

écho du clps

La santé de l'enfant malade, toujours d'actualité

Depuis 2004, une dizaine d'associations de terrain¹ se retrouvent tous les mois pour coordonner leurs actions, échanger leurs informations et se former ensemble. Après une découverte des dimensions du tiraillement entre hôpital et domicile, entre soins au malade et soins à la famille, entre décrochage scolaire et décrochage économique, Canal-Santé poursuit sa réflexion en découvrant la difficulté de l'annonce du handicap ou le lien santé-social, grâce notamment aux conférences du cycle « Les enfants du Canal » et des études de cas pilotées par un des membres du projet. Le CLPS participe à cette aventure.

Récit de cette équipée par son promoteur, Michel Kesteman.

Faire réseau...

Faire réseau ? Oui, entre acteurs, intervenants et soignés, parce que cela permet que ni l'enfant, ni le parent, ni le soignant ne soit plus seul à affronter maladie et mal-être, au risque du mal-faire. On peut y rencontrer réussites et ratés, parce qu'on sait pouvoir parvenir à accompagner et soigner, même si les échecs appartiennent à la réalité. La relativité joue donc également à propos de tous nos rôles : « Ma maîtrise est partielle, je ne suis pas seul à intervenir. » Tout n'est pas du domaine du raisonnable. Les acteurs parlent de rêve et de représentation. Des questions se posent. Pour l'imaginaire de chacun : comment voit-on les choses ? Comment se voit-on ? Comment se représente-t-on ? La représentation de l'acteur : qu'est-ce que je montre ? Comment et pourquoi ? Au sens politique, souvent contesté aujourd'hui : qui

peut parler au nom de l'enfant, du malade ? C'est lui qui a mal ! C'est lui qui décide de donner son bras pour la piqûre ou choisit de renoncer au traitement.

Soutien à l'entourage familial

Pour assurer le contact sur le terrain avec des enfants malades, leurs parents et leur fratrie, une conseillère conjugale et familiale a entrepris des visites systématiques de l'entourage, à l'initiative des associations membres. C'est donc à domicile qu'elle a pris la mesure des fragilités, des fractures, des débrouilles de ces familles, pour appréhender leur quotidien de navetteurs de la santé entre domicile et lieu de soins. Nous nous sommes inscrits ainsi dans l'Aide aux aidants proches, un programme de la Fondation Roi Baudouin.

Après une première conseillère qui y a consacré son mémoire, une nouvelle a pris le relais, ce qui nous a permis de décrire avec plus de précision l'apport et les limites d'une conseillère conjugale et familiale de proximité.

Le Centre de Documentation et de Coordination Sociales de la Région bruxelloise a reçu des Ministres bruxellois la mission de créer un site documentaire interactif, encyclopédique, autour de toutes les questions que les familles et les professionnels peuvent se poser à propos de l'enfant malade (www.hospichild.be). Nous avons choisi d'être partenaires et de les aider à étoffer autant que possible leur dossier, en les documentant, en participant à différents forums ou à la constitution d'un dossier comme « Santé et Spiritualité » auquel ils nous ont conviés.

Les enfants du Canal

Nous le savions, nous l'avons vérifié, le canal est l'axe du « croissant de la précarité bruxelloise ». Nous travaillons entre l'Hôpital Erasme, en bordure du ring anderlechtois, la Clinique Sainte-Anne Saint-Remy, à la frontière d'Anderlecht et de Molenbeek, l'Hôpital des Enfants Reine Fabiola, à la frontière de Jette et Laeken, le CHU Saint-Pierre à Bruxelles-Ville et l'habitat des enfants du quartier, mais aussi les Cliniques Saint-Luc à Woluwé, et parfois l'Hôpital Saint-Jean ou les Cliniques de l'Europe. Comme c'est le lieu de notre enracinement, non seulement nous avons travaillé et déjeuné à une guinguette sur le bord du canal, mais nous avons proposé une démarche réflexive qui a amené les ressources de chacune des associations à se confronter. Nous avons creusé la possibilité d'une charte de l'enfant hospitalisé à domicile, discuté les propositions politiques, dialogué avec des spécialistes français de la proximologie et contribué par des publications relayées sur des sites ou dans des revues spécialisées françaises et belges.

Que ce soit dans les écoles, à l'hôpital ou du côté des volontaires de l'école à domicile, ces enseignants contribuent par une présence active et personnalisée à soutenir l'enfant malade dans la poursuite de sa scolarité. Une attention accrue s'est portée sur la perception de l'impact des autres cultures sur l'appréhension de la maladie de l'enfant et de sa santé, mais également de la maladie de l'enfant sur son propre décrochage scolaire ou celui de sa fratrie.

Art et Santé

Le réseau Canal-Santé de Bruxelles fait se rencontrer des soignants, intervenants artistiques, animateurs, enseignants, autour de pratiques communes culturelles et artistiques, avec l'aide de Culture et Démocratie : c'est le réseau Art et Santé, actif à Bruxelles et en Wallonie. Quand se rencontrent ces partenaires, on parle du rebondissement de l'artiste sur la situation de l'enfant malade et son entourage. Cela a conduit à produire une charte déontologique pour baliser ces pratiques, à un colloque et à sa diffusion. Il ne suffit pas d'une charte : il faut aujourd'hui travailler à l'appliquer, à la mettre en pratique avec des intervenants qui se renouvellent, malgré les pressions économiques du milieu hospitalier et les réticences de certains médecins.

Tous les sportifs vous le diront : ils connaissent leur guidon, ils voient le tournant suivant même s'ils doivent se rappeler pourquoi ils courent, pour qui et comment y parvenir adéquatement. Nous avons trouvé dans le CLPS de Bruxelles un partenariat de longue haleine nous permettant une évaluation longitudinale articulée sur nos pratiques quotidiennes. Ajuster nos objectifs, renommer les acquis, débusquer les faces cachées de l'action sont de cet ordre. Nous pensons que cela nous inscrit dans une démarche active qualitative et que notre rapport d'évaluation annuel en est enrichi. L'animation formelle de réunions spécifiques et le dialogue analytique reprenant tous les objectifs et indicateurs dont s'était doté le projet y contribuent substantiellement.

Synthèse

Il nous semble avoir joué les quatre couleurs des cartes : **trèfle**, comme la nature et la santé corporelle en quête de bien-être avec les ressources du corps, de la personne et de l'environnement mais aussi face aux difficultés de celui-ci ; **pique**, comme l'inspiration humaine et spirituelle qui motive l'action des intervenants, des proches et des enfants en interaction ; **cœur**, comme la dimension affective présente dans les bousculades et les deuils, les implications et les prises de distance et le souci chaleureux de tous les interlocuteurs ; **carreau**, comme la réflexion structurée philosophiquement, politiquement, économiquement, avec les outils d'analyse psycho-sociaux requis pour comprendre et intervenir avec tact et efficacité.

Michel Kesteman

Canal-Santé, 28 boulevard de l'Abattoir, 1000 Bruxelles (02/548.98.00)

1. APEAD asbl (parents d'enfants aphasiques-dysphasiques), APH Association des pédagogues hospitaliers asbl, Art et Santé, réseau d'artistes, ASBL Centre d'action sociale globale de la Ligue des Familles, Babacloans SARE (Clinique Ste-Anne St-Rémy, Anderlecht), Centre de Documentation et de Coordination sociales et son site Hospichild, Croix Rouge de Belgique (Service Action sociale), Culture et Démocratie et le réseau Art et santé, Espace Social Télé-Service asbl (Centre d'action sociale globale), Fables rondes asbl « Clowns à l'hôpital », Fédération Espoirs d'Afrique FEDA asbl, Forum bruxellois de lutte contre la pauvreté asbl, L'Ecole à l'Hôpital et à Domicile asbl, Planning familial de la Senne asbl, Soins chez soi asbl (Coordination de soins et services à domicile), Sunchild, Prendre un enfant par la main asbl, avec le soutien méthodologique du CLPS Centre local de Promotion de la Santé de Bruxelles et de la Commission communautaire française.