

Service social



L'intervention psychosociale au Centre maternel et infantile sur le sida de l'Hôpital Sainte-Justine

Thérèse Villeneuve

Volume 38, Number 1, 1989

Aspects psychosociaux du Sida

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/706423ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/706423ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

École de service social de l'Université Laval

ISSN

1708-1734 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Villeneuve, T. (1989). L'intervention psychosociale au Centre maternel et infantile sur le sida de l'Hôpital Sainte-Justine. *Service social*, 38(1), 44-60.
<https://doi.org/10.7202/706423ar>

Article abstract

Le sida nous interpelle : il est devenu un phénomène de société auquel nul ne peut rester indifférent. Comme intervenants sociaux, nous sommes dans une position stratégique pour participer à la lutte contre ce fléau.

L'objet du présent article est d'exposer l'expérience clinique de l'auteure et de montrer les aspects spécifiques du sida chez les enfants.

Tous droits réservés © Service social, 1989

This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

<https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/>

érudit

This article is disseminated and preserved by Érudit.

Érudit is a non-profit inter-university consortium of the Université de Montréal, Université Laval, and the Université du Québec à Montréal. Its mission is to promote and disseminate research.

<https://www.erudit.org/en/>

VILLENEUVE, Thérèse, travailleuse sociale,
Centre de Services sociaux du Montréal
métropolitain.

L'intervention psychosociale au Centre maternel et infantile sur le sida de l'Hôpital Sainte-Justine

Thérèse Villeneuve

Le sida nous interpelle : il est devenu un phénomène de société auquel nul ne peut rester indifférent. L'arrivée du virus meurtrier, le virus de l'immunodéficience humaine (VIH), a semé le doute dans la sécurité des rapports intimes entre êtres humains, même entre êtres humains qui s'aiment. Alors qu'au début de l'épidémie, le virus fut associé à la population homosexuelle, des recherches plus approfondies eurent tôt fait d'élargir le spectre des facteurs de transmission que sont la contamination par les aiguilles souillées, l'utilisation de produits sanguins infectés par le VIH, la transmission par les relations hétérosexuelles et enfin, la transmission verticale, c'est-à-dire de la mère à son enfant. Il fut de plus en plus difficile de se sentir tout à fait à l'abri.

L'ensemble de la population doit dorénavant penser à réévaluer son comportement sexuel pour se protéger contre la transmission possible du virus. Ce ne sont pas tant les comportements sexuels qui sont à risque mais bien la présence potentielle du virus qui crée un risque dans l'exercice de la sexualité. C'est lorsque la sexualité humaine arrive au stade de la reproduction que nous retrouvons la présence du VIH, puis du sida, chez l'enfant. La mère a le plus souvent transmis la maladie à son (ou ses) enfant(s) alors qu'elle ignorait être elle-même infectée ; maintes fois, c'est la maladie chez l'enfant qui annonce la maladie chez la mère.

Notre jeunesse en âge de procréer est la principale victime du VIH, c'est vers elle que doivent être dirigées les campagnes de prévention. Comme intervenants sociaux, nous sommes dans une position stratégique pour participer à la lutte contre le fléau qu'est le sida. Étant déjà conscients, nous pourrions renseigner notre entourage, nos enfants,

notre clientèle, et leur apprendre à se protéger. Notre rôle devra également en être un de lutte aux préjugés. C'est contre le virus qu'il faut se protéger et non contre les personnes qui en sont atteintes ; victimes d'une époque qui n'a pas encore su trouver le remède à ce nouveau mal, elles ont besoin de notre compréhension, de notre sympathie, de notre réconfort.

L'objet du présent article est d'exposer l'expérience clinique de l'auteure au Centre maternel et infantile sur le sida de l'Hôpital Sainte-Justine, à Montréal.

Contexte et problématique

Le sida chez l'enfant ne représente que 1.6 % des cas en Amérique du Nord mais 9 % en Amérique Latine.¹ Au Canada, en mars 1989, alors que 2 451 adultes sidéens avaient été dénombrés, on diagnostiquait 42 enfants de moins de 15 ans.² Cependant, de ce nombre, 31 provenaient du Québec (74 %) dont 28 avaient été infectés par transmission verticale. Il est à noter que les données épidémiologiques du Québec sont différentes de celles du reste du Canada car 19.8 % des sidéens y ont été infectés par activités hétérosexuelles comparativement à 2 % dans le reste du Canada. De plus, des 129 sidéennes canadiennes, 75 vivent au Québec (58 %) ; 95 % des femmes classifiées originaires d'un pays où la maladie est endémique et où la transmission hétérosexuelle prédomine, habitent au Québec.³ Le ratio homme-femme reflète l'importance de la transmission hétérosexuelle : alors qu'il est de 10 pour 1 en Amérique du Nord, de 7.7 pour 1 en Europe, de 3 pour 1 dans les Antilles, il est de 1 pour 1 en Haïti. Bien que la transmission hétérosexuelle continue à prédominer chez les femmes, il faut aussi considérer l'importance de l'échange de seringues entre toxicomanes, dans les pays industrialisés. Par ailleurs, dans les pays les moins industrialisés, il faut tenir compte de l'emploi de matériel d'injection non stérile et des conséquences des transfusions sanguines non testées qui sont le plus fréquemment utilisées lors de complications liées à la grossesse.⁴

Le VIH peut être transmis de la femme à l'enfant de trois façons. En période anténatale, le virus peut traverser la barrière placentaire. En période périnatale, soit pendant le travail et l'accouchement, la transmission du virus peut s'effectuer par un mécanisme d'inoculation ou par l'ingestion de sang ou de sécrétions génitales. Ce mécanisme reste à être confirmé. Enfin, la transmission par le lait maternel a été démontrée dans quelques rares cas. Les données actuelles indiquent que le taux réel de transmission transplacentaire serait de 20 à 50 %.⁵

L'Hôpital Sainte-Justine est devenu le centre québécois et canadien d'expertise, de recherche, d'évaluation et de traitement des enfants atteints du sida. En effet, la presque totalité des enfants infectés par le VIH y ont été traités. En avril 1989, 93 enfants venant de 63 familles y avaient été évalués, 23 étaient décédés du sida, 43 s'étaient avérés non infectés. De plus, 15 femmes enceintes porteuses du VIH y ont été suivies. L'équipe de recherche du Centre maternel et infantile sur le sida de l'Hôpital Sainte-Justine a actuellement sous ses soins 29 enfants issus de 25 familles infectées par le VIH ; 7 d'entre eux présentent des symptômes associés à l'infection et 22 sont asymptomatiques. De ces derniers, 19 ont moins de vingt-quatre mois de vie, 3 sont plus âgés.⁶ Il est à noter qu'un suivi de 18 à 24 mois après la naissance est nécessaire pour être assuré qu'un enfant n'a pas été infecté. Par contre, il est généralement possible de prouver, de façon beaucoup plus rapide, qu'un enfant est infecté. Le diagnostic précoce est un des principaux mandats de notre équipe ainsi que l'étude des modes de transmission de l'infection VIH de la mère à l'enfant, questions qui font d'ailleurs l'objet de recherches structurées.⁷

Notre équipe comprend un gynécologue, deux pédiatres, une coordonnatrice de recherche en immunologie, une ergothérapeute et des infirmières œuvrant en clinique, recherche et liaison, groupe auquel il y a un an et demi, le Centre de services sociaux du Montréal métropolitain décidait d'ajouter une travailleuse sociale à temps plein, initiative fort heureuse car la clientèle touchée par le VIH présente des besoins psychosociaux complexes et diversifiés. Alors que deux ou trois enfants à la fois ont besoin d'une hospitalisation, les autres sont suivis en externe dans le cadre d'une clinique qui leur est réservée de façon hebdomadaire. Parallèlement, les femmes enceintes sont suivies à la clinique de grossesse à risque élevé.

L'équipe multidisciplinaire véhicule une philosophie d'acceptation inconditionnelle des familles infectées et d'absence de crainte face au virus. Se sentant ainsi comprises et soutenues, les familles réagissent favorablement et se montrent très confiantes envers l'équipe.

Intervention en travail social

La découverte d'une maladie grave chez l'enfant occasionne toujours une grande souffrance chez les parents. Avec le VIH, nous avons affaire à une maladie familiale : non seulement l'enfant et la mère sont infectés, mais peut-être aussi le père et d'autres membres de la fratrie. Nos statistiques internes nous donnent ce profil des familles-clientes : 70 %

d'entre elles sont monoparentales et, dans plus du tiers de ces cas, un parent est déjà décédé ; la majorité proviennent de régions endémiques, proportion qui tend cependant à décliner car il y a augmentation du nombre de mères toxicomanes infectées ; toutes ces familles (sauf deux) sont socio-économiquement défavorisées.

Le vécu des familles atteintes est pénible à bien des égards : angoisse constante provoquée par l'incertitude face à la maladie et la peur de la mort, pauvreté, isolement et détresse.

La travailleuse sociale doit être très alerte lors de la réévaluation des situations et des besoins. De façon plus spécifique, elle doit assurer un rôle de protection auprès des enfants, intervenir en situation de crise ou face aux problèmes concomitants affectant la condition des mères, aider au réaménagement de l'exercice de la sexualité, voir à la concertation entre les différents réseaux, travailler à l'établissement de politiques et au développement des ressources.

Il va sans dire que, face à cette nouvelle réalité, la tâche est immense d'autant plus que, sans être adéquatement préparés, nous devons intervenir auprès de clientèles dont les problématiques diversifiées demandent des connaissances variées : l'intervention auprès de groupes culturels, l'aide aux toxicomanes et l'intervention face aux mourants.

1. La protection

La protection des enfants, comprise dans un sens large, fait partie de l'intervention en matière de sida. Puisque toutes nos mères-clientes sont infectées, elles risquent de devenir gravement malades. Le sida est une maladie débilitante qui peut diminuer les capacités de prise en charge des enfants par leurs parents. Ainsi, lorsqu'il y a atteinte neurologique chez la mère, l'enfant peut avoir besoin de protection. Le sida augmente également le risque de décompensation émotionnelle. L'intervenant social doit donc être très vigilant face à la condition physique et mentale des parents. Par exemple, cette mère atteinte de toxoplasmose cérébrale, qui rompit les liens avec sa famille, quitta son milieu avec ses deux jeunes enfants et fut retrouvée quatre mois plus tard, en état psychotique, ayant laissé son enfant de neuf mois seul, à la maison, et ayant troublé la paix des voisins. D'après l'enquête policière, cet état mental aurait duré plusieurs semaines. C'est ainsi que la Loi de la protection de la jeunesse doit être fréquemment utilisée en matière de sida.

Malheureusement, quand les mères sidéennes décèdent, et surtout si le père n'est plus là, le Centre de services sociaux se retrouve avec de

très jeunes orphelins « à risque » d'avoir été infectés. L'utilisation de la Loi de la protection de la jeunesse s'impose à nouveau pour légaliser le statut de ces enfants.

Les mères toxicomanes sont souvent incapables de prendre en charge leurs enfants qui doivent alors être protégés précocement et placés en famille d'accueil. Rappelons le cas d'un de ces enfants qui fut l'objet d'une forme de protection avant même sa naissance : sa mère fut hospitalisée en cure fermée en psychiatrie afin d'interrompre sa consommation massive de cocaïne. La Commission des affaires sociales avait alors confirmé le besoin de protéger la santé de l'enfant à naître.

2. L'intervention en situation de crise

Ce mode d'intervention est inhérent à la prise en charge en matière de sida tout comme il l'est pour d'autres maladies fatales.

a) La crise initiale

L'annonce de la présence du virus du sida est toujours dramatique. De plus, la maladie chez l'enfant signe la présence de la maladie chez la mère et, possiblement, chez d'autres membres de la famille, telle cette mère apprenant que, non seulement elle et son bébé étaient atteints, mais aussi sa fille de sept ans et son mari ; elle réalisait que seule son aînée survivrait. Chez cette mère comme chez les autres, le choc et le désespoir ont été remplacés graduellement par le désir de retrouver une certaine espérance et une capacité de continuer à vivre.

Avec le temps, les parents redeviennent capables de vaquer à leurs activités et de prendre des décisions, leur pouvoir d'adaptation ayant repris le dessus.⁸ Cette vérité universelle voulant qu'une mère ne puisse pas se permettre de se laisser aller est confirmée même quand celle-ci a le sida ; elle doit survivre pour prendre soin de ses enfants. Les mères calment beaucoup leur angoisse en s'occupant de leur petit, au risque parfois de développer une relation fusionnelle. Ces mères qui connaissent la détresse face à la souffrance reprennent leurs forces pour soulager celle de leur enfant, et la vie continue... pour un certain temps.

b) Les crises répétitives

La prise en charge en matière de sida suit l'évolution de cette maladie fatale ; les crises sont successives, nombreuses, et peuvent être

exacerbées par un épisode aigu de la maladie chez l'enfant ou chez les parents. Des attitudes de marchandage, telles que décrites par Kübler-Ross, s'installent alors.⁹ Pour la population haïtienne, le refuge ultime dans la religion semble apporter un important réconfort moral. Le recours aux charlatans se fait dans le secret et occasionne des dépenses inutiles.

Le sommet de la crise est atteint lors du décès d'un membre de la famille. La mort d'un enfant est une douleur incommensurable pour les parents, et même lorsque le décès est largement prévisible, la mère ne peut s'y résoudre car elle vit déjà la réplique de sa propre mort. Nous sentons chez elle la fragilité du château de cartes, comme si elle craignait de ne pas survivre à son enfant. Les morts successives laissent bien peu de place aux mécanismes de défense permettant de rationaliser la situation : le déni peut devenir massif au point que la mère minimise la nécessité de soins pour son enfant ; une réaction aussi extrême est cependant exceptionnelle. Le décès rapide d'un conjoint peut également causer un état de désorganisation psychologique très sévère, le veuvage devant être assumé de façon particulièrement traumatisante. L'aide à ces mères s'avère plus difficile lorsque l'implication du service social est tardive ; l'évaluation des forces et faiblesses devient alors très complexe. Sont en cause, la mort mais également le sida, imposant au survivant un double deuil. Comme intervenant, comment aller supporter l'instinct de survie ? Il est nécessaire de connaître précocement toutes les familles, même quand elles n'ont pas de problèmes importants ; une relation suivie à long terme permet ainsi un soutien beaucoup plus approfondi en cas de crise majeure.

L'équilibre psychologique et social peut se réinstaurer et se maintenir, principalement si les survivants continuent à avoir un état de santé acceptable. Mais si la santé d'un autre membre de la famille chancelle, tout bascule et l'angoisse peut rapidement submerger.

3. Problèmes concomitants affectant la condition des mères

Les difficultés familiales causées par le virus du sida peuvent être amplifiées par la présence concomitante de crises existentielles ou par des événements pénibles extérieurs à la maladie. En voici quelques exemples.

L'annonce du virus chez une femme enceinte est génératrice de stress. Doit-elle ou non mener à terme sa grossesse ? L'enfant sera-t-il infecté ou non par le virus ? Certaines femmes ont eu à subir la pression de leur médecin les incitant à se faire avorter alors que tel n'était pas leur désir.¹⁰ L'ambivalence est très présente car renoncer à la venue

d'un enfant, c'est abdiquer son propre avenir. Par ailleurs, la joie de la maternité peut être assombrie par l'angoisse, la détresse et même le blâme personnel. De plus, les facteurs culturels valorisant la maternité placent la future mère face à un choix impossible. Le jumelage grossesse-virus du sida donne lieu à une situation psychologiquement très pénible.

La présence du sida chez un nouveau-né est souvent la façon de découvrir la maladie familiale. Lorsqu'il s'agit d'un premier enfant, la situation est particulièrement insécurisante pour la jeune mère qui doit apprendre son nouveau rôle de la plus difficile façon. Une première naissance comporte toujours une crise d'identité chez la femme et des inquiétudes quant à ses capacités maternelles.¹¹ La mère d'un nouveau-né infecté par le VIH doit apprendre à être la « bonne mère » d'un enfant malade, donc moins gratifiant et plus insécurisant. De plus, le diagnostic précoce compromet souvent ses projets d'avoir d'autres enfants.

L'absence du conjoint qui, souvent, l'a quittée pendant la grossesse ou après la naissance, laisse la mère désemparée et seule pour porter les conséquences du virus chez elle et chez son enfant. La colère, souvent légitime, ne peut même pas être exprimée. Privée du support affectif qu'aurait pu lui donner le père, avec qui peut-elle avoir suffisamment d'intimité pour partager sa détresse et son chagrin ?

Les mères toxicomanes infectées vivent des stress supplémentaires de par les démêlés qu'elles ont avec la justice, pouvant même aller jusqu'à leur incarcération (même si elles sont enceintes) ou à celle de leurs partenaires. La vie pénible des prostituées toxicomanes s'ajoute à la présence du virus maléfique et dans bien des cas, le placement de leur enfant confirme leur incapacité face à une existence qui ne les a pas choyées.

Il faut également tenir compte dans notre intervention de toutes les conditions de vie difficiles qui augmentent le degré de stress et d'impuissance, par exemple l'alcoolisme, la violence conjugale et la pauvreté socio-économique.

Schwartz¹² a examiné de nombreuses études qui démontrent que les facteurs de stress, personnels ou extérieurs, peuvent affecter le système immunitaire et risquent de faire évoluer la maladie de façon plus rapide.

4. Le virus et ses effets sur la vie de couple et la sexualité

L'infection par le virus du sida n'est pas sans causer des tensions sur la vie sexuelle, tensions exacerbées par le mode de transmission lui-même.

Lorsque les deux partenaires sont séropositifs, on note des tendances de maintien de l'intimité du couple ou alors, d'éloignement, dépendant de l'état de confiance existant préalablement entre les partenaires. Lorsque l'infection est le signe d'activités sexuelles extra-conjugales jusque-là cachées, elle peut entraîner la fin des rapports sexuels du couple. Malheureusement, plusieurs de nos mères ont été infectées par leur mari et vivent une sorte de trahison. Quand, en plus, il y a un enfant malade, la rancœur peut s'exprimer par la distance psychologique et sexuelle.

Par contre, dans une relative harmonie où les partenaires se perçoivent mutuellement comme des victimes, l'un ne se sentant pas trompé par l'autre, l'entente conjugale peut se maintenir.

Dans le quart de nos familles environ, les mères sont infectées (par un partenaire précédent ou par transfusion sanguine) alors que leur mari ne l'est pas. Rarement les hommes ont été infectés par leur compagne, la transmission hétérosexuelle étant beaucoup plus rare de la femme vers l'homme que l'inverse. Malgré le faible risque, l'homme doit alors accepter de se protéger du virus présent chez la femme en utilisant des condoms. Ce changement dans l'exercice de la sexualité est parfois difficile à vivre car perçu comme non pertinent chez certains couples dont les observations personnelles démontrent que, pendant plusieurs années, des activités sexuelles non protégées avec l'épouse infectée n'ont pas entraîné la transmission du virus chez l'homme. Les études sur les conditions associées favorisant la transmission du virus ont encore à être précisées.

Au niveau des tensions conjugales, l'infection chez la femme fait parfois resurgir le spectre d'un ancien amoureux, depuis longtemps quitté, telle cette femme ayant fréquenté, il y a cinq ans, un consommateur de drogue, et qui se retrouve infectée et très malade ainsi que son enfant âgé d'un an. Il faut alors beaucoup d'amour et d'abnégation pour que le conjoint séronégatif continue à prendre soin de sa famille. Parfois, le moindre problème de santé peut lui faire craindre d'avoir été infecté, d'où une tension conjugale toujours latente. Pourtant l'épouse et l'enfant ont particulièrement besoin d'acceptation et de compréhension de la part du père dans ce drame qui les accable. Une de nos mères a subi une demande de divorce parce qu'elle était infectée. La déception et la détresse avaient été insurmontables pour son conjoint.

Chez les mères seules, la présence du virus compromet fréquemment le désir d'avoir à nouveau une vie sexuelle active. Peut-être est-ce un exemple de plus du marchandage cité précédemment. Souvent, ces femmes infectées renoncent à fréquenter un homme. Elles pratiquent l'abstinence, moyen de prévention également mis de l'avant par le gouvernement. La condition de veuve, le fait d'avoir été infectée par un

homme à qui elle a fait confiance et qui l'a abandonnée, de même que ses problèmes de santé ou ceux de son enfant, influencent certainement plus cette décision que ne le font les sentiments que la femme entretient à l'égard de son propre corps. À ce sujet, les études démontrent que les homosexuels, se vivant comme contaminés, entretiennent fréquemment un dégoût face à eux-mêmes, sentiments que nous n'avons pas perçus chez les femmes.¹³ Le rapport corporel qu'elles ont avec leur enfant, même s'il est infecté, dissipe peut-être ce malentendu ; la tendresse est certainement donnée sans ménagement de la mère à son enfant. On déplore que nos mères seules et infectées vivent fréquemment un manque de tendresse et d'amour de la part d'un adulte, car elles ne sont pas toutes malades et pourraient encore penser en termes d'avenir. Mais apprendre à vivre avec le VIH demande déjà tellement d'efforts que l'épanouissement sexuel peut alors devenir bien secondaire.

La femme seule qui n'a pas de partenaire stable et pour qui les activités sexuelles ont toujours été de première importance peut, à l'inverse, difficilement se résoudre à modifier son comportement sexuel et ce, particulièrement si elle n'a pas de problème de santé. C'est pourtant là la condition inhérente à la prévention face à la transmission du VIH : la présence permanente du virus nécessite une modification également permanente des comportements sexuels.¹⁴

Il est difficile pour une équipe de constater l'échec d'un enseignement maintes fois répété lorsque, par exemple, une jeune mère séropositive se retrouve à nouveau enceinte et réclame un avortement. Nous croyons que ces activités sexuelles à risque sont également le lot de nos femmes toxicomanes, danseuses ou prostituées. Quand la drogue est le moteur vital, la prévention devient bien secondaire et ces femmes peuvent continuer à être des instruments de propagation du virus par voie hétérosexuelle en plus de l'être souvent déjà par voie intraveineuse.

5. L'intervention auprès des réseaux d'aide familiale et communautaire

L'intervention, d'abord orientée vers l'individu, rejoint ensuite la famille, puis la famille élargie, allant du réseau hospitalier aux réseaux d'aide communautaire, passant parfois par les autres réseaux sociaux et incluant l'intervention interne auprès d'autres directions du C.S.S.M.M.

a) *L'impossible colère et la culpabilisation qui renforcent l'isolement :*

Schwartz¹⁵ affirme que la personne qui se sait porteuse du virus du sida passe par les mêmes phases de deuil que pour les autres maladies terminales, telles que décrites par Kübler-Ross : négation, colère, marchandage, dépression et acceptation. Dans ma pratique, je n'ai cependant pas vu de manifestation de colère. Un hôpital n'est peut-être pas considéré par les malades comme un exutoire pour de tels sentiments, mais alors quel pourrait être le lieu d'une saine révolte pour ces êtres affligés ?

Nous observons que trop souvent la colère est dirigée contre soi et s'exprime par la culpabilité et le blâme personnel. Vu le caractère transmissible de la maladie, c'est comme si la personne avait, à quelque moment, participé à une activité condamnable qui lui avait fait contracter le virus, ou comme si elle était allée chercher elle-même ce virus chez l'autre.

Comme intervenants, il faut combattre ces idées en étant d'abord tout à fait convaincus que nul n'est coupable d'avoir contracté le virus du sida et qu'aucun agir n'est en soi condamnable. Il est déplorable que ce virus entraîne toujours une importante culpabilisation qui renforce le secret au point parfois de le rendre incommunicable. La cause de cette culpabilité est souvent très lointaine et difficile à étayer. Ce n'est cependant que lorsque la personne s'est réconciliée avec cette réalité d'être « atteinte » ou s'est un peu pardonnée qu'elle devient capable de prévenir sa famille, étape indispensable pour survivre avec le VIH.

b) *Le soutien familial :*

Depuis longtemps, il est démontré que le support social, principalement familial¹⁶, est essentiel pour affronter positivement toute maladie sérieuse. En matière de sida, la révélation se fait rarement spontanément. Comme le disait Martin Schwartz : c'est « une tragédie personnelle exacerbée par une attitude sociale négative ». ¹⁷

Nos parents-clients qui ont assumé leur vécu et ont de bonnes relations familiales parviennent généralement à informer rapidement leurs proches, mais surtout leur mère, du diagnostic ; d'autres attendent des manifestations de la maladie pour en parler. Les familles élargies, lorsqu'elles sont informées, refusent rarement leur support aux familles atteintes. Plusieurs grands-mères sont d'un précieux secours pour aider les familles malades, surtout dans le milieu haïtien.

La situation est plus complexe quand la famille n'est pas au pays ; ce diagnostic s'annonce mal par lettre ou par téléphone à l'étranger. Certaines femmes se sentent torturées, coupables parfois de ne pas prévenir leur mère qu'elles risquent de mourir, et en même temps craignent de créer une trop forte douleur chez leurs parents s'ils apprennent la vérité. Ce maintien du silence sape l'espoir de recevoir de la compréhension et, à la longue, certaines familles isolées peuvent devenir tout à fait repliées sur elles-mêmes. Ces familles seront l'objet d'interventions beaucoup plus serrées de la part du service social et du réseau communautaire en général.

Il faut se soucier des enfants non infectés qui risquent d'être oubliés par une mère dépassée, préoccupée par sa maladie et celle de son enfant atteint. Plusieurs, d'âge pré-scolaire, sont mis en garderie pour favoriser leur équilibre et leur développement ; le service social aidera alors à obtenir l'aide financière pour un tel service.

c) Répondre aux besoins de l'enfant atteint :

L'enfant touché par le virus peut, lui aussi, vivre un isolement important. Par exemple, les deux premiers enfants nés de mères séropositives ont eu besoin d'une famille d'accueil, mais ont dû séjourner pendant plusieurs mois en institution avant qu'un milieu familial puisse les prendre en charge.

Les enfants qui sont infectés par le virus du sida et malades précocement vivent de longues hospitalisations, la plupart du temps en isolement, à un âge où ils sont très sensibles à la séparation d'avec leur famille. Leur mère n'est pas toujours en mesure, de par son état de santé et autres obligations, d'être présente tous les jours. La quantité de bénévoles acceptant de donner de leur temps aux enfants sidéens est encore insuffisante ; une éducation est à faire en ce sens. Cependant, la plupart de nos enfants, même s'ils sont infectés, passent la majorité de leur temps à la maison. Plusieurs fréquentent les garderies ou bénéficient d'un service de garde en milieu familial ; d'autres vont à l'école régulière. Dans presque tous les cas, gardienne, garderie, école ne sont pas informées de la présence du virus chez l'enfant, ceci suite à la décision des parents qui craignent que leur enfant soit rejeté ou considéré différemment. Graduellement notre équipe travaille à ce que les parents consentent à révéler la maladie de leur enfant aux personnes qui s'occupent de lui ; nous avons d'ailleurs développé, avec le Département de santé communautaire, un protocole d'intervention pour informer l'école.

Cependant, les directives du gouvernement du Québec sont à l'effet que ces déclarations soient non nominales, c'est-à-dire qu'il n'est pas obligatoire que l'école soit informée du nom de l'enfant atteint. Toutefois, nous croyons personnellement (et c'est aussi la philosophie de notre équipe) qu'il est préférable que l'école soit informée du diagnostic au même titre qu'elle le serait pour toute autre maladie chronique, ce afin de faciliter une meilleure compréhension des besoins de l'enfant. Cependant, la confidentialité la plus stricte est à maintenir en ce qui concerne les parents des autres enfants.

d) Introduire le réseau communautaire :

Une intervention en matière de sida pédiatrique nécessite la concertation de tous les intervenants du réseau. En ce qui concerne le soutien à la famille malade et la prise en charge de la santé maternelle et infantile, le Centre local de services communautaires a un rôle qui lui est propre : il surveille l'application des soins médicaux à domicile, vérifie le fonctionnement familial et mobilise les services d'auxiliaires familiales en justifiant, auprès du Conseil de la Santé et des Services sociaux, des budgets supplémentaires de maintien à domicile lorsque la maladie touche très gravement une famille. En concertation, il faut alors habiliter la famille à recevoir de l'aide, ce qui ne va pas toujours de soi dans des milieux où les gens ont toujours été autonomes.

Il ne faut pas oublier d'assurer l'éducation et le soutien moral aux auxiliaires familiales qui proviennent parfois d'agences privées et ne sont pas formées pour aider des sidéens. La possibilité d'avoir du personnel de maintien à domicile a permis de maintenir en externe une population qui, autrement, aurait été plus longtemps hospitalisée. Lorsque les mères étaient malades ou en crise, cette aide a évité la dislocation familiale.

À Montréal, les organismes communautaires voués au sida jouent également un rôle de première importance, qu'il s'agisse du Comité Sida Aids Montréal (CSAM) ou du Groupe haïtien pour la prévention du sida (GHPSida). Une infirmière de ce dernier organisme suit conjointement avec nous des familles haïtiennes et nous aide à mieux comprendre cette culture ; elle travaille aussi à traduire en langue créole le matériel d'éducation préventive.

e) *Maintenir les liens avec les autres réseaux sociaux :*

L'intervenant en service social se veut facilitateur de liens entre tous les organismes gravitant autour de la problématique du sida mère-enfant. En plus des réseaux communautaires déjà cités précédemment, il faut mentionner d'autres niveaux d'intervention. Nous devons travailler de concert avec les hôpitaux pour adultes qui soignent les parents de nos enfants. Bien souvent, une longue démarche est nécessaire pour amener les mères à accepter de se faire soigner : les besoins de leur enfant passent souvent avant les leurs. En ce sens, un lien avec la travailleuse sociale de l'hôpital pour adultes sidéens est très important.

Le milieu de la justice n'est pas encore très bien renseigné sur le phénomène du sida ; les avocats, les juges du Tribunal de la Jeunesse sont toujours surpris qu'on leur présente de tels cas. La curiosité, l'étonnement, le manque de connaissances adéquates sur cette problématique nous indiquent que ces milieux doivent être sensibilisés et informés.

f) *Voir au développement des politiques pour les enfants :*

Décidant de jouer la carte de la prudence, le Centre de services sociaux du Montréal métropolitain fut très lent à élaborer des politiques de prise en charge des enfants nés de mères infectées par le VIH. C'est le Ministère de la Santé et des Services sociaux qui a d'abord obligé les centres d'accueil à recevoir les enfants se retrouvant sans autre solution d'hébergement. Deux enfants durent séjourner en dépannage en institution pendant un an. Les politiques face aux familles d'accueil ont finalement été élaborées.¹⁸ Elles reçoivent une prime substantielle pour garder ces enfants, de même que les familles d'accueil parentales qui ont hébergé les enfants orphelins. Aucune politique spécifique n'a été prévue pour le recrutement des familles d'accueil. L'avenir dira si les façons traditionnelles de recruter sont adéquates pour répondre aux besoins des enfants nés de mères VIH ou s'il faudra mettre de l'avant d'autres stratégies. Car pour répondre aux besoins de demain, le Service des ressources du C.S.S.M.M. devra organiser un réseau de familles pouvant accueillir les enfants non-malades nés de mères infectées par le virus, de même que les enfants infectés qui n'ont plus de parents ou dont les parents ne sont plus capables de prendre soin. C'est en fonction d'une qualité de vie qu'il faut penser ; le bonheur de ces enfants ne pourra être assuré que par l'amour et la sollicitude de parents substituts, suffisamment généreux pour les aimer même si leur espérance de vie peut être réduite, suffisamment sensibilisés à la

problématique de la mort pour ne pas l'anticiper, mais capables d'apprécier avec l'enfant le temps qu'il reste à vivre.

Il faudra également repenser nos politiques d'adoption. A-t-on le droit de refuser aux enfants nés de mères infectées par le VIH la possibilité d'être adoptés rapidement ? Une telle demande fut refusée à une mère et on a préféré mettre l'enfant en famille d'accueil régulière plutôt qu'adoptive en attendant le diagnostic final. Cet enfant semble non infecté, mais lorsque le diagnostic sera définitif, quelle politique adopterons-nous ? Laisserons-nous à cet enfant la possibilité de demeurer dans la famille qui a pris le risque de l'accueillir, même si cette solution n'est pas la plus économique pour nos organisations sociales ? Puisque en ce domaine nous sommes en période d'expérimentation, les politiques devraient demeurer souples et exploratoires, de façon à minimiser les conséquences de nos réticences et hésitations à considérer ces enfants comme les autres enfants abandonnés.

En début d'automne 1989, aucune politique n'avait encore été proposée par l'établissement pour le soutien aux intervenants devant travailler auprès de la clientèle VIH, ni pour le soutien aux familles d'accueil. Il faut souligner qu'aucun enfant placé en famille d'accueil n'a, jusqu'à présent, développé des symptômes liés à l'infection VIH. Les politiques de soutien devront être élaborées au fur et à mesure qu'apparaîtront les besoins. Quant aux intervenants sociaux, ils ont exprimé des besoins qui, pour l'instant, sont demeurés sans réponse malgré l'existence d'un comité aviseur sur le sida au C.S.S.M.M.

De plus, il faudra penser en termes de ressources pour les enfants gravement atteints qui nécessitent des soins palliatifs. Ne serait-il pas souhaitable de trouver un milieu de vie plus restreint qu'un hôpital où les enfants pourraient recevoir des soins médicaux importants tout en continuant à se développer et à s'épanouir, entourés de gens qui les aiment ? Ce lieu pourrait également avoir pour fonction d'offrir un répit aux mères en même temps qu'être un hébergement transitoire ou de dépannage aux enfants. Dans cet esprit, nous espérons voir l'ouverture d'une telle maison pour mères-enfants infectés. L'Hôpital Sainte-Justine et le Service des ressources du C.S.S.M.M. devront conjointement travailler à ce projet avec les organismes communautaires impliqués dans la problématique du sida.

Nous croyons également que nos familles infectées par le VIH devront pouvoir bénéficier de logements subventionnés ; les dépenses occasionnées par la maladie de toute une famille sont tellement considérables qu'aucun revenu familial ne peut répondre aux besoins de chacun tout en leur offrant un habitat adéquat.

Il sera important que la Société d'habitation de Montréal soit à nouveau mise à contribution pour trouver une solution acceptable

pour les familles qui comptent plusieurs enfants ; les Habitations Jean-Pierre Valiquette, déjà ouvertes, n'ont pas été prévues pour de telles familles. Il reste donc beaucoup à faire pour développer les assises d'une prise en charge structurée des familles infectées par le VIH. Ce travail doit être concerté et le travailleur social y a un rôle capital, à la fois parce qu'il connaît les besoins de cette population et parce qu'il est à la jonction des réseaux qui gravitent autour des familles infectées par le VIH.

Discussion

En matière de sida mère-enfant, il faut maintenir un bon niveau d'espoir car beaucoup de membres de notre société sont activement engagés à soulager la douleur des individus infectés. Les familles-clientes sont exceptionnellement courageuses et sont pour nous tous un modèle de persévérance et de combativité. Les enfants dont nous nous occupons sont beaux, adorables, et nous souhaitons qu'ils puissent vivre longtemps et avec la meilleure santé possible. À ce sujet, l'amélioration des traitements médicaux permet maintenant de les maintenir dans une meilleure qualité et espérance de vie.

La prise en charge des enfants atteints par le VIH et de leurs parents s'apprend jour après jour ; comme le disait un membre de notre équipe, le docteur Gilles Delage, nous devons « écrire le livre », et notre expérience montre qu'il n'est pas toujours facile de nager en pleine incertitude.

Les inconnues des mécanismes de transmission du virus de la mère à l'enfant sont déconcertantes. Pourquoi, par exemple, une mère décédée rapidement a-t-elle pu avoir deux enfants non infectés alors qu'une autre, en bonne santé, a donné naissance à un premier-né déjà très malade ? L'incertitude, le risque à prendre ou à ne pas prendre face à la procréation pour les femmes séropositives, renvoient à un problème crucial où il n'y a pas qu'une seule avenue et où, surtout, on ne doit pas imposer ses propres appréhensions. Les mystères de la vie qu'il faut savoir accueillir et poursuivre jusqu'au bout ne sont-ils pas inhérents à toute existence humaine ?

Nous sommes conscients que de nouveaux défis se posent. Ainsi, nous avons peu d'expertise face aux enfants plus vieux qui sont infectés (dont deux enfants âgés de 6 et 7 ans), cas qui entraînent d'importants problèmes d'éthique. Est-ce souhaitable qu'ils soient informés de leur diagnostic ? Où établir la limite quant à la poursuite des traitements qui prolongeront la vie de ces enfants ? Auront-ils leur mot à dire face à la

vie de plus en plus difficile que le sida finira forcément par leur imposer ?

Pour poursuivre leur travail, tous les intervenants du Centre maternel et infantile sur le sida doivent, comme les familles, apprendre à voir à court terme, tout en continuant à préparer l'avenir, tâche difficile et parfois lourde émotivement mais combien nécessaire.

Le quotidien des familles infectées est ponctué d'épisodes dramatiques mais également de moments de foi, d'amour mutuel et d'acceptation. Comme intervenants, il faut apprendre nous aussi à être à la hauteur.

Références bibliographiques

- ¹ HANKINS, Catherine, « Women, children and aids — Issues involving women, children and aids primarily in the developed world », exposé présenté à la cinquième Conférence internationale sur le sida, Montréal, juin 1989.
- ² Centre fédéral sur le sida, mise à jour de surveillance, mars 1989.
- ³ Programme maternel et infantile sur le sida, Revue de programme 1989-90, Hôpital Sainte-Justine, juin 1989, 30p.
- ⁴ HANKINS, Catherine, *op. cit.*
- ⁵ LAPOINTE, Normand, Catherine HANKINS et Johanne SAMSON, « Aspects cliniques de l'infection à VIH de l'enfant en zone tropicale », dans *Sida Infection à VIH : Aspects en zone tropicale*, Paris, Universités des réseaux d'expression française, 1989 : 100-104.
- ⁶ Programme maternel et infantile sur le sida, *op. cit.*
- ⁷ LAPOINTE, Normand et Johanne SAMSON, « Unités hospitalières de recherche, d'enseignement et de soins au sida (UHRESS) », Centre maternel et infantile sur le sida, Hôpital Sainte-Justine, 1989.
- ⁸ MACKS, Judy, « Meeting the Psychosocial Needs of Persons with Aids », dans Carl G. LEUKEFELD et Manuel FIMBRES (éds), *Responding to Aids : Psychosocial Initiatives*, Silver Spring (Maryland), National Association of Social Workers, 1987 : 25-38.
- ⁹ SCHWARTZ, Martin, « Research on the Psychosocial Aspects of Aids : A Review », dans Carl G. LEUKEFELD et Manuel FIMBRES (éds), *Responding to Aids : Psychosocial Initiatives*, Silver Spring (Maryland), National Association of Social Workers, 1987 : 14-24.
- ¹⁰ HANKINS, Catherine, *op. cit.*
- ¹¹ ROSS, Martine, *Le prix à payer pour être mère*, Montréal, Les éditions du remue-ménage, 1983, 288p.
- ¹² SCHWARTZ, Martin, *op. cit.*
- ¹³ WOFSY, Constance, « Intravenous drug abuse and women's medical issues » dans *Report of the Surgeon General's Workshop on Children with HIV Infection and their Families*, Washington, U.S. Department of Health and Human Services, 1987 : 32-35.

- ¹⁴ McDONALD, John, *HIV, Aids and hemophilia : Perspectives on chronic illness*, Calgary, 1989, 22p. Document miméographié.
- ¹⁵ SCHWARTZ, Martin, *op. cit.*
- ¹⁶ DAVIDSON, T.N., M.L. BOWDEN et I. FELLER, « Social support and post-burn adjustment », *Archives of Physical Medecine and Rehabilitation*, vol. 62, June 1981 : 274-278.
- ¹⁷ SCHWARTZ, Martin, *op. cit.*
- ¹⁸ Groupe de travail inter-directions D.R.C. — D.S.P. — D.P.J. *Enfants en situation potentielle ou confirmée du VIH — Critères spécifiques de sélection des familles d'accueil et mesures de précautions requises avant et pendant le placement*. Montréal, C.S.S.M.M., 1988.