

Hospinews Focus :

Prise en charge psycho médico-sociale des enfants et des adolescents séropositifs au CHU Saint-Pierre

Mai 2013

Interview de : Ayala-Gisèle Frisch et Raffaella Vignali

Propos recueillis par : Emmanuelle Vanbesien

Editeur : Hospichild.be / asbl cdcs-cmdc vzw

Cet article est sous droits réservés selon la licence Creative Commons Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale – Pas de Modification - 2.0 Belgique (CC BY-NC-ND 2.0) selon laquelle :

Vous êtes libres :

* de reproduire, distribuer et communiquer cette création au public

Selon les conditions suivantes :

* **Paternité** — Vous devez citer le nom de l'auteur original de la manière indiquée par l'auteur de l'oeuvre ou le titulaire des droits qui vous confère cette autorisation (mais pas d'une manière qui suggérerait qu'ils vous soutiennent ou approuvent votre utilisation de l'oeuvre).

* **Pas d'Utilisation Commerciale** — Vous n'avez pas le droit d'utiliser cette création à des fins commerciales.

* **Pas de Modification** — Vous n'avez pas le droit de modifier, de transformer ou d'adapter cette création.

Pour toute demande de diffusion hors de ces clauses, veuillez envoyer un mail à evanbesien@hospichild.be

Quand l'art de faire circuler la parole par des moyens d'expression créatifs est l'arme absolue contre l'isolement, l'ignorance, la peur ou l'abandon de traitement. C'est l'histoire quotidienne et complice d'une équipe pédiatrique du Centre Hospitalier Universitaire Saint-Pierre à Bruxelles au service d'enfants et d'adolescents qui doivent apprendre à vivre avec leur séropositivité et les contraintes qu'elle va leur imposer tout au long de leur existence.

Rencontre avec deux membres de l'équipe interdisciplinaire de prise en charge des enfants et adolescents séropositifs : Ayala-Gisèle Frisch, psychologue et Raffaella Vignali, assistante sociale.

Sous les mots, les maux se dévoilent et se partagent pour être discutés, heurtés, balancés, chuchotés.

Lorsque l'on est un enfant ou un adolescent séropositif et qu'il va falloir composer avec ce paramètre encombrant tout au long de sa vie, ce n'est pas rien de l'appivoiser.

Tant sur un plan corporel car il faut respecter scrupuleusement la prise de médicaments qu'au niveau intellectuel ou psychologique, car les termes "séropositif", "Sida" ou "VIH", éveillent encore l'inquiétude, l'angoisse et la méfiance.

Il arrive même dans le milieu professoral (scientifique ou pas) faute de connaissances réelles sur le sujet, que des croyances et rumeurs prédominent et que des informations fausses et discriminantes soient véhiculées aux élèves. Ceci n'est pas un fait isolé, c'est une réalité vécue par la quasi totalité des enfants et adolescents, qui restent cois sur leur chaise, avec leur lourd secret et de l'amertume au cœur, car ils n'osent intervenir, de peur que l'on découvre leur séropositivité.

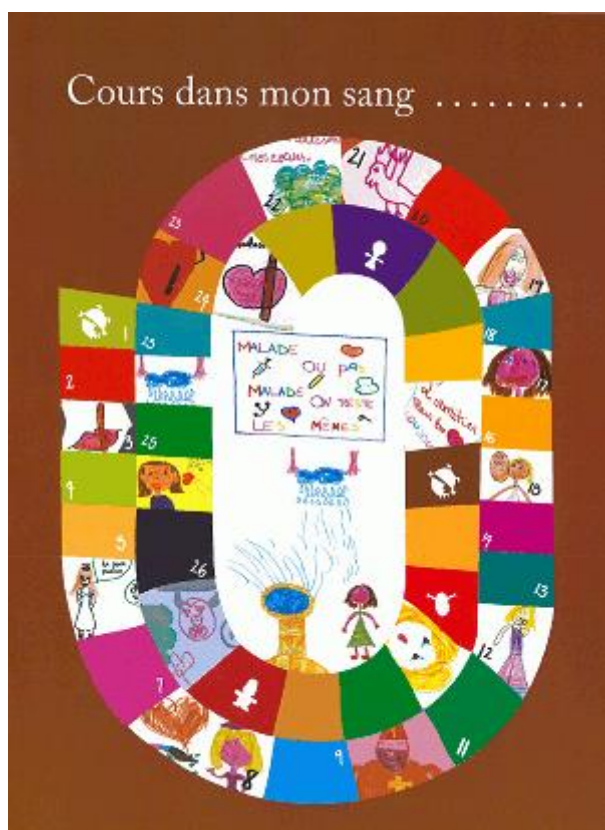
Alors, les équipes de médecins, d'infirmiers, de psychologues, d'assistants sociaux rivalisent de créativité et d'humanité pour que leurs « petits protégés » soient bien informés et adhèrent aux traitements. Condition sine qua non pour garantir un état de santé stable aux enfants et futurs adultes.

"Tous les moyens sont bons pour qu'ils prennent leurs médicaments !" Ce n'est pas juste pour le plaisir de créer que nous produisons bandes dessinées, films, romans, photos, écrits, journal, etc., ce sont de véritables moyens thérapeutiques de prise en charge des enfants et adolescents."

Dans quel cadre hospitalier les enfants sont-ils pris en charge ?

Ayala-Gisèle Frisch : Ici, nous sommes dans le Service de Pédiatrie générale dont le Professeur Jack Levy est le Chef de Service. Celui-ci, très vite, s'est intéressé au Sida dont il a vécu la découverte du virus et la révolution de la trithérapie. Les enfants l'ont d'ailleurs interviewé sur son parcours, ce reportage figure dans le premier numéro de notre journal trimestriel "*L'Indétectable*". Le Professeur Levy dirige donc aussi le Service des Maladies Infectieuses chez les enfants.

Quand et comment annoncer leur séropositivité aux enfants ?



A-G.F.: Cela prend un certain temps. Ça dépend de l'âge, parfois les parents n'en ont pas envie, le médecin hésite à le dire trop tôt. En fait, les enfants découvrent petit à petit qu'ils sont séropositifs. Ils viennent souvent à l'hôpital, effectuent des prises de sang, ils se posent donc des questions sur leur maladie. Nous les informons au fur et à mesure de leur évolution affective et intellectuelle de ce qui se passe dans leur corps, sans vraiment nommer la maladie. Ils savent que c'est un virus dans le sang, qu'il faut prendre des médicaments et qu'il faut prendre des précautions. Ensuite nommer la maladie dépendra de l'ouverture d'esprit des parents et de leur angoisse, de la disponibilité du médecin lors de sa consultation : « est-il prêt à assumer l'annonce du diagnostic à ce moment précis ? ». Le médecin veut pouvoir annoncer, révéler le diagnostic en fonction de la capacité du patient à l'intégrer et prendre le temps nécessaire pour le faire le mieux possible.

Nous avons envie que cela se passe bien et que toutes les conditions soient réunies.

Notre souhait est de pouvoir le lui dire au plus tôt même si cela n'est pas facile pour l'enfant, mais cela appartient à l'enfant et c'est sa vie. Les psychologues poussent les médecins à le dire au plus tôt non pas quand le jeune est capable de l'entendre mais dès que le jeune est dans le langage et qu'il sait que son pied est à lui, que sa main est à lui et que le VIH est à lui. Mais nous continuons à partager nos idées et à réfléchir ensemble tout en respectant au plus le patient.

On a envie qu'il sache ce qu'il se passe dans son corps, mais nommer la maladie pour le médecin dépendra de la capacité à intégrer le diagnostic pour l'enfant, et de la notion du secret et de la discrétion. En effet il y a des enfants qui ne se rendent pas compte que cela ne doit pas être dit à tout bout de champ. En même temps, on sait que la connaissance (académique) d'un enfant s'organise autour d'un savoir (subjectif)!

Donc si un enfant ne sait pas ce qu'il a, ce qu'il subit et que tout cela est parlé au-dessus de sa tête, il ne sera pas curieux d'apprendre car on ne lui donne pas la parole ni le savoir sur sa vie. Il pourrait donc parfois être en difficulté dans les apprentissages scolaires car il n'apprend pas à poser les questions, il pense qu'il faut se taire !

Nous sommes donc très attentifs à lui octroyer un savoir qu'il peut travailler et intégrer et à s'interroger pour s'intéresser aussi aux connaissances livresques.

Nous n'avons que très rarement des petits bébés infectés car nous arrivons à les protéger de la transmission verticale (mère-bébé) grâce à une collaboration avec l'équipe des adultes (le CETIM) et avec le service de gynécologie et ce dès les premiers mois de grossesse si cela est possible.

Nous préparons aussi les plus grands qui iront en temps voulu dans des infrastructures adaptées pour eux. Les adolescents que nous suivons sont encore chez nous car nous les suivons depuis qu'ils sont petits et qu'une relation de confiance s'est installée.

Mais nous avons des réunions régulières avec l'unité de transition dépendant du service des adultes pour que la transition se passe bien quand le jeune adulte est dans le désir de s'affranchir.

Concernant le « comment le dire ? »

Raffaella Vignali: Nous disposons d'un matériel ludo-éducatif, des fiches illustrées créées par le Service grâce à un prix Johnson & Johnson obtenu en 1998. Ces outils ont été conçus par des professionnels de différents horizons (pédiatres, infirmiers, psychologues, pédopsychiatres, romancier, dessinateur, conteur, informaticien) afin que les messages médicaux soient assimilables par les jeunes patients.

Il y a 13 fiches médicales qui sont comme des "mini cours" de médecine adaptés à l'enfant afin de mieux comprendre les mécanismes de la multiplication virale et le rôle des antirétroviraux. Ce sont des fiches colorées, amusantes et indépendantes les unes des autres, tout en ayant une suite logique.

Les fiches seront expliquées aux jeunes, par épisodes, pour qu'il comprenne et assimile à son rythme les informations.

Nous collaborons d'ailleurs avec d'autres hôpitaux en Belgique et au-delà pour partager un questionnement d'ordre scientifique et psychoaffectif ainsi que neurologique et cognitif ainsi que sur la prise en charge sociale des enfants et de leurs familles et pour partager nos moyens éducatifs.

A-G.F.: L'acceptation du traitement se fait grâce au médecin qui est en première ligne et qui suit l'enfant sur différents plans au plus près. En cas de malaise plus profond ou quand le médecin en voit l'opportunité, il peut faire appel au psy.

Cela nous amène à parler de tout ce que votre équipe a mis en place pour aider les enfants



A-G.F.: En effet, nous avons déjà réalisé beaucoup de projets dans des groupes thérapeutiques. Nous utilisons la plupart du temps un support artistique pour qu'il fasse office de "tiers". Pour que l'enfant ne soit pas confronté directement à son angoisse par rapport à la maladie. Cela lui donne aussi l'occasion de se familiariser avec différents métiers. On a réalisé un film qui s'appelle « *Porte un bout de mon histoire* ». Nous avons travaillé pendant deux ans pour préparer ce film qui représente tout de même un gros budget. C'est l'ASBL Smiles qui soutient financièrement tous nos projets. La préparation est certainement tout aussi importante que le résultat final.

Comment a débuté cette aventure artistico-thérapeutique ?

R.V.: Cela fait 15 ans que nous avons mis sur pied les groupes thérapeutiques où naissent les productions. Au début, cela a commencé par des boîtes à secret, la rédaction de leur histoire familiale, des dessins qui ont par la suite été accompagnés de poésie et de yaku dont nous avons fait un recueil, un CD, une pièce de théâtre, plein de choses, un roman "*Sous le masque de la belle ébène*" !!

La production artistique est le fruit d'un travail de longue haleine qui dure une à deux années. C'est pour cela que nous travaillons avec des professionnels pour réaliser de belles choses et que le résultat rend les jeunes fiers d'eux.

Quels sont les bénéfices pour les enfants de ce travail créatif en groupe thérapeutique ?

A-G.F.: Cela a permis aux enfants de partager leur expérience commune par rapport à la maladie et de se détresser en se rendant compte qu'ils ne sont pas seuls au monde à être séropositifs. Ça prend toujours un certain temps pour se détendre puis un temps pour être complice et ensuite vient le temps de créer quelque chose ensemble. Chaque fois qu'il y a un support artistique, on sent que les enfants sont plus spontanés dans la complicité avec leurs pairs. Au début, ils sont assez angoissés puis ils se détendent.

Il faut bien se dire que tout cela n'est pas réalisé pour créer quelque chose !

On utilise la création pour exprimer mais surtout pour s'exprimer.

La création est un tiers qui permet de parler avec l'autre qui est dans la même situation et donc de désangoisser l'enfant et cela "aère" le problème. Ensuite cela crée des interactions avec les autres jeunes. Ainsi le groupe évolue et les jeunes comptent les uns pour les autres et ça c'est que du bonheur !

Revenons sur cette exposition qui a été proposée au Palais de Justice

R.V.: Oui, elle a duré 3 mois au Palais de Justice.

A-G.F.: On voulait au départ de ce projet faire un procès contre l'épidémie du Sida, mais cela s'est avéré trop compliqué. Nous avons donc réalisé des photos d'ombres des enfants, appuyées chaque fois par deux petits textes, de leur plume, traduisant d'un côté leur angoisse et leur vécu par rapport à la maladie et de l'autre, leur projet de vie. Grâce au concours d'un avocat, Maître Bryuns, nous avons monté cette exposition dans la cafétéria des avocats, ce qui a permis au personnel du Palais de voir ces photos.

Dans ce travail, on pouvait comprendre que la maladie fait partie de leur vie mais qu'elle n'est pas leur identité à part entière.

Ensuite, cette expo est venue au CHU Saint-Pierre avec un texte explicatif du vécu de ces enfants. On parle souvent du Sida ou de la séropositivité chez les adultes, mais pas souvent des enfants, or elle existe et nous avons travaillé avec différentes écoles de la Communauté française pour dé-stigmatiser cette maladie dans l'entourage scolaire des enfants.

Ces jeunes se posent beaucoup de questions, notamment sur la peur de transmettre la maladie, sur l'amitié et l'amour : « Est-ce que si je ne dis pas que je suis séropositif à mes copains, je leur cache quelque chose d'essentiel, suis-je un/e vrai/e ami/e ? »

À l'adolescence, on est dans l'identification, « je suis comme toi puis tout d'un coup, je ne le suis pas, quand je te dis que je suis séropositif »

À qui sont montrées ces productions artistiques ?

A-G.F.: Le film « Porte un bout de mon histoire » n'a été montré qu'une seule fois à l'extérieur le 1 décembre 2012 lors de la journée internationale du SIDA, au cinéma Vendôme, dans le cadre des activités de l'ASBL Loupiote, qui nous a aidés à réaliser ce film. Mais c'était une exception bien contrôlée, nous n'avons fait aucune publicité.

Il a été par ailleurs été montré aux parents, comme la pièce de théâtre. Nous avons assisté à un forum à Paris et à Barcelone où nous avons proposé ces productions. Et nous le montrons de temps en temps, toujours avec l'accord des jeunes, aux jeunes médecins en formation pédiatrique pour qu'ils réalisent le questionnement de ces jeunes gens, ainsi qu'aux différentes équipes concernées par les maladies infectieuses au sein de notre hôpital : le CETIM, la gynéco et bien sûr la pédiatrie.

R.V.: À Barcelone, c'était un forum pour jeunes séropositifs européens. Cela permet d'élargir nos groupes qui sont souvent limités à une petite dizaine de participants. Ces manifestations sont organisées par plusieurs organismes européens dont la Fondation ADOVIH à Paris et la fondation Lucia à Barcelone et à Zurich. Les jeunes rencontrent donc plein d'autres jeunes séropositifs comme eux, venant de toute l'Europe, ils se sentent plus forts et fiers de leurs réalisations.

Vous animez aussi des ateliers pédagogiques ?



R.V.: Oui, nous animons différents ateliers avec des modules distincts : l'un sur la question du secret, l'autre sur le passage dans une unité adulte, un troisième sur le désir d'enfant, la PMA et donc sur le désir d'être parent... Cela se passe 4 fois par an, durant les vacances scolaires. On invite les jeunes patients suivant les préoccupations liées à l'âge et à leurs vécus.

A-G.F.: Au départ, on appelle cela un atelier pédagogique pour faire la différence avec les groupes thérapeutiques, mais ces ateliers ont des effets thérapeutiques. La dynamique qui se crée dans ces ateliers est celle du ricochet. Un enfant parle, parfois on se moque un peu de lui, puis on se réapproprie sa parole, puis il y a des associations libres. Cela permet de d'entendre du Sujet.

Ensuite, certaines paroles peuvent revenir en séance individuelle.

Ces ateliers sont proposés comme un cadeau et non comme une obligation. Ils sont complémentaires au discours strictement médical. Certains jeunes patients qui ne se sentent pas malade car ils n'ont ni symptômes ni médicaments, vivent aussi difficilement leur maladie. Le contrôle médical est surtout là pour s'assurer que la maladie ne s'emballe pas et que le patient contrôle suffisamment bien sa maladie sans traitement.

Ça devient une maladie virtuelle, où l'enfant voit le médecin jauger la maladie par l'intermédiaire de l'écran et des analyses de sang.
Certains membres de l'équipe animent aussi des groupes adressés rien qu'aux parents.

Et enfin, votre dernière création, "*L'Indélectable*", un journal trimestriel réalisé par les jeunes ?

A.G.F.: Voilà ! Vous avez en main le numéro 1, c'est un groupe que j'anime avec une des assistantes sociales de notre équipe, Marie-Céline Dilbeck et une journaliste, Elise Dubuisson qui supervise le travail d'écriture des jeunes. Nous avons fait aussi appel à une maquettiste, Dominique Mazy, qui assure la mise en page. C'est vraiment le travail des jeunes, ce sont leurs textes.

R.V.: Il faut que ces enfants soient ravis, fiers de leur projet !

G.F.: Ces jeunes gens ne doivent pas toujours être vus comme des petits malades qui doivent être dans le secret, il faut qu'ils puissent aussi être au-devant de la scène de la société. Ils ont de belles choses à dire et à montrer.

Nous avons donc chaque fois un thème principal. Le premier numéro explique le projet et ils ont interviewé le Professeur Jack Levy. Entretemps, nous sommes partis à Paris au mois de janvier 2013, avec une vingtaine de jeunes et 4 collègues, pour le forum annuel. Le prochain numéro qui sort bientôt en sera un compte-rendu.

Le numéro 3 sera consacré aux médicaments, la résistance du virus en cas de mauvaise prise du traitement, combien de médicaments. Les enfants ont interviewé le Docteur Hainaut pour recueillir toutes ces informations.

Ce journal est disponible sur notre site internet. C'est anonyme, les enfants ont signé avec un pseudonyme.

Le mot de la fin ?

A-G.F.: On ne fait pas de la thérapie ici, mais de l'ouverture au subjectif.

C'est-à-dire qu'on aide les gens à être eux-mêmes et à oser parler de leurs questionnements.

Un enfant qui se sent compter pour un autre s'exprime en tant que sujet.

Nous faisons donc circuler une parole subjective pour que l'enfant s'entende au travers de l'oreille de ses pairs.

Le but ultime reste que l'enfant prenne bien son traitement, mais en s'étant posé ses questions et en assumant son traitement personnellement !

Merci à vous et félicitations pour toutes ces créations, belle continuation à l'équipe !

Propos recueillis par Emmanuelle Van Besien, coordinatrice Hospichild