



MALADIE CHRONIQUE ET RELATIONS ENTRE ÉLÈVES

Lorsque le CPMS de la Communauté française d'Uccle (Bruxelles) est contacté par une école de son ressort à propos d'une élève atteinte de drépanocytose, seule l'infirmière a quelques notions de cette maladie. L'équipe ignore encore que cette demande inhabituelle va l'entraîner dans une expérience pluridisciplinaire enrichissante et l'amener à participer à plusieurs collaborations. Contactée à son tour à propos de cette expérience, la rédaction de *Promouvoir la santé à l'école* a saisi l'occasion de publier un article rendant compte d'une action originale et qui attire l'attention sur une maladie à laquelle les écoles bruxelloises risquent d'être confrontées de plus en plus souvent, puisque la drépanocytose est devenue la maladie génétique la plus fréquente dans la capitale.

Mais d'abord, sans entrer dans les détails, quelques explications d'ordre médico-scientifique. La drépanocytose compte parmi les hémoglobinopathies les plus fréquemment rencontrées chez nous. Les hémoglobinopathies sont des maladies dues à des anomalies génétiques de l'hémoglobine, la protéine qui transporte l'oxygène dans le sang. En effet, dans certains cas, ces anomalies (p. ex. déficit de synthèse ou modification de structure de l'hémoglobine) peuvent entraîner des symptômes comme de l'anémie. Les hémoglobinopathies sont fréquentes dans certaines régions du monde (Asie du Sud-Est, Afrique, surtout méditerranéenne), à partir desquelles elles ont essaimé en Amérique centrale et méridionale et en Europe septentrionale. La fréquence relativement élevée de ces maladies à Bruxelles (un enfant sur 2000 y serait atteint d'une forme sévère d'hémoglobinopathie) s'explique par les importants mouvements migratoires vers les grandes villes européennes.

L'enfant atteint de drépanocytose n'est pas contagieux. Il peut ressentir des symptômes



douloureux qui nécessiteront parfois une mise en observation ou une hospitalisation ; il doit bénéficier d'un suivi médical régulier et observer une série de mesures préventives qui ne s'accroissent pas toujours facilement du contexte scolaire (bouger pour activer la circulation sanguine, boire beaucoup et régulièrement, se protéger contre les fortes chaleurs, éviter l'effort physique intensif...). En outre, comme la plupart des maladies chroniques, la drépanocytose comporte une lourde charge psychologique pour

le malade. Dans ces conditions, comment faire pour que celui-ci vive une scolarité aussi normale que possible ?

Ce qui nous amène dans une classe de 1^{re} humanités d'un athénée bruxellois. Suite à une absence prolongée de l'élève malade – que nous appellerons ici Laura –, une courte séance d'information est réalisée dans la classe par l'infirmière du CPMS, Ariane Wybauw, qui a par ailleurs rencontré les professeurs avec la psychologue, Nathalie

Bosquet, pour leur donner des informations sur la maladie et quelques conseils d'aide à l'élève. Diverses mesures doivent rapidement être mises en place pour gérer la situation au moment de la crise et, en particulier, pour éviter que Laura ne soit « larguée » sur le plan scolaire. C'est aussi à ce moment que naît le projet d'une animation plus détaillée et visant d'autres objectifs. En effet, selon l'éducatrice et plusieurs professeurs, les relations entre Laura et les autres élèves semblent difficiles. Par la suite, elles continueront à se détériorer, surtout après une mesure ressentie comme du favoritisme par bon nombre d'élèves : Laura ne devra passer que trois examens sur six.

L'animation, réalisée en accord avec l'enfant malade et sa famille, est organisée avec la collaboration du D^r Didier N'Gay, de l'association Action Drépanocytose. Elle se donne les buts suivants :

- fournir à l'ensemble de la classe une information plus précise sur la maladie ;
- améliorer les relations entre l'élève malade et ses pairs ;
- aider celle-ci à gérer ses relations afin de mieux gérer sa souffrance, exprimée lors d'entretiens avec la psychologue.

L'animation part d'une bande dessinée d'information conçue par le Réseau des Hémoglobinopathies¹ et met en œuvre une méthode active : comme dans une pièce de théâtre, les rôles des personnages de la BD sont distribués aux élèves de la classe. Chaque « acteur » lit à haute voix les répliques de son personnage. Après chaque saynète, des explications sont données par le médecin et l'infirmière ; ces moments offrent aussi la possibilité de poser des questions, de s'exprimer sur la maladie et sur les relations dans la classe, ce dernier aspect étant géré par l'assistante sociale du CPMS, Catherine Massaro.

Toute la classe participe en posant de nombreuses questions dans tous les domaines abordés (symptômes, cause et transmission de la maladie), et cela malgré la complexité des notions de génétique et d'hérédité pour des enfants de 12-13 ans. Sur le plan des difficultés relationnelles entre Laura et ses camarades, l'expression est tout aussi directe. Plusieurs élèves disent garder la même attitude face à la malade : « pas d'hypocrisie, on a le droit de ne pas l'aimer ». La douleur que ressent Laura est souvent d'autant moins comprise que les symptômes sont invisibles : « elle exagérait », « je ne me rendais pas compte », « elle n'arrivait pas à courir à la gym même quand je l'aidais ». De même, beaucoup n'arrivent pas à comprendre qu'elle

ne demande pas d'aide ou ne souhaite pas toujours être aidée. L'accusation de favoritisme vient sur le tapis : « c'est le chouchou des profs » ! Un sentiment d'injustice s'exprime vivement : « c'est les profs qui ont mis ses cours en ordre », « ils lui ont fait gratuitement des photocopies », « elle n'a pas dû passer tous ses examens ». Il apparaît enfin qu'un certain nombre d'élèves se sont ligüés contre elle : « on a été dégueulasse »... suite à quoi l'intéressée a fait intervenir des amis avec menaces violentes à l'appui ! La situation s'est arrangée grâce à l'intervention des professeurs, et tous les protagonistes ont présenté leurs excuses.

« Dans l'animation, explique Ariane Wybauw, nous avons insisté sur l'importance du choix de chacun en amitié : il ne faut pas faire ce choix par rapport à la présence ou à l'absence d'une maladie. Nous avons souligné que, si différentes solutions ont été aménagées depuis la longue absence de Laura, c'était afin de lui permettre de suivre une scolarité aussi normale que possible ; il s'agissait de ne pas la défavoriser plutôt que de la favoriser. » Nathalie Bosquet ajoute : « En dépassant l'aspect informatif et en favorisant l'interactivité, nous avons pu observer et travailler la dynamique des relations dans la classe, les phénomènes de rejet, la reconnaissance d'un droit à la différence. »

Pour évaluer les résultats de cette animation, un questionnaire anonyme et confidentiel est distribué aux élèves trois semaines plus tard. Son but est d'évaluer les acquis des élèves concernant la maladie et l'incidence de l'animation sur leur opinion. Pour cette raison, la classe n'a pas été prévenue que cette évaluation aurait lieu. Les réponses donnent des résultats nuancés. Le niveau de connaissance de la drépanocytose est bon : 80% à 100% de réponses correctes selon les questions. Mais, si 6 élèves sur 10 disent avoir été confrontés à une maladie génétique, ils citent aussi des maladies qui ne sont pas génétiques et même des troubles qui ne sont pas des maladies (p. ex. surdité). Il semble donc qu'un certain nombre d'entre eux confondent maladies génétiques et problèmes de santé lourds et chroniques !

Sur le plan relationnel, si 6 élèves sur 10 ont conscience qu'une maladie ou un handicap peut provoquer des problèmes au cours de la scolarité, 8 sur 10 considèrent que leur vision de ces problèmes n'est pas modifiée (ce qui peut s'interpréter diversement : une partie d'entre eux avaient peut-être déjà conscience des problèmes que cela pouvait entraîner). Presque autant (7,5/10) se disent prêts à modifier leur comportement face à un élève malade ou handicapé, principale-

ment en l'intégrant (5/10) et en lui proposant une aide concrète (4,5/10). Certains autres résultats ne sont pas faciles à interpréter en raison de la formulation des questions. Par contre, des résultats très nets sont apparus chez Laura, qui va beaucoup mieux sur le plan relationnel. Elle était en colère vis-à-vis des autres, d'où une agressivité qui s'est entre-temps atténuée. Elle se sent mieux dans sa peau et dans sa classe. Et elle a réussi son année scolaire ! Précisons que, parallèlement aux interventions dans le groupe classe, un soutien psychologique individuel a été demandé par Laura. Celui-ci a davantage porté sur la gestion, par elle-même, de la maladie et de ses émotions, en tenant compte d'autres paramètres que le seul environnement scolaire.

A l'invitation du D^r N'Gay, Ariane Wybauw et Nathalie Bosquet ont participé à un *makutano* (d'un mot swahili : rencontre, assemblée) de l'association Action Drépanocytose : « En collaboration avec des membres de l'association, nous avons animé une autre de ces rencontres mensuelles, sur l'enfant drépanocytaire et l'école. Nous y avons présenté les fonctions des CPMS et des services PSE. Nous avons pu insister sur l'intérêt d'un travail pluridisciplinaire (infirmière, assistante sociale et psychologue) et sur le rôle complémentaire de chacune. Depuis lors, nous sommes devenues membres de l'association et nous participons à chaque makutano. Ce rapprochement avec l'association de patients nous permet, d'une part, de mieux comprendre les attentes des familles et, d'autre part, de leur communiquer notre expérience. Nous poursuivons actuellement notre engagement contre cette maladie génétique encore trop méconnue. Et pourquoi ne pas envisager que des actions en milieu scolaire s'étendent à d'autres maladies, mais toujours en tenant compte de l'individualité de chaque enfant et donc de ses difficultés et souffrances propres ?... »

En effet, il importe de ne pas généraliser trop vite, même à partir d'une action qui a donné des résultats positifs. Ainsi, un autre enfant porteur de la drépanocytose est arrivé dans la même école : « Mais dans ce cas il n'y a pas eu de rejet, sans doute en partie parce qu'il est arrivé en secondaire avec des copains, tandis que Laura était seule. Cet enfant ne veut pas qu'on parle de sa maladie en classe. En fait, la drépanocytose est un problème médical qui implique des difficultés, des souffrances et une gestion propres à chaque malade et, dans une classe, cela peut entraîner des problèmes relationnels en fonction des particularités du groupe et du contexte. Il faut éviter de systématiser un type d'intervention et toujours réfléchir en fonction du contexte individuel. »

¹ Cette BD sera prochainement téléchargeable sur <http://erasmeinfo.ulb.ac.be/globule/index.htm>

MARKETING, JEUNES ET ALIMENTATION : QUE FAIRE ?

Viviane Mahler est l'auteur de l'ouvrage *Ados, comment on vous manipule* (Albin Michel, 2004). Lors du colloque de Frameries, en juin dernier, elle était venue nous parler des manipulations opérées par le marketing « jeunes ». et proposer des pistes pour déjouer celles-ci. Car les publicitaires le disent eux-mêmes sans ambages : les adolescents sont 100 fois plus sollicités que les adultes. Pourquoi ? D'abord, les jeunes détiennent, pour eux-mêmes, un pouvoir d'achat important. Ensuite, il s'agit de les habituer à dépenser le plus tôt possible afin qu'ils deviennent de « bons consommateurs ». Troisième raison : les ados sont d'importants prescripteurs de la consommation familiale (notamment en matière d'alimentation et de loisirs). Enfin, ils sont curieux : 80% des jeunes ados disent aimer essayer toutes les nouveautés.

Pour conditionner les choix des jeunes, le marketing recourt à des techniques de plus en plus sophistiquées, notamment via Internet. C'est le marketing viral : la pub se transmet d'internaute à internaute. Ou le marketing furtif (indétectable) : sur les sites de 'chat', par exemple, des représentants d'une marque vantent celle-ci en se faisant passer pour des ados. Ou encore des comédiens sont recrutés pour se rendre sur les lieux fréquentés par les jeunes et y faire de la promotion, toujours sans annoncer clairement la couleur. L'industrie passe aussi des contrats avec les célébrités 'people' pour les associer à ses produits. Les leaders de tendance parmi les jeunes sont repérés sur Internet, à la sortie des écoles, dans les manifestations sportives ou musicales, et recrutés ensuite par SMS, questionnaire ou concours. Et la foule de ceux qui suivent le mouvement est touchée par le bouche-à-oreille, l'affichage sauvage, des concours sur Internet, etc.

Dans ce contexte, comment faire prendre conscience aux ados des procédés que l'on utilise pour les amener à « choisir » tel objet, telle attitude, tel produit ? Et cette prise de conscience est-elle suffisante pour contrecarrer le plaisir lié à la consommation elle-même ainsi qu'au fait d'être accepté par ses pairs en adoptant des comportements conformes au groupe ? D'abord, répond Viviane Mahler, les ados ne comprennent pas que l'on condamne la publicité en tant que telle : elle fait partie de leur culture et, souvent, ils la trouvent amusante. Par contre, on peut tabler sur l'information et la critique du contenu des pubs. Les ados, pas plus que les adultes, n'aiment être bernés. S'apercevoir que l'information est



délibérément tronquée produit incontestablement un déclic chez eux. C'est ainsi que de faux 'blogs', tenus en fait par des représentants de marques, ont été percés à jour par les ados et très rapidement désertés.

Comment réagir à l'assaut du marketing ? Et, en particulier, que peut-on faire sur ce plan en milieu scolaire ? Viviane Mahler a pris l'exemple de l'alimentation. L'objectif serait d'aider les enfants et les ados à gérer la contradiction à laquelle ils sont confrontés en permanence : d'une part, ils sont constamment sollicités pour consommer et découvrir de nouveaux produits, la plupart du temps trop caloriques ; d'autre part, ils désirent fortement se conformer aux canons de la beauté actuelle. En d'autres termes, il s'agit de les aider à dépasser la formule comminatoire « mangez et restez minces ».

Pour cela, l'institution scolaire peut commencer par atténuer les sollicitations que les élèves subissent à l'école :

- en essayant de limiter la présence des distributeurs dans l'établissement et dans ses environs immédiats ;
- en évitant de recourir aux mallettes et brochures « pédagogiques » financées par l'industrie, dont l'information est souvent incomplète et partielle², voire en procédant à une analyse critique de ces outils avec les élèves ;
- en prohibant, tant que faire se peut, l'entrée des marques à l'école ;
- en se montrant très strict sur l'interdiction de la consommation de tabac et d'alcool dans et autour de l'école, même pour les élèves les plus âgés. C'est autant d'heures sans tabac de gagnées. Les élèves eux-mêmes le reconnaissent comme une aide pour tenter d'arrêter.

Les enseignants intéressés par la démarche peuvent aussi organiser des ateliers avec leurs

élèves. Viviane Mahler a donné l'exemple d'une journée d'information organisée au lycée professionnel de Limoges, avec trois ateliers en alternance :

- « Mon alimentation habituelle est-elle équilibrée ? », avec le bateau de l'AFSSA (Agence française pour la sécurité sanitaire des aliments)³. Les voiles et les différentes parties de la quille représentent les différentes catégories d'aliments. Le jeu consiste pour chacun à voir si le bateau correspondant à sa propre consommation flotte et, si ce n'est pas le cas, à chercher comment le rééquilibrer.
- « Que manger en fonction de mon activité ? » : découvrir, avec les enseignants d'éducation physique et sportive, les variations des besoins alimentaires selon l'activité exercée (sport d'endurance, sport intense ou lecture sédentaire, par exemple). On peut utiliser une brochure publiée par l'INPES (Institut national de prévention et d'éducation à la santé)⁴.
- « Comment savoir ce que je mange ? ». On demande préalablement aux élèves de venir avec les emballages des produits qu'ils aiment particulièrement (sodas, goûters sucrés, chips salés, chewing-gums...). On constitue de petits groupes par types de produits, et on compare les allégations qui figurent sur l'emballage à la liste des ingrédients composant le produit. Puis on présente le résultat à l'ensemble des élèves, en mettant en exergue les produits qui sont à rejeter, et pourquoi.

Ainsi, parmi deux paquets de biscuits aux abricots X, l'un, siglé Taillefine, semble a priori plus « léger », mais est en fait plus calorique que l'autre, simplement vendu sous la marque X. Autre exemple : un chewing-gum vendu « sans sucres » contient en fait des polyoles, qui sont des glucides mais n'entrent pas dans la catégorie des « sucres » *stricto sensu*. Or consommer 3 unités de polyoles équivaut à consommer 2 unités de sucre classique... Des exemples concrets, pris parmi les produits que les jeunes aiment manger, sont plus efficaces qu'un long discours.

² Voir par exemple la campagne « Bon appétit la santé ! », derrière laquelle se cache en fait la multinationale Danone. La supercherie a été dévoilée par l'équipe éducative de l'École communale n° 4 de Saint-Gilles dans Education Santé n° 200 (avril 2005).
³ Voir le site www.afssa.fr (cliquer sur le carré en haut à droite de la page d'accueil, quand le bateau apparaît).
⁴ Téléchargeable sur le site www.inpes.sante.fr, rubrique « la santé vient en bougeant ».

AUGMENTER LES COUVERTURES VACCINALES : UNE PRIORITÉ DES SERVICES PSE

	Complications	Liées à la maladie	Post-vaccination
Rougeole (pays industrialisés)	- Pneumonie - Convulsions - Encéphalite - Panencéphalite sclérosante subaiguë - Décès	3,8-7,3% 0,3-0,5% 0,5-1/1.000 0,5-2/100.000 1/10.000 à 1/4.0000	0 0,02-190/100.000 1/1.000.000 0,05-0,1/1.000.000 0
Oreillons	- Méningo-encéphalite - Méningite - Orchite - Décès	18-25/100.000 0,25% (clinique) à 15% (subclinique) 20-30% (après puberté) 1,6 à 3,4/10.0000	0 0 (avec souche Jeryl-Lynn actuellement utilisée) 0 0 0
Rubéole	Syndrome de rubéole congénitale	1/14.0000	0

Au début de cette année 2006, le Bureau européen de l'Organisation Mondiale de la Santé a rappelé ses objectifs. Les Services PSE sont particulièrement impliqués par deux d'entre eux :

- en 2010, dans la région européenne, la rougeole et la rubéole doivent être éliminées, et l'absence de poliomyélite indigène doit être confirmée;
- pour les vaccins du calendrier vaccinal de base, la couverture vaccinale doit atteindre en 2010 au moins 90% à l'échelle nationale et au moins 80% à l'échelle régionale.

Un plan d'élimination de la rougeole

Pour répondre aux recommandations déjà connues de l'OMS, un Comité pour l'élimination de la rougeole a été mis en place en Belgique. Son rôle est d'élaborer un plan national d'action et d'assurer le suivi de son implantation. La composition du Comité a été approuvée en mai 2003 par le Gouvernement fédéral. Ses membres sont des représentants des Ministres ayant la santé dans leurs compétences (au niveau de l'Etat fédéral, des Communautés et de la Région de Bruxelles-Capitale), des représentants d'associations de pédiatres et de médecins généralistes, des virologues et des épidémiologistes. **L'objectif du plan est d'obtenir l'élimination de la rougeole en 2010. Ce ne sera possible que si la couverture vaccinale atteint 95%, aussi bien pour la première que pour la deuxième dose du vaccin contre la rougeole.** Le plan prévoit également la mise en place de nouveaux systèmes de surveillance. En effet, lorsqu'on arrive à obtenir des couvertures vaccinales de l'ordre de 90%, les cas de rougeole deviennent plus rares, mais des épidémies locales restent possibles. La mise en place d'un système de surveillance adapté est nécessaire afin de suivre l'épidémiologie de la maladie.

Éliminer la rougeole pour 2010 : un objectif réaliste ?

On attribue à la rougeole, annuellement, près d'un million de décès dans le monde. La grande

majorité de ces décès survient dans les pays en voie de développement. L'incidence de la maladie en Belgique a été suivie par un Réseau de médecins vigies, représentatifs de l'ensemble des médecins généralistes belges, de 1979 à 1980 et de 1982 à 2000. L'incidence obtenue via ce système de surveillance était nettement sous-estimée, mais constituait un indicateur utile de l'évolution annuelle de l'infection. L'incidence rapportée a décliné de 998 pour 100.000 en 1982 à 6 pour 100.000 en 1999. La surveillance via le Réseau a été considérée comme non pertinente dès 2000, en raison de l'incidence devenue trop faible.

La sixième enquête de couverture vaccinale a été réalisée par PROVAC en 2003 en Communauté française, à l'exception de Bruxelles. Depuis l'enquête précédente de 1999, la couverture vaccinale des enfants de 18 à 24 mois par le vaccin contre le RRO (rougeole – rubéole – oreillons) n'a pas augmenté : elle atteint toujours 83%. Pour les enfants de 6^e primaire (âgés de 11-12 ans), la couverture vaccinale pour la deuxième dose de RRO tombe à environ 65%! La couverture vaccinale reste ainsi inférieure aux seuils critiques à atteindre. Ceux-ci sont estimés pour la rubéole à 85-87%, pour les oreillons à 90-92%, et pour la rougeole à 95% (étant donnés la contagiosité et le petit nombre de sujets vaccinés qui n'acquiescent pas d'immunité).

L'enquête a étudié les raisons de non vaccination des enfants, notamment pour le vaccin trivalent RRO. PROVAC relève que 10,8% des parents pensent que l'on vaccine les enfants contre des maladies qui ne sont pas graves. Dans ce cas, les parents évoquent en général plusieurs maladies : c'est la rougeole qui est le plus souvent citée; viennent ensuite la rubéole et les oreillons. On constate donc que les professionnels de la santé doivent encore fournir des efforts pour modifier cette perception de « maladies d'enfant sans conséquences ». Une perception qui fait fi de la douleur occasionnée par

les oreillons et du malaise général parfois intense lié à la rougeole, ainsi que des données scientifiques (voir le tableau).

Les priorités d'action

Normalement, tous les enfants reçoivent leur première dose de RRO vers 12 mois. La médecine scolaire joue un rôle essentiel dans l'administration d'une deuxième dose, prévue vers 11-12 ans. Le rattrapage des vaccinations omises est indispensable si l'on veut obtenir une couverture vaccinale élevée. Le Service PSE doit contrôler l'état vaccinal de chaque enfant lors des visites scolaires et administrer (ou, pour les Services non vaccinateurs, veiller à faire administrer) la dose RRO manquante : les âges de 5-6 ans et de 14-16 ans sont les moments clés de cette stratégie.

Dr Patrick TREFOIS
Question Santé ASBL

« Promouvoir la santé à l'école » est réalisé par le Service communautaire de promotion de la santé / Question Santé asbl, 72 rue du Viaduc, 1050 Bruxelles.
Tél.: 02 512 41 74 – Fax : 02 512 54 36
Courriel : question.sante@skynet.be
Site : www.questionsante.org
Secrétaire de rédaction : A. Cherbonnier
Conseil de rédaction : D^r Ph. Demoulin, D^r F. Henry, D^r C. Rigaut, M. M. Lejeune, D^r R. Lonfils, D^r R. Moriaux, D^r P. Trefois
Maquette : Muriel Logist
Les articles non signés sont de la rédaction. Les articles signés n'engagent que leur auteur.
Editeur responsable : D^r Ph. Demoulin, 44 boulevard Léopold II, 1080 Bruxelles.

