

Parents et soignants : vers une entente suffisamment bonne?

Docteur Anne-Marie GARNIER, pédopsychiatre secteur 94 I 02

Je centrerai mon intervention sur les relations entre parents et soignants et leur évolution récente dans les cas de pathologie psychiatrique importante, nécessitant des soins intensifs et prolongés : autisme, psychoses, dysharmonies d'évolution.

Winnicott a écrit un article récapitulant les seize bonnes raisons qu'avait une mère de haïr son nourrisson dès la naissance. L'idée était que trop idéaliser l'amour maternel en faisait rater l'essence, et que ce dont un enfant avait besoin pour grandir et se développer, c'était d'une mère « suffisamment bonne ».

Les relations entre parents et soignants sont souvent conflictuelles, et nous voudrions ici dédramatiser cette insatisfaction, non pour la banaliser, mais pour la rendre plus supportable.

Il s'agit d'une relation qui a de bonnes raisons d'être difficile et conflictuelle, et l'accepter est sans doute une manière de la penser autrement. Nous n'avons peut-être pas le temps de développer seize raisons en dix minutes, mais cela ne signifie pas qu'il y en ait moins...

La pédopsychiatrie a pour figure mythique originelle celle de Victor de l'Aveyron, et il n'est pas indifférent qu'il ait été un enfant « sauvage », sans parents. Le premier traité de psychiatrie de l'enfant date de 1888, et est signé par Moreau. L'enfant n'est plus un adulte en miniature, et sa psychopathologie prend peu à peu sa spécificité.

L'intérêt pour le développement psychique de l'enfant est contemporain des premières séparations institutionnelles des enfants et des parents, c'est à dire de la création de l'école, puis des crèches, jardins d'enfants. Cette séparation date des débuts de l'ère industrielle. Puis s'est développée dans les années trente un premier corpus psychanalytique autour du traitement des enfants, avec les travaux d'Anna Freud et de Mélanie Klein, suivis par de nombreuses et nombreux autres. Cette période voit la création des premiers CMPP, mais c'est en 1972 que paraît le texte qui fonde la pédopsychiatrie publique, et les institutions que nous connaissons ont commencé à voir le jour à cette époque. C'est dire que la pédopsychiatrie est une science jeune.

Des établissements de type internat existaient, accueillant des enfants considérés comme relevant de la déficience et incurables, et un des mouvements fondateurs de la psychiatrie de l'enfant a été de rendre à ces enfants un statut de sujet, et de postuler qu'une évolution leur était accessible au moyen de soins adéquats. Cette évolution rapide s'est faite en investissant de manière forte l'aspect mobilisable des troubles, l'idée d'un psychisme en évolution, opposée à l'idée d'un déficit fixé. Ceci explique à quel point les soignants insistent sur l'aspect psychique et mobilisable des troubles, et à l'investissement d'une origine psychogène souvent opposés à une part organique et fixée, dans une conception que la neurologie moderne ne reprend sans doute pas à son compte telle quelle...

Ce parti pris d'être du côté de l'enfant, a conduit à des attitudes qui nous ont été reprochées par les parents, auxquels les soignants se sont moins identifiés – refus de dévoilement du diagnostic pour éviter de créer une représentation fixée de la maladie, par exemple, réticence à demander une AES pour des raisons identiques, défaut d'information sur le contenu des soins... De notre côté, nous reprochons aux parents leur distance avec les soins mais aussi parfois leur trop grand intérêt s'ils prétendent chercher des renseignements par eux-mêmes ou solliciter d'autres avis sans notre consentement, leur demande d'apprentissages scolaires qui nous paraissent souvent irréalistes ou prématurées...

La rencontre entre un centre de soins et les parents d'un enfant présentant de graves troubles psychiatriques n'a rien de facile à priori.

La culpabilité...

Tout parent dont l'enfant a des problèmes de santé éprouve une intense culpabilité, qui est en quelque sorte la face sombre de son engagement et de son sentiment de responsabilité envers son enfant. Aucune justification à cette culpabilité n'est nécessaire : le parent se reprochera de n'avoir pas demandé les soins plus tôt, d'avoir été insuffisamment vigilant aux premiers signes de

la maladie...quelle que soit celle-ci. Aussi les parents se font-ils de cuisants reproches avant même d'avoir rencontré le moindre soignant. Si les soignants reprennent même en les effleurant ces reproches en écho, les parents auront une tentation très forte de les attribuer aux soignants, mais... aucun soignant ne leur fera autant de reproches qu'ils s'en font à eux même.

Par ailleurs, les soignants, très identifiés aux enfants et spectateurs d'interactions parent enfants forcément imprégnées par les fonctionnements pathologiques de l'enfant, sont terriblement tentés, pour garder l'idée d'un enfant « bon », qui peut guérir, de projeter l'origine de ses troubles sur les agissements de ses parents.

Le problème des reproches autour de la culpabilité a donc besoin de très peu d'échanges pour exister entre parents et soignants.

L'annonce du diagnostic

L'annonce d'un diagnostic au pronostic réservé, est de toute façon un moment traumatique pour des parents. Souvent, ils demandent à ce qu'on le leur répète au fil de plusieurs entretiens, doivent l'entendre de plusieurs personnes différentes pour commencer à l'appriivoiser, et oublient souvent les premières conversations autour de ce thème si le choc a été trop rude, malgré les précautions des soignants. Et quand il s'agit de maladies psychiatriques difficiles à cerner, dont la cause échappe, les informations donnent aux parents un sentiment de vague, d'incomplétude.

De leur côté, les psychiatres ont longtemps eu peur de limiter les possibilités d'évolution de l'enfant en rendant explicite un diagnostic grave. Leur réserve a suscité chez les parents le sentiment d'être infantilisés, et tenus en dehors d'informations les concernant au premier chef. Mais il faut se rappeler que l'information des patients a fait des progrès récents.

Comment s'y prendre...

Un enfant très malade a des échanges perturbés avec ses parents. L'idée que la pathologie de l'enfant est une force active dans la constitution de ces échanges inadaptés est assez récente. Mais elle n'épuise pas le sujet.

Le spectacle de ces interactions nouées et souvent inextricables au début est un spectacle douloureux pour des soignants, alors que les parents, pris dans la dynamique d'une évolution pathologique qui les a envahis peu à peu, ne voient pas comment changer quoi que ce soit, et parfois ne souhaitent même plus remettre en jeu un équilibre fragile qui leur paraît un moindre mal. Là encore, le dérapage est facile, entre des soignants pressés de voir une évolution, supportant mal les réticences des parents, et des parents vite pris dans le sentiment d'être jugés.

Enfin, les parents ont du mal à confier leur enfant, ils craignent pour lui les autres enfants plus malades, la réclusion dans des circuits spécialisés, la déstabilisation d'un équilibre fragile et qu'ils connaissent mieux que personne. Et les soignants vivent facilement comme un manque de confiance les hésitations des parents, leurs craintes, leur désir compréhensible d'un second avis devant des troubles graves.

A qui est l'enfant ?

Le travail auprès des enfants génère des investissements affectifs profonds de la part des soignants. Quelle que soit la vigilance des équipes, il est difficile d'échapper par moments à la reproduction entre soignant et enfant des relations très archaïques que l'enfant psychotique ou autiste génère. La rivalité entre parents et soignants est alimentée par ces émergences relationnelles psychotiques, mais aussi par la difficulté pour les parents à voir que leur enfant fait des progrès avec d'autres, ce qui les renvoie à un vécu d'échec douloureux impossible à dissocier de la maladie. A l'inverse, les parents peuvent projeter sur les soignants leurs très compréhensibles moments de rejet de cet enfant si difficile, et les soignants avoir du mal à les accepter. Il en va de même du côté des soignants, qui traversent aussi des moments de doute, de rejet, de découragement. Ces mouvements de rivalité, de projections font partie du travail avec les familles et génèrent une tension qui est aussi possibilité de changement, mais qui n'est en rien facile à vivre et qui fait partie du travail au quotidien.

Les porteurs de mauvaise nouvelle

Enfin, les soignants incarnent la maladie de l'enfant, y sont associés. Leur efficacité relative est souvent décevante pour les parents et entraîne des reproches injustifiés aux soignants, mais compréhensibles.

Que fabriquent-ils donc ?

Les soignants ont le souci de préserver l'intimité du travail psychique de l'enfant au cours des soins. D'autre part, la nature des soins psychologiques est difficile à décrire, peu technique dans son organisation -on joue, on peint...- et très technique dans ses théorisations. Il est souvent difficile pour les parents de s'y retrouver dans les descriptions qui leur sont faites du travail psychothérapeutique et institutionnel.

Mais les parents, quand leur enfant va peu à l'école ou y est peu productif, et qu'il passe un temps hebdomadaire conséquent en lieu de soins, souhaitent avec raison être informés de ce que fait leur enfant, et la réserve des soignants devient beaucoup moins supportable que quand il s'agit d'une psychothérapie durant trois quart d'heures.

Par ailleurs, on peut comprendre que les soignants aient eu besoin de temps avant de communiquer sur des techniques de travail psychologique inventées au fil du temps, et aient eu besoin d'un certain recul pour communiquer sur des prises en charge durant des années.

L'école : le grand souci

Les parents ont toujours le souci de garder leur enfant le plus longtemps possible en contact avec la vie normale, et de préserver les chances de leur enfant de rejoindre un cursus scolaire banal, ou à défaut d'apprendre ce qu'il peut des fondamentaux scolaires. L'avis des spécialistes, pour réaliste qu'il soit, les plonge dans une inquiétude profonde quand le conseil leur est donné de renoncer, provisoirement ou pas, à l'école de tout le monde. De leur côté, les soignants ont mis du temps à faire une place au travail sur les apprentissages pour les enfants très en difficulté, et l'école a évolué progressivement aussi, pour commencer aujourd'hui à se donner les moyens d'une intégration productive. La controverse autour de la place du scolaire et des soins est encore l'objet de conflits très vifs entre parents et soignants.

Ebauche de conclusion...

Les échanges entre parents et soignants n'ont donc rien d'un échange facile. Qu'ils connaissent des moments de grandes tensions n'est pas toujours évitable, même quand les choses se passent au mieux. Cela dit sans chercher le moins du monde à étouffer des maladresses ou des erreurs, mais sans non plus perdre de vue le travail efficace des soignants, auprès des enfants et des familles et dans le développement d'outils de soins efficaces : le destin d'un enfant psychotique ou autiste soigné aujourd'hui n'a rien à voir avec celui d'un enfant non pris en charge.

Mais même si les parents sont très informés de ce qu'ils peuvent attendre des soignants, que ceux-ci savent éviter les principaux écueils relationnels, dispenser informations et soutien, les relations entre parents et soignants sont souvent difficiles. Cela ne veut pas dire que l'enfant est mal soigné ou que le travail ne se fait pas. Et de nombreux parents sont reconnaissants aux soignants qui ont traité leurs enfants. Mais pas toujours au moment où ceux-ci s'en occupent. A ce moment là, parfois, le tunnel n'a pas encore de fin, et être reconnaissant est impossible.

Il reste à se rappeler que la psychiatrie de secteur s'est développée autour de l'idée qu'un enfant doit vivre avec ses parents, et ceci a été une des raisons du développement des hôpitaux de jour. Les psychiatres ont fait le choix de travailler auprès des familles, de les mobiliser, de les recevoir souvent, au risque de frictions que la distance évite.

Au cours des trente cinq dernières années, le traitement institutionnel des troubles graves du développement s'est développé, a évolué.

Une part importante des enfants présentant autisme ou psychose a été traitée dans ce cadre, et ce travail considérable s'est fait souvent en bonne intelligence avec la famille, quels que soient les moments difficiles du parcours.

Mais l'héritage des années précédentes, des heurts entre familles et lieux de soins, des reproches justifiés des parents, demeure, avec le risque de méconnaître les évolutions en cours de part et d'autres.

Ces évolutions se poursuivent, avec la banalisation des CATTP, souvent plus impliquants pour la famille que les hôpitaux de jour. D'autres évolutions sont en cours, et celle vers une implication plus grande des parents dans les soins semble un mouvement constant depuis les débuts de la discipline, même si les exigences des parents restent en décalage avec les pratiques soignantes. En tout état de cause, les équipes de soins ne souhaitent pas travailler avec des parents captifs et n'ayant pas le choix de soins qu'ils récuse, mais avec des parents informés et demandeurs.

Emergences

Les professionnels sont aujourd'hui inquiets de voir leur travail déconsidéré au nom d'erreurs passées en partie, ou par méconnaissance de l'utilité de pratiques certes imparfaites, mais dont l'utilité est évidente.

Par ailleurs, d'autres problématiques parentales se constituent, notamment autour de l'accès aux soins et des problématiques de la préadolescence et de l'adolescence. Les échanges amorcés il y a longtemps et souvent houleux entre associations de parents et organisations de soins, continuent à se développer, et sont un des niveaux de cette interaction nécessaire entre les parents et la pédopsychiatrie.