

Nouvelles pratiques sociales



Mise en place d'un groupe de parole avec des adolescents vivant avec le VIH, Montréal

Enjeux et défis pour la pratique du travail social en milieu hospitalier

Marion Onno and Patrick Cloos

Volume 27, Number 2, Fall 2015

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1037693ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1037693ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1703-9312 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Onno, M. & Cloos, P. (2015). Mise en place d'un groupe de parole avec des adolescents vivant avec le VIH, Montréal : enjeux et défis pour la pratique du travail social en milieu hospitalier. *Nouvelles pratiques sociales*, 27(2), 285–294. <https://doi.org/10.7202/1037693ar>

Article abstract

This article aims at describing the process of developing a discussion group with adolescents attending a HIV clinic in Montreal as part of Masters of Social Work internship. This process was informed by interpretative and critical medical anthropology, focusing on the meaning that is given to the lived experience of illness taking into account power relationships. Despite limitations in the Masters internship program, an interpretative and critical medical perspective seems relevant for guiding social work practice in this context.



**Mise en place d'un groupe
de parole avec des adolescents
vivant avec le VIH, Montréal :**
*enjeux et défis pour la pratique du travail
social en milieu hospitalier*

Marion ONNO
Étudiante de 2^{ème} cycle en travail social
Université de Montréal

Patrick CLOOS
École de service social
Université de Montréal

Cet article vise à rendre compte de la mise en place en milieu hospitalier à Montréal d'un groupe de parole avec des adolescents suivis dans une clinique VIH. Cette intervention s'est déroulée dans le contexte d'un stage de maîtrise en service social et s'est inspirée de l'anthropologie médicale interprétative et critique. La discussion est ici engagée à la lumière de ce double regard qui s'intéresse tant à l'expérience de la maladie et au sens qui lui est donné qu'aux rapports de force en présence. Malgré les limites inhérentes au stage, cette perspective théorique nous paraît

intéressante à prendre en compte pour la pratique du travail social et permet de dégager certains enjeux qui se posent à l'intervention dans ce contexte.

Mots clés : Adolescents; VIH; groupe de parole; travail social; anthropologie médicale critique.

This article aims at describing the process of developing a discussion group with adolescents attending a HIV clinic in Montreal as part of Masters of Social Work internship. This process was informed by interpretative and critical medical anthropology, focusing on the meaning that is given to the lived experience of illness taking into account power relationships. Despite limitations in the Masters internship program, an interpretative and critical medical perspective seems relevant for guiding social work practice in this context.

Keywords : Adolescents; HIV; social work; critical medical anthropology; group discussion.

INTRODUCTION

Le rôle dévolu aux travailleurs sociaux en milieu hospitalier peut être vu comme une contribution au bon fonctionnement des institutions médicales qui visent généralement l'amélioration et la promotion de la santé. Dans cette optique, les travailleurs sociaux sont amenés à collaborer avec les équipes médicales et assurer un soutien aux familles face aux difficultés rencontrées (conjugales, sociales, émotionnelles ou économiques) pendant la maladie, l'hospitalisation et, éventuellement, le deuil. Leur rôle consiste en une sorte de pont entre les équipes médicales et les familles, et entre le milieu hospitalier et la société (Centre Hospitalier Universitaire mère-enfant Sainte-Justine, 2001). Faute de ressources, leur action se voit néanmoins limitée et la divergence des regards pluridisciplinaires sur les événements est parfois source de tensions, pouvant se répercuter sur la qualité de l'intervention (Onno, 2015).

Nous proposons ici de poser un regard rétrospectif sur une intervention ayant été initiée dans le cadre d'un stage de maîtrise en service social qui s'est déroulé au cours des trimestres d'automne 2014 et d'hiver 2015.¹ L'objectif principal de ce stage visait la mise

1. Les auteurs sont respectivement l'étudiante ayant réalisé le stage de maîtrise en service social et le professeur du séminaire de stage santé, École de service social, qui a dirigé la rédaction de l'essai portant sur ce stage.

en place d'un groupe de parole avec des adolescents, âgés de 15 à 18 ans, ayant contracté le VIH² et fréquentant une clinique pédiatrique spécialisée dans un centre hospitalier de l'île de Montréal.

Ce groupe cherchait à offrir un espace de soutien aux adolescents vis-à-vis du VIH (Onno, 2015). Le présent article a, plus spécifiquement, pour but de faire ressortir les enjeux associés à ce type d'activités dans ce contexte. D'un point de vue théorique, l'intervention s'est inspirée de l'anthropologie médicale interprétative et critique qui servira également de référence à la présente discussion. Ce double regard vise à mieux comprendre les expériences que les gens font de la maladie, le sens qu'ils donnent et l'action qui en découle (Kleinman, 1980; Young, 1982) compte tenu des rapports de force en présence (Roy, 2012).

LES GROUPES DE PAROLE AVEC LES JEUNES À PROPOS DU VIH

Trois séances de discussion de groupe ont été menées avec huit adolescents (suivis parallèlement depuis plusieurs années en accompagnement social individuel), trois garçons et cinq filles. Ces activités visaient à leur donner la parole afin de favoriser la création d'un espace d'expression, d'échange des expériences, d'un sentiment d'appartenance et de possibilités de socialisation, tout en cherchant à rompre un éventuel isolement (Funk-Brentano *et al.*, 2004; Massa, 2001). Ces personnes ont connu différents événements qui ont fortement marqué leur parcours, en plus de l'infection au VIH et le décès d'un ou de plusieurs membres de la famille. Le groupe de parole était non structuré et son contenu a évolué au gré des attentes et des besoins exprimés par les jeunes qui avaient tous contractés le VIH par voie materno-fœtale et qui étaient intéressés et motivés par une telle participation. Certains d'entre eux étaient connus par l'équipe médicale comme prenant régulièrement leur traitement, au contraire d'autres qui semblaient le prendre plus irrégulièrement. Dans le domaine médico-sanitaire, les auteurs s'accordent à dire que les traitements antirétroviraux ont augmenté de façon spectaculaire les chances de survie et la progression du VIH et ont réduit la souffrance qui y est associée et la transmission interhumaine du virus (Oguntibeju, 2012).

Pour l'équipe médicale, l'objectif de cette intervention était d'améliorer ce qui est qualifié d'observance ou de compliance au traitement pour augmenter l'espérance de vie

2. Virus d'immunodéficience humaine (VIH).

de ces jeunes.³ Les sciences sociales préfèrent quant à elles faire appel à la notion d'adhésion au traitement qui « désigne plutôt le degré de l'acceptation et d'accord qui définit la position d'un sujet vis-à-vis de l'exécution thérapeutique. Elle se définit donc comme une conduite intentionnelle appuyée sur la prise de position » (Morin, 2001, p. 6). Celle-ci est vue comme étant le résultat d'un processus complexe constitué par une série d'éléments personnels, sociaux et structurels interagissant entre eux (Carle, 2007; Roy, 2002; Funck-Brentano, Veber, et Blanche, 2009). Ceci soulève plusieurs questions quant aux rapports de force en présence entre le discours médical d'un côté et la volonté des adolescents et de leur famille de l'autre. Cela met également en lumière la différence entre les objectifs liés à l'organisation de tels groupes en milieu hospitalier, ceux qui visent une amélioration de l'observance et les autres, tels que l'autonomie des participants, ici les jeunes.

L'ADHÉSION AU TRAITEMENT ANTIRÉTROVIRAL: UN FREIN OU UN CATALYSEUR À L'AUTONOMIE?

Selon la Loi sur la protection de la santé publique (Québec, 1972), un mineur de 14 ans et plus peut consentir seul aux soins requis par son état de santé. Pour Payne (2009), dans un contexte de soins, l'idée d'autonomie renvoie à l'autogestion de la maladie et du traitement et au pouvoir de décider de ses conduites et de sa trajectoire thérapeutique. Mais qu'advient-il de ces principes dans le cadre d'une relation clinique qui est qualifiée d'inégalitaire par Roy (2002) *a fortiori*, quand ce type de relation réunit des professionnels de la santé et des jeunes où les premiers possèdent des connaissances médicales sur la vie et les autres moins ou peut-être pas du tout? Comme l'a déjà constaté Foucault (2012), la médecine participe, par son savoir et ses pratiques, à la gestion de la vie dans une logique bipolaire et oppositionnelle en dressant des limites entre le normal et le pathologique. Comme la maladie s'exprime avant toute chose dans les corps, la médecine doit assurer le contrôle de la maladie, non pas seulement d'un point de vue individuel, mais aussi social. La médecine participe ainsi à modeler les rapports qu'entretiennent les individus avec la société.

Roy (2002) souligne l'importance de contribuer à l'expression de la parole des individus afin d'appréhender leur analyse de la situation et leur expérience vécue de la

3. Morin (2001, p. 6) définit l'observance comme le degré de concordance entre les recommandations du médecin et les comportements du malade, et la compliance comme l'écart qui sépare la pratique effective du patient du comportement prescrit.

maladie. Ainsi, ce dernier propose de sortir de la relation médecin expert/patient profane et de redonner à ce dernier un certain pouvoir dans la prise en charge de la maladie. À ce titre, la perspective anthropologique rejoint les préoccupations du travail social qui cherche à donner plus de place à l'expression et l'analyse de la situation par les personnes elles-mêmes.

L'anthropologie critique porte un regard plus positif sur les comportements dits à risque et resitue les personnes comme étant expertes de leur situation. Ce cadre d'analyse appréhende la résistance à l'injonction thérapeutique comme une capacité d'action et de créativité (Roy 2002; Carle 2007). Dans cette perspective, l'intervention de groupe devrait donc chercher à atténuer les rapports de force à l'œuvre au sein du système de soin afin de mettre en avant les capacités de ces adolescents à devenir acteurs de la prise en charge de leur infection.

Or, nous pensons que l'organisation des groupes au sein de la clinique par des professionnels de l'équipe a, peut-être, limité cette possibilité. Aussi, nous avons pu constater que certains ont un certain attachement aux professionnels de la clinique dont le processus, comme l'a proposé Kleinman (1980), représente, dans une certaine mesure, une manière pour les individus de s'adapter à des circonstances inquiétantes. Nous pouvons néanmoins nous demander si ce lien ne freine pas l'expression de difficultés et d'expériences ne correspondant pas à la norme médicale, afin de rester, comme l'évoque Roy (2002), dans le discours du « bon patient » attendu par l'équipe pour ne pas décevoir.

LA PÉRIODE DE L'ADOLESCENCE ET LE CONTEXTE MIGRATOIRE

L'adolescence et l'immigration nous paraissent être des éléments importants à prendre en compte dans ce type d'intervention. La discussion à ce propos ne doit en effet pas éluder le contexte de ces jeunes qui pour la plupart sont nés hors du Canada. L'adolescence est une période cruciale dans le développement identitaire *a fortiori* dans un contexte migratoire, marqué par des changements et une source potentielle d'instabilité (Salehi, 2010). En raison des particularités et de la lourdeur du traitement antirétroviral devant être pris à vie, cette infection vient confronter les besoins de liberté, d'autonomie et de socialisation exprimés lors de l'adolescence (Jacquin et Levine, 2008). Plusieurs participants du groupe connaissent une multitude de difficultés qui les affectent comme des problèmes d'addiction et de santé mentale des parents, un passé de persécutions subies dans le pays d'origine, ou encore les séparations ou les violences familiales. On

sait aussi que le processus migratoire est parsemé d'embûches comme des problèmes d'accès aux ressources et aux opportunités, et ce contexte est source d'inégalités sociales pouvant se répercuter de manière négative sur la santé (Salehi, 2010).

Nous avons toutefois pensé que le groupe pouvait éventuellement modifier le rapport des jeunes au VIH en les réunissant entre pairs et en partant de leur réalité et de leur propre système de sens et d'action. L'idée était de leur donner des opportunités de se dégager du discours médical. Par ailleurs, lors des groupes de parole, nous avons pu mesurer au travers des échanges la méconnaissance de beaucoup de ces adolescents sur la pathologie. Et ce malgré les activités éducatives réalisées par l'équipe médicale. La maladie *disease*, c'est à dire la maladie diagnostiquée et biologique qui renvoie au pathologique, semble parfois éloignée de leur préoccupation. La question qui se pose est évidemment de savoir comment ce contexte multidimensionnel joue sur les conduites des jeunes dans la vie tous les jours?

LA SIGNIFICATION SOCIALE DE LA MALADIE ET DES MÉDICAMENTS : ENTRE STIGMATISATION ET RISQUE D'EXCLUSION SOCIALE

Les jeunes ont parlé des contraintes associées à la prise quotidienne du traitement. Ils ont évoqué ensemble des stratégies mises en place afin d'éviter que l'entourage prenne conscience de leur séropositivité ou pour essayer de contourner la prise des médicaments. Un participant nous a, par exemple, dit « lorsqu'on est chez des amis, dans ces cas-là, je les prends dans les toilettes ». Certains ont expliqué qu'ils ont contourné de leur propre gré les directives médicales en prenant le traitement un jour sur deux mais en double dose. À la lumière des analyses de Roy (2002), nous comprenons que ces jeunes cherchent à créer un environnement viable. Selon Van der Geest et Hardon (2006) il faudrait porter plus d'attention aux significations sociales des médicaments et à leurs effets sur leur utilisation. Ainsi, le traitement antirétroviral peut révéler une séropositivité au VIH qui reste une infection stigmatisée à cause de ses modes de transmission (Bisaillon, 2010) et peut contrarier le développement de la sexualité à cette période de la vie (Proulx-Boucher *et al.*, 2011). Carle (2007) a mis en évidence l'enjeu des représentations de la maladie sur l'adhésion thérapeutique. Plutôt que de prendre le risque d'être découvert et rejeté par l'entourage, le traitement peut être arrêté temporairement. En prendre conscience collectivement semble sortir ces adolescents de leur isolement et leur permettre de se sentir moins seuls dans cette dissimulation de prise de traitements

aux yeux des autres. En ce sens, Roy (2002) suggère que les comportements à risque ne sont pas forcément irrationnels.

Pour les participants, les images diffusées par les médias à propos du VIH, qui réfèrent, selon eux, au danger, à la peur et à l'homosexualité, compliquent le dévoilement de la séropositivité et la motivation à en discuter avec les proches. Certains ont évoqué l'importance de réaliser un travail de sensibilisation sur ces représentations. Ceci souligne l'importance à accorder aux significations sociales de la maladie et à l'impact potentiel de ces représentations sur les conduites et la recherche d'aide de ces jeunes (Young, 1982).

Parlant du groupe, les jeunes ont indiqué que « ça fait du bien, du coup on se sent moins seul », « cela nous permet de pouvoir se parler entre personnes avec la même situation de vie », et « on ne se voit pas quand on vient sinon à nos rendez-vous, on ne sait pas qu'il y en a d'autres comme nous [...] Au moins [entre nous] on est nous en entier car sinon, il y a toujours une partie de nous qu'on cache. » Ces jeunes semblent donc avoir apprécié de se retrouver avec d'autres adolescents pour partager certaines de leurs expériences et de leurs préoccupations en dehors de la relation clinique habituelle.

CONCLUSION

Dans cet article, nous avons discuté l'intervention de groupe dans une perspective anthropologique et tenté de cerner quelques enjeux qui se posent tant pour les jeunes que pour la pratique du travail social dans ce contexte. La force de la perspective anthropologique s'exprime dans la prise en compte du contexte (et des rapports sociaux) et du sens donné à la maladie; une approche qui tente d'offrir une alternative au discours biomédical. L'implantation d'une intervention de groupe ancrée dans ce courant de pensée et dans ce contexte requiert du temps qui dépasse les possibilités offertes par le stage. Toutefois, ces trois séances semblent indiquer qu'une intervention de groupe auprès des adolescents porteurs du VIH semble leur avoir assuré un certain soutien (mais sans connaître les effets à long terme et leurs conséquences sur la prise du traitement). Tout d'abord, elle permet de répondre à leur besoin de socialisation entre pairs et leur permet de sortir de leur isolement. Les thèmes abordés lors des séances tels que les stratégies mises en place par les jeunes vis-à-vis du traitement, leur rapport à l'infection et les représentations sociales du VIH montrent que l'anthropologie médicale est capable de rejoindre les préoccupations de ces jeunes. Aussi, les échanges qui ont eu lieu dans le cadre de ce groupe ont semblé venir questionner leur propre rapport à l'infection. Ce

cadre d'analyse permet d'adopter une approche globale de la situation en tentant de rejoindre l'expérience vécue de l'infection, toute proportion gardée cependant.

Pour Massé (2007), la santé publique associe asservissement (aux normes et règles) et libération du citoyen (par rapport aux risques et la maladie). Peut-on faire le même constat pour la médecine dans la mesure où la relation clinique, malgré son côté autoritaire, permet à certains jeunes de ne pas développer la maladie et de vivre leur vie? Cela dit, le constat fait par Massé s'appliquent-ils aux immigrants qui vivent éventuellement sans statut et subissent différents types de contraintes? Dans cette perspective, ne s'agit-il pas là pour le travail social de redonner, dans la mesure du possible, une voix à des personnes qui pourraient l'avoir perdue, afin de renforcer leur pouvoir d'action et leur permettre de modifier leur rapport à la maladie? L'adoption d'une telle posture anthropologique dans la pratique quotidienne est loin d'être une chose aisée et simple *a fortiori* dans un contexte biomédical et à une époque où le discours dominant accorde peu d'intérêt à la dimension sociale de la maladie, aux rapports de force et au sens des choses. Il ne s'agit pas de rejeter en bloc le discours médical mais plutôt de s'associer à lui, mais toujours dans le but de donner plus de place aux significations sociales et individuelles de la maladie ainsi qu'au contexte de vie, et à la liberté individuelle.

BIBLIOGRAPHIE

- CARLE, M .E. (2007). La prévention de la tuberculose en contexte pluraliste, une réflexion anthropologique. Dans H. Dorvil (dir.), *Problèmes sociaux- Théories et méthodologies de l'intervention sociale (Tome IV p.45-69)*. Québec : Presses de l'université du Québec.
- CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE MÈRE-ENFANT SAINTE-JUSTINE (2001). *Le travailleur social au CHU Sainte-Justine, A l'attention des familles et du personnel*. [Dépliant d'information]. Montréal : l'auteur.
- FOUCAULT, M. (2012). *Naissance de la clinique*. Paris : Quadrige/PUF.
- FUNCK-BRENTANO, I., VEBER, F. ET BLANCHE, S. (2009). Différences et normalité dans l'infection à VIH de l'enfant et de l'adolescent : une problématique identitaire complexe. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 57, 303-315.
- FUNCK-BRENTANO, I., HEFEZ, S., VEBER, F., QUARTIER, P. ET BLANCHE, S (2004). Intérêts et limites d'un groupe de parole pour adolescents infectés par le VIH. *La psychiatrie de l'enfant*, 47(2), 341-391.

- JACQUIN, P. ET LEVINE, M. (2008). Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence : comprendre pour agir. *Archives de pédiatrie*, 15, 89-94.
- KLEINMAN, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture : An exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*. Berkeley : University of California Press.
- QUÉBEC, LOI SUR LA PROTECTION DE LA SANTÉ PUBLIQUE (1972) L.R.Q. c. 42, art.36;c. P-35, art. 42.
- MASSA, H. (2001). *Le travail social avec des groupes*. Paris : Dunod.
- MASSÉ, R. (2007). Les sciences sociales au défi de la santé publique. *Sciences sociales et santé*, 25(1), 5-23.
- MORIN, M. (2001). De la recherche à l'intervention sur l'observance thérapeutique : contribution et perspective des sciences sociales. Dans Éditeur, *L'observance aux traitements contre le VIH/SIDA. Mesure, déterminant, évolution (p. 5-20)*. Paris : Agence nationale de recherche sur le sida.
- OGUNTIBEJU, O. (2012). Quality of life of people living with HIV and AIDS an antiretroviral therapy. *Dovepress (2012)4*, 117-124.
- ONNO, M. (2015). *Adolescents atteints du VIH: Mise en place d'une intervention de groupe de soutien en milieu hospitalier*. (Essai de maîtrise, non publié). Université de Montréal.
- PAYNE, M. (2009). Adults services and health related social work. Dans R. Adams, L. Dominelli et M. Payne (dir.). *Social work; themes, issues and critical debates 3^e édition*, (p. 320-334). Londres: Palgrave Macmillan.
- PROULX-BOUCHER, K., FERNET, M. RICHARD, M.E., OTIS, J., LÉVT, J.J., SAMSON, J., LAPOINTE, N., MORIN, G., THÉRIAULT, J. ET TROTTIER, G. (2011). Silence et divulgation dans des familles d'adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance : une exploration qualitative. *Paediatric Child Health*, 16(7), 404-408.
- ROY, B. (2002). *Sang sucré, pouvoirs codés, médecine amère. Diabète et processus de construction identitaire : les dimensions socio-politiques du diabète chez les Inuus de Pessamit*. Québec : Presses de l'université de Laval.
- SALEHI, R. (2010). Intersection of health, immigration, and youth: A systematic literature review. *Journal of Immigrant Minority Health*, 12, 788-797.
- VAN DER GEEST, S. ET HARDON A. (2006). Social and cultural efficacies of medicines: Complications for antiretroviral therapy. *Journal of Ethnobiology and Ethnomedicine*, 2(48), 1-5.

YOUNG A. (1982). The Anthropologies of illness and sickness. *Annual Review of Anthropology*, 11, 257-285.