



Dessine-moi
un mouton

TABLES RONDES
« Périnatalité et Enfance »

Association « Dessine-moi un mouton »

*Avec la participation de BOEHRINGER INGELHEIM
Paris, le jeudi 26 novembre 2009*

Sommaire

Table ronde - Périnatalité

Soutien de la notion de plaisir dans la relation parents-bébé dans le contexte du VIH

Table ronde - Enfance

Nomination du VIH – les séjours de vacances thérapeutiques et le psychodrame analytique

Soutien de la notion de plaisir dans la relation parents-bébé dans le contexte du VIH

Béatrice MARTIN-CHABOT

Psychologue pour Adultes, Association « *Dessine-moi un mouton* »

Nous vous recevons ce matin dans l'accueil parents-enfants, pour aborder la question du soutien de la notion de plaisir dans la parentalité et la famille. L'accueil parents-enfants constitue l'un des outils qui permettent la mise en œuvre d'une attention l'un envers l'autre, c'est-à-dire entre les parents et les bébés mais également entre les professionnels et les familles. De fait, nous sommes nous aussi, les professionnels, dans une dimension de recherche de plaisir dans la relation.

En périnatal, nous proposons des ateliers prénataux, des soins de maternage, le bain photo, un accueil parents enfants, des entretiens individuels ou en binôme, des visites à domicile, des visites à la maternité, ainsi qu'un accompagnement aux consultations ou dans les démarches sociales.

Marie-Christine GAZEAU

Infirmière (programme périnatal et petite enfance)

Association « *Dessine-moi un mouton* »

Pour qu'une famille puisse arriver à « *Dessine-moi un mouton* », il faut qu'elle soit orientée par les hôpitaux (maternités ou services infectieux). Le premier contact se fait par téléphone. Lorsque la demande n'est pas très clairement exprimée, nous proposons un premier rendez-vous avec le psychologue et l'infirmière. Une semaine plus tard, nous organisons un nouveau rendez-vous avec l'infirmière et l'assistante sociale. Puis, des entretiens individuels, qui se tiennent dans cet accueil, permettent d'affiner encore la demande ou de proposer les différentes activités qui viennent d'être énoncées.

Le plus souvent, en périnatal, c'est au cours des examens liés à la grossesse que les femmes ont appris qu'elles étaient touchées par le VIH. Il leur est parfois difficile d'en parler à leur conjoint. Le cas échéant, nous engageons une réflexion avec elles sur ce sujet.

Béatrice MARTIN-CHABOT

En effet, nous pouvons les recevoir en entretien individuel ou en binôme, suivant l'appréhension qu'elles nourrissent ou non à l'encontre du psychologue. Il importe, quoi qu'il en soit, de questionner les représentations qu'elles ont de la séropositivité ou du virus du sida. Bien souvent, elles ont l'idée qu'elles ont le sida et qu'elles en mourront demain. Puis, au-delà des représentations de la maladie, nous réfléchissons sur l'ensemble des *a priori* du type « il va me quitter » ou « si je le dis, on va m'exclure ». Certes, il arrive que ces expériences se concrétisent, mais le plus souvent, il s'agit de simples *a priori*. En invitant ces femmes à en parler et à discuter de leur pathologie, on peut changer les choses. Mieux elles connaissent leur pathologie, moins elles la craignent et plus elles en parlent différemment. Lorsque l'on a soi-même peur de sa propre pathologie, il n'est pas rare que l'autre ait à son tour des réactions *de* rejet ou de peur. A l'inverse, si l'on est rassuré quant à sa maladie et son évolution, l'autre

l'est aussi. Sans compter qu'aujourd'hui, l'état de santé peut être relativement contrôlé – et ce contrôle permet de ne pas être malade.

Marie-Christine GAZEAU

Nous parlons souvent de la notion de « rester en bonne santé ». Certes, le VIH est dans le corps, mais les femmes enceintes qui en sont atteintes peuvent rester en bonne santé. « *Dessine moi un mouton* » peut largement y contribuer, en complément des médecins ou des services sociaux. Etre enceinte et ne pas avoir d'hébergement fixe ne permettant pas toujours de rester en bonne santé, nous travaillons en lien étroit avec nos partenaires sociaux.

Le suivi de grossesse est le même que l'on soit séropositive ou pas. Toutefois, les femmes enceintes séropositives doivent être informées qu'elles devront donner un traitement à leur bébé dès la naissance et le nourrir au biberon – ce qui est souvent très compliqué à accepter pour les mamans et, parfois, leur communauté.

Béatrice MARTIN-CHABOT

J'ai le souvenir d'une maman qui répondait à son entourage « je sais que c'est bon pour lui », lorsqu'on lui reprochait de donner le biberon au lieu du sein. Une autre, en revanche, se sentait obligée de mentir en répondant qu'elle n'avait pas envie d'allaiter son enfant. Mais, ce faisant, elle avait le sentiment de se mentir à elle-même, ce qui était source de mal-être. Grâce au travail que nous avons accompli, elle a pu compléter la phrase en exprimant en elle-même qu'elle n'avait pas envie « de contaminer son enfant ». Cet exercice lui a apporté un réel apaisement.

Pour se préparer, les femmes peuvent aussi prendre un protocole de réduction des risques de contamination en fin de grossesse. Elles apprennent alors ce que signifie prendre un traitement, elles qui devront ensuite en faire suivre un à leur bébé durant ses six premières semaines de vie.

Marie-Christine GAZEAU

Le traitement n'est pas systématique. Tout dépend du degré de séropositivité de chaque femme. Ainsi, certaines femmes suivent uniquement le traitement de fin de grossesse, pour prévenir le risque de contamination.

En général, le traitement se prend à heure fixe, toutes les 12 heures. Pour certaines femmes, cette démarche est compliquée. Nous travaillons donc tout particulièrement avec elles, pour les accompagner. Il est intéressant de le faire en binôme, avec le service social qui peut réfléchir à la manière d'améliorer les conditions d'alimentation par exemple, pour faciliter la prise du traitement.

Béatrice MARTIN-CHABOT

Un maillage sur le plan psychique permet de faciliter l'observance du traitement. Il s'agit, par exemple, lorsqu'une femme dit « ça ne passe pas », d'identifier si elle parle du traitement ou du fait d'être séropositive.

Marie-Christine GAZEAU

C'est aussi la raison pour laquelle les femmes adhèrent bien à nos ateliers prénataux. J'anime ces ateliers avec la stagiaire psychologue, une fois par mois durant un après-midi. Nous regroupons trois à quatre femmes, qui échangent bien les unes avec les autres. Certaines, qui ont déjà eu un enfant, peuvent prodiguer leurs conseils. Outre la question du traitement, nous apprenons aux femmes à faire un biberon, nous parlons des doudous, des soins de nombril, de l'habillement du bébé... Nous abordons aussi la thématique des pleurs. En effet, nous avons constaté en post-natal que les pleurs sont difficilement supportables pour les mamans qui, bien souvent, donnent un biberon à leur bébé pour les faire cesser. Pourtant, en pleurant, le bébé exprime parfois d'autres besoins que la faim.

Nous traitons ces sujets à travers le prisme du confort – confort du bébé, mais aussi et surtout confort de la maman : si elle est bien installée, elle ressentira du plaisir à s'occuper de son bébé.

Béatrice MARTIN-CHABOT

Dès la phase prénatale, en effet, nous abordons la notion de plaisir. Attendre et avoir un enfant modifie le rythme de vie de la maman, mais ce peut être pour de nouveaux plaisirs et de nouvelles façons de s'organiser. Nous insistons aussi sur le fait que les pleurs sont le moyen d'expression du nourrisson. Nous montrons, également, que la succion peut apaiser un nourrisson, sans qu'il soit nécessaire de systématiquement lui donner le biberon.

En outre, nous travaillons beaucoup sur la notion d'observation, que ce soit en accueil parents-enfants, lors des visites à domicile, pendant les entretiens ou lors des bains. Le bain photo est un outil précieux dans la mesure où il permet à la maman, qui est souvent dans l'action (donner le bain, changer le bébé...), d'observer des détails, d'échanger des regards avec son bébé et d'être attentive à la notion de plaisir. Ainsi que l'avait conclu une maman, « ce n'est pas pareil de surveiller ou d'observer ». Le comportement même du bébé diffère selon qu'il se sent surveillé ou observé.

Enfin, nous abordons toujours la question des pères, que les femmes soient en couple ou non. Cela permet de comprendre pourquoi le père est parti, ou pourquoi la mère l'a fait partir. En effet, certaines mamans réalisent que lorsqu'elles ont appris qu'elles étaient enceintes et séropositives, elles ont fait partir le père par leur attitude, s'épargnant ainsi d'avoir à lui annoncer qu'elles étaient séropositives.

Marie-Christine GAZEAU

Il arrive que certains pères viennent aussi préparer la naissance de leur enfant dans le cadre du VIH. Je n'ai jamais vu de papa assister aux ateliers, en dépit de mes propositions. En revanche, les pères acceptent de participer aux entretiens.

Nous observons que les soins de maternage sont un moment important d'échanges entre les femmes. Souvent, une place est alors faite à la grand-mère, qui est rarement au courant qu'elle va l'être et moins encore que sa fille est séropositive.

Pour en revenir au bain photo, nous avons choisi cet outil comme support de la parentalité. Lorsque les mères se regardent et se voient faire, il est plus facile de réajuster des choses. Vous avez sans doute souvent constaté, dans les PMI, que les mères tiennent rarement la tête d'un tout petit bébé. Je me souviens qu'une mère nous avait dit que son bébé aimait regarder

le plafond ! Or les bébés dont on ne tient pas la tête et que l'on ne regarde pas dans les yeux pleurent plus que les autres.

Béatrice MARTIN-CHABOT

Initialement, nous utilisons l'outil photo lors des départs en vacances d'enfants. Cela permettait de faire un retour d'expérience avec les parents et les enfants. Puis, nous avons observé que nombre de femmes ne disposaient pas de photographies d'elles-mêmes enceintes. Or la photo permet un véritable lien avec la famille, qu'elle soit au pays, en province ou en grande banlieue. Elle permet aussi de prouver ce qui relève du ressenti.

Marie-Christine GAZEAU

L'envoi de photos a parfois permis de faire naître le bébé au pays. Il est même arrivé qu'un homme apprenne qu'il était papa grâce à une photo. Cet outil est vraiment très intéressant.

Il arrive aussi que des femmes séropositives refusent d'être prises en photo. C'est leur choix. Mais, généralement, avec le temps, elles deviennent demandeuses.

Béatrice MARTIN-CHABOT

Cette notion d'observation bienveillante a toute son importance, tant pour la relation entre parents et bébés que pour la relation entre professionnels ou entre parents et familles. Elle permet de prendre le temps de comprendre, de prendre du recul. Grâce aux photos, les mamans peuvent sortir un instant d'un quotidien dans lequel les événements se répètent (donner à manger, aller chez l'assistante sociale, faire les courses...) et sont synonymes d'effort (« il me fatigue »...).

Certaines mamans, qui avaient déjà eu des enfants auparavant, nous ont même dit qu'elles avaient l'impression d'en avoir un pour la première fois. C'était, en effet, la première fois qu'elles prenaient le temps de l'observer dans l'interaction avec elles, mais aussi avec les autres bébés.

Marie-Christine GAZEAU

Nous entendons très souvent « j'ai l'impression d'avoir un enfant pour la première fois », en particulier lors des visites à domicile où nous travaillons particulièrement sur la notion de plaisir. Par exemple, nous jouons beaucoup avec les couvercles de petits pots. Souvent en effet, les enfants n'ont pas de jouet ou alors des jouets dont la taille n'est pas du tout adaptée.

Qui plus est, en jouant au sol avec son enfant, la maman comprend qu'il vaut mieux le laisser au sol et occupé plutôt que posé sur le lit lorsqu'elle va prendre sa douche.

Je crois que les mamans ont du plaisir à nous voir arriver chez elles. Nous nous adaptons à chaque famille, et parfois même nous prenons un chemin que nous n'avions pas envisagé, mais ce sont toujours de belles découvertes – même si nous n'oublions jamais le VIH, sur lequel il faut travailler à travers les notions de prévention notamment (prévention vis-à-vis de l'enfant, prévention dans le couple...).

Béatrice MARTIN-CHABOT

Nous travaillons particulièrement sur la notion de couple dans le cadre du périnatal. Nous recevons, par exemple, des couples qui ont un désir d'enfant. Nous consacrons plusieurs entretiens à leurs questionnements et leurs angoisses. En général, les couples connaissent bien l'existence de protocoles de réduction des risques. Mais ils savent aussi que personne ne peut certifier que leur enfant sera séronégatif.

Nous recevons aussi des couples en PMA (procréation médicalement assistée), qui recherchent un autre type de soutien – en particulier lorsque la première PMA n'a pas fonctionné.

Marie-Christine GAZEAU

Nombre de couples viennent pour se rassurer, notamment au regard de ce qui sera noté ou non dans le carnet de santé de la maman et celui du bébé.

Béatrice MARTIN-CHABOT

Recueillir les questions d'une maman lui permet de se sentir moins « persécutée ». Nous apprenons aussi aux femmes qu'il est tout à fait possible d'interroger un médecin, pour lui demander pourquoi telle mention figure en rouge et telle autre en bleu par exemple.

Marie-Christine GAZEAU

Il est vrai que le carnet de santé du bébé donne lieu à de nombreuses questions avant la naissance.

Après la naissance, il m'arrive d'accompagner des mamans aux consultations hospitalières. Si le médecin est en retard ou s'il sort de la pièce de consultation sans saluer les personnes qui sont dans la salle d'attente, certaines craignent que cela signifie qu'il a un diagnostic trop grave à leur annoncer. Les pères, eux, ne viennent pas aux consultations mais téléphonent régulièrement durant l'attente et la consultation.

Béatrice MARTIN-CHABOT

Nous essayons de comprendre les peurs des mamans, pour les soulager. Parfois, la peur de contaminer les autres est liée à une angoisse d'exclusion et de solitude voire à une envie inconsciente que les autres soient contaminés également, pour ne plus être différentes.

Marie-Christine GAZEAU

Vient ensuite le moment de confier son enfant, de l'inscrire à la crèche... Elles appréhendent souvent qu'on leur pose des questions sur l'éventuelle séropositivité de l'enfant. Nous leur précisons que les questions porteront plutôt sur la composition de la famille ou sur la personnalité de l'enfant. En revanche, il nous semble important d'informer nous-mêmes nos partenaires professionnels.

De la salle

Travaillez-vous avec des interprètes ou des médiatrices relais ?

Marie-Christine GAZEAU

Il nous arrive de travailler avec des médiateurs de santé dans les hôpitaux. En revanche, nous ne travaillons pas avec des interprètes. Les familles que nous recevons sont essentiellement francophones, même si nous accompagnons actuellement une jeune femme anglophone.

Béatrice MARTIN-CHABOT

Nous nous débrouillons avec les compétences en anglais des unes et des autres, dans l'équipe. Par principe, nous refusons de demander à une maman de devenir l'interprète d'une autre. L'entraide doit venir, le cas échéant, de leur propre fait.

Faire appel à des interprètes peut s'avérer compliqué et coûter cher. Nous essayons, parfois, de monter des partenariats avec d'autres lieux. Mais toutes les structures n'ont pas toujours la même approche que la nôtre. Nous mettons largement l'accent sur l'échange émotionnel entre le père et la mère, par exemple. Nous n'agissons pas comme un messenger de la mère.

Sonia HUGUENY, Assistante sociale, Association « Dessine-moi un mouton »

La plupart des familles sont francophones.

Marie-Christine GAZEAU

Nous recevons de nombreuses mères illettrées. Pour certaines, recevoir des courriers que d'autres vont devoir leur lire est une véritable difficulté. Pour d'autres, c'est une motivation pour apprendre à lire et à écrire.

De la salle

Comment transite l'information entre la maternité et les services sociaux ou les foyers maternels? *Quid* du secret médical ? Parfois, une mère arrive dans une institution qui est déjà informée qu'elle est séropositive.

Béatrice MARTIN-CHABOT

Pour notre part, nous n'appelons jamais un partenaire sans avoir recueilli au préalable l'accord de la femme concernée. En cas de refus, nous essayons de comprendre pourquoi et d'expliquer que le fait d'être séropositif peut ouvrir la porte de divers dispositifs.

Sonia HUGUENY

Normalement, le rapport social qui est transmis par le service hospitalier mentionne « pathologie à pronostic réservé » et non « VIH ».

Béatrice MARTIN-CHABOT

Apparemment, ce n'est pas toujours le cas...

De la salle

Je travaille dans un centre de stabilisation et j'envoie régulièrement à la DMI des demandes de places en centre maternel. Il est toujours délicat de remplir la rubrique « perspective

d'hébergement ». Si je ne précise pas que cette maman est séropositive, j'ai le sentiment d'envoyer ma demande dans le vide.

Marie-Christine GAZEAU

Les mères ne doivent-elles pas envoyer une lettre de motivation ?

De la salle

Le plus souvent, nous les rédigeons nous-mêmes.

Béatrice MARTIN-CHABOT

Peut-être ce moment peut-il être l'occasion de discuter de ces questions ?

De la salle

Même si les mères nous donnent leur accord, je ne suis pas certaine que nous devons transmettre ce type d'informations. C'est compliqué. Il est vrai que je pourrais préciser « perspective d'hébergement pour soins », sans donner plus de précision.

Marie-Christine GAZEAU

Nous encourageons vraiment les mamans à se sentir à l'aise avec ce qui leur arrive et à en parler si elles le souhaitent. C'est la raison pour laquelle il importe que les différentes équipes soient bien informées sur le VIH. Ainsi, le moment venu, les mamans trouveront une oreille attentive si elles ont envie d'en parler.

Béatrice MARTIN-CHABOT

Il est toujours difficile de savoir comment cette information sera reçue à l'extérieur. Nous proposons un volet de formation auprès des universités par exemple, non pas pour banaliser la pathologie du VIH, mais pour rappeler ce qu'elle est véritablement : une pathologie chronique, avec un pronostic de vie quasi normale.

De la salle

Les familles que vous recevez viennent-elles de tous les départements d'Ile-de-France ?

Marie-Christine GAZEAU

Oui. Parfois, nous avons des contacts téléphoniques avec des familles de province, qui sont certainement encore plus isolées que les autres.

De la salle

Les mamans peuvent-elles se présenter spontanément à l'accueil parents-enfants ? Où doivent-elles suivre la procédure de rendez-vous que vous avez décrite ?

Béatrice MARTIN-CHABOT

L'accueil relève de la procédure d'admission. Au préalable, nous organisons un pré-accueil au cours duquel nous présentons nos règles éthiques, à commencer par la confidentialité et la

discrétion. Il peut arriver que deux femmes qui se connaissent ou qui ont des connaissances communes se rencontrent dans nos locaux. Nous leur proposons toujours un rendez-vous en interne, afin de leur permettre d'échanger – ce qui renforce, en général, l'entraide et la solidarité.

Nomination du VIH – les séjours de vacances thérapeutiques et le psychodrame analytique

Stéphane WEILER

Psychologue, Association « Dessine-moi un mouton »

Je suis psychologue. Thérèse Groheux est infirmière. Nous constituons le binôme référent pour les familles qui ont des enfants âgés de 5 à 14 ans. La prise en charge évolue, en effet, avec le développement de l'enfant, en particulier au moment de l'entrée à l'école et des grands apprentissages. Entre 3 et 5 ans, les familles prennent en général un peu de distance par rapport à l'association, suite à l'important travail qu'elles ont effectué avec nos collègues. Puis, lorsque l'enfant entre à l'école, de nouvelles questions surgissent ou se posent différemment dans la relation parents-enfants.

Nous souhaitons aujourd'hui vous présenter l'essentiel du travail que nous proposons autour de la parole dans la famille à propos du VIH, avec les outils que sont les séjours thérapeutiques et le psychodrame analytique.

Nous recourons de longue date aux séjours thérapeutiques. Cet outil est donc éprouvé. Pour autant, il reste vivant et ne cesse d'évoluer. Notre objectif vise à l'inscrire dans une continuité, au sein de la démarche de prise en soins globale. Initialement, ces séjours rythmaient la parole autour de la maladie. En effet, ils impliquent une demande du parent et une inscription qui va au-delà du simple remplissage d'un formulaire administratif. L'inscription permet en effet de faire le point chaque année, sur l'évolution de la famille mais aussi sur ce que l'enfant a déjà appris, sur ce qu'il est apte à comprendre etc. C'est aussi l'occasion de questionner la famille sur la relation mère-enfant. Le séjour est une possibilité proposée à l'enfant d'explorer à sa façon tout ce qui concerne la pathologie, la santé, le bien-être, le plaisir... Au cours du bilan post-séjour, nous recréons du lien avec les parents. Aucune activité n'est obligatoire, durant le séjour. C'est ce qui permet un accompagnement au plus proche des enfants et des familles. Cette conception particulière de l'éducation à la santé se décline de façon particulière suivant chaque famille.

Le psychodrame, lui, s'inscrit dans la même dynamique. Il n'existe que depuis trois ans pour permettre aux familles de s'inscrire dans un lien plus efficace pour elles-mêmes. Le psychodrame se tient le samedi, pour que les familles soient disponibles. Il requiert une inscription sous la forme d'un engagement à venir régulièrement tout au long de l'année. Cet engagement est pris par les parents et par l'enfant. Ce dernier doit bien comprendre que ce temps lui est dédié, que l'objectif est de créer un espace de parole.

Ces deux outils nous permettent de « tourner autour du pot », sans nécessairement nommer la pathologie. Ils sont l'occasion d'aborder le vécu subjectif et de se détacher de ce qui serait une simple information médicale, pour enrichir la relation entre les parents et leur enfant.

De la salle

Je n'ai pas bien compris ce que sont les séjours thérapeutiques.

Thérèse GROHEUX
Infirmière, Association « Dessine-moi un mouton »

Nous organisons deux séjours thérapeutiques par an : un pour les enfants âgés de 6 à 12 ans et un pour les enfants âgés de 12 à 15 ans. Ils se passent à l'extérieur. En effet, nous achetons des séjours auprès d'organismes spécialisés. Nous y participons tous les deux, Stéphane et moi, en accompagnant l'équipe d'animation et la direction.

Nous devons avoir l'accord des parents pour parler de ce que nous faisons : les enfants ne viennent que s'ils savent ce qui se passe à « Dessine-moi un mouton ». Ils doivent savoir que l'association accompagne des personnes qui connaissent un problème de santé, quelle que soit la personne touchée dans la famille. Il est primordial que les enfants comprennent pourquoi ils rencontrent une infirmière et un psychologue alors qu'ils partent en colonie de vacances. Ce sont les parents qui doivent nommer « Dessine-moi un mouton ». Puis, à plus ou moins brève et échéance, nous parlons ensemble de la santé et du VIH dans la famille.

Chaque enfant doit avoir au moins 6 ans le jour du départ. Les parents doivent accepter que, d'année en année, leur enfant les questionne, mais questionne aussi la famille ou les accompagnants durant son séjour. Nous ne répondons qu'en fonction de ce que les parents ont déjà dit, pour apporter un éclairage. C'est la raison pour laquelle si nous emmenons 30 enfants, nous devons nous rappeler très précisément les 30 discours qui ont été tenus devant nous à chaque enfant par ses parents. A défaut, nous notons sa question et nous la transmettons aux parents lors du bilan.

Stéphane WEILER

Nous accordons une grande importance à ce que les parents ne disent que des choses exactes aux enfants. Ensuite, durant le séjour, libre à chaque enfant d'investir l'infirmier ou de tisser des liens avec les autres enfants comme il le souhaite. Nous observons souvent une différence significative entre les questionnements des enfants exprimés lors de l'inscription ou d'autres entretiens avec les parents, et leurs questionnements ou leurs observations durant le séjour. Ils laissent libre cours à leur imagination, leurs représentations, leurs angoisses... En effet, le séjour est synonyme de séparation, loin des enjeux du quotidien autour de la prise de traitement. Souvent, pour les enfants, prendre un traitement revient à faire plaisir aux parents. Lors du séjour, ils abordent cette question de façon plus scientifique.

J'insiste sur la notion de construction d'un espace de parole. En effet, certains enfants ont reçu l'injonction de respecter une intimité familiale et un interdit de parole, sans toutefois qu'on leur ait fait part des tenants et des aboutissants. Nombre d'enfants sont ainsi très inhibés, avec un imaginaire très pauvre. Par prudence, ils font preuve de retrait. Pour eux, en savoir trop ou trop parler peut revenir à faire du mal aux parents. Au final, d'ailleurs, beaucoup d'enfants jouent un rôle parental auprès de leur parent ou de la fratrie.

Lors du bilan, nous faisons part de nos observations aux parents et nous essayons de permettre à l'enfant de créer du lien autour des questionnements qu'il a exprimés lors du séjour.

Le psychodrame, lui, fonctionne sur indication – contrairement au séjour qui donne lieu à une information générale à tous les parents qui ont des enfants en âge d'y participer. Il se situe à la charnière entre le lieu de vie et le thérapeutique. Les psychodrames sont centrés sur l'imaginaire. Ils placent les enfants dans une situation complètement différente, bien moins

pesante que les entretiens en présence des parents. Au prime abord, le psychodrame peut s'avérer un peu déroutant dans la mesure où aucune consigne n'est donnée, sinon celle de réfléchir à une histoire, avec la liberté de la faire partager aux autres, de la jouer et d'en parler. Il s'agit, pour le dire autrement, d'être dans du jeu mais de prendre ce jeu au sérieux. Les enfants expriment leur propre pensée, leur production et non celle que les parents leur ont demandé d'exprimer.

Notre volonté est de permettre aux enfants, à travers des thèmes donnés, d'aborder leur vécu subjectif. Ce qui se joue, c'est vraiment le cœur de la vie familiale et la représentation de la mort sur un plan inconscient. Les thèmes portent souvent sur la violence ou la parole, comme par exemple « pouvoir devenir ce que l'on veut, à condition de sacrifier sa voix ». Dans le jeu, le dilemme était le suivant : devenir une sirène nageant silencieusement ou une statue immobile mais parlante. Autre exemple de jeu : c'est l'histoire de deux sœurs, une qui est exemplaire alors que l'autre se conduit mal. Une nuit, une fée leur jette un sort. Celle qui se conduit mal crache alors une perle à chaque méchanceté qu'elle prononcera, tandis que la sœur exemplaire crache un serpent à chaque mot prononcé. Les enfants qui ont joué ce rôle se sont systématiquement indignés que ces choses leur sortent involontairement de la bouche. De nombreux jeux mettent aussi en scène l'intérieur, la maison familiale – qui peut être abimée, fragile, attaquée...

Pour les parents, la parole est à la fois un enjeu de protection et la source de toutes les inquiétudes. Le psychodrame et le séjour permettent de construire la parole qui protège, la parole de soi, la parole de l'autre... Les enfants y prennent beaucoup de plaisir. Ces outils peuvent aussi être investis sur le versant du dévouement.

Se construire passe aussi par une cohérence avec soi-même et une croyance dans ce qui peut faire écho chez l'autre. Souvent, en séjour, nous observons des phénomènes de reproduction de l'agressivité, l'exclusion ou la stigmatisation que les enfants subissent. Lors du psychodrame et dans le vif du jeu, nous autres thérapeutes pouvons interpréter tout cela.

Thérèse GROHEUX

Il est très intéressant de noter que le plus souvent, les thèmes abordés entre les mamans qui attendent leur enfant à l'étage sont les mêmes que ceux qui sont abordés par les enfants. Lorsqu'ils remontent, il n'est pas rare qu'un petit groupe d'enfants rejoue une scène, en se répartissant les rôles différemment.

Stéphane WEILER

Ils organisent eux-mêmes leur jeu.

Thérèse GROHEUX

Nous constatons que, désormais, le groupe du psychodrame constitue le noyau du séjour. Cet outil a permis de changer beaucoup de choses.

Stéphane WEILER

Notre démarche est de faire des séjours le fruit d'un travail continu. Nous souhaitons faire adhérer les familles au projet de l'association. Et cela passe par la possibilité d'exister ici sans que tout soit systématiquement rapporté au VIH.

Thérèse GROHEUX

Malgré tout, les enfants qui participent le plus régulièrement aux psychodrames et aux séjours sont les enfants séropositifs.

De la salle

Si j'ai bien compris, les enfants qui participent aux séjours peuvent soit avoir un membre de leur famille qui est atteint du VIH soit en être eux-mêmes atteints ?

Stéphane WEILER

Les enfants sont concernés soit parce qu'ils ont un parent, un frère ou une sœur qui est touché, soit parce qu'ils sont eux-mêmes séropositifs.

Thérèse GROHEUX

Cela leur permet aussi de partir en vacances avec leurs frères et sœurs, si ces derniers ont l'âge qui convient. Les parents hésitent toujours à les envoyer dans des structures classiques puisqu'il faut expliquer le pourquoi du traitement, et bien souvent, seuls les frères et sœurs partent en vacances.

De la salle

Vous est-il arrivé d'accueillir lors d'un séjour une fratrie dans laquelle un enfant était séropositif tandis que les autres étaient séronégatifs ?

Thérèse GROHEUX

Oui, très souvent.

De la salle

Et ces séjours se passent-ils bien ?

Thérèse GROHEUX

Qu'entendez-vous par « bien » ?

De la salle

L'on évoque parfois le problème de l'enfant séronégatif qui peut se sentir négligé au sein de la famille, par rapport à sa sœur ou son frère séropositif. Avez-vous constaté une amélioration de la relation entre deux membres séro différents d'une même fratrie, lors des séjours ?

Thérèse GROHEUX

Au fur et à mesure que l'on avance dans la circulation de la parole dans la famille, l'enfant séronégatif comprend mieux pourquoi celui qui est séropositif fait l'objet d'une attention particulière.

De la salle

Avez-vous pu constater une amélioration de l'observance thérapeutique, si tant est qu'il y avait une mauvaise observance avant le séjour ?

Thérèse GROHEUX

Oui. Il n'y a pas d'enjeu affectif ou de chantage possible. Je n'ai qu'un contre-exemple en tête. Par ailleurs, il arrive souvent que les enfants prennent leur traitement entre eux. Ils ne parlent pas de la séropositivité, mais de ce qu'ils prennent, de ce que prennent leurs parents, de leur médecin...

Nous travaillons plus sur le corps et son fonctionnement que sur la maladie, du moins avec les plus petits. Puis, progressivement, les enfants plus âgés expliquent au plus jeunes la façon dont fonctionne le corps humain.

De la salle

C'est une forme de parrainage ou de tutorat.

Thérèse GROHEUX

Exactement !

Il arrive un moment où nous avançons aussi avec les parents autour de ce qui est dit sur la maladie, bien au-delà de « je prends des médicaments pour rester en bonne santé ». Souvent, lorsque leur enfant atteint l'âge de 12 ans, les parents éprouvent le besoin de parler de la séropositive avec l'enfant. Certains parents demandent un entretien pour préparer l'annonce de leur séropositivité à leurs enfants. D'autres le font spontanément, lors de l'inscription au séjour. Par ailleurs, les enfants sont très respectueux du fait que d'autres enfants ne savent pas.

Quoi qu'il en soit, lors des séjours pour les 12-15 ans, tous les enfants sont au courant. Notre travail porte alors surtout sur la pathologie, la réplication du virus, l'intérêt des traitements, les normes des bilans sanguins, etc. Les questions des enfants plus âgés sont très précises. Et le travail se fait quasiment toujours en petit groupe. Le travail en individuel vient plus tard.

Les questions sur les modes de contamination, elles, sont souvent posées plus tard encore.

De la salle

Les enfants parlent-ils des effets secondaires des traitements ? Cela peut-il expliquer leurs réticences à suivre leur traitement ?

Thérèse GROHEUX

Non. Ils constatent certains effets gênants dans leur quotidien, mais cela reste de l'ordre du constat – sans que soit systématiquement fait le lien avec la prise de traitement. J'ajoute que les enfants ne se plaignent pratiquement jamais.

Stéphane WEILER

Un enfant ne refusera pas de prendre son traitement sous prétexte qu'il le fatigue. Les enfants sont plus sensibles au conditionnement du médicament et à son goût.

Thérèse GROHEUX

Certains enfants cherchent aussi à comprendre pourquoi il faudra toujours prendre ce traitement.

De la salle

La question de la mort est-elle présente ?

Thérèse GROHEUX

Elle est présente, notamment concernant leurs parents : est-ce que leurs parents vont vivre ? Cette question de la mort des parents est toujours abordée d'une façon ou d'une autre.

En revanche, pour ce qui les concerne eux-mêmes, les enfants ne posent jamais directement la question de la mort. L'une des questions les plus fréquentes est la suivante : « est-ce que j'aurai des enfants ? ». Elle est systématiquement posée par les garçons avant les filles, et dès 12 ans environ. « Est-ce que je peux me projeter dans une vie future ? »

De la salle

Est-ce que les enfants en veulent à leurs parents de leur avoir transmis le virus ?

Stéphane WEILER

Ils ne le formulent pas ainsi. Ils peuvent exprimer un sentiment d'incompréhension, d'injustice ou de non acceptation. C'est souvent plutôt un levier.

Thérèse GROHEUX

Une autre question récurrente est « pourquoi moi, mais pas mon frère ou ma sœur ? ».

Stéphane WEILER

Cela se joue très souvent au psychodrame. L'agressivité vis-à-vis des parents ne vient pas du fait qu'ils ont transmis la maladie, mais du fait que cela entraîne un flou généralisé sur les origines ou les liens avec la famille. Par ailleurs, certains parents exercent une forme de tyrannie à l'encontre de leur enfant, dans l'utilisation de la fragilité et dans cette exigence permanente que l'enfant endosse le rôle de représentant vivant du parent ou d'aide-soignant. Mais les enfants ne l'expriment pas de manière directe, ayant en tête « si tu t'exprimes trop, tu vas me tuer ». Au psychodrame en revanche, ils l'expriment en permanence. Les enfants jouent le rôle des parents, et le font très bien.

De la salle

Pouvez-vous nous dire quelques mots de la construction sexuelle des enfants et de leur rapport à l'autre ? Quand on atteint un certain âge, se pose la question du premier flirt.

Stéphane WEILER

Il y a deux groupes : un groupe de 6-10 ans et un groupe de 11-14 ans. De très nombreuses scènes concernent leur quotidien, la vie à l'école, les copains, la drague, les autres, les rencontres, etc. Tout cela se joue beaucoup. Cela étant, la rencontre est très difficile à jouer. Ces enfants n'arrivent pas à se rencontrer entre pairs, et encore moins à rencontrer l'autre sexe. L'on observe une entrée beaucoup plus tardive dans la sexualité, y compris dans les premiers rapports de séduction. La curiosité et le questionnement sont là, mais les enfants restent très prudents.

De la salle

Les enfants qui ont aujourd'hui 14 ans sont quand même, à mon sens, plus au courant et plus informés que nous ne l'étions à leur âge. On voit de plus en plus de pratiques sexuelles dans les collèges. C'est la raison pour laquelle je me pose la question de la construction sexuelle des enfants que vous accompagnez.

Je pense aussi qu'ils ont plus de peurs.

Stéphane WEILER

C'est le cas. Ils n'essaient pas de fumer à 12 ans ou de flirter à 13 ans dans les toilettes.

De la salle

Est-ce dû à une exclusion ? Je travaille dans une association pour les adultes et l'on observe très souvent un sentiment de solitude. Peut-être ce sentiment se reproduit-il chez les enfants ?

De la salle

Ils sont enfermés dans ce qu'ils ne peuvent pas dire, même s'ils sont entourés. Quelque chose est tué dans la relation à l'autre. Je suis très étonné de constater combien ces adolescents sont sages. Ils essaient, bien sûr, de rencontrer l'autre. Lors des séjours, l'enjeu est celui de la drague. Mais nous leur faisons remarquer qu'ils ne draguent que des numéros de téléphone, pas des personnes ! En fin de compte, ils cherchent surtout à avoir un petit lien. C'est très ponctuel et très adolescent, mais c'est très exacerbé chez ces enfants-là.

Thérèse GROHEUX

Souvent, un groupe va rencontrer une ou deux personnes. Jamais aucun enfant ne s'isole pour aller faire connaissance avec quelqu'un d'autre. Tout se fait en groupe.

Un participant

Souvent, c'est à 20 ans que les jeunes basculent dans des passages à l'acte. Ils n'ont plus de barrière et les risques sont alors élevés. Ou, à l'inverse, certains jeunes s'enferment complètement ou se sentent obligés de construire un personnage qui n'est pas eux.

Marie-Christine GAZEAU

D'où l'intérêt d'avoir un lieu spécifique, me semble-t-il. Une fois, une jeune fille a dit « ce qui est bien, ici, c'est qu'on sait qu'on sait, donc on est plus libre d'être soi ».

Thérèse GROHEUX

C'est ce que disent les adultes aussi.

Marie-Christine GAZEAU

Ne rien dire est la pire des choses. L'enjeu de la parole est réel. C'est la thématique principale de « *Dessine-moi un mouton* ». Nous aidons les familles à penser et à s'exprimer.

De la salle

Vous indiquiez que votre public provenait essentiellement de Paris ou d'Ile-de-France. Les enfants de province peuvent-ils participer aux séjours thérapeutiques ?

Thérèse GROHEUX

A priori, oui. Mais nous maintenons l'exigence d'inscription des parents et de l'enfant.

Nous travaillons depuis des années avec une Association suisse. Depuis peu, nous nous déplaçons pour enregistrer les inscriptions en Suisse. En effet, nous avons bien conscience qu'il est difficile, pour des parents, d'envoyer leurs enfants dans une structure qu'ils ne connaissent pas. Nous y retournons pour dresser les bilans des séjours.

En province, la situation est plus complexe mais agir n'est pas impossible.

Stéphane WEILER

Se pose aussi la question de tout ce qui entoure les séjours. Un séjour en lui-même peut être un événement riche, mais l'amont et l'aval ont toute leur importance. Sans bilan, il peut être très douloureux pour les enfants de revenir à un quotidien qui ignore tout de ce qu'ils ont vécu en séjour.

Thérèse GROHEUX

C'est très excluant.

Stéphane WEILER

Une ancienne participante aux séjours nous a dit combien les retours de séjour étaient difficiles et douloureux. C'est aussi la raison pour laquelle nous tentons de ne plus en faire un moment unique dans l'année, mais un moment au sein d'un travail continu.

De la salle

Combien de temps durent les séjours ?

Thérèse GROHEUX

Une semaine pour les petits et 15 jours pour les grands.

Stéphane WEILER

Nous vous avons dit que les petits devaient avoir connaissance de la situation avant de participer à un séjour. A 12 ans, nous attendons des enfants qu'ils connaissent bien les termes « VIH », « séropositivité » ou « sida » et qu'ils en aient discuté avec leurs parents. Nous travaillons beaucoup sur la transmission du savoir par les parents.

Même pour les enfants qui ne partent pas, l'existence des séjours nous aide à favoriser le dialogue avec les parents. Nous pouvons, par exemple, renvoyer à ses propres interdits une mère qui regrette que nous exigeons que les enfants soient informés pour pouvoir partir en vacances en séjour thérapeutique.

De la salle

Je pense que c'est un travail de longue haleine. Combien de fois recevez-vous les familles ?

Thérèse GROHEUX

Cela dépend de chaque famille.

Stéphane WEILER

L'inscription est obligatoire, sous la forme d'un entretien d'une heure à une heure et demie en présence des parents et de l'enfant. Nous présentons alors l'association et nous revenons sur le traitement au quotidien pour les parents et les enfants, etc.

S'il arrive que nous n'ayons pas vu l'enfant depuis longtemps, nous pouvons proposer plusieurs entretiens, d'abord pour reprendre contact puis pour procéder à l'inscription.

Thérèse GROHEUX

Si un problème particulier se fait jour, nous proposerons deux entretiens pour mesurer si la réflexion a avancé.

De la salle

Comment se situent les autres animateurs, pendant le séjour ?

Thérèse GROHEUX

Ils font leur travail d'animation !

De la salle

Sont-ils informés de la situation des enfants ?

Thérèse GROHEUX

Oui. Nous le rencontrons au préalable.

Il y a une dizaine années, il fallait expliquer beaucoup de choses autour du VIH. Aujourd'hui, les animateurs disposent à 99 % d'une information tout à fait correcte sur cette pathologie.

De la salle

Vous faites appel à un organisme extérieur ?

Thérèse GROHEUX

Oui.

De la salle

Comment les familles vivent-elles le fait qu'elles vous connaissent, mais pas les autres animateurs ?

Thérèse GROHEUX

Cela ne leur pose aucun problème. Cette question n'a même jamais été soulevée.

Stéphane WEILER

A partir du moment où elles nous font confiance et où nous leur faisons confiance, tout se passe bien. Pour les familles, il s'agit de séjours « *Dessine-moi un mouton* ».

Thérèse GROHEUX

On ne voit pas les enfants séropositifs. Ils viennent simplement prendre leur traitement à l'infirmerie. Mais certains animateurs ou d'autres enfants peuvent aussi y passer, dans la mesure où l'infirmerie est ouverte à tout le monde. C'est même un endroit très animé !

Stéphane WEILER

Le fait d'avoir des référents de nature différente pendant le séjour est très important. Les enfants savent que nous connaissons leurs parents et leur histoire et que nous n'avons pas de responsabilité relative au séjour en tant que tel. Mais un lien se crée aussi avec les animateurs.

De la salle

Vous parliez de la nécessité de former les professionnels à l'extérieur. Je pense particulièrement à l'Education nationale, qui n'est pas suffisamment formée. Souvent, nous recevons des appels de parents dont l'enfant va partir en classe verte et qui n'ont pas informé l'école qu'il était malade. J'ai le sentiment que les enseignants ont très peur du VIH. Il y a vraiment un travail à faire pour que les enfants soient mieux accompagnés.

Thérèse GROHEUX

Malgré tout, à Paris et en région parisienne, il n'y a aucun problème si l'on passe par les médecins scolaires. Ce sont plutôt les enfants, en grandissant, qui mettent un frein. Je pense à un garçon qui a eu 13 ans cette année. Il ne veut absolument pas que sa mère fasse la démarche auprès du médecin scolaire ou des professeurs en prévision d'un voyage scolaire. Il a fait savoir que soit il prendrait son traitement tout seul dans son coin, soit il ne participerait pas au voyage. En primaire, en général, tous les enfants partent en classe de nature ou en classe de neige. Les parents qui font confiance au médecin scolaire lui parlent aisément.

De la salle

Combien d'enfants recevez-vous régulièrement, environ ?

Thérèse GROHEUX

Je dirais qu'ils représentent une bonne quarantaine.

Stéphane WEILER

Nous emmenons 30 à 35 petits en séjour. L'été, ils sont plutôt 20 à 25.

Thérèse GROHEUX

Et puis une dizaine viennent de façon plus ou moins régulière. L'important est la régularité du travail, année après année. Nous avons du temps. Nous ne sommes pas pressés et nous pouvons aller au rythme des enfants et des parents, à qui nous ne demandons pas d'être tous au même stade de réflexion au même moment.