

MENJON Sylvie

Etudiante infirmière 3^{ème} année

Le travail avec les parents en pédopsychiatrie

Institut de Formation en Soins Infirmiers
de Saumur

Promotion 1998-2001

SOMMAIRE

I. Introduction	p.4
II. Phase exploratoire	p.5
A. Méthodologie	p.5
1) Les sources documentaires	p. 5
2) Les entretiens	p. 5
3) Les limites	p. 6
4) L'analyse du contenu	p. 6
B. Pourquoi travailler avec les parents	p.6
1) La famille est le lieu d'accession à l'autonomie	p. 6
2) Eviter une hospitalisation longue	p. 7
4) Informer, accompagner, aider	p. 7
5) Mieux comprendre l'enfant	p. 8
6) Une interaction évolutive	p. 8
C. Le travail avec la famille	p.9
1) Qui est concerné ?	p. 9
2) Les moments de rencontre	p. 9
3) Les outils utilisés dans ce travail	p. 10
4) Les points clés du travail	p. 12
.a) Le repérage	p. 12
.b) L'accompagnement	p. 12
.c) L'accueil	p. 13
.d) L'analyse	p. 13
.e) La réhabilitation	p. 13
.f) Le projet	p. 14
III. Cadre conceptuel	p.15
A. Concept d'enfant	p.15
B. Concept de parent	p.16
C. Concept de famille	p.17
D. Concept de soignant	p.18

IV. L'analyse	p.20
A. Le travail avec les parents	p.20
B. Les relations parents-infirmiers	p.22
C. L'investissement des parents	p.23
D. La place des soignants	p.24
E. Ce qui est spécifique à la pédopsychiatrie	p.25
VI. Question centrale de recherche et hypothèse	p.27
A. Question centrale de recherche	p.27
B. Hypothèse	p.27
VII. Conclusion	p.28
Annexes (Fiches de lecture)	p.29
Résumés de textes	p. 30
Entretiens	p. 49
Bibliographie	p.67

I. Introduction

Le travail que vous allez lire est un mémoire réalisé pour clore ma formation à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers de Saumur, conformément à l'arrêté du 30 mars 1992. Je l'ai trouvé intéressant à réaliser, j'espère que vous le trouverez intéressant à lire !

Ainsi, en ces trois années d'étude à l'IFSI de Saumur, je me suis peu à peu orientée vers la psychiatrie pour en faire mon projet professionnel. Aussi, lorsqu'il a fallu choisir un sujet de mémoire, je me suis naturellement tournée de ce côté. Mais les sujets ne manquaient pas ! Puis j'ai repensé à mon stage de pédopsychiatrie de deuxième année et à ce qui avait pu m'y interpeller...

En effet, pendant ce stage j'ai rencontré des parents et en discutant avec eux j'ai pu percevoir leurs difficultés de vivre la pathologie de leur enfant au jour le jour, les multiples questions qu'ils se posent, les sollicitations auprès des soignants (surtout des infirmiers qui sont le plus en contact avec eux). J'ai particulièrement en mémoire la maman d'un enfant autiste qui vivait difficilement les contraintes imposées par son enfant à la maison et ne parvenait parallèlement pas à se résoudre à confier son enfant à une structure d'accueil spécialisée. Les parents ont de nombreuses demandes, à mon sens légitimes, par rapport à l'évolution de leur enfant, aux soins qui lui sont prodigués, au diagnostic de la maladie.

Parallèlement, les enfants ont besoin de leurs parents, leur famille pour grandir et s'autonomiser ; ils évoluent en fonction des interactions familiales, qu'ils soient malades ou non. D'ailleurs ces enfants rentrent pour la plupart chez-eux régulièrement et ne laissent pas leurs problèmes à la porte de la maison, ils ont donc besoin que leurs parents sachent faire face à leurs difficultés et les gérer. Cette situation est de plus en plus en expansion car depuis la réforme vers une psychiatrie de secteurs dans les années 70, les patients sont de moins en moins hospitalisés et la famille devient un relais de plus en plus présent.

Ces constats m'ont donc fait réaliser qu'il y a un besoin évident de travailler avec les parents, il me restait plutôt à rechercher comment travailler avec ces parents et pour eux, et pour l'enfant au niveau d'une équipe soignante, ce qui est mis en place, de quelles façons, etc... Par conséquent ma question initiale de recherche est : Comment travailler avec les parents en pédopsychiatrie ?

Je tiens par ailleurs à remercier les infirmiers qui m'ont accordé de leur temps pour mes enquêtes de terrain.

II. Phase exploratoire

A. Méthodologie

1) Les sources documentaires :

Pour choisir mes documents, j'ai recherché notamment à la bibliothèque du Césame angevin des écrits se rapportant à mon sujet en croisant les mots-clés enfant, famille, psychiatrie, puis j'ai sélectionné ceux qui me paraissaient les plus clairs, les plus accessibles. Le fait que le centre de documentation soit bien fourni m'a permis d'avoir plusieurs approches du sujet. Beaucoup des documents que j'ai utilisés sont extraits de revues qui traitaient dans un article de quelques pages des données en lien avec mon thème de recherche, comme par exemple : Santé mentale, Soins psychiatrie, Revue française de Psychiatrie... J'ai essayé d'utiliser des sources récentes car la prise en compte des parents évolue et je m'intéresse à ce qui se fait actuellement. J'en ai fait des fiches de lecture (jointes en annexe) que j'ai ensuite décortiquées

2) Les entretiens :

J'ai décidé de faire des entretiens semi-directifs, car n'ayant pas trouvé beaucoup de documents sur la pratique quotidienne dans le travail avec les parents, il m'a semblé que c'était plus approprié pour découvrir une réalité de terrain. Je pense que l'entretien permet aux gens de s'étendre sur leur pratique grâce à des questions ouvertes et sont alors une source d'informations plus largement exploitable. Mon but n'était en effet pas de faire des statistiques mais de pouvoir comparer des approches du travail avec les parents en pédopsychiatrie, d'où la préparation préalable de questions (pour cadrer l'entretien) mais aussi le choix de laisser les personnes développer leurs pensées (pour obtenir plus de données). Ces entretiens m'ont été très utiles pour compléter les apports plus théoriques que j'avais dans les documents, qui portaient plus sur l'intérêt de travailler avec les parents que sur la façon de le faire.

Pour réaliser mes entretiens j'ai eu le plaisir de rencontrer tout d'abord deux infirmières d'un secteur de pédopsychiatrie qui travaillent en hôpital de jour avec des petits enfants, G. M. et S. F. que j'avais déjà rencontrées lors d'un stage, L'entretien a duré environ une heure. Ensuite c'est une cadre infirmier d'un secteur différent et que je ne connaissais pas, Mme B., qui a accepté de me consacrer 1h30 de son temps. Pour finir, je me suis entretenue avec deux infirmiers du même secteur qui travaillent avec des adolescents : P. D. et B. B., chacun d'eux m'ayant consacré 1 heure, je ne les connaissais pas non plus.

3) Les limites :

En ce qui concerne la phase exploratoire je ne me suis adressée qu'à un seul établissement de psychiatrie car c'était celui qui m'était le plus accessible. Je n'ai donc pas pu confronter les « pratiques » de cet hôpital avec d'autres.

Par ailleurs, au niveau des entretiens, je n'ai rencontré que la cadre infirmier de l'un des secteurs sans pouvoir comparer son point de vue avec celui d'un infirmier. J'ai demandé à en rencontrer un, ce qui n'a pas semblé possible.

Une autre difficulté lors de ces moments de rencontre a été de recadrer l'entretien sur le sujet. En effet, les infirmiers ayant déjà manifestement élaboré une longue réflexion sur leur travail, notamment avec les parents, ils étaient très en verve et s'éloignaient régulièrement du sujet. Cela pose les limites d'un entretien semi-directif où les questions ouvertes favorisent ce type d'égarement. De mon côté, je n'ai certainement pas toujours su rebondir sur certains propos pour avancer dans la réflexion.

4) L'analyse du contenu :

Finalement, deux grands thèmes se dégagent de toutes les données que j'ai recueillies, à savoir pourquoi travailler avec les parents, et comment le faire avec plusieurs points. Développer le « pourquoi » peut paraître hors sujet mais qui à mon avis permet de mieux comprendre comment on met les choses se mettent en place ensuite puisque les actions instaurées avec les parents découlent directement de la raison de ces actions.

B. Pourquoi travailler avec les parents

1) La famille est le lieu d'accession à l'autonomie :

La famille a pour rôle une *accession à l'autonomie nécessaire à la réinsertion sociale* après une hospitalisation et en ce sens les objectifs des établissements de soins et des familles sont similaires d'où l'intérêt de travailler ensemble, comme des soignants du centre de réadaptation professionnelle de Billiers ont pu l'exposer dans un article à ce sujet.¹ En effet, d'après P. Delion, les parents assurent habituellement la vie quotidienne de leur enfant et cette fonction ne peut être déléguée à d'autres sans risque.² C'est pour cela qu'il faut utiliser la relation avec les parents pour une meilleure réinsertion de l'enfant, ce qui est d'ailleurs le point de vue d'un des infirmiers

¹ Fiche de lecture (Fdl) n° 3 : « Travail avec les familles et réhabilitation du sujet » J. Dubuis, D. Fournier et I. Kasongo

² Fdl n° 5 : « L'autisme aujourd'hui » P. Delion

que j'ai rencontré.³ En outre, cela rentre dans le cadre des soins infirmiers décrits dans l'article 1 du décret du 16 mars 1993.⁴

2) Eviter une hospitalisation longue :

Travailler avec les parents c'est leur permettre de continuer à garder chez eux le plus possible leur enfant et d'éviter des hospitalisations lourdes et longues, pouvant dériver jusqu'à l'hospitalisme, toujours néfastes. Cela nécessite d'assurer aux parents un soutien en cas de crise. Ce point de vue se retrouve aussi bien dans l'article sur le centre de Billiers dont j'ai parlé précédemment que dans l'entretien que j'ai pu avoir avec un infirmier.³

3) Les parents sont la clé de l'hospitalisation :

Lors des entretiens il est bien apparu que ce sont tout d'abord les parents qui amènent leur enfant en consultation et sont donc à la base de la démarche de soins. Ensuite, aucun projet ne peut être mis en place sans leur accord.⁵ *Rien n'oblige les parents à accepter les soins, ils sont la clé car les hospitalisations d'enfants sont des hospitalisations libres la majorité du temps. S'ils ne veulent pas coopérer, on ne pourra pas travailler avec l'enfant.*⁶ Les infirmiers que j'ai rencontrés sont unanimes sur ce point : pour un soin efficace, les parents doivent être partie prenante, la dynamique de l'enfant est liée à la famille, la famille doit donc adhérer au projet de soins.³ Cela rejoint la position de C. Epelbaum et P. Ferrari (psychiatres) : *l'enfant n'existe pas tout seul, tout ce qui le constitue reste intimement lié à sa relation à sa famille.*⁷

4) Informer, accompagner, aider :

Les infirmiers ont pour rôle d'informer les familles, de répondre à leurs questions sur la pathologie de leur enfant, sur les soins qu'il reçoit... La loi le stipule dans l'article 32 du décret du 16 février 1993⁴, mais cela paraît légitime de renseigner des parents.

De plus il faut souvent accompagner les parents dans leur cheminement par rapport à la maladie, comme le soulignent deux des infirmiers pendant les

³ Fdl n° 23 : entretien avec monsieur B., infirmier

⁴ Fdl n° 12 : textes législatifs

⁵ Fdl n° 20 : entretien avec mesdames F. et M., infirmières

⁶ Fdl n° 21 : entretien avec madame B., cadre infirmier

⁷ Fdl n° 7 : « La prise en charge des parents dans le cadre des dépressions de l'enfant »

entretiens,⁸ pour qu'ils comprennent les enjeux de la prise en charge psychiatrique, et pour qu'ils dédramatisent la situation. Ils sont en cela rejoints par l'Union Nationale des Amis et Familles de Malades mentaux⁹ qui précise que parfois le soutien porte plutôt sur la difficulté pour les parents de vivre la régression, l'automutilation ou la violence de leur enfant. D'ailleurs, dans le cadre des écoutes téléphoniques de l'UNAFAM, la demande principale des parents (61 %) qui appellent est l'écoute psychologique.

Enfin, Mme B., cadre infirmier, précise que l'hôpital peut être là pour aider les familles à « souffler » en leur proposant une structure d'accueil adaptée pendant l'année ou lors des vacances. C'est aussi les orienter vers des assistantes sociales, des aides-ménagères... Cela leur permettra de mieux vivre avec leur enfant le reste du temps.¹⁰

5) Mieux comprendre l'enfant :

Selon Mme B., cadre infirmier, *les parents sont de précieux indicateurs sur le comportement de l'enfant et nous aident à le comprendre et donc à mieux le prendre en charge.*¹⁰ Les parents deviennent de précieux partenaires en rapportant aux soignants ce qu'ils ont pu observer chez leur enfant, comment il réagit dans telle ou telle situation... Ils servent parfois d'interprètes car au début les soignants ne comprennent pas toujours ce que l'enfant veut dire par manque d'habitude. Les parents favorisent alors la communication avec l'enfant.

Rencontrer les parents est important lorsque l'on veut comprendre la place de chacun dans la famille pour mieux situer l'enfant ou l'adolescent malade : *les réactions des parents dépendent de la place de l'enfant dans la famille, c'est ce qu'a pu observer Monsieur D., infirmier, lors de différentes expériences.*¹¹ Les entretiens permettent d'observer, d'analyser, de donner du sens à ce qui se passe.

6) Une interaction évolutive :

Dans leur article sur le centre de Billiers, les soignants expriment que travailler avec les parents engendre des interactions famille-enfant-institution qui permettent des remises en cause, des questionnements réciproques et donc une évolution de part et d'autre toujours bénéfique.¹²

⁸Fdl n° 22 et 23 : entretiens avec messieurs D. et B., infirmiers

⁹ Fdl n° 4 : « UNAFAM » L. Dalimier

¹⁰ Fdl n° 21 : entretien avec Madame B., cadre infirmier

¹¹ Fdl n° 22 : entretien avec Monsieur D., infirmier

¹² Fdl n° 3 : « Travail avec les familles et réhabilitation du sujet » J. Dubuis, D. Fournier et I. Kasongo

C. Le travail avec la famille

1) Qui est concerné ? :

Il y a plusieurs entités qui entrent en jeu, on les retrouve dans les quatre entretiens et dans un article sur la *mosaïque d'intervenants* auprès de parents d'enfants hospitalisés :¹³

La famille : l'enfant soigné, les parents, la fratrie...

L'institution : médecin, infirmiers, psychologue, psychomotricienne, psychothérapeute, orthophoniste...

Les services sociaux : assistantes sociales, éducateurs, instituteurs spécialisés...

2) Les moments de rencontre :

Les rencontres à domicile : observations au lieu d'habitation de la famille de quelques heures par semaine par un stagiaire psychologue comme cela se fait (rarement) au secteur Ouest de pédopsychiatrie du Césame angevin par exemple, ce que P. Delion trouve très favorable dans son article sur l'autisme,¹⁴ visites à domicile (beaucoup plus fréquentes) réalisées par les infirmiers pour un suivi après la sortie de l'hôpital comme me l'a expliqué l'un de ceux que j'ai vu.¹⁵

Pour les rencontres formalisées en institution, il y en a de plusieurs types : celles de l'ordre des entretiens de préadmission, d'accueil, de suivi, de consultation avec le médecin, celles qui correspondent aux réunions ou groupes de parents ou de fratrie animées par psychiatre et/ou psychologue et/ou infirmier, et celles lors des journées de formation des parents par les soignants comme j'ai pu le lire dans plusieurs documents et ce qui m'a également été signalé lors des entretiens.¹⁶ Les infirmiers sont généralement très présents lors de ces moments de rencontre, mais il y a des lieux de soins où cela ne se fait pas malgré le désir exprimé des infirmiers avec qui j'en ai parlé d'y participer et d'organiser des choses.¹⁷

On peut également noter les contacts informels comme les appels téléphoniques et tout ce qui concerne les échanges relatifs au quotidien, ces contacts représentant une grande partie des échanges infirmier-parent, cela ressort dans toutes les réponses des soignants rencontrés.¹³

¹³ Fdl n° 20, 21, 22, 23 : les entretiens avec les infirmiers, et n° 17 : « Mosaïque d'intervenants et unité de l'intervention auprès des parents d'enfants en hospitalisation de jour » C. Laborde, L. Lemaître, M. Fruitet, J.P. Visier

¹⁴ Fdl n° 5 : « L'autisme aujourd'hui » P. Delion

¹⁵ Fdl n° 23 : entretien avec monsieur B., infirmier

¹⁶ Fdl n° 5, 14 et 17 pour les articles, n°21 et 23 pour les entretiens

¹⁷ Fdl n° 20 : entretien avec mesdames F. et M., infirmières

3) Les outils utilisés dans ce travail :

Ils dépendent des références théoriques de chacun car l'on trouve différents courants de pensée ainsi que l'a détaillé Marie-Martine Gex dans la revue « Souffles »¹⁸ comme le courant organiciste : « le trouble présenté par le sujet est le problème », le courant psychanalytique : « le symptôme est produit par le patient », le courant contextualiste : « le symptôme est le produit d'une interaction »...

En outre, les soignants peuvent se référer aux grilles de lecture de R. NEUBURGER portant sur le modèle causal linéaire (recherche de la cause de la panne qui une fois supprimée permettra à nouveau le fonctionnement), le modèle causal circulaire (appréhender les éléments de la réalité en les séparant les uns des autres, l'attention étant portée sur les relations qui s'établissent entre-eux pour rompre le cercle vicieux), le modèle systémique (sensibilisation aux moments de crise qu'une famille traverse), le modèle auto-organisationnel (chaque famille a son identité propre), et le modèle rapport mythe-norme (la famille est incluse dans une société où sont véhiculées des normes : travail avec ces familles sur le rapport entre leur mythe et les normes de la société).

Dans « Les nouveaux cahiers de l'infirmière », deux types de thérapies familiales sont développées.¹⁹ On peut parler des thérapies systémiques où le groupe familial est considéré comme un système avec une mauvaise communication interne, l'enfant n'étant qu'un acteur du « problème » familial. Le but des séances (de 5 à 10), est de redonner des bases de communication intrafamiliale en apprenant aux membres de la famille à se parler (ce qui a un caractère intrusif de la part des soignants). Cet outil s'appliquera plutôt quand les dysfonctionnements sont relatifs à une psychose, une anorexie mentale, des sévices à un enfant... Ces thérapies se basent sur les travaux de l'école de Palo Alto (Etats-Unis, 1956) fondée par Bateson et ceux de l'école italienne de M. Selvini-Palozzoli (1973)

Il existe également les thérapies psychanalytiques qui reposent sur les dynamiques de groupe, les précurseurs dans ce domaine étant D. Anzieu, P.-C. Racamier et S. Decobert. En ce qui concerne le déroulement, l'analyse et l'interprétation portent sur le transfert groupal, sachant qu'il y a plusieurs analystes dont un thérapeute principal. Le nombre de séances n'est pas fixé à l'avance, cela dépend de la progression de chacun. L'indication d'une thérapie psychanalytique est justifiée quand on constate par exemple qu'un élément pathogène est transmis d'une génération à l'autre et perturbe l'épanouissement et la construction individuelle de chacun au fur et à mesure.

Sur le terrain cela se traduit par la nécessité de rencontres régulières familiales ou individuelles avec les soignants,²⁰ celles-ci étant un premier outil

¹⁸ Fdl n°6 : « Psychiatrie : entre thérapeute et familles » M.-M. Gex

¹⁹ Fdl n°17 : « Chapitre 24 : actions infirmières » M. Vidailhet, C. Vidailhet, M. Maret,

²⁰ Fdl n° 20 et 21 : entretiens avec mesdames F. et M., infirmières, et madame B., cadre infirmier

car permettant l'élaboration d'un dialogue sans lequel rien n'est possible et sur lequel peuvent se mettre en place d'autres outils de travail. Ces rencontres vont être planifiées ou non et « menées » par des médecins, des psychologues, des infirmiers... D'ailleurs, si certains infirmiers que j'ai rencontrés trouvent nécessaire de pouvoir gérer des rencontres cadrées infirmier-parent, où ce qui serait dit aurait ainsi plus d'impacts sur les parents que lors des rencontres informelles,²¹ d'autres n'éprouvent au contraire pas du tout le besoin d'avoir des entretiens suivis et gérés avec les parents, estimant qu'il y a déjà beaucoup de choses qui peuvent se jouer lors des communications informelles.²²

Remarque : lors des entretiens, plusieurs infirmiers ont évoqué le fait que les parents n'avaient pas le même rapport avec les infirmiers et les médecins (ce sont les deux entités qu'ils rencontrent le plus au niveau des soins). L'infirmier serait beaucoup plus « abordable » que le médecin, ce dernier impressionnant certains parents par l'image qu'ils ont de lui avec son « grand savoir », son aura dus à ses connaissances et sa position. A l'inverse les infirmiers seraient perçus comme plus proches, les parents s'identifiant à eux. Cela a pour conséquence, toujours d'après les infirmiers qu'il ne ressort pas la même chose d'une rencontre avec un médecin qu'avec un infirmier car la façon d'aborder les choses est différente.

Au moment de ces rencontres, les soignants, et notamment les infirmiers, vont avoir tout d'abord recours à l'observation, que ce soit pendant les entretiens avec le médecin comme le témoigne la cadre infirmier,²³ lors de l'accueil, dans la salle d'attente comme cela se passe au CMP de Laval où les infirmières se mêlent aux parents, idée qu'une des infirmières de l'hôpital trouvait séduisante²¹ ou encore lors des rencontres informelles. De ces observations qui seront transmises à l'équipe et analysées, naîtront des réponses adaptées.

Pour répondre aux besoins, les soignants ont alors à leur disposition des outils comme la relation d'aide, la psychothérapie individuelle ou familiale (techniques auxquelles les infirmiers sont formés durant leurs études et qu'ils sont aptes à pratiquer : article 3 et 4 du décret du 15 mars 1993²⁴). Il existe également la mise en place de groupes de parents où ils trouveront une aide du côté des soignants qui animent, mais aussi des parents. Ces notions sont notamment présentes dans les deux premiers entretiens que j'ai menés.²⁵

Pour bien informer les parents, les soignants peuvent instaurer des réunions d'information sur ce qui se passe dans l'institution et des sessions de formation pour les parents par rapport à la pathologie de leur enfant. Mais là

²¹ Fdl n° 20 : entretien avec mesdames F. et M., infirmières

²² Fdl n° 23 : entretien avec monsieur B., infirmier

²³ Fdl n° 21 : entretien avec madame B., cadre infirmier

²⁴ Fdl n° 12 : textes législatifs

²⁵ Fdl n° 20 et 21 : entretien avec mesdames F. et M., infirmières, et madame B., cadre infirmier

encore cela ne se fait pas partout malgré la volonté d'infirmiers de s'investir dans ce travail, si l'on se réfère aux entretiens.²⁶

Pour finir, on peut distinguer la mise en place de soins sur ordonnance (comme une hospitalisation, la participation à un atelier) et le travail suite à un contrat passé avec les parents (comme cela se fait dans des écoles), ce qui n'a pas les mêmes répercussions sur eux d'après ce qu'ont pu percevoir les infirmiers qui m'en ont parlé.²⁶ En effet, les parents semblent beaucoup plus actifs lorsqu'il y a un contrat mis en place avec eux, où ils sont complètement partie prenante, que lorsqu'il y a des soins mis en place sur ordonnance médicale où les parents coopèrent après coup plus qu'ils ne construisent quelque chose.

4) Les points clés du travail :

.a) Le repérage :

Il faut tout d'abord repérer les familles avec lesquelles on ne peut pas travailler car elles-mêmes trop en difficulté, voire pathogènes, en ce cas elles sont orientées vers une autre structure pour des soins indépendants pour les parents, ce qui est l'option choisie dans les services où je suis allée.²⁶ De plus, dans ces mêmes services, le travail avec l'enfant est interrompu quand les parents ne sont pas du tout partie prenante dans la démarche de soins.

.b) L'accompagnement :

Dans deux des entretiens,²⁷ les soignants expliquent que du début à la fin des soins, la famille a besoin d'être accompagnée pour faire face à la maladie et participer aux soins, mais que pour cela elle doit avant tout accepter d'être aidée, ce qui n'est pas toujours évident. Cet accompagnement passe par l'attribution d'un infirmier référent à la famille qui est le même ou non que celui de l'enfant, cet infirmier étant tout au long des soins l'unique interlocuteur et porte-parole de la famille.

Cela n'empêche pas les rencontres avec toute l'équipe soignante²⁸ pour annoncer les difficultés de l'enfant, approfondir les connaissances des parents quant à sa pathologie afin de permettre une meilleure compréhension de ses comportements. De plus, d'après M. Hérault, président de Sésame-Autiste,²⁹ il faut écouter (sans interpréter) ce qu'ils ont à dire, être là quand ils en ont besoin. Il existe une nécessité d'informer et de désacraliser la psychiatrie. De plus, la mise en place de groupes de parents leurs permettent *de partager leurs difficultés, de se sentir moins seuls, de s'identifier à d'autres parents et d'analyser leurs réactions par rapport à leur enfant*. Sur ces deux derniers

²⁶ Fdl n° 20, 21 et 23 : entretiens avec les infirmiers

²⁷ Fdl n° 21 et 22 : entretien avec madame B., cadre infirmier, et monsieur D., infirmier

²⁸ Fdl n° 21 : entretien avec madame B., cadre infirmier

²⁹ Fdl n° 11 : « Les familles en action » M. Hérault (Fédération Sésame-Autiste)

points, l'opinion des infirmiers que j'ai rencontrés³⁰ rejoint des articles que j'ai pu lire en ce sens : l'un écrit par N. Guedeney et Ph. Jeammet,³¹ et l'autre parut dans les nouveaux cahiers de l'infirmière.³²

.c) L'accueil :

Un des éléments importants est l'accueil, d'après l'article de N. Guedeney et Ph. Jeammet,³¹ mais aussi selon M. B., infirmier,³³ car c'est le premier contact parents-institution et c'est de là que découleront les relations futures de travail en collaboration et de confiance, un autre élément étant la disponibilité et la sincérité des infirmiers même si ceux-ci doivent savoir tenir une position ferme pour protéger l'adolescent et ne pas devenir « copains » avec les parents. L'accompagnement passe aussi par l'orientation vers des services sociaux adéquats ainsi que l'a mentionné Mme B., cadre infirmier.³⁴

.d) L'analyse :

Au niveau des documents³⁵ en annexe, on peut lire que celle-ci porte sur le fonctionnement familial dans ce qu'on peut en percevoir par les propos tenus et dans ce qui est observé lors des entretiens familiaux. Le but est de comprendre les interactions parents-enfant, de connaître la place de l'enfant dans sa famille et de voir quelle place y prend la maladie afin de mieux appréhender la direction vers laquelle s'orienter avec les parents. Les infirmiers³⁶ parlent quant à eux des liens sur le vécu à domicile et le vécu en institution qui sont également étudiés car l'enfant rentre souvent chez lui le soir, surtout chez les petits. De plus, il est intéressant d'étudier au niveau des adolescents la façon dont les parents vivent la séparation lorsque leur enfant est hospitalisé car c'est également significatif du fonctionnement familial. Cela nécessite de réfléchir avec les parents, d'après P. Delion,³⁷ et donc de réinstaurer un dialogue.

.e) La réhabilitation :

Lorsque l'enfant est hospitalisé, les infirmiers³⁸ ont remarqué que les parents expriment des sentiments d'inutilité, d'incapacité, de culpabilité. Il est fondamental que l'infirmier mette tout en œuvre pour restaurer la fonction

³⁰ Fdl n° 21 et 23 : entretiens avec madame B., cadre infirmier, et monsieur B., infirmier

³¹ Fdl n° 14 : « Objectifs et diversité des modalités du travail des équipes soignantes avec les parents d'adolescents hospitalisés » N. Guedeney, Ph. Jeammet

³² Fdl n° 17 : « Chapitre 24 : actions infirmières » M. Vidailhet, C. Vidailhet, M. Maret,

³³ Fdl n° 23 : entretien avec monsieur B., infirmier

³⁴ Fdl n° 21 : entretien avec madame B., cadre infirmier

³⁵ Fdl n° 13 et 14 : fdl n° 13 = « Mosaique d'intervenants et unité de l'intervention auprès des parents d'enfants en hospitalisation de jour » C. Laborde, L. Lemaître, M. Fruitet, J.P. Visier

³⁶ Fdl n° 21, 22, et 23 : entretiens avec les infirmiers

³⁷ Fdl n° 5 : « L'autisme aujourd'hui » P. Delion

³⁸ Fdl n° 22 et 23 : entretiens avec messieurs D. et B., infirmiers

parentale et responsabiliser les parents. Pour cela il faut d'abord relativiser le pouvoir des soignants en expliquant aux parents que les améliorations de la santé de l'enfant sont surtout dues à l'hospitalisation qui provoque une coupure momentanée et apaisante plutôt qu'aux capacités des infirmiers qui ne sont pas meilleurs que les parents. N. Guedeney et Ph. Jeammet³⁹ expliquent que cela offre une *réouverture du système familial et la reprise d'une dynamique relationnelle souvent bloquée* lors de l'hospitalisation grâce à la présence d'un tiers qui empêche que cela ne devienne une relation d'affrontement.

Ensuite il faut être capable d'entendre là où les parents se sentent défaillants pour les revaloriser à ce niveau, les rassurer sur leurs compétences afin qu'ils puissent réinvestir leur place, ils ne faut surtout pas les conforter dans l'image négative qu'ils ont d'eux-mêmes insiste M. D., infirmier.⁴⁰ Cela nécessite que les soignants sachent s'effacer, et ne se substituent pas aux parents, volontairement ou non, qu'ils ne portent pas de jugement sur leurs pratiques et au contraire évaluent leurs qualités. Un extrait d'un article de « Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence »⁴¹ le confirme : le référent va aider à *faire une lecture du fonctionnement familial, repérer ce qui est opératoire, reconnaître en quoi ces parents-là sont valides .»*

L'objectif doit toujours être de restaurer le lien parent-enfant et donc la fonction parentale . Cela prend tout son essor au moment où l'enfant retourne chez-lui quand il était en internat : les parents doivent être prêts à le recevoir, expriment les auteurs du « Travail avec les familles et réhabilitation du sujet ».⁴² Tout cela peut se mettre en place notamment lors des entretiens informels ou lors des réunions de parents.

.f) Le projet :

Les mêmes auteurs que précédemment⁴³ estiment que toutes ces mesures entrent logiquement dans un projet qui doit contenir des objectifs simples, concrets, précis et adaptés à la situation. Ce projet doit être établi, connu, et respecté par les soignants qui ont en charge l'enfant et par sa famille. Par ailleurs, dans deux entretiens⁴⁴ on peut lire que ce projet concerne l'hospitalisation mais peut aussi prévoir les suivis à domicile pour un soutien et des entretiens, ou l'orientation vers une autre structure.

³⁹ Fdl n° 14 : « Objectifs et diversité des modalités du travail des équipes soignantes avec les parents d'adolescents hospitalisés » N. Guedeney, Ph. Jeammet

⁴⁰ Fdl n° 22 : entretien avec monsieur D., infirmier

⁴¹ Fdl n° 13 : « Mosaique d'intervenants et unité de l'intervention auprès des parents d'enfants en hospitalisation de jour » C. Laborde, L. Lemaître, M. Fruitet, J.P. Visier

⁴² Fdl n° 3 : « Travail avec les familles et réhabilitation du sujet » J. Dubuis, D. Fournier et I.

Kasongo

⁴³ Fdl n° 3 et 13 : cf. précédemment

⁴⁴ Fdl n° 21 et 23 : entretien avec madame B., cadre infirmier, et monsieur B., infirmier

III. Cadre conceptuel

A. Concept d'enfant

Un enfant peut se définir simplement de deux façons : on est enfant par son jeune âge, avant d'être adolescent (« seconde étape » de l'enfance) ou l'on est enfant car on est le fils d'untel ou la fille d'un autre.

Ainsi un enfant est un jeune être en construction, en pleine croissance dans tous les domaines, qui évolue vers une autonomie et une socialisation. Si l'on se réfère aux psychiatres C. Epelbaum et P. Ferrari⁴⁵ ainsi qu'aux « Nouveaux cahiers de l'infirmière »,⁴⁶ l'enfant n'existe pas seul, tout ce qui le constitue reste intimement lié à sa relation à sa famille, à l'histoire de celle-ci, aux relations intrafamiliales, au fait qu'il est l'enfant d'un tel en particulier, etc..., il en dépend. Il se construit grâce à son entourage, en s'identifiant et en s'opposant à celui-ci, l'entourage étant la famille mais aussi l'école et l'hôpital quand il est malade : *il s'organise progressivement à travers les crises et des conflits qui surviennent inévitablement dans le processus de maturation*. Il est alors d'autant plus sensible aux relations entre ces entités et réagira en fonction de celles-ci. Ainsi, dans l'article « Aspects institutionnels des relations parents-soignants », il est écrit : *ce que l'enfant perçoit et imagine de la relation de ses parents à l'équipe de soins influence grandement sa capacité à s'engager dans un traitement et à l'utiliser à son compte*.⁴⁷

Cela implique que l'enfant soit reconnu comme une personne à part entière et donc qu'on lui reconnaisse la possibilité d'avoir des sentiments, de souffrir et de s'exprimer. Il peut transmettre des messages par la parole ou le mutisme, mais aussi par son comportement (cris, violence, énurésie ...). En effet, l'enfant trouve des biais qui ne sont pas toujours compréhensibles par les autres pour afficher un mal-être. Aux autres de saisir qu'il y a là un message et d'essayer de le décrypter. Cette notion est d'ailleurs reprise dans les « Nouveaux cahiers de l'infirmière » de pédopsychiatrie.⁴⁶

Donc, comme nous l'avons dit, l'enfant est jeune par définition, mais il est aussi « l'enfant de ». Par conséquent cela amène à parler des parents...

⁴⁵ Fdl n° 7 : « La prise en charge des parents dans le cadre des dépressions de l'enfant » C. Epelbaum, P. Ferrari

⁴⁶ Fdl n° 16 : « Chapitre 13 : Epidémiologie »

⁴⁷ Fdl n° 8 : « Aspects institutionnels des relations parents- soignants » G. Shmit, M. Priqueler, B. Durand, B. Van der Elst

B. Concept de parent

Pour être parent il faut avoir un enfant, ce qui peut paraître une évidence, mais ce qui est indispensable ! Cependant avoir un enfant recoupe les notions de procréation ou d'adoption, mais aussi d'attachement et d'éducation.

Ainsi les parents ont une place et un rôle par rapport à l'enfant, ils ont un pouvoir sur lui mais doivent parallèlement l'amener à s'autonomiser. Cela passe par l'éducation, la protection, des prises de décisions pour lui, la nécessité d'assurer sa vie quotidienne, mais aussi l'aider à surmonter les difficultés qu'il peut rencontrer. *Il ne peut y avoir de travail sans l'assentiment des parents, ils assurent la vie quotidienne de leur enfant ; cette fonction ne peut être déléguée à d'autres* selon Delion.⁴⁸ Il est plus ou moins évident pour les parents d'assumer ce rôle car ils ont « leur vie » qui est également à gérer et parfois source de problèmes, ceux-ci se reportant temps en temps indirectement sur l'enfant. Ceci peut amener à dire qu'il n'y a pas de mauvais parents mais des parents en difficulté. En outre, chaque parent a sa notion des choses nécessaires à transmettre à son enfant.

On peut également préciser que le père et la mère n'ont pas la même fonction : la mère sait à chaque moment de l'évolution de son enfant lui apporter ce dont il a besoin. Elle peut le contenir physiquement et psychiquement (d'après Winnicott), c'est une relation naturelle. Le père a un rôle beaucoup plus culturel, il donne son nom et donc une identité à l'enfant, il *inscrit l'enfant dans l'ordre social régi par des lois.* (« Soins infirmiers en pédiatrie et pédopsychiatrie »⁴⁹) De ce fait il favorise la séparation mère-enfant et donc une autonomisation de chacun. Si le père ne prend pas cette place ou si la mère ne lui la reconnaît pas, l'enfant risque de rencontrer des difficultés dans son développement.

Par ailleurs, les parents ont idéalisé leur enfant avant sa naissance et pendant sa prime enfance, ils l'ont généralement beaucoup investi et ont plein d'espoirs pour lui (*pendant la première enfance, les attentes et les exigences des parents sont à leur summum* explique M. Hérault⁵⁰). Il se joue alors des fantasmes face à l'enfant comme l'appropriation (nous l'avons fabriqué, il nous appartient) ou la séparation (un enfant est un être qui est en dehors des parents, il existe en tant que personne amenée à devenir autonome d'où une fusion impossible avec les parents). Tout ceci fait que les parents ont à évoluer par rapport à leur enfant en fonction de toutes leurs représentations et de l'enfant qui est autre que ce qu'ils avaient idéalisé. . G. RAIMBAULT émet l'hypothèse que si un parent peut admettre la souffrance physique d'un enfant,

⁴⁸ Fdl n° 5 : « L'autisme aujourd'hui » P. Delion

⁴⁹ Fdl n° 18 : « Chapitre 14 : Dépistage, travail en groupe, accompagnement » M. Vidailhet, C. Vidailhet, M. Maret

⁵⁰ Fdl n° 11 : « Les familles en action » M. Hérault (Fédération Sésame-Autiste)

il lui et beaucoup plus pénible de reconnaître que l'enfant pourrait, en plus, souffrir psychologiquement.(Revue française de psychiatrie⁵¹)

Cela a pour conséquence que les parents ont souvent du mal à se représenter la maladie mentale de leur enfant et à l'accepter, il en ressort une grande souffrance. Leur enfant vit dans ces cas une expérience qui n'est pas dans les normes et donc dans leurs normes, cela demande alors l'effort de comprendre, d'accepter la différence... On est loin de l'idéalisation de l'enfant nouveau-né !

Cependant les parents sont ceux qui connaissent le mieux leur enfant, et ils peuvent à leur niveau apporter des solutions. En cela ils passent de la position de « géniteurs » à celle de « partenaire » face aux soignants, puisque les parents sont « le milieu naturel de l'enfant » donc le plus adapté à long terme (les parents, comme le souligne Winnicott (cité dans « Neuropsychiatrie de l'Enfance »⁵²), sont susceptibles d'apporter à l'enfant un environnement thérapeutique), et une précieuse source de renseignements.

En résumé les parents sont des êtres en évolution dans leur fonction de parent, ils ont des devoirs par rapport à leur enfant à qui ils sont indispensables, mais ils ne sont pas infaillibles et peuvent avoir besoin d'être aidés !

C. Concept de famille

Une famille se compose de plusieurs membres, elle peut être nucléaire (juste les parents et les enfants) ou plus étendue. Les familles « évoluent » avec le temps ; *il y a des changements dans leurs compositions : passage de la famille traditionnelle aux familles recomposées, adoptantes, monoparentales...* et les fratries semblent être un nouveau point de repère stable d'après M. M. Gex.⁵³

Quelle que soit sa composition, la famille reste une enveloppe, une structure contenant. C'est un lieu de transmission de valeurs, de normes ce qui permet une accession à l'autonomie. Il s'agit d'un système avec ses interactions, son identité propre relative à l'histoire familiale, intergénérationnelle. (Vers 1940, le groupe de Palo Alto envisage la famille comme un système avec ses interactions⁵⁴) Cela explique que certaines familles excluent le membre malade pour se protéger, sauver le groupe selon A. Carel.⁵⁵ En effet, comme l'exprime

⁵¹ Fdl n°10 : « Réflexions sur le « suivi » des parents d'enfants psychotiques » Ph. Dardenne, J.L. Bourhis

⁵² Fdl n° 8 : « Aspects institutionnels des relations parents- soignants » G. Shmit, M. Priqueler, B. Durand, B. van der Elst

⁵³ Fdl n° 6 : « Psychiatrie : entre thérapeute et familles » M. M. Gex

⁵⁴ Fdl n° 1 : « Les perspectives historiques » J. Hochman

⁵⁵ Fdl n° 15 : « Le travail psychanalytique avec les familles de jeunes enfants » A. Carel

H. Lachaussée (président de l'UNAFAM⁵⁶) *il faudra des années pour que les familles prennent conscience de ce qu'est une maladie mentale, ce long chemin se fera au prix de souffrances indicibles, de perturbations au sein de la famille.*

Mais c'est parfois cette histoire et cette identité familiales qui sont à l'origine du problème. En effet, si les interactions peuvent être positives, à l'inverse il y en existe de néfastes. Certains enfants sont le « symptôme » de la famille quand ils sont malades. Ainsi Freud développe en 1896 des théories sur la conception structurale du rôle de la famille en psychopathologie. *Il va rechercher dans les relations intrafamiliales un principe organisé intériorisé par l'individu.* Lacan reconnaît quant à lui *le rôle étiologique essentiel de la famille notamment pour les névroses.* (analyse historique de J. Hochman⁵⁷) En regard à cela on peut rapporter ce que dit H. Lachaussée : *les familles ont besoin d'être aidées, comprises, informées. Elles sont au centre de la triple dimension biologique, psychologique et sociale reconnue aujourd'hui comme intervenant dans le déclenchement des maladies mentales.*

Cependant la notion de famille pathogène ne concerne pas la majorité des cas et même quand cela est, ce n'est pas irréversible. La famille est au contraire souvent un partenaire dans le réseau de soins car elle a des compétences thérapeutiques et socialisantes comparables à celles des parents sauf que d'autres entités entrent en jeu comme les frères et sœurs, les grand-parents... permettant une plus grande ouverture. Au centre de Billiers,⁵⁸ on estime que la famille a en effet, entre autre rôle, celui de permettre aux individus qui la composent l'accession à l'autonomie nécessaire à leur réinsertion sociale.

D. Concept de soignant

On peut dire prosaïquement que le soignant est celui qui dispense des soins que ce soit dans le domaine médical ou paramédical. Or, ces soins varient et peuvent être d'une haute-technicité (comme lors d'une intervention chirurgicale pointue) ou presque uniquement relationnels (comme cela peut être le cas dans le milieu scolaire pour une infirmière). En ce qui concerne le monde de la pédopsychiatrie on se trouve plutôt dans le deuxième cas même s'il existe bien sûr parfois des gestes techniques. De plus, on peut préciser qu'il y a des textes de loi qui déterminent les actes autorisés pour chaque corps de métier comme le décret du 15 mars 1993⁵⁹ pour les infirmiers.

Ce que l'on peut retrouver de façon plus prégnante en pédopsychiatrie c'est la nécessité pour les soignants d'informer, de dédramatiser, soutenir, rassurer, positiver,... Cela nécessite qu'ils aient une bonne compréhension de la

⁵⁶ Fdl n° 19 : « Les patients et leur famille » H. Lachaussée (UNAFAM)

⁵⁷ Fdl n° 1 : « Les perspectives historiques » J. Hochman

⁵⁸ Fdl n° 3 : « Travail avec les familles et réhabilitation du sujet » J. Dubuis, D. Fournier, I. Kasongo

⁵⁹ Fdl n° 12 : textes législatifs

situation à laquelle ils font face, et qu'ils connaissent bien leurs rôles et leurs limites ainsi que le rapporte une infirmière de Billiers,⁶⁰ qu'ils aient des connaissances sur ce qui se « joue » chez l'autre (par exemple au niveau du fonctionnement parental), mais aussi chez eux. Ainsi il doit y avoir de la part des soignants une réflexion sur ce qu'ils sont, mais aussi sur ce que les autres perçoivent d'eux. En effet, chacun réagit en fonction de sa propre histoire et il faut savoir composer avec pour être efficace. C'est sans doute encore plus vrai pour un infirmier qui est souvent un interlocuteur privilégié et qui a un impact important par ses propos sur ses interlocuteurs. Il est reconnu tantôt comme un diplomate, tantôt comme ambassadeur, mais il ne prend pour autant pas de décision seul et ce qu'il peut transmettre a été pensé en équipe. (« L'éthique et les relations avec les familles »⁶¹)

Selon le même article que précédemment, savoir prendre du recul pour un soignant est d'autant plus important qu'il existe le danger qu'il se sente supérieur à la famille, plus efficace qu'elle... Par exemple, dans les entretiens familiaux les thérapeutes peuvent avoir un sentiment de toute puissance. De même, les soignants peuvent se considérer comme la famille, alors qu'au contraire ceux-ci doivent s'appuyer sur la famille pour mieux connaître l'enfant. Dans la même lignée, les soignants peuvent développer à l'égard des enfants qu'ils ont en charge les mêmes fantasmes que ceux développés par les parents : appropriation et séparation.⁶²

A l'inverse, les soignants peuvent être ressentis comme des étrangers par leurs interlocuteurs qui ne leur feront pas confiance. Et la remise en cause par les parents par exemple de l'analyse des soignants quant au diagnostique ou aux soins à mettre en place va attaquer le narcissisme des soignants. De plus, les soignants admettent difficilement de ne pouvoir résoudre ou avoir d'impact sur une situation : *le recours par les parents à l'argument biologique nous apparaît comporter une attaque envers le narcissisme des soignants, thérapeutes psychiques* selon Ph. Dardenne et J.L. Bourhis.⁶³

⁶⁰ Fdl n° 3 : Travail avec les familles et réhabilitation du sujet » J. Dubuis, D. Fournier, I. Kasongo

⁶¹ Fdl n° 9 : « L'éthique et les relations avec les familles » B. Greppo, Y. Colas

⁶² Fdl n° 8 : « Aspects institutionnels des relations parents- soignants » G. Shmit, M. Priqueler, B. Durand, B. van der Elst

⁶³ Fdl n° 10 : « Réflexions sur le « suivi » des parents d'enfants psychotiques » Ph. Dardenne, J.L. Bourhis

IV. L'analyse

A. Le travail avec les parents :

La premier fait que l'on peut constater c'est qu'il y a bien des choses mises en place pour travailler avec les parents. Les soignants semblent même disposer de nombreux outils pour cela, ils tirent satisfaction à les utiliser et à parler de leurs expériences. Cependant cela n'a pas l'air de se faire partout pour autant.

En fait, si certaines structures travaillent peu avec les parents c'est parce que les infirmiers, qui en sont les principaux interlocuteurs, ne mettent pas de rencontres en place. Dans le cas où par exemple les infirmières du secteur de la petite enfance ne peuvent rencontrer les parents lors des rendez-vous officiels (en présence ou non du médecin), cela pose soit un désir qui est bien réel de s'investir mais non clairement exprimé de la part de celles-ci d'y participer, soit un positionnement volontaire du chef de service qui ne veut pas partager une sorte de pouvoir (celui d'être l'unique interlocuteur des parents), soit que finalement le besoin d'entretiens médecin-infirmier-parent ou infirmier-parent n'est pas réel et qu'il servirait surtout à satisfaire les infirmières. Cela fait appel à des notions de confiance quant aux compétences de chacun dans l'équipe, de concertation, de transmissions, etc... Il faut d'abord chercher l'intérêt par rapport à l'enfant, ce que cela apportera réellement. De plus, si les infirmiers peuvent participer aux entretiens avec le médecin mais qu'il n'en tient au fond pas compte, quel intérêt ? Il faut se positionner en soignant avant de vouloir une reconnaissance par des relations médecin-infirmier. Cependant, il est tout à fait concevable qu'un infirmier veuille participer à des entretiens au-delà de toute recherche de reconnaissance, dans le but de soigner l'enfant.

Ainsi, si la majorité des infirmiers que j'ai rencontrés semblent favorables à une implication importante des infirmiers dans les relations avec les parents, tous ne pensent pas que des rencontres officielles exclusivement infirmier-parents soient nécessaires. On peut s'interroger sur les motivations de certains infirmiers et pas d'autres d'établir des rencontres cadrées avec les parents : est-ce relatif à l'âge, à la formation, à la perception de chacun de son rôle propre ? Ce que l'on peut constater c'est que les infirmiers non revendicatifs assistent au moins à certains entretiens médecin-parent et y jouent un rôle à ce moment. Peut-être que si les infirmiers étaient tous impliqués d'une façon ou d'une autre dans les rencontres avec les parents, ils n'éprouveraient pas le besoin de les rencontrer seuls. Mais dire cela les cantonne à être des personnes qui voudraient simplement de la reconnaissance.

Finalement, il faut surtout rechercher quels avantages peuvent tirer les parents et l'équipe d'entretiens soit exclusivement parent-médecin, soit uniquement infirmier-parents, soit regroupant médecin-parents-infirmier voire d'autres intervenants (psychologues...). De plus cela nécessite d'étudier en équipe quelles sont les capacités de chacun à mener un entretien (ce que les infirmiers peuvent et doivent faire du fait de leur formation et de la loi), et les buts de l'entretien.

Les infirmières qui souhaiteraient des rencontres cadrées parents-infirmier estiment que les parents ne vont pas s'adresser de façon identique au médecin qu'à elles-mêmes et par conséquent que les rencontres n'aboutiront pas à la même chose. Elles considèrent que le médecin est impressionnant pour certains parents, qu'il détient à leurs yeux un pouvoir et un savoir immense, par conséquent, qu'il fasse l'effort ou non de se mettre à la portée des parents, il ne sera pas forcément le plus apte à le faire. Par contre, les parents s'identifiant plus facilement aux infirmiers, la communication peut alors s'établir plus aisément. Cette notion se retrouve dans tous les entretiens que j'ai menés. Donc dans la mesure où les infirmiers sont effectivement aptes à mener des entretiens et où certains parents sont sans doute plus à l'aise avec des infirmiers, on peut penser qu'il est dommage de se fermer des portes et qu'il vaut mieux permettre plusieurs possibilités de rencontres parents-soignants en fonction des affinités.

Les différences entre les rencontres cadrées et informelles sont tout d'abord que celles qui sont informelles ne sont pas planifiées à l'avance et qu'on ne sait pas ce qui y sera dit, ni quand elles auront lieu, ni avec qui. Il n'est donc pas possible pour les soignants de se concerter et de réfléchir en équipe pour apporter une réponse adéquate à des questions plus « pointues ». De même, ces questions peuvent tomber dans des phases où les soignants ne seront pas disponibles ni efficaces.

A l'inverse, dans les rencontres cadrées, tout le monde sait le thème de départ qui sera abordé, chacun aura pu y penser auparavant, et les soignants vont se fixer des objectifs et des moyens pour les atteindre à ce moment-là. De plus d'une séance à l'autre il peut être fait des reprises sur ce qui avait été dit pendant la rencontre antérieure. C'est ce qui fait l'intérêt de ces rencontres et peut aider les parents à progresser.

Or, ces rencontres peuvent à mon sens être effectivement gérées seulement par des infirmiers s'il n'y a qu'eux de disponibles, ce qui est loin d'être le cas puisque globalement, même les infirmiers qui participent aux rencontres le font le plus souvent en présence d'un médecin. Cependant, ces derniers ne

sont certainement pas toujours disponibles et il serait dommage que des rencontres ne se fassent pas uniquement parce que les médecins ne sont pas là. Finalement les compétences des infirmiers semblent être sous-exploitées. C'est peut-être aussi ce qui fait que des infirmiers préfèrent les rencontres informelles car si elles ne sont pas préparées, elles leurs permettent néanmoins d'intervenir de façon autonome à leur niveau.

B. Les relations parents-infirmiers :

Au niveau des relations pures, il se joue souvent beaucoup de choses entre les parents et les infirmiers, notamment de façon affective. Les familles rencontrées en pédopsychiatrie ont le plus souvent une histoire qui ne laisse pas indifférent et il peut être difficile, comme certains infirmiers l'ont exprimé, de rester dans sa position de soignant, et de garder du recul, et de ne pas se laisser happer par l'histoire familiale.

D'autre part, il y a tout un jeu de transferts et contre-transferts entre les infirmiers et les parents. Ces derniers s'identifient facilement aux infirmiers, qui sont également parents pour la plupart, et les parents sont pour cela plus réceptifs à ce qu'ils peuvent renvoyer. Les infirmiers de leur côté ont une expérience et un recul qui leur permettent de se positionner face à l'enfant et aux parents, d'adopter une attitude qu'ils savent efficace. Les réactions de part et d'autre vont avoir de l'effet sur l'interlocuteur et engendrer de nouvelles réponses.

De plus, l'intervention des soignants permet l'arrivée d'un tiers dans la trilogie père-mère-enfant, comme l'explique Philippe D., infirmier, d'où une redistribution parents-enfant-infirmier. Quelle est alors la place de chacun ? Le père et la mère se réunissent pour former l'entité parentale ce qui sera une première référence pour l'enfant, l'infirmier en étant une seconde. De même que le père sépare la mère et l'enfant (comme on l'a vu dans le concept de parents), l'infirmier vient faire intrusion dans le couple parents-enfant. Chacun doit trouver une nouvelle place, ce type de changement permettant une évolution de chacun.

Pour se protéger de cela, ils peuvent discuter en équipe de leur ressenti, analyser avec leurs collègues leur comportement, leurs réponses. S'il s'avère qu'ils ne peuvent plus prendre de recul par rapport à la situation ils peuvent également demander à quelqu'un d'autre de gérer ces soins là.

Ceci dit, avant d'en arriver là, ce qui paraît important est la capacité des soignants à comprendre ce qui se passe chez l'autre pour répondre à ses besoins. Cette démarche oblige à regarder d'un autre œil les événements. Mais pour cela il faut que les infirmiers aient de bonnes connaissances théoriques sur le processus d'élaboration parental, sur ce qui se joue au sein d'une famille, (ce qui est important par rapport à l'évolution de l'enfant si l'on se réfère au cadre conceptuel), sur le développement de l'enfant,... Ces connaissances seront un soutien pour comprendre, expliquer certaines réactions de part et d'autre aux parents et à l'enfant, et apporter des solutions pour que la situation familiale se normalise. Ce sont quelques éléments que j'ai pu aborder dans le cadre conceptuel comme la fonction du père ou de la mère, le développement de l'enfant... Il est bien évident que le soignant confronté tous les jours sur le terrain à ces problématiques devra bien maîtriser ces concepts. De plus, travailler avec les parents c'est entre autre, reconstituer une notion de famille, avec ses interactions, si elle était altérée.

C. L'investissement des parents :

Un autre constat que l'on peut faire au regard des données dont on dispose, c'est que les soignants expliquent que rien ne se fait sans l'accord des parents, et que tout est donc mis en œuvre pour les intégrer. Or, si l'on analyse ce qui se passe dans le cadre des écoles qui accueillent les enfants en difficulté où un contrat est mis en place avec les parents, on observe que ces derniers s'impliquent davantage dans le cadre de ces contrats que dans les soins, (ces contrats engagent l'institutrice, les parents, parfois un soignant, parfois, l'enfant).

En effet, même si les soins ne peuvent avoir lieu sans l'assentiment des parents, ils restent malgré tout une prescription médicale. Les soignants expriment d'ailleurs que certains parents « abandonnent » leur enfant aux mains des soignants dès que le soin est mis en place alors qu'avant ils s'en occupaient. A l'inverse, d'autres parents se plaignent d'être dépossédés de leur enfant dès qu'il est pris en charge par une institution. Les soignants qui sont conscients de cela essaient donc d'éviter ces deux situations, mais il faut croire que l'intervention d'une prescription médicale a un impact non négligeable. En ce qui concerne le sentiment d'être dépossédés, cela se peut se comprendre car, comme nous l'avons vu dans le cadre conceptuel, les parents investissent leur enfant, lui apportent ce dont il a besoin, a fortiori quand il est malade et petit. Or, ensuite les soignants le prennent complètement en charge surtout en début d'hospitalisation, notamment chez les adolescents, d'où un vide physique et moral qui succède à des journées bien remplies pour les parents.

Pour en revenir au début, il est difficile d'imaginer remplacer la prescription par un contrat notamment au niveau légal. Par contre, ce qui peut peut-être plus être fait, c'est passer un contrat avec les parents et l'enfant, la prescription n'intervenant qu'une fois le contrat mis en place pour « valider » celui-ci. A l'heure actuelle, la tendance est plus de réfléchir en équipe à des soins à instaurer puis d'intégrer les parents à ce contrat. Ils n'y participent pas de prime abord. Le contrat deviendrait un outil de travail plus important et les parents se sentiraient peut-être plus actifs dans le soin.

Ce contrat pourrait porter sur des engagements de la part des parents à réfléchir à leur position dans telle ou telle circonstance, à contacter régulièrement les soignants..., tout ce qui pourrait améliorer la situation. Cela nécessite également un engagement clair dans ces contrats de la part des soignants. En fait, ce serait une façon un peu différente d'aborder les contrats de soins déjà mis en place avec les parents en essayant de les intégrer plus tôt dans l'élaboration de celui-ci et de leur donner une plus grande place. Pour cela il faut avoir confiance en la capacité des parents d'être efficaces pour leur enfant malgré les problèmes que ce dernier peut rencontrer ou la détresse des parents face à la maladie.

D. La place des soignants:

Lorsque l'on aborde le thème de confiance des soignants en les parents, cela renvoie au positionnement de ces premiers par rapport aux deuxièmes. Un des grands pièges pour les infirmiers, qui l'expriment dans les entretiens, c'est de ne pas se sentir plus efficace que la famille et de vouloir la remplacer. En effet, il est parfois difficile pour les soignants de ne pas juger le problème de l'enfant en regard de la réaction des parents et de ne pas se dire que la famille est incompétente face au problème. Fort de son expérience et surtout du recul dont il dispose, l'infirmier va vite repérer les failles, cela lui paraîtra évident et il ne comprendra pas forcément pourquoi il n'en est pas de même pour les parents s'il ne fait pas l'effort de recadrer les choses. Or, nous avons vu dans la phase conceptuelle que c'est l'un des éléments-clés que de réfléchir, prendre du recul pour comprendre ce qui se joue. Cela permettra peut-être au soignant d'éviter les mêmes fantasmes d'appropriation et de séparation que les parents par rapport à l'enfant

De plus, la coupure enfant famille étant souvent efficace au début de l'hospitalisation car apaisante, les soignants peuvent facilement croire que ce sont eux qui sont réellement efficaces quant à la santé de l'enfant. Ils penseront alors que l'équipe soignante peut remplacer les parents, la preuve : « l'enfant va mieux ! ». Ce phénomène peut s'accroître par le fait qu'effectivement ils ont l'enfant en charge, du moins pour les adolescents, un

certain temps sans que les parents interviennent, et ils se substituent pour certaines choses aux parents. Cette démarche empêcherait tout soin puisque le but doit être de restaurer la place parentale. Si les soignants ne sont pas convaincus au fond d'eux-mêmes que les parents sont compétents ils ne les réhabiliteront pas.

Par ailleurs il est grave, je pense, de ne plus prendre l'enfant en charge parce que ses parents sont « absents du soin ». Certes, le soin sera beaucoup plus efficace si tout le monde fonctionne dans le même sens, mais les parents ne sont pas forcément la condition si ne qua non du soin. En outre, il ne faut pas négliger les répercussions de la maladie sur le ressenti des parents qui ont fantasmé par rapport à l'enfant et ont du mal à admettre sa maladie. Les pathologies psychiques sont actuellement encore peu connues du public et les parents peuvent en vouloir à leur progéniture d'être a-normal (cadre conceptuel).

E. Ce qui est spécifique à la pédopsychiatrie :

L'un des premiers éléments que l'on rencontre en pédopsychiatrie c'est que les patients sont petits ou jeunes et que les parents développent encore certains fantasmes par rapport à l'évolution de leur enfant, son avenir,... (comme nous l'avons vu dans le cadre conceptuel). Ils sont sans doute toujours présents et soucieux pour les enfants adultes, mais les problématiques sont différentes : le temps a fait de l'effet, et la pathologie est probablement perçue autrement. Comme l'a dit H. Lachaussée : *il faudra des années pour que les familles prennent conscience de ce qu'est une maladie mentale, ce long chemin se fera au prix de souffrances indicibles, de perturbations au sein de la famille. C'est tout au long de ce chemin qu'il faudra accompagner les parents. Certes, l'entrée en maladie d'un adulte doit également être difficilement acceptable, mais les parents ont déjà « fait de la route » dans le processus de parentalité.*

D'autre part, les soignants n'abordent sans doute pas de la même façon un malade enfant et un malade adulte. Les infirmiers auront peut-être plus tendance à se sentir mieux que les parents (c'est un risque comme je l'ai noté précédemment), surtout s'ils ont eux-mêmes des enfants. Il est possible que les mouvements de transfert et contre-transfert qui peuvent se jouer aient plus d'impact en pédopsychiatrie puisque les parents s'identifient aux soignants. Chez les malades adultes, il se peut que l'enfant malade ait l'âge du soignant, par conséquent l'identification sera moins prégnante de la part des parents. En outre, chez les malades adultes, l'éducation est normalement déjà faite par les parents, même si certaines pathologies demandent des soins éducationnels, tandis que l'infirmier participe à celle de l'enfant qu'il a en charge. Cela l'implique davantage. Nous avons en effet vu dans le concept d'enfant que ce dernier évolue et est éduqué notamment par ses parents mais aussi parfois à l'hôpital.

Pour finir, on peut préciser qu'un enfant se construit surtout grâce à son entourage proche au début de sa vie. L'adulte évolue, lui, en fonction d'un plus grand nombre d'influences extérieures, il a une vie sociale plus riche (sauf en cas de pathologie très lourde), et les parents ont une place plus petite proportionnellement. Cela implique que l'entourage familial soit d'autant plus pris en compte en pédopsychiatrie.

VI. Question centrale de recherche et hypothèse

A. Question centrale de recherche :

Toute la démarche que je viens de réaliser suite à mon questionnement sur le travail avec les parents en pédopsychiatrie m'amène à une autre question : quelle est vraiment la place de l'infirmier dans le travail avec les parents en pédopsychiatrie ?

B. Hypothèse :

Les infirmiers ont dans le travail avec les parents la place qu'ils se donnent. Elle n'est pas définie à l'avance et dépend de la représentation qu'ils ont de leur fonction ainsi que celle des professionnels avec qui ils exercent.

C'est pour ce qu'il serait intéressant d'aller vérifier sur le terrain la conception qu'ont les infirmiers de leur fonction et ce que cela engendre sur leur façon d'aborder le soin.

VII. Conclusion

Au terme de ce travail on peut reprendre quelques grands points relatifs à celui-ci :

Tout d'abord, rappelons que le but était de chercher des informations (théoriques (documents) et « pratiques » (entretiens)) sur le travail avec les parents en pédopsychiatrie et de réfléchir sur celles-ci afin de progresser vers d'autres questionnements.

Ainsi, on peut constater qu'un réel travail est mis en place sur le terrain par de multiples professionnels (médecins, psychologues, ...) et que les infirmiers ont un rôle important à jouer.

Ce travail fait appel à des concepts et des théories sur les relations parents-enfant, la place des soignants, ... Il est nécessaire de les maîtriser pour travailler efficacement.

Par ailleurs, on peut dire qu'il n'y a pas d'attitude parfaite de part et d'autre, qu'il faut toujours se remettre en cause et prendre du recul par rapport aux situations et relations avec les parents.

En ce qui concerne la réalisation même du mémoire, disons qu'il est toujours satisfaisant intellectuellement de lire et d'écouter pour apprendre ainsi que de retransmettre ce que l'on a appris, de manier l'analyse et l'écriture. Cela nécessite cependant de surmonter quelques difficultés :

- S'organiser pour planifier les moments de recherche documentaire ou les rendez-vous pour les entretiens tout en ne sachant les périodes de disponibilité qu'une semaine à l'avance. En effet, nous n'avons nos emplois du temps qu'une semaine sur l'autre avec des jours précis de libre. Cela ne correspond pas toujours à ce qui arrange les soignants pour les rencontrer, ou aux horaires d'ouverture des bibliothèques.

- De plus, le travail étant tapé sur ordinateur, il ne s'agit pas qu'un méchant virus, comme cela m'est arrivé, commence d'abord par bloquer un moment l'accès aux fichiers, puis empêche de les imprimer quand on a besoin. L'informatique est un outil précieux quand cela fonctionne !

Pour finir, j'espère que ce mémoire apportera à sa modeste place des éléments, tant dans la connaissance de la prise en charge au niveau parental en pédopsychiatrie que pour approfondir une réflexion sur la place des soignants par rapport aux parents, ce qui se joue entre-eux ...

Annexes

Résumés de textes

Fiche de lecture n° 1 :

« Les perspectives historiques et épistémologiques », J. HOCHMAN, Revue pratique de psychologie de la vie sociale et d'hygiène mentale : « Le travail avec les familles en psychiatrie »

Vers le XV^{ème} siècle, le commandement hippocratique « *nec visa, nec audita, nec intellecta* », *interdit au médecin de voir, d'entendre ou comprendre quoi que ce soit de la vie familiale des patients et exige de lui de se concentrer sur la seule individualité souffrante.*

Au moment de la révolution française, l'idéologie individualiste prime, on considère alors que la pensée se construit grâce à l'environnement par interaction, et grâce à un dynamisme, une volonté personnels. Par conséquent, le rôle des parents est secondaire et le *traitement de la folie s'oriente vers une pédagogie de l'imagination. L'isolement en est le préalable indispensable.* Il faut séparer le malade du milieu où sa folie a pris naissance.

Ensuite, une réintroduction de la famille s'amorce au milieu du XI^{ème} siècle avec le retour des traditions catholiques qui bannit l'individualisme. Selon de Maistre : *La famille est sans doute composée d'individus qui n'ont rien de commun suivant la raison mais suivant l'instinct et la persuasion universelle, toute la famille est un.* On considère parallèlement que *la maladie est toujours la sanction du péché* et qu'elle se transmet de génération en génération. Cependant, la famille permet aussi la transmission de la loi, de l'éducation, du langage, c'est un lieu de cohésion sociale, de stabilité.

C'est alors qu'apparaissent les théories de Freud en 1896 sur « la conception structurale du rôle de la famille en psychopathologie. » *Freud va rechercher dans les relations intrafamiliales, un principe organisé intériorisé par l'individu et qui peut permettre de comprendre le sens de ses symptômes.* On aborde notamment ici le complexe d'Œdipe (*Il se reproduit à l'intérieur de l'individu la structure même triangulaire de la famille.*)

En 1937, Lacan préfère l'hypothèse que ce sont surtout la représentation et les affects du malade qui priment plutôt que leurs déterminants initiaux, *les personnages de la famille n'y figurent qu'avec le statut ambigu d'obscur objet du désir et non dans leur réalité propre d'individus de chair et d'os.* (causalité psychique). Il reconnaît malgré tout le rôle étiologique essentiel de la famille, notamment pour les névroses, et amorce la notion d'analyse transgénérationnelle.

Suite à cela, Ackerman s'engage en 1940 dans l'observation directe de la famille. Le groupe de Palo Alto envisage la famille comme un système avec ses interactions : on cherche à comprendre comment la famille fonctionne, et non pourquoi. (travaux précurseurs sur l'autisme et les dysharmonies conjugales)

Puis vers 1970 on assiste au début d'une profonde mutation : la fin des isolements prolongés et le développement des soins en ambulatoires. Le malade est aujourd'hui le plus souvent soigné dans sa famille et va ponctuellement en

centre de soins : c'est le début de la psychiatrie de secteur. Il s'agit d'une autre approche de la famille qui privilégie la « collaboration au détriment des recherches de causes. » Ce nouveau fonctionnement nécessite donc de construire des ponts entre la maison et l'hôpital, grâce à des rencontres parents-soignants où une réflexion commune s'établit. La famille retrouve alors un rôle actif et les parents sont ainsi revalorisés : c'est le début du cheminement d'une alliance thérapeutique...

Fiche de lecture n° 2

« Le travail avec les familles de jeunes enfants .», J. PARQUET et D. BAILLY, Revue pratique de psychologie de la vie sociale et d'hygiène mentale : « Le travail avec les familles en psychiatrie »

Amélioration des prises en charge visant à alléger la souffrance psychique d'enfants et de leurs familles et à leur permettre de reprendre le cours de l'évolution qui les amènera à devenir autonome.

Interaction institution-famille au travers de l'enfant qui en est la cause, le moteur et qui se modifie également par celle-ci autant que par action de la famille et de l'institution.

Modification est gênée par l'hétérogénéité des projets, intentions et structure de l'institution et de la famille. Difficultés à construire ensemble une zone en commun, et à délimiter la part non-partageable. Tout ceci a des répercussions sur l'enfant.

Travail avec famille varie en fonction des références théoriques de l'équipe, et va d' « une exclusion totale à une inclusion complète. »

Modalités de rencontre : dépendent des représentations et des explications que la famille se donne de la pathologie de son enfant. Il faut chercher dans la rencontre l'hétérogénéité et les bases de négociation. Il s'y exprime souvent la problématique de la famille, celle de l'enfant, celle de l'institution. Différentes problématiques entre mesures temporaire et définitives de placement. Le travail se construit progressivement.

Institution = lieu de changement = changement de la dynamique familiale.
Famille = nouvel apport = changement de l'institution.

Passage famille-institution ou institution-institution est généralement rendu « impossible » par l'élément quitté, et les conditions de travail du centre d'accueil sont alors mauvaises.

La négociation qu'une famille, 1 institution, 1 enfant doivent faire pour dégager les bienfaits de la thérapie est donc largement déterminée par l'hétérogénéité des représentants et des besoins de l'enfant, de la famille et de l'institution, mais très largement aussi parasitée par les références théoriques et la place que chacun d'entre-nous donne à la famille comme cofacteur dans le déterminisme des troubles chez l'enfant.

Fiche de lecture n° 3

« Travail avec les familles et réhabilitation du sujet », J. DUBUIS, D. FOURNIER, I. KASONGO, Revue pratique n°1, 1989

Communauté des Eaux Vives à Genève :

1 assistante sociale a pour rôle de rendre accessible notamment à des psychotiques des activités de loisirs et de culture, ce qui permet de redonner une identité sociale autre que celle de malade. L'attitude des familles est importante dans cette nouvelle forme de collaboration, avec des « groupes d'information des familles ». *Les objectifs de ces groupes, outre le partage des expériences personnelles, et le soutien mutuel, est de donner aux familles, informations, clarification et explications sur la maladie et ses traitements et les modes d'organisation des structures qui composent le secteur.*

Une infirmière psychiatrique va préciser ce travail, et dans une structure de secteur, la famille devient partie prenante du traitement. L'accent est mis sur l'information, la cohérence du discours, et la recherche par chacun des limites des possibilités soignantes ou d'accompagnement. *« Le patient et sa famille savent ce que nous pouvons proposer, pourquoi nous le proposons, quel traitement nous pouvons assumer, et quelles peuvent être les limites de la prise en soins ou les limites du patient, de la famille ou des soignants. »*

Dans le cadre de mini équipes de 3 à 5 soignants autour d'un patient, les relations individuelles sont privilégiées avec les différents thérapeutes en permettant d'assurer la continuité des relations, dans les phases d'hospitalisation, et des soins externes, de plus elle permet au patient de mieux tolérer les absences et les départs de certains de ses membres. L'originalité de cette démarche est que l'un des soignants va être l'interlocuteur constant de l'entourage du patient.

La famille sait toujours à qui s'adresser, peut exprimer ses sentiments de honte, de rage, de culpabilité ou de détresse, échange constamment ses points de vue sur l'évolution du patient et ses projets. S'il n'est pas apparu toujours nécessaire que le patient connaisse le soignant qui rencontre la famille, par contre, la participation de ce soignant à l'élaboration du projet de soin est essentielle.

Centre de réadaptation professionnelle de Billiers :

Utilisation du travail comme vecteur et comme but de la réadaptation, et de la réinsertion sociale du malade. Ce projet ne peut être réalisé qu'avec l'aide de la famille qui devient le partenaire de l'équipe soignante. La famille a en effet entre autre rôle, celui de permettre aux individus qui la composent l'accession à l'autonomie nécessaire à leur réinsertion sociale. De ce point de vue, les missions de la famille et de l'établissement de réadaptation paraissent similaires justifiant la conjonction des efforts de ces deux instances autour du sujet ; ceci à la fois pour une plus grande efficacité, et pour éviter que s'instaure entre famille et institution une rivalité stérile dont le sujet ne peut que pâtir. Seule l'organisation des rencontres Famille - Equipe - Stagiaire paraît susceptible de

promouvoir une véritable collaboration sur des objectifs simples, concrets et précis.

Remarques

Consensus général pour admettre que les relations avec les familles étaient souhaitables et fréquentes. Des facteurs ont été identifiés pour justifier l'importance de cette collaboration ; le secteur et sa politique de continuité des soins dans la diversité des lieux en était l'un des plus importants avec la limite de l'efficacité des thérapeutiques et la critique des hospitalisations longues. Cependant, la nature intime de ce travail avec les familles est resté difficile à cerner. Il a été bien précisé que la nature du travail avec les familles n'était pas la même à tous les moments de l'évolution de la maladie. Au début, le projet de soin est celui de l'équipe médicale. Par la suite, le rôle de la famille devient de plus en plus important, surtout lorsqu'on arrive à la phase de réhabilitation. C'est parfois à ce moment seulement que la famille entre en scène.

Un parent de malade rappelle qu'il faut à un moment pouvoir desserrer les liens. La séparation normale reste le but à atteindre mais ce ne doit pas être une rupture. La présence d'un tiers dans la relation est le moyen de favoriser ce travail de séparation.

Fiche de lecture n° 4

« Unafam : Union Nationale des Amis et Familles de Malades mentaux », L. DALIMIER, Soins psychiatrie n°207, mars/avril 2000

Depuis le 1^{er} octobre 1997, l'unafam organise une écoute téléphonique pour les familles confrontées aux troubles psychiques et à la souffrance d'un proche, afin de rompre leur isolement.

Forte demande qui ne cesse d'augmenter d'information, de conseil et d'accompagnement de la part des familles.

Fonctions : rompre isolement, porter un autre regard sur les troubles psychiques ; prévention secondaire = survenue de changements de comportements bouleverse l'équilibre familial ; prévention tertiaire = la restructuration du secteur psychiatrique contraint l'entourage du patient à l'accompagner pour l'aider à créer un lien social et à devenir autonome.

Les informations données sont médicales, psychologiques, sociales ou juridiques. 39 % demandent une information seule et 61 % viennent pour une écoute psychologique. Il y a trois demandes majeures: parler de soi = famille exprime souffrance, culpabilité, résignation, injustice, honte, peur, déception, incompréhension et conflits / aux équipes soignantes. Gérer le refus de soin = résistance aux changements, incapacité à prendre les bonnes décisions. Obtenir des informations sur les soins = famille cherche à se renseigner ou à vérifier ses informations.

Il ne s'agit en aucun cas de se substituer aux équipes médico-sociales mais d'être un étayage supplémentaire pour ces familles en désarroi.

Fiche de lecture n° 5

« L'autisme aujourd'hui », P. DELION, Santé mentale n°18, mai 1997

La prise en charge de l'autisme : extraits :

Des équipes malheureusement trop rares font un travail d'observation thérapeutiques à domicile. D Houzel, avec un recul de près de 15 ans, fait état de résultats extrêmement encourageants dans ce domaine.

Il ne peut y avoir de travail sans l'assentiment des parents. L'alliance thérapeutique contractée tôt avec eux est un gage de la qualité de ce travail. Elle peut se nourrir d'échanges parfois conflictuels quand les parents ne sont pas d'accord. Ils assurent la vie quotidienne de leur enfant ; cette fonction ne peut être déléguée à d'autres sans amener une autre pathologie additive du type hospitalisme.

Des solutions de garde doivent être réfléchies de concert avec les parents dans une perspective de socialisation pour l'enfant, mais aussi pour que les parents puisse se ressourcer dans une vie la moins déséquilibrée possible. Le rôle des associations de parents est primordial. Nous mêmes réunissons les parents autour de leurs enfants en soins pour développer des relations de solidarité et de compréhension collective.

Nous travaillons avec différents partenaires les passages de relais ; cette période charnière est très sensible pour la famille et nécessite une alliance bien instituée avec elle.

Fiche de lecture n° 6

« Psychiatrie : entre thérapeute et familles », M.-M. GEX, Revue trimestrielle « Souffles », avril 1997

En pédo-psychiatrie, recevoir conjointement d'emblée l'enfant et ses parents est un message adressé à la famille et à l'équipe : nous lisons le problème de l'enfant dans le contexte familial.

Nous avons chacun notre conception concernant le soin à prodiguer auprès du malade et/ou sa famille. La prise en compte de la famille est d'apparition plutôt récente, c'est à dire dès la fin du deuxième conflit mondial. Ainsi foisonnèrent et cohabitèrent divers courants de pensée et de thérapie en psychiatrie, notamment le courant organiciste : « le trouble présenté par le sujet est le problème » (R. Neuburger) ; le courant psychanalytique : le symptôme est ... « produit par le patient » ; le courant contextualiste : « le symptôme est le produit d'une interaction .» à l'intérieur d'un contexte familial, conjugal... Toutes les approches sont équivalentes au vu de la complexité humaine. Cette notion de complexité nous ouvre à une tolérance face aux différents moyen thérapeutiques.

5 grilles de lecture (R. Neuburger) complémentaires à utiliser successivement ou conjointement : le modèle causal linéaire : c'est la recherche de la cause de la panne, qui, une fois supprimée, permettra à nouveau le

fonctionnement ; le modèle causal circulaire : appréhender les éléments de la réalité en les séparant les uns des autres, l'attention étant portée sur les relations qui s'établissent entre - eux pour rompre le cercle vicieux ; le modèle systémique : sensibilisation aux moments de crise qu'une famille traverse, travail avec la famille sur les crises passées ; le modèle auto-organisationnel : chaque famille a son identité propre, collaboration de la famille pour tenter de cerner avec elle le contour de son identité ; le modèle rapport mythe/norme : la famille est incluse dans une société où sont véhiculées des normes, travail avec ces familles sur le rapport entre leur mythe et les normes de la société.

Changements dans la configuration familiale : passage de la famille traditionnelle aux familles recomposées, adoptantes, monoparentales... La fratrie semble être un nouveau point de repère stable pour les malades face à tous ces changements. Il s'agit là d'une nouvelle orientation de travail face à ces évolutions familiales...

Fiche de lecture n° 7

« La prise en charge des parents dans le cadre des dépressions de l'enfant », C. EPELBAUM, P. FERRARI, Neuropsychiatrie de l'Enfance, 1992

La dépression du jeune enfant pose le problème complexe de l'articulation de sa prise en charge personnelle avec l'accompagnement de ses parents. L'enfant n'existe pas seul, tout ce qui le constitue reste intimement lié à sa relation à sa famille. Plus il est jeune, plus les interactions intrafamiliales sont prégnantes par rapport à ce que le monde extérieur à la famille lui offre. La dépression parentale influence ainsi grandement le développement de l'enfant. La dimension transgénérationnelle est alors au premier plan. L'histoire des parents est reprise à son compte par l'enfant qui semble la revivre. D'autres situations peuvent déclencher un processus dépressif de l'enfant comme la séparation parentale, la maladie d'un parent, un deuil,... La prise en charge des parents va donc être fondamentale à plusieurs niveaux.

Dédramatiser, rassurer, montrer les aspects positifs de la situation peut permettre à des parents anxieux de mieux accepter l'évolution de leur enfant. Le soutien apporté aux parents leur permet de mieux comprendre et de mieux gérer certains événements face auxquels l'enfant réagit par un état dépressif. Le travail avec la famille paraît encore plus inévitable, du fait du remaniement introduit par la prise en charge de l'enfant au sein d'interactions complexes et parfois déjà très rigidifiées avec ses parents. Lorsque la prescription de médicaments s'avère nécessaire, la prise en compte de l'inquiétude parentale à ce sujet est indispensable à un bon suivi du traitement et à une compréhension suffisante des difficultés de l'enfant qui, sinon, risque d'être considéré comme en « voie de guérison » car traité, sans réaménagement relationnel avec lui tout au long du processus thérapeutique. La prise en charge des parents va permettre de mettre en lumière leur problématique propre à laquelle l'enfant s'identifie. La dépression de l'enfant peut alors véritablement disparaître. Toute évolution est un changement parfois difficile à accepter pour la famille

qui pourtant réclame au départ le soulagement de l'enfant. Le soutien des parents permet de les mobiliser dans le sens d'un accompagnement des progrès et non dans celui d'une réaction en quelque sorte « nostalgique ».

Fiche de lecture n° 8

« Aspects institutionnels des relations parents-soignants », G. SHMIT, M. PRI QUELER, B. DURAND, B. VAN DER ELST, Neuropsychiatrie de l'Enfance, 1992

Winnicott écrit : *lorsque la psychanalyse orthodoxe d'un enfant réussit, le psychanalyste doit reconnaître que le foyer parents, la famille, l'entourage, les amis, etc. ont effectué près de la moitié du traitement.* Bien que non repérables comme appartenant au système de soins, les parents, comme le souligne Winnicott, sont susceptibles d'apporter à l'enfant un environnement thérapeutique. Il est utile que cet apport potentiel puisse être compris et soutenu et au moins respecté par l'équipe soignante. Les relations que vit l'enfant soigné avec son environnement familial, non seulement sur un plan fantasmatique mais aussi dans un engagement interactif interfèrent le plus souvent massivement avec les relations qu'il développe avec le système de soins. De plus, ce qu'il perçoit et imagine de la relation de ses parents à l'équipe de soins influence grandement sa capacité à s'engager dans un traitement et à l'utiliser pour son compte.

La rencontre entre parents et système de soins comporte le risque de certaines impasses : parfois la rencontre placée sous le signe d'une invitation forcée adressée aux parents par un tiers au nom de la raison sociale ou de l'exclusion scolaire et les essais ultérieurs de redéfinition de ce contexte peuvent échouer. Parfois la rencontre n'a pas vraiment eut lieu mais ont pu s'organiser des modalités interactionnelles superficielles, répétitives, stéréotypées, marquées par une tacite pseudotolérance mutuelle. La formule « si vous pensez que c'est pour son bien ...» peut signer un tel désengagement. Parfois aussi, la rencontre a lieu mais se termine rapidement par une rupture, quelquefois définitive, comme si fonctionnait deux système de croyances, celui des parents et celui des soignants, s'excluant mutuellement.

Des enjeux affectifs inconscients sont sous-tendus par deux séries de fantasmes complémentaires, la première concernant la séparation d'avec l'enfant, la deuxième concernant le fantasme d'appropriation de l'enfant. Ces fantasmes sont certainement inévitable tant chez les parents que chez les soignants. Du côté des parents comme du côté des soignants, cette élaboration dépend certes, de facteurs personnels et du travail mental qu'ils permettent dans l'espace psychique et privé de chacun, mais elle dépend aussi largement des modalités institutionnelles qui définissent les contextes de rencontre entre parents e systèmes de soins.

Fiche de lecture n° 9

« L'éthique et les relations avec les familles », B. GREPPO, Y. COLAS, Soins psychiatrie n°144, octobre 1992

Un patient se situe à l'articulation entre deux groupes : sa famille d'origine et sa famille de circonstance (les soignants). Cela fait de lui une sorte de diplomate. Des brouilles et des méprises entre les deux familles exposent les soignants à de réelles erreurs, où à d'interminables remises en question de leurs conduites. Chacune des familles peut - à son insu - contribuer à la chronicisation, à la rigidification des rôles et de la fonction du patient, à réduire celui-ci à la seule dimension de malade.

Parce qu'un riche vécu émotionnel vient éclabousser institution et soignants, ceux-ci peuvent se prendre au jeu et se considérer comme la famille. C'est entrer dans une compétition où l'ancienneté et l'essence même de la famille d'origine ne laisse aucune chance. Les équipes touchent là la sensation de toute puissance.

La véritable question d'éthique est alors de savoir comment utiliser à des fins thérapeutiques les rôles familiaux d'emprunt qu'assignent aux soignants patients et familles. Dans sa rencontre avec la famille, un soignant est aussi en position de « diplomate ». L'ambassadeur reconnu comme tel par les patients et familles se sent représentant de l'équipe à laquelle il appartient, elle-même articulée avec l'institution hospitalière. Pour autant il est rare qu'il puisse agir en plénipotentiaire.

Or, l'acte thérapeutique consiste principalement à restituer au groupe familial l'usage de ses propres moyens, la possibilité de décider, de faire des choix constructifs, d'atteindre un nouvel équilibre rationnel.

L'hospitalisation intervient généralement au moment où le système familial a trouvé comme moins mauvaise solution le symptôme. Une étrange symétrie s'installe alors. Face à la désorientation familiale, se propose en modèle l'organisation et la compétence de l'équipe soignante.

Pour Michèle Cauletin, si le système d'intervention ne parvient pas à garder la distance nécessaire pour éviter d'être envahi par les sentiments vécus dans le système familial, *ce qui aurait pu être source de dépassement devient occasion d'enlisement, les intervenants ou les thérapeutes ne pouvant que contribuer, malgré eux à réactualiser les situations relationnelles anciennes.*

Nous proposons de considérer l'hospitalisation comme un espace et une période de télescopage entre les deux systèmes engendrant un risque ou une chance de déformation progressive, brutale, acceptée ou rejetée. Le risque principal de cette rencontre est celui d'une rigidification des différences entre les deux systèmes, par exemple, des familles mettant le système soignant en position de « spécialiste » et réciproquement. Equipe soignante et familles se disputent à qui est le plus compétent, le plus familial, le plus thérapeutique, d'où une escalade sans fin, garantissant l'improbabilité de tout changement - à commencer par l'amélioration du patient... Au contraire, la rencontre des deux systèmes, donnant un système thérapeutique, permet une coévolution de chacun

des partenaires qui passe par une réduction des différences et un enrichissement, une diversification des échanges émotionnels.

Les entretiens familiaux sont une occasion de rencontre de l'institution avec la famille élargie du patient. La réintégration de l'émotionnel déposé dans l'institution, le recadrage de la situation, la redéfinition des problèmes, la connotation positive de la fonction des symptômes y sont pratiqués sans crainte des tensions. Accepter la tension, exprimer ouvertement les risques est au contraire une marque de respect à l'égard des compétences familiales.

L'accueil des familles : la visite au malade est un moment crucial de la rencontre entre la famille et l'institution. Elle est en tout cas un moment privilégié de la rencontre entre famille et soignants. Elle représente aussi une occasion d'interventions thérapeutiques tangentielles mais très efficaces. Par l'exploration des dispositions d'esprit dans lesquelles les visiteurs arrivent et repartent, on peut déjouer les coalitions perverses entre certains membres de la famille et les soignants.

La place que prend et prendra dans l'avenir le service infirmier représente probablement un enjeu essentiel qui conditionne l'avenir de la pratique soignante publique ainsi que les relations des soignants avec les familles et les patients.

Fiche de lecture n° 10

« Réflexions sur « le suivi » des parents d'enfants psychotiques. », Ph. DARDENNE, JL BOURHIS, Revue française de psychiatrie n°8, octobre

Dans les débuts de notre pratique, nous exprimions le souhait de « voir » régulièrement les familles des enfants psychotiques ; petit à petit l'enthousiasme faiblit, les entretiens s'espacent et ont une visée plus modeste.

Avons-nous intérêt à proposer des entretiens réguliers aux parents d'enfants psychotiques traités dans nos institutions psychiatriques ? Il semble exclu de répondre non. Et pourtant... un certain nombre d'expériences pourrait nous y amener et nous faire encourir le reproche de laisser les parents se débrouiller avec leurs difficultés, au lieu de les inciter à venir nous rejoindre, voire les y contraindre. C'est souligner le caractère ambigu de la « demande » d'entretien de la part des parents : tantôt il y en a trop, tantôt trop peu, sans solution moyenne, ce qui nous a paru pouvoir être mis en rapport avec des craintes de dépendance, d'effraction intrafamiliale voire intrapsychique, ou, à l'opposé, des angoisses d'abandon.

Lors de l'admission d'un enfant, nous proposons un contrat d'admission définissant ce que nous souhaitons, en ce qui concerne les entretiens avec les parents. Un infirmier référent d'un enfant transmettait les informations à la famille et réciproquement de la famille aux autres membres de l'équipe. La relation du référent à la famille étant le plus souvent informelle, le matin à l'entrée, ou le soir à la sortie, avant ou au retour d'un week-end ; portant sur des détails concrets matériels qui sont éclairants quant aux interrelations parents - enfants - soignants. Mais à côté de cela nous avons prévu de nous

rencontrer avec les parents toutes les trois semaines en moyenne au cours d'entretiens plus formalisés, entretiens « pour penser » (auxquels assistent le référent, l'enfant psychotique, le médecin ou psychologue de la structure).

Qu'est-ce qui justifie le maintien de tels entretiens ? En premier lieu, il s'agit d'essayer de comprendre ce que l'enfant exprime par ses gestes, attitudes... C'est à ce titre que le milieu familial, qui a été son milieu d'origine, nous paraît à même de nous éclairer. Cependant parler amène inévitablement à parler de la question des origines de la psychose. Et le risque est très grand ici de faire des parents la cause de la psychose de l'enfant. J. Henry décrit des interrelations manifestement pathogènes et extrapole l'avenir ; ce faisant, il se montre plutôt accusateur vis-à-vis des parents. Certes, ces attitudes d'esprit sont un peu passées de mode, mais il reste à nous interroger à leur sujet. Il y a deux raisons à cela : la première c'est l'extension du reproche adressé aux « psy » de vouloir culpabiliser les parents, la deuxième, c'est que nous ne sommes jamais assuré de ne pas dérapier...

Nous avons souvent constaté que la culpabilité des parents se manifestait à l'occasion d'une maladie de l'enfant, la gravité accroissant considérablement la culpabilité. Se sentir efficace en est une mesure thérapeutique.

Evacuer toute participation des parents est une contre attitude, soutenue par l'idée d'un jugement quant à la valeur, bonne ou mauvaise, des parents ; à notre expérience elle ne favorise pas nos visées thérapeutiques et relève d'une analyse de la relation aux parents et à l'enfant, eu égard à notre propre enfance !

Le recours par les parents et certaines associations à l'argument biologique nous apparaît comporter une attaque envers le narcissisme des soignants, thérapeutes psychiques. Même si nous pouvons comprendre l'adhésion des parents à des explications organiques, c'est toujours une épreuve que d'être confronté à ces défenses contre l'angoisse, la culpabilité et au fait même de penser.

Prendre en compte la souffrance parentale : des parents nous ont demandé si notre action ne risquait pas de rendre l'enfant « plus conscient de son handicap » ; ils le percevaient comme heureux de son inconscience, et la proposition d'une psychothérapie a été perçue comme très menaçante. G. Raimbault émet l'hypothèse que si un parent peut admettre la souffrance physique d'un enfant, il lui est beaucoup plus pénible de reconnaître que l'enfant pourrait, en plus, souffrir psychologiquement.

Lors des entretiens avec ceux-ci, il nous est apparu que souffrance et demande sont maintenus séparés par les parents, et que vouloir réduire cet écart était très mal perçu. Les parents semblent nous demander à être entendus sans être repris, ils estiment savoir beaucoup mieux ce dont il est question que les soignants. Se représenter la maladie de l'enfant comme ancrée dans le corps de l'enfant est une théorie des parents, et le moindre accident somatique précoce vient à point pour fixer cette représentation. Ce mécanisme de défense permet aux parents de réduire la différence de représentation qu'ils se font de leur enfant et l'enfant normal.

Echanger à propos du vécu de l' Institution par les parents : il existe souvent des divergences d'intérêts et d'objectifs entre les parents et nous. Les parents centrent leurs préoccupations sur les domaines éducatifs et scolaires alors que les soignants tentent d'aborder la pathologie. Chacun peut camper sur ses positions symétriques et opposées. Dans le cadre des entretiens, les parents nous font plus souvent des fantasmes et des agirs transférentiels à l'égard de l'institution. Souvent ils se plaignent de ne pas être tenus au courant du projet thérapeutique et de ne pas avoir un droit de regard sur les activités de l'enfant dans la structure. Ils expriment ainsi leurs difficultés à se représenter la psyché de l'enfant comme séparée d'eux-mêmes et pouvant éprouver des émotions et vivre des expériences propres.

Echanger des informations plus concrètes : Celles qui concernent le devenir de l'enfant mais aussi des changements survenant dans la famille.

En conclusion, il nous semble que des entretiens familiaux, n'excluant à priori, aucun des membres de la famille, sont à maintenir. Cependant il faut avoir à l'esprit que nous y sommes très impliqué, tantôt comme thérapeutes tout-puissant, tantôt comme des étrangers. Ce n'est qu'après un certain temps, parfois des années, qu'à la faveur d'une histoire partagée, que pourront être travaillées psychiquement les différences entre les participants à ces entretiens, travail rendu possible par le soutien et la continuité du groupe famille - soignants.

Fiche de lecture n° 11

« Les familles en action », M. HERAULT, Santé mentale n°19, juin 1997

Les parents ne refusent pas d'emblée la prise en charge psychiatrique à partir de l'adolescence, mais il faut dire qu'ils sont souvent déçus car cette prise en charge n'est pas adaptée (mélange d'âges et de pathologies avec des problématiques différentes et un manque de dynamisme). Nous ne remettons pas en cause l'utilité d'une prise en charge pédopsychiatrique mais certains parents regrettent qu'elle soit un peu trop enfermée sur elle-même, privilégiant une prise en charge analytique. De plus pendant la première enfance, les attentes et les exigences des parents sont à leur summum - le travail de deuil par rapport à l'abandon de l'idée de guérison n'est pas encore réalisé. Enfin, certains courants de pensée considèrent comme plus opérationnelles des méthodes éducatives comme Teacch.

Certains parents se sont vus obligés de faire une psychanalyse. C'est gênant. Ce n'est pas là un comportement naturel. La psychanalyse entraîne une déstabilisation incompatible avec la prise en charge d'un enfant autiste. La psychanalyse joue un rôle utile pour expliquer la personnalité de l'autiste. C'est tout. Nous refusons un travail exclusivement psychanalytique. C'est là une cause d'incompréhension entre les parents et les professionnels. En revanche, nous ne sommes pas contre un soutien psychologique aux familles. Les parents quant à eux attendent de la part des psychiatres qu'ils leur donnent des conseils judicieux à partir des observations qu'ils ont pu faire chez les autres familles.

Familles et professionnels doivent forcément collaborer. Les parents sont ceux qui connaissent le mieux l'enfant. On attend des professionnels qu'ils sachent les écouter, non pour interpréter ce qu'ils disent mais pour approfondir leur connaissance de l'enfant. De leur côté, les parents ont intérêt à écouter les observations des professionnels sur la manière dont l'enfant agit en dehors de la maison pour mieux appréhender celui-ci, mieux le comprendre. C'est un travail qui doit se faire d'égal à égal, en partenariat. A cet égard, le succès de Schoppler et du Teacch tient à la mise en avant du rôle des parents.

Fiche de lecture n° 12

Textes de loi :

Décret du 15 mars 1993 :

Article 1^{er} : les soins infirmiers ont pour objet de favoriser le maintien, l'insertion, ou la réinsertion des personnes dans leur cadre de vie familial et social.

Article 3 : Dans le cadre de son rôle propre, l'infirmier accomplit les actes d'aide et soutien psychologique, de relation d'aide thérapeutique, d'entretien d'accueil et d'orientation, d'organisation et animation d'activités à visée sociothérapeutique.

Article 4 : l'infirmier est habilité à accomplir sur prescription médicale des entretiens à visée psychothérapeutique, à participer au sein d'une équipe pluridisciplinaire aux techniques de médiation à visée psychothérapeutique.

Article 9 : l'infirmier participe à des actions d'information sexuelle et d'information dans le domaine de la santé mentale.

Décret du 16 février 1993 :

Article 4 : le secret professionnel s'impose à tout infirmier ou infirmière et à tout étudiant infirmier dans les conditions établies par la loi. Le secret couvre non seulement ce qui lui a été confié, mais aussi ce qu'il a vu, lu entendu, constaté ou compris.

Article 32 : L'infirmier ou l'infirmière informe le patient ou son représentant légal, à leur demande, et de façon adaptée, intelligible et loyale, des moyens ou des techniques mis en œuvre. Il en est de même des soins à propos desquels il donne tous les conseils utiles à leur bon déroulement.

Fiche de lecture n° 13

« Mosaïque d'intervenants et unité de l'intervention auprès des parents d'enfants en hospitalisation de jour. », C. LABORDE, L. LEMAITRE, M. FRUITET, J.P. VISIER, Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, nov-dec 1991

Au centre de jour pédopsychiatrique de l'hôpital régional de Montpellier, le travail avec les parents peut se faire à quatre niveaux d'intervention directe : avec le coordonateur référent, avec les éducateurs, avec les institutrices, et avec le psychothérapeute. Ces niveaux sont récents car avant le travail avec les parents était mis en place par les psychiatres.

Le coordonateur référent est *garant de la prise en charge aux yeux des parents de l'enfant et de l'institution*, il est *animateur du projet thérapeutique et de sa dynamique*, il est *l'interlocuteur privilégié des parents*.

Son premier travail est *d'évaluer la pathologie de l'enfant, avec ses difficultés mais aussi ses capacités, d'estimer l'adéquation ou la non-adéquation du diagnostique avec le vécu parental, de préciser un projet à moyen terme, avec des points de repère*. Donc il centrera son *travail tantôt sur le couple parental, tantôt sur la mère ou sur le père*.

Auprès de l'équipe, le référent va aider à *faire une lecture du fonctionnement familial, repérer ce qui est opératoire, reconnaître en quoi ces parents-là sont valides*.

Le psychothérapeute dégage les éléments signifiants de l'histoire familiale et de celle de l'enfant (données transmises par le référent), puis rencontrer l'enfant avec cet éclairage. *Le thérapeute va être porteur de la parole de l'enfant auprès de toute l'équipe et le coordonateur va pouvoir de ce fait recentrer une partie de son travail avec les parents*.

Fiche de lecture n° 14

« Objectifs et diversité des modalités du travail des équipes soignantes avec les parents d'adolescents hospitalisés », N. GUEDENEY, Ph. JEAMMET, Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, nov-dec 1991

Les principes généraux :

Essayer de *créer des conditions nouvelles qui rendent la séparation possible entre l'adolescent et sa famille*. Il faut *faire un travail de liaison ou de re-liaison qui ne sera possible qu'en travaillant simultanément avec l'adolescent et ses parents*. (créer une séparation artificielle en suivant les parents d'un côté et l'adolescent de l'autre est voué à l'échec, l'adolescent s'arrangeant toujours pour ramener ses parents à ses soignants).

Aider les parents à accepter l'autonomisation progressive de leur enfant par la création des *conditions d'émergence de nouvelles modalités relationnelles* tout en aidant les parents à *comprendre quel sens peut avoir le comportement si déroutant de leur adolescent*. Il faut en outre stimuler les *capacités propres*

des parents à réagir plus efficacement et fermement pour leur redonner espoir. C'est finalement mettre la famille dans une condition active d'aide au patient en évitant cependant d'en faire des parents thérapeutes.

Créer les conditions d'une alliance thérapeutique et durable. Les parents doivent être en accord avec le traitement de leur enfant pour qu'il y ait une confiance établie vis à vis des soignants et s'ils veulent pouvoir s'exprimer même agressivement sans rompre les liens. *La prise en charge thérapeutique les confronte, en effet, à la dimension du temps et donc à celle de l'attente, de l'évolutivité avec ses incertitudes et ses potentialités de changement. La mise en place du traitement ne peut s'inscrire que s'il y a acceptation de la différence, reconnaissance de la durée, tolérance suffisante aux blessures narcissiques qu'entraîne le traitement.*

Aider les parents à retrouver des possibilités d'investissement dans les secteurs positifs où ils ont un rôle à jouer.

Il faut évaluer certains paramètres : la pathologie de l'adolescent avec une prise en compte économique et dynamique des troubles, le fonctionnement familial, les implications familiales du problème de l'adolescent, ceci pour *permettre de créer un ensemble de réponses adaptées à chaque famille en fonction du secteur de moindre résistance thérapeutique et des capacités évolutives de chacun.*

Les modalités de travail avec les parents :

Pour mémoire : psychothérapies familiales et individuelles des parents qui sont *peu fréquentes et d'indication très précise.*

Les contacts entre parents et équipe soignante non médicale : ils sont souvent informels et spontanés, soit dans l'urgence, soit dans la vie quotidienne. *La disponibilité plus grande des soignants à ces sollicitations surtout dans les moments de désarroi et le fait que les parents savent que leurs interlocuteurs ne sont pas ceux qui prendront les décisions concernant leur enfant, permettent une relation moins conflictuelle pour les parents. [...] La médiation souvent plus concrète des échanges donne aux parents une impression de connu et de maîtrise d'autant que parfois ce sont les soignants qui se mettent en position de demandeur.* Cette relation renforce les investissements latéraux, l'identification en *double narcissique* : les infirmiers sont pour les parents des pères ou des mères comme eux. Dans ces relations les échanges sont plus directs et ont plus d'impacts, et les soignants en acceptant d'être le contenant des angoisses parentales soulagent l'adolescent et permettent une réassurance des parents. Malgré tout les infirmiers ont toujours en tête l'intérêt de l'adolescent et les règles de l'institution ce qui guidera leurs réponses, et s'ils acceptent de subir une certaine emprise ils savent poser leurs limites. *Ces contacts ne peuvent avoir un rôle thérapeutique que s'ils sont repris dans une tentative de compréhension globale des relations adolescent-institution, parents équipe-soignante, adolescent-parents.*

Les entretiens familiaux : ils rassemblent parents, adolescent, médecin ; infirmier référent et se situent entre *la consultation classique, la thérapie familiale et les groupes de parents.* Cela offre *une réouverture du système familial et la reprise d'une dynamique relationnelle souvent bloquée* lors de

l'hospitalisation grâce à la présence d'un tiers qui empêche que cela devienne une relation d'affrontement. Il faut là *essayer de travailler ensemble pour recréer les conditions d'un contact positif*. L'infirmier référent en étant un *objet d'investissements latéraux* des parents mais aussi le *porte-parole* de l'adolescent permet une ouverture de *mouvements relationnels qui ne sont plus tout ou rien*. La possibilité de parler des conflits permet d'en *dédramatiser l'enjeu d'autant que le maintien de ces entretiens, d'une fois sur l'autre, atténue la portée des éventuelles manifestations agressives qui y ont lieu*.

Les groupes de parents : ils peuvent être utiles dans des maladies comme l'anorexie, et le fait qu'il y ait en même temps plusieurs parents mais pas de patient permet entre-eux un soutien réciproque, une atténuation de leur culpabilité, leur solitude et de leur honte. Les parents peuvent tirer profit de l'exemple de d'autres parents et prendre une place active, retrouver une assurance, un dynamisme. En outre, les parents acceptent mieux les interventions du médecin face à un groupe qu'en dualité.

Fiche de lecture n° 15

« Le travail psychanalytique avec les familles de jeunes enfants », A. CAREL, Revue pratique de psychologie de la vie sociale et d'hygiène mentale : Le travail avec les familles en psychiatrie

5 axes de complexité croissante qui organisent, de manière plus ou moins intriquée dans la clinique, la question de la causalité psychique.

-la catastrophe : référence à la catastrophe originelle, l'inévitable, le plus fort que soi. Ce sentiment de catastrophe déconstruit la psyché parentale et le groupe famille. Il est réactivé au moment de la demande et de l'offre de soin. La mise en place d'un cadre de soin permet de se représenter de quels traumatismes antérieurs, nota intergénérationnels, le traumatisme à la naissance d'un enfant est la conséquence.

-le corps : le corps biologique focalise la maladie mentale, lui offre un contenant, une limite et les familles envisagent des soins corporels. Parallèlement, le corps familial tente, lui, de se protéger en excluant le membre malade, pour sauver le groupe. Il faut donc sauvegarder le cadre de la thérapie familiale et comprendre le corps familial. Une fois le cadre institué, le travail en thérapie familiale sera de tisser un conteneur, une enveloppe groupale.

-l'hérédité : transmission héréditaire d'une tare d'une génération à l'autre. =t problème d'identification massive d'un enfant à un ancêtre. Différenciation intergénérationnelle, processus capital pour l'individualisation de chacun des sujets de la famille.

-le traumatisme psychique : ce n'est pas l'événement ou le fantasme mais le rapport de l'un à l'autre qui est en jeu dans le travail psychanalytique. Le travail consiste pour l'essentiel à montrer peu

Fiche de lecture n° 16

Nouveaux cahiers de l'infirmière « soins infirmiers en pédiatrie et en pédopsychiatrie » M. VIDAILHET C. VIDAILHET M. MARET chap 13 « épidémiologie »

*Si la symptomatologie est franchement pathologique et donc facilement identifiable dans certains cas (autisme de Kanner), les limites avec la normale sont beaucoup plus floues dans d'autres cas (les phobies du jeune enfant) : la question du **normal** et du **pathologique** est au cœur de la psychiatrie de l'enfant.*

*La plupart des variables identifiées comme facteurs de risque sont susceptibles d'engendrer des pathologies très diverses : le risque, notion de statistique, **tient à une accumulation, conjonction, enchevêtrement de facteurs** génétiques, biologiques, psychologiques, sociaux, familiaux, événementiels.*

*L'impact d'une variable pathogène (la mort d'un parent) est très différent selon l'âge de l'enfant, son niveau d'évolution et de maturité, les réactions de l'entourage : l'enfant est un être en **développement**.*

*Les conséquences de toute difficulté de l'enfant passagère ou durable, légère ou sévère sont variables selon les réactions du milieu : l'enfant est un être **dépendant de son entourage**.*

Notions de symptôme en psychiatrie :

Les parents consultent le psychiatre en raison de symptômes qui inquiètent, dérangent, perturbent les apprentissages, la scolarisation, la vie de famille : instabilité, tics, bégaiement, insomnie, agressivité...

*L'enfant est un être en développement, mouvant dans son fonctionnement et un symptôme ne peut être apprécié que par rapport à **l'âge, l'évolution de l'enfant** (il s'organise progressivement à travers les crises et des conflits qui surviennent inévitablement dans le processus de maturation. Il faudra donc apprécier la façon d'être et de réagir de l'enfant en général, sa maturité émotionnelle, son indépendance dans les actes quotidiens, sa capacité de nouer des relations et des liens avec ses camarades, les adultes, sa capacité à supporter la solitude (ou a-t-il besoin en permanence de sa mère à ses côtés ?), sa capacité de jouer seul ou en groupe, de respecter les règles du jeu, son investissement scolaire et son plaisir à apprendre à travailler, ses principaux systèmes de défense.), à sa **situation passée et présente**, à **son histoire et celle de sa famille** : histoire de la grossesse, de l'enfant (séparations, hospitalisations, placements, frères et sœurs, deuils...), de la famille (histoire des parents et de leur enfance, niveau socioculturel, personnalité, relation du couple, événements de la vie,...), à **ses relations intrafamiliales** (l'enfant souffre plus souvent des conséquences de ses symptômes que de ses symptômes eux-mêmes : punitions,...), à **son système de motivations**, aux **réactions de l'entourage** (il y a des « comportements normaux » qui ne sont pas tolérés et des comportements pathologiques bien tolérés), aux **bénéfices secondaires** (quels avantages l'enfant tire-t-il de son symptôme ?).*

En psychopathologie, le symptôme est considéré comme un appel au secours, un signal d'alarme, un langage que l'enfant adresse à l'adulte mais qui n'est pas toujours facile à décoder. Un symptôme est à la fois expression et occultation d'un conflit : il exprime les difficultés, angoisses, tensions, conflits, dysfonctionnements et en même temps il les masque. L'enfant symptôme est celui dont la pathologie exprime le dysfonctionnement de la famille.

Fiche de lecture n° 17

« chapitre 24 : actions infirmières », M. VIDAILHET, C. VIDAILHET, M. MARET, Nouveaux cahiers de l'infirmière : soins infirmiers en pédiatrie et en pédopsychiatrie

Thérapies familiales :

Elles visent à recevoir la famille dans des entretiens où il s'agit de remobiliser la dynamique familiale en analysant et en interprétant les interactions entre les différents membres du groupe. Deux théories sont en présence :

Les thérapies familiales systémiques : le groupe familial est considéré comme un système où la communication se fait mal, ce qui met l'équilibre du système en danger. L'enfant n'est plus vu comme malade mais comme acteur jouant son rôle dans le jeu familial pathogène. Les thérapies familiales se basent sur les théories de communication de l'école de Palo Alto fondée aux USA par Bateson (1956) et de l'école italienne de M. Selvini-Palozzoli (1973).

Le nombre de séances est réduit (5 à 10), elles sont espacées de 15 jours à un mois. Des prescriptions visent à changer les règles du jeu familial et à apprendre aux membres de la famille à communiquer. Les prescriptions anodines, choquantes, paradoxales exigent du thérapeute une conviction qu'il doit être en mesure de transmettre car elles ont un caractère intrusif au niveau de la vie familiale. Les principales indications sont les dysfonctionnements familiaux au cours des psychoses, anorexies mentales, sévices à enfants...

Les thérapies familiales psychanalytiques : elles reposent sur les théories dynamiques des groupes (D. Anzieu, P.-C. Racamier, S. Decobert) et sont indiquées quand un élément pathogène est maintenu de génération en génération, empêchant la circulation fantasmatique dans le groupe et le plaisir individuel de chacun à fonctionner de façon autonome.

La théorie psychanalytique est transposée à la situation clinique du groupe. L'analyse et l'interprétation portent sur le transfert groupal. Plusieurs analystes participent, l'un est thérapeute principal. La durée du traitement n'est pas fixée à l'avance et tiendra compte de la résistance au changement.

Groupes de parents :

Des groupes de parents d'enfants ayant une même pathologie (psychoses, déficiences mentales, anorexie mentale...) animés par psychiatre et/ou

psychologue et/ou infirmier(e) permettent aux parents de partager leurs difficultés, de sentir moins seuls, de trouver des supports identificatoires chez les autres parents, et d'analyser leurs réactions par rapport à leur enfant. Ces groupes de parents contribuent à renforcer le narcissisme parental. Ils n'ont bien sûr aucune relation avec les associations de parents.

Fiche de lecture n° 18

« chapitre 14 : Dépistage, travail en groupe, accompagnement », M. VIDAILHET, C. VIDAILHET, M. MARET, Nouveaux cahiers de l'infirmière : soins infirmiers en pédiatrie et en pédopsychiatrie

Fonction maternelle, fonction paternelle

La mère donne la vie, satisfait aux besoins de l'enfant, donne sens aux premières sensations de l'enfant et assure la continuité de la vie psychique et mentale à travers ce que Winnicott (pédiatre, psychanalyste anglais du 20^{ème} siècle) a décrit des capacités de la mère à contenir physiquement et psychiquement l'enfant, à assurer les soins faisant référence non seulement au « nursing » mais à la disponibilité psychique de la mère, au plaisir partagé et aux capacités de la mère de mettre à disposition du bébé ce qui lui convient au moment adéquat.

Le père a une fonction plus difficile à saisir. La paternité est une invention humaine. La relation mère-enfant est du côté de la nature, la relation père-enfant du côté de la culture. Le père donne son nom, fonde l'identité de l'enfant, inscrit l'enfant dans l'ordre social régi par des lois. C'est une fonction symbolique, il permet à l'enfant et à la mère de se séparer, de se dégager l'un de l'autre afin que l'enfant évolue vers plus d'autonomie et qu'il ne soit pas « tout » pour sa mère. Il fera respecter l'interdit de l'inceste qui fonde toute société humaine.

Si le père n'est pas pour la mère objet de désir, si elle ne reconnaît pas son autorité, si elle ne fait pas cas de sa parole, si à travers son discours elle ne véhicule rien du père et de ce qui est masculin (cela dépend de la place qu'elle accorde à son propre père dans son fonctionnement mental) et si le père n'ose s'interposer entre la mère et l'enfant et imposer les frustrations et les interdits inhérents à toute éducation, les risques sont grands pour l'enfant de connaître des difficultés dans son développement (enfant refusant toute frustration et fonctionnant dans la toute puissance).

Travailler avec un enfant suppose qu'on puisse entrevoir la place (réelle et fantasmatique) qu'il occupe pour chaque parent en fonction de sa personnalité et au sein du couple parental. La personnalité des parents s'est construite par rapport à leurs relations avec leurs propres parents, d'où l'importance des grands-parents dans la dynamique familiale. Enfin le groupe fraternel joue également un rôle.

Fiche de lecture n° 19

« Les patients et leur famille », H. LACHAUSSEE, Revue pratique de psychologie de la vie sociale et d'hygiène mentale n°4, 1997

Il faudra des années pour que les familles prennent conscience de ce qu'est une maladie mentale. Ce lent et long cheminement se fera au prix de souffrances indicibles, de perturbations profondes au sein de la famille. Le retard pris par la famille à la compréhension de la réalité constitue aujourd'hui une difficulté majeure.

En dehors de ses moments de crise, le malade mental peut être soigné en ambulatoire. Le rôle de la famille devient, dans ce contexte, plus important. Ce qui impose que la famille soit un partenaire à part entière d'un réseau prenant l'ensemble des acteurs susceptibles d'intervenir dans la prévention, le soin et la réinsertion sociale des malades mentaux. Pour ce faire, les familles ont besoin d'être aidées, comprises, informées. Elles sont, en effet, au centre de la triple dimension biologique, psychologique et sociale reconnue aujourd'hui comme intervenant dans le déclenchement des maladies mentales.

Les familles ont particulièrement apprécié que la Section des Affaires Sociales du Conseil Economique et Social se saisisse de la question de la santé mentale avec une demande que la détresse des familles soit prise en compte.

Entretiens

Fiche de lecture n° 20

Entretien avec deux infirmières d'un secteur de pédopsychiatrie d'un Césame : Sylvie et Geneviève, du 30 mai 2000. Ces deux femmes exercent avec les petits enfants de 3 à 12 ans.

Le but de l'entretien est de connaître tout ce qui est fait en lien avec les parents au secteur de pédopsychiatrie de ces deux infirmières, tant au niveau de l'aide des parents que de la prise en charge des enfants notamment au niveau infirmier.

C'est un secteur où je suis allée en stage, elles n'ont donc pas besoin de me le présenter. On peut préciser qu'il y a une répartition en fonction des âges (petits, adolescents) mais pas en fonction des pathologies. Les petits sont répartis en trois unités de 8 enfants environ avec 2 infirmiers chacune.

Tout d'abord, est-ce que vous travaillez avec les parents ?

Très peu, ce sont les médecins qui rencontrent les parents, les infirmiers ont seulement des contacts téléphoniques. Il n'y a pas de travail auprès des parents, ou disons qu'il est informel, par rapport au quotidien.

Lors des entretiens avec le médecin, les parents expriment leurs difficultés. Elle ne reçoit pas les parents avec les enfants ce que nous trouvons dommage. Ces pratiques dépendent du médecin, il y en a qui renvoient les parents vers les unités.

Les parents viennent aux ateliers ?

Non, nous pensons que cela gênerait le soin. Ce qui se passe dans les ateliers reste entre l'enfant et les soignants.

De qui émanent les proposition d'entretien ?

A moitié des infirmiers, à moitié des parents. Les parents téléphonent quand ils sont en grande difficulté.

Donc en fait le premier travail est d'accompagner les parents par rapport à la maladie de leur enfant, pas de les intégrer à un projet thérapeutique.

Beaucoup de parents ne viennent pas d'eux-mêmes, il faut les solliciter. Nous avons peu de réponses pour les entretiens avec les infirmiers : les parents ne voient pas l'intérêt puisqu'il y a déjà un entretien avec le médecin. Il n'y a pas de réelle politique de travail avec les parents. Notre médecin-chef n'est pas dans l'analyse systémique mais dans la psychanalyse.

Vous rencontrez les frères et sœurs ?

Cela dépend du médecin, mais lorsque les frère et sœur viennent, c'est le médecin qui les voit.

Ils vous arrive d'assister aux entretiens avec le médecin ?

Non, c'est assez rare, sauf quand ça l'arrange pour surveiller un enfant particulièrement agité... Nous regrettons de ne pas avoir plus de place dans ces entretiens. Il nous semble qu'un entretien mené à 2 permet d'observer ses interlocuteurs, leurs réactions, pendant que l'autre parle. De plus les regards sont différents et donc complémentaires. Et notre formation nous permettrait de le faire.

Et le médecin peut être impressionnant pour les parents...

C'est vrai que les médecins ne se mettent pas toujours à la hauteur des parents et qu'ils ne poseront pas de question, surtout que beaucoup d'entre viennent de milieu défavorisé.

Les infirmiers ont des initiatives possibles ?

Il y a un projet à notre niveau, c'est de créer des réunions de parents. Cela consisterait à les réunir et à les informer sur les questions qu'ils se posent et de partir de thèmes donnés par exemple. Nous aimerions aussi participer aux entretiens de préadmission. Ce serait un point de départ pour évoluer vers une prise en charge infirmière des parents. Tout ceci peut évoluer, mais il faut être patient car cela prend du temps. Notre médecin a tendance à vouloir tout gérer seule, mais il faudra qu'un jour elle se décharge d'une partie de son travail sur nous. Nous espérons alors travailler avec les parents et avancer dans notre champ de compétences.

Au CMP de Laval les parents attendent dans la salle d'attente et peuvent discuter entre eux de plein de choses. Les infirmiers sont là mais discrètement, ça leur permet de voir les personnes dans un autre cadre et donc sous un autre angle. Les parents y expriment beaucoup mieux leurs difficultés, c'est plus décontracté, et les infirmiers ont un véritable rôle à jouer. D'ailleurs, là-bas, les infirmiers font les entretiens d'accueil des parents et les suivent.

Nous, nos entretiens sont informels et donc moins intéressants car pas dans le cadre de l'institution : le médecin-chef ne veut pas comme nous le disions. Pour pouvoir réellement travailler, il faudrait des rencontres cadrées, officielles, qui s'inscrivent dans une durée, un projet.

Ce qui est dommage c'est qu'il n'y a pas de projet dynamique, il manque un moteur. Les volontés des infirmiers sont bloquées par le médecin. Il y a également un manque de confiance par rapport aux infirmiers dans ce qu'ils peuvent transmettre comme information au médecin et dans ce que le médecin peut leur demander. Il n'y a pas de vision d'équipe, les évolutions constatées par les infirmiers qui voient l'enfant tous les jours ne sont pas prises en compte par notre chef qui ne le voit que de temps en temps... Les médecins ont beaucoup de mal à progresser dans la prise en charge des familles. L'analyse systémique est récente, il y a encore peu de personnes formées.

Pour en revenir aux parents, qu'y a-t-il d'autre à dire ?

On peut préciser notamment que rien n'oblige les parents à accepter les soins, ils sont la clé car les hospitalisations d'enfants sont des hospitalisations libres la majorité du temps. S'ils ne veulent pas coopérer, on ne pourra pas travailler avec l'enfant. Cependant, le fait que l'hospitalisation soit une prescription médicale fait que les parents sont plus passifs, se sentent moins impliqués. On sent la différence avec les projets qui sont mis en place au niveau scolaire. Il y a des contrats d'intégration qui sont passés entre les instituteurs de St Gemmes et l'instituteur de la classe où l'enfant est inscrit dans le but de le maintenir le plus possible dans le circuit scolaire. Ces contrats nécessitent la présence donc des enseignants mais aussi des parents. Il y a un contrat écrit dans lequel les parents sont partie prenante, ont une place. On sent qu'ils s'y sentent reconnus et investissent ces projets. Cette démarche est différente de celle d'envoyer son enfant au centre de jour parce qu'un médecin a dit qu'il faut le faire. La notion de contrat et non d'ordonnance semble jouer dans cette approche. Il serait intéressant de pouvoir envisager les choses comme cela pour nous aussi avec les parents.

Et en ce qui concerne les ateliers, les parents sont-ils informés ?

Les ateliers sont un soin pour l'enfant, les parents n'ont pas à être précisément informés de ce qui s'y passe. Ils peuvent avoir quelques informations, mais constater l'évolution de l'enfant suffit. En parlant trop aux parents, il y a un grand risque de trahir la confiance de l'enfant. Donc quand les soins s'arrêtent, pas besoin d'expliquer pourquoi en détail. Il se pose là la question à notre avis du secret professionnel. C'est toute la différence avec une prise en charge familiale où l'on reçoit parents et enfants pour une prise en charge globale.

Finalement, les parents sont suivis par la pédopsychiatrie quand ils ont des difficultés.

Oui, c'est dommage. Il faudrait presque une structure d'aide familiale car les parents se « rabattent » sur la structure d'accueil de l'enfant ou une prise en charge parallèle. Mais cela existe peu. Cela pose d'ailleurs des questions d'aider les parents et les enfants, car on peut se demander si l'on reste neutre par rapport aux parents quand on a l'enfant en charge et inversement. On est nécessairement influencé par ce que l'on sait. Il y a sans doute des progrès à faire dans ce domaine. De plus, il faut du temps pour pouvoir suivre tout le monde correctement. Et notre travail c'est la pédopsychiatrie, pas la thérapie familiale ni la psychiatrie adulte. Nous pouvons donc un peu accompagner les parents pour qu'ils s'occupent mieux de leur enfant mais pas soigner leurs difficultés personnelles.

Fiche de lecture n° 21

Entretien d' 1h30 avec Mme B., cadre infirmier en pédopsychiatrie, du 23 juin 2000.

Le but de l'entretien est de connaître tout ce qui est fait en lien avec les parents dans le secteur de pédopsychiatrie de Mme B., que je ne connais pas, tant au niveau de l'aide des parents que de la prise en charge des enfants, notamment au niveau infirmier.

Mme B. me présente la structure où elle travaille :

Le secteur ouest de pédopsychiatrie a été ouvert en 1992 pour répondre à un accroissement des besoins. De nouveaux soignants ont été embauchés pour former une équipe avec des soignants de l'unique structure initiale. Cela a permis d'accueillir 35 enfants supplémentaires à temps plein à cette époque. Néanmoins ce type de prise en charge ne convenait pas aux soignants qui ne pouvaient se concentrer sur la thérapie et devaient aussi par exemple être éducateurs. De plus il semblait fondamental que les enfants puissent continuer à évoluer dans leurs sphères familiales. L'objectif étant donc de se centrer sur la thérapie, le secteur a eu recours au partenariat, notamment avec les familles qui ont un rôle à jouer. Par conséquent, actuellement seuls 5 enfants sont en hospitalisation complète. L'accueil des patients n'est pas homogène, il existe un mélange des âges et des pathologies. L'accent est mis sur les projets thérapeutiques individualisés. Par ailleurs, le secteur met l'accent sur la prévention, qui se développe, en collaboration avec le CHU, la PMI, les médecins, les instituteurs... Cette intervention précoce permet d'éviter un enkystement de la maladie. L'enfant rencontre lors d'une première consultation un médecin ou un psychologue qui décide si une prise en charge est mise en place immédiatement ou si des temps d'observation sont mis en place.

Les parents ont ici une place importante, puisque d'une part ils amènent leur enfant en consultation, ce qui constitue une première démarche, et d'autre part parce qu'aucun soin ne peut être commencé sans leur accord. Il faut ceci dit parfois plusieurs rencontres avec les parents pour les aider à comprendre les enjeux de la prise en charge et obtenir leur adhésion. Il est alors nécessaire de tout expliquer et de désacraliser la prise en charge psychiatrique avec toutes les peurs que cela engendre. Une première approche est pour cela proposée avec une psychomotricienne ou une orthophoniste, ces professions n'ayant pas les mêmes connotations qu'infirmier psychiatrique par exemple. Ces entrées en matière inquiètent moins les parents et permettent de se donner du temps pour avancer.

Que faites - vous concrètement avec les parents sur le terrain ?

Le travail avec les parents est maintenu au maximum. Les enfants retournent pour la majorité à la maison d'où un travail en lien sur le vécu de l'enfant à la maison et à l'institution. Les parents sont de précieux indicateurs sur le comportement de l'enfant et nous aident à mieux le comprendre et donc à mieux le prendre en charge. Il y a des rencontres régulières avec les parents, plus ou moins espacées en fonction des difficultés. Cela va d'une fois par semaine à une fois par mois. Cela dépend aussi de la disponibilité professionnelle des parents. Lorsqu'un enfant doit être hospitalisé, ses parents viennent plus souvent car ils ont besoin d'être accompagnés durant la transition maison - hôpital ; cette organisation demande du temps et de la disponibilité aux patients. En effet, l'enfant est au cœur de celle-ci et l'on essaye au maximum que ce soit le même soignant qui suive un enfant donné ou une famille donnée. La notion de soignant référent est très importante. Pour chaque enfant il y a un médecin et un infirmier référent constants. De plus, les projets d'orientation de l'enfant sont discutés avec les parents quand il faut constituer des dossiers pour la CDES.

Est-ce que les infirmiers rencontrent seuls les parents ?

Les infirmiers ne voient pas les parents seul pour des raisons historiques, car ils n'en avaient pas l'habitude quand ils travaillaient dans le secteur unique de pédopsychiatrie. Cependant, avec l'arrivée de soignants extérieurs qui avaient eux l'habitude de recevoir parfois seuls les parents, cela commence à se faire ici aussi.

Ce n'est donc pas une opposition de la part du chef de service ?

Non, d'ailleurs, quand les médecins ou psychologues sont absents, les infirmiers reçoivent les parents seuls. C'est d'autant plus fréquents que nous développons des relations d'aide envers les parents et que les infirmiers savent le faire.

Est-ce que les parents participent à des ateliers ?

Cela arrive. Nous avons eu par exemple le cas d'une petite enfant sourd, la mère venait aux ateliers car elle seule comprenait sa fille. La présence de la mère a favorisé la communication au début de la prise en charge. Il y a aussi les cas où la séparation parent - enfant est trop difficile, nous acceptons alors le parent au début, à condition qu'il ne gêne pas le soin. Il y a des parents très perturbateurs que nous ne pouvons pas accepter si nous voulons travailler efficacement. Dans tous les cas, les décisions se prennent en équipe.

Rencontrez-vous les parents dans d'autres cadres ?

Nous organisons une fois par trimestre des réunions de parents qui sont un espace de parole. Elles sont animées par un médecin ou un psychologue et les infirmiers référents de chaque famille sont présents. Pour cela, les familles sont informées par courrier et elles nous retournent un coupon-réponse. On sait ainsi quelles familles seront là et par conséquent quels infirmiers mobiliser et quels thèmes choisir. Les thèmes traités sont par exemple l'alimentation, le sommeil ou les enfants sans langage. Mais ces derniers temps, il y a moins de parents. On se pose la question de l'intérêt de ces réunions.

Pourquoi ne viennent-ils plus selon vous ?

Ils ont probablement suffisamment d'informations par ailleurs et sont peut-être gênés par leur travail, ils ne peuvent pas toujours se libérer dans la journée.

Nous organisons également des réunions de fratrie sur indication des référents. Qui repèrent parfois des difficultés dans une famille. Les frères et sœurs sont conviés à participer à des sortes d'ateliers qui ont pour médiation le dessin ou la peinture. Les enfants s'expriment par ces biais, et une reprise est faite où chaque enfant parle de sa production et exprime ses difficultés. Un goûter est également proposé ce qui donne une atmosphère conviviale et détendue.

N'est-ce pas ennuyeux que ce soit la même structure qui aide les parents et les enfants ? Le soin peut-il être aussi efficace ?

Pendant les entretiens, on voit certains parents qui ont besoin de soins, on les engage alors à aller consulter un médecin indépendant de notre structure. De plus, ce ne sont pas les mêmes infirmiers référents qui accompagnent les parents et les enfants. On essaye de leur donner des indications, de les orienter et de se limiter uniquement à l'enfant.

Sinon il y a des familles d'accueil pour les enfants qui n'ont plus de parent ou pour soulager certains parents tout en évitant une hospitalisation à temps plein. Les enfants vont dans ces familles 3 soirs par semaine et 1 week-end par mois. Elles sont payées par l'hôpital et ont un référent (psychologue ou infirmier) différent des parents. Il y a une rencontre une fois par an entre les parents et la famille d'accueil.

Y a-t-il un travail avec les instituteurs des écoles en association avec les parents ?

En effet, les instituteurs du Césame travaillent avec les instituteurs des écoles où vont les enfants que nous suivons lorsqu'ils restent dans le circuit classique, ce que nous tenons à maintenir au maximum, les parents ayant leur mot à dire. De plus, pour les enfants qui vont à l'école à la Roche Morna, les parents peuvent rencontrer l'instituteur et visiter la classe.

De qui vient la demande de rencontre soignant - parents ?

Cela dépend des cas. Il y a des rendez-vous régulièrement proposés pour tous les parents. Quand ils en ratent un on attend un peu pour voir s'ils se manifestent pour prendre un autre rendez-vous, puis on les resollicite. Certains parents délaissent leur enfant quand il est pris en charge en pédopsychiatrie, on n'en entend plus parler. S'ils sont trop absents, on stoppe la prise en charge de l'enfant.

Cela ne risque-t-il pas de nuire à l'enfant ? Et ces parents n'ont-ils pas besoin d'être particulièrement aidés ?

Nous n'arrêtons pas la prise en charge avant d'avoir vraiment essayé de raccrocher les parents, de les avoir recontactés plusieurs fois, etc... De toutes façons, si les parents ne sont pas partie prenante du soin, la prise en charge de l'enfant ne sera pas efficace.

Pour aider les parents, nous les mettons en contact avec des aides à domicile. Il y a une assistante sociale qui travaille beaucoup par rapport à cela et pour les prises en charge financières. Un stagiaire psychologue va au domicile des parents apporter son soutien quelques heures par semaine si cela peut aider la famille. On recherche également des lieux de vacances spécialisés où l'encadrement est rapproché. Les parents peuvent ainsi souffler un peu le temps du séjour de l'enfant. Il est souvent nécessaire pour les soignants d'emmener l'enfant jusqu'au centre (par exemple, nous avons accompagné l'été dernier un groupe dans les Pyrénées), cela permet une bonne transmission d'information aux personnes de là-bas. Si les parents sont disponibles, ils participent au voyage.

Les infirmiers reçoivent-ils une formation spécifique pour aider avec les parents ?

Ils sont formés pour la relation d'aide, par rapport à l'approche systémique, et à la thérapie familiale. Ils ont aussi été initiés à l'observation à domicile selon la méthode d'Esther Bick : on observe notamment les

comportements des nourrissons car il y a des similitudes avec le comportement des psychotiques au niveau de la communication infraverbale.

Rencontrez-vous des difficultés ?

Les parents divorcés sont moins faciles à rencontrer car cela nécessite une multiplication des entretiens auxquels il faut souvent d'abord travailler sur les difficultés personnelles des enfants avant de pouvoir se centrer sur l'enfant lui-même. Les parents doivent évoluer par rapport à la séparation et définir pour les enjeux qu'il y avait pour eux autour de la naissance. Il y a aussi les nouveaux conjoints à prendre en compte puisqu'ils s'occupent également des enfants. Pour finir, cela pose la question des référents, savoir si l'on donne les mêmes référents aux 2 parents divorcés ou non. Ce sont des décisions qui se prennent en équipe.

Est-ce que d'intégrer les parents aux décisions de prise en charge de l'enfant ne risque pas d'engendrer une confusion des rôles ? Et ne risquent-ils pas de culpabiliser si l'enfant n'évolue pas comme ils l'auraient souhaité ?

La notion d'évolution lente est souvent abordée, les parents savent que les progrès ne seront pas forcément très rapides. Il y a aussi beaucoup de questionnement par rapport à l'avenir car il y a un gros manque de structures d'accueil. La régression des enfants provoquent un découragement important des parents qu'il faut alors particulièrement soutenir. Ils rencontrent de même des difficultés face à la violence et aux automutilations.

En cas de régression, les parents font-ils des reproches aux soignants ?

Non, il n'y a jamais de reproches.

Les parents s'informent-ils beaucoup sur la maladie de leur enfant ? Comment ?

Ils participent à des congrès, viennent aux journées ponctuelles de formation des soignants au Césame. Ils lisent des livres... Ils sont généralement très curieux de tout ce qui touche la maladie de leur enfant. Ils se renseignent aussi auprès des médecins, des psychologues pour avoir des références de livre. De plus, les parents reçoivent une formation que nous leur dispensons par rapport à la pathologie qui les concerne.

Existe-t-il des activités indépendantes des ateliers thérapeutiques où le parent et l'enfant peuvent faire des choses ensemble, mais dans le cadre de l'hôpital et avec des infirmiers, ce qui pourrait apporter une aide aux parents ?

Non, il n'y a pas ce genre de structure.

Qu'est-ce qui fait qu'un jour les parents arrivent chez vous au Césame?

Le premier rendez-vous pour une consultation est souvent prise par un médecin généraliste, la PMI, le CHU ou le CAMPS. Nous avons 4 intersecteurs dans le département auxquels les généralistes savent qu'ils peuvent faire appel. Lors de la première consultation, on prend le temps d'annoncer les difficultés de l'enfant et d'accompagner les parents si besoin. Cela peut se faire en plusieurs fois si l'on sent que les parents ne sont pas prêts à tout entendre de suite, mais les parents finissent par savoir ce qu'a leur enfant, on ne leur cache rien.

Quand ils arrivent pour la première fois, les parents ne savent donc pas toujours exactement pourquoi ils viennent ?

Cela dépend du contexte et de la raison qui les amène à ce premier rendez-vous. Les parents vont parfois aussi consulter dans les CMP. Ils acceptent plus ou moins ces consultations. Nous avons parfois des demandes de relais de la part de pédopsychiatres libéraux.

Qu'est-ce qui joue dans le choix des parents entre une structure ou une autre ?

Il y a des raisons géographiques, mais aussi l'aspect financier. Au Césame nous recevons des familles de milieu défavorisé car nos soins ne leur coûtent pas d'argent et nous avons une assistante sociale pour les aider. Les gens qui ont plus d'argent préfèrent aller voir un médecin libéral.

Le choix de structure me fait penser aux difficultés qui se posent quand les enfants ont entre 16 et 18 ans. Il n'y a pas de structure adaptée pour ces enfants d'âge intermédiaire qui n'ont pas la maturité pour aller en psychiatrie adulte et ne sont plus acceptés légalement à partir de 16 ans en pédopsychiatrie. Il y a hélas trop de demandes (6 mois d'attente avant de prendre l'enfant en charge) pour pouvoir les garder en pédopsychiatrie. Cela conduit les parents à garder leur enfant à la maison durant cette période. De plus, il n'y a pas d'aide financière attribuée, il faut attendre 18 ans pour toucher l'AAH.

Les associations de famille peuvent peut-être les aider ? Travaillez-vous avec elles ?

Il y a 2 associations : Autisme Anjou et une autre dont j'ai oublié le nom qui existent. Nous ne travaillons pas directement avec elles. Les parents s'y rencontrent, se soutiennent, échangent et travaillent pour une évolution des structures. Chaque association a ses idées et revendiquent des moyens auprès du ministère de la santé. Lors d'une réforme il y a quelques temps des choses avaient été promises mais rien n'a changé, notamment au niveau de la construction de structures d'accueil.

Les associations vous font-elles des demandes particulières ?

Non.

Ce que je peux aussi ajouter dans l'intégration des parents, c'est qu'on leur demande leur autorisation pour pouvoir les prendre en photo, les filmer, ... On leur donne aussi des explications, ainsi qu'à l'enfant bien sûr, si l'on emploie des techniques particulières comme le packing. Ils savent le déroulement et le but de ces soins.

Les parents savent-ils précisément ce qui se dit ou se passe dans les ateliers pour leur enfant ?

Oui, ils ont des informations sur l'évolution générale. Ils sont aussi conviés à venir voir des photos par exemple prises à l'atelier poney où des commentaires des enfants étaient annotés à côté. Nous rencontrons également les parents après les séjours pour parler de ce qui s'y est passé. D'ailleurs, l'instituteur accompagne parfois les enfants quand il passe une journée, ce qui lui permet de connaître le déroulement de la journée, cela lui donne une base de travail concrète ce qui permet un meilleur apprentissage pour les enfants.

Pour finir, ce que l'on peut dire c'est que si l'on veut assurer un réel suivi d'un enfant avec du temps consacré aux ateliers, aux synthèses entre les différents référents, accompagner les parents, etc... on ne peut hélas pas prendre tous les enfants qui en auraient besoin en charge...

Fiche de lecture n° 22

Entretien du 19 septembre 2000 avec Philippe D. infirmier dans un centre d'observation de pédopsychiatrie, secteur que je ne connais pas.

Qu'est-ce que le centre d'observation ?

Il s'agit d'un lieu d'admission où il y a une coupure par rapport à la famille. C'est un séjour de ruptures pour les adolescents qui ont des problèmes divers que ce soit pour des tentatives de suicide, des psychoses ou des névroses ...

C'est un lieu fermé où l'on s'approprie le gamin. La pathologie n'a aucun sens pour les parents qui amènent l'enfant. Le but est d'y voir plus clair pour aider l'enfant. Il faut donc tisser des liens avec le gamin, c'est le premier contact.

Les parents amènent l'enfant après un travail avec le médecin qu'ils sont allés voir pour tel ou tel problème et qui a envisagé avec eux la possibilité d'une hospitalisation comme solution. Ils ont donc déjà cheminé et viennent avec l'enfant visiter le CO quand l'hospitalisation a été choisie. L'admission est ainsi préparée pour la moitié des cas (par exemple : phobie scolaire, anorexie). Il y a alors une analyse de la demande, un travail de réflexion déjà engagé, une préparation de la famille par le médecin. L'enfant sait à quoi s'attendre, prévoit la séparation et s'y prépare.

Dans le deuxième cas, l'enfant vient dans une situation de crise, une admission d'urgence. Il faut alors donner du sens, expliquer ce qui se passe. Les réactions des parents dépendent de la place de l'enfant dans la famille, selon qu'il est surprotégé ou au contraire rejeté. Il faut chercher la place de l'enfant qu'elle soit fantasmatique ou réelle, par rapport à la mère, au père, à la fratrie. Il faut observer également comment l'enfant réagit à la séparation qui est parfois la première : soulagement, violence, angoisse, déprime...

Parallèlement il faut voir ce que cela fait aux parents. Très tôt l'enfant doit trouver sa place dans la famille après la séparation d'avec la mère. Lacan parle des trois étapes de privation, frustration, castration, Freud a beaucoup parlé d'œdipe. Il faut savoir qui l'on est, se positionner en tant que tiers. L'institution peut être un tiers sur le modèle de la trilogie père-mère-enfant, elle apporte des éléments nouveaux dans une relation existante. Il n'y a plus la trilogie père-mère-enfant mais parents-enfant-institution.

N'est-ce pas difficile pour l'institution de rester à part ?

Il y a des difficultés pour nous à garder une position non-jugeante par rapport aux relations intrafamiliales, aux parents. Les soignants ont tendance à cliver : l'institution est objet de soins, elle est donc bonne pour l'enfant, plus efficace. Il y a un gros danger à vouloir « réparer » les parents, à vouloir les rendre « mieux » qu'ils ne sont. L'institution n'est pas meilleure que les parents, il ne faut pas vouloir s'y substituer. Il ne faut pas penser que si l'enfant va mieux depuis qu'il est hospitalisé, c'est grâce aux talents des soignants, cela vient surtout de la séparation. Il faut rassurer les parents sur ce point, qu'ils ne se sentent pas mauvais. Il faut leur dire que les choses évoluent avec le temps, suite au soufflement apporté par la séparation. Les soignants doivent se donner un temps de réflexion pour exposer la situation aux parents. La séparation donne de l'air à tout le monde et permet à l'enfant de se situer. Le tiers est une façon humaine de fonctionner, de se construire, d'avoir un autre regard. Parfois cela se voit par la diminution des symptômes. Il faut bien avoir en tête que l'on a le rôle de tiers et l'intérêt que cela a.

Concrètement cela se passe comment ?

Au début il y a une semaine de coupure totale. Ensuite, il y a des entretiens avec le médecin (parents, enfant), chacun parle de ses problèmes spécifiques. Il y a un réaménagement progressif des sorties, des contacts, et une réévaluation au fur et à mesure. Tout ceci est établi au cas par cas. Cela va de la réussite totale à l'échec, en fonction des problématiques de chaque famille. Il faut voir aussi quel symptôme peut s'aménager autrement et rendre la vie plus facile à l'adolescent. L'institution propose et soutient, ensuite chacun y arrive ou pas, cheminement de chacun quand tout a été posé. Le cheminement pour se positionner est essentiel à l'adolescence dont le cœur de la problématique est la séparation.

Quel est le rôle infirmier ?

La position de l'infirmier est d'entendre l'enfant. Il est aussi de rester en contact avec les parents qui posent des questions au téléphone. Ils cherchent beaucoup à savoir comment l'enfant se situe par rapport aux soignants alors qu'avec eux cela se passait mal. Ils s'interrogent par rapport à leurs propres capacités à être parents, à élever leur enfant. Il faut savoir leur répondre pour qu'ils ne se sentent pas incapables, dévalorisés. Il ne faut pas les conforter dans l'image négatives qu'ils ont d'eux-mêmes.

Par exemple, A. est arrivée il y a 15 jours suite à une fugue. Elle vivait chez son oncle et sa tante depuis 7 mois après être partie de chez ses parents à cause de conflits (violence, rejet). Elle a quitté ses parents sans en parler avec eux, l'oncle et la tante ne donnent pas de nouvelles et les parents n'en

prennent pas pendant 6 mois. A la rentrée scolaire A. n'allait pas bien, était dépressive et a fugué, elle est donc hospitalisée. Cela fait 2 semaines qu'elle est là, nous recevons 3 à 4 coups de fil par jour de toute la famille. Chacun pose des questions, donne son avis... La fille dit aux parents qu'ils sont mauvais, la tante pense être meilleurs que sa belle-sœur pour éduquer A.... L'institution est le lieu où elle peut se poser, où prendre de la distance. Elle cherche sa propre place. Le médecin voit les parents, l'oncle et la tante, A. . Beaucoup de choses n'avaient pas été dites de part et d'autre. Il a fallu réinstaurer un dialogue sur le non-sens des 6 derniers mois. A. ne trouve pas sa place. La mère et la tante sont dominatrices, père et oncle n'ont pas leur place. L'institution est un apport extérieur. En ce moment, A. vide les choses progressivement, est plus soulagée, se livre : elle reconstruit quelque chose qui lui appartiendra. Lorsque l'on parle avec les parents au téléphone, on s'aperçoit qu'ils ne communiquent pas entre eux, ils appellent séparément... Quand on les voit, ils expriment leurs problèmes par rapport au vécu de leur enfant. Cela leur rappelle « je suis un mauvais père » « je suis une mauvaise mère ». C'est très difficile à vivre.

L'enfant comble un manque, la mère espère être une bonne mère et doit lâcher progressivement cette position, donner une place à l'enfant en dehors de ce manque à combler. La plupart du temps cela se passe bien et parfois c'est problématique. L'hospitalisation d'un enfant vient réveiller cela.

Comment aider les parents dans cette situation ?

Il y a des entretiens parents-médecin. Sinon l'enfant voit son infirmier référent. Il y a une remise de sens, de liens entre l'enfant et les parents. Il faut rétablir les parents dans leur fonction, l'infirmier doit donc s'effacer pour laisser la place aux parents, ne pas être indispensable, seulement provisoire. Prendre une place qui n'est pas pour réparer l'autre. Cela peut être difficile à accepter pour l'infirmier.

Il y a trois éléments clé dans le travail avec les parents :

- le plus difficile : que les parents acceptent qu'un tiers puissent les aider, qu'ils ne soient pas omnipotents ou omniscients. Cela se travaille dans les cas non-urgents en consultation médicale.

- voir comment ils vivent la séparation : expression de leurs difficultés au téléphone, conversation téléphoniques avec l'infirmier. Tenir une position ferme par rapport à l'isolement de l'enfant : savoir dire non aux parents.

- travailler à la réinstauration de la fonction parentale, grâce à une articulation infirmier-médecin-psychologue.

Fiche de lecture n° 23

Entretien du 19 septembre 2000 avec Bernard B. infirmier en internat de pédopsychiatrie où sont hospitalisés surtout des adolescents, dans le même secteur que M. D..

Je fais mon mémoire sur le travail avec la famille en pédopsychiatrie et je voulais savoir comment cela se passe ici

Il y a une nécessité absolue de travailler avec l'enfant pour avancer dans le soin. La famille doit adhérer au projet, on ne peut pas exclure l'enfant de son milieu. La dynamique de l'enfant est liée à celle de la famille.

On peut reprendre les différentes relations instituées : famille-institution : cela se fait par le biais d'entretiens avec le médecin qui une aura, ses paroles sont magiques pour certains parents et ont un impact, un rôle particulier. Ces entretiens ont lieu en présence ou non de l'enfant, parfois avec, parfois sans. Il y a aussi la relation infirmier-parents qui sont programmées dans le cas des visites à domicile régulières avec un but précis. Il s'agit d'un soutien lors d'une sortie.

On peut aussi parler des relations informelles quand les parents viennent chercher leur enfant. Il y a également les appels téléphoniques ou anodin par rapport aux inquiétudes, pour des demandes particulières (weekend,...). Le but est d'utiliser cette relation pour une meilleure réinsertion de l'enfant, de dédramatiser par rapport au vécu.

Participez-vous aux entretiens avec le médecin ?

Lors des entretiens parents-médecin, l'infirmier y assiste parfois en complémentarité pour la reprise d'un vécu, la mise en évidence d'un vécu. Les infirmiers interviennent de façon plus spontanée sur des choses observées ou vécues que le médecin. De plus, la présence de l'infirmier permet une représentation symbolique de l'équipe lorsque l'on expose une prise de décision.

On peut ajouter que les familles ne s'adressent pas de la même façon aux médecins et aux infirmiers. Les infirmiers sont plus simples, plus naturels, il y a une spontanéité dans le contact. L'enfant demande des choses plus facilement à l'infirmier et cela se reflète dans la relation parents-infirmier. Il faut cependant faire très attention à ne pas devenir copains, à rester soignants. Le médecin touche aux plaies alors que l'infirmier laisse plus couler pour trier après.

Les rendez-vous planifiés n'ont lieu qu'avec le médecin ? Il n'y a pas d'entretiens infirmier planifiés ?

Les rendez-vous programmés sont toujours au bureau du médecin, les autres rencontres sont informelles. Les seules rencontres programmées avec un infirmier sont dans le cadre des visites à domicile en postcure pour voir si tout va bien, pour continuer de travailler avec les familles chez elles. Il y a tout de même le cas assez rare d'entretiens dans le cadre de l'institution quand les familles n'ont pas le droit de voir l'enfant. Tout acte de relation est pensé et réfléchi en fonction d'un besoin. Il y aura sûrement à l'avenir un développement des entretiens familiaux car l'internat évolue dans sa prise en charge. Tout de suite le problème est évalué et fait l'objet d'un projet. Ce que l'on vit avec certaines familles fait qu'il est tentant de nouer des liens forts, mais c'est dangereux. Les infirmiers y sont exposés puisqu'ils reprennent des choses au téléphone par rapport aux inquiétudes, aux questions des parents, il y a une dédramatisation de la part des infirmiers. L'infirmier parle alors en son nom mais tous les infirmiers sont en harmonie car ils travaillent dans la même direction et sont sincères, et cela les parents le sentent. C'est un système plus simple, moins officiel. Il faut répondre franchement aux questions posées.

Il est donc important finalement que ces entretiens ne soient pas formels ?

Oui, le fait que les entretiens soient non formalisés permettent une richesse, un dialogue qu'il n'y aurait pas en entretien officiel. Ne pas tricher avec la famille lui permet de s'exprimer, de ne pas la rabaisser. Le médecin lui a une aura, un grand savoir qui peuvent impressionner.

N'est-ce pas parfois utile d'officialiser les choses ?

Il y a toujours le risque que l'infirmier rentre sous le charme de la famille ou au contraire soit rejetant. Il faut donc doser, savoir jusqu'où l'on intervient. Des réunions ont lieu entre les infirmiers par rapport aux projections, à la position du référent, sur ce qui est dit. On parle beaucoup entre-nous de ce que l'on ressent du vécu que l'on a avec une famille.

Mettez-vous en place des infirmiers référents ?

Il y a un infirmier qui est référent par enfant, et pour la famille, il est le garant du dossier. C'est un avantage qu'il y ait un interlocuteur privilégié mais il n'y a pas que lui qui a un rôle à jouer. Chaque infirmier peut apporter sa pierre à un moment donné, peut répondre à la famille à son niveau de connaissances de la situation. Il faut simplement être sincère.

Vous faites des réunions de synthèse ?

Il y a des réunions d'évaluation, d'échanges, pour parler du vécu entre les médecins, les infirmiers, les psychologues. Ici le travail se fait sur du long terme, on vit avec les enfants du lever au coucher alors qu'au centre d'observation il faut comprendre en urgence ce qui se passe puis soigner. C'est vrai notamment pour le travail sur les failles narcissiques (abandonnique, psychoses...).

Comment travailler avec les parents sur ce long terme ?

On évalue le rôle de la famille au niveau des échanges affectifs, la position parentale... On veut surtout responsabiliser les parents, leur redonner leur place. Pour cela un travail peut être mis en place, il demande une cohésion d'équipe. Le premier réflexe est la peur quand les parents arrivent à l'hôpital. La qualité relationnelle de l'accueil, de l'écoute permet de dire les choses. On peut dire aussi que les décors jouent beaucoup sur la première impression des parents quand ils arrivent. Ce sont plein de petites choses qui font que cela peut bien ou mal se passer. C'est donc important de travailler sur ce point.

Je peux te donner l'exemple d'un garçon que nous suivons : il s'agit d'un enfant de 12 ans qui était exclu et plutôt dépressif. Il était caractériel et avait une mauvaise compréhension des situations. Ce garçon se mettait systématiquement en situation de rejet. Progressivement on a pu constater une amélioration car il a été reconsidéré par la famille, il a retrouvé une place, il a de nouveau été gratifié. Cela a pu se faire grâce au fait qu'il allait régulièrement chez lui et qu'on le suivait en même temps. Maintenant nous continuons à le voir en visites à domicile et le but est de continuer à lui restituer sa place en établissant un projet d'avenir à long terme avec notamment l'accès à un IMPro. Cela veut dire que lorsque l'on rend visite à cet enfant on consacre également un temps à la mère qui a besoin de parler. Au début la mère avait besoin de gratifications. Il ya toute une histoire d'accompagnement qui fait qui se fait sur le long terme, qui crée des lien, même s'il faut savoir garder sa place. Cela n'empêche pas la convivialité. Et il faut savoir écouter. Cette mère se confiait beaucoup et il faut savoir trier, recibler sur l'enfant. Quant à l'enfant il était content qu'on vienne. Au début il bougeait tout le temps, maintenant il s'est calmé, il reste assis 1 heure-1 heure 30. Il est partie prenante dans le moment d'échange. On est bien là dans le but qu'il retrouve une place, qu'il maîtrise ses réactions.

Comment cela se passe pour les enfants hospitalisés ?

On essaye d'éviter l'hospitalisation à tous prix, il ne faut pas marquer l'enfant du sceau de psychiatrie lourde. Mais parfois le long terme est inévitable, on travaille alors en partenariat avec d'autres établissements, avec

des écoles. Dans les troubles abandonniques, quand on revoit les parents il faut voir ce qui peut être dit, un peu réparer même si on ne peut pas tout effacer. Quand les parents viennent il faut offrir un petit café pour établir une relation, il faut une mise en situation pour que le parent vienne progressivement à accepter de coopérer.

Une autre difficulté qui se présente c'est qu'à l'internat on a la casquette d'infirmier mais aussi d'éducateur, et d'animateur et il faut gérer ces différents rôles. Et les enfants qui ne sortent pas créent une relation avec l'infirmier. C'est là que l'infirmier doit se poser la question de savoir qui il est, comment il s'inscrit, quel est son rôle, et cela se fait à partir de l'analyse d'une situation donnée. Pour en revenir à la famille, il ne faut pas la nier, il faut coopérer.

Que se passe-t-il quand la famille est trop en difficulté voire trop pathogène ?

Quand la famille est en difficultés ce ne sont pas les mêmes soignants qui les rencontrent. Il faut tout clarifier au départ et savoir orienter la famille vers une autre structure si besoin. On est parfois pris dans un engrenage comme si l'on avait un devoir d'accompagnement des familles. Parler est porteur, cela permet des dénouements. Les infirmiers peuvent faire des choses très simples qui font évoluer les choses. La vie est un voyage, chacun a son cheminement, il n'y a pas de réponse pour tout. Il y a différentes nuances, différentes relations qui ont chacune leur rôle. C'est un système de confiance, un travail d'équipe. Il y a une logique de soins même s'il y a des contradictions apparentes, il y a des manières d'aborder différentes mais un axe commun.

B I B L I O G R A P H I E

Bibliographie :

« Les perspectives historiques et épistémologiques », J. HOCHMAN, Revue pratique de psychologie de la vie sociale et d'hygiène mentale : « Le travail avec les familles en psychiatrie »

« Le travail avec les familles de jeunes enfants .», J. PARQUET et D. BAILLY, Revue pratique de psychologie de la vie sociale et d'hygiène mentale : « Le travail avec les familles en psychiatrie »

« Travail avec les familles et réhabilitation du sujet », J. DUBUIS, D. FOURNIER, I. KASONGO, Revue pratique n°1, 1989

« Unafam : Union Nationale des Amis et Familles de Malades mentaux », L. DALIMIER, Soins psychiatrie n°207, mars/avril 2000

« L'autisme aujourd'hui », P. DELION, Santé mentale n°18, mai 1997

« Psychiatrie : entre thérapeute et familles », M.-M. GEX, Revue trimestrielle « Souffles », avril 1997

« La prise en charge des parents dans le cadre des dépressions de l'enfant », C. EPELBAUM, P. FERRARI, Neuropsychiatrie de l'Enfance, 1992

« Aspects institutionnels des relations parents-soignants », G. SHMIT, M. PRIQUELER, B. DURAND, B. VAN DER ELST, Neuropsychiatrie de l'Enfance, 1992

« L'éthique et les relations avec les familles », B. GREPPO, Y. COLAS, Soins psychiatrie n°144, octobre 1992

« Réflexions sur « le suivi » des parents d'enfants psychotiques. », Ph. DARDENNE, JL BOURHIS, Revue française de psychiatrie n°8, octobre

« Les familles en action », M. HERAULT, Santé mentale n°19, juin 1997

Textes de loi : Décret du 15 mars 1993, Décret du 16 février 1993

« Mosaïque d'intervenants et unité de l'intervention auprès des parents d'enfants en hospitalisation de jour. », C. LABORDE, L. LEMAITRE, M. FRUITET, J.P. VISIER, Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, nov-dec 1991

« Objectifs et diversité des modalités du travail des équipes soignantes avec les parents d'adolescents hospitalisés », N. GUEDENEY, Ph. JEAMMET, Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, nov-dec 1991

« Le travail psychanalytique avec les familles de jeunes enfants », A. CAREL, Revue pratique de psychologie de la vie sociale et d'hygiène mentale : Le travail avec les familles en psychiatrie

« chapitre 13 : épidémiologie », M. VIDAILHET, C. VIDAILHET, M. MARET, Nouveaux cahiers de l'infirmière : soins infirmiers en pédiatrie et en pédopsychiatrie

« chapitre 24 : actions infirmières », M. VIDAILHET, C. VIDAILHET, M. MARET, Nouveaux cahiers de l'infirmière : soins infirmiers en pédiatrie et en pédopsychiatrie

« chapitre 14 : Dépistage, travail en groupe, accompagnement », M. VIDAILHET, C. VIDAILHET, M. MARET, Nouveaux cahiers de l'infirmière : soins infirmiers en pédiatrie et en pédopsychiatrie

« Les patients et leur famille », H. LACHAUSSEE, Revue pratique de psychologie de la vie sociale et d'hygiène mentale n°4, 1997