

LES PARENTS À L'HÔPITAL DE JOUR

Jean-Louis Le Run et Agnès Billard

ères | *Enfances & Psy*

2003/1 - no21
pages 113 à 120

ISSN 1286-5559

Article disponible en ligne à l'adresse:

<http://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2003-1-page-113.htm>

Pour citer cet article :

Le Run Jean-Louis et Billard Agnès , « Les parents à l'hôpital de jour » ,
Enfances & Psy, 2003/1 no21, p. 113-120. DOI : 10.3917/ep.021.0113

Distribution électronique Cairn.info pour ères.

© ères. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.



Jean-Louis Le Run,
Agnès Billard

Les parents à l'hôpital de jour

Le développement des hôpitaux de jour à partir des années soixante-dix a marqué une étape importante du soin aux enfants psychotiques ou souffrant de troubles graves de la personnalité. En évitant la séparation du milieu familial qu'occasionnait leur accueil en internat thérapeutique jusque-là prévalents, cette forme de prise en charge a diminué la iatrogénie et la chronicisation. Elle a imposé un travail plus conséquent avec les parents.

Avant la création des hôpitaux de jour, dans cette période de recherche qui voyait la reconnaissance des psychoses de l'enfant et l'affinement de la clinique, la référence aux parents se limitait souvent à l'analyse des transactions familiales et à la recherche de dysfonctionnements pouvant rendre compte de la pathologie de l'enfant. Cette approche a d'ailleurs pu être responsable du vécu de culpabilité ou de culpabilisation de certains parents. Certaines équipes, croyant bien faire, les tenaient à distance sous le prétexte de préserver l'espace de l'enfant : à l'extrême, les parents ne pouvaient même pas visiter certaines institutions, il leur était interdit d'y pénétrer et de voir les autres enfants. L'éthique était volontiers mise en avant alors que ces positions reposaient souvent sur l'idéologie ou sur des mécanismes propres à la psychose qui tend toujours à cliver et à reproduire l'exclusion du tiers. On ne s'interrogeait guère à l'époque sur la façon dont l'institution pouvait rendre compte de son action, d'accepter d'être remise en cause par les parents alors que les mécanismes asilaires dans lesquels nous pouvons être

*Jean-Louis Le Run est psychiatre,
praticien hospitalier,
il est responsable de l'hôpital
de jour François-Truffaut,
hôpital Esquirol.
Agnès Billard est infirmière
à l'hôpital de jour
François-Truffaut.*



Cet article est le fruit d'une réflexion qui a associé les soignants de l'hôpital de jour sur leur travail avec les parents des enfants accueillis.

pris souvent à notre insu n'ont rien à envier aux transactions psychotiques ou psychotisantes de certaines familles.

L'importance du rôle de la maladie de l'enfant dans la distorsion de ses relations avec son entourage a été mieux reconnu lorsqu'on a commencé à penser le développement en termes de spirale interactionnelle et à comprendre que le bébé n'était pas un être passif mais « fabriquait » lui aussi ses parents ou pour reprendre une expression à la mode les parentifiait. L'approche systémique a familiarisé les équipes avec les notions d'homéostasie et de circularité permettant de comprendre que le groupe soignant était inclus dans le système.

Indéniablement les pratiques en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent se sont donc modifiées ces dernières décennies.

CHAQUE INSTITUTION A SON HISTOIRE

La nôtre a été marquée par l'expérience d'un internat thérapeutique dans lequel les soignants étaient conduits à prendre globalement en charge tous les besoins quotidiens des enfants, d'autant plus que, pour nombre d'entre eux, les liens familiaux étaient considérablement distendus (plusieurs enfants étant d'ailleurs sous la responsabilité de l'ASE). Au fil du temps, l'institution a modifié sa pratique et aménagé son cadre, permettant aux parents d'y prendre plus facilement leur place. Les soignants, habitués jusque-là au nursing, ont progressivement appris à respecter cette place, à aider les parents à l'occuper plutôt que de vouloir tout réparer. Cette équipe, dans l'ensemble jeune à l'ouverture de l'hôpital de jour, a acquis une expérience du soin aux enfants psychotiques. Parallèlement, une grande partie de ses membres étant devenus parents, ils ont pu davantage s'identifier aux parents des enfants accueillis. À la fois entité spécifique et somme de personnalités, l'institution, qui a mis à profit ses histoires multiples, ses rencontres diverses, a mûri. Aujourd'hui elle tend à s'inscrire dans un projet déterminé de travail avec les parents. Et ceux-ci entrent vraiment dans l'institution.

Jusqu'alors maintenu défensivement, au propre comme au figuré, au seuil de l'hôpital de jour, les parents entrent maintenant dans l'enceinte : ils la visitent (avant l'admission), accompagnent, retrouvent leurs enfants et ils sont accueillis. Dans l'ensemble plutôt timides et discrets, ils semblent ravis de cet échange. Quelques-uns, en revanche, ont du mal à repartir exprimant ainsi leurs difficultés de séparation. Rares sont ceux qui se révèlent intrusifs ou irrespectueux de l'espace des enfants.

Une telle dynamique ne peut s'inscrire dans un processus linéaire. Qu'il soit parent ou soignant, chacun peut se retrouver autour de la notion de partenariat, à son rythme, selon ses capacités, ses limites.

Pourtant, nos positions ne sont pas symétriques : nous arrivons avec notre expérience de soignants, nos connaissances théoriques, notre passé avec les familles d'autres enfants traités, notre cadre de fonctionnement. Nous arrivons aussi en tant qu'individus avec notre histoire d'enfance et souvent notre propre expérience de parents. Ces facteurs interviennent dans le contre-transfert. Les parents, quant à eux, arrivent comme parents de cet enfant-là, leur savoir et leur expérience sur celui-ci, leur souffrance et les défenses qu'ils ont érigées pour la colmater, leurs affects plus ou moins réprimés, leurs attentes et leurs espoirs. Ils arrivent aussi avec leur histoire infantile et celle de leur couple. Ils apportent leurs représentations de l'enfant et de sa maladie, leurs éventuels préjugés, leurs représentations de la psychiatrie. Pour qu'il y ait un véritable échange, il faut que ces deux trajectoires – celle des parents et celle des soignants –, à l'origine si éloignées l'une de l'autre, en viennent à se rencontrer.

TEMPO

Cette rencontre passe par différentes étapes. La plus repérable est celle qui démarre avec l'entrée dans l'institution. Source d'angoisse, d'inquiétude, de méfiance, mais aussi motif de soulagement parce qu'on a enfin trouvé une réponse qui paraît adaptée. Source aussi d'espoirs souvent démesurés ; mais l'espoir fait vivre et il ne faut pas désillusionner trop tôt les parents. Ce sera au prix d'une lente maturation que le deuil, dans lequel nous les accompagnons, permettra une acceptation de la particularité de l'enfant. Et puis, l'évolution peut aussi réserver d'heureuses surprises.

Ensuite, vient une phase où, chacun s'étant familiarisé avec l'autre, la prise en charge prend son cours émaillé de péripéties, de progrès et de découragements. Dans les meilleurs des cas, la relation avec les parents peut se renforcer en alliance après un temps plus ou moins long : les échanges prennent alors de l'épaisseur et contribuent à faire évoluer l'enfant. Dans d'autres cas, la relation peut osciller dans l'ambivalence, voire rester ou devenir conflictuelle, ou encore être marquée par l'évitement. Il nous appartient de veiller à ne pas exclure l'enfant de ces échanges : il participe donc aux entretiens, ce qui n'empêche pas de proposer aux parents un temps hors de sa présence si

Les occasions de rencontre sont multiples :

à côté des entretiens médicaux ou des échanges informels ou téléphoniques au quotidien, rencontres autour du film d'un séjour thérapeutique, réunion de début d'année avec tous les parents, dialogues plus informels lors d'accompagnements etc...

Où, quand : dans l'hôpital de jour de manière plus ou moins formelles sur le seuil, dans l'entrée, dans un bureau pour un entretien, au téléphone mais aussi à l'école, dans la salle de réunion pour une rencontre de rentrée ou une projection de vidéo du dernier séjour thérapeutique.

Comment : avec ou sans l'enfant de façon en principe mensuelle plutôt tout les deux mois pour les entretiens médicaux ; on demande au parents de venir chercher l'enfant eux mêmes au moins une fois par semaine ce qui permet une rencontre régulière avec les soignants

Qui : les infirmières, la surveillante, les médecins référents, la psychologue, l'institutrice, l'assistante sociale chacun ayant un rôle différencié que les parents repèrent vite en général



c'est nécessaire. Les jeunes enfants psychotiques parlent peu ou pas et ne transmettent que peu d'informations entre leur famille et les soignants. Mais en grandissant, ils parviennent à communiquer et à faire exister les parents en dehors de leur présence dans la tête des soignants, condition nécessaire pour vraiment être trois.

Plus tard, lorsque l'enfant aura atteint onze ou douze ans, viendra le temps de se séparer. Temps difficile, vécu dans l'incertitude sur la suite qui pourra être donnée, tant sont rares les institutions pour adolescents psychotiques. Alors, souvent, les angoisses qui avaient précédé l'admission sont réactualisées. Temps de séparation où il faut quitter une équipe qu'on avait appris à connaître et qu'on avait investi. Temps, enfin, qui marque le passage de l'enfance à l'adolescence.

RENCONTRER LES PARENTS, POUR QUOI FAIRE ?

Au fil de la prise en charge, un dialogue se tisse pour parler de l'enfant, échanger nos points de vue sur tel ou tel comportement, symptôme, modalité d'être et de réagir, sur son évolution ou sa régression, sur la façon de répondre à telle ou telle de ses expressions symptomatiques.

Restituer quelque chose de notre action est une préoccupation pour nous de plus en plus importante. Par exemple, nous proposons aux parents de regarder ensemble le « planning d'activités » de l'enfant à l'hôpital de jour, ou nous racontons des séquences qui peuvent les aider à mieux comprendre comment il est dans ce lieu ou ce que nous essayons de faire avec lui, et pour quoi. D'une façon générale, nous recherchons une plus grande lisibilité de notre action auprès de l'enfant, nous communiquons davantage (de choses) et nous essayons de susciter la curiosité chez les nombreux parents qui ne l'ont pas. Lorsqu'ils le peuvent ou le veulent bien, nous les invitons à parler de leur famille, de leur histoire, cherchant à réinscrire l'enfant dans cette histoire et à relancer le processus narratif qui relie les générations, fonde l'identité et donne sens à l'existence. Cette narration, en effet, se trouve souvent interrompue, laissant place à un épais silence pathogène.

Il s'agit donc de mobiliser des interactions figées en cercle vicieux, d'aider à réajuster les places de chacun. On peut parler d'un travail d'étayage ou de restauration d'une parentalité mise à mal par la psychose de l'enfant, formulation que nous n'aurions certainement pas employée il y a quinze ans.

Il s'agit aussi de permettre l'expression de ce qui se vit : une souffrance, une douleur. Nous observons que de nombreux

parents sont déprimés, que cette dépression dépende ou non de l'état de l'enfant.

Il ne s'agit pas de réparer une supposée « panne » à un instant t , mais de remobiliser la dynamique des interactions en la détournant de la pulsion de mort.

Les critiques des parents envers la psychiatrie culpabilisante et les attitudes caricaturales de silence de certains psys ont, malgré leur caractère exagéré, porté des fruits. Nous avons compris que les parents n'étaient pas en quête d'une analyse personnelle, mais de réassurance sur leur qualité de parent mise à mal par l'enfant, d'explications devant le caractère déroutant de ses manifestations, ils n'attendent pas des recettes mais des conseils ou des échanges de « savoir-faire » avec l'enfant partagé au quotidien.

C'est pourquoi il est important que les soignants soient à même de reconnaître et de verbaliser leurs réactions, leurs émotions, celles que l'enfant suscite en eux, non parce qu'elles seraient exemplaires, mais parce que l'environnement institutionnel permet de reconnaître les éprouvés autrement que peuvent le faire les parents. Cet échange permet à chacun, dans une sorte d'échange réciproque, de reconnaître en soi ce qui était refoulé ou dénié. Nous avons beaucoup à apprendre des parents, certains analysant très finement les manifestations de leur enfant.

Ambivalence, rivalité, séduction, agressivité, tout ou rien, indifférence, absence... tous ces affects traduisent la difficulté d'être trois : il n'est pas facile, quand on est parent d'accepter l'idée que son enfant puisse bénéficier d'un autre que soi, puisse être bien, voire mieux, ailleurs que chez lui.

Il n'est pas facile non plus d'accepter l'idée que son enfant soit dans ce lieu qui n'est pas comme l'école, avec des enfants ayant de grandes difficultés. L'espoir d'une guérison ou de progrès permet cette acceptation. Il appartient à l'équipe soignante d'accompagner ces passages et d'aider les parents à surmonter leur sentiment d'échec.

AFFECTS, REPRÉSENTATIONS, ENJEUX

Parents et soignants partagent, chacun étant à sa place, la difficulté de supporter un enfant particulièrement pénible par son isolement, la répétition mortifère, la dispersion ou l'envahissement confusionnant. Le rapport est nécessairement ambivalent : on soutient les parents, on les aide, on permet à leur enfant de rencontrer d'autres enfants. Mais combien il est diffi-



cile narcissiquement d'accepter une aide, et de supporter la présence de ces enfants qui sont là, avec le leur, manifestement malades, « anormaux ». L'hôpital de jour n'est pas l'école, à l'extérieur on le leur fait bien sentir.

Il est tentant, pour les parents, de charger l'hôpital de jour de la responsabilité de tous les maux, en inversant projectivement le rapport voire, pour les plus fragiles d'entre eux, en en faisant un objet persécutif ou un objet à éviter phobiquement, par exemple en ne venant pas aux entretiens proposés. Nous sommes habitués à ces passages à l'acte, à ces oublis qu'il ne faudrait pas prendre frontalement et vivre comme du désintéret ou du rejet. Certains parents dépasseront cette problématique, d'autres pas... Mieux vaut ne pas être tout-puissant, ne pas se culpabiliser !

La psychose d'un enfant est un traumatisme qui nécessite d'être élaboré, mis en mots, en représentations. Toutes les actions allant dans ce sens sont bénéfiques. Elles sont quelquefois refusées car elle font surgir des affects douloureux contre lesquels les parents s'étaient blindés, ou avaient construit des défenses quelquefois très rigides. Certains parents fuient, parce que c'est trop menaçant : nous devons respecter ce comportement et en tenir compte. Toutefois, nos tentatives d'ouverture reçoivent le plus souvent un accueil favorable ; elle contribuent à détendre l'atmosphère et à ouvrir le dialogue.

Il y a aussi les bons moments partagés, la gratification des progrès, la surprise du surgissement d'une nouvelle capacité, d'un nouveau mode relationnel, la satisfaction de découvrir ensemble une nouvelle piste de compréhension. En dépit des difficultés, nous cherchons toujours à renarcissiser et les parents et l'enfant.

Dans cette délégation qui nous est faite, on retrouve le problème de tout parent confiant son enfant à un autre, si ce n'est que lorsque l'enfant va bien c'est un processus s'appuyant sur la maturation de la relation et le dépassement progressif des angoisses de séparation. Dans la psychose, les parents et l'enfant peuvent entretenir une relation très fusionnelle ou, au contraire, très distante. C'est une partie d'eux-mêmes qui est abandonné à l'hôpital de jour. Dans certains cas, la séparation, pas forcément ressentie consciemment, peut être somatisée. Dans d'autres cas, somme toute assez rares, nous devons veiller à ce que l'entrée à l'hôpital de jour ne vienne pas aggraver une déception, provoquer une dénarcissisation qui se traduirait par une relégation de l'enfant à nos bons soins.

Comment ne pas être sensibles à la violence de la non-réponse des enfants aux timides demandes affectives de leurs parents, voire au rejet explicite que certains manifestent.

Si notre éthique et notre idéal nous interdisent de porter un jugement, il n'en demeure pas moins que les parents et les relations (quelquefois très dures) qu'ils entretiennent avec leur enfant et avec nous suscitent émotions, affects, représentations, fantasmes et commentaires. Il importe que ces représentations et ces sentiments soient reconnus, car ils nous éclairent sur le vécu des uns et des autres et sur la dynamique de la relation. À condition d'être capable de faire le tri entre nos projections et la réalité de l'autre.

Le travail de décodage des messages, des indices plus ou moins énigmatiques donnés ou lâchés par la famille et, bien sûr, par l'enfant, dépend évidemment de la cohésion de l'équipe. Suffisamment assurée de son dispositif et de ses compétences, elle peut laisser une autonomie à chacun de ses membres car elle sait que chacun porte en lui la dimension institutionnelle – la dimension tierce – et qu'il est capable de distinguer ce qu'il peut garder confidentiel et ce qu'il doit retransmettre.

La famille sent consciemment ou inconsciemment les conflits, les désunions, les clivages, peut s'y engager ou les susciter. Pour autant, il ne faut pas confondre clivage et choix d'un interlocuteur privilégié. Pour faciliter le repérage et une certaine régularité du cadre nous avons adopté un système où les parents, outre le référent médical de l'enfant, retrouvent deux référents infirmiers.

Ce processus ne se met pas toujours en place. Il arrive qu'une famille et les soignants s'évitent, s'occupent certes de l'enfant mais chacun de son côté. Il nous appartient de les provoquer, de faciliter la rencontre, et non pas d'attendre une demande qui dans certains cas ne viendra jamais spontanément.

Certains parents n'osent pas critiquer l'institution qui accueille leur enfant, parce qu'ils sont impressionnés ou parce qu'ils ont peur de rétorsions imaginaires ou encore parce qu'ils ont peur de leur agressivité. Ils peuvent aussi s'éloigner parce qu'ils sont mécontents de la façon dont leur enfant est pris en charge, souvent parce qu'ils ne la comprennent pas. Ce qui peut être pris à tort comme un désinvestissement de l'enfant ou des soins, et susciter en retour une agressivité inconsciente (ou consciente) des soignants, le malentendu grandissant encore. D'où l'importance d'expliquer ce que l'on fait et d'inciter les parents à exprimer leurs interrogations et leurs désaccords,

L'institution, grâce aux possibilités de reprise et d'échanges qu'elle offre, joue le rôle de garde-fou. La mise en commun permet de regrouper les morceaux, chacun percevant et réagissant à sa façon en s'identifiant à telle ou telle facette, à telle part clivée des parents ou des enfants. Les informations données par les parents – délibérément ou dans ce qu'ils montrent sans en être conscients –, prennent plus de valeur si elle peuvent être échangées et élaborées soit par le groupe soignant restreint, soit de façon plus élargie dans les synthèses, soit dans les échanges entre médecin référent et infirmière référente. Ainsi se construisent des représentations de la famille, de ses membres de la dynamique, des interrelations ; l'histoire, d'abord opaque ou fragmentaire, se précise petit à petit.



seule façon de nouer un vrai dialogue de confiance. Ils sentent bien si l'institution est capable de supporter « les attaques » ou non.

Nous ne devons pas oublier que les enfants – psychotiques ou non –, sont rarement en mesure de critiquer l'institution qui les accueillent (ou d'être entendus à ce sujet), et que les parents, (quelles que soient leurs difficultés) sont aussi leur porte-paroles, par l'intérêt qu'ils portent à leur bien-être et à leurs soins. Lorsqu'ils ne le font pas, nous devons nous interroger : il est normal, en effet, que des parents se fassent du souci pour la façon dont est traité leur enfant ! C'est à ce prix qu'ils deviennent réellement des interlocuteurs, de vrais partenaires qui aident à faire évoluer l'institution. Ce que celle-ci a perdu en prétention ou en certitude, elle l'a gagné en humilité, devenant, de ce fait, plus accessible et plus ouverte.

Par tout ce qu'elle sous-tend, la notion de partenariat modifie le mode de relations parents-soignants. Elle est susceptible d'améliorer la qualité des échanges, de faciliter l'engagement des parents dans le processus de soin de leur enfant, de leur permettre de repérer plus facilement la place qui est la leur et d'être en mesure de la revendiquer. Si, par cette volonté d'ouverture, les parents se trouvent renforcés dans leur parentalité, les soignants, quant à eux, forts d'une expérience de plus en plus riche, y voient un élargissement de leur champ professionnel. Quant à l'enfant, qui serait le premier à souffrir d'une relation où s'immiscerait une certaine confusion, il a tout à gagner des possibilités de dialogue et d'échange garantissant une tiercéité où les places de chacun sont respectées.

Mots-clés

Parents, autisme, psychose infantile, hôpital de jour, partenariat, institution.

RÉSUMÉ

La place des parents dans les hôpitaux de jour pour enfants psychotiques a évolué. Autrefois maintenus en marge, ils peuvent être aujourd'hui accueillis comme de vrais partenaires de soins au plus grand bénéfice des enfants. Les buts, les modalités, les enjeux de cette rencontre sont analysés. Les rôles du contre-transfert et de la dynamique institutionnelle sont soulignés.