

« Il est essentiel de dédramatiser les craintes liées à la pédopsychiatrie »

Entretien avec Jennifer Borsellino,
médiatrice de santé-paire famille
à la maison de l'Enfant et de la Famille,
service universitaire de psychiatrie
de l'enfant et de l'adolescent,
centre hospitalier intercommunal
de Créteil.

L'ESSENTIEL

► Au sein de l'hôpital intercommunal de Créteil, le service de pédopsychiatrie a innové en créant un poste de médiatrice de santé-paire famille. Celle-ci participe, aux côtés de l'équipe soignante, à l'accompagnement des parents et de l'enfant dans son parcours de soins, apporte une aide administrative ou intervient auprès des établissements scolaires pour apaiser les tensions et permettre une poursuite de la scolarité. Par son expérience de mère d'un enfant souffrant de troubles cognitifs en raison d'une maladie neuromusculaire, la médiatrice ouvre un espace de parole et de confiance qui rassure des familles souvent désespérées.

La Santé en action : Quel chemin vous a menée à la fonction novatrice de médiatrice de santé-paire famille dans un service de pédopsychiatrie ?

Jennifer Borsellino : En premier lieu, j'ai moi-même été concernée à l'adolescence par un trouble anxieux qui s'est révélé invalidant à l'âge adulte. Ce trouble psychique m'a amenée vers la psychiatrie que je ne connaissais absolument pas. J'ai découvert à quel point il peut être difficile d'accéder à des soins psychiques, en raison de la stigmatisation voire d'une auto-stigmatisation. Or plus on attend, plus c'est difficile de s'en sortir. Consciente que d'autres personnes pouvaient vivre une situation similaire, j'ai souhaité

comprendre et j'ai passé un diplôme universitaire (DU) en santé mentale communautaire. Par ailleurs, j'ai un enfant qui vient d'avoir 11 ans. Dès son plus jeune âge, certaines de ses attitudes m'ont alarmée, mais des professionnels de santé ont estimé que c'était mon angoisse de mère qui parlait. Plus tard, on a découvert qu'il souffre d'une myopathie, une maladie neuromusculaire évolutive qui a aussi des impacts cognitifs. Mon fils est atteint de troubles multi-dys et d'un trouble de déficit de l'attention (TDAH). Il est désormais bien pris en charge. Ce parcours de vie a fait sens, je souhaitais en faire quelque chose, participer à un changement afin que les personnes et les familles confrontées aux mêmes difficultés soient aidées. J'avais une sorte d'indignation respectueuse. Après avoir arrêté mon métier dans le commerce, j'ai passé une licence de médiatrice de santé-paire. Je suis devenue patiente partenaire au Centre national de ressources et de résilience (Cn2r) qui diffuse la connaissance sur les psychotraumatismes et sur la résilience grâce au partage des savoirs scientifiques et expérientiels. C'est le professeur Jean-Marc Baleyte, chef du service universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent au centre hospitalier intercommunal de Créteil, qui m'a ensuite proposé d'occuper le poste de médiatrice de santé-paire famille, une fonction qu'il juge importante. J'incarne la première expérience de pair-aidance en pédopsychiatrie en France.

S. A. : Quel est votre rôle précisément ?

J. B. : La maison de l'Enfant et de la Famille accueille des enfants de la naissance à l'âge de 12 ans. En psychiatrie

adulte, la pair-aidance a trouvé petit à petit sa place et sa légitimité dans la prise en charge psychomédicale. Cependant, en pédopsychiatrie, ce rôle d'entraide ne peut être endossé par un enfant. Il peut être éventuellement occupé par un adulte qui a connu dans sa jeunesse des troubles psychiques ou/et un parent dont l'enfant souffre de troubles psychiques. Un enfant n'est jamais seul, il a toujours un entourage. Je suis là pour accompagner sa famille au sens large : ses parents (s'ils sont présents dans sa vie), mais aussi une « tata » de l'aide sociale à l'enfance (ASE), un beau-père qui n'a pas légalement de droits, mais qui est là au quotidien, une grand-mère... Les parents doivent faire nombreuses démarches complexes à un moment où ils sont extrêmement bouleversés psychologiquement et inquiets pour leur enfant. Je les accompagne pour qu'ils soient en mesure de s'orienter dans le système de santé, ne serait-ce que pour remplir les dossiers de la maison départementale pour les Personnes handicapées (MDPH). Il est important qu'ils ne se sentent pas seuls, parfois avec leur anxiété et leur dépression. Ces rencontres et ces échanges se déroulent dans le service ou dans la salle dédiée aux familles, qui n'est pas un lieu de soins, mais plutôt un lieu de ressources. Je suis présente pour accueillir la parole des parents qui viennent vers moi s'ils en ressentent le besoin. Tout est ouvert, je suis aussi joignable par téléphone et par mail. Mon expérience de mère d'un enfant handicapé me permet de les comprendre. Certains refusent parfois un traitement pour leur enfant ; je suis là pour prendre le temps de les écouter, de discuter avec eux afin de voir quelles sont leurs réticences. Il est essentiel de dédramatiser les craintes



liées à la pédopsychiatrie, qu'ils peuvent plus facilement exprimer avec moi puisque je ne suis pas professionnelle de santé. Je fais un travail d'explication, de reformulation, de réassurance aussi, parce que certaines familles pensent que les troubles de leur enfant sont de leur faute. L'autre partie de mon activité consiste à sensibiliser l'équipe soignante à la réalité de ce que vivent ces familles, à ce que signifie être parent d'un enfant porteur d'un handicap et qui a besoin de soins.

S. A. : Intervenez-vous aussi directement auprès des enfants suivis dans le service ?

J. B. : Je ne les reçois pas seule en rendez-vous. Il m'arrive bien sûr d'échanger avec eux, mais je leur parle de mon statut de maman. Je leur montre qu'ils sont bienvenus dans le service, ainsi que leur entourage, j'essaie de les mettre à l'aise pour faire émerger leur parole. Je peux aussi jouer un rôle auprès des établissements scolaires, lorsque les relations entre les parents et l'école sont tendues. Par exemple, la maîtresse est dépassée parce que l'enfant perturbe la scolarité des autres élèves ; ou la famille estime que l'école n'est pas à la hauteur. Je tente de rétablir le lien entre elle et les enseignants, de lever les incompréhensions afin d'apaiser la situation. L'important est que la scolarité puisse reprendre sereinement dans l'intérêt de l'enfant.

S. A. : Comment avez-vous été accueillie au sein du service ?

J. B. : Cela n'a pas été évident au départ pour tous les soignants de m'intégrer en tant que médiatrice de

santé-paire famille ; je pense que ma présence perturbait leurs représentations. Je n'ai pas souhaité me présenter uniquement comme la maman d'un enfant malade, j'ai signifié que j'avais également connu des difficultés psychiques à un moment, ce qui ne m'a pas empêché d'être un parent responsable, en capacité de travailler et d'avoir une vie normale. Certains soignants se demandaient ce que j'allais leur apporter. Au fil des mois, ils ont réalisé que je leur permettais de mieux comprendre les galères des familles, en constatant à quel point il est difficile pour un parent, en l'occurrence leur collègue, de se débrouiller dans les dédales administratifs lorsqu'on a un enfant handicapé. Ils me font maintenant confiance. Les soignants et les médecins en formation sont aujourd'hui plus ouverts. Ils posent de multiples questions : comment parler à la famille ? De quelle façon annoncer un diagnostic ? Etc. Mes réponses sont guidées par mon expérience personnelle et par mon expérience en tant que médiatrice. Je trouve très bien que ces jeunes professionnels se questionnent pour éviter d'être maladroits avec l'entourage de l'enfant.

S. A. : Votre rôle de médiatrice est-il compris par les familles ?

J. B. : Lors de ma première rencontre avec les familles dans les murs de l'hôpital, je représente pour elles un soignant parmi d'autres. Je constate que les patients ou les familles de patients peuvent avoir l'impression de ne pas être compris ni entendus dans le milieu du soin. Ils sont sur la

défensive, avec un vécu d'expériences douloureuses. Mon rôle – que je leur explique clairement – leur permet de sentir qu'il existe un espace où ils sont vraiment entendus, où ils pourront être soutenus dans l'accès à leurs droits et à ceux de leur enfant.

S. A. : Cette activité nouvelle a-t-elle été évaluée ?

J. B. : Pendant les deux premières années d'expérimentation, mon poste a été financé par l'agence régionale de santé (ARS) Île-de-France. À l'issue de cette période, la direction de l'hôpital intercommunal a décidé de le pérenniser avec une embauche en contrat à durée indéterminée. L'apport des pairs-aidants en psychiatrie ou en pédopsychiatrie est difficile à quantifier sur la base de données, même s'il est possible de chiffrer mon travail (nombre de personnes rencontrées, etc.) Les professionnels de santé, les jeunes patients, leur entourage partagent tous cette maison de l'Enfant et de la Famille, chacun doit y avoir sa place et c'est mon rôle de facilitatrice d'y contribuer d'une façon très pratique. C'est l'intérêt de la pair-aidance et de la valorisation du savoir expérientiel, qui est reconnu aujourd'hui au sein de ce service. ■

Propos recueillis par Joëlle Maraschin, journaliste.



Cet article est sous licence internationale Creative Commons Attribution 4.0. qui autorise sans restrictions l'utilisation, la diffusion, et la reproduction sur quelque support que ce soit, sous réserve de citation correcte de la publication originale.

La photo de cet article est protégée par le droit d'auteur et ne peut être réutilisée sans autorisation préalable.