissons à l'ADBB dans l'étude précitée. Cela souligne la nécessité non seulement d'évaluer l'état d'esprit actuel des mères, mais aussi leur humeur au fil du temps afin de documenter les récurrences, la chronicité, et la gravité des troubles de l'humeur, car il se pourrait bien qu'il y ait de nombreuses fluctuations au fil du temps.

Dans une étude récente, Milne et al. [137] ont constaté que le retrait social du nourrisson était lié à un moins bon développement cognitif et langagier chez les enfants de moins de deux ans. Ils ont également constaté que le retrait chez les nourrissons est lié à deux types de problèmes de comportement, l'attention et la bizarrerie (quand un enfant se comporte d'une façon particulière et a un manque de prise de conscience de son environnement).

De plus, il y a une forte association entre le retrait social de l'enfant et l'attachement dans la petite enfance [138, 139]. Dans une étude avec des mères séropositives et séronégatives, Peterson et al. [140] n'ont trouvé aucune différence dans la sécurité de l'attachement des nourrissons de ces deux groupes. Toutefois, dans cette étude, les nourrissons de mères VIH-positives qui avaient développé le sida avaient un attachement moins sûr que ceux qui n'avaient pas le sida. Cooper et al. [141] et Tomlinson et al. [142] ont tous deux conclu une forte association entre dépression du post-partum de la mère et attachement insécurisé du nourrisson dans les zones péri-urbaines d'Afrique du Sud. Cho et al. [143] ont montré que la séropositivité associée à des symptômes dépressifs a entraîné moins d'attention au nourrisson de la part de la mère avec un effet néfaste sur l'interaction mère-enfant. Ils ont constaté que 23% des mères séropositives ont été déprimées à 12 mois après l'accouchement, et 14% ont été

déprimé à 18 mois. Ainsi, en augmentant le risque de dépression, l'infection au VIH vient perturber la relation mère-enfant, en empêchant les femmes d'être pleinement disponibles et à l'écoute des besoins de leurs enfants. Nous nous sommes donc intéresser aux représentations que ces femmes pouvaient avoir de leur rôle maternel.

V. Les représentations maternelles de leur rôle de mère

Plusieurs études se sont intéressées à la façon dont ces femmes envisageaient leur rôle de mère en présence du VIH. Les mères ont répondu de différentes façon et évoquent comment ce virus a pu venir modifier ce qu'elles avaient imaginé de la maternité.

1) Etre parent : les difficultés rencontrées

Le maternage est parfois décrit comme étant une lutte continue, nécessitant de nombreux efforts coordonnés, contre vents et marées [144]. Bien que l'évolution de l'infection à VIH ait beaucoup changé ces dernières années, les âges où les femmes font et élèvent des enfants correspond à l'âge où la plupart des femmes sont diagnostiquées pour le VIH [145]. Ainsi, les soins maternels peuvent s'avérer être un véritable challenge pour ces femmes.

De nombreuses femmes infectées par le VIH ayant des enfants en bas âge, vivent et maternent avec le VIH et doivent considérer la possibilité que leur pathologie progresse et que la mort survienne. Comme les femmes atteintes de cancer du sein ou de l'ovaire, elles doivent envisager leur fin de vie, et la possibilité de laisser les enfants qu'elles ont à leur charge. Les femmes infectées par le VIH font en plus face à la stigmatisation liée à cette pathologie. La stigmatisation jette une ombre sur toutes les expériences des personnes infectées par le VIH et leurs enfants, ce qui en fait une expérience différente et plus complexe que d'autres expériences où les mères ont des maladies mortelles et peuvent mourir et laisser leurs enfants [146].

Dans son étude de 2005, Nelms [147] a essayé de comprendre les problèmes liés aux soins maternels et à la fin de vie auxquels ces femmes font face. Le but spécifique de cette étude était de déterminer de quelle façon l'infection par le VIH affecte le maternage ; à quel point les femmes étaient préoccupées par leur mort, et comment cette préoccupation ou l'absence de préoccupation affecte leur vie ; comment les femmes VIH décrivent leur maternage ; et quelle est leur expérience générale de mère vivant avec le VIH ?

Les mères infectées par le VIH rapportent des avantages et des bénéfices d'avoir des enfants,

ainsi que des aspects pénibles [71, 147].

L'analyse de l'étude de Nelms met en évidence des éléments clés liées à la parentalité. Tous les parents se sentent concernés par le bien-être de leurs enfants et répondre aux besoins de leurs enfants était leur deuxième priorité après la santé de la famille en relation avec le VIH. Ainsi, bien que toutes les familles partagent les mêmes préoccupations liées au VIH, la manière dont le virus se manifeste dans leur vie quotidienne est souvent très différente. Cette étude s'est concentrée principalement sur les besoins spécifiques liés à la parentalité, identifiés par ces familles.

Pour la plupart des familles l'anticipation d'avoir un enfant est rempli de joie, de fantasme, et d'anxiété. Le diagnostic du VIH, comme celui d'autres maladies graves, altère la vie et l'avenir des familles d'une façon qu'elles ne peuvent anticiper. Comme les parents ayant des enfants avec des besoins spéciaux, les parents infectés et affectés par le VIH, doivent aussi faire face à la façon dont leur propre avenir sera différent de leurs espoirs et leurs rêves.

2) *La normalisation*

Les parents atteints par le VIH se concentrent sur la recherche de moyens pour créer une vie heureuse et sécurisante pour leurs enfants [13, 148]. Black, Nair, et Harrington [149] soulignent que les mères vivant avec le VIH sont plus susceptibles de se mettre à la disposition de leurs enfants et d'être tolérant avec eux. Ils ont postulé que ces mères peuvent être motivées par l'idée que leur vie puisse être potentiellement raccourcie et par leur désir de protéger et de préparer leurs enfants à la perte possible de leur mère. Le défi de normalisation pour ces familles vivant avec le VIH implique le maintien d'un sentiment de bien-être et d'espoir tout en traitant avec l'intrusion imprévisible des modifications de l'état de santé dues aux traitements et au VIH.

Pour ces femmes, le rôle de mère signifie passer du temps avec leurs enfants, faire des choses avec eux, et les emmener là où ils veulent aller. C'est leur donner les choses qu'ils veulent et leur fournir les ressources nécessaires pour l'avenir. Il s'agit de leur apporter une structure et de la discipline tout au long de leur vie, tout en veillant sur eux et en restant vigilante à

favoriser un environnement suffisamment bon pour eux afin qu'ils aient une enfance heureuse; un espace où ils n'auraient pas besoin de savoir que leur mère a une maladie mortelle.

3) *Stigmatisation, discrimination et secret*

La stigmatisation, la discrimination, le secret et la divulgation sont des questions uniques et importantes pour les parents vivant avec le VIH [13, 59]. La crainte que leurs enfants soient discriminés si d'autres connaissaient le statut VIH de la famille a souvent été citée par les parents séropositifs, avec des préoccupations spécifiques exprimées au sujet de la divulgation dans le système scolaire. Fidèle [148] a suggéré que cette stigmatisation et la discrimination ont conduit ces parents à mener « un deuil privé de son droit », où la perte devient indicible.

Il n'est pas surprenant que face à des ressentis si puissants de discrimination de nombreuses familles choisissent de conserver leur statut sérologique secret pour leurs enfants. Pour la plupart des familles cette décision semble être basée sur un désir de protéger leurs enfants des difficultés perçues que cette connaissance apporte et sur leurs propres préoccupations face à des questions sur la mort ou la façon dont ils ont été infectés. Selon Fidèle la tension entre la volonté d'oublier et de nier et la nécessité d'affronter la réalité de la maladie est présente chez toute personne qui est séropositive. Les responsabilités parentales accentuent très probablement cette tension. Melvin et Sherr [150] nous ont rappelé que notre compréhension des problèmes pour les enfants est embryonnaire et le fardeau du secret, du deuil et de la maladie peut peser lourd sur les épaules des enfants. Les questions sur le maintien au secret doivent également être contrebalancées avec le fait que tous les parents limitent les informations concernant les affaires privées à leurs enfants, et que cela varie avec les croyances culturelles des familles. Pour certaines familles, il est légitime de ne pas partager avec les enfants les questions financières et celles relatives à la sexualité des parents. En ce qui concerne le VIH, il y a une préoccupation supplémentaire liée au manque de jugement des enfants et l'habileté à maintenir les problèmes de la famille privés. Ces questions mettent en lumière le délicat équilibre que les familles doivent trouver pour répondre aux besoins de l'ensemble des membres.

Cependant certaines femmes rapportent que les seules personnes à qui elles l'ont dit sont leurs enfants et/ou leur conjoint, et comptent leurs enfants comme le plus grand soutien qu'elles aient. D'autres rapportent qu'après l'avoir dit à leurs enfants, elles ont fait face à la colère et l'hostilité de ces derniers. La plupart reconnaît que le dire aux enfants est quelque chose qu'elles devraient faire, mais elles craignent les conséquences que cela pourrait engendrer pour leurs enfants et pour elles-mêmes. Toutes les mères, qu'elles aient révélé leur diagnostic à leurs enfants ou non, considéraient que ce problème était une dimension importante de leur rôle de mère. Bien que la stigmatisation des personnes vivant avec VIH ait joué un rôle dans leur décision de dévoiler leur statut ou non à leurs enfants, le facteur encore plus important dans leur décision était le désir de les protéger de la connaissance que leur mère a une maladie qui met sa vie en danger.

Les femmes séropositives interrogées dans l'étude de Nelms, pensent que le maternage est important. Elles ont une idée de ce que la maternité devrait être, et de ce que les bonnes mères font pour leurs enfants, et elles s'efforcent de faire tout cela. Pour la majorité de ces mères, de bonnes mères ne doivent pas dire à leurs enfants qu'elles ont le VIH, car ce serait une charge pour les enfants et ils deviendraient inquiets pour leur mère et pour l'avenir.

4) *Des parents comme les autres ?*

Les femmes en bonne santé de l'étude de Nelms ont estimé que la séropositivité a eu très peu d'impact sur leur rôle de mère à l'exception de leurs efforts pour taire leur diagnostic à leurs enfants. Les femmes en moins bonne santé ont cependant indiqué que leur état de santé avait joué un grand rôle dans la quantité d'énergie qu'elles avaient à consacrer à leurs enfants.

Une femme de 37 ans, ayant 2 enfants de 10 et 3 ans, vient de faire une ischémie myocardique suite à l'hypercholestérolémie due aux antirétroviraux. Elle déclare : « J'ai l'impression d'avoir 80 ans, alors que j'en ai 37. Les maladies cardiaques me font plus peur que le VIH ! » A propos de son rôle de mère, elle dit : « C'est fatigant, c'est tellement fatigant ! Je n'ai pas vraiment l'énergie pour être une bonne mère pour mes deux filles, en particulier pour celle de 3 ans. Je peux vous dire... Je les aime, mais je suis fatiguée. Je suis si fatiguée. » Elle explique qu'elle se sent coupable, parce qu'elle n'a pas envie de faire avec sa fille de 3 ans, les choses qu'elle avait fait avec son aînée au même âge. Elle explique qu'elle n'aura pas

d'autre enfant, car elle ne trouve pas cela juste pour sa fille de 3 ans, d'avoir une mère séropositive, dont l'attention serait portée sur un autre enfant alors qu'elle a déjà peu d'énergie pour s'occuper d'elle. « Ce n'est pas juste ni pour elle, ni pour moi, ni pour un autre enfant à venir ! »

Lorsqu'on lui demande si elle pense être une bonne mère, elle répond : « Est-ce qu'une bonne mère a jamais l'impression d'être une mère suffisamment bonne ? » Elle dit avoir essayé de faire plus attention à ses enfants, de leur permettre de faire les mêmes choses que les autres enfants, comme inviter des amis pour jouer, mais cela était difficile pour elle de faire ces efforts. Elle explique aussi qu'elle s'inquiète pour sa fille de 10 ans car elle l'a récemment surpris en train de mentir. Cela l'a troublée, mais elle reconnaît qu'elle-même a toujours menti à sa fille en ce qui concerne sa séropositivité.

Puis sur la stigmatisation, elle déclare : « Mes enfants sont cool, ils sont très normaux. Personne ne peut dire qu'ils viennent d'une famille comme ça, où les deux parents ont le SIDA. Mais le VIH a beaucoup changé nos vies, et nous devons vivre avec pour toujours, c'est tout. »

Un bon maternage dans le contexte du VIH signifie aussi prendre ses médicaments et tout faire pour rester en bonne santé afin de vivre aussi longtemps que possible pour être là pour leurs enfants, en plus d'avoir une sensibilité accrue aux leçons de vie à conférer à leurs enfants.

Deux aspects constamment importants dans la vie de ces femmes sont leur rôle de mère et leur diagnostic du VIH. Avoir le VIH est devenu autant une source d'identité pour ces femmes que d'être une mère, mais il s'agit d'un fardeau pour elles et leur maternage. Plus leur état de santé est diminué par le VIH, plus elles vivent cette pathologie comme un fardeau accablant leurs capacités à être une bonne mère, et les incite à voir leur rôle maternel en se projetant dans l'avenir de leurs enfants. Le VIH accable donc le maternage des femmes en contribuant par la suite à accentuer l'ambivalence de la maternité vécue par toutes les mères. La lutte continue pour se conformer à la perception de la «bonne mère» dans un contexte d'émotions envahissantes, de fatigue, et de doute de soi, semble plus prononcé dans la vie de ces femmes en raison du VIH. Bien que la plupart se disent en meilleure santé que ce qu'elles avaient imaginé, la surveillance de leur état de santé leur rappelle constamment leur

diagnostic et ce qu'il pourrait signifier pour elles et leurs enfant.

5) *La vie familiale: un temps précieux avec des priorités particulières pour les parents*

Les parents estiment que la présence du VIH a orienté leur rôle dans la famille et a donné un sens à leur vie [8]. Pour eux, la vie de famille est devenue un temps précieux qui doit être savouré et soigneusement cultivé.

« Nous avons été diagnostiqués au moment où il a eu trois mois. Le VIH m'a permis de passer plus de temps avec lui. Nous avons une merveilleuse relation, très chaleureuse. Si nous n'avions pas été séropositifs, j'aurais travaillé ».

« J'ai arrêté de travailler pour passer du temps avec lui. Il est bien plus précieux. Je suis plus là. . . Je suis plus disponible pour lui ».

De plus, certains parents ont estimé que le fait d'avoir le VIH a fait d'eux un meilleur parent en les incitant à considérer attentivement leurs priorités: « Le VIH m'a donné une priorité et un but. Je ne peux pas perdre de temps, je ne fais pas d'histoire. En tant que mère ça me donne envie d'être la meilleure mère pour que mon fils se souvienne de moi ainsi. Si je n'avais pas connu le VIH, je ne serais peut-être pas une si bonne mère, et je ne passerais autant de temps avec lui. J'aurais deux emplois et il aurait une nourrice. »

6) *Préparer les enfants à travers un parenting ciblé*

Comme la plupart des mères, ces femmes veulent que leurs enfants soient heureux et aient une enfance heureuse. Elles souhaitent un bon avenir pour elles-mêmes avec leurs enfants et elles se demandent toutes si elles seront encore en vie pour voir leurs enfants grandir. La plupart a évoqué les jalons posés pour l'avenir de leurs enfants, afin qu'ils puissent obtenir leur bac, qu'ils fassent des études et qu'ils se marient, comme si ces événements dans la vie de leurs enfants seraient suffisants.

Cette réorganisation des priorités de la famille est mise en évidence dans le désir des parents d'être plus concentré dans leurs efforts. Certains réfléchissent à l'avenir et à comment préparer

leurs enfants pour une vie sans eux:

« Je me demande quel genre de vie elle va mener . . . Ce qu'elle sera en grandissant. Comment cela se passera pour elle à l'école ; va-t-elle avoir des problèmes? Je m'interroge sur ses notes. Je me demande si son père biologique va essayer d'entrer à nouveau dans sa vie. »

« Bien entendu, la préoccupation numéro un est ce qui va arriver à mes enfants si je meurs. Que puis-je mettre en place ; planifier des choses maintenant pour que leur vie soit aussi normale que possible et qu'ils soient pris en charge? »

Une partie de cette «parentalité ciblée» a introduit des questions importantes à un âge précoce, comme un sens des responsabilités.

« Je tiens à passer autant de temps que possible avec eux pour les 5 prochaines années parce que nous n'aurons pas toute une vie de souvenirs à partager. Je ne suis pas très clément avec eux, comme si je n'étais pas séropositive, car je veux qu'ils apprennent ce dont ils auront besoin à l'âge adulte le plus rapidement possible ».

Le rôle de mère signifie également transmettre leurs valeurs et du caractère à leurs enfants, tout en leur enseignant des messages sur les dangers de la drogue et sur la sexualité sans risque, de sorte que leurs enfants ne fassent pas les mêmes erreurs que leurs mères, et ne se trouvent pas dans la même situation qu'elle dans l'avenir :

« Je parle à mes enfants plus ouvertement de sexe et des pratiques sexuelles les plus sûres. J'ai essayé de créer un environnement plus ouvert ».

D'autres parents se sont trouvés être plus de protecteurs ou indulgents avec leurs enfants:

« Je sens que je dois la protéger et la protéger plus encore. Je suis très protectrice avec mes enfants. J'ai l'étais avant le VIH, mais maintenant je le suis plus encore ».

« Je suis moins susceptible de lui infliger une punition lorsqu'il fait des bêtises aujourd'hui. De cette façon, je suis un peu moins en position de parent. Je veux être la personne sympa. Je ne veux pas qu'il se souvienne de moi comme étant celle qui l'a mis dans sa chambre pendant dix minutes. »

Pour de nombreux parents créer ou préserver une l'héritage était important:

« Lorsque j'achète un cadeau pour elle, je cherche quelque chose qui pourrait être un souvenir, qu'elle pourrait garder pour toujours. Je cherche des cadeaux pour une enfant qui est en fait plus âgée que ma fille, parce que si je dis à la vendeuse que je suis à la recherche un cadeau pour une fille de cinq ans, elle ne montrera pas les objets fragiles. C'est récemment arrivé. Lorsque la vendeuse a entendu que ma fille avait cinq ans, elle a essayé de me dissuader d'acheter une figurine musicale. Au lieu de cela elle a suggéré de boîte à musique pour enfant. Mais je lui ai acheté la figurine car elle l'aura toujours et saura que c'est sa mère qui l'a acheté pour elle. Elle pourrait même la donner à ses propres l'enfant un jour. »

Salter Goldie et ses collègues [152] ont rapporté les efforts d'une mère pour transmettre un héritage culturel: une mère séropositive a utilisé l'argent de ses impôts pour emmener ses enfants dans le pays où elle est née. Elle leur a montré l'endroit où elle avait grandi, les a présenté à des personnes qu'elle connaissait de son passé, et les a exposés à des expériences culturelles de sa propre enfance.

7) *Un rôle parental plus difficile*

Pour de nombreux parents les pressions que le VIH ajoutent à leur vie les ont également vidé de précieuses ressources, ce qui a affecté leurs capacités à être de meilleurs parents. Pour de nombreuses familles le VIH est aussi synonyme de stress et de détresse émotionnelle:

« Je suis en colère, énervée tout le temps et je le rejette sur mes enfants parce que je n'ai pas d'autre endroit pour extérioriser cette colère. Le VIH m'a volé du temps et de l'énergie que je pouvais passer avec mes enfants. Ils paient pour cela ».

« Je ne suis pas très compréhensive. Je m'énerve plus facilement. Je ne suis pas capable de leur donner beaucoup d'attention. Je ne suis pas capable de faire les choses que je voudrais faire avec eux. Je suis sous tension ; les enfants me testent ; peut-être qu'ils extériorisent leur colère face à ma maladie. Par exemple, si maman peut encore crier après moi, alors elle est encore en bonne santé. Comme si le fait de les punir, poussait leur mère à aller bien. »

Ainsi être mère signifie le plaisir de faire des choses pour leurs enfants et d'être avec eux. Mais cela signifie aussi se pousser à « se lever et à faire » des choses pour leurs enfants lorsque la force et l'énergie ne sont pas toujours là. Cela insinue aussi rêver à de bons moments pour elles-mêmes et leur famille dans l'avenir. Cela les mène aussi à ne pas vouloir faire porter à leurs enfants le poids de leur diagnostic et à ne pas vouloir tirer leur famille vers le bas, du fait de leur propre état émotionnel. Cela signifie aussi vouloir inculquer aux enfants le sentiment que Dieu prendra soin des choses et que la mort est une partie naturelle de la vie.

Le rôle de mère implique également un sentiment de culpabilité lié au fait de ne pas toujours avoir la force ni l'énergie de partager des activités avec et pour leurs enfants alors qu'elles voudraient être en mesure de le faire. Elles se sentent aussi coupables de ne pas avoir l'énergie d'être suffisamment strictes avec leurs enfants. Cela évoque aussi à ces femmes, un sentiment de culpabilité en pensant aux moments où elles crient sur leurs enfants car elles ne souhaitent pas qu'ils se souviennent d'elles de cette façon quand elles auront disparu. Cela signifie parfois ne pas montrer leurs émotions lorsqu'elles pensent à un avenir où elles ne seraient plus là pour leurs enfants alors qu'ils ne seraient pas encore adultes.

Le fait de ne pas avoir toujours l'énergie pour être la mère qu'elles voudraient être, comme le fait de réaliser ce rôle dans plusieurs dimensions temporelles en même temps, et toute la culpabilité qui en découlent rendent leurs tâches parentales bien plus difficiles. Un autre élément dont nous avons parlé plus haut, est le stress qu'elles ressentent très régulièrement. Ce stress est évoqué par de nombreux parents. Il peut être lié à la pauvreté :

« Le stress d'avoir de faibles revenus, de ne pas avoir suffisamment d'argent pour payer les factures, et acheter de la nourriture... J'en ai fait l'expérience la semaine dernière. C'est la première fois que je n'ai pas assez d'argent pour les enfants. Ma fille a fait des toasts, j'avais tout prévu pour le petit déjeuner du lendemain. Elle avait faim et je lui ai crié dessus. Je sais où aller demander de l'aide, je peux aller voir l'assistante sociale, aller à la banque alimentaire, ou l'église au coin de la rue. Je suis trop fière et j'ai pensé que je pouvais y arriver seule. Avec ma formation et tout, j'aurais pu avoir de bons revenus. En raison de cette maladie, je crie après mon enfant parce qu'elle mange du pain. Ce genre de stress, c'est une chose injuste; être inquiète pour l'argent, pour la nourriture, le loyer, les vêtements, l'école, et je dois dire non tout le temps. »

Une partie de ce stress est bien sûr lié à de nombreux préjugés, la discrimination, et les inquiétudes concernant la divulgation: « La plupart de mon stress est lié à la divulgation et la discrimination concernant le VIH. »

« Nous parlons souvent du fait de savoir s'il y a lieu de le dire à l'école. Parfois, nous pensons que c'est OK pour le dire, et parfois nous pensons que ça ne l'est pas. Je ne pouvais pas supporter l'idée qu'elle subisse un préjudice contre elle à l'école. Nous ne voulons pas qu'elle fasse l'expérience de la discrimination parce que les gens sont ignorants. »

Pour certains enfants la connaissance de la présence du VIH au sein la famille a créé des difficultés quand ils ne pouvaient pas en parler à leur entourage, ce qui accentue la complexité de la vie de ces familles:

« Notre enfant est confus entre notre réalité, [où on parle du VIH] et la réalité de la communauté [où les gens ont des préjugés sur les personnes atteintes par VIH], et il a perdu des amis parce que ses parents sont séropositifs. »

Il semble important de connaître toutes ces particularités lorsque nous rencontrons des parents infectés par le VIH. Cela nous permet de mieux prendre la mesure de ce qu'ils vivent régulièrement, car leurs vies sont devenues compliquées, épuisantes, et appauvries. Ces complications découlent de la discrimination, la perception du VIH dans la famille, du fait d'être un parent isolé, et de l'évolution de l'état de santé des parents.

Bien qu'elles soient semblables aux autres mères à bien des égards, ces femmes vivent chaque jour avec l'ombre du VIH, qui, même lorsqu'il n'a aucun impact sur leur santé, reste une menace de mort. La majorité des femmes ont reconnu que de diverses façons, le diagnostic de séropositivité diminue l'énergie et l'attention qu'elles consacrent aux soins maternels, que ce soit sous la forme d'une maladie opportuniste, de fatigue ou d'inquiétudes et de stress d'une maladie potentielle : «Être une simple mère est vraiment un travail difficile, et être une mère avec le VIH est extrêmement difficile ».

8) *Planifier l'avenir*

Beaucoup se sont demandé qui s'occuperait de leurs enfants lorsqu'elles ne seront plus là, et comment leurs enfants seraient pris en charge. Une autre préoccupation pour ces femmes, est que leurs enfants ne pensent pas de mal d'elles quand elles seront mortes. Elles voudraient que leurs enfants se souviennent d'elles en bien, et pas comme ayant été une mère fatiguée, malade, ou stressée qui ne pouvaient pas s'occuper d'eux de façon adéquate ou satisfaisante. Ces femmes ayant des enfants à charge luttent pour construire et poursuivre des projets pour leurs enfants après leur mort, ainsi que leur propre projet de mort. Nombreuses sont celles qui craignent qu'après leur mort, personne ne prendra soin de leurs enfants aussi bien qu'elles l'ont fait [146].

Bien que beaucoup de mères rapportent être vigilantes concernant leur propre santé pour le bénéfice de la famille, beaucoup ont reconnu ressentir le besoin de préparer la prise en charge future de leurs enfants. Pour certaines, cela impliquait la préparation du père à leur rôle futur. Pour beaucoup, en particulier les familles dirigées par une mère célibataire séropositive, ou lorsque les deux parents sont infectés, la planification de l'avenir signifie considérer une tutelle, un parcours complexe et souvent difficile:

« Je veux m'assurer que mes enfants seront pris en charge aussi bien que je le fais. J'envisage mes plus proches amis ou membres de nos familles pour s'occuper d'eux. Nos familles sont proches. Il est difficile pour eux d'en parler. Ils pensent qu'il y aura un remède. »

« Pour l'adoption, comment faire pour trouver une famille convenable pour mes enfants avant de mourir et comment me lier d'amitié avec elle maintenant ? Même maintenant, je suis inquiète pour le plus jeune. Je suis fatiguée et dors beaucoup. Il est laissé sans surveillance parce que je dors. Le processus d'adoption. . . Je ne pensais pas que ce serait si difficile. J'essaie de trouver des parents mieux que moi. On me dit que je dois laisser tomber mes exigences et opter pour un second choix. C'est difficile à accepter, je ne veux pas de second choix, je veux le meilleur pour eux ».

Pour certains, les circonstances les ont conduits à un choix difficile et souvent insatisfaisant :

« Je ne peux pas compter sur ma famille pour nous aider à s'occuper de mon enfant dans

l'avenir, si l'un de nous décède. C'est l'aide sociale prendra soin de mon enfant. »
« Nous avons invité mon frère à vivre avec nous pour que les enfants s'habituent à lui afin qu'il puisse les élever quand ma femme et moi mourrons ; mais il est célibataire et je me demande s'il peut élever deux jeunes enfants. Il vient de partir à cause du manque d'espace mais il reviendra quand nous aurons besoin de lui pour prendre soin de nous. »

Dans près d'un tiers des familles, la mère est le seul membre de la famille séropositif. Les mères et les pères expriment leurs préoccupations sur la capacité du père à exercer seul le rôle de parent dans l'avenir:

« Je me demande comment mon mari sera avec ma fille? Comment ils vont réagir quand je mourrai, c'est ma plus grande inquiétude. Je me demande si mon mari l'adoptera à ce moment-là ? »

« C'est une préoccupation pour moi de savoir si mon mari est prêt à faire face à ça. Il va être le seul parent pendant un certain temps, et savoir comment il va faire face à tous les problèmes d'éducation des enfants c'est une vraie préoccupation. »

Pères ont déclaré:

« Je me sens confus, je ne sais pas quoi faire pour eux [les enfants séronégatifs]. Je commence à pleurer, et les enfants aussi quand ils pensent à la disparition de leur mère. Ne pas avoir de maman pour les voir se marier ou voir ses petits-enfants. J'essaie juste de faire de mon mieux. Je ne suis pas bon dans les trucs de père... en fait oui je le suis, mais il faut beaucoup de travail ».

« Je vis dans la crainte tout d'abord de perdre ma femme et d'avoir à assumer la responsabilité des enfants et l'organisation de la maison moi-même ».

Pour certaines familles le rôle du père est compliquée encore par le fait que l'infection au VIH traversé deux générations (mère et enfant):

« Je suis préoccupé par le fait de prendre soin d'eux quand ils commenceront à tomber malade. Si la maladie de ma femme s'aggrave, je devrais m'occuper d'elle et de son enfant à la fois. Comment vais-je faire cela? Quand son fils est tombée malade et que le médecin est venu, c'était la première fois que j'ai dû réfléchir à la possibilité de tout ça ».

9) *Etre parent d'enfants infectés ou affectés par le VIH maternel: des besoins différents*

Antle et al. [8] ont également souligné que de nombreux parents avaient des objectifs très différents pour la prise en charge de leurs enfants selon qu'ils étaient séropositifs ou négatifs. Les parents ont exprimé combien il était difficile d'apprendre la séropositivité d'un de leur enfant, et pourtant, cette tristesse avait été mêlée de joie, lorsque la santé de l'enfant est devenue stable:

« Je pleure beaucoup au sujet des pertes. Je me sens blessée par certaines personnes et par leurs réactions face à notre enfant. Et parfois, nous nous sentons si heureux de voir comme elle grandit et qu'elle est en bonne santé. »

Les parents, en discutant de leurs sentiments par rapport à leurs enfants qui n'étaient pas séropositifs, se sont souvent concentrés sur le soulagement ressenti, lié au fait de savoir que leur enfant n'est pas infecté.

« Je suis si reconnaissante qu'elle ne soit pas infectée. Je ressentirais beaucoup de culpabilité si elle avait été infectée. Elle me donne de l'espoir. »

Toutefois, les parents étaient également conscients des potentielles pertes émotionnelles à venir dans le futur pour les enfants séronégatifs qui risquent de perdre une mère, père, et éventuellement d'autres frères et sœurs: « Ma première pensée fut de tout faire pour qu'il ne soit pas positif. Il aurait souffert physiquement s'il avait été positif, mais maintenant, il va souffrir émotionnellement. Comment pouvez-vous choisir entre les deux? »

Plus tôt, nous avons discuté de la notion de parentalité ciblée. Il semble en effet, que les parents ont des comportements différents avec leurs enfants, en fonction de l'état de santé de ces derniers. Les parents d'enfants séropositifs ont tendance à se concentrer sur l'ici et maintenant et comment faire pour leur offrir une vie heureuse.

« Je ne veux pas que ma fille se sente handicapée. Je veux qu'elle vive la vie la plus normale. Je tiens en particulier à normaliser ses visites chez le médecin. Je lui ai aussi parlé de la mort

comme d'une partie normale de la vie et que si quelque chose m'arrive, son oncle prendra soin d'elle. »

Certains parents ont dit qu'en se concentrant sur le bonheur de leurs enfants ils avaient tendance à être trop tolérants, et qu'ils étaient conscients que cette tolérance pouvait avoir des conséquences sur le comportement de leurs enfants:

« J'essaie de lui donner tout ce qu'il demande, de le rendre aussi heureux que possible, j'essaie d'être le Père Noël, et d'endosser un visage heureux. Il me rend plus indulgent, tolérant. Il a de mauvais comportements, et j'ai peur de lui faire mal en le punissant. Il aime bien faire ce qu'il veut. . . Il me fait me sentir mieux. Il est difficile de savoir si ce serait différent sans le VIH. »

Beaucoup de parents d'enfants séronégatifs ont ressenti une pression pour préparer leurs enfants à un avenir sans eux:

« Cela me fait penser à leur avenir, et ça me rend plus sensibles aux choses qui les entourent : quel genre de personnes nous entourent, comment sont nos amis. Je veux qu'ils soient dans un environnement positif et sécurisant. Je veux qu'ils aient de bonnes capacités d'adaptation afin qu'ils puissent faire face aux choses négatives, si les gens viennent à savoir que je suis séropositive. »

Par conséquent, la priorité dans le rôle de parent d'enfants séronégatifs était de créer un environnement aussi bon qu'ils le pouvaient, dans le respect des valeurs familiales, un sens des responsabilités, et le sentiment d'avoir une impression durable sur leurs enfants:

« Je suis vraiment désolée que mes enfants aient à grandir beaucoup plus vite que la plupart des enfants, ils perdent une partie de leur enfance. »

« Je suis heureux qu'il soit négatif: je dois le maintenir dans une énergie positive, le stimuler. Je parle avec lui chaque matin et chaque soir. Je le félicite ou l'aide à se recentrer quand il a un problème. Je vais essayer de tout lui apprendre dans les 10 à 12 ans qu'il aura avec nous. »

10) Perception d'efficacité dans le rôle maternel

Plusieurs facteurs pourraient affecter la perception d'efficacité des femmes VIH dans leur rôle de mère. Elles doivent composer avec l'impact qu'a le VIH sur leur estime d'elles-mêmes, comme elles doivent faire face psychologiquement au fait de vivre avec une maladie chronique. Une dimension supplémentaire est la stigmatisation associée à la façon dont elles ont contracté le virus [58].

Les perturbations des soins maternels causées par le VIH, peuvent mener une mère à croire qu'elle ne remplit pas son rôle en tant que principal caregiver de l'enfant. La perception qu'a une mère de sa capacité à procurer des soins adéquats à ses enfants, peut à son tour avoir un impact sur la qualité des soins émotionnels qu'elle est capable de fournir. La façon dont une mère séropositive se sent efficace en tant que parent peut ainsi affecter la qualité des soins dispensés aux enfants [58].

Le diagnostic de séropositivité ou de SIDA, accable les femmes et leur rôle parental de plusieurs façons. Certaines évoquent le fardeau de vivre avec ce diagnostic, les difficultés liées à l'évolution de la maladie sur leur état de santé. D'autres évoquent le fardeau de révéler ou non leur diagnostic à leurs enfants, et les angoisses d'un avenir inconnu pour elles-mêmes et leurs enfants. Et enfin, certaines avaient tenté d'amoindrir ces difficultés en recherchant des soutiens et en essayant de trouver un sens et un but au diagnostic du VIH ou de SIDA. Même si ces thèmes sont abordés comme des entités distinctes, en réalité, ils opèrent dans la vie des femmes comme des dimensions interdépendantes et interconnectées.

VI. Les enjeux particuliers de la maternité

1) Les paradoxes de la maternité

Dans les premières années de son émergence, l'infection du VIH était dépeinte comme une maladie affectant principalement les hommes blancs homosexuels. Ainsi dans la recherche concernant le VIH, les femmes étaient prises en compte soit comme personnes s'occupant d'un proche malade, soit comme vecteur de la maladie à d'autres. Lorsque les taux de l'infection par le VIH ont augmenté chez les femmes, l'ignorance et les idées fausses concernant leur vécu de la maladie, ont largement contribué à leurs difficultés. C'est à partir de là qu'un certain nombre d'études qualitatives ont été menées pour explorer l'expérience particulière de cette pathologie chez les femmes.

Bien que les pratiques maternelles et la maladie chronique aient été séparément des sujets de recherche importants, peu d'études ont été menées sur l'évaluation des pratiques maternelles dans un contexte de pathologie chronique de la mère.

La maternité et le maternage pour les femmes séropositives impliquent, d'après leurs témoignages, de l'amour et un difficile travail [153]. Lorsqu'elles envisagent de concevoir un enfant, ou lorsqu'elles se posent la question d'interrompre ou de poursuivre une grossesse, le travail de ces femmes est d'examiner la probabilité qu'elles transmettent ou non l'infection à VIH à leurs enfants. Elles se sentent alors dans l'obligation de justifier leur désir d'enfant.

Si elles accomplissent leur travail de maternage comme toutes mères, elles doivent faire face à un travail supplémentaire qui est celui de résoudre les contradictions posées par le VIH et la maternité.

En effet ces femmes traversent toutes les difficultés liées à leur pathologie mais à ce moment précis, leurs motivations pour surmonter ces difficultés sont la protection de leurs enfants, (c'est-à-dire qu'ils évitent de contracter le VIH et qu'ils ne souffrent pas de la stigmatisation liée au virus) et la préservation d'une identité maternelle positive. C'est dans cet objectif qu'elles doivent alors fournir des efforts conséquents pour surveiller et assurer la sécurité de

leurs enfants en prévenant la propagation de l'infection aux enfants et la stigmatisation qui peut en découler. Elles doivent alors s'informer afin de prendre des décisions et des mesures pour elles-mêmes et leurs enfants.

Elles doivent évaluer les avantages et les risques liés à la divulgation de leur propre statut VIH et celui de leurs enfants, que ce soit à leurs enfants ou aux autres. Elles doivent également adhérer à la thérapie antirétrovirale et utiliser les services de soins. Enfin elles éprouvent régulièrement de l'espoir et de l'inquiétude concernant le futur de leurs enfants. En effet, dans l'éventualité de leur propre mort, elles doivent faire un effort d'anticipation. Certaines se réconcilient avec leurs proches, imaginant qu'ils deviendront peut-être un tuteur légal dans l'avenir. Elles doivent alors faire un effort pour redéfinir, maintenir et préserver des relations mère-enfant positives et une image d'elle-même en tant que mère valorisante. Enfin, elles doivent gérer toutes ces difficultés simultanément.

Les facteurs qui semblent influencer tout ce travail que les mères séropositives doivent fournir, comprennent l'âge et le statut VIH des enfants, l'état de santé des mères, l'origine ethnique, la position socio-économique et les relations de la mère avec les soignants. Par exemple, plusieurs femmes jugent leurs enfants trop jeunes ou suffisamment grands pour être informés ou non du statut VIH de leur mère. C'est d'ailleurs souvent lorsqu'ils sont adolescents que les parents décident de leur dévoiler ce secret, car ils les jugent alors suffisamment matures pour décider d'eux même s'ils peuvent partager ou non cette information avec leurs proches, et faire face aux conséquences. Alors que les enfants plus jeunes sont perçus comme incapables de garder des secrets.

De plus, alors que le dilemme central pour les mères d'enfants séropositifs concerne la santé et l'avenir des enfants, le dilemme central pour les mères d'enfants VIH négatifs est l'inversion des rôles dans la famille. En effet ces mères craignent que leurs enfants aient à un moment, à endosser des rôles d'adulte, comme prendre soin de leurs mères ou de leurs frères et sœurs séropositifs, accomplir des tâches domestiques, ou devenir la seule source de soutien affectif.

Leur travail de mère dans ce contexte fait qu'elles concentrent souvent leurs efforts sur les préoccupations actuelles afin d'éviter de penser à l'avenir et à leur propre mort, alors même qu'elles ont préparé des choses pour cela.

Pour effectuer de façon optimale ce difficile travail, elles ont besoin d'avoir une bonne image d'elle-même en tant que mère. Or, la préservation de leur identité en tant que de bonnes mères est plus facile quand elles ne sont pas malades ou n'ont pas l'air de l'être.

Les femmes VIH-positives issues de minorités ethniques et socio-économiquement défavorisées sont souvent déjà marginalisées avant l'infection par le VIH, du fait de leurs positions sociales. Et les relations positives avec les soignants ont tendance à faciliter l'utilisation de services de soins et des traitements, alors que les relations négatives entravent leur utilisation.

Les résultats des recherches qui reviennent le plus souvent sont les luttes récurrentes des mères VIH-positives qui concernent la divulgation de leur statut VIH à leurs enfants, leurs préoccupations sur la garde des enfants et le placement de ceux-ci lorsque la maladie empirerait ou après leur mort. La place de leurs enfants est centrale dans leurs questionnements sur leur rôle de mère, leur santé, leur vie, et leur identité en tant que femme.

Ces femmes sont face à plusieurs éléments contradictoires. En effet, pour elles, les exigences physiques, émotionnelles et cognitives liées au fait de s'occuper des enfants ont été ajoutées aux exigences émotionnelles, cognitives et physiques de vivre avec le VIH et de lutter contre les effets mortels et stigmatisant de l'infection. Ainsi, pour elles, la maternité aggrave les symptômes de l'infection et intensifie la stigmatisation qui lui est associée, car ces mères sont alors perçues comme faisant prendre un risque à leurs enfants innocents.

Elles sont en âge de procréer, et se retrouvent souvent à porter seule l'entière responsabilité de l'éducation des enfants. Elles sont obligées de prendre des décisions à la fois culturellement et moralement difficiles en ce qui concerne la divulgation du VIH, la prise en charge quotidienne et la garde des enfants, la reproduction, l'utilisation des soins de santé et des services sociaux, et l'utilisation de médicaments antirétroviraux pendant la grossesse. En effet, l'un des plus importants types de travail de mère dans lequel elles sont engagées est celui de comparer les risques et les avantages de chacune de leurs actions.

Pourtant, dans environ la moitié des études qualitatives, les mères rapportent que la maternité a également eu un effet très salutaire sur elles, en leur fournissant un soutien social, une

meilleure estime d'elles-mêmes, et, plus important, une raison de vivre et de lutter contre l'infection par le VIH. La maternité fait qu'il est plus facile pour ces femmes de faire face à des manifestations physiques de la maladie et la stigmatisation qui lui est associée. Quelques études montrent l'impact positif que l'infection à VIH a eu sur les soins maternels, en particulier chez les femmes qui avaient auparavant consommé de la drogue, comme si elle avait servi d'impulsion pour être de meilleures mères et réparer les relations précédemment dépréciées avec les enfants.

En conséquence, les résultats pris dans leur ensemble suggèrent des effets paradoxaux de la maternité dans le contexte d'une infection à VIH chez la mère. En même temps que la maternité ajoute aux charges physiques, émotionnelles et sociales de l'infection à VIH pour ces femmes, elle réduit également ce fardeau. En effet, le diagnostic de l'infection à VIH, menace mortelle, coïncide souvent avec un diagnostic de grossesse, une affirmation de la vie. Si ce diagnostic de grossesse est souvent à l'origine d'un test de dépistage et du diagnostic de séropositivité qui suit, il permet alors aux femmes d'être traitées à temps et de façon appropriée.

Elles sont face à de nombreuses questions et angoisses, alors qu'au même moment, la grossesse est une source d'espoir et d'estime de soi pour elles.

L'infection à VIH, renforce donc à la fois la motivation des femmes, et altère leur capacité à être de bonnes mères. Elle améliore et détériore en même temps les relations mère-enfant.

La dualité de la maternité dans le cadre de l'infection maternelle à VIH semble résider non seulement dans les effets paradoxaux que la maternité a sur l'infection à VIH et vice versa, mais aussi dans les effets contradictoires des actions de la mère. Par exemple, ce qui complique les prises de décisions des mères VIH-positives est qu'une action (par exemple, la divulgation du statut VIH) peut entraîner une augmentation ou une diminution soutien social. De même, les deux actions contraires (par exemple, divulguer et de ne pas divulguer sa séropositivité) peuvent entraîner le même résultat: recevoir ou ne pas recevoir le soutien nécessaire.

De même, ce qui contribue au paradoxe de la maternité dans le cadre de l'infection maternelle est qu'elle illustre simultanément la normalité et la déviance. Bien que la maternité soit généralement l'accomplissement d'une norme culturelle, pour les femmes séropositives

étudiées, elle a été considérée comme un acte déviant qui nécessitait une justification. Les effets de la stigmatisation de l'infection à VIH ont été intensifiés en raison de l'association automatique des femmes VIH-positives à la consommation de drogues, à des pratiques sexuelles avec des partenaires multiples, et à la prostitution, et en raison du risque de transmission de la maladie aux enfants.

Si la maternité confère habituellement un statut de normalité aux femmes (comme l'infécondité est perçue comme anormale), la maternité amplifie le statut déviant des femmes VIH-positives étudiées, en les plaçant dans un contexte culturel et social à « double bind » ou à double contrainte [146]. Les femmes VIH-positives luttent sans cesse avec l'ambivalence sociale qu'implique leur désir de maternité, pour répondre aux attentes sociales qui en découlent ; ce qui est impossible en raison de leur infection à VIH, qui crée une double contrainte sans issue.

2) *La maternité virtuelle*

Pour contrer les menaces mortelles et sociales de l'infection par le VIH et les contradictions de la maternité occidentale dues au fait d'être une mère séropositive, les mères VIH-positives étudiées se sont engagées dans une sorte particulière de pratiques maternelles, appelée la maternité virtuelle [153] qui vise à la fois à préserver la vie de leurs enfants et également leur image de bonne mère.

La maternité virtuelle englobe les pratiques maternelles à la fois concrètes et abstraites centrées sur leur propre prise en charge et celle de leurs enfants. La maternité est une pratique très incarnée et concrète quand ces mères travaillent pour rester en vie et en bonne santé pour leurs enfants et pour les protéger de la menace mortelle et sociale de l'infection à VIH. Pourtant, le fait de se voir parfois dans l'incapacité de faire face aux exigences physiques de la maternité, en grande partie à cause des contraintes physiques de l'infection, pousse les mères séropositives à concevoir la maternité comme une pratique désincarnée et virtuelle. La maternité virtuelle est une réponse permettant aux mères séropositives de continuer à être mère en toutes circonstances, en particuliers lors de périodes où elles ont été ou seront, physiquement incapables ou séparées de leurs enfants, à cause de leur maladie. Elles anticipent alors les soins, l'organisation de la garde des enfants et leur mort, tout en restant de

bonnes mères.

Pour contourner les exigences physiques de la maternité, les mères VIH-positives les remanient en des exigences de surveillance, plutôt qu'en des exigences de contacts physiques. La maternité est définie non seulement comme le fait de regarder et d'être avec leurs enfants, une rencontre incarnée directe, mais aussi, dans un esprit plus désincarné, comme le fait de veiller sur eux.

En l'absence physique de la mère, la maternité ne peut être accomplie que de façon virtuelle: par procuration, ou à distance [153]. Dans la présence sociale de la stigmatisation, l'identité des mères séropositives en tant que mères reste virtuelle tant qu'elles sont principalement considérées comme des femmes malades. En conséquence, les femmes ont cherché à créer des souvenirs pour s'assurer que leurs enfants se souviendraient toujours d'elles comme présentes, en bonne santé, et bonnes. Même si elles ne sont pas présentes en chair et en os, elles pourraient toujours être présentes dans les esprits et les cœurs de leurs enfants.

La maternité virtuelle signifie avoir une vision de la vie et de la vie après la mort, capable de transcender le corps mortel et les péchés présumés de la chair, dans lequel les enfants ne sont jamais orphelins de mère, les mères ne sont jamais sans enfant, et sont toujours bonnes. Dans la maternité virtuelle les femmes séropositives ont trouvé à la fois « une raison de vivre et une façon de vivre pour toujours ».

3) *Caractéristiques de la maternité dans le contexte de l'infection à VIH*

La maternité est au centre des identités et des vies des femmes séropositives qui ont participé aux études passées en revue, tout comme c'est le cas pour la plupart des femmes qui sont mères. Les femmes VIH-positives, comme la plupart des femmes et des mères ayant un désir de maternité, font face aux opportunités et aux contraintes qu'elles perçoivent comme partie intégrante de la maternité, et du travail que toute femme doit accomplir en tant que mère. Si l'infection par le VIH impose une menace mortelle et sociale unique à ces mères, leurs expériences de la maternité clarifient et dramatisent ce que la maternité signifie et implique en général pour toute femme.

Comme les mères de classe moyenne et de classe ouvrière, les mères VIH-positives étudiées

aiment leurs enfants, et travaillent pour protéger leurs vies et préserver leurs propres capacités et identités en tant que mères et trouvent dans la maternité une opportunité de transformation de soi (à savoir, être de meilleures mères et de meilleures personnes) [154]. Comme la maternité pour les femmes qui ont été battues ou sont dépendantes de substances, la maternité pour les femmes VIH-positives est une source de force et d'estime de soi, un point d'ancrage dans une vie mouvementée, et un refuge contre l'adversité physique et social, ou une façon d'atténuer leurs effets [155]. Comme la maternité pour les femmes battues et les femmes souffrant d'autres maladies chroniques et des handicaps physiques, la maternité pour les femmes VIH-positives entraîne une certaine altération de leur capacité à accomplir les actes physiques de la prise en charge quotidienne des enfants et les forcent à compter sur leurs enfants pour trouver un soutien instrumental et émotionnel.

Pourtant, contrairement à d'autres maladies chroniques, y compris celles qui sont potentiellement mortelles et génétiquement transmissible, l'infection par le VIH recueille souvent plus de condamnation que de sympathie.

Bien que les femmes VIH-positives partagent avec les hommes VIH-positif les effets d'avoir une maladie stigmatisante [156], paradoxalement, chez les femmes, ces effets apparaissent à la fois intensifiés et diminués par la maternité. Contrairement aux hommes principalement blancs et homosexuels dans l'étude de Barroso et Powell-Cope [156], qui trouvaient le sens de leur maladie en eux et par eux-mêmes, la population de femmes principalement hétérosexuelles et issues des minorités qui participent aux études passées en revue dans la métasynthèse de Sandelowski, trouvent le sens de leur maladie dans la maternité et dans le fait de prendre soin de leurs enfants.

Mais la maternité positionne ces femmes de façon précaire dans la vie, à la fois comme une femme normale et comme une femme déviante. Se référant à d'autres études sur la maternité, Sandelowski & Barroso [153], ont conclu précédemment que la maternité dans le contexte de l'infection à VIH de la mère illustre les contradictions culturelles inhérentes à la maternité occidentale, où la maternité est à la fois rédemptrice et accablante. Comme d'autres mères marginalisées (par exemple, celles qui sont en prison ou sans-abri), ces femmes VIH-positives maternent contre vents et marées et ne peuvent pas échapper à l'idée répandue qu'elles sont de mauvaises mères et de mauvaises femmes du fait même de désirer la maternité.

Comme les mères sous crack dépeintes par Kearney et al. [157] et les mères toxicomanes décrites par Hardesty et Black [155], les mères VIH-positives dans les études examinées cherchaient à maintenir une certaine norme de soins maternels pour éviter de devenir ou d'être perçue comme de mauvaises mères. L'explication de Kearney et al. est que la compensation défensive est un processus central impliqué dans « le maternage sous crack » qui partage avec la maternité virtuelle le désir des femmes non seulement de bien mater leurs enfants, mais aussi de redéfinir le maternage de manière à préserver leurs identités en tant que bonnes mères. Pour les mères consommant du crack, l'abandon des enfants a été considéré comme une forme de bon maternage. De la même manière, pour les mères séropositives, le bon maternage n'est pas non plus dépendant de la proximité physique étroite avec leurs enfants ou du fait de leur fournir des soins concrets. Pour les mères toxicomanes de l'étude d' Hardesty et Black, et en particuliers pour celles étant VIH-positives le fait de penser à leurs enfants et de s'efforcer à devenir de bonnes mères pouvait être interprété comme un bon maternage. Bien que ces mères aient parfois confié la prise en charge de leurs enfants à d'autres, elles n'avaient pas renoncé à revendiquer leur place de mère.

Comme les mères handicapées physiquement, les mères VIH-positives étudiées constataient que les discours sur la maternité et l'infection à VIH étaient incompatibles ; le premier, un discours d'approbation sociale et d'inclusion et le dernier un discours de condamnation sociale et d'exclusion. Les mères physiquement handicapées et les mères VIH-positives ne sont pas nécessairement considérées comme des mères, mais plutôt comme des femmes handicapées ou infectées.

Pourtant, ces deux groupes de mères ont utilisé leur rôle de mère pour aménager leurs identités et détourner l'attention de leur statut considéré comme déviant, et attirer cette attention vers elles-mêmes en tant que mères. Ces deux groupes ont travaillé dur pour « se faire passer » pour des mères.

La maternité représentée dans les études examinées ici a été réalisée dans le cadre non seulement de l'infection à VIH de la mère mais aussi des ressources matérielles faibles, le statut de minorité et, parfois, la toxicomanie, qui sont tous eux-mêmes des conditions qui stigmatisent. Cette maternité a également été réalisée la plupart du temps avant l'avènement et l'utilisation de nouveaux traitements médicamenteux qui ont transformé l'infection à VIH d'une maladie mortelle en une maladie chronique. La plupart des études examinées ont été

menées avant que ces nouvelles thérapies puissent faire leur chemin dans la pratique médicale courante ou avant que leurs effets puissent faire leur chemin dans la vie de ces femmes.

Pourtant, le maintien de la pertinence de ce concept est la menace sociale de l'infection par le VIH toujours présente. La maternité virtuelle garde aussi une pertinence pour toutes les situations où la maternité doit être pratiquée de façon distante parce que les mères ne peuvent pas être physiquement présentes pour leurs enfants, et exercer les pratiques de maternage de la façon typique que leur impose leur culture. La maternité virtuelle est une forme de normalisation et de résistance aux forces (la maladie et la stigmatisation) qui perturbent les relations des mères avec leurs enfants et leur capacité à s'occuper d'eux, nuit à leur identité en tant que mères, et contestent leur statut de bonnes mères.

Après avoir souligné toutes les difficultés auxquelles ces mères infectées par le VIH faisaient face, nous nous sommes interrogés sur l'intérêt d'étudier les interactions précoces mère-bébé dans ce contexte. Nous avons retrouvés deux études, de faible puissance qui n'ont pas mis en évidence de différence dans la qualité des interactions précoces entre les dyades constituées de mères en bonne santé et celles avec des mères séropositives. Cependant l'intuition clinique nous a incités à nous pencher de plus près sur l'impact que pourraient avoir le VIH maternel sur ces interactions.

VII. Les interactions précoces

1) Définition des interactions

Les interactions précoces se définissent en général comme l'ensemble des phénomènes dynamiques qui se déroulent dans le temps entre un nourrisson et ses différents partenaires. La relation parents-nourrisson est un ensemble de processus bidirectionnels, où le bébé est d'une part soumis aux influences de ses parents, d'autre part à l'origine de modifications tout à fait considérables chez ces derniers. Par ses cris, ses sourires, et l'ensemble des signaux qu'il leur adresse, il contribue puissamment à déterminer leur vécu, leur satisfaction, leurs angoisses, leur culpabilité, et leur estime d'eux-mêmes en tant que parents.

Le nouveau-né est autant acteur des interactions que ses parents, car il est doté de nombreuses compétences très tôt dans sa vie. Il dispose d'aptitudes innées lui permettant très rapidement d'être un partenaire actif de la relation. Ses compétences sensorielles et motrices, ses capacités à réguler le niveau de vigilance et ses compétences sociales contribuent à la communication et à l'établissement des liens.

Le modèle théorique le plus simple pour se représenter les interactions précoces est celui de la spirale transactionnelle d'Escalona [158] qui fait intervenir du côté de la mère, sa disponibilité au moment de l'interaction, ses modalités de soins du bébé, son état psychologique actuel, sa personnalité et sa relation avec le bébé. Du côté du bébé, l'interaction sera influencée par son état de vigilance, sa disponibilité au moment de l'interaction, sa réactivité personnelle aux sollicitations du partenaire, son état psychologique actuel, les caractéristiques naissantes de sa personnalité et la relation qu'il a avec son partenaire et les modalités d'attachement à celui-ci.

Cette spirale illustre bien ce que nous apprend le modèle cybernétique de la théorie des systèmes. Le système est un tout et ne correspond pas uniquement à la somme de ses parties. De plus, le système, s'il réagit aux informations extérieures par des rétroactions, tend spontanément à revenir à un état d'équilibre. Enfin, au sein de chaque système, la causalité n'est pas linéaire mais circulaire. Ainsi, l'environnement et le nourrisson s'influencent l'un l'autre dans un processus continu de développement et de changements.

Nous allons donc essayer de détailler les différentes modalités interactives que nous pouvons observer de façon plus ou moins aisée. Si d'un côté, de nombreuses études se consacrent à l'observation des comportements et de l'expression des affects, de l'autre, en abordant le champ des interactions fantasmatiques, seuls quelques auteurs, largement critiqués se risquent à émettre l'hypothèse d'une vie fantasmatique chez le nourrisson.

a) Les interactions comportementales

Les trois principaux registres étudiés sont les interactions corporelles, visuelles et vocales. Elles se caractérisent par la manière dont le comportement de l'enfant et celui de sa mère s'agencent l'un par rapport à l'autre. Les dyades peuvent alors témoigner d'une richesse et d'une certaine complexité dans leurs échanges, que ce soit sur des modes corporel, visuel ou vocal. Des interactions comportementales satisfaisantes répondent à des critères de synchronie, de continuité et respectent le niveau de stimulation que l'enfant peut supporter, ce qui peut varier considérablement d'un enfant à l'autre. Certaines situations comme le bain ou le repas sont des moments privilégiés pour observer les différentes interactions.

1) Les interactions corporelles

Du côté de la mère, il s'agit par exemple de la façon dont elle porte, touche, et manipule son bébé. Winnicott [159] parle de *holding physique* et *psychique*; la mère porte son bébé dans ses bras de telle façon qu'il se sente en sécurité; et elle le porte également dans sa tête, en fonction de ses représentations, son investissement et son rapport au monde. Il décrit également le *handling*, c'est-à-dire la manière dont l'enfant est traité, soigné, manipulé par la mère. Ainsi chaque mère a sa propre expérience des contacts cutanés avec son bébé.

Du côté du bébé, celui-ci témoigne dès la naissance de compétences motrices. Les plus évidentes à la naissance sont les capacités réflexes dont certaines ont un intérêt tout particulier car elles interviennent directement dans l'interaction parents-nourrisson. Nous citerons simplement le réflexe de succion, et le grasping, déclenchés très souvent par les parents eux-mêmes. Puis, au cours du premier mois, le bébé va être en capacité de tendre le bras vers un objet lorsqu'il est en position assise, la tête soutenue par la main d'un examinateur. C'est ce que Grenier a appelé la motricité libérée [160].

Dans la dyade, un ensemble de jeux corporels va s'organiser. Ajuriaguerra [161] introduit le terme de « *dialogue tonique* » permettant des ajustements tonico-posturaux interactifs entre l'enfant et sa mère. Il y a ainsi une véritable interaction entre les postures des partenaires et donc entre le tonus musculaire de chacun d'eux. Détente corporelle globale ou partielle, raidissement localisé ou généralisé peuvent affecter l'un et/ou l'autre partenaire. Les contacts cutanés, tels que le peau-à-peau constituent également une modalité interactive souvent intimement liée au dialogue tonique.

2) Les interactions visuelles

Brazelton [162] a montré qu'à peine venu au monde, l'enfant est capable de fixer et de suivre des yeux un objet en mouvement. De plus, il peut opérer une discrimination entre différentes figures géométriques en fixant préférentiellement certaines d'entre elles. Il fixe surtout les zones contrastées ou les contours d'une figure [163].

Malgré des compétences visuelles limitées, notamment du fait qu'il n'accomode pas, l'enfant montre clairement une préférence pour les dessins complexes, et tout particulièrement pour ceux représentant des visages humains [164]. Cette attirance pour les stimuli à valeur sociale se remarque chez des enfants âgés seulement de quelques minutes. Il existe donc, avant l'apprentissage, une orientation spécifique, qui laisse à penser que l'enfant serait programmé pour soutenir d'emblée des échanges par le regard avec l'adulte.

Au cours de l'alimentation, au sein ou au biberon, les nourrissons, dès la deuxième semaine, fixent le visage de leur mère pendant une fraction significative de la tétée. Le regard de la mère vers le bébé semble encore augmenter sa tendance à la regarder.

Dès la première rencontre, d'ailleurs, la mère place son visage face à celui de son enfant afin que s'instaure un regard mutuel. Ainsi, les mères expriment des sentiments positifs à l'égard de cet enfant. L'échange visuel sert alors de médiateur à une partie des transactions non verbales. Winnicott a introduit la notion de « *miroir* » de la façon suivante : « la mère regarde le bébé et ce que son visage exprime est en relation directe avec ce qu'elle voit ». Le regard est alors considéré comme un organisateur qui fonde la première relation d'objet [165].

Prolongeant la pensée de Winnicott, Lebovici insiste sur l'importance de ce regard mutuel dans le développement du sentiment maternel : « Le bébé regarde sa mère en train de le regarder et sa mère le voit en train de regarder qu'elle le regarde. Ainsi s'institue un échange

infini de regards qui sont autant de miroir pour les deux partenaires. Cette allégorie m'a permis de proposer que ce bébé qui regarde sa mère en train de le regarder fait en même temps de sa mère, une Mère » [166].

Ainsi, ce dialogue œil-à-œil, semble être un des modes privilégiés de communication entre l'enfant et sa mère.

3) Les interactions vocales

Bowlby, en 1969 [167], classe parmi les cinq patterns innés du comportement d'attachement, le cri et les pleurs, qu'il considère comme des signaux sociaux dont la fonction est d'accroître la proximité du bébé avec la mère, afin qu'elle vienne subvenir à ses besoins.

Il existerait plusieurs types de cris, que la mère serait capable de différencier : le cri de faim, de douleur, ou de colère [163]. D'ailleurs, il semble que le cri de faim déclenche une augmentation de la chaleur cutanée au niveau des seins chez une femme primipare en période d'allaitement.

De plus, l'ouïe est présente dès le premier jour de vie. Le nouveau-né a tendance à chercher du regard la source de ce qu'il entend [168, 169]. Le nouveau-né semble donc présenter une tendance innée à s'orienter vers un son. Bower [170] montra le premier, que si l'enfant est capable de localiser un son dans l'espace, il tourne également les yeux vers la source, comme s'il s'attendait à y voir quelque chose. Le bébé a donc une aptitude innée à coordonner ses différents sens. Ce concept de « perception supramodale » est illustré par l'expérience princeps de Meltzoff et Borton en 1979 [171], qui montrent que des enfants d'un mois savent reconnaître parmi deux objets perçus visuellement lequel correspond à celui exploré antérieurement par le toucher. Depuis, d'autres études ont montré que des transferts d'information d'une modalité sensorielle à une autre peuvent s'opérer, par exemple entre la vision et l'audition.

De plus, le nouveau-né est sensible à toute la gamme de fréquences couverte par la voix humaine, avec une prédilection pour les aigus [163]. Les voix graves l'apaisent alors que les aiguës entraînent plutôt une réaction d'éveil et d'alarme. De plus, il semble que le nouveau-né soit attiré préférentiellement vers une voix adulte, en comparaison aux autres stimuli. D'ailleurs, dès les premières heures, il semble reconnaître la voix maternelle et avoir une nette

préférence pour celle-ci. Il semble également très sensible aux intonations, et peut dès le quatrième jour, discriminer des phonèmes de la langue maternelle.

Dans des jeux d'imitation réciproque, le nouveau-né peut s'engager dans une synchronie interactionnelle dans laquelle la voix humaine déclenche des mouvements qui se coordonnent à son rythme [172].

4) Le rythme des interactions

La dynamique temporelle est également un élément qualitatif d'importance dans les interactions précoces : la rythmicité, ou le caractère cyclique des interactions d'un point de vue macro ou microscopique. En effet, il existe des phases d'engagement et de désengagement de l'interaction tout comme la mère et son bébé interagissent ensemble en moins d'une seconde. Brazelton a mis en évidence que lorsque la mère respecte les attitudes de retrait et d'éloignement de son bébé, ceci dans un cycle d'attention-retrait, elle maintient en fait, un niveau d'interaction optimale pour que le nourrisson garde un rôle actif dans la communication [173].

D. Stern s'est également beaucoup intéressé à la structure temporelle des interactions, et en particulier à leur synchronie. En utilisant la métaphore de la valse, il explique ainsi que « chacun des partenaires connaît les pas et la musique par cœur, et peut donc évoluer en même temps que l'autre » [174].

Une autre caractéristique essentielle des interactions est le niveau de stimulation. Egalement étudié par ces deux auteurs, il est assez difficile à objectiver puisque pour un niveau identique de stimulations, un bébé pourra être hyperstimulé, stimulé de façon adéquate ou hypostimulé. Ainsi ce niveau devra être évalué pour chaque dyade en fonction des réactions du nourrisson. Un niveau trop faible engendre une absence d'attention ou une perte d'intérêt, et un niveau trop intense provoque un évitement. Cette stimulation est évaluée en fonction de la rythmicité, la complexité, l'intensité, la vitesse de changement des stimuli [175, 176].

Enfin la réciprocité est une caractéristique essentielle. Tronick l'a montré dans la situation expérimentale du still face : la rupture de la réciprocité provoque chez le nourrisson une perplexité puis un retrait [177].

Les compétences sociales du nouveau-né s'expriment par la capacité d'imitation et par la synchronie interactionnelle, qui seraient toutes deux présentes dès les premiers jours de vie.

De nombreuses études décrivent l'existence d'imitations très précoces par le bébé dès les premiers jours de vie [178]. Ils imitent par exemple les mouvements de protrusion de la langue, de gonflement des joues, d'ouverture et de fermeture des mains. Certains auteurs supposent qu'il existerait chez les nouveau-nés un schéma corporel simplifié qui consisterait en un ensemble de mises en correspondance « précablées » entre certaines configurations stimulantes et certaines séquences de mouvements, ou une connaissance implicite du corps [179].

Aux compétences du nourrisson répond la compétence communicative maternelle qui permet à la mère de s'accorder avec les compétences, les niveaux de vigilance et les exigences psychophysiologiques du nourrisson. La préoccupation maternelle primaire de Winnicott [159] décrit la disponibilité et la sensibilité exceptionnelles des mères qui leur permettent de pouvoir s'adapter aux besoins de leur bébé. Elle peut ainsi saisir les rythmes propres de l'enfant, s'y adapter, capter ses comportements et les interpréter pour y répondre au mieux.

Enfin, les analyses longitudinales étudient cette dynamique tout au long du développement, car en même temps qu'évolue le développement de l'enfant, apparaissent de nouvelles configurations des interactions, tout comme ces interactions évoluent lorsque les conduites maternelles changent. Mais pour mieux décrire les interactions parent-enfant, il apparaît indispensable de prendre en compte la dimension affective partagée par les partenaires de l'interaction.

b) Les interactions affectives

La tonalité affective générale de l'interaction et la qualité de l'harmonisation affective permettent au bébé et à son partenaire de partager leurs expériences émotionnelles. Les interactions affectives découlent donc des influences réciproques de la vie émotionnelle du bébé et de celle de sa mère. Dans les situations propices, on observe selon Stern, un accordage affectif [180] : à un type d'affect exprimé par le bébé, la mère répond par un affect équivalent, ainsi, le bébé et la mère sont accordés. Par exemple, quand la mère regarde son bébé, de par son empathie elle perçoit ce que ressent son bébé et l'interprète par des mots, des gestes : « tu es fâché », « tu as envie de... » Et inversement, le bébé discerne dans une certaine mesure l'état affectif de sa mère, si elle est « comme d'habitude ou pas ».

Après avoir observé plusieurs dyades, Stern introduit la notion d'accordage transmodal, c'est-à-dire transmis par plusieurs modalités sensorielles (vocales, gestuelles, visuelles...). Lorsque le nourrisson atteint environ 8 mois, chaque partenaire peut reproduire alors la qualité des états affectifs de l'autre sur un ou plusieurs canaux sensori-moteurs; par exemple, à un des gestes du bébé correspondront des vocalisations maternelles, dans une transposition intermodale.

L'harmonisation des affects ou accordage affectif permet à la mère et au bébé de faire l'expérience d'une communication intersubjective qui donne aux deux partenaires le sentiment d'une intimité profonde, et au bébé le sentiment de se sentir compris et accompagné dans ses émotions. L'auteur considère donc comme essentiel ce style interactionnel dans le processus qui conduit peu à peu à la mise en place d'une activité symbolique et du langage, car l'harmonisation des affects se situe à mi-chemin entre l'imitation pure et la véritable traduction symbolique qui se met en place. Enfin, selon lui, sans l'aspect hédonique, aucune perception ne serait enregistrée par le bébé.

Si ces périodes d'accordage sont loin d'être constantes dans les échanges entre une mère et son bébé, elles ont, avec les périodes de désaccordage, un impact important sur le développement du bébé, qui se déroule alors dans un véritable bain d'affects.

Selon Weinberg et Tronick [181], l'organisation des expressions faciales et des comportements, sous la forme de configurations multimodales, nous indique que les messages des bébés sont clairs et élaborés. Pour eux, la flexibilité expressive du bébé est au service de fonctions importantes et ainsi, le même message adressé par des voies différentes maximalise les chances d'une bonne interprétation du donneur de soins, qui lui répondra en retour de manière appropriée. Ainsi, l'expérience émotionnelle basale du bébé se traduit par l'entrée multimodale des différentes voies sensorielles, sous forme de boucle rétroactive partant des actions du bébé, modulées par les signaux de contrôle du bébé.

La cooccurrence des comportements affectifs pourrait mettre en valeur l'aspect de la communication affective qui augmente la redondance du message facial, vocal et corporel. Ainsi, pour Tronick [182] les modalités expressives sont associées différemment les unes aux autres pour former des configurations affectives où les expressions émotionnelles sont bien organisées et reliées à l'environnement. Il démontre que les bébés persistent à s'engager dans des comportements qui facilitent la réalisation de leurs buts, orientés socialement ou vers l'objet.

Un autre aspect de l'interaction émotionnelle est la recherche de référence sociale, c'est-à-dire le processus par lequel une personne cherche une information émotionnelle chez un tiers important pour elle, afin de comprendre un événement qui autrement serait ambigu, et au-delà de ses propres capacités intrinsèques d'appréciation. Ce phénomène a été mis en évidence dans l'expérience de la falaise visuelle, au cours de laquelle l'enfant analyse le message émotionnel du visage de sa mère, pour décider s'il peut ou non continuer d'avancer [183].

Ainsi les accordages avec les expressions affectives du bébé et leur élaboration répétitive plurimodale servent à soutenir l'attention et l'engagement positif du bébé entraînant la construction de la cohérence de soi.

c) Les interactions fantasmatiques

Une mère qui donne des soins à son bébé, et le tient dans ses bras, lui offre une cavité primitive dans laquelle il se love, et peut réactiver des expériences sensorielles, gustatives et auditives par exemple, qu'il a connues pendant la grossesse. Pris dans cette cavité maternelle, le bébé peut associer des représentations de bien être digestif, de remplissage intérieur et de plaisir ressenti au niveau des muqueuses bucco-pharyngées. De son côté, la mère, après avoir proclamé sa grossesse, est maintenant mère, et sa cavité primaire offerte à son bébé va lui fournir une gamme de nouvelles expériences sensorielles, souvent teintées d'un certain degré d'érotisme. Selon Lebovici [184] et Cramer [185], en tenant son enfant dans ses bras, cette mère a d'autres enfants dans les bras. Ils parlent de l'enfant imaginé pour réunir à la fois le bébé imaginaire et le bébé fantasmatique, ainsi que le bébé mythique et narcissique.

L'enfant imaginaire est le fruit du désir narcissique de grossesse. Il doit être à la hauteur des ambitions familiales. En choisissant un sexe désiré, un prénom et autre projection, les parents prévoient l'avenir de cet enfant. Cet enfant alimente les rêveries de la mère, qui peut alors dévoiler à son interlocuteur ses pensées préconscientes mises en latence à propos de son futur bébé. Cet enfant, voué au conjoint avec lequel la grossesse a été conçue, aura un avenir brillant pour la satisfaire. Si un doute existe à l'échographie, cela réveille chez la future mère les inquiétudes quant à la possibilité de malformations.

Cet enfant imaginaire se développe aussi chez le père, même s'il lui faut souvent plus de temps pour se sentir père d'un enfant à naître. Les parents sont souvent amenés à dessiner

l'arbre de vie de leur futur enfant et à fixer ainsi son mandat transgénérationnel en choisissant son futur prénom qui révèle un souvenir prégnant, voire un secret de famille. Le mandat transgénérationnel remonte vers les parents et joue un rôle important dans le processus de parentalisation. C'est par l'intermédiaire de leur enfant que les parents retrouvent les grands-parents dont le rôle est ainsi fixé dans l'imagination de leurs enfants et éventuellement dans la conduite de leurs petits-enfants.

L'enfant fantasmatique est l'objet du désir de maternité et d'enfant. Il est le fruit des conflits infantiles refoulés des parents, mais avant tout celui des fantasmes infantiles de la mère. Cette dernière, ayant aimé son père comme sa mère aime ce dernier, elle voulait avoir un enfant de lui. Le futur bébé est donc l'enfant adoptif du grand-père maternel. C'est pourquoi tout accident survenant chez ce père fantasmatique du futur bébé, ou sa mort, est une catastrophe pendant la grossesse. De même, si la mère a été maltraitée par son père dans l'enfance, ces mauvais traitements peuvent faire l'objet de déplacements quasi transférentiels sur le bébé, qui risque alors d'être lui-même maltraité.

D'autre part, ce bébé est l'objet d'une dette faite de honte et de culpabilité à l'égard de la grand-mère maternelle. De cette façon, la future mère montre à la future grand-mère qu'elle n'est plus qu'une grand-mère, parce qu'elle-même est enceinte et va lui ravir cette place de mère.

La notion d'enfant mythique, suggère le fait que le bébé naît dans une culture qui appartient à ses parents. La mère introduit sa culture dans les soins maternels.

L'enfant narcissique lui fait appel à d'autres concepts. C'est Freud [186] qui a surtout insisté sur le formidable investissement narcissique dont l'enfant bénéficiait de la part de ses parents. En même temps que le bébé dépend totalement des soins maternels, il se sent tout-puissant puisqu'il ne ressent jamais ses besoins quand tout se passe bien. C'est en cela qu'il se constitue un narcissisme que Freud a appelé narcissisme primaire, et qui est en partie un narcissisme agressif et violent. C'est ce narcissisme qui permettra plus tard à l'enfant de se construire un « soi », c'est-à-dire se sentir exister. Winnicott a montré qu'il émergeait dès la fin de la quatrième semaine.

L'hypothèse du narcissisme primaire permet de comprendre que le soi peut devenir l'objet des investissements de l'énergie psychique, mais aussi que son déploiement, dans les mouvements de l'investissement parental, constitue les bases même du processus de subjectivation, c'est-à-dire de la naissance d'un soi représenté comme l'expérience d'une continuité de vécu corporel

et psychique. La représentation de soi se développe aussi vite que la représentation des soins maternels.

Cet enfant ne peut être imaginé que s'il est investi narcissiquement par ses parents. Il faut que cet investissement narcissique soit suffisant pour que l'enfant se sente convenablement étayé en cas de séparation éventuelle avec les parents. Puisque l'union parfaite entre le nouveau-né et les soins maternels n'est pas durable, c'est seulement si l'investissement narcissique de l'enfant a été suffisant que celui-ci peut surmonter la séparation et se sentir quand même entier.

Dans la métaphore du miroir de Winnicott [165], celui-ci souligne l'importance des échanges de regards entre le bébé et sa mère. Ainsi, la genèse des proto-représentations maternelles se trouve liée à l'attitude maternelle mais aussi à l'enfant qui fait de sa mère une mère. L'enfant la classe désormais dans la catégorie des mères, ce qui donne naissance à une représentation maternelle qui est plus généralisée que la représentation d'une mère.

Pour étudier véritablement les interactions, il faudrait pouvoir prendre en compte le comportement du bébé dans sa réalité intime. Or le bébé est à la fois réel et imaginé. Si le développement de l'enfant réel est maintenant bien connu, facilement observable, et prédictible, celui du bébé imaginé est bien souvent méconnu. Pourtant, de ce bébé imaginé dépendent beaucoup de choses, en particulier l'attitude de la mère vis-à-vis de cet enfant et aussi l'attitude de l'enfant vis-à-vis de sa mère.

L'enfant imaginé et l'enfant réel se voient confrontés à des interactions diverses. Si les interactions comportementales semblent plutôt appartenir au bébé réel, elles sont également faites des projections de l'enfant réel sur sa mère, et des projections de la mère sur son enfant. L'étude de la pathologie interactive montre que la dysharmonie interactive se situe à l'entrecroisement du comportement de l'enfant réel et du domaine de l'enfant imaginé.

Ces représentations des soins maternels s'organisent à partir de la sensorialité perceptive et des émotions vécues qui tendent à leur donner sens en constituant un noyau interpersonnel. Ce noyau vient se déployer dans des relations intersubjectives chargées de scénarios organisés à partir des éventualités de la vie quotidienne. Celles-ci tendent à s'inscrire désormais dans les procédures de la mémoire comme des événements.

C'est donc grâce à l'émergence de la perception et de la mémoire qu'émerge la psyché. Mais cela ne serait possible sans le processus d'internalisation, qui suppose qu'à un moment, ce qui vient du monde extérieur est attribué à ce qui se passe à l'intérieur.

Stern [180] propose le concept "d'enveloppes proto-narratives", qui regroupe un ensemble de situations impliquant réalité et fantasmes dans la musique personnelle du bébé, célébrant ainsi la situation "d'être avec". "Etre avec", c'est éprouver, au cours d'un jeu par exemple. Dans les dialogues vocalisés, la mère provoque une réponse temporalisée de son enfant. Si elle prend l'habitude de rompre ce rythme, l'enfant la suit. Supposons qu'au bout d'un certain temps, elle change de rythme. L'enfant est surpris, et après un moment d'inquiétude, il rit à nouveau. L'enveloppe proto-narrative est donc une "symphonie à deux", où l'enfant apprend autant des moments d'accordage que des moments de désaccordage. Ces enveloppes narratives concernent aussi bien une interaction affective harmonisée qu'une harmonie qui n'est pas encore bien établie ou qui s'établit mal; car l'enveloppe traduit plutôt des états interactifs qui ne sont pas familiers à l'enfant et qui l'étonnent. A ce moment-là, il a partagé des choses avec sa mère, échangé quelque chose de musical, un ordre donné, symphonique, échange qui devient une histoire pour lui. Ainsi, lorsque l'enfant introduit dans la monotonie des cycles interactifs des circonstances quelconques qui deviennent un événement, cet événement va constituer la base de l'enveloppe narrative ultérieure et va permettre à un moment donné « d'être avec ».

Le bébé reçoit inévitablement les projections maternelles qui sont l'expression de son ombre. C'est ce qui a amené B. Cramer et F. Palacio-Espasa [187] à décrire comme une fonction de la maternalité l'utilisation du bébé comme support des identifications projectives. Ainsi, l'enfant imaginé par sa mère console en quelque sorte le bébé réel de sa détresse.

Maintenant que nous avons exploré les différentes dimensions des interactions précoces, nous allons évoquer brièvement les méthodes existantes pour les évaluer. Car si elles sont un témoin important du fonctionnement des dyades, leur complexité rend cette évaluation difficile.

2) *L'évaluation des interactions précoces*

L'évaluation de la qualité des interactions est très importante, du fait de son impact majeur dans le développement du bébé, tant émotionnel que cognitif. Or cette évaluation n'a rien de simple, puisqu'il convient d'évaluer de façon relativement indépendante, le bébé, le comportement parental et l'interaction parent-enfant, avec toute la complexité de cette dernière, et s'en déduire un de ces éléments des autres.

Les interactions précoces nécessitent donc d'être évaluées avec des outils fiables et reproductibles. De plus il est important que le temps d'une évaluation interactive efficace ne soit pas trop long et qu'il n'exige pas un dispositif trop sophistiqué afin que les partenaires conservent leur spontanéité dans l'échange. L'intérêt des échelles utilisées pour évaluer les interactions, est de transmettre des résultats aux cliniciens, qui ne sont pas forcément exercés aux méthodes de cotation. Il en existe de nombreuses, c'est pourquoi nous avons décidé de n'en décrire que quelques-unes, les plus utilisées, en France et dans les pays anglophones.

a) Guide pour l'Evaluation du Dialogue Adulte/Nourrisson : GEDAN

Ce guide élaboré en 1992 par Y. De Rotten et E. Fivaz-Depeursinge [188] présente une approche systémique des interactions qui prennent en considération autant l'unité dyadique que les contributions des individus qui la composent, les données subjectives et objectives. On peut l'utiliser à partir du moment où le bébé peut montrer une activité communicative visuelle autonome, vers 5-6 semaines, et jusqu'à 6 mois environ. Ce guide a été développé pour les situations de dialogues en face à face, et il peut aussi être utilisé dans d'autres situations interactives comme le change ou le repas. La dyade adulte-bébé est filmée dans une pièce équipée d'un miroir sans tain et il est demandé à l'adulte de prendre "votre bébé en face de vous et essayez de lui faire faire ce qu'il fait habituellement avec vous (sourire, vocalisation etc.)". Il faut 3 à 6 minutes d'interactions filmées pour le codage, qui prend une heure trente à deux heures. Le guide est composé de questions à choix multiples qui décrivent les comportements des partenaires de façon succincte. L'analyse se fait en quatre étapes nécessitant chacune un visionnement de la bande : impression clinique, organisation globale, structure épisodique et synthèse. Après avoir observé les interactions précoces à deux niveaux différents (microanalyse et macrodescription en temps réel) l'étude de ces informations aboutit à un diagnostic de l'interaction selon trois modes : consensuel, conflictuel et paradoxal. Dans le mode consensuel, les partenaires sont engagés à tous les

niveaux (corporel visuofacial et expressif) et le dialogue est réalisable et réalisé par la dyade. Dans le mode conflictuel, le dialogue est réalisable mais pas réalisé, dans le sens que le contexte organisé principalement par l'adulte dans son rôle d'encadrant est suffisamment ajusté et prédictible, mais le bébé refuse le dialogue au niveau de son engagement visuofacial. Enfin, dans le mode paradoxal le bébé ne peut pas discerner ce qui est attendu de lui et il n'a d'autres disponibilités que de se désengager. Le dialogue est irréalisable car le contexte organisé par l'adulte est désordonné et insuffisamment prédictible.

b) Echelle d'alarme détresse bébé : ADBB [189]

Il s'agit d'une échelle de mesure du retrait relationnel précoce destinée au dépistage et à l'évaluation du comportement de retrait relationnel durable chez le jeune enfant entre 2 et 24 mois, évalué lors de l'examen pédiatrique. Cette échelle a été construite en recherchant les items les moins sensibles au développement et les plus facilement repérables lors d'un examen pédiatrique de dépistage, comme en centre de Protection Maternelle et Infantile (PMI). L'échelle comporte 8 items : (1) expression du visage ; (2) contact visuel ; (3) activité corporelle ; (4) gestes autocentrés ; (5) vocalisations ; (6) vivacité de la réponse à la stimulation ; (7) capacité d'entrer en relation ; (8) capacité à attirer l'attention.

Chaque item est coté de 0 à 4 :

- 0 : Pas de comportement anormal.
- 1 : Doute sur le caractère anormal du comportement.
- 2 : Comportement discrètement anormal.
- 3 : Comportement modérément anormal.
- 4 : Comportement nettement ou massivement anormal.

L'échelle nécessite un entraînement pour être utilisée. Il faut notamment se familiariser avec ses principes de construction et de validation. Des instructions de cotation sont disponibles dans un dossier de formation publié par les Cahiers de la Puéricultrice et dans des cassettes vidéo d'entraînement et un film de présentation.

L'échelle peut être utilisée de façon systématique, pour tous les enfants d'un âge donné, ou de manière spécifique pour répondre à une inquiétude concernant un enfant. Si un niveau de retrait supérieur à la valeur seuil (5) est noté par un observateur entraîné, il faut vérifier que ce

niveau est retrouvé à un autre examen, une à deux semaines plus tard. On recherche alors la cause de ce retrait, et on précise s'il est généralisé à toutes les relations ou spécifique à une seule, ce qui orienterait vers un trouble relationnel.

c) Grille d'évaluation des interactions précoces de Bobigny [190]

Cette grille d'évaluation synthétique des interactions mère-nourrisson est largement utilisée du fait de la simplicité de son utilisation. Elle a été élaborée dans le cadre d'une recherche action-formation (RAF) sur la prévention des nourrissons à risque psychosocial et leurs familles. Elle a été conçue pour être utilisée lors d'une consultation en PMI ; le personnel de PMI remplit cette grille à la suite de la consultation. Elle permet un dépistage portant sur le développement psychologique et somatique de l'enfant (examen physique général, neurologique et moteur), les grandes fonctions (alimentation, sommeil) ainsi que les interactions.

Il existe quatre grilles suivant l'âge de l'enfant : 2 à 3 mois, 11 à 13 mois, 2 et 3 ans. Ces 4 grilles ont une structure analogue avec : une partie informative sur l'enfant et saisie de l'impression générale sur les interactions mère-enfant en salle d'attente; l'examen pédiatrique comportant des questions relatives à l'alimentation, au sommeil et à l'examen physique ainsi que des questions relatives aux comportements maternels durant cet examen; et une partie consacrée aux interactions du bébé avec ses deux parents, l'un puis l'autre. On les évalue alors sur 4 dimensions : les attitudes corporelles, les comportements visuels, les réactions vocales et les sourires. Chacune de ces 4 parties est évaluée qualitativement (par exemple : les échanges mère-enfant vous paraissent-ils dans ce domaine, excessifs, dans la moyenne, rares, absents) Quatre caractéristiques des interactions sont ensuite brièvement explorées : l'initiateur des échanges, leur réciprocité, leur continuité, et la tonalité affective de ces échanges.

Les interactions père-nourrisson sont évoquées au travers du discours de la mère et également à partir des observations de l'équipe. Enfin, une synthèse conclusive permet au personnel de résumer les observations et de formuler éventuellement des inquiétudes ou d'estimer si l'enfant est dans une situation de risque.

Ces grilles présentent l'avantage d'être simples et rapides et ne nécessitent pas d'enregistrement vidéo. Si elles restent le premier outil français de dépistage des interactions parents-enfants troublées, elles n'ont donné lieu à aucune validation ultérieure.

d) Le CARE-index [191]

Ce système de codification des interactions mère-bébé à partir des comportements de chacun, a été mis au point par P. Crittenden, dans la continuité des travaux de M. Ainsworth, pour repérer d'éventuels dysfonctionnements maternels. Les résultats de cette échelle sont fortement corrélés avec les patterns d'attachement obtenus à l'issue de la « strange situation ».

Il permet d'évaluer les interactions mère-bébé depuis la naissance jusqu'au 2 ans de l'enfant, en analysant une séquence de jeu filmée d'une durée de 3 à 5 minutes. Le système de codage est construit autour de la notion de disponibilité aux signaux de l'enfant, cette disponibilité étant considérée comme une notion dyadique plutôt qu'individuelle. L'observateur focalise son attention sur la sensibilité de l'adulte aux besoins fluctuants de l'enfant en situation dyadique et sur sa capacité à proposer des échanges lui permettant d'éprouver des sentiments de sécurité, de confort et de plaisir partagé. L'analyse de la vidéo dure 20 minutes et se concentre sur les échanges interactifs véhiculant des affects (expressions faciales, expressions vocales, positionnement et contacts corporels et expression des affects) ou rendant compte des processus cognitifs (respect des séquences temporelles, contenance interpersonnelle, régulation de l'activité, degré d'adaptation des échanges au niveau du développement de l'enfant). Cette analyse permet de situer les attitudes des mères selon trois paramètres (sensibilité, contrôle et absence de réponse) et le comportement interactif du bébé selon quatre paramètres (coopération, soumission, difficulté et passivité), renvoyant à trois types de dynamiques relationnelles : mère sensible/enfant coopératif ; mère contrôlante/enfant difficile ou accommodant compulsif ; mère peu réactive/enfant passif.

L'échelle évalue donc 7 axes de comportements interactifs : les expressions faciales, les expressions vocales ; la position et le contact corporel ; l'expression de l'affect ; l'alternance à l'intérieur des séquences de jeux ; l'activité de contrôle ; le choix de l'activité en fonction de l'âge. Pour chaque axe, il y a trois attitudes de l'adulte retenues : *sensitive* (sensible, disponible, attentif) ; *controlling* (contrôlante) ; *unresponsive* (non disponible)

Les réponses de l'enfant sont regroupées en 4 catégories : coopérant, opposant, compulsivement complaisant ou passif. Ainsi chacun des 7 axes de l'échelle des

comportements reçoit entre 0 et 2 points ; le nombre total de points possible étant donc de 14. De 14 à 11 points les interactions sont qualifiées de sensibles avec un plaisir mutuel, des interactions plaisantes, et des affects positifs partagés. De 10 à 7 points les interactions sont qualifiées d'adéquates avec un jeu satisfaisant mais avec des périodes de dyssynchronie. De 5 à 6 points les interactions sont inadéquates, sans congruence avec un enjouement limité mais sans hostilité évidente ou manque d'empathie. De 0 à 4 points les interactions sont qualifiées comme étant à risque avec un manque évident d'empathie voire un échec total pour percevoir ou tenter d'apaiser l'état de détresse de l'enfant.

L'intérêt de ce système de codification réside dans la possibilité de l'utiliser dans une tranche d'âge étendue. De plus comme les items varient peu en fonction de l'âge il permet la comparaison des différents résultats dans le temps. Cet outil a été traduit dans plusieurs langues et est donc utilisé dans de nombreux pays. Cependant il n'existe pas de traduction ni de validation française.

e) Notations globales des interactions mère-bébé à 2 et 4 mois [192]

Cette échelle a été mise au point par une équipe anglaise, A.Fiori-Coxley, L.Murray et M.Gunning pour décrire les interactions en face à face entre une mère et son bébé. La situation standardisée en laboratoire ou à domicile consiste à filmer pendant 5 minutes l'enfant installé dans un transat et sa mère de profil (on utilise un miroir pour voir la mère de face). La mère a pour consigne de parler ou jouer avec l'enfant et de ne pas utiliser de jouet.

Les items utilisés se regroupent en trois échelles : une échelle maternelle, une échelle du bébé et une échelle des interactions. Il est possible d'analyser les résultats item par item ou de les regrouper en 6 dimensions. Ainsi l'échelle maternelle se divise en comportements maternels, difficultés d'interagir et signes de dépression. L'échelle du bébé se divise en 2 dimensions : le comportement du bébé et les difficultés d'interagir. Enfin l'échelle des interactions comprend 5 items : interactions faciles à difficiles ; interactions amusantes, gaies à sérieuses ; interactions mutuellement satisfaisantes à insatisfaisantes ; beaucoup d'engagement à absence d'engagement ; engagement animé à engagement calme ou pauvre.

Son utilisation simple ainsi que la facilité du codage sont appréciables : le manuel de codage très détaillé facilite l'objectivité.

f) Parent-Child Early Relational Assessment (PCERA) [193]

Il s'agit d'une procédure d'interactions mère-enfant semi structurée, qui vise à évaluer la qualité de la relation entre un jeune enfant et ses parents. Son but est de permettre une évaluation phénoménologique de la qualité affective et comportementale de l'interaction pour des familles à risque. Cette évaluation peut se dérouler à domicile ou en laboratoire et être enregistrée en vidéo. A l'issue de l'évaluation on demandera aux parents si les choses étaient identiques ou différentes de l'habitude. La cotation s'effectue sur des observations en vidéo par segment de 5 minutes, comportant du jeu libre, l'alimentation, une tâche structurée à réaliser et une situation de séparation/réunion, de façon à discriminer les parents qui ont des difficultés dans leurs tâches parentales.

g) Nursing child assessment satellite teaching and feeding scale [194]

La NCAST est une échelle d'évaluation du comportement du bébé et du comportement maternel, utilisée à domicile pour les mères ayant nécessité un suivi médical particulier pendant la grossesse ou les suites de couches ou ayant eu des enfants prématurés. Elle sert à l'évaluation des nouveau-nés à risque mais aussi comme échelle de mesure de la qualité de l'interaction mère-enfant dans des échantillons d'enfants avec retard mental ou issus de milieux très défavorisés.

Pendant des moments d'alimentation ou d'apprentissage, on note la présence ou l'absence de comportements maternels indicateurs de la sensibilité aux signaux de l'enfant, à sa détresse, et la capacité à promouvoir la croissance cognitive et le développement social et émotionnel. La moitié des items vise la capacité de la dyade à la réciprocité et à la contingence considérées comme essentielles dans l'apprentissage.

L'échelle d'apprentissage est plus fortement corrélée au développement cognitif que l'échelle d'alimentation, avec une bonne validité prédictive concernant le langage et la cognition à 3 et 5 ans. Un inconvénient de la NCAST est la cotation un peu réductrice en présent/absent, ce

qui limite l'évaluation des effets d'une intervention. Elle est largement utilisée aux Etats-Unis pour coter les observations faites à domicile.

h) Coding Interactive Behavior (CIB) [195]

Cette échelle permet une cotation des interactions dyadiques dans différentes situations de jeu libre ou d'alimentation. Elle a été développée dans le cadre d'une évaluation clinique en communauté, c'est à dire en incluant la communauté dans l'évaluation clinique, et pour étendre le processus de l'évaluation à plusieurs niveaux, dans une perspective écologique de la personne dans son contexte. Le CIB est coté à partir d'une vidéo de 10 minutes de jeu libre, mais aussi à partir d'une situation d'alimentation du bébé, très sensibles aux violations des attentes et de la synchronisation.

Le codage du CIB de façon valide requiert une formation auprès de Ruth Feldman.

i) Dyadic Mutuality Code (DMC) [196]

Utilisable de 0 à 6 mois, elle consiste en une observation de 5 minutes de la dyade en train d'interagir. L'observateur code 6 items : attention mutuelle, affect positif, réciprocité à tour de rôle, pauses maternelles, clarté des signaux du bébé, réceptivité/sensibilité maternelle. L'observateur peut ainsi obtenir un total de 6 à 12 : la synchronie est qualifiée de faible pour les scores de 6 à 9 et de bonne, pour les scores de 6 à 12. Enfin une note globale d'interaction est attribuée de 1 (bonne) à 7 (mauvaise), en précisant si l'observation est typique, peu typique ou atypique par rapport à l'expérience de l'observateur.

j) Kiddie-Infant Affect Profil (KIA Profil) [197]

C'est un instrument d'observation centré sur la fréquence et l'intensité des affects qui se manifestent chez les enfants durant les interactions sociales, en particulier avec leurs parents. Stern fait l'hypothèse qu'il existe, à partir de l'âge de 3 mois, une stabilité des expressions affectives permettant des comparaisons avec l'âge. Les émotions exprimées (joie, tristesse,

peur, colère, dégoût, détresse, agression, négativité, régression) sont objectivées et quantifiées. L'enfant et sa mère sont observés dans des situations semi-standardisées comportant des jeux avec des objets, des jeux sociaux, une situation d'enseignement, un moment où la mère doit ignorer l'enfant, la réaction de l'enfant au départ et au retour de la mère. On évalue pour chaque registre comportemental la fréquence d'apparition des affects et l'intensité de chaque affect. Un inconvénient de cet outil est la lourdeur du codage des séquences ainsi que la forte variabilité individuelle observée.

A tous ces outils s'ajoutent ceux qui évaluent les comportements et compétences de l'enfant, comme la *brazelton neonatal behavioral assessment scale (BNBAS)*, les comportements d'attachement (*q-sort*), les compétences parentales (*coparenting and family ratings scale*, *atypical maternal behaviour instrument for assessment and classification*) et les représentations parentales (*entretien "R"*, *parent attachment interview*, *working model of child interview*, *insightfulness assessment*) [196].

Tous ces outils ont donc permis la réalisation de nombreuses études sur les interactions dyadiques lorsque les mères sont déprimées dans les premiers mois de vie de l'enfant, ou lorsqu'elles présentent des troubles de la personnalité.

VIII. Les interactions précoces dans le contexte du VIH maternel

1) Le contexte de maladie chronique

Il nous a semblé important de nous intéresser à ces interactions précoces pour plusieurs raisons. Aujourd'hui, de nombreuses femmes découvrent leur séropositivité au cours de leur grossesse. Lorsqu'une mère découvre qu'elle est infectée par le VIH pendant la grossesse, elle doit composer avec l'imprévisibilité de l'infection, la stigmatisation ainsi qu'avec le challenge de la grossesse et la préparation à la parentalité.

Le fait de savoir que le virus peut être transmis au fœtus s'ajoute à ses incertitudes [198]. En effet, si le nourrisson est diagnostiqué comme étant séropositif plus tard, la mère est alors confrontée à la possibilité qu'il ait une encéphalopathie infantile, un retard de développement, des infections opportunistes récurrentes et éventuellement qu'il meurt.

D'un autre côté, la présence de l'infection à VIH chez la mère peut directement et indirectement compromettre la capacité de la mère à répondre à son bébé. Les effets directs de l'infection sont la mauvaise santé maternelle, la probabilité accrue d'infections opportunistes, l'asthénie, les troubles neurologiques. Ces effets peuvent en plus être exacerbés et compliqués par les multiples effets indésirables des traitements antirétroviraux.

Elles font également face à des contraintes sociales et psychiques chroniques, à la stigmatisation et à une profonde incertitude en ce qui concerne l'évolution de leur pathologie. Tous ces éléments constituent les effets indirects de l'infection, qui peuvent également venir altérer la qualité des interactions entre la mère et son enfant [70, 149]. Étonnamment, la recherche accorde peu d'attention au domaine des interactions précoces quand la mère est atteinte d'une pathologie chronique. Cependant, la littérature disponible met en avant qu'une maladie chronique donne une perspective toute particulière sur le rôle de parent [38, 70]. Quand elles sont interrogées, les mères atteintes de maladies rhumatismales chroniques, de sclérose en plaque, de maladies inflammatoires intestinales, de sclérodermie ou de lupus érythémateux disséminé, expriment leur crainte que leur état de santé réduise leurs compétences parentales et augmente leur dépendance à leurs enfants, ainsi que leur maladie

interfère avec la socialisation de leurs enfants [199, 200]. Chez certaines femmes, l'accouchement a entraîné une poussée de leur maladie, et elles ont alors été séparées de leur nouveau-né pendant plusieurs semaines voire des mois, en période postnatale précoce. Pour d'autres, le contact physique avec leur bébé a été vécu comme fatiguant, douloureux et difficile, et elles les portaient donc moins. Ces études rapportaient le vécu des mères et leurs propres perceptions de leurs capacités de maternage et de leurs interactions avec leurs nourrissons, mais n'observaient pas directement les interactions. Cependant, dans les familles où la mère présente une pathologie chronique, il existe un potentiel d'altération des relations précoces mère-enfant.

Une préoccupation courante chez les chercheurs est l'impact de la maladie du VIH sur la famille, en particulier sur les capacités des mères séropositives à être parent [8, 10, 57]. Alors que beaucoup de gens supposent que la plupart des symptômes sont associés au sida, les personnes infectées par le VIH font l'expérience des symptômes tout au long du parcours de la maladie, tels que la fatigue, des sueurs nocturnes, des adénopathies, et un affaiblissement physique. Les nombreuses maladies opportunistes et leurs symptômes augmentent en sévérité alors que l'infection évolue vers le stade de SIDA [18, 53]. En outre, de nombreuses femmes séropositives éprouvent des effets secondaires des médicaments, et souffrent davantage de la fatigue due à la détresse psychologique chronique. En conséquence, leur fonctionnement peut être diminué et elles peuvent nécessiter une hospitalisation aiguë, ou un repos à domicile.

2) Le contexte de la dépression maternelle

Comme nous l'avons vu, les femmes séropositives sont à haut risque de dépression au cours de leur vie. Lorsqu'elles découvrent leur séropositivité pendant une grossesse, ces femmes doivent alors faire face au diagnostic d'une pathologie venant menacer leur vie, alors qu'elles se préparent au même moment à donner la vie. Les études menées sur ce sujet mettent en évidence qu'un grand nombre de ces femmes présentent à ce moment particulier un épisode dépressif, des idées suicidaires, ainsi que l'altération de leur réseau social et de leur situation matérielle. De plus la période du post-partum est une période particulièrement à risque pour la dépression. Or nous savons que la dépression maternelle entraîne des interactions de mauvaises qualités qui viennent affecter le développement social, affectif,

émotionnel et relationnel des enfants, et donc son développement psychologique. Un élément clé pour comprendre comment la dépression maternelle affecte le développement des enfants est l'altération de la relation mère-enfant et l'altération de la fonction parentale au quotidien. Or deux études ont montré que l'infection par le VIH pouvait avoir des effets similaires sur les interactions mère-enfant [149, 201].

Il convient de souligner que malgré l'adversité, beaucoup de femmes qui souffrent du VIH semblent rester psychologiquement saines, s'en sortent bien, et fournissent des soins adaptés à leurs jeunes enfants, dans un climat affectif chaleureux. Mais d'autres particularités nous ont mené à nous poser des questions sur ces interactions, comme la peur de la transmission.

3) La peur de la transmission

Une étude américaine de 2004 [202] a mis en évidence que beaucoup d'adultes pensent que le VIH se transmet par de simples contacts physiques tels que des baisers (38%), partager un verre (25%) ou les mêmes toilettes (18%). De la même façon, un certain nombre de femmes craignent de transmettre le VIH à leurs enfants lors d'activités quotidiennes. A cette crainte s'ajoute celle de développer une infection opportuniste transmise par leurs enfants. En effet, une autre étude américaine de 2005 montre que 42% des parents infectés par le VIH interrogés craignent d'attraper une infection de leurs enfants et 36% des parents ont peur de transmettre le VIH à leurs enfants.

Il semble que les personnes craignant le plus d'attraper une infection opportuniste au sein de leur famille, sont celles qui ont des revenus faibles, et qui ont été hospitalisées dans les 6 derniers mois.

Pour éviter la transmission du VIH, 28% des parents rapportaient éviter des interactions avec leurs enfants, de peur de leur transmettre le VIH ou d'attraper une infection opportuniste. 22% évitent de les embrasser sur la bouche, 17,7% évitent de partager des ustensiles, 1,8% évitent les câlins, et 1,3% de les embrasser sur les joues. 39% décrivaient éviter ces mêmes comportements au moins de temps en temps.

Les parents qui pensaient être mieux informés que les autres sur le VIH, avaient tendance à avoir moins de comportements d'évitement avec leurs enfants. Des études qualitatives confirment ces résultats, indiquant que les craintes en rapport avec la transmission ont été identifiées dans la majorité des familles, et beaucoup de ces craintes étaient fondées sur des idées fausses sur les modes de transmission.

4) Les études sur les interactions précoces dans le contexte du VIH maternel

La première étude nous paraît peut pertinente puisqu'elle concerne exclusivement les mères toxicomanes. Black et al. [149] ont enquêté sur les interactions mère-enfant dans une population urbaine de mères toxicomanes afro-américaines, dont un sous-groupe de 30 mères séropositives pour le VIH. L'étude rapportait peu de différences sur le comportement des mères et le développement précoce des enfants entre le groupe VIH+ et le groupe VIH-.

Une seule autre étude s'est intéressée aux interactions précoces mère-enfant dans un contexte de VIH maternel. Cette étude évaluait la qualité des interactions précoces et comparait les dyades où la mère était porteuse du VIH et celles où la mère ne l'était pas [201].

Un entretien était réalisé avec les mères, et les dyades étaient filmées pendant 1 à 5 minutes. La plupart des mères étaient afro-américaines. Les caractéristiques sociodémographiques étaient comparables dans les deux groupes. Les mères étaient âgées de 25 ans en moyenne, et les ¾ étaient célibataires. Les bébés avaient un âge moyen de 10 mois. Au cours de l'entretien étaient évalués l'âge de la mère, le niveau d'instruction, le statut matrimonial, les conduites parentales précédentes, les soins périnataux, les consommations de toxiques, la présence de problème de santé chronique en dehors du VIH. Chez les mères VIH+, leur était également demandé leur taux de CD4, leur statut de séropositivité ou de stade SIDA si elles le connaissaient, le mode de transmission, leurs traitements, leur perception de la transmission verticale du virus à l'enfant, et la divulgation par la mère de son statut VIH à son entourage. Il était également demandé à ces mères leur perception de leur état de santé actuel, sur une échelle analogique de 0 (faible) à 10 (excellente). Les questions concernant l'enfant comprenaient, l'âge, le terme, le sexe, le poids et la taille actuels, l'exposition prénatale à des toxiques, la prise de traitements actuellement, et une évaluation de ses comportements

habituels (irritabilité, sommeil, alimentation, s'ils étaient des enfants faciles ou difficiles). Les mères ont également donné leur perception de l'état de santé actuel de leur enfant grâce à une échelle analogique allant de 0 à 10. Pour les enfants exposés au VIH en période prénatale, on demandait aux mères des informations sur les traitements reçus (zidovudine) et le statut sérologique de l'enfant.

Les caractéristiques de leur mode de vie étaient également recensées. Le principal critère de jugement de la qualité des interactions mère-enfant, était le NCAST.

Une autre échelle (center for epidemiologic studies depression scale : CES-D) était utilisée pour mesurer les symptômes dépressifs chez les mères. Il s'agit d'une auto-évaluation des symptômes lors de la dernière semaine à 20 items.

Les résultats montrent que 6 femmes VIH étaient symptomatiques, avec des maladies secondaires à l'immunodépression, mais non classées SIDA. 21 femmes ont été infectées par voie sexuelle et 4 n'ont pas su préciser leur mode de contamination. Seules 2 femmes VIH+ ont rapporté avoir consommé du crack ou de la cocaïne, contre une dans le groupe VIH-. Toutes les femmes VIH+ se sont vues proposer un traitement prophylactique par zidovudine, mais seules 21 ont accepté le traitement. Leurs connaissances sur les risques liés à la transmission verticale étaient très limitées (40% pensaient que le risque était de 100% ; 28% pensaient que le risque était inférieur à 50%, et 32% pensaient que le risque était nul).

Deux fois plus de femmes VIH+ (par rapport aux VIH- (8 vs 4), ont rapporté des pathologies dans la semaine précédant l'entretien.

Il y avait 9 mères adolescentes dont 8 dans le groupe VIH-, or les mères adolescentes ont souvent de moins bons scores à la NCAST mais dans cette étude les scores à la NCAST ne varient pas en fonction de l'âge maternel, même si les mères adolescentes restent moins sensibles aux signaux de leur enfant.

Il existait une différence significative entre les deux groupes lorsqu'on comparait les scores de la CES-D. 44% des mères du groupe VIH+ étaient déprimées, contre 20% dans le groupe VIH-.

Les groupes des enfants étaient comparables tant sur le plan socio-démographique que sur le plan développemental et l'état de santé. Seul un enfant avait une sérologie positive pour le

VIH, mais n'était pas symptomatiques au moment de l'évaluation.

Aucune différence significative entre les deux groupes n'a été trouvée dans la qualité des interactions précoces, ni dans le score total, ni dans les sous échelles. Ni le score à la CES-D, ni le statut VIH n'a influencé le score à la NCAST.

L'équipe de Jonhson a alors comparé les scores du groupe VIH+ aux normes dans la population générale, en prenant en compte l'ethnie, le niveau d'éducation, et l'âge de l'enfant. Dans ce cas, le groupe VIH+ apparait comme ayant des interactions de moins bonne qualité, que ce soit en évaluant les compétences maternelles, la contingence ou le score global. Les mères de l'échantillon montraient donc une moins bonne « responsivness », étaient moins sensible aux signaux de leur enfant, et favorisaient moins leur développement socio-émotionnel et cognitif.

Deuxième partie : Etude clinique

I. Hypothèse et objectifs

Suite à notre expérience clinique et d'après la littérature sur les relations mère-enfant dans le contexte du VIH maternel, nous pensons que la relation entre une mère séropositive et son enfant peut présenter des particularités dès les premières semaines de vie de ce dernier. Nous posons donc l'hypothèse qu'une mère séropositive peut avoir de nombreuses difficultés à entretenir une relation de bonne qualité avec son bébé du fait d'une indisponibilité psychique, de ressources physiques limitées et d'un isolement social et affectif important. Nous avons donc souhaité évaluer les interactions précoces mère-bébé afin de dépister d'éventuelles difficultés relationnelles qui pourraient avoir un impact sur le développement psycho-affectif de l'enfant.

L'objectif de cette étude est de mieux comprendre ce qui se joue dans la relation précoce dans ce contexte particulier, afin de mieux prendre en charge ces familles dans notre pratique clinique.

II. Méthode

1. Population de l'étude

Les participantes ont été recrutées en PMI et dans l'association « dessine-moi un mouton ». Aucune d'elles ne consultait dans un service de psychiatrie. Quatre femmes de plus de trente ans ont accepté de participer à cette étude, avec leur fils de 6 mois. Elles sont toutes migrantes venant d'Afrique de l'Ouest : Côte d'Ivoire, Sénégal, Burkina Faso et Cameroun. Pour trois d'entre elles, il s'agit de leur premier enfant, Mme D. ayant déjà un fils aîné. Elles sont toutes suivies pour leur infection au VIH, et sont sous traitement depuis au moins un an.

2. Les entretiens

Des entretiens semi-structurés ont été réalisés avec chacune des participantes. Ils comprenaient des thèmes sur l'histoire infantile, l'impact du VIH dans leur vie, les représentations des compétences maternelles, la façon de percevoir leur enfant, la crainte de la transmission du VIH et les difficultés rencontrées. La structure de ces entretiens est présentée en annexe.

3. L'évaluation des interactions précoces

Toutes les femmes ont accepté d'être filmées pendant une séquence de jeux de 10 minutes avec leur bébé. Les vidéos ont été analysées à distance, selon le guide pour l'évaluation du dialogue adulte-nourrisson [188]. Ce guide que nous avons décrit plus haut présente une approche systémique des interactions qui prennent en considération autant l'unité dyadique que les contributions des individus qui la composent, les données subjectives et objectives. Une particularité de l'étude est que l'observateur était présent dans la pièce avec les dyades, et non pas derrière un miroir sans tain. Trois cliniciens ont côté séparément les vidéos, puis dans un second temps, se sont réunis pour confronter leurs résultats. Chacun a

donc visionné les bandes quatre fois pour coter chaque partie de la GEDAN : impression clinique, organisation globale, structure épisodique et synthèse. Après avoir observé les interactions précoces à deux niveaux différents (microanalyse et macrodescription en temps réel) l'étude de ces informations aboutit à un diagnostic de l'interaction selon trois modes : consensuel, conflictuel et paradoxal. Dans le mode consensuel, les partenaires sont engagés à tous les niveaux (corporel, visuofacial et expressif) et le dialogue est réalisable et réalisé par la dyade. Dans le mode conflictuel, le dialogue est réalisable mais pas réalisé, dans le sens que le contexte organisé principalement par l'adulte dans son rôle d'encadrant est suffisamment ajusté et prédictible, mais le bébé refuse le dialogue au niveau de son engagement visuofacial. Enfin, dans le mode paradoxal le bébé ne peut pas discerner ce qui est attendu de lui et il n'a d'autres disponibilités que de se désengager. Le dialogue est irréalisable car le contexte organisé par l'adulte est désordonné et insuffisamment prédictible.

4. Avantages et limites

L'intérêt de cette étude est de faire une analyse qualitative et minutieuse des enjeux de la maternité chez ces femmes qui présentent des difficultés multiples. La réalisation des vidéos nous a de plus permis d'analyser les interactions à de multiples reprises, afin de cerner le plus de détails possibles dans ces échanges complexes. Tous les cliniciens ayant trouvé des résultats semblables en utilisant la GEDAN, les résultats de ce travail clinique apparaissent plus robustes.

Une limite importante est le petit nombre de dyades incluses dans cette étude, ce qui ne permet pas de tirer une conclusion solide sur l'influence du VIH maternel sur les interactions précoces. Une autre limite est qu'il est difficile de savoir si le GEDAN est approprié pour toutes les cultures. En effet, il n'existe pas, à notre connaissance d'outil d'évaluation des interactions précoces spécifique selon les codes culturels.

III. Résultats

Nous avons décidé de présenter un résumé des entretiens qui ont été réalisés, ainsi que l'analyse des interactions comportementales, afin que le lecteur puisse se faire une opinion sur ces dyades. La brève interprétation du fonctionnement de ces dyades sera repris ensuite dans la discussion.

1. Dyade A

a) Synthèse de l'entretien avec Mme A.

J'ai rencontré la première dyade dans le centre maternel où Mme A. et son fils vivent depuis la naissance de ce dernier. Il s'agissait du premier entretien à domicile que je faisais et je n'étais pas complètement à l'aise. Lors de notre première rencontre à la PMI, Mme A., avait clairement accepté de me rencontrer, et préférait que cela se passe chez elle. Pourtant tout en m'accueillant chez elle, j'avais le sentiment qu'elle se méfiait un petit peu de moi. Au fil de l'entretien, j'ai compris qu'elle se méfiait probablement de tout le monde, comme si elle n'avait pas expérimenté suffisamment de relation de confiance.

Mme A. est née en Côte d'Ivoire. Sa mère est décédée quand elle avait 2 ans et demi, et elle a été confiée à sa grand-mère. Puis à 6 ans, sa tante l'a amenée en France chez son père, après une escale de 3 mois en Belgique. Son père avait refait sa vie avec une femme, et avait d'autres enfants. Elle a probablement subi des maltraitances chez son père, au moins psychologiques, puisqu'elle a été placée en foyer 1 an plus tard. Puis, 3 ans après, elle a été confiée à une famille d'accueil. Elle se souvient que les membres de sa famille l'ont rejetée, car il n'acceptait pas sa séropositivité.

Si elle peut dire qu'elle a vécu des choses difficiles, elle fait toujours des réponses très courtes et fermées, comme si elle voulait que je change de sujet. Sa voix est toujours douce, et ses intonations ne sont pas très marquées quel que soit le sujet abordé.

Elle donne l'impression de minimiser et de banaliser un certain nombre de choses. Ainsi, au sujet du VIH, elle pense que cela n'influence pas son rôle de mère, et qu'elle ne souffre d'aucun symptôme gênant. Puis nous apprenons dans un second temps qu'elle présente une fatigue chronique, et qu'elle trouve que son fils lui demande beaucoup d'énergie. Et elle ajoute que « c'est normal, un enfant ça demande beaucoup d'énergie ». Comme si son expérience particulière ne devait surtout pas être plus difficile que celle des autres. Sur la fatigue, elle explique qu'avec ou sans, elle serait la même mère, les difficultés seraient les mêmes, comme si elle ne pouvait pas avoir de faille. D'ailleurs elle dira que le VIH l'a rendue plus forte et plus courageuse, parce qu'elle était livrée à elle-même, et ne pouvait compter sur personne. En effet, elle s'est d'abord sentie déracinée en arrivant en France, dans ce pays froid, puis a été exclue de sa famille à cause du VIH. Pour tenir, elle doit absolument garder une image positive d'elle-même, et de sa trajectoire de vie. Pour cela, tout doit être positif, et ne peut être entaché d'une ombre négative. Pourtant sa capacité à s'enthousiasmer est assez limitée. Ainsi quand elle évoque la joie qu'elle ressent pour son enfant, son ton est neutre et sa formulation remplie d'hésitations et de contradictions. De plus, elle ne peut décliner les différentes choses dans le développement de son enfant qui la remplissent de joie.

Avant d'évoquer la joie, elle mentionne la tristesse, car « au début c'était un peu dur ». Son ton neutre évoque d'ailleurs davantage une humeur dépressive, ainsi que son faible débit verbal, et la pauvreté de son imaginaire font penser à une inhibition importante de la pensée. La grossesse semble être venue déstabiliser son équilibre fragile. Tout à coup le VIH venait menacer la santé de son futur bébé. Cette grossesse a été « très, très difficile », car sa charge virale était devenue détectable, et qu'elle avait du mal à supporter ses traitements. Elle dit s'être déprimée à ce moment-là. Puis, après avoir été césarisée, de retour à la maison, son bébé ne mangeait plus et perdait du poids. De plus, il semble qu'il lui a été difficile de donner le traitement antirétroviral à son fils, même si cela la rassurait. L'image d'un enfant malade a été difficile à supporter pour elle. Paradoxalement, elle explique que quand elle a su qu'il n'était pas séropositif, cela n'a rien changé. Cette nouvelle l'a rassuré, a modifié « sa vision de la vie », mais « c'est tout ».

Elle semble avoir été tellement déçue durant sa vie qu'il lui est difficile de reconstituer son histoire, et donc de se projeter dans l'avenir. Bien qu'elle n'ait jamais su comment elle avait été contaminée, la situation la plus probable est que sa mère lui ait transmis pendant la grossesse. Or, cette hypothèse semble à peine envisageable, alors qu'elle estime être bien

informée sur le virus. Comme si cela allait venir altérer l'image très idéalisée qu'elle garde de sa mère.

Elle explique aussi ne pas s'être projetée en tant que mère pendant sa grossesse. Comme si elle n'avait aucune idée de ce qui l'attendait, ou comme si cela ne pouvait que la décevoir si elle imaginait quelque chose de trop positif. Elle a probablement été très angoissée pendant cette grossesse, et la peur de transmettre le VIH l'a peut-être empêchée de s'imaginer dans un avenir positif. Encore aujourd'hui, il semble que cette mère ait des difficultés à s'investir dans son rôle maternel et à fantasmer. En effet, les capacités de rêverie de cette mère semblent absentes ou stéréotypées.

Aujourd'hui, la description qu'elle fait d'elle-même en tant que mère est assez pauvre, et ressemble à une vision idéalisée de la bonne mère. Si elle a peu de souvenirs de sa mère, elle imagine qu'elle lui ressemble beaucoup dans sa fonction maternelle. Elle se dit douce et attentionnée, mais peut crier sur son bébé quand il pleure. Elle rit en disant cela comme pour dédramatiser ce genre de comportement.

Ainsi le VIH a peu d'impact sur sa vie d'après elle, car elle vit avec depuis l'enfance et que cela lui a appris à faire face à la maladie et aux difficultés de la vie toute seule. Après la naissance de son fils, elle aurait aimé obtenir de l'aide de la part de son conjoint avec lequel elle ne vit pas. Il ne l'a pas fait et cela semble l'avoir affectée. Mais elle le mentionne à demi-mots, laissant entendre que ce n'est plus un problème actuel, alors qu'il ne l'aide pas plus. Comme si elle n'attendait plus rien de lui, alors qu'elle dit être en couple avec lui encore aujourd'hui.

Ainsi, elle est très isolée socialement et émotionnellement. De plus, bien qu'elle travaille, elle vit dans une certaine précarité sociale. Elle a intégré un centre maternel car elle ne pouvait pas rester dans son foyer de jeunes travailleurs avec un enfant.

Ainsi, il est difficile de faire la part des choses entre son histoire constituée de beaucoup de séparations, et de déceptions, et les effets négatifs du VIH tout au long de sa vie. Quoiqu'il en soit, elle est aujourd'hui une femme avec un réseau social assez pauvre, dont les assises narcissiques apparaissent fragiles.

b) Observation des interactions

La mère est assise sur le rebord de son lit. L'enfant est très souriant dès le début de l'interaction. Il est sur les genoux de sa mère, face à elle. Elle le tient sous les bras et le fait sauter sur ses genoux ou le fait basculer en arrière. Cela fait sourire l'enfant, mais il ne la regarde pas. Il est très intéressé par l'observateur, mais sa mère semble ne pas le voir. Mme A. ne parle pas, mais accompagne ses gestes d'onomatopées en rythme avec ses mouvements. L'enfant peut montrer à sa mère qu'il veut ou ne veut pas sauter sur ses genoux en participant au mouvement ou non. La mère n'attend pas forcément qu'il le demande pour initier cette danse. Elle peut aussi interrompre la danse alors que lui semble vouloir continuer. Elle interrompt à plusieurs reprises l'interaction pour l'embrasser, en disant : « Tu fais bisous ? » L'enfant lui s'accommode sans protester. Si l'enfant est souriant, il ne regarde pas souvent sa mère, et lorsqu'il le fait, cela ne dure pas très longtemps. Les interactions alternent entre des séquences de mouvements rythmés et des périodes où la mère l'embrasse longuement.

Lorsqu'elle l'allonge, l'enfant la regarde alors. Il tâte son doigt. Lorsqu'elle initie des mouvements rythmés vers lui, il lui sourit clairement, puis lorsqu'elle s'approche pour l'embrasser, son visage se fige, et ses yeux restent grands ouverts quelques secondes, mais il ne proteste pas. Il prend plaisir à se redresser avec l'aide de sa mère, puis elle l'embrasse encore longuement. Les séquences sont très répétitives.

A un moment où Mme A. le rapproche d'elle pour l'embrasser en le serrant contre elle, il proteste un peu et elle le laisse s'éloigner d'elle. Lui affiche un grand sourire en se levant presque seul.

Nous nous proposons tout d'abord de décrire deux séquences différentes de la vidéo, puis de donner une impression plus générale.

Dans la première séquence, de 2 minutes, l'enfant est allongé sur le dos. Mme A. est en torsion, les jambes en direction de l'observateur et le torse tourné vers son fils. Il a la tétine dans la bouche et elle lui enlève et lui remet à plusieurs reprises. L'enfant détourne le regard et a un visage neutre. Elle le regarde avec un visage neutre également. Le bébé babille un peu.

Elle finit par lui enlever la tétine, et joue avec sa main droite à tapoter alternativement le nez et la bouche de son fils, en y associant des sons. L'enfant essaye de téter l'index de sa mère et elle dit « Aïe ! » avec un visage neutre, et en le laissant faire. Puis elle tapote la lèvre inférieure de son bébé en chantonnant. A ce moment, ils échangent un bref regard, sans sourire d'aucun des deux partenaires. Elle tapote autour de sa bouche alors que lui semble vouloir téter son doigt. Lorsqu'elle interrompt ce jeu, il attrape son doigt pour le téter. Elle retire sa main puis rapproche son doigt. Lorsqu'il tète, elle commence à secouer le corps de son enfant avec cette même main. A cet instant, ils échangent un bref regard en se souriant. Elle le laisse alors téter son doigt puis redit « Aïe ! Ouille ! Ouille ! Ouille ! » alors que son visage est toujours neutre. Elle retire alors son doigt, et prend le linge sur lequel reposait la tête de l'enfant. Il la regarde. Elle s'amuse à lui cacher le visage avec, de façon répétitive. Cela fait sourire l'enfant, et ils échangent à ce moment-là un long regard en se souriant. Après 7 secondes, Mme A. pose le linge et rapproche son visage du sien en y associant un « Haaaaam », comme si elle faisait mine de le manger. Il s'arrête de lui sourire dès qu'elle pose le linge et la regarde, les yeux grands ouverts, le visage inquiet. Elle l'embrasse. Et après trois mouvements de ce type, il rapproche les mains du visage de sa mère, comme pour attraper ses lunettes, tout en la regardant, sans sourire. Elle le regarde également sans sourire. Puis elle se redresse, et l'enfant se désengage. Elle l'aide à se redresser. Lui fait un effort pour se redresser et vocalise en même temps. Il ne sourit pas, mais ses vocalises montrent qu'il prend plaisir à se redresser. Puis, elle le colle contre elle et l'embrasse longuement de façon sonore. Lui ne la regarde pas et elle commence à le faire sauter sur ses genoux, en accompagnant les mouvements avec des sons. Il sourit, mais ne la regarde toujours pas. Il regarde l'observateur ou ailleurs.

Dans une autre séquence d'une minute et dix secondes, l'enfant est debout sur le lit, et semble instable. Elle le tient par les deux mains pour le stabiliser. Elle le regarde, alors que lui regarde l'observateur, en vocalisant. Il s'accroupit. Sa mère lui dit d'une voix encourageante « Debout ! Debout ! » Le regard de l'enfant quitte alors l'observateur pour se diriger vers sa mère sans y arriver vraiment. Il se relève et sa mère le félicite avec un long « Oui ! » et en lui souriant. Lui, la regarde alors en lui souriant aussi. Ils se sourient pendant 2 secondes, puis elle approche son visage du sien, et l'enfant se désengage, en détournant la tête vers le bas du lit et en arrêtant de sourire. Néanmoins, il est toujours debout, tenu par sa mère. Il vocalise alors, et s'accroupit. La mère le fait alors sauter sur le lit, comme elle le faisait sur ses genoux pendant 3 secondes. Il ne la regarde pas, et ne sourit pas clairement. Elle le porte alors vers

elle, pour l'embrasser et le refait sauter sur ses genoux. Ils ne se regardent toujours pas. Puis elle l'allonge soudainement sur le lit. Lui commence à geindre et elle imite son geignement en remettant ses lunettes. Il tend les bras vers elle en la regardant, et elle rapproche son torse de lui, et lui met la tétine dans la bouche. Il la regarde avec un visage neutre. Elle le regarde également sans lui sourire. Elle frotte son ventre une seconde, puis lui prend le bras gauche pour le tourner sur le côté, et le remettre sur le dos. Cela attire l'attention de l'enfant vers le téléphone posé sur le lit. Elle le regarde faire silencieusement et lui tapote les fesses.

Mme A., tout en souriant, n'exprime beaucoup de chaleur, et ne prend pas un grand plaisir à chaque instant de la vidéo. Elle propose peu de choses à son fils comme interactions. Elle le fait surtout sauter sur ses genoux ou s'approche et s'éloigne de lui de façon répétitive et rythmée. Elle l'embrasse à plusieurs reprises, alors que lui arrête de sourire lorsqu'il est trop près d'elle. Elle ne lui parle presque pas pendant 10 minutes. Elle lui dira « tu fais bisous » « pas les lunettes, lâche ! » et « t'as la gigote ». Elle ne lui parle pas de ce qui suscite sa curiosité alors qu'il regarde vers l'extérieur de la dyade la plupart du temps. Elle lui mettra une tétine dans la bouche à plusieurs reprises. A certains moments, Mme A. semble même s'ennuyer ; elle bâille une fois.

Au niveau de la dyade, si chacun sourit, ils donnent l'impression de s'amuser l'un sans l'autre. L'enfant est ravi de sauter sur les genoux de sa mère, qui l'aide à sauter, mais ne la regardant jamais, il donne l'impression de s'amuser seul. Il sourit beaucoup pendant cette séquence, mais son sourire n'est adressé à sa mère que pendant de brefs instants. Mme A. respecte les épisodes de désengagement de l'enfant et semble se récupérer en même temps que lui. Pendant les interactions, par contre, elle peut passer d'une position à une autre très rapidement, sans prévenir l'enfant, qui s'adapte à chaque transition, même si son visage exprime de la surprise dans ces moments-là.

Mme A. perçoit les signaux de son bébé lorsque celui-ci sourit clairement ou commence à protester, et elle s'y adapte. Par contre, quand les signaux sont plus ambigus, ou plus neutre, elle n'y est pas très sensible, et ne s'ajuste pas. Les échanges ont tendance à être pauvres, plutôt stéréotypés et rigides, mais l'enfant y trouve quand même du plaisir.

Il y a une inadéquation entre le plaisir exprimé par Mme A. dans les échanges avec son fils, et la grande satisfaction que lui en retire. Ses interventions verbales sont souvent peu authentiques et peu convaincantes. Elle apparaît très centrée sur son propre désir, et n'hésite

pas à le rapprocher d'elle, l'embrasser, faire mine de le manger, ou lui faire téter son doigt. De plus, elle apparaît un peu rigide et pas très à l'aise dans ces échanges.

Les différents observateurs, face à cette vidéo, ressentent un malaise difficile à décrire, car si les deux partenaires sourient, et qu'une synchronie est présente, quelque chose semble ne pas se faire. La dyade donne bien l'impression d'une unité mais dans le dialogue, les gestes, les mimiques, et la chaleur affective exprimée apparaissent contradictoires.

Ainsi en regardant cette vidéo, les observateurs arrivent à se laisser entraîner par les individus, en passant successivement de l'un à l'autre, mais ils ne se laissent pas réellement entraîner par la danse de la dyade. Ceci en grande partie parce que les échanges visuels sont rares et que la chaleur des échanges n'est pas évidente à déceler.

L'engagement de l'enfant dans ces interactions ne semble pas avoir pour but le dialogue avec sa mère. L'enfant donne l'impression de s'auto-stimuler avec l'aide de sa mère qui le fait sauter sur ses genoux. Ainsi cet engagement semble fragile, puisqu'il se détourne souvent de sa mère, et pas seulement pour regarder l'observateur.

Les positions des partenaires sont adaptées au dialogue lorsqu'ils sont en face-à-face, lui étant sur les genoux de sa mère. Par contre, quand elle l'allonge, elle se retrouve dans une position particulièrement inconfortable, car son corps est en torsion. Mais le dialogue reste possible dans cette position, puisque c'est dans cette configuration que les épisodes de dialogues ont lieu.

Les périodes de contact visuel sont rares et apparaissent très brèves. Lors de ces séquences, c'est souvent la mère qui rompt le contact visuel en s'approchant trop près de son fils pour l'embrasser. Le reste du temps, l'enfant tourne son regard vers l'extérieur. Son engagement est donc oscillant, alors que ses compétences visuo-faciales interactives sont en rapport avec son âge.

Les influences de chacun n'ont pas le même but et ne vont pas dans le sens du dialogue à tous les niveaux. La mère veut faire rire son enfant, mais ne lui adresse pas de sourire très franc. Elle le prend sur ses genoux, lui veut sauter et le montre. Il le fait avec sa mère et ses signaux sont clairement adressés à elle sur le plan moteur, mais il ne la regarde pas et sourit. Lorsqu'il semble content de se lever seul, il regarde l'observateur et non sa mère qui l'a aidé à se lever. Cela donne l'impression que leur dialogue est surtout moteur, et passe moins par les regards, et la chaleur affective. Ainsi l'ensemble donne une impression d'ordre, mais pas à tous les

niveaux. L'enfant est encadré par sa mère physiquement, et de façon sonore, mais elle n'encadre pas le regard de son bébé lorsqu'il explore l'extérieur, et elle ne vient pas mettre de sens sur les expériences qu'il vit. Les observateurs ne ressentent pas de réel accordage affectif.

Dans cette vidéo, on peut découper l'interaction en plusieurs épisodes avec des thèmes différents : il saute sur les genoux, allongé sa mère lui cache le visage avec un linge de façon répétitive, il tâte le doigt de sa mère, elle le chatouille, il se lève.

Lors des transitions d'une séquence à une autre, on observe peu de négociation. A deux reprises l'enfant proteste et la mère s'adapte, mais la plupart du temps Mme A. initie des changements sans prévenir l'enfant, de manière parfois brutale, et son fils s'adapte.

Par ailleurs, elle accorde un contrôle très limité à son fils dans le dialogue. Elle donne l'impression de s'adresser à un enfant plus petit, comme si elle souhaitait le maintenir bébé, alors que lui montre des intérêts variés et des compétences interactives largement satisfaisantes. Ce qu'elle propose à son enfant est finalement peu adapté au dialogue, alors que lui montre qu'il est avide d'échanges lorsqu'il regarde l'observateur avec insistance en lui souriant.

Ainsi, la fonction dialogique est remplie par moment, mais sur un mode conflictuel selon la GEDAN. Dans l'étude de De Roten et Fivaz-Depeursinge, le mode interactionnel conflictuel correspond à des situations où le dialogue est réalisable et pourtant il ne se réalise pas. Les auteurs ont retrouvé ce genre d'interactions lors de séquences qui impliquaient un bébé et une étrangère. Dans les cas où ce type d'engagement était observé avec les parents, le cadre offert par le parent était limité, c'est-à-dire un peu désajusté ou insuffisamment prédictible, mais il était difficile de démêler les contributions respectives de l'adulte et de l'enfant à cette perturbation.

c) Synthèse de la dyade A

Dans les interactions observées, Mme A. semble beaucoup s'identifier à son bébé, et passe beaucoup de temps à l'embrasser et à le coller, comme pour donner toute l'affection qu'elle aurait aimé recevoir. La dimension orale est omniprésente du côté de la mère, et elle n'hésite pas à qualifier son enfant de « cochon » quand il joue avec ses lèvres. Elle régresse

massivement avec lui, mais sans s'ajuster aux réels désirs de l'enfant. Son désir à elle vient occuper une place importante dans ces échanges. Elle le cloisonne dans une dimension orale où elle le peut le frustrer par moment, comme lorsqu'elle lui propose de téter son doigt tout en l'en empêchant.

On peut aisément imaginer que son fils a développé un certain nombre de compétences interactives avec les professionnels de la crèche et du centre maternel, mais qu'il a moins l'habitude d'interagir de façon adaptée à son âge réel avec sa mère. Pendant notre entrevue, son fils échange avec moi à plusieurs reprises et de façon très positive. Il babille beaucoup et semble avide de contacts visuels. Dans les interactions filmées, il cherche à nouveau à interagir avec moi en me regardant, alors qu'il cherche beaucoup moins le regard de sa mère.

Si elle a été très préoccupée par le risque de transmission du VIH à son bébé pendant la grossesse, aujourd'hui elle ne semble pas s'empêcher d'interagir avec lui par crainte d'une éventuelle transmission ou de peur d'attraper une infection opportuniste.

Elle semble utiliser une forme de déni face aux difficultés qu'elle rencontre ou qu'elle a rencontré, ce qui la protège probablement d'une réelle dépression. Elle semble toutefois psychologiquement indisponible. Sans être franchement déprimée, son répertoire d'émotions et d'interactions semble limité. Son visage est peu expressif et lorsqu'elle sourit, elle ne semble pas complètement détendue et épanouie. On perçoit une certaine inhibition psychique, avec une grande difficulté à mettre des mots sur ses émotions, et à parler de son monde interne. Elle ne montre pas de grandes capacités d'élaboration, et a tendance à éviter les questions qui lui sont posées. Ses difficultés d'élaboration l'empêchent de se représenter les besoins affectifs et relationnels de son fils. Elle le trouve très demandeur, et souligne qu'il faut qu'elle s'occupe sans cesse de lui malgré sa fatigue. Elle paraît tantôt très angoissée (peur qu'il ne respire plus), tantôt très collée à son enfant. Ainsi, ils arrivent tous deux à dialoguer mais sur un mode conflictuel.

2. *Dyade B*

a) Synthèse de l'entretien avec Mme B.

J'ai rencontré Mme B. et son fils dans l'association dans laquelle ils ont l'habitude de se rendre régulièrement. Cette femme était très à l'aise d'emblée, et ce lieu semblait très rassurant pour elle. Dès le début de l'entretien, elle parlait très facilement. Sa voix était posée, son ton assuré, et elle transmettait par ses intonations, des émotions congruentes à son discours.

Mme B. est née et a grandi au Burkina Faso. Après avoir quitté l'école en seconde, elle a intégré une association chargée d'informer la population sur le VIH, l'excision, l'illettrisme..., en organisant des spectacles et des groupes de paroles. Elle a dû s'opposer à ses parents pour intégrer cette association : « Au début, les parents ne voulaient pas, à cause de leurs idées : une fille qui fait du théâtre, qui commence à aller devant tout le monde pour parler, pour s'exprimer, ça va devenir une femme dévergondée, une femme que son mari ne pourra pas maîtriser »

Elle raconte son histoire de façon fluide et cohérente. Elle semble avoir repensé à toutes ses expériences de vie et a réussi à surmonter les périodes les plus difficiles. Elle explique qu'elle a été contaminée suite à un viol, et qu'elle a connu son statut sérologique deux mois plus tard. Elle dit avoir été effondrée, tout en voulant protéger son entourage. Si elle craint la stigmatisation et la discrimination, elle a conscience que le soutien qu'elle a reçu de ses proches, l'a empêché de sombrer dans une longue dépression.

Suite à un festival organisé en France, auquel elle a participé avec son association, Mme B. a décidé de rester en France pour recevoir des traitements appropriés pour son infection par le VIH.

Bien que son histoire comporte des périodes difficiles, comme son statut de sans-papier à son arrivée en France, ou sa sortie de la maternité, elle reste positive, comme elle dit. Elle traverse des moments de déprime régulièrement, mais retrouve son optimisme avec son bébé, comme si son statut de mère et ses échanges avec son bébé venaient renforcer son estime d'elle-même. Elle trouve que la fatigue liée au traitement rend son travail de mère plus difficile,

mais constate qu'elle s'en sort très bien. Elle semble faire un effort quotidien pour préserver le bien-être de son bébé, que ce soit par rapport à sa fatigue ou à ses ressentiments envers le père de son fils, qui n'est pas très présent et qui ne l'aide pas.

Bien que son réseau social ne soit pas très grand, elle sait s'appuyer sur les professionnels qu'elle rencontre et entretient des contacts par téléphone avec sa mère, qui reste un soutien essentiel pour elle.

Elle se décrit comme étant peu patiente, mais apparaît être très attentive aux signaux de son bébé, même pendant notre entrevue. Elle n'hésite à mettre des mots sur les expériences de son fils. Ainsi, même pendant notre discussion, elle interrompt le dialogue avec moi pour s'assurer qu'il va bien, lui expliquer ce avec quoi il joue, ou l'empêcher de manger le dictaphone. Elle le fait toujours sur un ton calme et chaleureux. Le bébé se calme très vite et lui sourit beaucoup. Tous deux sont très à l'aise ensemble, et en présence d'une étrangère.

Cette femme semble avoir de grandes capacités de résilience, ce qui lui permet de profiter pleinement des expériences qu'elle vit avec son fils. Cependant, on peut imaginer que lors des trois premières semaines de vie de son enfant, elle ne devait pas être très disponible psychologiquement pour lui. « C'était très difficile ! » « J'étais trop déprimée ! » car en sortant de la maternité, elle n'avait plus de logement, et appelait le Samu social tous les jours pour trouver une place où passer la nuit avec son bébé. De plus, elle avait été très inquiète lors de leur séjour à la maternité, car ils avaient tous les deux eu une infection, et ils étaient tous les deux sous antibiotique en sortant. Si elle sait que son infection par le VIH peut venir assombrir ses expériences de vie, elle semble toujours réussir à se réjouir de se sortir des situations difficiles.

Elle garde une image positive d'elle-même en tant que mère, et en tant que femme. Cependant, elle peut exprimer ses déceptions, comme le fait d'être une mère célibataire, et ses inquiétudes pour l'avenir de son fils. Elle peut dire aussi que le fait d'être séropositive l'a rendu moins ambitieuse. Cela rend sa vie si difficile, que ce n'est plus la peine, d'après elle de faire des projets professionnels ambitieux. Le VIH l'a amené à vivre en France pour recevoir des traitements, et cela l'a mené à vivre de façon précaire. Son mode de vie ajouté à l'asthénie engendrée par ses traitements, rendent son quotidien difficile. « Franchement sur le plan moral, j'ai tout fait pour rester positive. Parce que ce n'est pas du tout facile quand on vit une situation comme le VIH ».

Elle trouve que la présence du VIH dans sa vie ne modifie pas sa façon de s'occuper de son fils, car elle fait toujours des efforts. Et c'est ce que nous pouvons constater en observant leurs interactions. Malgré la fatigue, elle reste disponible pour répondre à tous les besoins de son bébé.

La peur de la transmission du VIH à son bébé semble avoir été surtout présente pendant la grossesse. Très vite, les premiers dépistages réalisés l'ont rassuré. La crainte de la transmission reste présente dans sa vie, mais ne semble pas être une préoccupation quotidienne dans les échanges avec son fils. Elle craint de le contaminer avec sa salive ou en partageant une paire de ciseaux à ongle avec lui, mais elle ne semble pas inhibée dans ses interactions avec lui, de peur d'une éventuelle transmission du VIH.

La vision qu'elle a de sa mère est très positive, et elle semble la prendre comme modèle aujourd'hui. Cependant, elle reconnaît quelques travers à sa mère qu'elle ne souhaite pas reproduire quand son fils grandira. Si elle semble très proche de sa mère, elle a très vite pris du recul sur la place des femmes au Burkina Faso, et ne voulait pas se marier et rester femme au foyer, comme l'ont fait sa mère et ses sœurs.

b) Observation des interactions

L'enfant et la mère sont assis sur un tapis de jeux. L'enfant regarde l'observateur, avec un visage neutre et immobile. Mme B. met des mots sur ce que regarde l'enfant et lui prête des intentions. L'enfant sourit rapidement. Il se laisse porter par sa mère, qui le fait « danser » tout en chantant. Mais l'enfant regarde ailleurs et elle regarde avec lui en cherchant à comprendre ce qui intéresse son enfant. Puis elle l'allonge et dans un échange très répétitif, l'enfant rit aux éclats. Ils échangent tous les deux beaucoup de regards et de sourires. Elle lui parle beaucoup, et le fait rire. Cependant elle respecte aussi les périodes de désengagement. Elle reste près du lui et est attentive à ses gestes. Elle le prévient des changements de positions. Et encore une fois elle le fait « danser » et chante de façon rythmée. Lui aime cela et rit. Puis elle lui propose une peluche, afin qu'il fasse l'effort de l'attraper et ensuite, elle l'intéressera avec le rythme de ses doigts qui tapent sur le tapis et en lui chantant une chanson. Lui la regarde et l'écoute. Quand il détourne son attention, elle s'adapte et lui propose une

autre chanson dans une autre position : elle s'allonge sur le dos et le soulève au-dessus d'elle. L'enfant sourit beaucoup pendant cette vidéo et s'adresse surtout à sa mère.

La séquence que nous allons décrire est assez représentative de l'ensemble des interactions observées. Elle dure une minute et vingt-deux secondes. L'enfant est debout et a un visage neutre. Il observe l'observateur. Sa mère le tient sous les bras. Elle essaye de l'asseoir mais il reste dans une posture raide. Elle l'allonge alors soudainement, alors que lui ne semble pas prêt. Cependant il lui sourit quasi immédiatement lorsqu'il se retrouve sur le dos et que sa mère positionne son torse face à lui, et lui sourit. Etant en face à face, ils entament un dialogue verbal et gestuel. Elle le touche de façon répétitive en posant son index sur le torse de son bébé, ce qui fait rire l'enfant qui se tourne du côté où sa mère est appuyée sur le tapis. Elle le regarde en souriant. Puis en le touchant de la même façon elle dit : « C'est qui ça ? C'est qui ça ? C'est mon bébé Joël ! C'est mon bébé Joël ! » Pendant cette séquence qui se répète plusieurs fois, ils se regardent en se souriant. Elle prend la main de son bébé et tapote sa propre joue avec. Puis ils se regardent, et l'enfant touche le visage de sa mère avec sa main. En touchant la main de son fils, elle approche son visage de lui en disant « Câlin maman », ce qui fait sourire son enfant qui lui attrape le visage avec les deux mains, en la regardant. Puis elle l'embrasse sur plusieurs parties du visage en les nommant : « Bisous sur le nez ! Bisous sur le front !... » Il la regarde en gardant une main près du visage de sa mère. Elle le regarde en le laissant toucher son visage. En lui attrapant le nez il lui fait mal. Elle éloigne sa tête, et lui dit calmement toujours dans la même façon de s'adresser à lui, en répétant des phrases courtes, et en le touchant sur le même rythme : « Tu me fais mal ! » Cela fait rire l'enfant qui retire sa main. Pendant toute cette séquence, Mme B. ajuste plusieurs fois la position de son bébé et la sienne pour être plus à l'aise, et à bonne distance pour dialoguer. L'interaction s'arrête lorsque le bébé se désengage et que la mère respecte ce temps. Elle continue de le regarder et regarde là où l'enfant regarde.

La mère semble très à l'aise. Elle sourit beaucoup à son fils tout le long de la séquence filmée, et lui parle ou chante. L'enfant semble sécurisé dans cette interaction où il est à la fois porté par sa mère, et enveloppé par l'environnement sonore produit par celle-ci dans un contexte affectif très positif. Les deux partenaires apparaissent parfaitement accordés. Le discours de la mère est positif, et vient donner du sens à ce que vit l'enfant.

Les observateurs, en visionnant ces séquences ressentent rapidement le plaisir partagé par les deux partenaires. Ils se synchronisent dans leurs échanges, comme dans les périodes de

désengagement, et le tout donne un aspect d'unité de la dyade, dans une cohérence globale. Les échanges sont adaptés à l'âge de l'enfant, et diversifiés. L'enfant est encadré par sa mère physiquement et verbalement. Elle vient également encadrer le regard de l'enfant. En se mettant à la place de l'enfant et en verbalisant des possibles représentations ou intentions de son enfant. Ce dernier est également encadré psychiquement, « Maman chante bien ! » « Joël n'aime pas la compote ! », dans un environnement affectif chaleureux.

Les observateurs se laissent entrainer dans la danse de la dyade. La mère est très attentive aux signaux de son enfant et s'y ajuste, tout en essayant de l'intéresser à de nouvelles choses, et c'est alors lui qui s'ajuste. Chacun influence l'autre et chacun montre une grande satisfaction dans ces échanges. L'enfant est engagé dans l'interaction la plupart du temps, et le fait clairement dans le but de dialoguer avec sa mère. Les épisodes d'orientation en face avec contact visuel, et à une distance propice au dialogue, constituent la majeure partie de la séquence totale. La mère ne rompt presque jamais ce contact visuel. Elle le fait par exemple à un moment où elle le positionne dos à elle, mais en mettant ses mains devant lui. L'enfant est alors attentif aux mouvements des mains de sa mère, qui continue à lui parler. Elle lui propose différentes positions auxquelles il s'adapte rapidement et reprend le dialogue. Mme B. l'accompagne dans toutes ses explorations.

Il y a beaucoup d'échanges verbaux. Mme B. verbalise tout ce qui se passe, et son fils peut répondre par des vocalises ou des rires.

Le niveau de stimulation de la mère est adapté à l'âge de l'enfant et propice au dialogue. On constate des épisodes différents avec des thèmes variés. Les processus de négociation apparaissent souples, et la mère accorde à l'enfant un contrôle approprié à l'âge de son fils.

La fonction dialogique de l'interaction est clairement remplie, et ce sur un mode consensuel. Le dialogue est réalisable et réalisé. L'enfant montrant des compétences interactives en rapport avec son âge, et sa mère lui laissant le contrôle approprié, les interactions ont lieu dans un plaisir partagé. Le mode consensuel a été constaté dans l'étude de la GEDAN, en particuliers dans les dyades parent-enfant non issues d'une population clinique, et dans les dyades formées d'une étrangère avec les bébés les plus jeunes. Dans ces dyades, les partenaires sont engagés à tous les niveaux (corporel, visuo-facial, expressif). L'adulte propose à l'enfant un contexte corporel et visuo-facial approprié pour que l'enfant ait la possibilité de s'engager. L'unité de la dyade est au premier plan de l'expérience de l'observateur, comme du sujet

c) Synthèse de la dyade B

Malgré des périodes chargées d'angoisse, du fait du VIH et de son mode de vie précaire, son fils semble habitué à communiquer avec elle de façon positive. Il est très à l'aise dans les échanges et sait que sa mère est disponible pour lui. Si Mme B. évoque une humeur triste et des insomnies, elle sait trouver en elle les ressources nécessaires pour avoir des échanges fréquents et chaleureux avec son bébé.

Elle trouve que la présence du VIH dans sa vie ne modifie pas sa façon de s'occuper de son fils, car elle fait toujours des efforts. Et c'est ce que nous pouvons constater en observant leurs interactions. Malgré la fatigue, elle reste disponible pour répondre à tous les besoins de son bébé.

Ses craintes de transmettre le VIH à son fils ne sont pas constatées dans les échanges observés. Si elle dit s'empêcher de l'embrasser sur la bouche, elle ne s'interdit pas de le manipuler et de l'embrasser sur le visage, et ses gestes apparaissent assurés, et non pas angoissés. Ainsi, ils réussissent à dialoguer ensemble selon un mode consensuel.

3. *Dyade C*

a) Synthèse de l'entretien avec Mme C.

J'ai rencontré cette mère dans l'association où elle a l'habitude de se rendre régulièrement avec son fils. Mme C. semble d'emblée peu adaptée puisque dès son arrivée, elle me met son fils dans les bras en m'expliquant qu'elle doit aller aux toilettes. Je suis très surprise de ce comportement puisque nous ne nous sommes jamais rencontrées auparavant. L'enfant est un peu inquiet, mais ne proteste pas. Nous échangeons ensemble en attendant le retour de sa mère.

Il s'agit d'une femme très expansive, qui raconte son histoire avec beaucoup d'intonations dans la voix. Sa trajectoire de vie est particulière, puisqu'elle est venue en France car elle n'arrivait pas à avoir d'enfant au Cameroun, malgré deux relations de couple qui ont duré plusieurs années. Après avoir essayé plusieurs remèdes, elle s'est décidée à venir en France seule, car son statut de femme infertile était insupportable pour elle. Ses 18 sœurs ont eu des enfants, et elle était la seule à ne pas en avoir. Elle explique qu'au Cameroun les hommes ne peuvent accepter d'être mariés à une femme infertile que s'ils ont une autre femme qui peut leur faire des enfants. Ainsi, la famille de son deuxième conjoint s'est opposée à leur mariage, à cause de sa réputation de femme qui n'accouche pas. Après avoir consulté médecins et tradipraticiens, et s'être fait opérer d'un myome, elle a décidé de venir en France pour bénéficier d'une grossesse médicalement assistée.

C'est en arrivant en France qu'elle a rencontré un homme avec lequel elle a conçu son fils, deux mois après le début de leur relation. Il l'a quitté pendant la grossesse, mais elle dit que cela ne l'a pas dérangé.

Au cours du bilan d'aide médicale à la procréation, elle a découvert sa séropositivité, puis est tombée enceinte sans aucun traitement pour la fertilité. Suite au diagnostic de séropositivité, elle a commencé les traitements antirétroviraux dans le but de concevoir un enfant. Si son désir de grossesse est ancien et omniprésent, elle ne s'attendait pas à cette grossesse spontanée, et n'y croyait pas. Mme C. dit avoir été d'emblée confiante et pas du tout inquiète

pendant toute la grossesse. Elle peut dire que l'absence du père de l'enfant ne l'a pas du tout dérangée, car seul son enfant comptait.

Elle sait que c'est son deuxième conjoint qui l'a contaminé, mais elle ne décrit pas de colère ou de tristesse au moment du diagnostic. Elle insiste sur le fait que cela aurait été bien plus difficile à vivre au Cameroun, car le regard des autres aurait été insupportable.

Elle a quand même bénéficié du soutien de sa mère et de ses frères et sœurs. Par contre, elle ne supporte pas l'attitude de ses demi-sœurs qui se doutent qu'elle est séropositive. Ainsi elle préfère vivre sa séropositivité en France mais aurait aimé avoir son bébé au Cameroun, pour montrer qu'elle est une femme fertile.

Elle garde une image positive de sa mère dans sa petite enfance, mais n'approuve pas les comportements explosifs qu'elle pouvait avoir régulièrement. Ainsi elle trouve qu'elle partage les côtés positifs de sa mère, mais pas les côtés négatifs. Elle se décrit comme patiente et dit prendre beaucoup sur elle dans les situations de conflits.

Dans sa quête d'enfant, elle a développé des douleurs de l'hémicorps droit, qui persistent depuis des années. Ces douleurs ont pu être très invalidantes, puisqu'elles l'ont parfois empêché de porter son bébé. Elle explique qu'elle ne pouvait pas donner le biberon à son fils très longtemps, et qu'elle faisait plusieurs pauses pendant le repas. Elle a constaté que son bébé s'est adapté au fait qu'elle ne pouvait pas le porter ou lui donner son repas d'une traite. Elle n'évoque pas de culpabilité et attribue tout cela au sort que lui réservait la vie.

Aucun examen complémentaire n'a mis en évidence d'étiologie organique et ce sont finalement « les calmants » prescrits par son neurologue, qui ont réussi à la soulager. Il s'agit en fait d'un traitement antidépresseur par mirtazapine.

Dès les premiers mois de vie de son bébé, les choses ont été difficiles pour elle, car elle a dû changer d'hôtel plusieurs fois, son fils a été hospitalisé à plusieurs reprises, et a passé presque tout son premier mois à l'hôpital. Pendant cette même période, elle souffrait physiquement.

Puis elle a été séparée de son fils pendant 21 jours. Elle l'avait confié à une voisine, qui s'est absentée en laissant sa fille de 7 ans et le bébé de 4 mois seuls. Le bébé a donc été placé dans un foyer pendant 3 semaines. Elle explique qu'elle est allée le « regarder » trois fois en trois semaines.

Elle a eu peur de transmettre le VIH pendant la grossesse, mais a rapidement été rassurée par les premiers bilans. Aujourd'hui au quotidien, elle dit ne pas s'empêcher d'interagir avec son bébé de peur d'attraper une infection opportuniste ou de lui transmettre son virus. Sa crainte principale concerne l'avenir de son enfant, si elle venait à disparaître. Elle ne sait pas si le père de son bébé sera présent pour lui, et à qui l'enfant sera confié si le père ne s'en occupe pas.

Aujourd'hui, elle aimerait présenter son bébé à sa famille au Cameroun. Cependant, elle s'imagine que quelqu'un pourrait vouloir lui jeter un sort, car il est né et vit en France. Elle s'imagine susciter la jalousie des autres, qui viendraient sans doute s'en prendre à son fils.

Lorsqu'elle raconte son histoire, on est frappé, par le manque de clarté à certains moments. Il y a certes le fait qu'elle ne maîtrise pas très bien la langue française, mais elle a tendance à commencer des phrases qu'elle ne termine pas. Elle commence à raconter quelque chose, puis dérive sur une anecdote sans avoir terminé ce qu'elle disait. Ce qui fait qu'il est parfois difficile de suivre le cours de sa pensée. L'incohérence et la confusion de son discours évoquent un état d'esprit de type préoccupé voire désorganisé, selon les critères utilisés dans l'analyse de l'adult attachment interview. Si elle n'évoque pas d'événement traumatique dans son enfance, elle ne répond pas toujours aux questions posées en particulier quand le sujet est douloureux, comme le décès de son premier mari.

b) Observations des interactions

Ce qui frappe le plus est la différence entre la toute première partie de la vidéo, qui dure deux minutes trente, et la deuxième partie qui s'arrête à la fin de la séquence totale.

Dans la première partie, la mère est assise sur le canapé et finit de donner le biberon à son fils, dont les jambes reposent sur les jambes de sa mère, et la tête est appuyée sur son bras gauche. Il est donc allongé sur sa mère. Elle chante : « C'est fini. C'est fini. » Le bébé sourit en la regardant et elle lui rend son sourire. Ils semblent tous les deux contents. Elle pose le biberon et redresse son bébé. Il est alors face à elle, debout sur ses genoux, et elle le tient sous les bras. Elle lui parle, et commence à le secouer doucement quand elle chante « Danser, danser » et à le soulever quand elle chante « sauter, sauter. » L'enfant lui sourit, puis très vite, l'attention de l'enfant est partagée entre sa curiosité pour l'observateur et l'interaction avec sa

mère. La mère continue sa chanson en le faisant bouger, alors que lui est clairement intéressé par l'observateur. Il le regarde sans sourire, presque inquiet. Elle regarde aussi dans la direction de l'observateur, comme pour chercher ce qui intéresse son fils. Tout en chantant elle lui enlève son bavoir, et cale son dos sur le canapé, et chante plus doucement. L'enfant tourne alors sa tête vers sa mère et la regarde. Elle commence alors une nouvelle chanson, *La ballade des gens heureux*, en le balançant de gauche à droite, en rythme. Lui se laisse balancer et lui sourit, en retour. Progressivement elle se redresse, comme pour mieux le faire danser. Elle sourit, et l'attention de l'enfant est à nouveau attirée par l'observateur. Il sourit lorsqu'il regarde sa mère et arrête de sourire quand il tourne la tête vers l'observateur. Dès que la mère arrête sa chanson, il la regarde en souriant et elle le soulève rapidement en disant : « On va danser ! On connaît pas danser ! On connaît pas danser ! Je t'ai gagné ! Je t'ai gagné ! » Elle le soulève sur le rythme de ses phrases, ce qui fait sourire l'enfant. Elle aussi sourit et arrête ce mouvement répétitif après avoir dit 6 fois « Je t'ai gagné ! » Dès qu'elle arrête, alors qu'elle continue à dire « Tu connais pas danser ! », lui regarde à nouveau l'observateur d'un air inquiet. Elle touche sa joue avec son visage en le secouant, et en disant avec un sourire : « Tu ne veux pas jouer avec moi ? Tu veux jouer avec l'appareil là ! » et l'enfant sourit en regardant l'observateur, puis détourne son regard vers la table. En même temps sa mère lui dit : « Non ! Joue avec moi ! On joue ensemble ! » et elle le rapproche de son visage à elle, avant de l'éloigner d'elle plus qu'il ne l'était avant. Elle répète alors « On joue ensemble ! » en insistant sur chaque syllabe du mot « ensemble », comme la première fois. L'enfant regarde alors sa mère. Ils se sourient et il tend les bras vers sa mère, qui le tient toujours sous les aisselles. Elle lui parle en souriant en le secouant d'avant en arrière, toujours au rythme de ses phrases. L'enfant n'arrivant à attraper sa mère avec ses mains, il finit par mettre sa main gauche dans sa bouche un bref instant, puis regarde à nouveau l'observateur pendant 1 à 2 secondes sans sourire. La mère parle un peu moins pendant ces 10 secondes, et en profite pour ajuster les vêtements de son bébé, en disant : « Tu connais pas danser » Puis : « Yah ». Soudainement elle le secoue en disant : « Tu sais pas danser ? Allez ! Tape des mains ! » Cela attire l'attention de l'enfant, qui sourit rapidement quand elle commence une autre chanson et le balance en rythme, en le faisant taper des mains : « Taper des mains ! Taper ! Taper ! » Les deux sourient pendant cette interaction. Puis le mouvement change quand elle chante « Sauter ! Sauter ! Tourner ! Tourner ! » L'enfant arrête de sourire et se désengage, en regardant l'observateur. Elle continue la chanson et le balance soudainement en arrière en disant : « Ouh ! Je t'ai gagné ! Je t'ai gagné ! » L'enfant sourit alors à nouveau, en regardant l'observateur. Le rythme et la force du mouvement semblent l'empêcher de regarder sa mère.

Il semble apprécier ce mouvement. Après cinq mouvements très rythmés, elle le soulève vers elle. Lui sourit toujours puis semble ne plus comprendre cette transition. Elle finit par le maintenir en position debout sur ses genoux, mais elle penche nettement plus son torse en avant. Leurs visages sont donc plus proches que dans les séquences passées. Il la regarde en esquissant un sourire et en tapotant l'épaule de sa mère. Elle change de ton, et lui répète plusieurs fois sévèrement : « Tu me tapes ? Tu tapes les gens ? » Il détourne alors son regard vers l'observateur et fronce les sourcils. Il semble interdit. Il ne la regarde plus du tout pendant qu'elle le secoue au rythme de ses paroles. La dernière fois qu'elle dit : « Tu tapes les gens ? », son ton s'adoucit. Elle le retourne alors, afin de le mettre debout par terre, et elle se lève derrière lui, pour le soutenir. Elle dit : « On va marcher ! » Elle interrompt alors le dialogue et lui impose de marcher vite, tout en lui faisant faire des bonds. Elle lui répète : « Marche vite ! Marche vite ! » L'enfant regarde alors l'observateur avec inquiétude, et ne sourit plus.

Cette première partie des échanges nous apparaît très positive. Les deux partenaires se répondent, s'ajustent, et s'accordent sur le plan affectif. Chacun semble prendre beaucoup de plaisir à être avec l'autre. Même si les mouvements imposés par la mère ont été considérés comme brutaux par tous les observateurs, l'enfant prend un grand plaisir dans leurs répétitions. Les positions sont idéales pour le dialogue, et le dialogue se réalise. Les observateurs se laissent alors entraîner dans les danses de la dyade.

Puis, lorsque le ton de la mère change, et que les deux partenaires quittent le canapé, on observe des phases de dialogue moins cohérentes et moins longues. Pour illustrer cela, nous avons décidé de décrire une séquence de deux minutes et vingt-cinq secondes.

L'enfant est assis sur le sol, et la mère est accroupie devant lui, un peu décalée sur la droite de son fils. Ils ne sont pas en face à face. L'enfant est intéressé par une balle jaune proche de lui, et sa mère lui met un xylophone sur les jambes, en disant : « Allez ! » L'enfant regarde l'instrument et met ses mains sur le bord. Elle commence à taper sur quelques touches, et attrape la main de son fils pour le faire taper à son tour sur les touches. L'enfant tape alors de façon répétitive sur l'instrument avec sa main gauche, en penchant tout son torse sur le xylophone. Elle l'encourage en rythme, en balançant sa tête émettant des sons. Lui ne la regarde pas, il est concentré sur le xylophone. Il ne sourit pas. Puis elle dit : « Ouh ! La ! La ! La ! » L'enfant s'arrête alors. Il regarde l'observateur, puis brièvement sa mère qui s'exprime par onomatopées. Le regard de l'enfant alterne entre l'observateur et la mère. L'enfant semble

interrogatif. Et sa mère le relance : « Allez ! Joue ! » Elle appuie sur les touches. « On joue ensemble ! » Il se remet alors à taper sur le xylophone. Voyant qu'il s'arrête, la mère tape sur les touches en répétant : « On joue ensemble ! » L'enfant regarde alors sa mère qui lui sourit. Il lui sourit alors en retour. Il recommence alors à jouer et sa mère enlève sa main pour le laisser jouer en l'encourageant : « Allez ! Vas-y ! Vas-y ! » L'enfant est alors très concentré sur le xylophone. Ses gestes n'étant pas très précis, sa mère repositionne sa main droite, puis l'instrument. Elle dit alors : « Ouh ! La ! La ! La ! La ! Tu joues très maladroit ! Tu joues très maladroit ! » L'enfant s'arrête et regarde l'observateur. Elle se remet alors à jouer et lui demande de continuer : « Joue ! Joue ! Joue ! » L'enfant la regarde brièvement et joue. Après avoir tapé 6 fois il s'arrête, en regardant le xylophone, qui progressivement glisse hors de sa portée. Elle lui redit « Allez ! Joue ! Joue ! » Sans la regarder, et toujours sans sourire, il recommence 2 fois. « Allez ! Joue encore ! » Le xylophone glisse de ses jambes et il a des difficultés à l'atteindre. 3 secondes après lui avoir dit : « Joue encore ! », elle retire le xylophone des jambes de son fils et lui dit : « Joue pas avec ! » L'enfant regarde l'instrument s'éloigner de lui. Elle le pose devant lui mais hors de sa portée. A ce moment, la mère regarde son fils regarder le xylophone sans sourire. Après 5 secondes, l'enfant tourne sa tête et tente d'attraper une balle qui est plus proche de lui. Il n'arrive pas à l'atteindre. La mère se remet à jouer du xylophone, ce qui attire l'attention de son bébé. Pendant quelques secondes, elle joue sans lui parler. Lui regarde la main de sa mère sur l'instrument. Il tousse, et regarde l'observateur. Puis sa mère arrête de jouer, et il la regarde brièvement, sans sourire. Elle le regarde sans sourire, et sans parler, et lui remet le xylophone sur les jambes. Il se remet à jouer sans sourire, sans la regarder. Deux secondes après qu'il ait recommencé à jouer, la mère se lève. Elle a alors le torse penché à plus de 90° pour regarder son fils. Elle fait des onomatopées : « Oh ». Lui arrête de jouer, et tourne la tête vers sa mère lorsqu'elle commence à lui adresser des bruits de bisous. Lui, reproduit le mouvement des lèvres de sa mère qui miment un baiser, puis lui sourit. Elle lui sourit également en lui disant : « Tu fais ta bouche comme ça toi ? » Puis l'enfant regarde l'observateur. La mère arrête de parler, et l'enfant arrête de sourire. Il rejoue avec le xylophone pendant 10 secondes. Elle maintient l'instrument pour qu'il ne glisse pas, et encourage son fils avec des : « Allez ! » et des onomatopées. Ils se sourient pendant deux secondes, et il continue à s'amuser avec le xylophone. Il regarde l'observateur et arrête de jouer. Il regarde alors sa mère qui retire le xylophone pendant qu'il fait le geste de taper dessus. Il ne sourit pas en regardant le xylophone partir. Sa mère approche sa main de lui en disant sur un ton impératif : « Viens ! » mais lui détourne sa tête vers la balle.

Dans cet extrait, les observateurs sont plus ambivalents. En effet, le dialogue se réalise également, mais est très saccadé. Bien évidemment la présence de l'observateur vient gêner la dyade, mais la mère semble également se désengager de l'interaction progressivement. A la fin de la séquence elle ira s'asseoir sur le canapé laissant son fils seul sur le sol, alors qu'il ne peut pas se déplacer. Elle continuera à lui parler mais avec un discours assez négatif. Elle lui dit qu'il est paresseux, parce qu'il ne sait pas se déplacer. Paradoxalement, elle respecte peu les périodes de désengagement de son fils en continuant à lui demander d'accomplir des tâches, comme avancer pour attraper une balle.

Ainsi, si au début de la vidéo, les observateurs se sentent détendus, et se laissent entraîner par la dyade, un malaise s'installe progressivement. Le ton impératif de la mère semble parfois paralyser l'enfant. A d'autre moment, son phrasé chantant fait sourire son bébé. Ces éléments dysharmonieux, voire contradictoires, ne nous empêchent pas de constater que la dyade forme une unité. Les deux partenaires arrivent à se synchroniser entre eux, mais parfois les négociations semblent ne pas aboutir.

Si au départ le plaisir partagé est évident, progressivement les échanges de sourires et de regards se font plus rares et sont plus courts. Les partenaires expriment moins de plaisir. Ainsi, dans la deuxième partie de la vidéo, les observateurs se laissent entraîner plus par les individus, en passant de l'un à l'autre, que par la dyade.

Si les signaux du bébé sont assez clairs, la mère n'y est pas toujours sensible, et ne répond pas toujours de façon adéquate. Dans la première partie de la vidéo, elle est très à l'aise et exprime beaucoup de plaisir, alors que dans la deuxième partie, elle semble se lasser, presque déçue que son fils ne soit pas plus performant. En proposant des activités à son enfant, elle est nettement moins chaleureuse, et n'apparaît pas pleinement satisfaite des échanges qu'elle a avec lui. Elle le met dans des situations d'apprentissage qui ne sont pas toujours adaptée à son âge et à ses compétences motrices. Alors qu'il ne peut pas se déplacer à 4 pattes, elle lui demande de marcher, et de marcher vite ! Elle finira par lui dire qu'il est paresseux, car il ne peut pas attraper la balle placée devant lui alors qu'il est allongé sur le ventre.

Entre des séquences où la dyade paraît harmonieuse, on peut observer des moments où la mère sur-stimule l'enfant, et où il a plus de difficulté à s'adapter. Pour autant, il ne proteste jamais. Il se console en mettant une de ses mains à la bouche pendant un bref instant. Ainsi, il semble parfois profiter des échanges, et d'autres fois, il semble frustré ou dépassé.

L'engagement de l'enfant dans l'interaction se fait clairement dans un but dialogique, mais cet engagement est oscillant. Au début de la séquence, même s'il est intrigué par la caméra, il est face à sa mère, dans un dialogue verbal et gestuel et dans un climat affectif positif. Mais lorsque la mère change de place, les positions ne semblent plus propices au dialogue. Ils ne sont plus en face à face, et l'enfant doit faire un effort pour lever sa tête en direction de sa mère. A la toute fin de la vidéo, lorsqu'il est allongé sur le ventre, il sourit en se relevant sur ses bras, et en regardant sa mère. Cet effort semble moins coûteux, que celui de relever sa tête vers sa mère qui est assise sur le canapé. La distance entre eux est alors trop grande pour initier un réel dialogue.

L'enfant interpelle peu sa mère. Il ne la regarde pas si elle ne l'interpelle pas. Il ne vocalise pas du tout. Les influences de chacun sont encore une fois congruentes, dans la première partie, mais dans la deuxième partie, le dialogue n'est plus l'enjeu. La mère semble venir montrer à l'observateur les compétences motrices de son fils. Mais si elle l'encadre à tous les niveaux dans la première partie, elle s'éloigne physiquement dans la seconde, et n'encadre plus complètement le regard de son enfant. Elle finit par ne l'envelopper que de façon sonore, en lui demandant de se déplacer seul. Les stimulations sont nombreuses, mais l'objectif n'est plus d'être ensemble.

On constate donc des thèmes différents au fil de cette séquence, mais les transitions ne sont pas toujours très souples, comme si l'enfant n'avait pas les moyens de négocier avec sa mère. De façon contradictoire, le contrôle qu'elle accorde à l'enfant dans la relation apparaît trop grand pour son âge. Comme si elle attendait de lui qu'il fasse des prouesses motrices et qu'il la gratifie davantage dans les interactions. Lui s'adapte comme il peut au rythme rapide de la mère, et réussit à y trouver un certain plaisir.

La fonction dialogique est donc remplie, mais sur un mode conflictuel. Les propositions contradictoires de la mère, et l'engagement oscillant de l'enfant, empêchent le dialogue de se faire pleinement dans un accordage affectif positif.

c) Synthèse de la dyade C

Dans les interactions avec son fils, comme dans son discours, on retrouve des éléments qui manquent de continuité. Elle stoppe les activités de son bébé avant même qu'il se lasse, en

lui envoyant des messages contradictoires. Son bébé peut donc difficilement anticiper les attitudes de sa mère. Il y semble habitué, et s'adapte comme il le peut et ne proteste jamais.

Son histoire particulière d'infertilité, nous fait mieux comprendre pourquoi elle répète plusieurs fois à son bébé : « Je t'ai gagné ! ». Il s'agit d'un cadeau de Dieu, comme le signifie son prénom. Mais en naissant, il devient aussi une menace de perte, puisqu'il peut maintenant être ensorcelé par des personnes jalouses et mal intentionnées.

Nous constatons qu'elle a une image positive de son bébé, mais qu'elle lui envoie également des messages négatifs quand il n'est pas à la hauteur de ses attentes. Il est paresseux. Il joue maladroitement. Si elle a longtemps attendu l'arrivée de cet enfant, aujourd'hui, l'enfant réel est décevant. De plus elle ne semble pas avoir conscience des besoins affectifs et relationnels de celui-ci. Ses besoins à elle prennent toute son énergie psychique, et l'enfant est parfois considéré comme un objet à montrer, ou à regarder. Ainsi, si nous pouvons les voir dialoguer dans les interactions observées, ils le font sur un mode conflictuel où le cadre proposé par Mme C. apparaît désordonné et insuffisamment prédictible

4. *Dyade D*

a) Synthèse de l'entretien avec Mme D.

J'ai rencontré cette dyade dans les locaux de la PMI que Mme D. et son fils fréquentent régulièrement. Mme D. est d'emblée très souriante, mais parle d'une voix très basse, et son débit verbal est assez faible.

Mme D. est née et a grandi au Sénégal, près de la ville de Dakar. Quand elle aborde ses souvenirs d'enfance, elle s'effondre, et raconte des moments très douloureux pour elle. Ses parents avaient peu de moyens, et ne pouvaient nourrir leurs enfants tous les jours. Sa mère s'absentait souvent pour aller travailler et elle se souvient que son père a changé de comportement brutalement. Alors qu'il était un homme actif, il a quitté son travail, et errait toute la journée. Elle le percevait comme un homme malheureux et la grand-mère de Mme D. pensait qu'il était envouté car « il était comme si il était absent, comme si il n'était pas là ».

Ainsi, lorsqu'elle et ses frères et sœurs se faisaient frapper par l'instituteur de l'école, ils ne pouvaient en parler à leurs parents, car leur père était là sans être là, et leur mère, quand elle était présente, leur répondait qu'ils mentaient. Elle décrit sa mère comme une personne peu démonstrative, très autoritaire et contrôlante. Elle pense qu'elle n'était pas satisfaite de sa vie et donc insatisfaite dans son rôle de mère.

Mme D. a découvert sa séropositivité au cours de sa première grossesse, il y a 5 ans. Si elle a d'abord ri en voyant les résultats, elle s'est très vite effondrée. Pendant tout le reste de sa grossesse, elle a été déprimée, et était obsédée par l'idée d'une mort très prochaine. Elle pensait peu à son bébé, car était persuadée qu'elle ne le connaîtrait pas.

Elle a cumulé les difficultés pendant la grossesse, puisque son mari était en France et elle au Sénégal. Elle avait de nombreux problèmes avec ses employés et les gens de son village, car elle était mariée à un blanc.

A la naissance de son premier fils, elle était toujours très triste. Elle aurait aimé l'allaiter, mais ne pouvait pas à cause de son infection à VIH. Lorsqu'elle était triste et qu'elle pleurait, elle se détournait de son fils. « Je veux pas qu'il s'attache à moi, toute façon je vais mourir ». De

plus, la fatigue physique et psychique, ainsi que les vomissements dus aux traitements, l'empêchaient de s'occuper de lui. Elle explique que pendant 2 ans, elle s'est peu occupée de lui, et c'est sa mère qui le gardait. De plus, elle ne voulait pas le porter de peur de le contaminer.

Suite au diagnostic, elle l'a annoncé à sa mère et son mari. Encore aujourd'hui, ils sont les seuls à savoir qu'elle est séropositive. Ils l'ont tous les deux soutenue depuis le début. A côté de cela, elle s'est progressivement éloignée de tous ses amis.

Quand l'aîné a eu 3 ans, elle est venue rejoindre son mari en France. Elle était toujours déprimée, et voulait fuir sa famille, car le secret du VIH était trop lourd à porter pour elle. En arrivant en France, elle ne connaissait personne. Elle a découvert que son mari avait une relation ambiguë avec une autre femme. Il passait beaucoup de temps avec cette amie et délaissait Mme D.. De plus, la famille de son mari n'a jamais souhaité la rencontrer, par racisme pense-t-elle. Son mari, de son côté, n'a jamais fait l'effort de présenter sa femme et son fils à sa famille ou de passer plus de temps avec sa femme. Elle dit s'être sentie rejetée, et encore plus isolée qu'au Sénégal. Depuis son arrivée en France, elle n'a cessé de se disputer avec son mari. Il quittait régulièrement le domicile et elle est repartie au Sénégal pendant un moment, lors de sa seconde grossesse. En revenant de son voyage au Sénégal, les choses se sont détériorées. Ils se sont séparés pendant une brève période, et ont emménagé ensemble à nouveau, après qu'il ait fait un infarctus du myocarde. Elle trouve que depuis, son mari a changé, et que tout se passe mieux. Il passe plus de temps avec elle, et peut prendre quelques distances avec sa famille. Mais elle évoque quand même quelques disputes, qu'elle attribue à l'irritabilité de son mari. Lui dit être un solitaire et Mme D. pense qu'il s'énerve parce qu'il est au chômage.

Elle voit que sa vie n'est pas facile, et trouve qu'avoir des enfants est très difficile. Elle pense cependant qu'elle rencontre moins de difficultés que sa mère, parce qu'elle a moins de problèmes financiers et a toujours de quoi manger. La nourriture a une place centrale dans sa relation à ses enfants, surtout avec l'aîné. Elle aimerait qu'il comprenne ce qu'elle a vécu et qu'il ne gâche pas la nourriture. Elle le trouve dur avec elle, car il ne l'écoute pas. Elle se décrit aussi comme une mère dure avec lui. Elle a beaucoup de colère à son égard, et culpabilise beaucoup, car elle aimerait être plus douce et plus patiente.

Pour son deuxième enfant, celui que nous avons filmé, elle dit avoir des comportements très différents d'avec le premier. Elle dit être moins triste maintenant, mais depuis très peu de

temps. De ce fait, elle explique qu'elle ne s'est jamais détournée de lui, et qu'elle est plus patiente, et très attentive. Mais elle explique à demi-mots que certains jours sont difficiles. « Je supporte ses pleurs. J'ai jamais craqué avec le petit ».

Cependant, pendant l'entretien, il s'énerve et pleure à plusieurs reprises. Si parfois elle le berce, ce qui l'apaise très vite, elle semble parfois ne pas le voir. Pendant une heure et demie d'entretien, elle ne lui parle pas, et est concentrée sur ce qu'elle me raconte, n'entendant pas toujours son bébé qui s'énerve ou qui babille simplement.

Elle explique que le VIH a compliqué son rôle de mère car cela l'a rendu très triste, et plus vulnérable face aux difficultés de la vie. Elle décrit la dépression qu'elle a connue suite à l'annonce du diagnostic, et beaucoup de ses symptômes sont encore présents aujourd'hui, comme la culpabilité, l'humeur triste, la dévalorisation, une mauvaise estime d'elle-même, et une certaine anhédonie. Si elle ne semble pas présenter de bradypsychie, son débit verbal très faible, et sa voix très basse, avec peu d'intonations apparaissent également comme des symptômes dépressifs. L'idée de sa propre mort semble présente quasiment quotidiennement.

Pendant la période d'incertitude diagnostique, elle dit avoir été très stressée et obnubilée par ces résultats. Elle semblait persuadée que son fils serait séropositif. Si elle a été très soulagée d'apprendre qu'il était séronégatif, elle trouve que ça n'a pas du tout modifié sa façon de s'occuper de lui. Par contre cela a changé la vision qu'elle avait de son fils, car auparavant, elle le considérait comme malade et malheureux.

Si elle ne souffre plus des effets secondaires du traitement antirétroviral, elle souffre de migraines invalidantes, qui l'ont menées à laisser ses enfants aux voisins pour être emmenée à l'hôpital par les pompiers. Elle souffre également d'une douleur au pied depuis l'enfance. De plus, le premier mois de vie de son fils, elle était très fatiguée, et souffrait d'insomnie.

Ainsi, elle a connu plusieurs périodes où elle n'avait pas les moyens d'être pleinement disponible pour ses enfants. Elle n'a pas d'emploi depuis son arrivée en France, mais son travail de mère à plein temps est parfois très difficile. Depuis qu'elle sait qu'elle est séropositive, la moindre difficulté lui paraît insurmontable.

La peur de la transmission est omniprésente. Elle l'était pendant les grossesses, mais elle l'est encore aujourd'hui. Elle évite de partager des ustensiles avec eux, et de les embrasser sur la bouche. Si elle sait qu'elle ne peut pas leur transmettre le virus de cette façon, elle semble très effrayée par cette possibilité.

b) Observations des interactions

Les observateurs ont tous qualifié cette vidéo de difficile à regarder, qu'ils se soient placés du côté de la mère ou du bébé. Ce qui saute aux yeux rapidement, c'est l'absence d'unité dyadique. Même si la mère sollicite son bébé, il ne la regarde jamais et semble ne pas l'entendre.

La séquence se déroule sur un tapis de jeux. La mère y a apporté plusieurs jouets, et un coussin qui aide son bébé à se tenir assis seul. Elle est assise à côté de lui, le torse tourné dans sa direction. Elle lui propose des jouets en l'appelant par son prénom. Il prend le gobelet qu'elle lui présente avec difficulté, car il a un mauvais contrôle moteur, et ses gestes sont mal ajustés et rapides. Très vite il tourne la tête en direction opposée de sa mère. Le bras de sa mère est derrière son dos, et il voit apparaître sa main, en même temps qu'elle rapproche le gobelet de son visage et qu'elle l'embrasse. Elle continue à l'appeler par son prénom. La tête de l'enfant à un mouvement de recul. Il regarde alors sur le côté, puis en l'air, et arrête de bouger. Elle cherche à comprendre ce qu'il regarde en regardant dans la même direction, et continue à lui parler. Puis elle approche le portique de lui, et il fait tourner les jouets avec sa main gauche. Lorsqu'il arrête et regarde à nouveau sur le côté, elle refait tourner les objets, ce qui attire l'attention de son bébé, qui recommence à les faire tourner. Elle l'encourage avec des « Bravo ! », et elle sourit. Lui, semble prendre plaisir, mais ne sourit pas. Lorsqu'il n'arrive pas à les faire tourner, du fait du manque de précision de ses gestes, elle les fait tourner à sa place, en l'encourageant à continuer. Elle rit en le voyant réussir à nouveau. Quand le regard du bébé se tourne vers le bas, elle enlève le portique en lui disant : « Tu veux passer à autre chose ? » Elle lui propose alors un hochet. Il l'attrape et commence à l'explorer. Elle se baisse, pour mettre son visage face au sien. En lui caressant la tête, elle l'appelle à nouveau par son prénom. De son côté, il reste concentré sur le hochet. Elle l'observe, et continue à lui parler pour attirer son attention. Elle place son doigt sur le menton de son fils en lui souriant. Cela interrompt son jeu. Il regarde le doigt, mais ne regarde pas le visage de sa mère qui l'appelle doucement. Elle continue pendant quelques secondes. Puis il éternue, ce qui la fait rire. Elle dit « A tes souhaits ! » en riant et en regardant l'observateur. Il a toujours le hochet dans les mains. Elle l'appelle doucement par son prénom. Il regarde devant lui, puis sur le côté opposé à sa mère, pour finir par reculer son torse et regarder derrière lui, en oblique, comme pour regarder le coin formé par les murs et le plafond. Elle l'interpelle en

faisant du bruit avec le hochet, et il se repositionne pour se concentrer sur le hochet. Elle chante en faisant bouger le hochet doucement.

La mère tente sans cesse d'interpeler son fils, qui semble la fuir du regard activement. Elle l'encadre physiquement, et verbalement. Son regard encadre celui de son bébé. Pourtant, son fils ne l'interpelle pas, et ne vocalise pas du tout.

Devant ses tentatives infructueuses, la mère prend l'enfant sous les bras pour le mettre sur le tapis de jeux. Elle l'assied de façon à ce que le dos de l'enfant s'appuie contre ses jambes à elle. « Essaye de t'asseoir ! » lui dit-elle et place le portique face à lui. Il a un hochet dans la main, et il se laisse repositionner par sa mère. Il ne proteste pas, mais semble ne pas savoir ce qui l'attend. Il commence à toucher le portique et elle l'appelle par son prénom encore une fois, tout en attirant son attention sur les objets du portique. Elle commence à en faire tourner un. Il regarde puis détourne son attention de l'autre côté du portique, et essaye de faire tourner les objets. Elle ajuste alors sa posture pour l'accompagner physiquement de l'autre côté du portique. Elle le tient alors avec l'autre main, pour que sa main qui est du côté où l'enfant regarde, soit libre. L'enfant bouge son bras vers les jouets. Elle rapproche alors une peluche de lui puis la jette hors de la portée de l'enfant. Lui voit la peluche s'approcher de son visage, mais avant même que cela suscite son intérêt ou non, sa mère l'a déjà jetée. Il rapproche les gobelets de lui. Puis sa mère les attrape, il détourne son attention de l'autre côté, vers le hochet. Elle l'allonge alors assez soudainement, sur le dos, sous le portique. Il est dans une position en « tête bêche » avec sa mère, sauf que sa mère est assise. Il serait facile de regarder sa mère, mais le regard de l'enfant se tourne du côté opposé, vers l'observateur. Elle sourit et continue de l'appeler. Il tourne alors sa tête vers sa mère pendant 2 secondes, mais ne lui sourit pas. Il regarde le hochet qu'il a dans la main. Elle continue à lui parler en se rapprochant de lui et en lui caressant la tête. Il s'agite un petit peu et détourne le regard. Elle le positionne alors, toujours sur le dos, mais face à elle, en l'appelant doucement et en lui souriant. Lui fait bouger le hochet et les objets du portique dans le même mouvement, et de façon rapide. Elle le prend alors dans ses bras. Il est en position debout face à elle. Elle lui parle et l'embrasse. Si leurs regards se croisent une fraction de seconde, il regarde derrière elle. Elle tourne le corps de son bébé pour l'inciter à la regarder, mais il regarde toujours derrière. Elle regarde alors dans la même direction : « Tu regardes quoi là-bas ? » Elle se positionne de l'autre côté de son bébé pour accompagner son regard, mais lui détourne encore la tête. Son regard arrive sur l'observateur, auquel il adresse une esquisse de sourire. Cela

plait beaucoup à la mère qui sourit à son enfant. Son regard croise celui de sa mère mais il le détourne très vite.

Dans cette deuxième séquence, l'enfant apparaît vraiment sur-stimulé. Les transitions sont rapides et il semble ne jamais s'y attendre. Pourtant il ne proteste pas, ne pleure pas. Il se laisse faire. Le regard adressé à l'observateur nous rassure sur ses compétences sociales et interactives, mais il ne démontre pas de grandes compétences visuo-faciales interactives. Il fait peu de mimique, et recherche peu le regard de sa mère. Les observateurs sont plutôt inquiets au sujet de son développement social interactif.

Cependant, cela nous laisse penser qu'il refuse vraiment activement de regarder et de sourire à sa mère. Elle lui parle sans cesse, et toujours d'une voix douce. Elle chante pour accompagner ses jeux. Elle lui propose plusieurs fois et de plusieurs façons des échanges. Comme cela ne marche pas, elle le stimule de plus en plus.

Les cliniciens qui ont visionné cette vidéo, ont dit s'être senti tendu et avoir rapidement perçu une difficulté de dialogue et un malaise dans la dyade. Les moments où cette dyade donne une impression d'unité sont très rares et très brefs. Globalement, ils n'ont pas perçu de congruence, ni de synchronisation entre les deux partenaires. Les échanges sont assez pauvres et sans plaisir. Ils durent peu de temps et passent par les objets inanimés. Ils ne sont pas adaptés au dialogue. Ainsi les observateurs n'ont pas réussi à se laisser entraîner par la dyade, mais uniquement par les individus.

Le climat affectif est difficile à décrire, puisque la mère sourit beaucoup, alors que son fils ne le fait presque pas. La mère semble prendre du plaisir à être avec son fils. Elle montre une grande satisfaction à être là, alors que les observateurs ressentent une certaine frustration et crispation de sa part. Son sourire semble de plus en plus défensif. L'enfant, de son côté, n'exprime pas une grande satisfaction ni à jouer, ni à être avec sa mère.

La mère, très attentive, perçoit certains signaux de son fils, mais pas tous. Ses réponses sont donc parfois adaptées, et parfois non. Par exemple, le rythme de l'enfant semble ne pas être respecté. Elle lui fait beaucoup de propositions différentes en peu de temps. Il n'a parfois pas le temps de voir quel objet lui est présenté. Elle le change de position à de nombreuses reprises, alors qu'il est en train d'explorer quelque chose. Ainsi, les observateurs ont eu l'impression que l'enfant retirait peu de satisfaction dans ce moment de jeu. Les signaux de

l'enfant sont souvent peu perceptibles ou ambigus et ne sont pas vraiment de nature dialogique.

La plupart du temps l'enfant est clairement désengagé. Et dans les brèves périodes d'engagement, il ne cherche pas à dialoguer avec sa mère, mais à explorer. Sa mère l'interpelle sans cesse, lui parle, chante. Il ne la regarde pas, et ne babille pas. Il semble ne pas l'entendre. Il ébauche deux sourires, dont un qu'il lui adresse pendant une seconde. Mais en dehors de ça, il joue seul, sans s'appuyer sur sa mère, qui l'encourage pourtant. L'environnement qu'elle propose est chaleureux et affectueux. Mais elle semble ne pas tolérer qu'il joue seul. Elle le stimule donc sans beaucoup de répit. Ils sont alors complètement désynchronisés.

Les positions changent beaucoup. Si elles sont parfois adaptées à la mise en place d'un dialogue, il ne s'installe pas. Donc très vite la mère modifie la configuration. La distance entre eux est également propice au dialogue, puisque la mère se rapproche toujours suffisamment, mais l'enfant détourne la tête. Parfois elle semble s'approcher trop près pour qu'un dialogue s'installe. Ainsi on observe quelques épisodes de face à face, mais sans échange de regard. Les deux échanges de regards que nous avons observés, n'ont pas duré plus de deux secondes.

Les influences de l'un et de l'autre vont clairement dans des sens divergents. Et leur rencontre semble impossible. L'impression d'ordre est due à l'accompagnement permanent de la mère. Mais sa sur-stimulation, et les attentes divergentes du bébé, laissent une impression de désorganisation, dans cette séquence.

A la fin du visionnage, les partenaires apparaissent ne pas être accordés sur le plan affectif. La mère semble ne plus savoir comment faire pour dialoguer avec son fils. Elle finit par le bercer sur le sol, avec une peluche dans les bras. Il se laisse faire, mais lorsqu'il tend sa main vers le portique, elle prend sa main pour continuer à le bercer.

Si on peut découper l'interaction en plusieurs épisodes, il est difficile de définir les thèmes. Lorsque les changements d'activités interviennent, nous n'observons pas toujours de processus de négociation. Lorsqu'il y a un tel processus, les négociations sont plutôt rigides, puisque la mère semble imposer les changements à son enfant, qui se laisse manipuler. Les observateurs ne comprennent pas toujours les raisons de ces transitions.

La fonction dialogique n'est pas remplie, et le mode d'interaction privilégié par la dyade est le mode paradoxal. Le dialogue n'est pas réalisable. L'encadrement insuffisant de la mère et le désengagement de l'enfant, rendent le dialogue irréalisable.

c) Synthèse de la dyade D

La particularité de l'histoire de cette femme est qu'elle a découvert sa séropositivité lors de sa première grossesse. Son premier enfant n'a pas été pensé puisqu'elle était obsédée par l'idée de sa propre mort, persuadée qu'elle surviendrait avant l'accouchement. Elle dit d'ailleurs qu'elle ne l'a pas investi à sa naissance non plus, puisqu'elle était sévèrement déprimée à ce moment-là, et qu'elle avait peur de le contaminer en le portant. Ce sont donc ses parents qui se sont occupés de son fils aîné pendant deux ans. Si elle se décrit comme étant moins déprimée depuis la naissance de son deuxième fils, elle présente encore de nombreux symptômes dépressifs, et a des difficultés à percevoir ses besoins. Elle le considérait comme malade et malheureux pendant ses premiers mois de vie, car pensait qu'il était probablement séropositif.

Dans la séquence filmée l'enfant semble seul dans son monde. Il ne babille pas et n'interpelle pas sa mère. Lorsqu'on se positionne du côté de l'enfant, on sent qu'il aurait besoin d'être plus contenu par sa mère physiquement. On constate aussi qu'il a besoin de période de répit, de désengagement que sa mère ne lui laisse pas. Lorsqu'on se positionne du côté de la mère, on se sent triste qu'aucune de ses tentatives pour échanger avec son fils ne marche. Si elle reste souriante, petit à petit son sourire se crispe.

En observant la vidéo, on retrouve de nombreux éléments décrits dans les interactions entre un bébé et une mère déprimée. Les échanges sont pauvres et le bébé est très désengagé. Sa mère, en essayant de capter son attention le sur-stimule, ce qui semble accentuer le désengagement du bébé. Pendant l'entretien, le bébé babille à plusieurs reprises, et échange des sourires avec moi, alors que pendant la séquence filmée il ne babille pas du tout et n'échange pas de sourire avec sa mère. Il semble savoir qu'il peut échanger des regards et des sourires avec les étrangers, mais pas avec sa mère. Ainsi il doit faire l'expérience de moments où sa mère est indisponible, et d'autres où elle lui en demande trop.

Ainsi, les échanges étant quasiment inexistantes dans les interactions filmées, nous pouvons dire qu'ils communiquent de façon paradoxale, car le dialogue ne se réalise pas.

Discussion

I. Caractéristiques sociodémographiques

Les quatre femmes de cette étude ont plus de trente ans, et sont des migrantes venant d'Afrique de l'Ouest, ce qui correspond à la population des femmes séropositives en France, puisque le rapport de l'institut de veille sanitaire déclare qu'en 2010, parmi les femmes contaminées par le VIH et vivant en Ile-de-France, 78% étaient originaires d'Afrique subsaharienne [1].

Comme une grande partie des personnes séropositives migrantes, elles connaissent des situations de précarité très accentuées [2]. Deux d'entre elles vivent dans un hôtel social et une autre vit dans un centre maternel. Cette dernière est la seule à avoir un emploi.

1) Isolement et stigmatisation

Trois d'entre elles vivent et élèvent seules leur fils, comme plus de 75% des femmes migrantes séropositives en France [2].

Elles se sentent toutes isolées socialement et émotionnellement et craignent d'être stigmatisées du fait de leur statut sérologique. Elles ont toutes fait l'expérience de discrimination et de rejet à cause du VIH, qu'il s'agisse d'elles-mêmes ou de proches. Cela vient susciter chez elles de la honte, de la colère et un sentiment de dévalorisation. En plus d'être des mères célibataires, elles ont tendance à s'isoler d'elles-mêmes de leur entourage pour ne pas avoir à partager le secret de leur maladie et risquer d'être rejetées. Les problèmes liés à la stigmatisation émergent souvent dans les études sur les personnes séropositives, et ceci de manière encore plus flagrante chez les migrants. Dans l'étude réalisée en 2009 [2], déjà évoquée dans la première partie, sur 273 personnes infectées par le VIH, 40% des personnes séropositives migrantes relatent que les gens évitent de les toucher s'ils savent qu'ils ont le VIH et 47% déclarent que certaines personnes ne veulent plus qu'ils soient en présence de leurs enfants depuis qu'elles savent qu'ils ont le VIH. D'autre part, 76% des

migrants font beaucoup d'efforts pour garder le secret sur leur VIH, car ils se sentent mis à l'écart, isolés du reste du monde, ainsi que blessés par la façon dont les gens réagissent quand ils apprennent qu'ils sont infectés par le VIH.

Ainsi les quatre femmes de cette étude taisent toutes leur maladie à la plupart de leurs proches, comme Mme D. qui est venue en France pour fuir sa famille, car elle ne supportait plus de leur mentir en permanence.

Mme C. évoque le poids de ce secret, et ses conséquences sur ses rencontres amoureuses : « Plus parler de ta vie. Tu vois c'est difficile parce que... *Soupir*. Tu caches aujourd'hui, demain tu ne pourras pas cacher. Tu caches le lendemain... Quand c'est quelqu'un avec qui tu vas passer toute ta vie, tu es obligé de lui dire la vérité ».

« Quand tu dis à un homme, il te dit : « Ah bon ! Va avec ta maladie ! Continue ! Continue à aller chercher des hommes qui sont comme toi ! » »

Elle évoque son désir de rencontrer un nouveau compagnon de vie et insiste sur le fait qu'il est beaucoup plus facile de partager cela avec un homme séropositif également, car il pourrait mieux la comprendre et cela lui éviterait d'être rejetée. De plus, avoir un compagnon séronégatif est une lourde responsabilité qu'elle ne veut pas endosser : « A chaque fois tu te culpabilises, tu te dis : « Bon ! Il sait que je suis malade, mais il n'est pas malade. Est-ce que demain, s'il était infecté, est-ce qu'il ne va pas m'en vouloir toute sa vie ? » Tu vois. C'est... C'est... Ça fait mal ! »

Elles pensent donc être une menace pour un éventuel conjoint, qui risque de partager le même sort tragique qu'elles en partageant leurs vies. En vivant avec cette maladie elles portent donc une culpabilité importante qu'elles choisissent parfois d'amoindrir en s'isolant.

Nous retrouvons donc dans cette étude les caractéristiques socio-économiques des femmes séropositives ayant des enfants, car les quatre femmes de cette étude vivent dans des conditions très précaires. Elles soulignent l'absence des pères de leurs enfants, et confirment que cela accentue leurs difficultés. Ainsi, si l'isolement de ces femmes commence dès le diagnostic de leur infection, il s'accroît avec la venue d'un enfant. De plus, la présence d'un bébé dans leur vie rend plus difficile la recherche d'un emploi, et aggrave souvent leurs conditions de vie déjà précaires.

2) *Les conséquences de la migration*

Dans les cultures d'Afrique de l'ouest, traditionnellement, la femme enceinte, et la jeune accouchée sont entourées et portées par d'autres femmes, et en particulier par des femmes plus expérimentées qui leur montrent les gestes à réaliser. Les pratiques de maternage procèdent à une véritable initiation au rôle de mère. En cette période de vulnérabilité que sont la grossesse et le post-partum, ces femmes qui évoquent leur isolement, sont également privées de l'étayage habituellement fourni par leur groupe culturel. La solitude par carence de cet accompagnement, peut alors venir fragiliser leur maternité.

Selon M-R Moro [203], cette solitude est vécue comme un traumatisme pour certaines mères migrantes qui viennent d'un milieu traditionnel. Elle peut modifier les attitudes maternelles et rendre les mères paradoxalement moins disponibles à l'égard de leur enfant, du fait du débordement émotionnel qu'elle suscite. Le face-à-face mère-enfant constitue ainsi une contrainte pour ces mères, surtout quand leur culture préconise une circulation de l'enfant entre les membres de la famille.

Si le groupe disparaît comme source de transmission, les compétences de la mère sont alors très fortement sollicitées. Comment faire appel à diverses ressources personnelles, lorsqu'on est privé de sa famille et qu'on vient d'une société où la place des commères (au sens d'être mère avec) est essentielle à la transmission ?

Nous retrouvons cet isolement culturel chez les quatre femmes de cette étude et pourtant, les impacts sur la relation mère-enfant ne semblent pas être les mêmes. Mme A. est en rupture totale avec sa famille et son pays natal depuis l'enfance. Bien que ses origines ethniques soient multiples, elle ne se reconnaît dans aucune de ces cultures. Ainsi il y a comme un vide culturel et familial dans sa vie. Son bébé arrive dans un univers déjà vulnérable, mais cette dyade trouve probablement un étayage dans les soins dispensés par le centre maternel dans lequel elle vit.

Mme B. évoque également les difficultés qu'elle rencontre depuis qu'elle a quitté son pays, cependant, les contradictions auxquelles elle fait face ne semblent pas venir entraver sa relation à son enfant. De nombreux éléments ne viennent pas correspondre à son idéal de vie, et pourtant elle arrive à préserver son fils de sa colère et de sa tristesse. Dans cette situation, son exil ne vient pas réactiver une histoire infantile douloureuse. Malgré toutes les difficultés

qu'elle a rencontrées, et les éléments dépressifs qui en découlent, les représentations qu'elle a de son enfant restent positives, et elle pense sans cesse à préserver cette relation de ses émotions négatives. Elle y arrive au prix d'un effort conséquent.

Le contexte de la grossesse et de la maternité est déterminant pour la mère dans l'utilisation de ses compétences psychiques et culturelles. Les ressources intérieures sont précieuses mais fortement dépendantes de l'enveloppe culturelle. Tobie Nathan [204] a proposé de considérer la culture comme une enveloppe indispensable à la construction et à l'équilibre psychique des individus, une sorte de double externe indissociable du noyau interne du sujet. Il envisageait alors la culture comme un ensemble de codes et de pratiques qui permet de rendre le monde intelligible et surtout prévisible, de façon à protéger les humains contre la perplexité et la frayeur. Dans cette perspective, l'expérience de la migration, de par la rupture de « l'enveloppe culturelle » qu'elle occasionne nécessairement, est en soi susceptible d'entraîner une fragilisation des personnes. Certaines mères semblent réussir à préserver cette enveloppe culturelle malgré leur exil, alors que d'autres apparaissent démunies. Est-il possible que Mme B. réussisse à préserver cette enveloppe uniquement en téléphonant à sa mère ? Ou cela vient-il du fait qu'elle a connu des expériences positives en France avec d'autres membres de son association burkinabaise, avant de décider de quitter son pays ? Quelles que soient les réponses, elle apparaît bien moins vulnérable que les autres femmes de cette étude. A l'inverse, Mme A. se dit déracinée, et ne se reconnaît dans aucune des cultures familiales. Sans racine et sans famille, elle raconte ne pas s'être imaginée être mère pendant sa grossesse.

Les manques réactivés en situation de crise qu'est une grossesse en situation migratoire, ravivent des représentations parfois endormies, ou que ces femmes croyaient peut-être avoir dépassées. Tous ces éléments culturels se réactivent et deviennent tout d'un coup importants et précieux (transparence culturelle) [203]. Le rapport avec la culture de leurs parents se trouve modifié et par là même celui avec leurs propres parents. La grossesse et l'accouchement en situation migratoire réactivent la perte du monde d'avant. Ces événements n'étant pas accompagnés par le groupe, peuvent avoir un caractère d'autant plus traumatique.

II. La santé physique et psychique des mères

1) *Représentations du VIH*

Pour toutes ces femmes le VIH a modifié leurs trajectoires de vie. La plupart d'entre elles pensent que leur vie sera raccourcie, peut-être même avant que leurs enfants ne puissent devenir adulte. Mme B. évoque sa vision du VIH : « Parce que si vous voyez vraiment les gens mourir du VIH en Afrique, même ton pire ennemi tu ne lui souhaites pas cette maladie. Une maladie qui va te bouffer toute ta chair. Après, maintenant ça va devenir la peau qui est collée aux os. La personne devient monstrueuse. Sincèrement la personne devient monstrueuse. Rien ! La personne ne ressemble à rien ! Avant de mourir... Franchement ton pire ennemi tu ne lui souhaites pas ça ! Et si toi-même tu vois un de tes proches, un enfant que tu as mis au monde, que tu, tu as tout fait. En Afrique si tu mets un enfant au monde, c'est pour qu'un jour, ce dernier vienne s'occuper de toi. Qu'un jour ce dernier puisse t'enterrer. C'est ça notre philosophie. Mais si c'est toi qui va enterrer l'enfant, ce..., ce n'est pas ce qu'on souhaite. Même en Europe c'est pareil ! Personne ne souhaite mettre son enfant [au monde] et l'enterrer. Tout le monde souhaite que si on a des enfants, un jour que ce soit toi qui meurs et que les enfants t'enterrent, [plutôt] que toi-même tu enterres tes enfants. »

On voit bien dans cet exemple l'image d'un virus dévorant qui ne peut mener qu'à une mort rapide. La vie de ces femmes est en suspens, en attendant cet événement qui les rendra monstrueuses. Avant d'en arriver là, les sentiments de honte et de dévalorisation les positionnent déjà en marge de la société, comme le montre M. Douine [205] dans son étude sur les représentations du VIH chez les migrants venant d'Afrique sub-saharienne.

2) *Le choc de l'annonce du diagnostic*

Comme pour toutes les maladies incurables, l'annonce du diagnostic d'une infection à VIH a un effet traumatique et entraîne souvent un moment dépressif. Mme B. et Mme D. évoquent très clairement un épisode dépressif au moment du diagnostic : « J'étais trop déprimée, désespérée... C'était trop difficile pour moi ». A ce moment particulier, elles avaient besoin d'un soutien de la part de leur entourage mais craignaient les réactions de leurs

proches. La peur de la stigmatisation et de la discrimination les ont donc empêchées dans un premier temps de partager leur douleur avec leurs proches. Ce n'est que dans un deuxième temps qu'elles ont décidé de le dire à certaines personnes de leur entourage. Mme D. l'a découvert au décours de sa première grossesse. C'est aussi celle qui semble s'être le plus déprimée de toutes les femmes de cette étude. Elle dit qu'elle a été obsédée par l'idée de sa propre mort pendant toute sa grossesse, et qu'elle pensait peu à son futur bébé, persuadée qu'elle ne le rencontrerait jamais. L'effet traumatique de l'annonce du diagnostic de séropositivité pendant sa grossesse semble être venue majorer les conflits auxquels elle devait faire face.

Mme A. évoque une période toute particulière, puisqu'elle a connu son diagnostic de séropositivité à l'âge de 6 ans. Elle a d'abord été rejetée par sa famille à cause de sa maladie, et a très probablement subi des maltraitances. Placée en foyer, elle a ensuite grandi en famille d'accueil. Bien qu'elle minimise les impacts du VIH sur sa vie, elle peut dire : « comme j'étais livrée à moi-même, j'étais obligée de faire face à la maladie et faire face aux difficultés de la vie ». Si elle n'évoque pas d'éléments dépressifs à cette période de sa vie, son inhibition psychique importante nous laisse penser que ses souvenirs pourraient venir la menacer psychiquement, du fait du caractère traumatique de son histoire.

3) *Le vécu pendant la grossesse*

Tous ces éléments dépressifs ont été réactivés au moment de la grossesse et du post-partum chez nos quatre participantes. Nous savons que cette période peut rendre les femmes particulièrement vulnérables. Selon M. Bydlowski [206], la levée des défenses psychiques pendant la grossesse s'accompagne habituellement d'un travail de réaménagement pulsionnel dans lequel le surinvestissement narcissique et le processus de l'idéalisation ont tendance à censurer l'expression de l'agressivité et donc à limiter les manifestations négatives à l'égard du bébé en devenir. Ainsi en cette période d'ambivalence, c'est toute l'organisation psychique de la mère qui est sollicitée. Le risque amené par le VIH, cette menace de mort qui risque de contaminer le futur enfant, est d'être profondément blessé dans son narcissisme et débordé dans sa capacité à contenir toutes les pulsions hostiles et destructurantes. Pour la plupart des femmes de cette étude, leur grossesse, ainsi que les premières semaines du post-partum ont

été particulièrement difficiles à vivre. Tout en donnant la vie, elles sont préoccupées par l'idée de leur propre mort, mais elles prolongent également leur propre existence.

La présence du VIH peut également compromettre l'accès à la parentalité en provoquant un mouvement de régression. En effet, l'entourage d'une personne malade, peut la considérer comme une personne vulnérable. Ainsi la maladie peut renvoyer la mère à une position infantile, de dépendance, alors que la parentalité devrait lui permettre de s'affranchir de ses figures parentales, en devenant parent à son tour. La mère peut alors avoir du mal à se sentir légitime dans son rôle, d'autant plus qu'elle ne sait pas si elle sera en vie suffisamment longtemps pour accompagner et protéger son enfant.

4) *La période du post-partum*

Les premières semaines de vie de leur enfant ont aussi été des moments difficiles pour les quatre participantes de l'étude. Elles ont toutes ressenti des affects dépressifs qu'elles relient à leur précarité sociale, leur isolement, la peur de l'avenir, le fait d'élever seule un enfant, et les conflits conjugaux.

Lors des trois premiers mois de vie des enfants, période d'incertitude diagnostique, où les mères ne savent pas si leur fils est infecté ou non par le VIH, elles ont toutes été très inquiètes. Cependant, certaines disent avoir été rassurées dès les premiers bilans, réalisés à la naissance puis à un mois.

Mme A. qui a accouché par césarienne, évoque la difficulté à administrer les traitements à son bébé. Elle-même avait eu du mal à supporter son traitement antirétroviral pendant la grossesse, et n'aimait donner ce même traitement à son fils. De plus, au bout de deux semaines, son bébé a commencé à perdre du poids, et ils sont allés plusieurs fois aux urgences, ce qui semble avoir été très anxiogène pour elle. Elle évoque de la tristesse en pensant à son fils à cette période, car elle ne savait pas s'il allait être malade, et parce qu'il prenait des médicaments. Elle parle aussi de la joie qui semble être venue plus tard. Ainsi les trois premiers mois ont été difficiles car il était souvent malade. Paradoxalement la certitude sérologique n'a rien changé même si elle était rassurée. Cela a peut-être modifié sa « vision de la vie » mais « c'est tout ».

Les multiples passages aux urgences de Mme A. et Mme C. pour leur bébé, peuvent témoigner d'une grande difficulté à anticiper les besoins de leur enfant, et à utiliser le système de soins ambulatoire habituel. En effet, face aux symptômes de leur bébé, elles ne consultent ni médecin généraliste ni pédiatre, mais vont directement aux urgences. Ce genre de comportement est souvent retrouvé dans les communautés les plus précaires, agissant au dernier moment, et n'étant pas suivies sur le long court, également en raison de difficultés financières et d'une mauvaise couverture santé.

Enfin, Mme D. décrit cette période de façon assez négative. Elle était très stressée, avait très peur lorsqu'elle attendait les résultats sérologiques de son fils. C'était très difficile pour elle, elle avait l'impression d'être débordée. Elle devait s'occuper de ces deux enfants, tout en se sentant seule et isolée. Elle était encore très déprimée à cette période. Avant le diagnostic sérologique du bébé, elle le voyait malade et malheureux. Quand elle a appris qu'il était séronégatif pour le VIH, elle a été soulagée, et le voyait comme un enfant sain.

Cette incertitude diagnostique peut donc les empêcher d'investir leur enfant de façon positive dès la naissance, ce qui influence probablement la tonalité des premiers échanges. Cela nous interroge sur l'aide que nous pourrions proposer à ces femmes dès le début de leur grossesse.

5) *L'impact de la dépression*

Les quatre femmes présentent encore, 6 mois après la naissance de leur fils, des symptômes dépressifs de différentes intensités. Ces éléments dépressifs sont en lien avec le VIH et ses conséquences, mais pas uniquement. Pour la plupart cela vient réactiver une histoire ancienne, ou accentuer une dépression déjà présente. En étant un risque pour le fœtus, le VIH est un facteur de risque de dépression du post-partum. Ces femmes cumulent donc plusieurs facteurs qui les rendent plus vulnérables à cette pathologie (hospitalisations des nouveau-nés, symptomatologie dépressive pendant la grossesse, isolement social et affectif, conflits conjugaux). Pourtant aucune d'elles n'a été prise en charge comme tel, car aucune n'a bénéficié d'un diagnostic de dépression du post-partum. Nous savons qu'il s'agit d'une pathologie sous diagnostiquée car les symptômes ressentis sont souvent minimisés par les jeunes mères de peur de décevoir et d'inquiéter son entourage. Sous le poids des idéaux

culturels, elles s'interdisent la souffrance de peur d'être considérées comme de mauvaises mères.

Les aménagements trouvés par ces femmes dépendent en partie de leurs carences affectives précoces, de leur identification à leur propre mère, du deuil difficile de l'enfant imaginaire, et de leur vulnérabilité psychique antérieure. Leurs ressources étant limitées du fait de la migration et de leur isolement social, l'impact des affects de tristesse ou de douleur est probablement modulé par la qualité de l'attachement à leur propre mère, et par celle des compétences corporelles de portage du bébé, compétences qu'elles ont pu acquérir au cours de leur enfance ou lors d'une expérience antérieure de maternage.

Mme D. est la plus déprimée des femmes de cette étude, et est celle qui a le plus de difficultés à interagir avec son bébé. L'humeur triste envahit une grande partie de ses pensées. Ainsi son fils ne peut s'appuyer sur elle pour se sentir exister et réguler ses états émotionnels. Les réels désirs de l'enfant semblent niés par la mère qui cherche sans cesse à attirer son attention. Dans cette dyade, la dépression maternelle, qui prend ses origines dans une histoire infantile très douloureuse et aggravée par le VIH, vient entraver sévèrement les interactions mère-enfant, et la relation mère-enfant.

Dans les dyades dialoguant sur un mode conflictuel, la dépression n'est pas au premier plan, et pourtant semble quand même altérer la qualité des interactions mère-enfant. Pour l'une d'elles, les symptômes dépressifs algiques l'ont empêchée de porter son enfant physiquement et psychologiquement. Dans les interactions, cet enfant est beaucoup plus à l'aise en face-à-face, lorsque sa mère le porte. Pourtant, elle ressent rapidement le besoin de le poser par terre, pour qu'il s'occupe tout seul, alors que ses compétences motrices sont limitées. Elle est attentive à certains besoins, mais projette sur lui des émotions et intentions négatives : il ne veut pas jouer avec elle, il est paresseux, il la tape. Sa vision négative du monde englobe son fils qui sollicite peu son attention, même s'il prend plaisir dans les échanges avec elle. Si elle avait un désir de grossesse très ancien, ce bébé réel semble peu investi. Elle investit beaucoup plus son statut de mère qui vient faire d'elle une femme accomplie, mais elle a dû présenter des difficultés à accéder à une réelle préoccupation maternelle primaire. Ce terme, défini par Winnicott [161], désigne un état de disponibilité et de sensibilité exceptionnelles des mères, qui leur permet de s'adapter aux besoins de leur bébé. Mme C. étant très préoccupée par ses propres besoins, ne perçoit pas tous ceux de son fils et ne peut donc s'y adapter.

Encore une fois, pour Mme B., les éléments anxio-dépressifs sont présents, mais semblent moins influencer la tonalité des interactions mère-bébé. Elle raconte : « Je me suis éteinte, je n'ai plus d'ambition, c'est plus la peine. Je fais tout pour rester positive, parce que ce n'est pas du tout facile quand on vit une situation comme le VIH ». Ainsi, si dans le discours de cette femme nous pouvons relever quelques éléments dépressifs, quand nous l'observons interagir avec son fils, nous constatons que les échanges sont positifs, avec une régulation mutuelle des émotions et des comportements. Cette femme a donc une place particulière dans cette étude. Bien qu'il n'y ait pas de lien de causalité évident entre la dépression et les interactions précoces, nous nous interrogeons sur ce qui permet à cette femme de préserver sa relation à son fils dans ce contexte de dépression du post-partum. Elle évoque comme unique soutien important les appels téléphoniques avec sa mère. Est-il alors possible que ce seul lien lui permette de ne pas s'effondrer, et de contenir ses pulsions agressives envers son enfant ?

6) *L'impact des symptômes physiques*

Nous retrouvons chez deux femmes de cette étude une asthénie chronique qu'elles relient aux effets indésirables des traitements. Pour nous, ce symptôme peut également être en lien avec leur dépression. Mme A. dit que c'est « tout le temps », mais elle banalise ce symptôme en disant qu'elle y est habituée depuis des années. Elle explique que cela ne change en rien sa façon de s'occuper de son bébé, même si parfois elle ne peut le faire à cause de cette fatigue. Elle explique également qu'elle peut ne pas prendre ses traitements à cause de cette asthénie. Mme B. relate qu'elle est obligée de se forcer malgré la fatigue car elle élève seule son fils, et ne veut pas qu'il souffre des symptômes de sa mère. Mme D. a aussi beaucoup souffert d'asthénie, mais seulement le mois suivant l'accouchement. Elle relie cette sensation de fatigue à des saignements abondants, et pas aux effets du traitement. Par contre elle souffre de migraines, et de courbatures qui font qu'elle a peur de faire tomber son bébé quand elle le porte.

L'asthénie chronique est l'effet indésirable considéré comme le plus invalidant pour ces deux femmes, comme pour 98% des femmes séropositives [27]. Alors que leurs ressources physiques sont limitées, leur entourage leur fait cruellement défaut. En effet, elles évoquent leur solitude, et l'absence d'étayage quand elles abordent la difficulté de s'occuper de leur bébé avec ce handicap. Dans cette situation, les substituts maternels seraient d'un grand

secours pour ces femmes venant d'une culture où les femmes maternent en groupe. La fatigue vient les empêcher de partager des moments positifs et agréables avec cet enfant qui demande une attention quasi constante. Mme B. explique que dans ces moments-là, elle porte son fils sur le dos, ce qui lui permet de continuer ses activités, sans qu'il ne la sollicite trop. Ainsi elle l'évite tout en le gardant près d'elle, pensant ainsi le préserver. A l'inverse, Mme A. banalise sa fatigue chronique, et normalise son expérience, en répondant que tous les enfants demandent beaucoup d'énergie. Sa fatigue ne peut être un handicap supplémentaire qui rendrait son expérience plus difficile. Elle explique donc qu'elle le garde près d'elle dans son lit dans ces moments-là, et imagine que cela convient très bien à son enfant qui ne se plaint de rien. Peut-être cette fatigue l'incite-t-elle aussi à lui crier dessus quand il pleure ? Ses ressources étant limitées, elle ne peut peut-être plus tenir compte des besoins de son fils, puisque personne ne peut venir la relayer dans ces moments-là, qui sont quotidiens. Elle ose à peine dire qu'elle aimerait que le père de son fils vienne l'aider. Mais dans ces deux cas-là, la colère envers ce père absent émerge. Elles étaient déjà seules en France, avec une maladie qui les exclut du groupe social, et ces pères sont venus faire d'elles des mères isolées et fatiguées. Mme B. imagine le discours de sa mère qui apprendrait sa situation : « Mais comment tu t'es débrouillée pour aller si bas ? » La honte déjà présente avec l'infection par le VIH, semble prendre une place plus grande avec le statut de mère célibataire.

La seule mère qui dit ne pas souffrir de fatigue, est Mme C. qui souffrait de douleurs si intenses qu'elle ne pouvait pas porter son fils. Elle explique que quand elle lui donnait le biberon, elle souffrait tellement qu'elle devait faire plusieurs pauses, à chaque repas, pour soulager ses douleurs.

Mme C. et Mme D. évoquent des symptômes algiques, probablement plus en lien avec leur dépression. Cependant, ces symptômes les ont empêchées de porter leurs enfants de façon contenant et rassurante. Nous retrouvons des enfants ayant des compétences motrices moins satisfaisantes que les deux autres enfants de cette étude. De plus, les contacts physiques, et les échanges tonico-posturaux sont plus pauvres dans ces deux dyades. Ces deux femmes expriment beaucoup de regret, de tristesse, et un sentiment d'échec concernant ces difficultés de portage. Mme C. exprime sa souffrance en disant: « imagine je souffre, je fais un enfant que je ne peux pas porter. Mais dis-moi, qui va m'aider à porter ? Pourquoi j'ai fait cet enfant ? Je me pose la question, pourquoi je t'ai accouché si je ne peux pas te porter ? J'ai mal ! J'ai mal ! Je me sens mal ! Comment je dois porter ? »

7) *L'image de soi avec le VIH*

Trois femmes disent que l'image qu'elles ont d'elles-mêmes a été modifiée suite à l'annonce du VIH. Elles évoquent des sentiments de dévalorisation et d'incertitude face à l'avenir. « Franchement je me disais que j'avais plus d'ambition. Mais depuis que j'ai eu ma situation je me suis dit, ce n'est pas la peine », « déjà ça a changé donc ma façon de m'occuper de moi de ... de m'habiller de ... je ... je ne retrouve pas ça », « Ça a changé parce que moi je me dis que je vais vivre jusqu'à quand ? » Mme B. évoque les conditions précaires dans lesquelles elle vit à cause du VIH. En effet, sans cette maladie, elle serait restée au Burkina Faso où elle avait un emploi et un logement. Mme D. dit qu'elle pense sans cesse à l'idée de sa propre mort ; sans le VIH elle aurait pu voir grandir ses enfants. Elle dit que pour son premier enfant elle pensait souvent : « Je ne veux pas qu'il s'attache à moi, toutes façons je vais mourir ».

8) *Représentations d'elles-mêmes dans leur rôle maternel*

Si le VIH a tendance à induire un sentiment d'auto-dévalorisation, trois femmes disent avoir une image positive d'elles-mêmes en tant que mères. Elles pensent qu'elles n'auraient pas été des mères différentes sans le VIH. « Je suis une maman comme toutes les autres ». Il est à noter qu'aucun de ces quatre femmes n'a eu d'enfant avant leur diagnostic. Cependant elles pensent qu'elles auraient été les mêmes mères en l'absence du VIH.

Une des femmes explique qu'elle n'aurait pas supporté être séropositive dans son pays natal, à cause du regard des autres. Cependant, tout en notant que le VIH n'a probablement pas modifié son rôle maternel, elle ajoute : « j'aurais seulement souhaité le faire au Cameroun ».

Elles sont toutes d'accord pour dire que la maternité est un exercice difficile, cependant, deux d'entre elles banalisent ces difficultés. Mme C. a tellement attendu avant d'avoir un enfant, qu'elle ne peut être qu'une bonne mère. Le fait qu'elle ait confié son bébé à une femme qui l'a laissé seul dans son appartement, avec une fillette de 7 ans, ne remet pas du tout en question ses compétences maternelles. Son fils a été placé en foyer pendant trois semaines, mais selon elle c'est plus une injustice qu'une erreur de sa part de l'avoir confié à une personne qui n'a pas pris soin de lui.

Au milieu des nombreuses contradictions de ces femmes, leurs bébés semblent venir les revaloriser, en donnant un nouveau sens à leurs vies. Ces enfants ont comme mission de venir réparer les failles survenues tout au long de leurs vies, qu'elles soient liées au VIH ou non. S'ils ont un rôle d'antidépresseur, nous pouvons nous poser la question de la façon dont ils sont investis et de la difficulté à faire la part des choses entre leurs besoins propres et ceux de leur bébé. Dans ce contexte, nous nous interrogeons sur leur avenir et les moyens dont ils disposeront pour se construire dans la relation à leur mère.

En présence du VIH, le rôle maternel vient donc valoriser ses femmes qui peuvent alors conserver une image positive d'elles-mêmes. Malgré les multiples difficultés rencontrées, la maternité leur donne une motivation pour continuer à se battre et à faire face. Cependant, tout en décrivant leurs compétences de façon positive, trois d'entre elles ne voient pas que la relation qu'elles ont avec leur fils est déjà altérée. La nécessité de se normaliser les empêche de constater leurs difficultés à prendre en compte les besoins de leur enfant. Comme dans les études sur les enfants plus grands ayant des parents séropositifs [53], ces mères ne voient pas les symptômes les plus discrets qui témoignent d'un malaise dans la relation à leurs bébés. De la même façon que dans cette étude, elles pensent que leur pathologie n'a aucun impact sur leurs enfants, alors que nous constatons des interactions de qualité médiocre dans trois de ces dyades. S'il est difficile de conclure qu'il s'agit d'un effet direct du VIH maternel, leur maladie les oblige à être confrontées à des problèmes multiples qui les empêchent d'être pleinement disponibles pour leurs enfants.

Une seule mère déclare que le VIH est venu modifier son rôle de mère. Si Mme D. n'avait pas été infectée, elle aurait pu allaiter ses enfants, comme toutes les mamans d'Afrique, elle aurait pu accoucher par voie basse pour son aîné, et elle se serait moins détournée de lui car elle aurait été moins triste. Aujourd'hui elle se sent plus fragile, et a l'impression que la moindre difficulté est insurmontable. Très déprimée, elle a une vision plutôt négative. Elle se dit dure, inquiète, peu patiente, et trouve que ce rôle de mère est très difficile.

L'idée de la transmission d'un virus mortel prend une place importante au moment de leurs grossesses, ou des premiers mois de vie de leurs bébés. Si le VIH ne vient pas altérer leurs représentations de leurs compétences maternelles, les stéréotypes associés aux personnes séropositives viennent modifier l'image qu'elles se font d'elles-mêmes de façon péjorative. Elles ont tendance à se dévaloriser très facilement, et à se cacher de leur entourage. Quels sens prend la maternité dans ce contexte ? Cela vient peut-être les réhabiliter socialement, et

leur permettre de transmettre quelque chose en attendant ce destin tragique. Elles sont alors dès leur grossesse en face d'une contradiction difficile à gérer. Comme le montre Sandelowski [153] elles sont en situation de double contrainte où elles se normalisent en devenant mère, mais accentuent leur image socialement déviante en mettant un futur enfant en danger. La grossesse est alors à la fois une source d'angoisse et d'estime de soi.

III. Les interactions mère-bébé

Chacune de ces mères a pensé au risque de transmettre le VIH à son enfant pendant la grossesse. Après la naissance elles sont encore trois à craindre de transmettre leur maladie à leurs enfants. Même si elles sont informées sur les modes de contamination, elles évoquent la peur de transmettre le VIH par la salive par exemple. Certaines évitent donc de partager de la nourriture avec leur enfant, ou de les embrasser sur la bouche. Mme C. évoque des situations qu'elle rencontre peu souvent, et pourtant, elle explique que cette crainte prend une place importante dans sa vie et ce de façon quotidienne. Mme D. raconte qu'elle panique lorsqu'elle se blesse, qu'elle a tout le temps peur et qu'elle a longtemps évité de porter son fils aîné dans ses bras à cause de cela.

Lorsqu'on écoute le discours de ces quatre femmes, nous avons l'impression que la peur de transmettre le VIH à leurs enfants ne vient pas réellement les empêcher d'interagir avec eux. En observant les vidéos, nous n'avons, en effet, pas l'impression qu'elles s'empêchent de les toucher et les contacts physiques les plus courants avec eux ne semblent pas chargés d'angoisse. Cela apparaît étonnant puisque trois d'entre elles évoquent des inquiétudes fréquentes en lien avec cette transmission.

Il semble que cette crainte - presque irrationnelle, puisqu'elles savent que le risque de contaminer leurs enfants est minime - vient plus jouer un rôle au niveau des représentations qu'elles ont du VIH, et d'elles-mêmes. Elles s'imaginent être des mères menaçantes pour leurs bébés. C'est ici que nous retrouvons un paradoxe important pour ces femmes. Tout en se décrivant, pour la plupart, comme de bonnes mères, elles ont l'idée qu'elles viennent menacer la vie de leur bébé. Cette crainte, présente dès la grossesse vient forcément altérer les représentations qu'elles ont d'elles-mêmes en tant que bonnes mères. Ainsi, cela vient probablement jouer un rôle important au niveau des interactions fantasmatiques. En effet, malgré la menace qu'elles se représentent être pour leur propre enfant, elles doivent trouver des stratégies pour préserver une image de mère suffisamment bonne pour s'occuper de leurs enfants.

Si Mme B. semble avoir trouvé un aménagement suffisamment satisfaisant pour que la qualité de ses interactions avec son bébé soit préservée, on peut supposer que les trois autres femmes

ont trouvé un compromis moins satisfaisant. Mme D. est assez explicite sur le sujet puisqu'elle estime que la présence du VIH dans sa vie altère ses qualités maternelles, et qu'elle aurait été une bien meilleure mère si elle n'avait jamais été contaminée. Mme D. était tellement déprimée pendant ses deux grossesses, qu'il lui a été difficile d'investir ses deux enfants. Elle aborde peu la façon dont elle a pensé à son futur bébé lors de sa deuxième grossesse. En effet, elle évoque surtout le fait qu'elle était submergée par ses problèmes conjugaux. Cependant, nous pouvons émettre l'hypothèse que la façon dont elle a investi cet enfant était imprégnée de son humeur dépressive, car c'est la seule mère qui explique qu'elle le percevait comme un enfant malade et malheureux dès ses premiers mois de vie, lorsqu'elle n'était pas sûre qu'il fût séronégatif pour le VIH. Elle explique également qu'elle était trop fatiguée pour s'occuper de lui pendant un mois. Il lui semble impossible de préserver une image de bonne mère en présence du VIH. Cette difficulté vient d'une part de l'image très négative qu'elle a d'elle-même depuis son diagnostic, mais aussi probablement du fait de son histoire infantile.

Les deux autres mères semblent avoir trouvé un aménagement intermédiaire, qui vient imprégner les interactions avec leurs bébés. Mme A., qui nie beaucoup les difficultés qu'elle a pu rencontrer, ou peut encore rencontrer dans sa vie, laisse échapper certains éléments qui nous permettent de faire quelques hypothèses. Dans sa vision très idéalisée d'elle-même, elle est une très bonne mère, douce, attentionnée et patiente. Par contre il est très difficile pour elle d'évoquer des moments qui viendraient illustrer ces qualités. Puis elle vient annuler cela, en riant, en disant qu'elle peut lui crier dessus quand il pleure. Cette attitude face à un enfant de 6 mois peut difficilement être qualifiée de douce et patiente. Ceci est un bon exemple de l'ambivalence à laquelle elle est confrontée. Dans les interactions observées, elle nie la subjectivité de son fils, et s'intéresse peu à ses désirs à lui. Son désir à elle semble prendre toute la place. En naissant, il lui a donné un statut de mère dont elle dit se réjouir. Et en même temps, elle semble ne pas pouvoir le voir grandir. Il faut qu'il soit grand pour ne pas trop lui demander d'énergie, et en même temps, il doit venir la consoler en restant un petit enfant qu'elle colle et qu'elle embrasse à l'infini. Ce bébé qui semble avoir été investi dès la grossesse, est un enfant qui vient prendre une place dans sa filiation alors qu'elle est coupée de ses racines. En effet, sa mère étant décédée lorsqu'elle avait deux ans, et son père l'ayant rejetée à 7 ans, l'investissement de cet enfant se fait dans un univers familial tronqué. Elle a peu de souvenir de sa mère, et uniquement des souvenirs négatifs de son père. Elle ne s'est pas posé la question de comment être une bonne mère. D'ailleurs, elle ne sait pas dire quels

sont ses modèles maternels. Le VIH, responsable de son déracinement, et de son rejet de sa famille, ainsi que très probablement de la mort de sa mère, n'a pas d'impact sur sa façon de materner selon elle. Mais comment envisager le monde autrement ? Non seulement, elle vit avec depuis toujours, mais il a noirci sa vie dès son enfance. Ses attitudes de déni semblent donc dans ce contexte, venir la protéger d'une profonde dépression, et préserver l'image positive qu'elle a d'elle-même, et en particulier dans son rôle maternel. Ainsi, même si son aménagement semble fragile, elle réussit à dialoguer avec son fils sur un plan moteur et physique, ce qui semble leur convenir à tous les deux. Les échanges émotionnels sont plus discrets et retenus de sa part à elle, mais lui sait trouver cela avec ses autres interlocuteurs. Penser son bébé, et les désirs de celui-ci apparaît plus compliqué pour elle.

Pour Mme C., nous constatons également une grande ambivalence. Si son bébé était très attendu, il ne venait plus s'inscrire dans l'imaginaire d'un couple, mais uniquement dans celui de la mère. Mais ce bébé qui la positionne aussi en tant que mère menaçante, n'est pas à la hauteur de 12 années de recherche de cet enfant. Il n'est pas assez performant, et pas assez gratifiant pour la bonne mère qu'elle veut être. Ainsi quand elle s'adresse à lui, nous constatons des éléments paradoxaux auxquels l'enfant semble familier, mais qu'il ne peut anticiper. Dans son discours, elle peut également donner des réponses très contradictoires, notamment sur sa peur d'attraper des infections de son fils. Elle répond qu'elle a peur, puis affirme le contraire. Ainsi le VIH n'a rien modifié dans sa façon d'être mère selon elle, mais elle aurait souhaité le faire au Cameroun. Sauf qu'elle aurait trouvé cela catastrophique d'être séropositive au Cameroun. A ce moment, son infection et son désir d'enfant sont en opposition totale. Le VIH ne modifie rien d'après elle, alors que cette expérience aurait probablement été très différente au milieu des siens, si elle avait été entourée par sa famille. Mais le VIH aurait également assombri cette expérience de façon bien plus importante au Cameroun d'après elle.

La seule femme ayant trouvé un aménagement satisfaisant est aussi la seule qui a une image positive et cohérente de ses parents dans son enfance, et à l'heure actuelle. Les assises narcissiques de Mme B. semblent plus solides que celles des autres femmes de cette étude, et elle réussit à gérer les paradoxes auxquels elle doit faire face, sans que cela n'altère ses représentations d'elle-même dans son rôle maternel. Elle peut accepter d'avoir mis son enfant en danger, et décrire à la fois les aspects positifs et négatifs de sa personnalité, sans avoir l'impression d'être une mauvaise mère.

Ainsi le bébé imaginaire de ces femmes - tel que théorisé par Lebovici [184] - qui doit être à la hauteur des ambitions de sa mère, est déjà menacé de mort. Ces bébés sont précieux pour chacune d'entre elles, et semblent venir les valoriser, alors que le VIH avait déjà dégradé leur image d'elle-même. Avec eux, elles obtiennent une nouvelle chance de faire des projets d'avenir, tout en envisageant que leur mort pourrait être prochaine. Elles savent toutes qu'aujourd'hui en France la durée de vie des personnes infectées par le VIH est presque aussi longue que la population générale. Pourtant, trois d'entre elles évoquent cette impression que leur vie pourrait s'arrêter bien avant que leur enfant n'ait le temps de grandir. On ressent un décalage entre le bébé que ces femmes ont imaginé, et le bébé réel auquel elles sont confrontées dans les deux dyades conflictuelles. Ces bébés ne viennent pas exactement répondre à leurs attentes. Pour Mme C., qui souhaitait initialement avoir un enfant au Cameroun, au sein d'un couple entouré des membres de la famille, l'enfant réel, né en France, qu'elle a du mal à porter, et qui ne se développe pas assez vite selon elle, semble peu investi. La conflictualité due au décalage entre les représentations maternelles et la réalité apparaît être une entrave à l'investissement de cet enfant réel.

Bien que nous ne puissions généraliser les résultats de cette étude, nous constatons que la présence du VIH dans la vie de ces femmes, associée à une grande précarité psychique et sociale peut influencer de façon péjorative les interactions précoces mère-bébé. La peur de contaminer leur enfant a également une place importante dans leurs représentations de leur relation avec leur bébé. Il apparaît donc important de proposer un soutien psychologique ou psychiatrique à ces femmes souvent très vulnérables, en particulier au moment où elles attendent un enfant, afin de prendre en charge la dépression de ces futures mères et de prévenir d'éventuels troubles psychiques chez leurs enfants.

Conclusion

Comme le montre la revue de la littérature, les familles dont les parents sont infectés par le VIH sont dans une situation singulière et les enfants y présentent plus de troubles psychiques que dans la population générale. Cependant aucune étude ne nous éclaire vraiment sur l'impact de ce virus sur les relations précoces mère-enfant. L'étude présentée dans cette thèse concerne quatre femmes qui témoignent de difficultés sociales et psychiques semblables à celles retrouvées dans la littérature sur les femmes séropositives en France. Si l'une d'elles réussit à développer une relation positive avec son fils, les autres présentent des difficultés à prendre en considération les besoins affectifs et relationnels de leur bébé. Les affects dépressifs prennent une place importante dans la vie de ces femmes et imprègnent parfois la relation qu'elles entretiennent avec leur bébé. Leur tristesse apparaît encore plus envahissante dans les dyades où les mères ont connu des carences affectives dans l'enfance. De plus, dans le contexte de la migration et du VIH, leur vie semble se jouer dans l'instant, car l'avenir est incertain et le groupe familial est loin. L'exclusion de leur groupe social et l'idée de leur propre mort les fragilisent et semblent parfois limiter leurs capacités d'adaptation. Si elles ont toutes tendance à se déprécier, elles arrivent à conserver une bonne image d'elles-mêmes dans leur rôle maternel. La maternité vient alors les valoriser et donner un nouveau sens à leur vie, ce qui peut positionner leur enfant dans un rôle difficile à assumer. La migration est aussi probablement une façon de survivre et de protéger ces derniers. Les contradictions pour ces mères sont donc multiples dès le début de leur grossesse. La qualité de l'attachement à leur propre mère, comme leur capacité à préserver une enveloppe culturelle pourraient être des facteurs qui viendraient protéger la qualité de la relation mère-bébé des affects dépressifs et des pulsions agressives. Il serait intéressant d'étudier les styles relationnels dans ces familles, plutôt que les symptômes observés isolément chez les enfants et tenter de mieux comprendre le rôle de la précarité psychique et sociale des parents dans les dysfonctionnements observés. De la même façon, dans une étude plus ambitieuse nous souhaiterions suivre ces enfants et évaluer leur style développemental et leur style d'attachement afin de rechercher des éléments d'insécurité voire de désorganisation.

Annexe 1 : Guide pour l'évaluation du dialogue adulte-nourrisson.

Dyade N°

Date :

1) Impressions cliniques

1.1 Dyade

1.1.1 Etats subjectifs induits par l'observation de la dyade

- A. On se sent bien, détendu, participant mais distinct.
- B. On se sent tendu, une difficulté de dialogue est perceptible.
- C. On se sent confus (on se sent mal sans pouvoir identifier tout de suite l'origine de son malaise, ou alors un malaise est très net tout de suite).

1.1.2 Impression spatiale (congruence)

- A. La dyade forme un tout harmonieux, une unité.
- B. Des éléments dysharmonieux, contradictoires sont perceptibles, mais l'impression d'un tout, d'une unité dyadique est conservée.
- C. Pas d'impression d'unité, de tout ; aucune congruence perçue.

1.1.3 Impression temporelle (synchronie)

- A. Les deux partenaires arrivent à se synchroniser entre eux.
- B. Des essais de synchronisation sont perceptibles (négociations) mais sans succès.
- C. Pas de synchronisation perceptible.

1.1.4 Qualité des échanges

- A. Tout en étant adaptés au dialogue, les échanges sont variés, plaisants, satisfaisants pour les partenaires.
- B. Les échanges ont tendance à être pauvres, stéréotypés et/ou rigides, sans grand plaisir. Ils ne semblent pas toujours adaptés au dialogue.
- C. Les échanges sont inexistantes ou désordonnés, bizarres. Aucun dialogue ne semble possible.

1.1.5 Entraînement par la dyade en tant que tout

- A. On ressent la dyade comme un tout, on peut se laisser entraîner dans sa danse.
- B. L'entraînement n'est possible qu'au niveau des individus, en passant successivement de l'un à l'autre.
- C. L'observateur ne peut se laisser entraîner ni par la dyade, ni par les individus.

1.1.6 Climat affectif

Chaleur des échanges, positivité des affects,
plaisir exprimé des partenaires :

++ + +/- - --

1.2 Adulte

1.2.1 Sensibilité de l'adulte

Perception des signaux de l'enfant par l'adulte :

++ + +/- - --

Adéquation des réponses de l'adulte aux signaux de l'enfant :

++ + +/- - --

1.2.2 Satisfaction de l'adulte dans la situation

Satisfaction montrée par l'adulte :

++ + +/- - --

Satisfaction de l'adulte telle que ressentie par l'observateur :

++ + +/- - --

1.3 Enfant

1.3.1 Satisfaction du bébé dans la situation

Satisfaction du bébé telle que ressentie par l'observateur :

++ + +/- - --

1.3.2 Qualité de son engagement dans l'interaction

Nature de son engagement : Dialogique
Non dialogique

Intensité de son engagement / désengagement :

++ + +/- - --

Commentaires :

2) Organisation globale

2.1 Adresses des modalités

2.1.1 Positions (dyadiques)

L'orientation des bassins des partenaires est propice au dialogue : Oui
Parfois
Non

La distance entre les bassins des partenaires est propice au dialogue : Oui
Parfois
Non

2.1.2 Postures (dyadiques)

L'orientation des torsos des partenaires est propice au dialogue : Oui
Parfois
Non

La distance entre les torsos des partenaires est propice au dialogue : Oui
Parfois
Non

2.1.3 Visuo-facial

Dyade

- A. Les épisodes d'orientation en face (avec contact visuel présumé) représentent la majeure partie du temps
- B. Quelques courts épisodes avec de longues pauses, ou des épisodes insuffisamment longs.
- C. Pas d'orientation en face, ou dû principalement au hasard.

La distance entre les faces des partenaires est propice au dialogue : Oui
Parfois
Non

Adulte

L'adulte rompt le contact visuel : Jamais
Parfois
Systématiquement

Enfant

- A. Engagement privilégié (pus de la moitié du temps)
- B. Engagement oscillant
- C. Désengagement

L'enfant démontre des compétences visuo-faciales interactives en rapport avec son âge : Oui
Non

Présence de regard gelé : Oui
Non

2.1.4 Nature des influences des partenaires (dialogique ou non dialogique)

- A. Les influences des deux partenaires vont dans le sens du dialogue (congruence des influences), à tous les niveaux.
- B. Les influences vont dans des sens divergents à un ou plusieurs niveaux.
- C. Impossible d'observer une influence claire de l'un sur l'autre (pas de refus visible du dialogue et pourtant pas de dialogue tout de même).

2.2 Organisation hiérarchique

2.2.1 Entre les modalités (bassins, torses, visuo-facial, expressions)

- A. L'ensemble donne une impression d'ordre et de clarté.
- B. On distingue un ordre, mais pas à tous les niveaux.
- C. On ne distingue pas d'ordre. L'interaction est désorganisée, soit de manière chaotique, soit de manière rigide.

2.2.2 Entre les partenaires (adulte, bébé)

- A. L'adulte encadre clairement le bébé à tous les niveaux
- B. L'adulte encadre le bébé à certains niveaux, mais pas à d'autres.
- C. On ne peut pas distinguer d'encadrement de l'enfant par l'adulte.

2.2.3 Activité (changements d'adresses), par rapport à ce qui est nécessaire pour le dialogue :

Trop intense
Convenable
Insuffisante

Commentaire :

3) Structure épisodique

3.1.1 Découpage en épisodes

Il est possible de découper l'interaction en plusieurs épisodes : Oui
Non

3.1.2 Description des épisodes

- A. On peut parler de variations sur un thème
- B. On peut parler de thèmes différents
- C. Les thèmes ne sont pas définissables clairement.

3.1.3 Négociations entre les partenaires

On peut clairement observer un processus de négociation : Oui
Non

Si oui, les négociations sont souples : Oui
Non

3.1.4 Distribution du contrôle

Compte-tenu de la fonction en jeu (le dialogue), l'adulte accorde à l'enfant un contrôle approprié à son âge : Oui
Non

Si non, le contrôle accordé à l'enfant est : trop grand pour son âge
trop limité pour son âge

3.1.5 Transitions

- A. Influences bi-directionnelles perceptibles. Transitions souples.
- B. Transitions imposées par un seul partenaire la plupart du temps.
- C. Transitions sans raisons apparentes, ou induites par des tiers (conjoint, observateur).

3.1.6 Mise en train du dialogue

Le dialogue s'instaure rapidement au début de l'interaction : Oui
Non

3.1.7 Terminaison

Terminaison de l'interaction : Spontanée
Par un tiers

Commentaires :

4) Synthèse : direction et nature des influences

4.1 Dyade

4.1.1 La fonction dialogique est remplie : Oui
Par moment
Non

4.1.2 Mode d'interaction privilégié par la dyade

- A. Mode consensuel
- B. Mode conflictuel
- C. Mode paradoxal

4.2 Adulte

4.2.1 L'enfant peut prédire le comportement de l'adulte : à long terme
à moyen terme
à court terme

4.2.2 L'adulte s'ajuste aux signaux de l'enfant : suffisamment
avec difficulté
médiocrement

4.3 Enfant

4.3.1 Les signaux de l'enfant sont, compte tenu de son âge : très clairs
peu perceptibles
ambigus

4.3.2 Ces signaux sont de nature dialogique : Oui
Parfois
Non

4.3.3 L'enfant manifeste des compétences interactives en rapport avec son âge réel :
Oui
Non

4.3.4 Inquiétude au sujet de son développement social interactif : Généralisé
Localisé
Non

Commentaires :

Annexe 2 : Entretien semi structuré

Évaluation chez la mère de ses représentations de soi, de sa disponibilité, de sa peur de la transmission du virus et de sa relation avec son enfant lors des trois premiers mois :

- 1) Comment vous décririez-vous en tant que mère ? Avez-vous des exemples de situations avec votre enfant ?
- 2) Quels sont pour votre enfant, vos désirs les plus forts ? Quelles sont pour votre enfant, vos peurs les plus fortes ?
- 3) Comment était votre mère avec vous lorsque vous étiez enfant ? Comment la décririez-vous ?
- 4) Pensez-vous que votre maladie influence votre rôle de mère ? En quoi ?
- 5) Est-ce que votre image de vous a changé depuis que vous savez que vous êtes malade ?
- 6) Pensez-vous que votre entourage vous perçoit différemment depuis votre diagnostic ? Pourquoi ? Comment ?
- 7) De quel pays venez-vous ? Quelle est votre histoire et votre culture ?
- 8) Au cours du mois dernier, comment vous êtes-vous sentie en tant que personne ? Bien ou mal dans votre peau ?
- 9) Toutes les mères, quand elles pensent ou sont avec leur enfant ressentent beaucoup d'émotions différentes. Quelles sont les trois émotions les plus fortes que vous pensez avoir pour votre enfant ?
- 10) Comment avez-vous vécu les trois premiers mois de votre enfant après sa naissance ?

- 11) Comment avez-vous vécu l'incertitude du diagnostic sérologique de votre enfant ?
- 12) Est-ce que la perception de votre enfant a été modifiée au moment du diagnostic ?
- 13) Ce diagnostic a-t-il pu influencer la façon de penser votre enfant ou d'agir avec lui ?
- 14) Ces derniers mois, avez-vous eu beaucoup de manifestations liées à votre maladie ou à votre traitement ?
- 15) En avez-vous en ce moment ?
- 16) Pensez-vous que cela modifie votre façon de vous occuper de votre enfant ? Pourquoi ? Comment ?
- 17) Vous est-il déjà arrivé d'être gênée par vos symptômes et d'avoir à vous occuper de votre enfant en même temps ? Pouvez-vous me donner un exemple ?
- 18) Qu'avez-vous ressenti ?
- 19) Vous arrive-t-il d'être plus préoccupée par votre santé que par celle de votre enfant ? A quelle occasion ?
- 20) Pensez-vous que vos symptômes vous empêchent d'être la mère que vous auriez voulu être ?
- 21) Craignez-vous souvent de transmettre votre infection à votre enfant ? A quelle fréquence ?
- 22) Craignez-vous d'attraper des maladies de la part de votre enfant ? A quelle fréquence ? Si oui, comment ?
- 23) Pensez-vous que cela modifie votre façon d'être avec votre enfant ? Dans quelles circonstances ?

24) Pensez-vous que vous agissez différemment avec votre enfant que votre mère l'était avec vous ? Dans quelles circonstances ?

25) Y a-t-il quelque chose dont vous n'avez pas parlé qui pourrait jouer un rôle important dans votre manière de penser à votre enfant et d'agir avec lui ?

Bibliographie

- 1) Institut de veille sanitaire (décembre 2011). Données épidémiologiques sur l'infection à VIH et les IST.
- 2) Aides et Toi, focus migrant 2007 (janvier 2013) <http://vih.org/sites/default/files/090424-AIDES&toi2007Migrants-LoDef.pdf>
- 3) Conseil national du SIDA (2009). Avis suivi de recommandations sur l'intérêt du traitement comme outil novateur de la lutte contre l'épidémie d'infections à VIH Paris : CNS, p. 17.
- 4) Connor EM, Sperling RS, Gelber R, Kiselev P, Scott G, O'Sullivan MJ, et al. (1994). Reduction of maternal-infant transmission of human immunodeficiency virus type 1 with zidovudine treatment. Pediatric AIDS Clinical Trials Group Protocol 076 Study Group. *N Engl J Med.* 331 ; 1173-80.
- 5) Warszawski J, Tubiana R, Le Chenadec J, et al. (2008). Transmission mère-enfant du VIH en France : l'impact majeur des stratégies de préventions - résultats de l'enquête périnatale française ANRS-EPF *BEH*, n°14-15, 98-101.
- 6) Yeni P. Rapport 2010 : Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH : recommandations du groupe d'experts Paris : La Documentation française, p. 417.
- 7) Bunting, S.M. (2001). Sustaining the relationship: Women's caregiving in the context of HIV disease. *Health Care for Women International*, 22(1-2), 131-148.
- 8) Antle, B.J., Wells, L.M., Goldie, R.S., DeMatteo, D., & King, S.M. (2001). Challenges of parenting for families living with HIV/AIDS. *Social Work*, 46(2), 159-169.
- 9) Richardson, J., Barken, S., Cohen, M., Back, S., FitzGerald, G., Feldman, J., Young, M., & Palachio, H. (2001). Experience and covariates of depressive symptoms among a cohort of HIV infected women. *Social Work in Health Care*, 32(4), 93-111.
- 10) DeMatteo, D., Wells, L.M., Goldie, R.S., & King, S.M. (2002). The "family" context of HIV: A need for comprehensive health and social policies. *AIDS Care*, 14(2), 261-268.
- 11) Schuster, M.A., Kanouse, D.E., Morton, S.C., Bozzette, S.A., Miu, A., Scott, G.B., & Shapiro, M.F. (2000). HIV-infected parents and their children in the United States. *American Journal of Public Health*, 90, 1074-1081.
- 12) Stein, T. (2000). *The Social Welfare of Women and Children with HIV and AIDS: Legal Protections, Policy, and Programs*. New York: Oxford University Press.
- 13) Hackl, K.L., Somlai, A.M., Kelly, J.A., & Kalichman, S.C. (1997). Women living with HIV/AIDS: The dual challenge of being a patient and caregiver. *Health & Social Work*, 22(1),

53–62.

14) Schable, B., Diaz, T., Chu, S.Y., & coll. (1995). Who are the primary caretakers of children born to HIV-infected mothers? Results from a multistate surveillance project. *Pediatrics*, 95, 511–515.

15) Razavi D, Delvaux N.(2002). *Psycho-Oncologie : le cancer, le malade et sa famille*. Masson.

16) Ruzniewski M. (1999). *Face à la maladie grave : patients, familles, soignants*. Dunod, Paris.

17) Rost, R. (1992). *Psychosoziale Probleme von Kindern körperlich kranker Eltern – ein Literaturüberblick*. Unpublished Medizinische Dissertation, Albert-Ludwigs-Universität Freiburg.

18) Armistead, L., Klein, K., & Forehand, R. (1995). Parental physical illness and child functioning. *Clinical Psychology Review*, 15(5), 409–422.

19) Worsham, N.L., Compas, B.E., & Ey, S. (1997). Children's coping with parental illness. In S.A. Worthington, R.C. (1989). *The chronically ill child and recurring family grief*. *The Journal of Family Practice*, 29, 397–400.

20) Romer, G., Barkmann, C., Schulte-Markwort, M., & coll. (2002). Children of Somatically Ill Parents: A Methodological Review, *Clin Child Psychol Psychiatry*, 7, 17.

21) Lewandowski, L.A. (1992). Needs of children during the critical illness of a parent or sibling. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 4, 573–585.

22) Holzemer, W. L., Hudson, A. L., Kirksey, K. M., Hamilton, M. J., & Bakken, S. (2001). The revised sign and symptom check-list for HIV (SSC-HIVrev). *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 12, 60–70.

23) Johnson, M. O., & Neilands, T. B. (2007). Neuroticism, side effects, and health perceptions among HIV-infected individuals on antiretroviral medications. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 14, 69–77.

24) Ammassari, A., Murri, R., Pezzotti, P., Trotta, M. P., et al. (2001). Self-reported symptoms and medication side effects influence adherence to highly active antiretroviral therapy in persons with HIV infection. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 28, 445–449.

25) Rose, L., Pugh, L. C., Lears, M. K., & Gordon, D. (1998). The fatigue experience: Persons with HIV infection. *Journal of Advanced Nursing*, 28, 295–304.

26) Sarna, L., Van Servellen, G., Padilla, G., & Brecht, M. (1999). Quality of life in women with symptomatic HIV/AIDS. *Journal of Advanced Nursing*, 30, 597–605.

27) Van Servellen, G., Sarna, L., & Jablonski, K. J. (1998). Women with HIV: Living with

- symptoms. *Western Journal of Nursing Research*, 20, 448–464.
- 28) Tompkins, T. L., & Wyatt, G. E. (2008). Child psychosocial adjustment and parenting in families affected by maternal HIV/AIDS. *Journal of Child and Family Studies*, 17, 823–838.
- 29) Van Loon, R. A. (2000). Redefining motherhood: Adaptation to role change for women with AIDS. *Families in Society*, 81, 152–161.
- 30) Faulkner, R.A., & Davey, M. (2002). Children and adolescents of cancer patients; the impact of cancer on the family. *The American Journal of Family Therapy*, 30, 63–72.
- 31) Lewis, F.M., & Hammond, M.A. (1996). The father's, mother's, and adolescent's functioning with breast cancer. *Family Relations*, 45(4), 456–455.
- 32) Hilton, B.A., & Elfert, H. (1996). Children's experiences with mother's early breast cancer. *Cancer Practice*, 4(2), 96–104.
- 33) Rauch, P.K., & Muriel, A.C. (2003). The importance of parenting concerns among patients with cancer. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 49(1), 37–42.
- 34) Holmbeck, G.N. (1997). Toward terminological, conceptual, and statistical study in the clarity of mediators and moderators: Examples from the child-clinical and pediatric psychology literature. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65(4), 599–610.
- 35) Nokes, K. M. (1998). Revisiting how the chronic illness trajectory framework can be applied for persons living with HIV/AIDS. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 12, 27–31.
- 36) Siegel, K., & Lekas, H. M. (2002). AIDS as a chronic illness: Psychosocial implications. *AIDS*, 16 (Suppl 4), S69–S76.
- 37) Lester, P., Stein, J.A., & Bursch, B. (2003). Developmental predictors of somatic symptoms in adolescents of parents with HIV: A 12-month follow-up. *Journal of Developmental Behavioral Pediatrics*, 24(4), 242–250.
- 38) Kotchick, B.A., Forehand, R., Brody, G., Armistead, L., Morse, E., Simon, P., & Clark, L. (1997). The impact of maternal HIV infection on parenting in inner-city African-American families. *Journal of Family Psychology*, 11(4), 447–461.
- 39) Mellins, C.A., Kang, E., Leu, C.S., Havens, J.F., & Chesney, M.A. (2003). Longitudinal study of mental health and psychosocial predictors of medical treatment adherence in mothers living with HIV disease. *AIDS Patient Care and STD's*, 17(8), 407–416.
- 40) Murphy DA, Johnston Roberts K, Herbeck DM (2011). HIV disease impact on mothers: What they miss during their children's developmental years. *J Child Fam Stud*, 20, 361–369.
- 41) Dorsey, S., Klein, K., & Forehand, R. (1999). Parenting self-efficacy of HIV-infected mothers: The role of social support. *Journal of Marriage & Family*, 61(2), 2–16.
- 42) Lichtenstein, B., Laska, M.K., & Clair, J.M. (2002). Chronic sorrow in the HIV-positive

patient: Issues of race, gender, and social support. *AIDS Patient Care and STD's*, 16(1), 27–37.

43) Chase C, Ware J, Hittelman J, et al. (2000). Early cognitive and motor development among infants born to women infected with human immunodeficiency virus. Women and Infants Transmission Study Group. *Pediatrics*; 106, 25.

44) Esposito S, Musetti L, Musetti M, et al. (1999). Behavioral and psychological disorders in uninfected children aged 6 to 11 years born to human immunodeficiency virus-seropositive mothers. *J Dev Behav Pediatr*; 20:411–17.

45) Forsyth BW, Damour L, Nagler S, et al. (1996). The psychological effects of parental human immunodeficiency virus infection on uninfected children. *Arch Pediatr Adolesc Med*;150:1015–20.

46) Siegel, K., Mesagno, F.P., Karus, D., Christ, G., Banks, K., & Moynihan, R. (1992). Psychosocial adjustment of children with a terminally ill parent. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 31(2), 327–333.

47) Pfeffer, C.R., Karus, D., Siegel, K., & Jiang H. (2000). Child survivors from parental from cancer or suicide: Depressive and behavioral outcomes. *Psycho-Oncology*, 9(1), 1–10.

48) Siegel, K., Karus, D., & Raveis, V. (1996). Adjustment of children facing the death of a parent due to cancer. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 3(4), 442–456.

49) Bauman, L.J., Camacho, S., Silver, E.J., Hudis, J., & Draimin, B. (2002). Behavioral problems in school-age children of mothers with HIV/AIDS. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 7(1), 1359–1045.

50) Holditch-Davis, D.H., Miles, M.S., Burchinal, M., O'Donnell, K., McKinney, R., & Lim, W. (2001). Parental caregiving and developmental outcomes of infants of mothers with HIV. *Nursing Research*, 50(1), 5–14.

51) Rotheram-Borus, M.J., Stein, J.A., & Lin, Y.Y. (2001). Impact of parent death and an intervention on the adjustment of adolescents whose parents have HIV/AIDS. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 69(5), 763–773.

52) Forehand R, Steele R, Armistead L, Morse E, Simon P, Clark L. (1998) The family health project: psychosocial adjustment of children whose mothers are HIV infected. *J Consult Clin Psychol.*; 66:513–520.

53) Forehand, R., Jones, D., Kotchick, B., Armistead, L., Morse, E., Morse, P.S., & Stock, M. (2002). Non-infected children of HIV-infected mothers: A 4-year longitudinal study of child psychosocial adjustment and parenting. *Behaviour Therapy*, 33, 579–600.

54) Shaffer, A., Jones, D.J., Kotchick, B.A., Forehand, R., & The Family Health Project Research Group (2001). Telling the children: Disclosure of maternal HIV infection and its effects on child psychosocial adjustment. *Journal of Child and Family Studies*, 10, 301-313.

- 55) Bauman LJ, Silver EJ, Draimin BH, Hudis J (2007). Children of Mothers With HIV/AIDS: Unmet Needs for Mental Health Services. *Pediatrics*, vol 120 n° Nov, 1, 1141-1147.
- 56) Woods, N.F., Haberman, M.R. & Packard, N.J. (1993). Demands of illness and individual, dyadic, and family adaptation in chronic illness. *Western Journal of Nursing Research*, 15, 10–25.
- 57) Lee, M., & Rotheram-Borus, M.J. (2002). Challenges associated with increased survival among parents living with HIV. *American Journal of Public Health*, 91(8), 1303–1309.
- 58) Letteney, S., & Heft LaPorte, H. (2004). Deconstructing stigma: Perceptions of HIV positive mothers and their disclosure to children. *Social Work in Health Care*, 38(3), 105–123.
- 59) Lesar, S., & Maldonado, Y. A. (1997). The impact of children with HIV infection on the family system. *Families in Society*, 79, 272–279.
- 60) Kaplan, M. S., Marks, G., & Mertens, S. B. (1997). Distress and coping among women with HIV infection: Preliminary findings from a multiethnic sample. *American Journal of Orthopsychiatry*, 67, 80–91.
- 61) Littrell, J. (1996). How psychological states affect the immune system: Implications for intervention in the context of HIV. *Health & Social Work*, 21, 287–295.
- 62) Mellins CA, Ehrhardt AA, Grantl WF, (1997). Psychiatric Symptomatology and Psychological Functioning in HIV-infected Mothers. *AIDS and Behavior*, Vol. 1, No. 4, 1997
- 63) Brackis-Cott, E., Mellins, C.A., Dolezal, C., & Spiegel, D. (2007). The mental health risk of mothers and children: The role of maternal HIV infection. *Journal of Early Adolescence*, 27, 67-89.
- 64) Franchi, D., Krauss, B., Letteney, S., & Silverman, F. (2000). Future care and custody: Constants and changes in a half-decade of program experience with HIV-affected families. Paper presented at the Eighth Annual National Institute of Mental Health Conference, “The Role of Families in Preventing and Adapting to HIV/AIDS,” Chicago, IL.
- 65) Reitman, D., Currier, R.O., & Stickle, T.R. (2002). A critical evaluation of the Parenting Stress Index-Short Form (PSI-SF) in a head start population. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 31, 384-392.
- 66) Rodgers, A.Y. (1998). Multiple sources of stress and parenting behavior. *Children and Youth Services Review*, 20, 525-546.
- 67) Anderson, L.S. (2008). Predictors of parenting stress in a diverse sample of parents of early adolescents in high risk communities. *Nursing Research*, 57, 340-350.
- 68) Catz, S.L., Gore-Felton, C., & McClure, J.B. (2002). Psychological distress among minority and low-income women living with HIV. *Behavioral Medicine*, 28(2), 53–60.

- 69) Semple, S.J., Patterson, T.L., Temoshok, L.R., McCutchan, J.A., Straits-Troster, K.A., Chandler, J.L., et al. (1993). Identification of psychobiological stressors among HIV-positive women. *Women and Health*, 20, 15–36.
- 70) Andrews, S., Williams, A.B., & Neil, K. (1993). The mother–child relationship in the HIV-1 positive family. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 25, 193–198.
- 71) Murphy, D. A., Marelich, W. D., Herbeck, D. M., & Payne, D. L. (2009). Family routines and parental monitoring as protective factors among early/middle adolescents affected by maternal HIV/AIDS. *Child Development*, 80, 1676–1691.
- 72) Anthony, L.G., Anthony, B.J., Glanville, D.N., Naiman, D.Q., Waanders, C., & Shaffer, S. (2005). The relationships between parenting stress, parenting behavior and preschoolers' social competence and behavior problems in the classroom. *Infant and Child Development*. Special Issue: *Parenting Stress and Children's Development*, 14, 133_154.
- 73) Reitman, D., Currier, R.O., Hupp, S.D.A., Rhode, P.C., Murphy, M.A., & O'Callaghan, P.M. (2001). Psychometric characteristics of the parenting scale in a head start population. *Journal of Clinical Child Psychology*, 30, 514_524.
- 74) Crnic, K.A., & Low, C. (2002). Everyday stresses and parenting. In M. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting: Vol. 5. Practical issues in parenting* (2nd ed., pp. 243_267). Mahaway, NJ: Lawrence Erlbaum.
- 75) Crawford, A.M., & Manassis, K. (2001). Familial predictors of treatment outcome in childhood anxiety disorders. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 40, 1182-1189.
- 76) Morgan, J., Robinson, D., & Aldridge, J. (2002). Parenting stress and externalizing child behavior. *Child and Family Social Work*, 7, 219-225.
- 77) Deater-Deckard, K., & Scarr, S. (1996). Parenting stress among dual-earner mothers and fathers: Are there gender differences? *Journal of Family Psychology*, 10, 45-59.
- 78) Abidin, R.R., Jenkins, C.L., & McGaughey, M.C. (1992). The relationship of early family variables to children's subsequent behavioral adjustment. *Journal of Clinical Psychology*, 21, 60-69.
- 79) Huth-Bocks, A.C., & Hughes, H.M. (2008). Parenting stress, parenting behavior, and children's adjustment in families experiencing intimate partner violence. *Journal of Family Violence*, 23, 243-251.
- 80) Derogatis L.R., Morrow G.R., Fetting J., Penman, D., Piasetzsky, S., Schmale, A.M., Henrichs, M., & Carnicke, C.L. (1983). The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *Journal of The American Medical Association*, (249), 751–757.
- 81) Taylor, E., Amoodei, N., and Mangos, R. (1996). The presence of psychiatric disorders in HIV-infected women. *Journal of Counseling and Development*, 74, 345–350.

- 82) Miles, M.S., Burchinal, P., Holditch-Davis, D., Wasilewski, Y., & Christian B. (1997). Personal, family, and health-related correlates of depressive symptoms in mothers with HIV. *Journal of Family Psychology*, 11(1), 23–34.
- 83) Rotheram-Borus, M.J., Lightfoot, M., & Shen, H. (1999). Levels of emotional distress among parents living with AIDS and their adolescent children. *AIDS and Behavior*, 3(4), 367–372.
- 84) Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales. Dossier presse mars 2008. Les femmes et le sida en France – Enjeux sociaux et de santé publique. *Médecine/Sciences – hors-série n°2*, vol. 24, p.216.
- 85) McClure, J. B., Catz, S. L., Prejean, J., Brantley, P. J., & Jones, G. N. (1996). Factors associated with depression in a heterogeneous HIV-infected sample. *Journal of Psychosomatic Research*, 40(4), 407-415.
- 86) McEnany, G.W., Hughes, A. M., & Lee, K. A. (1996). Depression and HIV: A nursing perspective on a complex relationship. *Nursing Clinics of North America*, 31(1), 57-80.
- 87) Marie Préau & coll. (2008). La santé mentale des femmes séropositives au VIH en France à l'ère des multithérapies antirétrovirales : quelles différences avec les hommes, quels enjeux ? *Médecine Sciences*, 24(2), 151-60.
- 88) Tompkins, T. L., Henker, B., Whalen, C. K., Axelrod, J., & Comer, L. K. (1999). Motherhood in the context of HIV infection: Reading between the numbers. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*, 5(3), 197-208.
- 89) Armistead, L., Morse, E., Forehand, R., Morse, P., and Clark, L. (1999). African-American women and self-disclosure of HIV infection: Rates, predictors, and relationship to depressive symptomatology. *AIDS and Behavior*, 3, 195–204.
- 90) Murphy, L. B., Koranyi, K., Crim, L., and Whited, S. (1999). Disclosure, stress, and psychological adjustment among mothers affected by HIV. *AIDS Patient Care and STDs*, 13, 111–117.
- 91) Jones, D. J., Beach, S. R. H., Forehand, R., and The Family Health Research Group (2001). HIV infection and depressive symptoms: An investigation of African American single mothers. *AIDS Care*, 13, 343–350.
- 92) Hudson et al, 2001 Hudson AL, Lee KA, Miramontes H, et al. Social interactions, perceived support, and level of distress in HIV-positive women. *JANAC: Journal of the Association of Nurses in AIDS Care* 2001;12: 68–76.
- 93) Klein, K., Armistead, L., Devine, D., Kotchick, B., Forehand, R., Morse, E., et al., (2000). Socioemotional support in African American families coping with maternal HIV: An examination of mothers' and children's psychosocial adjustment. *Behavior Therapy*, 31, 1-26.
- 94) Mellins, CA, Ehrhardt, AA, Rapkin, B, et al. (2000). Psychosocial factors associated with

adaptation in HIV-infected mothers. *AIDS and Behavior*;4:317–28.

- 95) Miles, M.S., Burchinal, P., Holditch-Davis, D., Wasilewski, Y., & Christian B. (1997). Personal, family, and health-related correlates of depressive symptoms in mothers with HIV. *Journal of Family Psychology*, *11*(1), 23–34.
- 96) Murphy, D.A., Marelich, W.D., Dello Stritto, M.E., Swendeman, D., & Witkin, A. (2002). Mothers living with HIV/AIDS: Mental, physical, and family functioning. *AIDS Care*, *14*(5), 633–644.
- 97) Webster-Stratton C, Hammond M, (1988). Maternal depression and its relationship to life stress, perceptions of child behavior problems parenting behaviors, and child conduct problems. *Journal of Abnormal Child Psychology*, *16*, 299–315.
- 98) Reece, M.R., Basta, T.B., & Koers, E. (2004). Psychological distress patterns of women and mothers presenting for HIV-related mental health care. *Journal of HIV/AIDS and Social Services*, *3*(2), 93–109.
- 99) Tissot H., Frascarolo F., Despland J.-N., Favez N. (2011). Dépression post-partum maternelle et développement de l'enfant : revue de littérature et arguments en faveur d'une approche familiale. *Psychiatrie de l'enfant*, *LIV*, 2, p. 611 à 637
- 100) Field T, Healy B, Goldstein S, Guthertz M. (1990) Behavior-state matching and synchrony in mother-infant interactions in non-depressed versus depressed dyads. *Dev Psychol.*, *26* : 7–14.
- 101) Cohn J. F., Tronick E; z ; (1988) Mother-infant face-to-face interaction : influence is bidirectional and unrelated to periodic cycles in either partner's behavior, *Developmental Psychology*, *2'*, 386-392.
- 102) Herrera, E., Reissland, N., & Shepherd, J. (2004) Maternal touch and maternal child-directed speech : Effects of depressed mood in the postnatal period. *Journal of Affective Disorders*, *81*, 29–39.
- 103) Murray L. (1998) Le rôle des facteurs liés au nourrisson dans la dépression maternelle. *Devenir*, *10* (4), 68–77.
- 104) Stein A., Gath G., Bucher J. et al, (1991) The Relationship between Post-natal Depression and Mother-Child Interaction, *British Journal of Psychiatry* , *158*, 46-52.
- 105) Cummings E.M., Davies P.T. (1994) Maternal depression and child development. *J Child Psychology and psychiatry*, *35*, 1, p. 73-111. In Rosenblum O., Benony H., Mazet P. Mères déprimées, développement psycho-affectif et conduites d'attachement chez leurs jeunes enfants âgés d'un an. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 1999, 1-2, p. 72-78.
- 106) Murray, L., Fiori-Cowley, A., Hooper, R., & Cooper, P. (1996) The impact of postnatal depression and associated adversity on early mother–infant interactions and later infant outcome. *Child Development*, *67*, 2512–2526.

- 107) Cogill SR, Caplan HL., Alexandra H., Robson KM., Kumar R. (1986). Impact of maternal postnatal depression on cognitive development of young children. *British Medical Journal* Volume 292.
- 108) Murray, L. (1992). The impact of postnatal depression on infant development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 33, 543-561.
- 109) Sharp, D., Hay, D. F., Pawlby, S., Schmucker, G., Allen, H., & Kumar, R. (1995). The impact of postnatal depression on boys' intellectual development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 36, 1315-1336.
- 110) Hay D.F., Pawlby S., Sharp D., Asten P., Millis A., Kumar R. (2001): Intellectual problems shown by 11-year-old children whose mother had post-partum depression. *Journal of child Psychology and Psychiatry*, 42 , 871-88.
- 111) Hay DF, Pawlby S, Waters CS, Sharp D. (2008) Antepartum and postpartum exposure to maternal depression: different effects on different adolescent outcomes. *J Child Psychol Psychiatry* Oct;49(10):1079-88.
- 112) Sutter-Dallay A.-L. , Murray L., Dequae-Merchadou L., Glatigny-Dallay E., Bourgeois M.L., Verdoux H. (2011) : A prospective longitudinal study of the impact of early postnatal vs. chronic maternal depressive symptoms on child development. *European Psychiatry* 26 (2011) 484–489
- 113) Murray, L., Kempton, C., Woolgar, M., & Hooper, R. (1993). Depressed mothers' speech to their infants and its relation to infant gender and cognitive development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 34, 1083-1101.
- 114) Jones, N. A., Field, T., Fox, N. A., Davalos, M., & Gomez, C. (2001). EEG during different emotions in 10-month-old infants of depressed mothers. *Journal of Reproductive & Infant Psychology*, 19, 295-312.
- 115) Sugawara, M., Kitamura, T., Toda, M. A., & Shima, S. (1999). Longitudinal relationship between maternal depression and infant temperament in a Japanese population. *Journal of Clinical Psychology*, 55, 869-880.
- 116) Moehler E., Brunner R., Wiebel A., Reck A., Resch F. (2006). Maternal depressive symptoms in the postnatal period are associated with long-term impairment of mother-child bonding *Archives of Women's Mental Health* Volume 9, Number 5, 273-278
- 117) Glover, V., O'Connor, T., Heron, J., & Golding, J. (2002). Anxiety and stress in pregnancy: Effects on the child. The Marce Society International Biennial Scientific Meeting. Sydney, Australia.
- 118) Cicchetti, D., Rogosch, F. A., & Toth, S. L. (1998). Maternal depressive disorder and contextual risk: contributions to the development of attachment insecurity and behavior problems in toddlerhood. *Development and Psychopathology*, 10, 283-300.

- 119) Armstrong, K. L., O'Donnell, H., McCallum, R., & Dadds, M. (1998). Childhood sleep problems: association with prenatal factors and maternal distress/depression. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 34, 263-266.
- 120) Hiscock, H. & Wake, M. (2001). Infant sleep problems and postnatal depression: a community-based study. *Pediatrics*, 107, 1317-1322.
- 121) Philipps, L. H. & O'Hara, M. W. (1991). Prospective study of postpartum depression: 4 1/2-year follow-up of women and children. *Journal of Abnormal Psychology*, 100, 151-155.
- 122) Sinclair, D. & Murray, L. (1998). Effects of postnatal depression on children's adjustment to school. Teacher's reports. *British Journal of Psychiatry*, 172, 58-63.
- 123) Hay, D.F., Pawlby, S, Angold, A, Harold, G.T., Sharp, D. (2003) Pathways to violence in the children of depressed mothers. *Developmental Psychology*, 39, 1083-1094.
- 124) Murray, L., Arteche, A., Fearon, P., Halligan, S., Goodyer, I. and Cooper, P. (2011) Maternal postnatal depression and the development of depression in offspring up to 16 years of age. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 50 (5). pp. 460-470.
- 125) Josefsson A., Sydsjö G. (2007): A follow-up study of postpartum depressed women: recurrent maternal depressive symptoms and child behavior after four years. *Archives of women mental health*. Volume 10, Number 4, 141-145,
- 126) Campbell S, Cohn J, Myers T. (1995) Depression in first-time mothers: mother-infant interactions and depression chronicity. *Dev Psychol*;31:349-57.
- 127) Petterson SM, Albers AB. (2001) Effects of poverty and maternal depression on early child development. *Child Dev* ;72:1794-813.
- 128) Grace SL, Evindar A, Stewart DE. (2003) The effect of postpartum depression on child cognitive development and behavior: a review and critical analysis of the literature. *Arch Womens Ment Health*.Nov;6(4):263-74.
- 129) Lovejoy MC, Graczyk PA, O'Hare E, Neuman G. (2000): Maternal depression and parenting behavior: a meta-analytic review. *Clin Psychol Rev*. Aug;20(5):561-92.
- 130) Carter, A. S., Garrity-Rokous, F. E., Chazan-Cohen, R., Little, C., & Briggs-Gowan, M. J. (2001). Maternal depression and comorbidity: predicting early parenting, attachment security, and toddler socialemotional problems and competencies. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40, 18-26.
- 131) Dowdy, J. H., Kiev, C., Lathrop, D. L., & Winkle, M. (1997). Facilitating adjustment to catastrophic illness through involving children in age-appropriate education. *Journal of Rehabilitation*, 63, 22-25.
- 132) Compas, B., Worsham, N., Epping-Jordan, J., Howell, D., Grant, K.E., Mireault, G., & Malcarne, V. (1994). When mom or dad has cancer: Markers of psychological distress in cancer patients, spouses and children. *Health Psychology*, 13, 507-515.

- 133) Hartley C., Pretorius K., Mohamed A., Laughton B. & coll. (2010). Maternal postpartum depression and infant social withdrawal among HIV positive mother-infant dyads. *Psychology, Health & Medicine*, vol 15, 3, May, 278-287.
- 134) Guedeney, A., Foucault, C., Bougen, E., Larroque, B., & Mentre', F. (2008). Screening for risk factors of relational withdrawal behaviour in infants aged 14–18 months. *European Psychiatry*, 23, 150–155.
- 135) Dollberg, D., Feldman, R., Keren, M., & Guedeney, A. (2006). Sustained withdrawal behaviour in clinic-referred and nonreferred infants. *Infant Mental Health Journal*, 27(3), 292–309.
- 136) Matthey et al. (2005). The Modified ADBB Scale (m-ADBB). Unpublished scale. Sydney, Australia: Sydney South West Area Health Service.
- 137) Milne, L., Greenway, P., Guedeney, A., & Larroque, B. (2009). Long term developmental impact of social withdrawal in infants. *Infant Behavior and Development*, 32, 159–166.
- 138) Guedeney, A. (1997). From early withdrawal reaction to infant depression: A baby alone does exist. *Infant Mental Health Journal*, 18(4), 339–349.
- 139) Zeanah, C.H., Boris, N.W., Bakshi, S., & Lieberman, A.F. (2000). Attachment disorders of infancy. In J.D. Osofsky & H.E. Fitzgerald (Eds.), *WAIMH handbook of infant mental health* (pp. 93–122). New York, NY: John Wiley & Sons.
- 140) Peterson, N.J., Drotar, D., Olness, K., Guay, L., & Kiziri-Mayengo, R. (2001). The relationship of maternal and child HIV infection to security of attachment among Ugandan infants. *Child Psychiatry and Human Development*, 32(1), 3–17.
- 141) Cooper, P.J., Tomlinson, M., Swartz, L., Woolgar, M., Murray, L., & Molteno, C. (1999). Post-partum depression and the mother-infant relationship in a South African peri-urban settlement. *British Journal of Psychiatry*, 175, 554–558.
- 142) Tomlinson, M., Cooper, P., & Murray, L. (2005). The mother-infant relationship and infant attachment in a South African peri-urban settlement. *Child Development*, 76(5), 1044–1054.
- 143) Cho, J., Holditch-Davis, D., & Miles, M.S. (2008). Effects of maternal depressive symptoms and infant gender on the interactions between mothers and their medically at-risk infants. *JOGNN*, 37, 58–70.
- 144) Ruddick, S. (1989). *Maternal thinking: Toward a politics of peace*. Boston: Beacon Press.
- 145) Centers for Disease Control and Prevention. HIV/AIDS surveillance report: cases of HIV infection and AIDS in the United States, 2002. <http://www.cdc.gov/hiv/stats/hasr1402/2002SurveillanceReport.pdf>. Janvier 2013.

- 146) Ingram, D., & Hutchinson, S.A. (2000). Double binds and the reproductive and mothering experiences of HIV-positive women. *Qualitative Health Research*, 10, 117–132.
- 147) Nelms, T. P. (2005). Burden: The phenomenon of mothering with HIV. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 16, 3-13.
- 148) Faithful, J. (1997). HIV-positive and AIDS-infected women: Challenges and difficulties of mothering. *American Journal of Orthopsychiatry*, 67, 144–151.
- 149) Black, M. M., Nair, P., & Harrington, D. (1994). Maternal HIV infection: Parenting and early child development. *Journal of Pediatric Psychology*, 19(5), 595-616.
- 150) Melvin, D., & Sherr, L. (1995). HIV infection in London children Psychosocial complexity and emotional burden. *Child: Care, Health and Development*, 21, 405–412.
- 151) Sowell, R., & Misener, T. (1997). Decisions to have a baby by HIV-infected women. *Western Journal of Nursing Research*, 19(1), 56-70.
- 152) Salter Goldie, R., DeMatteo, D., King, S. M., Wells, & coll. (1997b). Children born to mothers with HIV/AIDS. *Social Worker*, 64, 55–66.
- 153) Sandelowski M., Barroso J. (2003) Motherhood in the Context of Maternal HIV Infection. *Research in Nursing & Health*, 26, 470–482.
- 154) McMahan, M. (1995). Engendering motherhood: Identity and self-transformation in women's lives. New York: Guilford Press.
- 155) Hardesty, M., & Black, T. (1999). Mothering through addiction: A survival strategy among Puerto Rican addicts. *Qualitative Health Research*, 9, 602–619.
- 156) Barroso, J., & Powell-Cope, G.M. (2000). Metasynthesis of qualitative research on living with HIV infection. *Qualitative Health Research*, 10, 340–353.
- 157) Kearney, M.H., Murphy, S., & Rosenbaum, M. (1994). Mothering on crack cocaine: A grounded theory analysis. *Social Science & Medicine*, 38, 351–361.
- 158) Mazet P., Stoléru S. (1993) *Psychopathologie du nourrisson et du jeune enfant*. Editions Masson, 2^o édition, Paris.
- 159) Winnicott D.W. (1969) *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Editions Payot, Paris.
- 160) Grenier A. (1981). La "motricité libérée" par fixation manuelle de la nuque au cours des premières années de la vie, *Arch. Franç. Pédiatrie*, 38, 557-561.
- 161) Ajuriaguerra J. De (1989) *Manuel de psychiatrie de l'enfant*. Masson, Paris, In Lebovici S., Mazet Ph. et Visier J-P. (dir) (1989), *L'évaluation des interactions précoces entre le bébé et ses partenaires*, Paris, Eshel.
- 162) Brazelton T.B., Scholl M.L., Robey J.S. (1996) Visual responses in the newborn, *Pediatrics*, 37, 283-290.

- 163) Lebovici S., Diatkine R., Soule M., *Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, Paris, PUF, t.2, 1985, 2^édition 1995.
- 164) Frantz R.L. (1971) Pattern vision in newborn infants. *Science*, 40, 296-297.
- 165) Winnicott D.W. (1971), *Jeu et réalité*. Editions Gallimard. Paris. Traduction française 1975.
- 166) Lebovici S. (1991) Des psychanalystes pratiquent des psychothérapies bébés-parents. *Revue française de psychanalyse*, 3, 667-683.
- 167) Bowlby J. (1978), *Attachement et perte, 1 : l'attachement*. Paris, PUF.
- 168) Brazelton T.B. (1983) Echelle d'évaluation du comportement néonatal. *Neuropsychologie de l'enfance*, 31, 61-93.
- 169) Muir D., Field J. (1979) Newborn infants orient to sounds. *Child dev.*, 50, 431-436.
- 170) Bower T.G.R. (1974) *Le développement psychologique de la première enfance*. P. Margada, Bruxelles, 1978, In Lebovici S., Diatkine R., Soule M., *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, Paris, PUF, t.2, 1985, 2^édition 1995.
- 171) Meltzoff A.N., Borton R.W. (1979) Intermodal matching by humans neonates. *Nature*, 252, 403-404, In Lebovici S., Diatkine R., Soule M., *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, Paris, PUF, t.2, 1985, 2^édition 1995.
- 172) Condon N.S., Sander L.W. (1974) Neonate movement is synchronized with adult speech. *Science*; 183 : 283-318.
- 173) Brazelton T.B. (1981) Comportement et compétence du nouveau-né. *Psychiatrie de l'enfant*; 24 (2) : 375-396
- 174) Stern D. (1981), *Mère-enfant : les premières relations*. Pierre Margada Edit., Bruxelles.
- 175) Brazelton T.B., Als H. (1981), Quatre stades précoces au cours du développement de la relation mère-nourrisson, *Psychiatrie de l'enfant*; 24 (2) : 397-418.
- 176) Stern D. (1983) Le but et la structure du jeu mère-nourrisson. *Psychiatrie de l'enfant*; 26 (1) : 193-216.
- 177) Cohn J.F., Tronick E.Z. (1983). Three months old infant's reaction to simulated depression. *Child Development*; 54 : 185-193.
- 178) Vinter A. (1985) *L'imitation chez le nouveau-né*. Delachaux & Niestée, Neuchâtel, Paris.
- 179) Rochat P., Goubet N. (2000) Connaissance implicite du corps au début de la vie. *Enfance*, 3, 275-286.
- 180) Stern D.N. (1985) *Le monde interpersonnel du nourrisson*. PUF, Paris, 1989.
- 181) Weinberg M.K., Tronick E.Z. (1994) Beyond the face : An empirical study of infant affective configurations of facial, vocal, gestural, and regulatory behaviors, *Child development*, 65, 1503-1515.

- 182) Tronick E.Z., Als H., Adamson L., Brazelton T.B. (1978) The infant response to entrainment between contradictory message in face-to-face interaction. *J Am Acad Child Psychiatry*, 17, p. 1-13.
- 183) Lebovici S., Mazet Ph. et Visier J-P. (dir) (1989) *L'évaluation des interactions précoces entre le bébé et ses partenaires*. Paris, Eshel.
- 184) Lebovici S. (1998) *L'Arbre de vie. Élément de la psychopathologie du bébé*, Starfilm-Érès, Paris.
- 185) Cramer B. (1982) La psychiatrie du bébé : une introduction, *In La dynamique du nourrisson*. ESF, Paris, p.28-33.
- 186) Freud S. (1969) Pour introduire le narcissisme, *In La vie sexuelle*. Paris, PUF.
- 187) Cramer B. (1993) Palacio-Espasa F. : *La pratique des psychothérapies mère-bébé*. PUF, Paris.
- 188) De Roten Y, Fivaz-Depeursinge E. (1992) Un guide pour l'évaluation du dialogue adulte-nourrisson. *Psychiatr Infant*, XXXV :157-219.
- 189) Guedeney A, Charron J, Delour M, Fermanian J. (2001). L'évaluation du comportement de retrait relationnel du jeune enfant lors de l'examen pédiatrique par l'échelle d'alarme détresse bébé (ADBB). *Psychiatr Infant* ; 44 : 211-31.
- 190) Lamour M., Lebovici S. (1991) Les interactions du nourrisson avec ses partenaires : évaluation et modes d'abord préventifs et thérapeutiques. *Psychiatrie de l'enfant*, 34, 1, 171-275.
- 191) Crittenden PM. (1998) *CARE-Index : Revised Coding Manual*. Unpublished manuscript 1998, available from the author : Family Relations Institute, Traduction française de Latoch J, mémoire de DEA, 1998.
- 192) Fiori-Cowley A, Murray L, Gunning M. (1999) Global Ratings for Mothers–Infant Interactions at two and four months. 2nd edition. Winnicott Research Unit, University of Reading, Department of Psychology, 3 Early Gate, Reading, RG6 6AL, UK; (Traduction française Glatigny-Dallay E.).
- 193) Clark R. (1985). *The parent-Child Early Relational Assessment. Instrument and Manual*. Madison IV, Department of Psychiatry, University of Wisconsin Medical School, *In* Tourette C. et Guedeney A. (2012) *L'évaluation en clinique du jeune enfant*. ed Dunod, Paris.
- 194) Barnard K.E. (1979) *Instructor's Learning resource Manual*. Seattle, NCAST publications. Univ. of Washington *In* Tourette C. et Guedeney A. (2012) *L'évaluation en clinique du jeune enfant*. Paris, Dunod.
- 195) Feldman R. et Keren M. (2004) Expanding the scope of infant mental health assessment : a community based model, *In* R. Del Carmen-Wiggins et A. Carter (éd/). *Handbook of Infant, Toddler and Preschool Mental Health Assessment*, Oxford University Press, p.443-

466, In Tourette C. et Guedeney A. (2012) *L'évaluation en clinique du jeune enfant*. Paris, Dunod.

196) Tourette C. et Guedeney A. (2012) *L'évaluation en clinique du jeune enfant*, Paris, Dunod.

197) Stern D., Robert-Tissot C., Muralt M. de, Cramer B. (1989) Le KIA-profil : un instrument de recherche clinique pour l'évaluation des états affectifs du jeune enfant. In S. Lebovici, P. Mazet et J.P. Visier (éd.) *L'évaluation des interactions précoces entre le bébé et ses partenaires*, Paris Genève, Eshel « Médecine et Hygiène », p. 131-150.

198) Santacroce, S. J. (2000). Support from health care providers and parental uncertainty during the diagnosis phase of perinatally acquired HIV infection. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 11(2), 63-75.

199) Allaire, S. (1988). How a chronically ill mother manages. *American Journal of Nursing*, 88(1), 46-49.

200) Thorne, S.E. (1990). Mothers with chronic illness: A predicament of social construction. *Health Care for Women International*, 11, 209–221.

201) Johnson MO, Lobo ML (2001). Mother-child interaction in the presence of maternal HIV infection. *JANAC: Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*;12:40–51.

202) Schuster MA, Beckett MK, Corona R, Zhou AJ, (2005) “Hugs and Kisses: HIV-Infected Parents’ Fears About Contagion and the Effects on Parent-Child Interaction in a Nationally Representative Sample,” *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, Vol. 159, No. 2, February, pp.173–179.

203) Moro M-R, Neuman D., Réal I. (2008) *Maternités en exil : Mettre des bébés au monde et les faire grandir en situation transculturelle*, éd. La pensée sauvage, France.

204) Nathan T. (1987) Deux représentations oniriques du Moi-Peau, In Didier Anzieu, *Les enveloppes psychiques*, Paris, Dunod.

205) Douine M, Bouchaud O, Moro M-R, et al. (2012). Représentations et récits de la maladie chez des patients infectés par le virus de l’immunodéficience humaine originaires d’Afrique de l’Ouest et vivants en France, *La presse médicale*, vol. 41(4), avril, p. 204-212.

206) Bydlowski M. (1991) La transparence psychique. *Études freudiennes*, n° 32 : 2-9.

Résumé

En trente ans, le pronostic des personnes infectées par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) s'est considérablement modifié. Celles-ci vivent plus longtemps, et le SIDA, maladie rapidement mortelle est devenu l'infection à VIH, une maladie chronique. Ainsi, ces malades peuvent choisir de devenir des parents qui élèveront leurs enfants. Nous nous sommes donc interrogés sur la place que peut prendre cette maladie chronique, encore singulière - car véhiculant des fantasmes concernant la mort et la sexualité – dans la relation mère-enfant. En effet, si les enfants sont indemnes de toute pathologie organique, nous pensons que le fait d'être contaminé par le VIH a des conséquences notables sur les représentations que les femmes ont de leur rôle de mère.

Notre hypothèse est que les interactions précoces dans ces dyades peuvent être altérées du fait des représentations que ces femmes ont d'elles-mêmes ainsi qu'en raison de la crainte de transmettre ce virus à leurs enfants au décours d'activités quotidiennes.

Ce travail de thèse est constitué d'une première partie axée sur la littérature concernant les conséquences de l'infection à VIH sur les relations parents-enfants et sur le devenir des enfants et d'une deuxième partie, plus clinique dans laquelle nous présentons une analyse des interactions précoces dans quatre dyades. Quatre femmes avec leur fils de 6 mois ont été filmées afin que nous puissions évaluer les interactions précoces mère-bébé à l'aide du guide pour l'évaluation du dialogue adulte-nourrisson (GEDAN). Ces mères ont également accepté de répondre à un entretien semi-structuré qui avait pour but d'évaluer leurs représentations d'elles-mêmes, de leur rôle maternel et de la relation qu'elles avaient avec leur enfant de 6 mois.

Ces quatre femmes présentent les mêmes difficultés psychiques et sociales que celles décrites dans notre revue de la littérature. En effet, elles sont très isolées socialement, viennent d'Afrique sub-saharienne et vivent dans des conditions précaires. De plus, toutes évoquent des affects dépressifs anciens et actuels qui envahissent parfois une large partie de leur vie psychique. Pourtant elles arrivent à conserver une bonne image d'elles-mêmes dans leur rôle maternel. La maternité en leur donnant une identité nouvelle, vient les valoriser et donner un nouveau sens à leur vie, ce qui positionne leurs enfants dans un rôle qui peut être difficile à assumer. Les contradictions pour ces mères sont nombreuses dès le début de leur grossesse, puisque tout en voulant être de très bonnes mères, elles considèrent qu'elles menacent déjà leur futur bébé par le risque de la transmission verticale du VIH. L'évaluation des interactions précoces met en évidence que trois d'entre elles présentent des difficultés à percevoir les besoins affectifs et relationnels de leur bébé. Il nous est difficile d'attribuer cela au VIH ou non étant donné les difficultés multiples auxquelles elles font face. Cependant la dépression de ces trois femmes vient nettement influencer la tonalité des échanges. Une seule réussit à préserver la relation avec son fils de sa dépression et garde un discours cohérent malgré toutes les contradictions qu'elle a à gérer.

Une question centrale qui reste encore à mieux expliciter est la distinction entre le rôle de l'infection à VIH et celui de la précarité psychique et sociale de ces femmes dans les dysfonctionnements interactionnels que nous observons ? Il serait également intéressant d'évaluer ces enfants sur un plus long terme afin de mieux comprendre les influences du VIH maternel sur leur développement affectif et relationnel.

Mots-clés : VIH, interactions précoces, dépression maternelle, précarité.



UNIVERSITE DE POITIERS

Faculté de Médecine et de
Pharmacie



SERMENT



En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ! Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !

