# LE SOUTIEN A LA PARENTALITE AUTOUR DE L'INFECTION AU VIH D'UN ENFANT

**NTSAME MBA Flora**
*Université Omar Bongo (Gabon)*
*flora.ntsamemba@yahoo.fr*

## Résumé

*Le présent travail vise à questionner la thématique du soutien à la parentalité autour de l'infection au VIH d'un enfant. Lorsqu'une maladie grave est diagnostiquée chez ce dernier, sa vie et celle de ses parents se trouvent directement affectés. En effet, l'annonce du statut sérologique d'un enfant a un impact non seulement sur lui mais aussi et surtout sur ses parents car ils ont la responsabilité de gérer quotidiennement ses soins et son bien-être. L'objectif de cette recherche est de mettre en évidence les souffrances vécues par ces parents d'enfants vivant avec le VIH et de montrer l'importance d'un soutien à la fonction parentale dans la gestion des difficultés liées à cette situation éprouvante. Pour répondre à cette préoccupation, deux mères de nationalités gabonaises, âgées de 35 et 51 ans, ont été retenues. Nous les avons rencontrées à l'unité de psychologie du Centre de Diagnostic et Traitement de la Tuberculose (CDT) de l'Hôpital de Nkembo à Libreville. Nous avons procédé à un entretien semi-directif et à une analyse complémentaire de type quantitatif. Les résultats révèlent un vécu marqué par des sentiments de peur, de colère, de résignation, de stigmatisation et un quotidien pénible matériellement et financièrement quant à la prise en charge de la maladie de l'enfant. L'analyse quantitative souligne une anxiété modérée et une quasi absence de comportements dépressifs chez ces parents ainsi qu'un niveau modéré d'épuisement parental. Toutefois, s'agissant du soutien social attendu, ces parents reconnaissent la disponibilité de leur réseau social quand bien même elles n'en sont pas totalement satisfaites. En définitive, il apparait que le soutien exercé auprès des parents d'enfants infectés par le VIH s'avère indispensable car il contribue à l'amélioration de la gestion quotidienne de la maladie de ces enfants.*
***Mots-clés :*** *Enfant, parentalité, soutien, VIH, famille*

## Abstract

*This study aims to explore the issue of parental support in the context of a child's HIV infection. When a serious illness is diagnosed in a child, both the child's life and that of their parents are directly affected. Indeed, the disclosure of a child's HIV status has a significant impact not only on the child but, more importantly, on the parents, who bear the responsibility of managing the child's daily care and overall well-being. The objective of this research is to highlight the psychological distress experienced by parents of children living with HIV and to demonstrate the importance of supporting the parental role in navigating the challenges associated with this demanding situation. To address this concern, two Gabonese mothers, aged 35 and 51, were selected. We met them at the psychology unit of the Tuberculosis Diagnosis and Treatment Center (CDT) at Nkembo Hospital in Libreville. A semi-structured interview was conducted, complemented by a quantitative analysis.The findings reveal a lived experience characterized by feelings of fear, anger, resignation, stigmatization, and significant material and financial hardship related to managing the child's illness. The quantitative analysis indicates moderate anxiety and an almost complete absence of depressive behaviors among these parents, along with a moderate level of parental burnout.However, in terms of perceived social support, the parents acknowledged the availability of their*

*social network, although they expressed only partial satisfaction with it. Ultimately, it appears that support provided to parents of children living with HIV is essential, as it contributes to improving the daily management of their child's illness.*
***Keywords**: Child, parenting, support, HIV, family*

## Introduction

Pratiquer la parentalité est une tâche délicate parfois difficile, qui se construit au fil du temps et exige des compétences spécifiques tels que la patience, la gestion des conflits et du stress, la compréhension, l'adaptabilité, etc. Pour réussir une telle mission, il faut pouvoir s'adapter à l'unicité de chaque enfant. Cependant la survenue de certains évènements, tels que le deuil, le chômage, le divorce ou la maladie d'un enfant, peuvent fragiliser et bouleverser la dynamique familiale. De fait, la présence d'un enfant malade va impliquer un réaménagement du temps, de l'espace et une nouvelle répartition des rôles au sein de la cellule familiale. C'est tout le mode de fonctionnement de cette famille qui va se trouver perturbé surtout pour les parents chez qui la condition de leur enfant génère beaucoup de stress (Iovine, 2015). C'est le cas des parents dont l'enfant est infecté par le Virus de l'Immuno-déficience Humaine (VIH).

En effet, ces parents vivent d'importantes souffrances psychique et sociale qu'ils expriment par des sentiments de honte, de regret, de culpabilité, etc. (Ruffiot, 1990). Il convient de préciser qu'au Gabon, comme dans de nombreux pays d'Afrique, le VIH demeure une maladie entourée de tabous, dès lors, la séropositivité entraîne parfois un isolement social pour les malades et leurs familles, soulignant l'importance cruciale du soutien familiale, social et psychologique dans ces moments difficiles. A partir de ce constat, nous avons formulé le projet de mettre en lumière les souffrances et difficultés vécues par ces parents d'enfants vivant avec le VIH, tout en montrant leur besoin de soutien pour accomplir pleinement leur rôle à l'égard de l'enfant malade notamment dans le processus de soins. Au travers de la revue de la littérature, il parait important de définir la parentalité, le soutien à la parentalité et l'infection au VIH.

Qu'est-ce que le VIH ? Selon l'OMS (2023), le Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH) est une infection qui attaque le système immunitaire de l'organisme. Le VIH cible les globules blancs, affaiblissant le système immunitaire, et rendant les personnes touchées

plus susceptibles de contracter certaines maladies comme la tuberculose, les infections et certains cancers. Le VIH peut être traité et évité par le traitement antirétroviral (TAR). Non traité, il peut évoluer vers le sida, souvent après de nombreuses années.

Au Gabon, dans le cadre d'une campagne de sensibilisation au VIH/Sida en milieu scolaire, la Direction Générale de la Prévention du VIH/Sida (DGPS) a sillonné les lycées et collèges du Grand Libreville (Quotidien l'Union, mai 2025). Ainsi, les chiffres du VIH en 2025 au Gabon montrent une prévalence nationale de 3,6 %. Chez les jeunes de 15 à 19 ans, la prévalence est de 1,4 %, légèrement plus élevée chez les filles (1,5 %) que chez les garçons (1,3 %). Les chiffres de cette enquête de la DGPS montrent que le VIH demeure une question de santé publique. En effet, les contaminations restent importantes et inquiétantes et lorsqu'elles concernent les enfants, c'est toute l'organisation parentale qui se trouve impliquée.

Mais que signifie le terme parentalité ? Pour Bourdieu (1993), la parentalité désigne l'ensemble des façons d'être et de vivre, le fait d'être parent et pour Gutton (2006), c'est l'ensemble des processus psychiques conscients et inconscients concernés par des expériences de parenté. Quant à Houzel (1999), il définit la parentalité à travers trois axes : l'exercice de la parentalité, l'expérience de la parentalité et enfin, la pratique de la parentalité. Enfin, pour Sellenet (2007), la parentalité est un ensemble de droits et de devoirs, des réaménagements psychiques et des affects, des pratiques de soins et d'éducation, mis en œuvre pour un enfant par un parent (de droit ou électif), indifféremment de la configuration familiale choisi. Aussi, faire du soutien à la parentalité consiste aussi à rappeler aux parents leurs rôles parentaux vis-à-vis de leurs enfants.

Martin (2003), le soutien à la parentalité regrouperait des interventions centrées sur la manière dont les parents prennent en charge leurs enfants et assument leurs rôles et responsabilités, accent mis sur les pratiques, de leurs conduites, de leurs comportements éducatifs, mais aussi de leurs interactions avec leurs enfants. En effet, le soutien dans l'exercice de la parentalité agit comme facteur de protection pour favoriser le développement de l'enfant et optimiser l'exercice du rôle parental, un bon réseau de soutien social peut s'avérer nécessaire. Cela peut faciliter l'expérience de meilleures pratiques parentales, un sentiment d'efficacité plus élevé chez le parent ainsi qu'une relation avec

l'enfant plus positive (Lavoie & Fontaine, 2016). Un réseau social qui est en mesure de fournir un soutien approprié aux parents s'avère bénéfique sur les interactions parents-enfants, sur la santé mentale des parents ainsi que sur l'adoption par les parents de conduites parentales adéquates (Poissant, 2014).

En somme, il convient de noter que faire du soutien à la parentalité, c'est agir auprès des parents, c'est comprendre leurs ressentis, c'est les aider dans leurs qualités à être parents tout en renforçant leurs fonctions parentales car, un parent qui est mieux conforté dans sa parentalité procure un meilleur accompagnement à son enfant à l'inverse de celui qui n'en bénéficie pas. Aider les parents ou les principaux donneurs de soins des enfants vivant avec le VIH, c'est une manière, certes indirecte, mais pertinente d'aider les enfants. Accompagner les parents c'est accompagner les enfants. Ecouter un parent en souffrance dans sa fonction parentale, c'est lui témoigner qu'il est digne d'intérêt, c'est favoriser le début d'un fonctionnement de ses compétences parentales. En définitive, assurer le bien-être parental est bon pour le parent et l'enfant, car un parent qui se sent bien dans sa parentalité va bien accompagner son enfant et va veiller à sa protection.

Très peu d'études ont porté sur le soutien à la parentalité auprès des parents d'enfants vivant avec le VIH. Nous allons, dans la présente recherche, rappeler quelques études sur les conséquences psychologiques et sociales des personnes infectées et de la nécessité de les accompagner dans cette épreuve difficile et de montrer combien un soutien social s'impose dans ce cas.

Maillard (2018) rencontre au cours d'un entretien clinique Priscille, 13 ans, fille unique d'un couple séparé et dont la transmission du VIH est d'origine materno-fœtale. Pendant toute l'enfance de la jeune fille, sa mère n'a jamais parlé de l'origine de sa séropositivité. Il observe que l'annonce du VIH provoque des retentissements directs sur la vie de l'adolescente concernant sa construction identitaire et son accès à l'autonomie. Il indique par la suite les modalités selon lesquelles la confirmation du virus peut raviver d'anciens traumatismes et réactiver les traces infantiles de l'héritage symbolique. Confrontées à ces différents registres, il recommande aux équipes pluridisciplinaires de faire une place aux remaniements identitaires et processus de subjectivation mis en œuvre par l'adolescent malade.

Catunda (2016) s'est intéressé aux aspects psychosociaux de la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH (PVVIH). Elle observe que pour ces personnes, leur maladie constitue une expérience subjective susceptible d'influer sur leur qualité de vie (QV). Cette recherche explore l'influence de la perception que les PVVIH ont de leur maladie, ainsi que des stratégies de coping, l'auto-efficacité, les stratégies de contrôle en matière de santé, le soutien social et l'ajustement des buts sur la QV et troubles anxio-dépressifs. Les résultats ont conforté la plus faible QV et des troubles anxio-dépressifs plus élevés chez les PVVIH comparativement aux personnes sans VIH. La discussion souligne la nécessité de prendre en considération la perception de la maladie dans la compréhension de l'ajustement des PVVIH.

Fabian a exploré les répercussions psychiatriques de l'infection au VIH. Il observe que les personnes infectées par le VIH présentent une vulnérabilité aux complications psychologiques et neuropsychiatriques. L'état actuel des connaissances indique que les syndromes cérébraux organiques et les troubles d'adaptation sont parmi les complications les plus fréquentes nécessitant une intervention psychiatrique. Les troubles affectifs sont une autre complication possible.

Des différents travaux évoqués sur l'infection à VIH et ses conséquences, il ressort que c'est une pathologie qui a des répercussions psychosociales et psychiatriques chez les personnes concernées. Ces conséquences sont d'autant plus délicates à résoudre lorsqu'elles touchent des enfants en développement, impliquant ainsi toute la sphère familiale dans la gestion de la maladie. La majorité des auteurs s'accordent sur la nécessité et l'intérêt de la prise en charge psychologique pour le patient mais également le besoin d'un accompagnement familial, social et professionnel pour les parents de ces enfants à qui incombent prioritairement la gestion affective, matérielle et sociale du parcours thérapeutique de leur enfant. Compte tenu de la quasi absence des études qui abordent les souffrances et besoins des parents d'enfants vivant avec le VIH au Gabon, nous nous proposons à travers ce travail de commencer à combler cette carence. Ainsi, face aux défis spécifiques rencontrées par les parents d'enfants infectés par le VIH, quels peuvent être les effets du soutien à la parentalité sur leur rôle de soins et de prise en charge auprès de leurs enfants ? Le soutien à la parentalité permet-il de répondre à leurs besoins particuliers ?

En vue de répondre à ces questions, notre hypothèse générale est formulée comme suit : Le soutien exercé auprès des parents d'enfants vivant avec le VIH a un effet sur la gestion des défis liés à la maladie et par conséquent sur l'exercice de leur parentalité.

## 1. Méthode

### *1.1. Cadre de recherche*

Notre recherche a été réalisée au sein de l'hôpital Spécialisé de Nkembo, notamment au Centre de Diagnostic et Traitement de la Tuberculose (CDT) et plus précisément à l'Unité de Psychologie dans laquelle nous avons passé un temps d'observation et de trois mois. Durant cette période, nous avons assisté aux counselings des malades externes et internes selon le calendrier mis en place par l'équipe ; c'est dans ce contexte que nous nous sommes intéressés aux différentes souffrances exprimées par les parents, notamment lorsqu'on leur annonce la sérologie positive de leur enfant.

### *1.2. Population et échantillonnage de l'étude*

Comme population d'étude, nous avons choisi d'observer des personnes dont l'âge varie entre 35 et 55 ans. C'est lors des entretiens exploratoires dirigés par le médecin et le psychologue du centre que l'on a pu rentrer en contact avec les sujets sous le contrôle de ces deux professionnels. Nous avons ainsi retenu deux femmes de nationalité gabonaise, l'une est âgée de 38 ans et l'autre de 51 ans. Bien évidemment, les deux sujets étaient volontaires et avaient manifesté le besoin d'être écouté afin d'exprimer leur ressenti face à la situation de leurs enfants.

### *1.3. Outils de collecte de données*

#### *1.3.1. L'entretien clinique (semi-directif).*

Selon Pedinielli (2011), c'est « le meilleur moyen dont on dispose pour recueillir les informations sur la souffrance ou la difficulté du sujet ».

En effet, c'est un entretien structuré, qui a pour support le guide d'entretien, c'est-à-dire qu'une question est proposée par l'interviewer, question posée d'une liste préétablie de questions ouvertes, soit du discours même du patient pour élucider le sens, pour lui d'un concept ou d'une situation (Muchielli, 1974). Autrement dit, c'est un échange entre

interlocuteurs au cours duquel l'interviewer pose des questions ouvertes auxquelles le patient est à même de répondre sans restriction.
Dans le cadre de notre recherche, quelques thèmes ont été retenus : la réaction à l'annonce et la connaissance de la maladie de l'enfant, la perception de la maladie par les parents, l'impact social et psychologique de la maladie de l'enfant sur les routines quotidiennes parentales.
Les entretiens se sont déroulés selon la disponibilité des patients et sur rendez-vous ; avec des séances allant de 45 minutes à 1 heure, la fréquence des séances étaient d'une séance par semaine pendant trois semaines pour chaque sujet.

### *1.3.2. Techniques quantitatives*

Nous avons pour cette recherche retenu les trois échelles de mesure suivantes :

- ***L'échelle HADS ou Hospital Anxiety and Depression Scale***

L'échelle HADS (parfois abrégée HAD) ou Hospital Anxiety and Depression Scale est un auto-questionnaire rempli par le patient qui permet de dépister les troubles anxieux et dépressifs. Elle a été développée par Zigmond et Snaith en 1983 et la traduction française de cette échelle a été réalisée par J.F. Lépine a en même temps que sa publication. Très largement utilisée, l'échelle HADS comporte 14 items cotés de 0 à 3. Sept questions se rapportent à l'anxiété (total A) et sept autres à la dimension dépressive (total D), permettant ainsi l'obtention de deux scores (note maximale de chaque score = 21.

- ***Le Social Support Questionnaire (SSQ6)***

Le Social Support Questionnaire (SSQ6) permet d'évaluer la perception de la disponibilité et de la satisfaction du soutien social. Il a été développé par Sarason (1983). Le SSQ6 comprend 6 items. On peut ainsi calculer un score total de disponibilité « N » en additionnant le nombre de personnes disponibles pour chaque type d'aide. Un score de satisfaction par rapport au soutien fourni par le réseau est calculé en additionnant la note obtenue qui varie de 1 à 5. Le score « S » doit donc être compris entre 16 et 85.

- ***L'échelle Le Maslach Burn-out inventory (MBI) version parentale***

Le Maslach Burn-out inventory (MBI) est un questionnaire d'évaluation psychologique comprenant 22 items relatifs à des symptômes de l'épuisement professionnel. Le questionnaire prend 10 minutes à remplir. Le (MBI) mesure trois dimensions d'épuisement : l'épuisement émotionnel, la dépersonnalisation, et l'accomplissement personnel. Les créateurs du (MBI) indiquent explicitement que les trois entités sont à analyser et à interpréter séparément des unes des autres. Cette échelle qui a été créée pour l'évaluation de l'épuisement professionnel a été adapté pour mesurer également l'épuisement parental par les chercheurs (Sanchez-Rodriguez, et *al.*, 2018). C'est cette version que nous avons utilisée.

### *1.4. Hypothèses*

Ainsi, notre hypothèse de recherche est la suivante :

Le soutien exercé auprès des parents d'enfants vivant avec le VIH a un effet sur la gestion des défis liés à la maladie et par conséquent sur l'exercice de leur parentalité.

- Sur le plan qualitatif

Nous montrerons l'importance des difficultés rencontrées dans leur rôle parental et leurs besoins de soutien à la parentalité, notamment sur le plan social, émotionnel et financier ainsi que sur l'aide pratique.

- Sur le plan quantitatif

Nous montrerons l'impact de ce soutien sur leur :
- niveau d'anxiété
- niveau de dépression
- niveau de burn-out parental

### *1.5. Présentation et analyse des cas cliniques*

- **Cas Nelly**

Nelly est une documentaliste de nationalité gabonaise, âgée de 38 ans, célibataire. Cette femme réside à Owendo. Mère de trois enfants dont un garçon de 19 ans, un autre de 14 ans et une petite fille de 4 ans. Elle

apprend dans un établissement privé de la place à la section 4 ans et -est sous traitement antirétroviral.

- **Cas Marie**

Marie est une femme gabonaise de 51 ans, de coutume fang, mère de 4 enfants. Elle réside à Owendo avec son concubin, elle est sans emploi.
En 2016, elle perd sa fille ainée âgée de 22 ans qui décède à l'Hôpital Spécialisé de Nkembo suite à l'infection à VIH. Cette dernière laisse un garçon âgé de 14 ans aujourd'hui.
Quelques années après le décès de la fille de Marie, elle vient en consultation chez le médecin avec son petit fils qui ne cesse de tomber malade et est orientée chez les psychologues pour un counseling.

## 2. Résultats

### *2.1. Analyse thématique*

- **De la permanence des soins de l'enfant aux difficultés matérielles et financières**

Les difficultés financières surviennent lorsque les revenus d'un individu sont insuffisants pour couvrir ses dépenses et peuvent entrainer des difficultés matérielles qui concernent l'incapacité à satisfaire les besoins de bases tels que le logement, le transport, les besoins de santé, etc. Ces insuffisances sont clairement exprimées par nos deux sujets : « je ne sais plus où mettre de la tête, la maladie de ma fille me fatigue financièrement » (Nelly) ; « c'est compliqué de payer le taxi tous les jours quand il est hospitalisé, ça me revient cher » (Marie). Du fait de l'affection longue durée de leurs enfants, ces parents se trouvent démunis matériellement et financièrement et cette situation s'explique par les nombreux séjours à l'hôpital soit pour des hospitalisations ou pour des consultations de contrôle, des examens médicaux réguliers et également des soins quotidiens à la maison notamment le respect scrupuleux de la prise des médicaments.

- **Colère**

Selon Dicopsy, la colère est une prompte émotion agressive qui se manifeste par une forte expressivité gestuelle et verbale pouvant devenir incontrôlable. La colère est un état affectif violent et passager, résultant du sentiment d'une agression, d'un désagrément, une frustration,

traduisant un vif mécontentement entrainant des manifestations physiques ou psychologiques par une personne. Ce sentiment apparait lorsque Nelly évoque le père de sa fille : « je suis en colère contre son père il ne s'occupe pas d'elle, je suis son père et sa mère, il n'a pas changé toujours pareil, je l'ai bloqué ». Marie quant à elle exprime une colère mêlée d'inquiétude : « je suis en colère lorsque je pense à la situation de mon petit-fils, quand je dois me réveiller je ne pense qu'à cette situation ». Le sentiment de colère ici manifeste clairement la vulnérabilité et l'impuissance des parents face à la souffrance des enfants.

- **Stigmatisation**

Depuis que Goffman (1963) l'a caractérisé d'« identité abimé », la stigmatisation est apparue comme une expérience profonde de discrédit et d'isolement social, associée à des sentiments de culpabilité, de honte, d'infériorité et un désir de dissimulation. La stigmatisation est un processus qui, à terme, marque une personne ou un groupe d'un opprobre. Les personnes stigmatisées subissent une réprobation sociale parce qu'elles auraient contrevenu à une norme sociale, elles sont considérées et jugées comme déviantes. Nelly est victime de stigmatisation dans son quartier : « si quelqu'un s'intéresse à moi, ma voisine va lui dire ne sais-tu pas qu'elle est malade ? », « ne mange pas sa nourriture car elle est malade ». Marie dans son discours dit « mon petit-fils dit que lorsqu'il était chez sa grand-mère paternelle, elle lui disait à chaque fois qu'elle était en colère qu'il va mourir avec le SIDA comme sa mère… ».

- **De l'inquiétude à la peur de la mort**

La peur de la mort est une émotion irrationnelle et intense de la mort qui peut devenir une phobie spécifique. Marie l'exprime lorsqu'elle dit « je m'inquiète chaque fois qu'il est malade, j'ai peur qu'il meure comme sa mère », « est-ce qu'il va mourir » ? Quant à Nelly, elle exprime sa peur en disant que : « chaque fois que je regarde ma fille, j'ai envie de pleurer parce que je ne sais pas si elle va grandir », « j'ai très peur de la perdre ». Confrontés à l'affection longue durée de leurs enfants, nos sujets vivent en permanence dans l'angoisse de les perdre lors des nombreux épisodes de rechutes.

- **De l'acceptation passive à la résignation**

La résignation est le fait de supporter sans protester quelque chose de pénible, cela implique une attitude passive face aux difficultés (Iovine, 2015). Le sentiment de résignation apparait chez nos sujets du fait de la gestion de la maladie de leurs enfants ainsi que les défis quotidiens liées à cette affection. D'où ces propos de Nelly : « Je ne sais plus quoi faire, je remets tout entre les mains de Dieu ». Marie quant à elle souligne son impuissance en soulignant que : « les choses sont très compliquées et je n'ai aucune solution », « on verra comment tout ça va finir ».

### *2.1.1. Analyse quantitative*

**- Echelle HADS ou Hospital Anxiety and Depression Scale**

*Tableau 1 : scores du HADS*

| | | |
|---|---|---|
| *0-7 Normal* | *8-10 Modéré* | *11-14 Moyen* |
| *15-21 Sévère* | | |

Sources : Données d'enquêtes, F. Ntsame Mba, 2024

*Tableau 2 : scores obtenus par les sujets à l'échelle HADS*

| | Anxiété | Dépression |
|---|---|---|
| Nelly | 14 | 9 |
| Marie | 16 | 5 |

Sources : Données d'enquêtes, F. Ntsame Mba, 2024

Le score total d'anxiété est de 14 chez Nelly et de 16 chez Marie. Avec de tels scores, le niveau d'anxiété est moyen chez Marie et il est plutôt sévère chez Marie. Ces résultats révèlent que si Nelly n'est pas totalement anxieuse par rapport à la situation de sa fille, ce n'est pas le cas de Marie qui présente une inquiétude persistante par rapport à la santé de son petit-fils.

Le score total de dépression est de 9 chez Nelly et de 5 chez Marie. Avec de tels scores, le niveau de dépression est modéré chez Nelly et il est normal chez Marie.

- **Le Social Support Questionnaire (SSQ6)**

*Tableau 3 : scores obtenus par les sujets au SSQ6*

| | Score de disponibilité | Score de satisfaction |
|---|---|---|
| Nelly | 11/54 | 29/36 |
| Marie | 33/54 | 21/36 |

Sources : Données d'enquêtes, F. Ntsame Mba, 2024

Les résultats montrent qu'au niveau du soutien social, on observe un score de disponibilité de 33/54 chez Marie et seulement de 11/54 chez Nelly. Ce résultat suggère que pour Nelly, peu de personnes de son entourage sont disponibles pour l'écouter, l'encourager et/ou l'aider en cas de besoin. Quant à Marie, il y'a plusieurs personnes autour d'elle susceptibles de la soutenir face à la problématique de santé de son petit-fils.

Pour ce qui est du score de satisfaction, on observe que Nelly obtient une note de 29/36 et Marie 21/36. Ce score de satisfaction est très élevé chez Nelly et moyen chez Marie. Ce résultat indique que Nelly se sent suffisamment soutenue par des proches, amis, etc. alors que Marie perçoit le soutien de son entourage comme modéré, elle a l'impression que ce soutien ne répond pas suffisamment à ses besoins.

- **L'Echelle Maslach Burn-out inventory (MBI) version parentale**

*Tableau 4 : Score obtenus au Maslach Burn-out inventory (MBI)*

| | Epuisement parental | |
|---|---|---|
| | Score | Interprétation |
| Nelly | 24 | Niveau modéré |
| Marie | 21 | Niveau modéré |

Sources : Données d'enquêtes, F. Ntsame Mba, 2024

Dans le cadre de ce notre travail, nous avons retenu les résultats obtenus par les sujets sur la dimension « épuisement parental ».

Les résultats indiquent que Nelly et Marie présentent un niveau modéré de l'épuisement parental. En effet, leurs fille et petits-fils ayant des besoins spécifiques liées à leurs santés fragiles, Nelly et Marie peuvent parfois se sentir débordées ou dépassées dans leur rôle parental.

## 3. Discussion

Cette étude avait pour objectif de mettre en lumière les difficultés des parents d'enfants vivant avec le VIH et par conséquent, les besoins de soutien qu'ils manifestent afin d'avoir un meilleur accompagnement auprès d'eux. Pour réaliser cette étude, nous avons choisis deux femmes de nationalité gabonaise âgées respectivement de 38 ans et de 51 ans. Nous les avons rencontrés lors de leurs consultations pour un besoin de d'écoute psychologique et social auprès d'un professionnel du Centre de Diagnostic et Traitement de la Tuberculose (CDT) de Nkembo et plus précisément à l'Unité de Psychologie. Pour recueillir nos données, nous avons procédé à un entretien semi-directif et à une analyse complémentaire de type quantitatif.

Il ressort, de nos entretiens, que les parents d'enfants porteurs de VIH sont submergés par divers affects tels que la colère, la résignation, la peur et la stigmatisation. Par ailleurs, les sujets évoquent des difficultés matérielles et financières liées aux nombreux allers-retours entre l'hôpital et la maison. Face à l'obstacle que représente l'infection de leurs enfants, le rôle parental de ces femmes subit un bouleversement profond et c'est dans ce contexte que le sentiment de colère survient. Cette colère s'exprime différemment chez les deux sujets. Pour Nelly, la frustration et la colère sont dirigées vers le père de sa fille qui se désengage totalement de toute responsabilité dans une situation aussi délicate, il ne se manifeste ni affectivement ni matériellement pour sa fille. Nelly est également en colère contre elle-même d'avoir choisis un tel père pour sa fille. Finalement, le poids de la gestion de cette maladie lui incombe entièrement. Quant à Marie, la grand-mère, sa colère est dirigée vers le destin, le mauvais sort, sa fille (mère du jeune garçon) est décédée des suites du SIDA en lui laissant un enfant infecté qui a besoin d'un suivi régulier ; cette situation fait surgir en elle beaucoup de frustration et de colère. Souvent perçue comme une émotion négative, la colère de ces parents est en réalité une réaction naturelle face à une situation sans issue pour eux. Comme le souligne Girard (2020) : "la colère est souvent le

reflet d'une frustration (...) une réponse à un sentiment d'injustice ou d'impuissance". Et c'est de ce sentiment d'impuissance que la résignation est évoquée par les sujets.

Nelly exprime une résignation accompagnée de désespoir dans la mesure où elle est l'unique parent à faire face à la situation de sa fille, Marie, quant à elle, ressent de l'impuissance avec un sentiment d'être piégé par l'adversité. Le choix fait par ces parents d'enfants ayant une affection incurable est d'adopter une attitude de passivité face à la difficulté, une acceptation forcée car elles n'entrevoient pas de solution à la situation de leurs enfants à court ou à moyen terme ; elles se sentent obligées de se soumettre à la réalité et l'accepter comme telle car il n'y aucun espoir de changement. Au sujet du sentiment de peur, Iovine (2015), sur la thématique de la parentalité et la vie familiale autour de la séropositivité, observe un fort sentiment de peur de la part des parents vis-à-vis de l'état de leur enfant et leur devenir. En effet, Nelly et Marie expriment une inquiétude permanente quant à la pathologie de leurs fille et petit-fils. Cette inquiétude se transforme en peur de la mort de l'être cher. Lamping et al., (1992), montrent que l'incertitude de l'avenir et l'incapacité à réaliser des buts de vie, de même que le sentiment d'impuissance et la peur des mauvais effets neurologiques de l'infection sont une source majeure des détresses psychologiques.

Qu'en est-il de la stigmatisation ? Au Gabon, comme dans de nombreux pays d'Afrique, le VIH demeure une maladie liée à des interdits ; ces tabous et croyances vont être la source de la stigmatisation des personnes infectées par le VIH et de leurs familles. En effet, Nelly exprime doublement la stigmatisation qu'elle subit étant donné qu'elle et sa fille sont infectées. Elle évoque les regards méprisants, méfiants et les médisances de son voisinage sur leur situation. Quant à Marie, elle se sent également stigmatisée par les parents paternels de son petit-fils qui ne manquent pas de rappeler autour d'eux que sa mère est morte du VIH et l'a contaminé. Ainsi, victimes de préjugés, affublées de stéréotypes négatifs, les stigmatisées comme Nelly et Marie auront tendance à s'isoler socialement car considérées comme des personnes à éviter compte tenu de la pathologie « honteuse » de leurs enfants.

L'infection au VIH d'un enfant provoque à la fois une souffrance psychologique et sociale pour les parents mais également des tracas matériels et financiers. Nelly et Marie évoquent ces difficultés

qu'elles rencontrent dans leur exercice parental. En effet, l'enfant porteur du VIH a besoin de soins effectifs réguliers et quotidiens. Outre les hospitalisations, il y'a des consultations de suivi médical, des bilans sanguins fréquents ; tous ces actes médicaux sont couteux surtout que certains ne sont pas totalement pris en charge par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie et de Garantie Sociale (CNAMGS). A cela, il faut ajouter le coût des nombreux déplacements entre l'hôpital et la maison.

L'analyse quantitative, quant à elle, a porté sur l'administration de trois échelles d'évaluation : de l'anxiété et la dépression, du soutien social et du burn-out parental. Concernant l'anxiété et la dépression, les scores obtenus par Nelly et Marie révèlent la présence d'une angoisse certaine dans l'exercice de leur rôle parental. En effet, l'infection au VIH de leurs enfants et les soins permanents y afférent les maintiennent dans un malaise psychologique lié à la conscience d'une impuissance face à cet obstacle. A l'inverse, le niveau de dépression chez Nelly est modéré, elle présente une légère dépression, en effet, la colère qu'elle ressent vis-à-vis du père de sa fille se transforme parfois en tristesse, il lui arrive parfois de penser à arrêter son traitement et celui de sa fille quand elle est dans cet état. Quant à Marie, elle ne présente pas de dépression, malgré la gravité des perspectives négatives et pessimistes pour le futur de son petit-fils, Marie mobilise son énergie pour l'accompagner dignement dans la gestion quotidienne de la pathologie.

S'agissant du soutien social attendu, les résultats obtenus par Nelly et Marie au SSQ6 indiquent un score de disponibilité élevé pour Marie et faible pour Nelly. La disponibilité correspond à l'estimation par l'individu du nombre de personnes pouvant lui apporter de l'aide en cas de besoin (Bruchon-Schweitzer et al., 2002). Ainsi, Nelly estime qu'elle ne se sent pas suffisamment entourée des personnes sur lesquelles elle compte dans cette situation difficile, ce qui la rend vulnérable et peut l'amener à s'isoler socialement.

Par conséquent, il y'a un besoin de consolider le réseau social de disponibilité de Nelly et de sa perception du soutien disponible afin d'améliorer son bien-être.

Quant à Marie, elle estime que son réseau social est important et peut l'accompagner dans la gestion de l'affection de son petit-fils. Pour ce qui est du score de satisfaction, si Nelly est pleinement satisfaite du soutien qu'elle reçoit effectivement de son réseau social réduit, Marie quant à elle en veut plus, malgré qu'elle perçoive son réseau comme large, elle est

cependant moyennement satisfaite du soutien qu'elle revoit réellement de sa famille et de ses amis. En effet, l'existence d'un réseau relationnel ne garantit pas la qualité des relations ni la satisfaction qu'elles procurent (Berkman et Syme, 1979).

Qu'en est-il de l'épuisement mental ? Désormais reconnu comme un trouble psychologique à part entière depuis les années 2000 dans la littérature scientifique (Sánchez-Rodríguez, 2019). Il s'agit d'un état dans lequel le parent se sent totalement dépassé par l'accumulation de ses responsabilités, sur le plan émotionnel, physique et mental. Les résultats obtenus par Nelly et Marie révèlent un niveau modéré de l'épuisement parental qui se situe entre un surmenage simple et un burn out parental sévère. Ceci signifie qu'il peut leur arriver de se sentir fatiguées physiquement, émotionnellement et avoir parfois des difficultés à gérer les tâches quotidiennes. De fait, en raison des multiples pressions, de la charge importante de travail ainsi que du stress, les parents particulièrement les mères, sont susceptibles de se retrouver dans des situations d'épuisement où ils ne peuvent plus prendre soin de leurs enfants comme ils le souhaiteraient. La tension répétée peut ainsi mener à un état d'épuisement. Toutefois l'épuisement parental peut concerner tout parent à un moment particulier de sa vie.

## Conclusion

Le but de cette étude était d'explorer la thématique du soutien à la parentalité autour de l'infection à VIH d'un enfant. Cette recherche s'est inscrite sur la problématique suivante : compte tenu des défis particuliers dont font face les parents d'enfants infectés par le VIH, quels peuvent être les conséquences du soutien à la parentalité sur leur rôle de soins et de prise en charge auprès de leurs enfants ? De fait, le soutien à la parentalité n'a de sens que s'il contribue à assurer le développement et l'épanouissement de chaque enfant. De l'analyse qualitative, il apparait que nos deux sujets sont envahis par des sentiments de colère, de peur, de résignation ainsi que le fait d'être rejetées par la société par rapport à la situation de leurs fille et petit-fils. Les résultats révèlent également l'évocation des difficultés financière et matérielles. En effet, malgré la prise en charge de l'assurance maladie, les dépenses quotidiennes liés aux soins de l'enfant et à sa prise en charge sont importantes.

D'où la nécessité d'un accompagnement social et psychologique auprès de ces mères en détresse. Quant à l'analyse quantitative, elle montre que les parents reconnaissent qu'ils reçoivent du soutien social et psychologique de la part de leur réseau social et de la part des professionnels du Centre de Diagnostic et de Traitement de la Tuberculose (CDT) de Nkembo. Ce soutien a un effet bénéfique sur leur niveau d'anxiété qui reste modéré, une absence de comportements dépressifs ainsi qu'un niveau modéré de l'épuisement parental. En somme, cette étude nous a permis de souligner l'importance cruciale du soutien familial, social, et psychologique dans l'aménagement du rôle parental. Cet accompagnement exercé auprès des parents est bénéfique et implique une meilleure adhésion au traitement et à la qualité de vie de l'enfant infecté par le VIH. En définitive, les résultats de cette recherche suggèrent la nécessité de développer des soutiens adaptés en tenant compte des différences familiales dans le but d'améliorer la santé et le bien-être de ces enfants.

**Références bibliographiques**

**BERKMAN Lisa, SYME Leonard**, 1979. Social relationships and health. Adv Mind Body Med, N°17 Vol.1, pp. 5-7.

**BOURDIEU Pierre**, « La famille comme catégorie réalisée », actes de la recherche en Science Sociale, 1993, N°100, pp. 32 à 36.

**BRUCHON-SCHWEITZER Marilou**, 2002. *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*, Dunod, Paris

**CATUNDA Rodrigues Carolina**, 2016. Aspects psychosociaux de la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH : une étude transculturelle entre la France et le Brésil, HAL thèses, Archives ouvertes de l'Université de Loraine

**FABIAN José Luis**, 1992. Répercussions psychiatriques de l'infection VIH, N° 1, Vol.17, *Revue Santé mentale au Québec*, pp. 235-248

**GIRARD Reinette**, 2020, La Forclusion de l'origine, edition Librinova

**GOFFMAN Erving**, 1963, Stigma, Notes on the management of spoiled identity, Englewood Cliffs, N.J., Prentice Hall.

**GUTTON Phillipe., RYDLOSWKI Monique., RICHARD François., & BOUBLI Myriam** 2006. Parentalité, Adolescence, N°1, vol.55, p.9-32.

**HOUZEL Didier**, 1999. *Les enjeux de la parentalité*, Erès, Paris

**IOVINE Barbara**, 2015. *Parentalité et vie familiale autour de la séropositivité*, Bachelor, Haute Ecole de Travail Social- HES-SO//Valais.
**LAMPING Donna**., JOSEPH Lawrence., RYAN Bill., & GILMORE Norbert, 1992. Détresse psychologique chez les personnes atteintes du **VIH à Montréal**, Santé mentale au Québec, vol.17, pp. 73-95
**LAVOIE Amelie., & FONTAINE Catherine**, 2016. Mieux comprendre la parentalité au Québec : un portrait de l'Enquête québécoise sur l'expérience parents d'enfants de 0 à 5 ans, Institut de la Statistique du Québec, 258 pages
M**AILLARD Benoit., REXANT-GALAIS Franck.., FROMAGE Benoit et al**., 2018. Enjeux psychopathologiques de l'annonce du VIH à l'adolescence, l'information psychiatrique, N° 5, Vol. 94.
**MARTIN Claude**, 2003. La parentalité en question, Perspective Sociologique, Rapport pour le haut Conseil de la population et de la famille, PUF, Paris
**MUCHIELLI Roger**, 1974. L'analyse de contenu des documents et des communications, ESF éditeur.
**Organisation Mondiale de la Santé**, 2023. Douzième (12ème) conférence internationale scientifique sur le VIH de l'International AIDS Society (IAS)
**PEDINIELLI Jean-Louis**, 2011. L'observation clinique et l'étude de cas, Armand Collin
**POISSANT Julie**, 2014. Les conditions de succès des actions favorisant le développement global des enfants, Québec : Institut National de santé publique.
**Quotidien l'Union Sonapresse**, 16 mai 2025, Campagne de sensibilisation au VIH/Sida en milieu scolaire par la Direction Générale de la Prévention du VIH/Sida (DGPS)
**RUFFIOT André**, 1990. Psychologie du sida : Approches psychanalytiques, psychosomatiques et socio-éthiques, Mardaga
**SANCHEZ-RODRIGUEZ Raquel., CALLAHAN Stacey., & SEJOURNE Natalène**., 2019. Revue de la littérature relative au burnout parental, Candian Psychology /Psychologie canadienne, 60, volume 2.
**SARASON Irwin, LEVINE Henry, BASHAM Robert, SARASON Barbara**, 1983. Assessing social support : The Social Support Questionnaire, *Journal of Personality and Social Psychology*, 44(1), pp. 127-139

**SELLENET Catherine**, 2007. La parentalité décryptée : pertinence et dérive d'un concept, Harmattan, Paris
**ZIGMOND Adler et SNAITH Philippe**, 1983, The hospital anxiety and depression scale. Acta Psychiatrica Scandinavia ,67, pp. 361-70. Traduction française : J.F. Lépine. Haute Autorité de Santé-Franc.