

**UNIVERSITE TOULOUSE III – PAUL SABATIER**

**FACULTES DE MEDECINE**

---

ANNEE 2014

2014 TOU3 1579

**THESE**

**POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE**

**MEDECINE SPECIALISEE CLINIQUE**

Présentée et soutenue publiquement

par

**Anaëlle FEBLOT**

le 17 Octobre 2014

**Pédopsychiatrie et parentalité : Vécu et témoignages des  
parents quant à leur expérience à l'hôpital de jour**

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Loïc LOIDREAU

**JURY**

Monsieur le Professeur RAYNAUD

Monsieur le Professeur SCHMITT

Monsieur le Professeur ARBUS

Madame le Docteur ABADIE

Monsieur le Docteur LOIDREAU

Président

Assesseur

Assesseur

Assesseur

Suppléant



# Remerciements

À Monsieur le Professeur Raynaud

Je vous remercie de m'avoir fait l'immense honneur de présider ce jury de thèse ainsi que de la confiance que vous me témoignez en m'accueillant au sein de votre équipe universitaire. Par ailleurs, je tiens à vous remercier pour votre implication dans le cursus de vos internes.

À Monsieur le Professeur Schmitt

Je vous remercie de l'honneur et de la joie que vous me faites en faisant partie de ce jury. Votre regard bienveillant et humaniste a étayé cette riche expérience de psychiatrie de liaison que j'ai pu faire au sein de votre équipe.

À Monsieur le Professeur Arbus

Je vous remercie de me faire le plaisir et l'honneur de faire partie de mon jury de thèse, mais également pour votre enseignement, vos conseils avisés et votre aide au cours de mon stage tant apprécié de liaison.

À Madame le Docteur Abadie

Je vous remercie de me faire l'honneur de participer à ce jury de thèse. Comme il a été difficile de quitter votre stage ! Je vous remercie pour votre disponibilité, votre fibre pédagogique et pour ce que vous avez pu me transmettre en confirmant ainsi mon intérêt profond dans le domaine des interactions précoces et de la périnatalité. C'est avec plaisir que je réintègre votre équipe en tant qu'assistante.

À Monsieur le Docteur Loidreau

Loïc, quelques jours avant de débiter ma vie d'interne, je suis venue me présenter dans le service de mon premier stage, et c'est toi qui m'as accueillie. Quatre ans après, je suis très heureuse que tu m'aies accompagnée dans la réalisation de ce travail qui vient conclure mon internat. Je te remercie de ton implication, de ta clairvoyance, de tes encouragements, ainsi que de la richesse des échanges et de l'ambiance de travail détendue qui ont pu animer nos réunions. Un vrai coach !

À Mesdames les Docteurs Chollet et Carpentier, à Monsieur le Docteur Jousselin  
Merci infiniment pour votre intérêt, votre implication dans ce projet et la pertinence de vos réflexions quant à l'élaboration méthodologique nous ayant permis de réaliser cette thèse.

À tous les professionnels qui ont participé à faire de moi celle que je suis devenue :

À l'équipe du centre médico-psychologique de Montauban : merci pour votre confiance.

À l'équipe du centre d'accueil thérapeutique à temps partiel pour ados de Montauban : merci pour votre enseignement riche au sein de l'équipe soudée que vous formez. Merci aussi à A. Savet de m'avoir ouvert sa consultation systémique et offert son enseignement.

À l'équipe périnatale de Paule de Viguié : merci aux Docteurs Ludvine Franchitto et Magali Fernandez mais aussi à Christine, Françoise et Isabelle pour la qualité de leurs enseignements et leur confiance. Merci à la "psy des psys" : Aurélie et à son sourire toujours présent ! Ce stage m'a permis de découvrir la périnatalité sous une multitude de facettes passionnantes. C'est avec un plaisir certain que je ré intégrerai votre équipe dans quelques mois.

Aux Docteurs Haoui, Jamot, Neuport, Coustet-Larroque, ainsi qu'aux Docteurs Zoulikha Berniac et Charlotte Ragonnet, et à toute l'équipe des secteurs 6 et 2 pour leur enseignement et leur confiance alors que je faisais mes premières armes en psychiatrie adulte.

À l'équipe du centre de thérapie brève : le regard systémique de Corinne et le binôme avec Julien restent de riches souvenirs.

Au Docteur Christine Sarramon-Bacqué

Un immense merci pour vos éclairages cliniques au cours de cette année passée à vos côtés et votre soutien. Merci infiniment pour votre joie de vivre, votre humanité, votre authenticité. Travailler avec vous a été un vrai bonheur et m'a permis de découvrir un aspect passionnant de la psychiatrie adulte.

Aux secrétaires des consultations et plus particulièrement à :

Sylvie, Bibi, les soleils de la consult' ! Merci pour votre gentillesse et votre bonne humeur. Le stage de liaison n'aurait pas été le même sans vous. Je suis heureuse que nos liens ne s'en soient pas tenus là !

Manu, je pourrais écrire les mêmes mots ! Merci pour tes qualités humaines, ton sourire et nos échanges. Quel plaisir de t'avoir rencontrée !

À Gisèle Payeur pour son efficacité et ses réponses à nos moindres questions.

À l'équipe des infirmiers des urgences : grâce à vous, les nuits de garde sont toujours une chouette aventure. Merci pour ce travail de concert si facile avec vous et pour votre motivation toujours intacte à quatre heures du matin ! Vos regards cliniques sont riches d'enseignement.

À ma promotion et notamment à mes futures coassistantes Diane B. et Leslie, pour les échanges du midi à l'internat ou du jeudi matin et tous les autres bons moments passés et à venir.

Aux parents qui ont accepté de livrer une part d'eux-mêmes et sans qui ce travail n'aurait pas été possible.

# Table des matières

<b>REMERCIEMENTS .....</b>	<b>6</b>
<b>INTRODUCTION GENERALE .....</b>	<b>17</b>
<b>PARTIE THEORIQUE.....</b>	<b>20</b>
1 LE SOIN A L'HOPITAL DE JOUR.....	20
1.1 <i>Toute une histoire.....</i>	<i>20</i>
1.1.1 Préalable historique .....	20
1.1.1.1 Le XIX <sup>e</sup> siècle : approche pédagogique des troubles mentaux de l'enfant.....	20
1.1.1.2 Le contexte d'après-guerre.....	21
1.1.2 La naissance des hôpitaux de jour de pédopsychiatrie.....	24
1.1.3 Evolution des conceptions et des pratiques de soins aux enfants.....	27
1.1.3.1 Approche thérapeutique : de l'hégémonie psychanalytique aux approches intégratives.....	27
1.1.3.2 Nommer les troubles.....	28
1.1.3.3 Le temps passé à l'hôpital de jour et la question de l'intégration scolaire .....	30
1.2 <i>Définition, indications, méthodes thérapeutiques.....</i>	<i>32</i>
1.2.1 Une définition commune, une diversité sur le terrain.....	32
1.2.2 Les indications de l'admission à l'hôpital de jour .....	35
1.2.3 Méthodes thérapeutiques .....	36
1.2.3.1 Modèles théoriques traditionnels .....	36
1.2.3.2 Approche cognitive et comportementaliste.....	43
1.2.3.3 Pharmacopée.....	45
1.2.4 Entrées et sorties .....	45
1.2.4.1 L'entrée .....	45
1.2.4.2 La sortie .....	47
1.3 <i>L'hôpital de jour en pratique.....</i>	<i>48</i>
1.3.1 L'importance des locaux comme support de soin .....	48
1.3.1.1 Quelques réflexions pratiques .....	49
1.3.1.2 La question de l'entrée des parents dans l'enceinte de l'hôpital de jour .....	50
1.3.2 Les intervenants.....	51
1.3.2.1 « Ceux qui « vivent » avec les enfants ».....	52
1.3.2.2 « Ceux qui sont dans les bureaux » .....	55
1.3.3 Les réunions.....	58
2 LES PARENTS ET LA PSYCHIATRIE .....	60
2.1 <i>Les enjeux de la parentalité.....</i>	<i>60</i>
2.1.1 L'évolution .....	60
2.1.2 Les enjeux de la parentalité.....	61
2.1.3 La parentalité : une question de narcissisme .....	62
2.2 <i>Être parent d'un enfant malade .....</i>	<i>64</i>
2.3 <i>Les parents à l'hôpital de jour.....</i>	<i>70</i>

2.3.1	L'expérience des parents l'hôpital de jour.....	70
2.3.1.1	Un préalable : le difficile parcours précédant le processus d'admission .....	70
2.3.1.2	L'admission à l'hôpital de jour.....	71
2.3.1.3	Les parents face à l'institution.....	73
2.3.1.4	Les parents face à leurs affects.....	74
2.3.1.5	Les soignants face aux parents.....	77
2.3.1.6	Parents, lois et évolutions sociétales .....	78
2.3.1.7	L'attrait des thérapies cognitivo-comportementales et le rejet des théories psychanalytiques.....	79
2.3.1.8	Les associations de parents.....	80
2.3.1.9	Le tournant des années 1990.....	82
2.3.1.10	La sortie.....	83
2.3.2	Evolution des conceptions théoriques au service de la relation parents soignants.....	84
2.3.2.1	Evolution des conceptions théoriques .....	84
2.3.2.2	Evolution de la relation soignants-parents .....	91
2.3.3	Les enjeux du travail avec les parents.....	94
2.3.3.1	Enjeux concernant directement l'enfant.....	95
2.3.3.2	Enjeux concernant les risques institutionnels de la prise en charge des enfants présentant des TED.....	96
2.3.3.3	Enjeux dirigés vers les parents.....	96
2.3.4	Modalités d'accompagnement.....	101
2.3.4.1	Les échanges informels.....	101
2.3.4.2	Les échanges formels.....	102
<b>MATERIELS ET METHODES .....</b>		<b>108</b>
1	PROBLEMATIQUE.....	108
2	HYPOTHESE .....	108
3	METHODOLOGIE .....	108
3.1	<i>Type d'étude</i> .....	109
3.2	<i>Entretiens semi – directifs</i> .....	109
3.3	<i>Trame d'entretien</i> .....	110
3.4	<i>Population</i> .....	111
3.5	<i>Mode d'accès à la population</i> .....	114
3.6	<i>La réalisation des entretiens</i> .....	114
3.7	<i>Enregistrement des entretiens et retranscription</i> .....	116
3.8	<i>Analyse de contenu</i> .....	117
3.9	<i>Conclusion</i> .....	118
<b>PRESENTATION DES RESULTATS.....</b>		<b>119</b>
1	PRESENTATION DE LA POPULATION .....	119
2	LE PARCOURS DES PARENTS DES PREMIERS SYMPTOMES A L'ANNONCE DIAGNOSTIQUE.....	120
2.1	<i>Les symptômes rapportés</i> .....	120
2.2	<i>Les parents face aux symptômes</i> .....	122

2.2.1	Une expérience éprouvante .....	122
2.2.2	Suspicion d'un grave trouble sous-jacent .....	124
2.3	<i>Le parcours de soins</i> .....	127
2.4	<i>Le diagnostic</i> .....	130
2.4.1	Réactions à l'annonce .....	130
2.4.2	Deuil et acceptation .....	132
2.4.3	La question du diagnostic .....	134
2.5	<i>Culpabilité et théories explicatives des troubles</i> .....	136
3	L'HOPITAL DE JOUR DANS L'ESPRIT DES PARENTS .....	138
3.1	<i>Les représentations</i> .....	138
3.2	<i>Les attentes des parents à l'orée de la prise en charge</i> .....	139
3.3	<i>Les craintes</i> .....	140
3.4	<i>Réactions à l'annonce de l'orientation vers l'hôpital de jour</i> .....	142
3.5	<i>L'identité du parent comme grille de lecture de son vécu à l'hôpital de jour</i> .....	144
3.6	<i>Le soin à l'hôpital de jour : une approche globale et adaptée, un cadre étayant</i> .....	145
4	LA PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT A L'HOPITAL DE JOUR .....	147
4.1	<i>Enfants respectés, soignants bienveillants, lieu de soins apprécié</i> .....	147
4.1.1	Une conception humaniste des patients .....	147
4.1.2	Un lieu apprécié des enfants, des parents satisfaits .....	148
4.2	<i>La découverte d'un lieu d'accueil pour un soin efficace</i> .....	148
4.2.1	L'hôpital de jour : l'existence rassurante d'une solution .....	148
4.2.2	Les conséquences apaisantes de la prise en charge .....	149
4.3	<i>Des professionnels investis</i> .....	151
4.4	<i>Les voyages thérapeutiques</i> .....	151
5	UNE DIMENSION DU SOIN A L'ATTENTION DES PARENTS .....	153
5.1	<i>L'étayage soutenant</i> .....	153
5.1.1	Rencontres avec les éducateurs .....	153
5.1.2	Entretiens avec le psychiatre .....	154
5.1.3	Rencontres avec les autres professionnels .....	157
5.1.4	Les groupes de parents .....	157
5.1.5	Les groupes « Fratrie » .....	159
5.1.6	Evénements festifs .....	159
5.2	<i>Information et visite des locaux</i> .....	160
5.3	<i>Relation parents soignants</i> .....	162
5.3.1	Des parents qui se sentent impliqués et compétents .....	162
5.3.2	À chacun son rôle .....	163
5.3.2.1	Les parents constatent que les activités font l'objet d'une discussion médicale. ....	163
5.3.2.2	Les parents estiment que le choix des ateliers relève de compétences médicales .....	164
5.3.3	Le poids du conseil médical .....	164
5.3.4	La construction d'une relation basée sur la confiance .....	165
5.3.5	Comment les parents se sont sentis perçus .....	168

5.4	<i>La « prise en charge taxi »</i> .....	169
6	CONSTELLATION D'INTERVENANTS .....	172
6.1	<i>La dimension scolaire</i> .....	172
6.2	<i>Le monde médical</i> .....	175
6.2.1	Les professionnels de la santé rencontrés au cours de la prise en charge .....	175
6.2.2	Critique du monde médical .....	176
6.3	<i>L'après « hôpital de jour »</i> .....	179
6.3.1	La suite du parcours de l'enfant .....	179
6.3.1.1	Les soins .....	179
6.3.1.2	La scolarité .....	180
6.3.1.3	L'état actuel.....	181
6.3.2	Place de l'enfant et du futur adulte dans la société.....	181
6.3.3	Perception tendre et positive des parents envers leur enfant.....	182
7	LES PARENTS A L'HOPITAL DE JOUR.....	184
7.1	<i>L'entrée</i> .....	184
7.2	<i>La sortie</i> .....	185
7.3	<i>La porte fermée et son verrou</i> .....	185
7.4	<i>Des émotions et sentiment riches, des mécanismes de défense diversifiés</i> .....	186
7.5	<i>Une expérience suivie de changement</i> .....	188
7.5.1	Changements psychologiques .....	188
7.5.2	Changements familiaux.....	189
7.5.2.1	Avec l'enfant.....	189
7.5.2.2	Les frères et sœurs, la famille.....	189
7.5.2.3	Le couple.....	190
7.5.3	Une organisation nouvelle .....	191
8	L'EXPERIENCE DES PARENTS NON SATISFAITS.....	192
8.1	<i>Un élément inacceptable commun : « l'absence de réponse »</i> .....	192
8.2	<i>L'attentisme éducatif et l'absence de progrès</i> .....	195
8.3	<i>Des mères heurtées</i> .....	196
8.4	<i>Un unique interlocuteur</i> .....	197
8.5	<i>Prise en charge des enfants</i> .....	198
8.6	<i>L'hôpital de jour : le lieu de soins des enfants autistes ?</i> .....	198
8.7	<i>Critique administrative</i> .....	199
9	LA CONCLUSION DES PARENTS.....	200
9.1	<i>Le souvenir global</i> .....	200
9.2	<i>Satisfaction globale et éléments en cause</i> .....	201
9.2.1	Satisfaction globale .....	201
9.2.2	Points les plus positifs et négatifs à l'hôpital de jour .....	202
9.2.3	Reconnaissance envers l'équipe.....	204
9.3	<i>Avis des parents sur leur témoignage</i> .....	205
9.4	<i>Conseils aux parents</i> .....	206

9.5	<i>Demandes parentales visant l'amélioration de cette expérience</i>	208
9.5.1	Réponses à la question de la trame	208
9.5.1.1	Organisation de la prise en charge	208
9.5.1.2	Intervenants extérieurs	209
9.5.1.3	Livret d'information	209
9.5.1.4	« Hôpital de jour » : la terminologie en question	209
9.5.1.5	L'après hôpital de jour	210
9.5.2	Éléments évoqués en dehors de la réponse à la question de la trame	210
9.5.2.1	Information	210
9.5.2.2	L'établissement de la relation	211
9.5.2.3	Attentes administratives	211
9.5.2.4	Capacité à remettre en cause son savoir, ses pratiques	212
9.6	<i>Une expérience douloureuse par nature</i>	212
<b>DISCUSSION</b>		<b>213</b>
1	REFLEXION SUR NOTRE METHODOLOGIE	213
1.1	<i>Le matériel qualitatif</i>	213
1.2	<i>La taille de l'échantillon</i>	214
1.3	<i>Le cadre temporel</i>	215
1.4	<i>Les motivations parentales de la participation à notre enquête</i>	215
2	DISCUSSION DE NOS RESULTATS	216
2.1	<i>Les éléments qui conditionnent le vécu positif</i>	216
2.1.1	L'aide à l'attention des parents	217
2.1.1.1	Etayage proposé aux parents	217
2.1.1.2	Délivrance d'une information adaptée et implication dans l'élaboration du projet de soin	218
2.1.1.3	La qualité de la relation	219
2.1.1.4	Le taxi	220
2.1.2	La qualité et l'efficacité du soin porté aux enfants	221
2.1.2.1	La qualité du soin	221
2.1.2.2	L'investissement des professionnels, la considération envers les patients	221
2.1.2.3	Les progrès de l'enfant, condition au vécu positif du parent	222
2.1.3	Enjeux révélés par ces éléments	223
2.2	<i>Le monde médical</i>	224
2.2.1	Réflexions sur le parcours de soins	224
2.2.2	Représentations du monde de la psychiatrie dans l'opinion publique	225
2.2.3	Une réflexion sur nos pratiques	226
2.2.3.1	La nécessité d'un travail en réseau	227
2.2.3.2	Une plus grande délivrance d'information s'intégrant dans la dimension plus vaste de l'éthique médicale	228
2.3	<i>Thèmes spontanément abordés</i>	230
2.3.1	Le thème de la scolarité	230
2.3.2	Le cheminement psychique à l'hôpital de jour	230
2.3.2.1	La question du diagnostic	230

2.3.2.2	Le deuil, mécanisme adaptatif à l'effondrement des projections narcissiques .....	232
2.3.2.3	Maturation psychique.....	233
2.3.2.4	Refoulement.....	234
2.4	<i>Différence des sexes</i> .....	234
3	CONFRONTATION AUX AUTRES DONNEES DE LA LITTERATURE.....	235
	<b>CONCLUSION GENERALE .....</b>	<b>238</b>
	<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>241</b>
	<b>REFERENCES DES TEXTES LEGAUX ET REGLEMENTAIRES CITES .....</b>	<b>249</b>

# Introduction générale

L'hôpital de jour est une création du début des années 1960 dans un mouvement anti-ségrégationniste, en rupture avec le milieu asilaire (Lang, 1992). Le paysage français de la pédopsychiatrie dont il émane est alors largement influencé par les concepts psychanalytiques. Cette structure nouvelle est le fruit d'une conception novatrice de la pathologie infantile, perçue dans sa potentialité évolutive, curable et donc accessible aux soins. En ce sens, l'hôpital de jour est créé pour accueillir les enfants présentant les troubles psychiatriques les plus sévères. Les réflexions sur l'origine du trouble incriminent alors directement les familles et plus particulièrement les mères (Hochmann, 2013b). À l'époque et de ce fait, les parents ne sont que peu impliqués dans le soin et ne font pas l'objet d'un soutien spécifique. Ils sont le plus souvent tenus à distance du lieu de soins du fait de l'application maladroite de certains éléments de l'enseignement freudien (Ibid., 2013b). L'expérience parentale de l'hôpital de jour n'est que peu satisfaisante et alimente frustration, souffrance et colère chez les parents.

Les trente dernières années du siècle passé sont celles de nombreuses découvertes scientifiques qui sont venues remettre en cause les présupposés théoriques. Elles ont lieu dans les domaines de la neurobiologie, de la neuroimagerie mais surtout dans le domaine de la psychologie développementale. Une meilleure compréhension du développement du bébé et de sa part active dans l'élaboration de la relation à sa mère se fait jour (Alvarez et Golse, 2013).

Les associations de parents d'enfants présentant un trouble psychique ou un handicap sévère apparaissent en même temps que les premiers hôpitaux de jour. Elles répondent, à l'origine, du même désir anti-ségrégationniste que les pédopsychiatres et une collaboration fructueuse entre eux s'est d'abord installée. Pourtant les associations se constituent bientôt en force d'opposition qui proteste quant à la place (ou l'absence de place) allouée aux parents par les équipes. Leurs voix se font entendre sur la scène publique. Elles se dressent également contre les conceptions théoriques au sujet de l'origine du trouble et des méthodes à utiliser dans le soin prodigué à leur enfant (Ferrari et Grémy, 1992).

Les mutations sociétales de la deuxième moitié du dernier siècle ont influencé le monde médical et la pédopsychiatrie avec lui. La société consumériste a vu la place du médecin et celle de son malade évoluer. Des lois sont venues soutenir ces mutations et les demandes associatives comme celle de 1975 et son complément en 1996, qui reconnaissent l'autisme

comme un handicap psychique, celle de 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ou encore celle de 2005 qui pose l'obligation de la scolarisation des enfants en situation de handicap (Barres, 2010 ; Bursztejn, 2013). La pratique du soin s'enrichit également de méthodes venues d'outre-Atlantique comme les courants comportementalistes qui sous-tendent la méthode Teacch utilisée pour aider au développement des enfants autistes (Schopler, 1997).

L'ensemble de ces éléments a peu à peu entraîné une modification profonde des conceptions théoriques et des pratiques de soins. Les soignants envisagent différemment la place des parents dans le soin. Les volontés sont celles d'une implication et d'un soutien (Hochmann, 2013a). En effet et d'autant plus à l'hôpital de jour, les parents doivent faire face au traumatisme qu'est le fait d'apprendre que leur enfant est handicapé. La longueur des soins indispensables aux enfants présentant un trouble psychiatrique sévère nécessite un plein accord et un investissement parental réel, garant de la permanence du soin (Vaneck, 1986). De plus l'enfant dont le parent n'est pas favorable aux soins se trouve face à un véritable conflit de loyauté qui se dresse contre l'efficacité du soin. L'alliance thérapeutique avec les parents devient un point fondamental du soin (Mosca et Garnier, 2007).

Par ailleurs l'hôpital de jour qui a traversé les années depuis sa création est une structure pérenne du système de soins pédopsychiatrique français. L'évolution de ses pratiques reflète celles du soin dans la société française.

Face à toutes ces mutations qui visent un soin plus performant et impliquant plus fortement les parents, nous nous demandons si leur vécu quant à leur expérience en hôpital de jour s'est modifié dans le temps et s'est amélioré en parallèle. Très peu d'études en France s'interrogent à ce sujet.

Nous avons donc voulu mener une étude qualitative afin de connaître l'avis des parents qui ont côtoyé ces établissements après la promulgation des différentes lois évoquées ci-dessus. Au travers de leurs témoignages, nous souhaitons sonder auprès de ceux qui vivent cette réalité au plus près s'ils attestent, par le caractère positif de leur expérience, de l'évolution des pratiques et des conceptions relatives aux parents. La réponse à cette question est l'objectif principal de notre étude. Les objectifs secondaires concernent le repérage des éléments favorisant le vécu positif de cette expérience et les éventuelles propositions d'amélioration que nous pouvons relever au travers du discours des parents rencontrés.

Notre travail se découpe en quatre parties.

La première partie de cette recherche vise à rendre compte de l'état des connaissances et de la position des auteurs sur notre sujet.

Le premier chapitre est dédié à l'hôpital de jour *stricto sensu*. Il décrit cette structure selon une approche historique : il est question de ses fondements qui s'enracinent dans les questionnements issus des premiers conflits entre éducateurs et médecins au début de XIX<sup>e</sup> siècle, du contexte de sa naissance dans les années 1960, du développement de cette structure et des aspects majeurs de l'évolution du soin qui y est prodigué. Ensuite l'hôpital de jour est abordé dans sa dimension thérapeutique : nous établissons une définition, nous en relevons les indications qui sont l'occasion d'une réflexion sur la nosographie, en décrivons ses approches thérapeutiques. Nous abordons aussi l'admission à l'hôpital de jour et la sortie qui représentent l'encadrement temporel de la prise en charge et sont à ce titre des moments-clés. Enfin nous nous penchons sur les lieux et le personnel : nous envisageons l'organisation spatiale, les concepts sous-tendus par celle-ci, la composition de l'équipe professionnelle ainsi que l'outil clé du travail d'équipe : les réunions.

Le deuxième chapitre est dirigé vers la dimension parentale de notre travail. Nous mettons d'abord en lumière certains aspects de la parentalité qui soutiennent notre compréhension de l'expérience des parents dont nous étudions le vécu. Une réflexion sur le ressenti des parents d'enfants malades constitue le deuxième point abordé. Nous nous arrêterons d'ailleurs spécifiquement sur les particularités des parents d'enfants autistes ou psychotiques. Le troisième point de ce chapitre est le théâtre d'une réflexion sur le vécu des parents à l'hôpital de jour et sur les rapports chaotiques et évolutifs que la structure entretient avec eux. Nous verrons comme les découvertes scientifiques de la fin du dernier siècle peuvent influencer ces rapports. Nous y évoquerons les associations de parents, envisagées dans leurs dimensions historique et actuelle et y mènerons une réflexion sur l'origine de l'engouement des parents pour ces associations et leur idéologie.

Dans la seconde partie de ce travail, nous exposons notre méthodologie de recherche. Des considérations épistémologiques étayent notre propos afin d'éclairer notre choix d'une étude qualitative comme réponse à notre problématique. Nous détaillons le déroulement des entretiens semi-directifs et leur transcription en verbatim afin de permettre leur exploitation rigoureuse du fait d'une analyse de contenu thématique transversale, facilitée par le choix d'un outil informatisé : le logiciel N vivo.

La troisième partie du manuscrit présente les résultats thématiques de notre étude ainsi que la réponse à notre problématique.

Nos résultats sont ensuite discutés dans la quatrième partie dans leur dimension propre puis confrontés à la littérature. Nous abordons les limites de notre travail et le replaçons dans son contexte actuel, tout en soulignant son écho aux valeurs déontologiques de la médecine, ce qui nous ouvre d'autres perspectives de réflexion.

# Partie théorique

## **1 LE SOIN A L'HOPITAL DE JOUR**

### **1.1 Toute une histoire**

#### **1.1.1 Préalable historique**

##### **1.1.1.1 Le XIX<sup>e</sup> siècle : approche pédagogique des troubles mentaux de l'enfant**

Les dernières recommandations de mars 2012 de la Haute Autorité de Santé (HAS) sur la prise en charge des troubles envahissants du développement (TED) et de l'autisme reflètent les conflits qui agitent aujourd'hui la scène française de la pédopsychiatrie et dans lesquels sont pris les hôpitaux de jour (Chamak, 2013). Les divergences théoriques autour de l'origine de la maladie ou des dimensions thérapeutiques à ne pas négliger dans le traitement de ces enfants ne sont pas sans rappeler les luttes que l'on retrouve aux racines de la psychiatrie (Hochmann, 2004).

Le début du XIX<sup>e</sup> siècle voit s'opposer les tenants des théories organicistes à ceux des théories psychistes. Le débat entre l'inné et l'acquis anime le questionnement sur l'origine des troubles (Hochmann, 2004 ; Loidreau, 2012).

Le conflit entre l'éducatif et le sanitaire, dont nous sommes témoins à ce jour s'origine à l'orée du XIX<sup>e</sup> siècle, alors que s'opposent médecins et éducateurs quant au pronostic et donc aux prises en charge des enfants présentant, ce que nous appellerions aujourd'hui, un trouble envahissant du développement. Le pessimisme, quant à la possibilité d'une instruction de ces enfants, a successivement changé de camp. Si dans un premier temps, les éducateurs sont animés d'une ambition éducative concernant les enfants qu'on qualifiait d'arriérés, face à un

pessimisme médical profond<sup>1</sup>, c'est ensuite dans un deuxième temps une volonté médicale que d'instruire les enfants arriérés dans une double perspective intégrant à la fois un volet éducatif et une dimension sanitaire. Nous faisons ici référence à Bourneville, médecin à Bicêtre, et à sa création d'une institution médico-pédagogique dont l'approche est réfutée par le psychopédagogue Binet, qui décrète ces enfants « incurables » (Hochmann, 1995).

C'est alors l'avènement des tests psychométriques de Binet et Simon qui viennent marquer la frontière entre « éducatibles » et « inéducables ». La psychiatrie devient la terre d'accueil de ces derniers qui se voient relégués dans les asiles, laissés-pour-compte et sans perspective thérapeutique autre que celle d'un gardiennage stérile (Hochmann, 1995). Les conditions de vie y sont souvent proches de l'animalité (Chanoit, 1995).

### 1.1.1.2 Le contexte d'après-guerre

Au lendemain de la seconde guerre mondiale, le monde découvre, horrifié, la réalité des exactions nazies. En France, souffle un vent humaniste. Le pays, alors en reconstruction, dans une situation économique peu reluisante, s'en trouve néanmoins à l'aube de grands changements sociétaux (obtention du droit de vote pour les femmes, avènement de la contraception). La vie reprend son cours, (cette période est celle du plus grand baby-boom de l'histoire), mais le goût du jour est au renouveau. La psychiatrie, dans une dialectique intemporelle avec la société et la dimension politique, suit la même dynamique (Ibid., 1995). On savait les conditions de vie dans les asiles<sup>2</sup> plus que précaires mais le terrible constat des 40 000 malades mentaux morts de faim dans les asiles français pendant la guerre vient éveiller les consciences (Hochmann, 1995 ; Ibid., 1995). Un vent de révolte et une ambition humaniste se font jour tant du côté médical que dans les familles de malades. Une autre expérience contemporaine vient interroger les acteurs de la psychiatrie. Les hôpitaux psychiatriques n'échappent pas aux bombardements pendant la guerre, obligeant les pensionnaires à fuir pour sauver leur vie. Pourtant, quelques années après la fin de la guerre, seul un tiers des malades est à nouveau réhospitalisé tandis que plus d'un tiers des patients s'est intégré peu ou prou dans la vie ordinaire, remettant sérieusement en cause la politique d'exclusion des malades mentaux. La psychiatrie publique, alors gardienne des inéducables de Binet et Simon, est le terreau dans lequel les familles enracinent leur combat pour leurs proches malades, enfants ou adultes : elles obtiennent le statut d'« enfants inadaptés » sous

---

<sup>1</sup> Itard, instituteur, tentait d'instruire Victor, le sauvageon de l'Aveyron, contre l'avis de Pinel, médecin aliéniste à Bicêtre.

<sup>2</sup> Devenus hôpitaux psychiatriques en 1938.

Vichy puis à la Libération. De leur lutte, naissent des établissements spécialisés médico-pédagogiques, comme ceux dont rêvait Bourneville, mais dont la direction est pédagogique. Les familles, qui ont « sorti » leurs enfants du milieu médical asilaire, n'ont pas souhaité confier à ce dernier la responsabilité des structures dont ils ont obtenu la création. À cette époque, les familles redoutaient le rejet, l'exclusion de leurs enfants, la maltraitance des petits camarades ou l'incompétence des enseignants, non formés à prodiguer un enseignement adapté à leurs difficultés. Ils craignent que leurs enfants soient relégués au fond des salles de classe, importunés dans la cour de récréation. C'est dans ce contexte-là que naît leur désir de lieux spécialisés (Hochmann, 1995).

Parallèlement, une toute jeune discipline vient de naître : la neuropsychiatrie infantile fait son entrée à l'université avec la chaire de Heuyer en 1948. Sa clinique<sup>1</sup> est un lieu de foisonnement d'expérimentations et d'avancées thérapeutiques. Les techniques novatrices et encore controversées y sont appliquées, comme les psychothérapies d'orientation analytique. En 1933, l'établissement se rattache à l'Assistance Publique et se constitue en service hospitalier. En 1950, la consultation d'Heuyer tend à se diversifier, accueillant alors aussi bien les coléreux, les anxieux que les enfants présentant un retard mental profond. Dans le même temps, les grands noms de la pédopsychiatrie française se forment en ses murs : Dolto, Duché, Lang... Morgenstern, l'une des premières psychanalystes d'enfants et collaboratrice appréciée de Heuyer, prend en charge dans ce lieu des enfants selon la technique psychothérapique de Freud (Bienne, 2004). Mais le service accueille également des éducateurs, des rééducateurs, des pédagogues spécialisés en plus des psychothérapeutes afin d'engager un traitement actif et multidimensionnel auprès des enfants. D'autres centres de consultations externes de psychiatrie se développent ainsi. Ils proposent des soins ambulatoires, de rééducation et de psychothérapie permettant le maintien à domicile des petits patients. L'alliance de la psychanalyse à la pédopsychiatrie est née dans ces centres et s'y développe (Lang, 1992). La jeune discipline se nourrit donc dès ses balbutiements des concepts psychanalytiques comme outils de compréhension et de traitement des troubles infantiles. Les découvertes nosologiques du début du siècle modifient la perception des enfants inadaptés : ils ne sont plus perçus sous l'angle de la déficience intellectuelle mais au regard de la maladie psychique dont le potentiel évolutif sous-tend l'accessibilité à des soins, espoir de guérison (Lang, 1992 ; Loidreau, 2012). Tous les espoirs sont alors permis. Les psychanalystes, ne réfutant pas la possibilité d'une organicité responsable d'une structuration

---

<sup>1</sup> Créée en 1925 au sein des bâtiments du patronage Rollet, (Bienne, 2004), est un établissement pour délinquants juvéniles dont l'action est de prendre en charge les enfants de huit à dix-huit ans « dévoyés, vagabonds ou jeunes coupables » (enfanceenjustice.fr).

psychotique, n'y voient pas non plus une contre-indication à leur approche. L'autisme fait son entrée dans les descriptions nosographiques en 1943<sup>1</sup>. Se développent aussi les premiers centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), dépendant du domaine médico-social. Les services hospitaliers et les internats ne représentent plus alors les seules réponses aux troubles sévères de la personnalité des enfants et des adolescents. Apparaissent également les premiers externats de rééducation, notamment pour enfants déficients, à l'origine de la création du concept d'externat psychothérapique puis d'hôpital de jour (Lang, 1992).

Cette période est aussi celle des découvertes révolutionnaires au sujet du bébé à l'échelon international. Aux USA, les scientifiques découvrent les terribles conséquences des carences affectives induites par les séparations précoces parents – enfants : Spitz développe les notions d'hospitalisme et de dépression anaclitique du bébé lors du placement en institution des nourrissons dans leurs dix-huit premiers mois de vie. En Grande-Bretagne, c'est Anna Freud qui repère ces états en constatant l'impact désastreux sur les enfants de leur évacuation de Londres sans leurs parents pour les protéger des bombardements (Alvarez et Golse, 2013). S'inspirant de ces descriptions, Bowlby publiera en 1950 un rapport pour l'Organisation mondiale de la santé (OMS) sur les soins maternels et la santé mentale. Il développe la théorie de l'attachement qu'il définit comme étant un besoin primaire de l'enfant<sup>2</sup>. S'en suivent de nombreux autres travaux que nous aurons l'occasion d'évoquer plus loin. Les besoins du bébé sont reconnus et il en devient ainsi sujet tout autant que l'enfant qui a acquis ce statut au XIX<sup>e</sup> siècle.

Les premières ébauches des thérapies systémiques vont également voir le jour dans cette période et étayent la psychothérapie institutionnelle. Celle-ci se nourrit elle aussi des concepts psychanalytiques, et tend par ailleurs à se déployer, se fondant sur l'expérience de Saint Alban sous l'occupation<sup>3</sup> (Chanoit, 1995). Dans le même temps, la question de l'étiologie des troubles des enfants est réactualisée et une étude de l'éventuelle causalité parentale va se répandre dans les milieux psychanalytiques.

---

<sup>1</sup> Syndrome décrit par Léo Kanner, psychiatre d'origine allemande, dans son article *Autistic Disturbance of Affective Contact* comme suit : une inaptitude à établir des relations normales, une excellente mémoire couplée à des troubles du langage (comme l'écholalie, des erreurs dans l'utilisation des pronoms personnels et des prépositions), un rapport particulier à la nourriture, aux bruits intenses, vécus comme des intrusions insupportables, des stéréotypies, un besoin d'immuabilité de l'environnement avec une intolérance aux changements de place des objets par exemple, l'utilisation fréquente du corps d'autrui comme un objet ou comme le prolongement de son propre corps, sans anomalie morphologique (Léo Kanner, 1943). Une description clinique quasiment identique est proposée la même année par Asperger. (Chamak et Cohen, 2007).

<sup>2</sup> Ce besoin est l'une des facettes du lien privilégié qui unit un enfant avec sa figure d'attachement, la personne qui prend soin de lui la plupart du temps. Il s'agit de la satisfaction de son besoin de proximité avec sa figure d'attachement notamment en situation de détresse, conférant à l'enfant un sentiment de sécurité interne.

<sup>3</sup> Il s'agit d'une expérience clinique et institutionnelle que développe l'équipe de l'hôpital psychiatrique de Saint Alban et que l'on pourrait concevoir comme constituant le creuset de la psychothérapie institutionnelle car elle contient l'essentiel des idées qui vont peser sur la transformation des hôpitaux psychiatriques (il s'agit par exemple de retirer les barreaux aux fenêtres, de mobiliser le patient en tant qu'acteur du soin...) (Chanoit, 1995).

L'enrichissement de la clinique psychiatrique infantile par la psychanalyse et la meilleure connaissance du développement de l'enfant permettent la création d'une nosographie abordée sous un angle différent, un angle dynamique qui ne classe plus simplement les enfants en caractériel ou en arriéré et a permis d'échapper à une vision adultomorphe de la psychose infantile (Du Pasquier, 1992 ; Alvarez et Golse, 2013).

### **1.1.2 La naissance des hôpitaux de jour de pédopsychiatrie**

L'expérience des bombardements remet sérieusement en cause le bien-fondé de l'exclusion des malades de la société, sous-tendu par l'idée d'une intégration impossible et potentiellement dangereuse. De plus et au vu des conditions d'accueil en hôpital psychiatrique, la politique asilaire est fortement dénoncée par les psychiatres contemporains (Chanoit, 1995). Ces hospitalisations temps plein, qui relèvent plus du placement en institution que d'un traitement curatif, n'ont pas « fait la preuve de leur efficacité » sur le plan thérapeutique, faisant tomber en désuétude le dogme selon lequel seul un temps long d'hospitalisation pourrait permettre de soigner les pathologies graves (Marciano, 2009, p. 26). Les praticiens au lendemain de la guerre, soulignent avant toute chose, au sujet de ces hospitalisations en service psychiatrique de longue durée, « [leur] fonction ségrégative et [leur] inadéquation aux problèmes posés » par les pathologies des malades (Misès in Marciano, 2009, p. 9). La iatrogénie de ces placements est alors montrée du doigt, notamment la distanciation progressive des liens entre une famille et le malade, celle-ci se dégageant petit à petit de la relation dans une dissolution du lien qui peut aller jusqu'à la rupture (Gabbai, 1991). Parallèlement, la révélation au monde de la barbarie nazie est venue agir en miroir comme un « révélateur supplémentaire » de la nécessité de « conjurer l'aspect concentrationnaire des asiles » (Marciano, 2009 ; Chanoit, 1995). Une réelle volonté d'ouverture anime la psychiatrie.

D'un point de vue sociologique, l'évolution sociétale de la famille tend à lui rendre le soin d'éduquer et d'accompagner l'enfant dans son développement (Quentel, 2001). « Le temps des mères de lait et des précepteurs étant désormais révolus » (Marciano, 2009, p. 23). Du point de vue des pédopsychiatres, le souhait d'un retour et d'un maintien à domicile dans le milieu familial des enfants malades est également un souhait réel, autant que faire se peut, sauf grand danger identifié (Lang, 1992 ; Marciano, 2009).

La jeune discipline de la pédopsychiatrie donne ses lettres de noblesse au regard psychodynamique de la psychanalyse (Bienne, 2004). En son sein se développe donc un « courant anti-ségrégationniste » en rupture avec la tradition asilaire (Lang, 1992, p. 266). Les pédopsychiatres s'indignent du sort des enfants laissés dans les services d'hospitalisation,

sans perspective thérapeutique. De plus, les conceptions sous-tendues par la théorisation analytique font place à cette approche novatrice de la pathologie mentale, particulièrement dans le domaine des psychoses infantiles, se situant du côté de l'acquis, du curable. La pathologie en devient accessible à un soin (Hochmann, 1995). Les troubles psychiques des enfants sont alors définis en termes de processus évolutif et non plus comme état et entité morbide plus ou moins fixée (Lang, 1992). Les praticiens sont forcés de constater que les institutions de l'époque ne permettent pas la mise en place d'un traitement ambulatoire à une fréquence convenable pour traiter les enfants en grande difficulté demandant et nécessitant un temps soignant important (Bléandonu, 1997). Par ailleurs, on comprend que l'accueil à temps complet peut ne pas être plus efficace pour un enfant qu'un accueil qui respectera ses rythmes maturatifs, qu'on ne peut bousculer sans conséquences préjudiciables pour sa structuration psychique (Marciano, 2009). De plus, la logique économique renforce encore ce mouvement devant le coût d'une hospitalisation complète évidemment bien supérieur à celui d'un accueil séquentiel et non justifié lorsqu'il est à ce point dépourvu d'efficacité. L'idée suivante se surajoute encore au reste : « le personnel et les moyens ainsi désengagés pourraient être redéployés sur d'autres structures hospitalières plus contemporaines et plus pertinentes » (Marciano, 2009, p. 54).

Les réflexions issues des services de pédopsychiatrie naissants et des autres institutions du champ de la déficience infantile mettent progressivement en lumière la nécessité d'une « action pluridisciplinaire alliant l'éducatif et la pédagogie appropriée à un traitement médical actif, une cure en externat » permettant le maintien dans le milieu familial (Lang, 1992, p. 264). Pourtant, il n'existe à ce jour aucune formule d'externat spécifiquement conçue pour les cas les plus graves de psychoses infantiles répondant à ces critères. L'hôpital de jour est alors une création humaniste, qui se veut « une institution structurellement psychothérapique » selon l'expression de Cahn et dont l'orientation psychanalytique en est le fil rouge (auteur cité par Lang, 1992, p. 269). Cette création s'appuie enfin également sur les présupposés de la psychothérapie institutionnelle, issue de l'expérience faite à Saint Alban et des travaux de Tosquelles à la clinique de la Borde ou encore de Paumelle qui travaillait à la fondation Rothschild du 13<sup>ème</sup> arrondissement de Paris. Ces réflexions trouvent tout leur sens dans le contexte d'après-guerre du fait de leur conception éthique du soin, ne pouvant sacrifier au respect de la vie humaine, et dans l'aide qu'elles peuvent apporter dans le traitement des psychoses (Marciano, 2009 ; Chanoit, 1995).

1960 marque par ailleurs l'acte de naissance du secteur de psychiatrie (adulte) sur le plan légal, le soin devant être facilité par une proximité géographique des centres d'accueil auprès de la population (loi du 15 mars 1960). En 1963, Misès propose la création de secteurs

de neuropsychiatrie infantile dirigés par le médecin des hôpitaux psychiatriques. Cette suggestion aboutit à la mise en place des « intersecteurs » de psychiatrie infanto-juvénile définis par la circulaire du 16 mars 1972, complétée par celle du 9 mai 1974 (Desse, 1992).

C'est l'avènement des hôpitaux de jour pédopsychiatriques.

Le premier hôpital de jour français est ouvert en 1960 par Lebovici dans le cadre de l'expérience pilote du 13<sup>ème</sup> arrondissement de Paris, à la Fondation Rothschild. Il s'agit d'un établissement privé, qui répond à la sectorisation et du fait de son cadre, est très inspiré par le courant des psychothérapies institutionnelles (Lang, 1992). Très rapidement, des unités de ce type vont fleurir à Paris même puis en région parisienne et dans les banlieues. En 1962 Haym ouvre le centre Marguerite de Fontanelle dans le 13<sup>ème</sup> arrondissement de Paris sous les auspices de la Croix Rouge. Quelques semaines plus tôt c'est Thiss qui créait le centre Etienne-Marcel, premier hôpital de jour non sectorisé, annexé à un CMP et « réservé aux enfants et adolescents présentant d'importants troubles affectifs, parmi lesquels de nombreux psychotiques » (Lang, 1992, p. 264). En 1963, s'ouvre le centre Santos-Dumont, non sectorisé, prenant exclusivement en charge les cas les plus graves de psychoses infantiles, sur l'initiative coordonnée du Pr. Launay, de Daymas et Gaetner, et de la première association de parents d'enfants psychotiques (Association au service des inadaptés présentant des troubles de la personnalité, ASITP) fondée la même année par M. et D. Ribadeau-Dumas (Lang, 1992, p. 265 ; Bléandonu, 1997). Le centre de réadaptation psychothérapique (CEREP) créait cette année-là un hôpital de jour dans le 10<sup>e</sup> arrondissement de Paris avec Weill.

Le mouvement s'étend alors en banlieue parisienne avec l'hôpital de jour de Jouy-en-Josas en 1964, dans un cadre associatif : le Centre Régional pour les Enfants, les Adolescents et les Adultes Inadaptés<sup>1</sup> (CREAI) sous l'égide de Lang et Hersent. L'hôpital de jour accueille une population d'enfants et adolescents de six à quatorze ans, le site propose également deux EMP en fonction du quotient intellectuel, un placement familial spécialisé et un centre de diagnostic et de traitement ambulatoire (Lang, 1992, p. 265).

En 1966, Misès crée le premier hôpital de jour public, à la fondation Vallée à Gentilly en banlieue parisienne (Bléandonu, 1997).

Le mouvement s'est alors étendu sur la fin des années 1960 et au début des années 1970 à la province, en commençant par l'expérience de Toulouse. Un centre d'action éducative en milieu ouvert est créé en 1991 par Turnin avant de devenir un CMPP, auquel s'annexent deux classes. L'hôpital de jour y est ouvert en 1967 (Lang, 1992 ; Loidreau, 2012). C'est ensuite à

---

<sup>1</sup> « Les CREAI ont un rôle d'expert auprès du ministère de la Santé et sont chargés des recherches concernant les besoins, les innovations, les techniques et la mise en place de l'aide à l'enfance inadaptée, conjointement à l'action du centre technique national pour l'Etude et la Recherche dans le domaine du Handicap et de l'Inadaptation fondé en 1964 » (Duché, 1990, p. 372 in Loidreau, 2012, p. 61)

Bordeaux, Strasbourg et à l'ensemble de la France de voir apparaître les hôpitaux de jour, notamment au sein des services universitaires de pédopsychiatrie.

### **1.1.3 Evolution des conceptions et des pratiques de soins aux enfants**

Nous venons d'évoquer les événements et les réflexions qui ont mené à l'ouverture des hôpitaux de jour. Nous souhaitons maintenant nous attacher à souligner certaines conceptions théorico-pratiques concernant les enfants et les soins prodigués car ces éléments-clés constituent les points d'achoppement, de conflictualisation dans la relation soignants-parents.

#### **1.1.3.1 Approche thérapeutique : de l'hégémonie psychanalytique aux approches intégratives**

Lors de la naissance des hôpitaux de jour, le contexte universitaire et théorique est très influencé par le modèle analytique. Dans l'esprit des acteurs du soin de la pédopsychiatrie, l'hôpital de jour est alors « le lieu idéal » de « la mise en place d'un traitement psychanalytique intensif » dans une approche novatrice qui suscite un entrain sans précédent au sein des membres de la jeune discipline (Lang, 1992, p. 270). Au tout début, et nous précisons bien « au tout début », cette dimension représentait « l'or pur » du travail à l'hôpital de jour, « les autres activités étant considérées comme accessoires » (ibid., 1992, p. 270). Cette position affirmée est peut-être inhérente à la jeunesse de cette discipline, témoin d'un manque de recul suffisant à cette période-là (Hochmann, 2013b). En effet, les professionnels de la pédopsychiatrie s'orientent bien vite vers une approche pluridisciplinaire où toutes les activités viennent prendre une valeur thérapeutique dès lors qu'elles sont adaptées à l'enfant (Lang, 1992). Le soin s'inscrit alors dans une double perspective relevant d'une dimension éducative et psychothérapique, dans un lien dialectique sans rupture, sans exclusion, sans confusion (Misès, 1983 ; Marciano, 2009). Pour Misès, l'approche éducative repose sur « l'engagement direct, le soutien apporté à l'enfant, l'ouverture à de nouvelles expériences » et le versant psychothérapique sur la « compréhension et l'élaboration des investissements mutuels selon les divers plans qu'autorise une approche dynamique d'orientation psychanalytique » (Misès, 1983, p. 271). Il rend vigilant aux distinctions évidentes qui séparent la prise en charge institutionnelle d'une cure type. L'expérience des traitements dans ces troubles, les découvertes scientifiques dans le champ de la psychologie, des sciences

humaines et des neurosciences ainsi que les positions de l'opinion publique ont conduit peu à peu aux approches intégratives du soin ayant cours dans les hôpitaux de jour d'aujourd'hui. Il s'agit d'un soin multidimensionnel sous-tendu par «des approches qui associent, sur la base du bon sens et de la complémentarité, différentes disciplines, différentes approches, incluant au besoin la psychanalyse ou des pratiques qui s'en inspirent, les médiations, la pédagogie et l'éducation spécialisée, les approches cognitives, émotionnelles, etc. » (Raynaud, 2013, p. 129). Les proportions de chaque dimension sont ajustées au plus proche des besoins de l'enfant, dans un soin «sur-mesure» faisant l'objet d'une réévaluation régulière et en concordance avec les données actuelles de la science (Ibid., 2013, p. 129).

Au-delà de nos frontières, loin des nuances que l'on peut retrouver dans le regard porté actuellement sur le soin par les pédopsychiatres français, c'est un effet inverse à celui qui animait le monde universitaire contemporain de la naissance des hôpitaux de jour qui apparaît dans un « tout rééducatif » des méthodes thérapeutiques de prise en charge des TED (Ferrari et Grémy<sup>1</sup>, 1992 ; Chamak et Cohen, 2007). Ce positionnement outre-Atlantique a probablement influencé les pratiques françaises.

Au final, les pratiques au sein de ces institutions sont très variables, d'une structure à l'autre, d'une équipe à l'autre (Chamak et Cohen, 2007 ; Lang, 1992).

### 1.1.3.2 Nommer les troubles

#### 1.1.3.2.1 La question du diagnostic

Pour les pédopsychiatres de l'époque, communiquer un diagnostic aux parents sonnait comme une difficile renonciation à la perspective d'un enfant sujet, reconnu comme tel avec ses particularités et ses difficultés propres. Donner un diagnostic aux parents, c'était prendre le risque que l'enfant ne soit plus évoqué que par cette dimension, comme si le trouble venait « prendre toute la place », ne permettant une définition de l'enfant plus que par le biais du pathologique (Hochmann, 2013a). Attribuer un diagnostic aussi lourd de conséquences, c'est aussi étiqueter un enfant, l'inscrire dans une « catégorie » (Chamak et Cohen, 2007 ; Ibid., 2013a). Les pédopsychiatres s'y refusèrent afin de ne pas figer le destin d'un enfant dans une position de malade au tout début de son histoire, afin de ne pas méconnaître ses capacités, ses potentialités d'évolution au cours de son développement, afin de ne pas nier l'essence même de l'enfance (Hochmann, 2013a).

---

<sup>1</sup> Françoise Grémy fut mère d'un enfant autiste, très engagée dans le milieu associatif. Elle a rejoint à ses débuts l'ASITP dont nous avons parlé plus haut, puis fut présidente notamment de Sésame Autisme Languedoc-Roussillon.

### **1.1.3.2.2 La question du handicap**

Cette notion a considérablement évolué au cours des quarante dernières années, reflétant l'évolution des conceptions sociétales, venant s'articuler peu à peu avec le monde de la pédopsychiatrie, jusqu'à occuper complètement la scène plus ou moins médiatique de l'autisme, sous l'influence des associations et d'une partie des professionnels (Barrès, 2010). Nous allons ici éclaircir l'évolution du rapport du pédopsychiatre avec cette notion.

Les soignants ont su reconnaître depuis bien longtemps les limitations auxquelles sont confrontés les enfants pris en charge. Ils cherchent, à l'image de l'équipe pionnière de Misès, à y apporter une réponse (Misès, 2013). Pourtant, le handicap ne fait pas spécialement partie des conceptions ayant trait aux enfants avec TED dans les premières années des hôpitaux de jour. D'autant plus qu'il suscite des représentations de fixité et d'irréversibilité qui, comme nous l'avons vu plus haut, ne correspondent pas au regard novateur que porte la pédopsychiatrie sur la maladie (Barrès, 2010). Sous la pression des familles et des associations de parents<sup>1</sup>, ainsi qu'à la faveur des hypothèses explicatives neuropsychologique et cognitive de l'autisme, ce trouble s'est vu attribuer le label de handicap (Golse, 1992). Celui-ci est venu se substituer à la perception pédopsychiatrique de l'autisme comme une maladie, allant jusqu'à l'exclure totalement.

La loi du 30 juin 1975, qui vient faire césure dans l'histoire de cette maladie, fait référence : « aux mineurs et adultes handicapés physiques, sensoriels, ou mentaux » (Barrès, 2010, p. 761). Cette loi est venue « déterminer la frontière entre le champ de l'inadaptation et celui de la maladie mentale » en organisant les établissements d'accueil spécialisés en deux filières distinctes. Celle des patients déficients intellectuels et celle des malades mentaux (Desse, 1992, p. 392). Il est à noter que cette loi s'inscrit dans une volonté de solidarité nationale envers les handicapés et qu'il y est d'ailleurs déjà question du « principe de l'obligation éducative pour tous » (ibid., 1992, p. 396). Cependant pour Bursztejn (2013), le domaine de la psychiatrie se trouvait hors du champ d'application de cette loi, ce qui n'a pas empêché les associations du monde de l'autisme de revendiquer l'accès pour les enfants et les adultes autistes aux droits et aux aides accordées par ce texte. La loi du 11 décembre 1996 vient compléter vingt ans plus tard la précédente afin de reconnaître l'autisme comme un handicap spécifique. La loi de 1975 et la réaffirmation de l'abord de la maladie sous l'angle de la déficience et du handicap ont reçu un accueil que l'on imagine réservé voire franchement désapprobateur de la communauté pédopsychiatrie française qui s'insurge face à ce qu'elle perçoit comme un retour en arrière (Golse, 1992). Les craintes concernent le risque

---

<sup>1</sup> Nous reviendrons plus loin sur les mouvements psychiques qui motivent ces positions.

d'envisager un trouble psychique « dont les racines nous paraissent toucher à l'unité et à l'unification même du sujet » comme étant la seule résultante d'un dysfonctionnement neurologique au détriment de la dimension globalisante du sujet (Golse, 1992, p. 51 ; Hochmann, 2013b). De plus, elle vient en franche contradiction avec cette récente perspective évolutive de la maladie psychique, qui permet d'en envisager le soin plutôt que l'abandon du malade, une vie durant, dans une structure de soins de suite (Misès, 2013). Dans ce contexte, les pédopsychiatres ont pu dans un premier temps, refuser de proposer les allocations allouées par le texte de loi pour ne pas étiqueter l'enfant dans cette dimension fixiste (Raynaud, 2013).

Puis, peu à peu, les pédopsychiatres ont pu prendre en compte la réalité de la situation des patients et des avantages certains de cette loi, notamment l'obtention d'une aide financière précieuse pour les familles (Barrès, 2010 ; Idoux-Thivet, 2009). Les soignants se sont appropriés ces enjeux et on note aujourd'hui une présentation très précoce au cours de la prise en charge de ces mêmes formulaires, avant laissés au fond d'un tiroir, pour permettre aux parents de bénéficier d'une prise en charge globale, aussi soutenante que possible, dont fait maintenant largement partie la dimension sociale et matérielle. « Aujourd'hui, tous les enfants que nous accueillons ont leur dossier à la MDPH<sup>1</sup> » (Raynaud, 2013, p. 128).

### 1.1.3.3 Le temps passé à l'hôpital de jour et la question de l'intégration scolaire

Pour pouvoir offrir un apport pédagogique à l'enfant, les acteurs de la pédopsychiatrie considèrent que celui-ci doit avoir suffisamment cheminé pour qu'une amélioration clinique apparaisse avec une ébauche tout de même déjà bien établie des processus de symbolisation et de la relation objectale<sup>2</sup> (Du Pasquier, 1992). Ce qui parfois se fait attendre de longs mois durant, sans inquiéter pour autant l'équipe pour qui devant tant de souffrances, les acquisitions scolaires ne sont dans un premier temps que secondaires. Il a pu sembler indispensable dans le cadre du soin de respecter cette phase, comme prévalant à la pédagogie. Mais Hochmann décrit également une certaine « phobie de l'école » de la part de certains soignants, défenseurs d'« une sorte d'état de nature quasi idyllique, un bonheur primitif antisocial et ante-scolaire » (Hochmann, 1995, p. 294). Ce rejet de la dimension scolaire s'inscrit dans un courant anti-éducatif post soixante-huitard (Hochmann, 2013a).

---

<sup>1</sup> Maison départementale des personnes handicapées.

<sup>2</sup> Capacité à rentrer en relation avec autrui, envisagé dans sa totalité et son altérité (Laplanche et Pontalis, 1973)

Il est ensuite à souligner que les premiers accueils au sein des hôpitaux de jour couvraient le plus souvent les cinq jours ouvrés entrecoupés d'un retour à domicile des enfants chaque soir. Lorsque cela devenait possible, l'étayage pédagogique se mettait en place au sein de petits groupes à l'hôpital de jour avec un instituteur spécialisé, sur quelques heures. Les enfants pouvaient également bénéficier d'une réelle intégration scolaire sur des demi-journées identifiées, ce qui était au début plus rare selon Golse (1992), mais tend à devenir la norme. Comme nous l'avons dit plus haut, le rythme maturatif de l'enfant lui est propre, les étapes sont non condensables et tenter de les bousculer ne peut qu'avoir une influence négative, ce qui permet d'avancer l'idée que le temps de présence à l'hôpital de jour peut être réduit. Au cours des années 1980, l'identification de nouvelles pathologies, celle du jeune âge, de l'adolescence, les organisations limites et narcissiques modifient en outre la conception du soin « à la semaine ». Si des concepts innovants succèdent à ces avancées nosographiques (unité de soir, CATTP<sup>1</sup> ...), elles permettent également d'envisager différemment la temporalité du soin à l'hôpital de jour, l'abord séquentiel paraissant suffisant (Misès in Marciano, 2009). Il en découle l'apparition de temps propices à l'intégration scolaire en parallèle du soin. Ainsi, très tôt, les équipes se sont souciées de la dimension pédagogique dans le suivi de ces enfants (Bursztejn, 2013 ; Raynaud, 2013). Pour Golse, (1992), qui précise que ne pas prendre en compte la dimension pédagogique serait plus que critiquable, les petits groupes au sein des hôpitaux de jour sont plus propices aux apports pédagogiques tandis que l'intégration en milieu scolaire, elle, favoriserait la socialisation et la non-ségrégation. De ce fait l'intégration scolaire présente des enjeux différents de ceux des temps scolaires en institution qu'il est nécessaire d'expliquer aux parents afin d'éviter les déceptions et les désillusions ultérieures (Golse, 1992). Pour Bursztejn (2013), elle favorise tout de même les acquisitions de savoirs et il y voit aussi le « support d'élaboration de représentations étayant progressivement une construction subjective et un rapport moins angoissant au monde externe » (p. 228). Marciano (2009) souligne le bénéfice d'une constellation d'espaces externes (comme l'école) s'articulant avec l'hôpital de jour, comme support d'un réaménagement des espaces internes de l'enfant. Ces temps d'intégration scolaire sont donc une expérience enrichissante pour l'enfant, à condition d'être aménagés en fonction des capacités de l'enfant et des contraintes qu'il peut supporter (Bursztejn, 2013). Tout ceci se doit de s'intégrer dans une dynamique d'échange et de coordination de qualité avec l'école (Golse, 1992). Un pas de plus est fait dans cette perspective avec l'officialisation de l'intégration scolaire comme obligation légale lors de la promulgation de la loi du 11 février

---

<sup>1</sup> Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel.

2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées qui posent le principe de l'accessibilité au savoir et à la connaissance grâce à une inscription de tout enfant handicapé dans l'établissement scolaire le plus proche de son domicile (Chamak et Cohen, 2007), ainsi que la compensation humaine et technique visant à l'égalité des droits et des chances (Idoux-Thivet, 2009)<sup>1</sup>.

## **1.2 Définition, indications, méthodes thérapeutiques**

### **1.2.1 Une définition commune, une diversité sur le terrain**

À la suite de cet abord historique des hôpitaux de jour, les éléments clés qui constituent une définition de cette structure ont déjà été abordés. Nous allons ici les résumer en une tentative de définition et les compléter quelque peu, avant de mettre en lumière les points de divergence qui existent d'un hôpital de jour à l'autre et qui font toute leur diversité.

L'hôpital de jour est donc une unité ambulatoire de soins intensifs de longue durée<sup>2</sup>, accueillant les enfants présentant les troubles psychiatriques les plus sévères afin de leur apporter un soin multidimensionnel grâce à une équipe pluridisciplinaire, à l'aide d'une théorisation psychanalytique mais également issue des psychothérapies institutionnelles, en rupture avec le milieu asilaire et en lien étroit avec le secteur, ainsi qu'avec les autres établissements en lien à l'enfance (éducation nationale, sauvegarde de l'enfance...) (Vaneck, 1986 ; Du Pasquier, 1992 ; Lang, 1992 ; Bléandonu, 1997).

Ce dispositif se veut être un « authentique instrument thérapeutique » (Misès, 1983, p. 270).

Si l'hôpital de jour arrive en deuxième ligne dans cette organisation sectorisée selon Bléandonu (1997), il n'en est pas moins « le pivot » de la prise en charge de ces enfants gravement malades (Lang, 1992, p. 259). L'hôpital de jour concentre le maximum de moyens thérapeutiques sur le minimum d'espace et de temps (Bléandonu, 1997). Enfin l'hôpital de

---

<sup>1</sup> Contrairement à la loi de 1975, il est intéressant de noter que celle du 11 février 2005 fournit une définition du handicap dans son texte (Barrès, 2010). Elle se situe dans les toutes premières lignes du texte de loi : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

<sup>2</sup> Vaneck (1986) prend la peine de préciser que le caractère intensif du soin n'est pas antinomique avec le concept de soin de longue durée et que ces deux notions sont même tout à fait indissociables dans le cadre de l'hôpital de jour.

jour est un ensemble organisateur contenant, cohérent et un lieu de créativité. Nous aborderons ces dimensions dans un chapitre prévu à cet effet.

L'articulation de l'hôpital de jour avec les autres dispositifs du secteur et la constellation de partenaires intervenant auprès de l'enfant tels que l'éducation nationale, la sauvegarde de l'enfance, etc., témoignent également de cette ouverture qui recouvre ainsi une dimension thérapeutique comme évoqué plus haut : cette trame institutionnelle fournit à l'enfant un support à l'aménagement de son monde interne en tant que monde extérieur aménagé dont les multiples relations à l'autre permettent l'altérité (Marciano, 2009). Les activités thérapeutiques en extérieur, comme les voyages thérapeutiques, participent également à cette ouverture au monde (Golse, 1992).

Si l'hôpital de jour est issu d'une volonté commune, il n'en est pas moins vrai qu'il existe de nombreuses disparités d'une structure ou d'une équipe à l'autre, conférant aux hôpitaux de jour une grande diversité sur le territoire.

Il nous faut donc souligner des variables telles que l'origine institutionnelle, l'approche thérapeutique, la place dévolue à chaque intervenant au sein du processus de soin, la conception de la sortie, la localisation géographique, le recrutement des patients selon des critères nosologiques... (Lang, 1992 ; Chamak et Cohen, 2007).

L'origine institutionnelle fait partie de l'histoire d'une structure. Certaines sont privées, d'autres publiques, dans l'enceinte d'un centre hospitalier général ou bien à distance, ce qui conditionne son rapport et son articulation avec le reste du service public, le simplifiant parfois ou élargissant le champ d'action de l'hôpital de jour<sup>1</sup> (Bléandou, 1997). L'hôpital de jour peut être rattaché à un centre médico-psychologique (CMP), un CMPP ou des classes annexées comme à Toulouse, etc. (Lang, 1992).

Les conceptions théoriques varient également d'un hôpital de jour à l'autre, témoin de l'identité de chaque structure. Les hôpitaux de jour sont héritiers des courants psychodynamiques et institutionnels mais leurs pratiques s'enrichissent de plus en plus des théories systémiques familiales et surtout cognitivo-comportementales. Au sein d'une même dimension théorique, les pratiques peuvent varier. Misès (1993) soulève par exemple les différentes conceptions concernant les rôles de chaque membre de l'équipe selon un regard psychodynamique. Pour lui, tous les excès ont eu lieu entre une structure psychanalysée et psychanalytante qui efface les différentes catégories professionnelles et un soin clivé, dont l'aspect psychothérapique est perçu comme relevant uniquement d'un travail en relation duelle dont sont exclus les éducateurs qui agissent dans la vie quotidienne de l'enfant. Ils ne

---

<sup>1</sup> L'admission d'enfants présentant des troubles psychosomatiques sévères est rendue possible par la proximité d'un établissement de soins somatiques (Bléandou, 1997)

sont pas pleinement reconnus comme prenant part à la psychothérapie. Il évoque la posture la plus adoptée : la dimension éducative, reposant « sur le soutien apporté à l'enfant, et l'ouverture à de nouvelles expériences » coexiste avec la dimension psychothérapique, s'étayant sur « la compréhension et l'élaboration des investissements mutuels selon l'éclairage psychanalytique » (Misès, 1993, p. 20). Chaque membre est donc susceptible de participer au processus curatif dans une dialectique entre ces deux dimensions. Les échanges avec les éducateurs deviennent les instruments privilégiés de la médiation psychothérapeutique selon Du Pasquier (1992), ceux-ci devenant « des éducateurs psychiatriques » (Vaneck, 1986).

Le type de patients concernés et la facilité pratique d'accès aux soins sont conditionnés par le caractère sectorisé ou non de la structure, sa situation géographique urbaine ou rurale. Les patients des hôpitaux de jours ruraux viennent souvent de plus loin, une compagnie de taxi secondant les parents que l'équipe rencontre de ce fait plus rarement (Golse, 1992). Ensuite, les choix de l'équipe portent aussi sur l'âge des patients accueillis. Les établissements peuvent se spécialiser dans l'accueil des tranches d'âge suivantes : les très jeunes enfants (environ deux ans, comme à l'Institut de Puériculture de Paris pour l'équipe de Soulé ou l'hôpital de jour de Golse), les patients entre quatre et huit ans en phase de latence, les pré adolescents (huit à douze ans) ou enfin les adolescents (Lang, 1992).

Le type de pathologie est également l'une de ces variables (Bléandonu, 1997). En effet, certaines structures accueillent les enfants relevant de l'hôpital de jour sans distinction nosographique, afin d'éviter le côté ségrégatif et la pesanteur des soins dispensés, particulièrement si l'accueil ne concerne que des enfants sans langage. Si certains apposent un filtre et ne se consacrent, par exemple, qu'aux enfants présentant des pathologies à expression déficitaire, d'autres préfèrent y associer des enfants présentant « des névroses graves » (Lang, 1992).

La sortie est toujours présente en filigrane dans une prise en charge en hôpital de jour. « L'enfant n'entre à l'hôpital de jour que pour en sortir » (Golse, 1992, p. 295). La conception de l'indication de la sortie varie également d'une équipe à l'autre comme nous le détaillerons plus bas<sup>1</sup>.

Ainsi, l'équipe élabore au fil de sa pratique l'approche qui lui correspond, en fonction de son expérience et des réflexions qu'elle a menées. Elle en vient à définir son projet de soins institutionnel : il s'agit du partage par l'ensemble des membres de l'équipe

---

<sup>1</sup> Cf. Partie théorique, 1.2.4.2 La sortie, p. 47

pluridisciplinaire d'objectifs communs sous-tendus par des conceptions théoriques identifiées (Bouvet, 2006).

Ces différents points abordés sont donc autant de variables à l'origine de la grande hétérogénéité des structures françaises.

### **1.2.2 Les indications de l'admission à l'hôpital de jour**

L'hôpital de jour accueille les enfants présentant des troubles psychiatriques dont la gravité rend le suivi ambulatoire insuffisant dans son intensité et trop lourd à assumer par un seul soignant si ce n'est dans une dynamique institutionnelle.

Dans un souci de clarté, nous utiliserons pour écrire ce chapitre la nosographie récente, apparue depuis les années 1990. Les différentes pathologies relevant de cette indication présentent des champs sémiologiques qui se recouvrent. Nous soulignons celui dont souffrent le plus sur les parents : le champ interactionnel.

Les enfants accueillis à l'hôpital de jour en 2014 sont donc des patients présentant ce que nous nommons aujourd'hui un trouble envahissant du développement selon la classification de la CIM 10<sup>1</sup> actuellement utilisée pour la cotation dans les institutions françaises (Loidreau, 2012). Cette dénomination regroupe un vaste champ de tableaux syndromiques infantiles graves dont celui de l'autisme infantile.

Il nous est donné ici l'opportunité de rappeler l'évolution des classifications des troubles dont le monde pédopsychiatrique a pu être témoin. Les TED sont le fruit d'une approche nosographique en provenance des USA, portée par la communauté internationale. Elle est celle du DSM IV paru en 1994 et de la CIM 10 publiée par l'OMS en 1993 (Chamak et Cohen, 2007 ; Loidreau, 2012). Ces classifications ont abandonné la distinction entre psychose et névrose, usuelle auparavant, éliminant ce dernier terme (Hochmann, 2004). Elles se réclament alors d'un certain athéorisme et marquent l'avènement de la critériologie (facilitant le repérage des pathologies dans un but épidémiologique et de recherche). Les pédopsychiatres français pour qui cette position relève bien d'un choix théorique y voient un rejet de l'approche psychodynamique, contraire à leur façon d'appréhender la psychopathologie. Dans ce contexte, ils réactualisent en 2010 la CFTMEA<sup>2</sup> (Mille, 2001 in Loidreau, 2012). Celle-ci a individualisé une catégorie correspondant aux TED : celle de l'autisme et des psychoses.

---

<sup>1</sup>Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, 10<sup>e</sup> révision publiée par l'organisation mondiale de la santé.

<sup>2</sup> Il s'agit de la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent, créé en 1988 sous l'impulsion de Misès.

Les enfants relevant de psychose infantile, d'autisme et de dysharmonie évolutive constituent à ce jour la majeure partie de la population accueillie, ce qui transparaît largement au travers de la littérature concernant les hôpitaux de jour et donc dans la suite de ce travail. Cependant, les indications d'accueil s'élargissent peu à peu. Sont évoqués les possibles admissions d'enfants présentant un trouble moins grave et moins envahissant tel que les « troubles du comportement et des conduites avec une instabilité majeure et des manifestations agressives, les états d'angoisse et d'insécurité, les graves difficultés scolaires liées à des troubles de la personnalité » (Marciano, 2009, p. 63). Les dépressions précoces graves en relèvent également (Bouvet, 2006).

Ce qui sous-tend la prise en charge de ces enfants est, avant tout, la gravité de l'atteinte de leurs capacités de communication et de socialisation, le plus souvent largement amputées. Il en résulte un retentissement majeur dans les interactions entravant l'élaboration d'une relation de qualité de l'enfant avec ses parents d'abord, avec autrui ensuite, support d'un développement psychique satisfaisant. Le degré de gravité diffère selon les patients, mais d'une manière générale, l'intégration en milieu ordinaire, principalement scolaire et l'adaptation aux contraintes familiales sont remises en cause à plus ou moins longue échéance (Marcelli, 2009 ; Du Pasquier, 1992 ; Marciano, 2009).

Dans le champ de l'autisme, il est aussi à souligner la variabilité de l'expression clinique du trouble, dont les manifestations, polymorphes, peuvent différer tant en intensité qu'en fréquence (Idoux-Thivet, 2009 ; Leboyer, Jamain et Bétancur, 2002).

### **1.2.3 Méthodes thérapeutiques**

Les hôpitaux de jour en France ont actuellement majoritairement une approche intégrative du soin qui fait une large place à l'éducatif que nécessite chaque enfant, tout en gardant un regard psychodynamique qui peut soutenir la dimension psychothérapeutique (Houzel, 1997). Nous allons ici aborder les différents courants de pensée qui éclairent la pratique quotidienne. Quelles que soient les méthodes, l'objectif thérapeutique commun est l'apaisement de l'enfant et des relations intra-familiales.

#### **1.2.3.1 Modèles théoriques traditionnels**

D'un point de vue théorique, les pédopsychiatres ont tout d'abord envisagé le travail en hôpital de jour comme le lieu d'une cure institutionnelle dont les enjeux de soins et les outils de compréhension reposent sur les travaux psychanalytiques freudiens et post-freudiens. Les

approches psychodynamique et institutionnelle sont donc les deux piliers fondamentaux initiaux du soin sur lesquels se sont appuyés une majorité des hôpitaux de jour et qui continuent de soutenir encore aujourd'hui une part des réflexions théoriques qui y sont menées.

### **1.2.3.1.1 Le courant psychanalytique**

« Le psychanalyste dispose de son outil conceptuel théorique et du modèle de la cure, il utilise les références à la réalité interne et au travail dans et sur le transfert » (Vaneck, 1986, p. 28). L'enfant est pensé dans une globalité mise en sens par ce regard théorique et traité par ce même outil. Le cadre du travail analytique à l'hôpital de jour est bien sûr tout à fait éloigné de celui d'une cure type (Vaneck, 1986 ; Misès, 1983). L'enfant à l'hôpital de jour expérimente le lien à l'autre avec son ou ses référents dans un vécu qui sera, grâce à la vigilance de l'éducateur, non intrusif et contenant. Ses référents vont jouer une fonction de pare-excitation mais également d'excitation lors des moments de repli pathologique auprès de l'enfant, afin de contenir ses angoisses, ses projections intrusives et identificatoires ainsi que leurs manifestations symptomatiques (Vaneck, 1986). Ces processus permettent in fine des relations plus objectales, plus différenciées. L'individuation grâce à un travail de séparation et la gestion tempérée de la mise en représentation des perceptions sensorielles sont également des objectifs thérapeutiques (Du Pasquier, 1992).

L'abord de ce courant nous permet également de souligner les différents axes qui fondent le soin en hôpital de jour. Bléandonu (1997) les ordonne de la façon suivante :

- ◆ L'action éducative en groupe,
- ◆ La psychothérapie individuelle,
- ◆ L'enseignement spécialisé,
- ◆ La relation avec les parents,
- ◆ Le travail d'équipe.

Nous allons développer ici les trois premiers points. Les deux derniers points font l'objet d'un développement propre dans ce travail.

### 1.2.3.1.1.1 L'action éducative en groupe

Elle représente pour l'auteur le seul élément spécifique du soin à l'hôpital de jour. Le soin proposé aux enfants s'articule autour d'un travail quotidien dans le lien aux éducateurs qui se poursuit en trame de fond, sur l'ensemble du temps de présence de l'enfant, s'étayant sur les ateliers en petits groupes de trois ou quatre mais aussi sur tous les actes de la vie quotidienne au sein de l'hôpital de jour. Ils servent de médiation et de support pour permettre aux enfants d'accéder aux objectifs psychothérapeutiques (Vaneck, 1986). L'adulte vient étayer l'enfant dans ses expériences nouvelles en donnant un sens à ses affects et ses émotions, en surjouant, en commentant ce qu'il comprend de ce que vit l'enfant (Du Pasquier, 1992). C'est ce que Vaneck (1986) appelle « la permanence relationnelle mobilisatrice ». Le soignant devient « l'appareil à penser » de l'enfant et se sert de sa « capacité de rêverie » pour mettre en mots et en sens les ressentis de son petit patient. Manzano écrit en 1987 au sujet de cette relation contenante et vivante qu'elle est l'élément clé de la « permanence de la mentalisation » (cité par Bléandonu, 1997).

Les activités sont l'occasion d'améliorer la communication, la socialisation, les apprentissages. Elles vont également être l'occasion pour l'enfant de découvrir son corps, l'unicité de celui-ci et d'éprouver sa sensorialité dans un milieu contenant et rassurant. Les activités portent sur l'image du corps, les enveloppes corporelles défaillantes, la fonction contenante démantelée, les dyspraxies et les retards de langage (Delion, 2010). Il convient d'aider l'enfant à reconnaître progressivement ce que repèrent ses sens, de l'accompagner sur le chemin d'une identification progressive de ses perceptions et de ses sensations, qu'il perçoit peu à peu comme étant opposées puis différentes et enfin de façon plus nuancée. C'est l'ère de la lente différenciation entre animé et inanimé, dur et mou, froid et chaud, dehors et dedans, différenciation de l'intérieur du corps de l'extérieur du corps, de son corps et de celui de l'autre<sup>1</sup> (Vaneck, 1986). Il existe des techniques d'approches corporelles allant de la relaxation au maternage en passant par les enveloppements par des linges froids qui aident l'enfant à percevoir les limites de son corps. L'éveil peut être le fruit d'activités artistiques musicales, picturales ou verbales, d'ateliers « cuisine », « poney », « terre » etc.

Parfois un séjour psychothérapeutique est organisé à l'extérieur afin de découvrir la mer ou la montagne et permet de lancer ou relancer le processus de différenciation ou d'autonomisation en découvrant d'autres repères (Golse, 1992).

---

<sup>1</sup> Ces premières expériences de séparation et de différenciation corporelle projette l'enfant dans des vécus de perte de substance, d'éclatement, dans « une extrême douleur d'écorché vif » (Vaneck, 1986, p. 75), expériences que la fonction contenante et l'étayage relationnel fournit par l'adulte permettent de dépasser.

La symbolisation se développe grâce à des activités médiatisées, suscitant émotions, perceptions, découvertes dans une perspective thérapeutique (Du Pasquier, 1992). Ces activités se prêtent comme support aux échanges qui suscitent l'émergence de représentations auxquelles les affects associés pourront être liés, portée par le lien aux soignants. Les médiations proposées ne sont pas une fin en soi dans le sens où il n'est pas ici question de performance, elles ne visent pas non plus les apprentissages dans une dimension purement éducative ou rééducative. Elles constituent plutôt le moyen de faire jaillir la créativité qui permet l'émergence et le déploiement des aires transitionnelles nécessaires à l'élaboration du processus de symbolisation et d'individuation (Du Pasquier, 1992 ; Vaneck, 1986).

L'hôpital de jour permet enfin un travail de séparation que Vaneck (1986) qualifie de jeu à plusieurs bobines, en référence aux observations de Freud au sujet de son petit-fils jouant à la bobine en l'absence de sa mère. En effet, la continuité nécessaire aux fins thérapeutiques de l'hôpital de jour s'inscrit dans une discontinuité qui a caractère de réalité, notamment du fait de la prise en charge à temps partiel, mais aussi des ateliers qui se séparent les uns des autres par des « temps vagues » préconisés par Diatkine (cité par Hochmann, 1995). Il s'agit de laps de temps où l'enfant n'est pas sollicité. Il en va une articulation des différents moments de la journée, les uns aux autres, bien différenciés, évitant le morcellement de l'expérience vécue en temps et en espaces qui ne communiquent pas (Hochmann, 1995). Cette différenciation soigneuse des activités les unes des autres doit susciter un travail autour des passages de l'une à l'autre, notamment de mise en récit (Hochmann, 2013b). Ce travail de séparation aide à l'individuation (Mosca et Garnier, 2007). Ces temps de retrait permettent aussi l'émergence du désir d'un mouvement de sollicitation de l'enfant vers le soignant (Bléandou, 1997).

Si ces ateliers se déroulent le plus souvent en groupe, la relation peut également s'inscrire dans une dialectique duelle avec les éducateurs comme nous venons de le dire mais aussi, pendant les temps de psychothérapie individuelle (Du Pasquier, 1992 ; Bléandou, 1997).

#### **1.2.3.1.1.2 La psychothérapie individuelle**

Il existe parfois un espace-temps dédié à la psychothérapie individuelle. Le plus souvent, bien sûr, la demande n'émerge pas de l'enfant. Elle provient de l'équipe et peut refléter à la fois son espoir renforcé d'une amélioration de l'état de l'enfant ou tout au contraire, être le masque d'une démission déguisée lorsque un sentiment d'impuissance plane sur l'équipe (Golse, 1992). Elle se déroule bien souvent en d'autres lieux que l'hôpital de jour ou tout au moins en une pièce réservée, autre que les pièces dans lesquelles évoluent les groupes, en des

temps bien identifiés (Bléandonu, 1997). Elle peut être le fruit, selon les équipes, du travail avec le psychiatre, la psychologue ou parfois sous-tendre la rééducation orthophonique ou psychomotrice. Bléandonu (1997) conseille que le psychothérapeute ne soit pas celui qui représente la figure d'autorité de l'hôpital de jour. Pour Vaneck (1986), cette mesure thérapeutique s'associe obligatoirement aux autres mesures de soin à l'hôpital de jour. Sa place n'est pas la même dans toutes les conceptions et dans toutes les structures, elle peut être vue comme un instrument princeps de la cure auquel cas il est question de « cure en institution », ou faire partie intégrante de la psychothérapie institutionnelle si l'équipe situe toutes les interventions sur le même plan (Bléandonu, 1997). Il est à noter le peu de lignes consacrées à cette dimension dans les écrits concernant l'hôpital de jour.

Les rééducations orthophonique et psychomotrice peuvent aussi relever de la dimension psychothérapique et se pratiquer en individuel. Elles peuvent soutenir l'enfant dans sa conquête de la différenciation, de la symbolisation et de son autonomisation, son accès au langage et à l'unicité de son corps.

#### **1.2.3.1.1.3 Le temps scolaire à l'hôpital de jour**

La dimension pédagogique de l'hôpital de jour qui étaye le soin représente un point de cristallisation du désir parental. Pour Vaneck (1986), le cadre de la classe est celui d'un espace bien identifié, les enfants pouvant être pris en charge à deux ou trois, s'étayant sur des médias préscolaires et surtout sur la relation privilégiée avec le soignant. Il ne fait pas référence à un instituteur spécialisé mais encore une fois aux éducateurs. Pour lui, ces activités éducatives ne sont qu'une médiation de plus pour entrer en relation avec les enfants, qu'un outil de travail subsidiaire pour les éducateurs.

Pour d'autres, plus récemment, l'apport éducatif et pédagogique est à entreprendre au plus tôt dès que les progrès de l'enfant quant à l'organisation de sa personnalité le permettent (Du Pasquier, 1992 ; Hochmann, 2013b). L'enseignement doit être adapté aux possibilités d'apprentissages inhabituelles et variées, il renforce et dynamise les rééducations. Les « heures de classe » se déroulent en parallèle d'une scolarité normale ou y suppléent quand l'hôpital de jour occupe trop de temps sur la semaine. Pour que les apprentissages puissent être mis en œuvre, il est à souligner que l'enfant doit dans un premier temps progresser sur ses difficultés premières. Il est notamment nécessaire que l'accès à une relation objectale suffisamment différenciée se mette en place, et que les connaissances puissent être mises en sens, donc que l'enfant accède au processus de symbolisation (Du Pasquier, 1992). L'éducation spécialisée peut être un vecteur pour aider les enfants à trouver un sens aux apprentissages (langage écrit et lecture), à la connaissance et au symbolique (Bléandonu,

1997). Elle permet aussi un enseignement aux enfants qui ne supportent pas la contrainte du milieu ordinaire et notamment celle de l'éducation nationale<sup>1</sup> (Marciano, 2009).

Enfin, l'instruction scolaire est bien souvent le point d'une cristallisation des tensions avec les parents, pour qui celle-ci représente la normalité et l'espoir d'un avenir préparé au mieux pour leurs enfants. Le désir des parents est qu'au plus vite et comme tous les autres enfants, le leur apprenne à lire, à écrire et à compter (Hochmann, 1995). Leur demande est souvent précoce et ils espèrent un temps scolaire le plus élargi possible (Golse, 1992 ; Grémy, 1991).

#### **1.2.3.1.2 Le courant de la thérapie institutionnelle**

Le fait d'accueillir ces enfants dans une institution dans laquelle évolue une équipe complète, joue un rôle majeur dans l'aide qui peut leur être apportée (Vaneck, 1986). Nous l'avons dit, le deuxième pilier est bien celui de la psychothérapie institutionnelle, née des travaux remarquables de Tosquelles à Saint Alban mais aussi de la pratique de Oury, ou Paumelle qui lui ont succédé, au cours d'une réflexion qui se poursuit encore aujourd'hui. Elle se situe en rupture complète avec la conception du placement dans les asiles, se veut « anti-ségrégative » selon Bonnafé (in Chanoit, 1995). Elle tend à permettre la désaliénation tant sociale que psychopathologique (Chanoit, 1995). Profondément humaniste et éthique, elle rend à l'aliéné le statut de sujet (Misès in Chiland, 1991 ; id.). Celui-ci obtient une place centrale et devient acteur dans l'amélioration de son état clinique et au sein de l'institution. Il participe aux actes de la vie quotidienne et à ceux des thérapies actives : ces activités réalisées avec la coopération du soignant, contenant, dans un rapport déhiérarchisé, développent la créativité, confèrent une responsabilité et soutiennent la relation avec le soignant. Cette déhiérarchisation, loin de générer de l'anarchie, s'étend à l'ensemble de l'équipe soignante, donnant à chacun une place dans le soin, sortant l'équipe paramédicale de son rôle de gardiennage, souvent corollaire d'un sentiment d'inutilité et d'un désinvestissement qui n'a d'égal que son impuissance. L'institution, du fait même de son existence, de sa solidité et de sa permanence, permet le soin à ces patients gravement malades. En effet, cette réorganisation des rôles au sein de l'institution confère à l'équipe une part active dans le soin du patient psychotique mais aussi une solidité et une permanence rassurante et indispensable pour que puisse s'étayer le patient en toute confiance sur les soignants vis-à-vis desquelles s'établit la constellation transférentielle. De là, s'ensuit un travail institutionnel dans son acception

---

<sup>1</sup> L'intégration scolaire peut s'effectuer en classe normale ou en CLIS (Classe pour l'inclusion scolaire). La CLIS est d'une classe qui fait partie d'une école primaire ordinaire, permettant l'accueil d'un petit groupe d'enfants, douze au maximum, présentant le même type de handicap. La manière d'enseigner est adaptée à leurs difficultés.

démocratique : la mise en commun des perceptions au cours de réunions d'équipe où chacun prend la parole, à laquelle est attribuée la même valeur (Hochmann, 2004). Ce courant est une approche réhumanisée au sein d'une institution qui se voit autant outil thérapeutique qu'objet de soins (Chanoit, 1995). En effet, la dynamique institutionnelle permet une compréhension psychodynamique approfondie de la pathologie des patients en jouant le rôle d'une sorte de prisme des relations qu'entretient le malade avec sa famille (Golse, 1992). Cela tient au fait que les liens pathologiques tendent à réapparaître dans la relation aux soignants (Chanoit, 1995). Les concepts analytiques permettent de mettre en relief et d'élaborer le jeu des mouvements psychiques institutionnels entre soignant et patient, soignants et soignants, et soignants et famille (Marciano, 2009).

L'hôpital de jour, contenant, protège l'ensemble des soignants en leur permettant de rester plus solides face aux projections massives et violentes, aux pulsions de destruction et aux angoisses archaïques des enfants accueillis, devenant alors un lieu adéquat pour leur soin (Golse, 1992 ; Marciano 2009). La structure vient jouer la fonction de tiers symbolique dans la relation à l'autre qu'il s'agisse des parents ou des soignants (Golse, 1992 ; Bernard et Morisseau, 2011). Elle permet aux soins de perdurer. Le fonctionnement institutionnel relève aussi d'une « mécanique différenciatrice et une mise en perspective qui étayent les premiers efforts langagiers » (Hochmann, 1995, p. 296). L'articulation des relations, des temps d'activités et de calme, des lieux fournit davantage d'appui à la symbolisation (Id., 1995, p. 296). Les enfants vont devoir repérer les lieux, les soignants, leur reconnaître un nom, une identité propre, une altérité, les rendant différents les uns des autres (Hochmann, 2013b ; Golse, 1992). La succession identifiée des ateliers et des rythmes vient les soutenir dans ce processus de différenciation et d'accès à l'individuation (Bléandonu, 1997).

L'hôpital de jour est aussi le lieu qui permet de relancer le processus narratif de l'histoire du sujet, qui se nourrit de la constellation transférentielle permettant à chacun, de sa place, de mettre l'enfant en récit, grâce à la facette qu'il en a perçu et de le réinscrire dans sa propre histoire, dans son statut de sujet (Le Run et Billard, 2002). C'est la fonction pensante ou phorique de l'hôpital de jour (Raynaud, 2013). Elle passe par la reprise des activités de l'enfant sur le mode d'un récit qui lui est fait (Hochmann, 2013b). Enfin cette approche prône une prise en compte de la famille dont nous reparlerons plus loin<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Cf. Partie théorique, 2.3 Les parents à l'hôpital de jour, p. 70

### 1.2.3.2 Approche cognitive et comportementaliste

Le soin tend aujourd'hui à s'enrichir de nouvelles pratiques : quelques établissements fondent essentiellement leur pratique sur une approche novatrice comportementaliste enrichit par un regard psychodynamique (Constant, 1997).

Cette approche s'inspire des thérapies cognitivo-comportementales venues des USA qui structurent la méthodologie de la méthode Teacch de Schopler (1997).

Les parents se trouvent au cœur de la prise en charge de ce protocole qui s'évertue dans un premier temps à leur fournir un diagnostic et un pronostic qui affirment sans complexe la persistance de la maladie la vie durant (Constant, 1997 ; Schopler, 1997). Cette annonce permet la remobilisation parentale que Constant (1997) illustre en citant les propos de « T. Bernard arrêté par la Gestapo : « jusqu'ici nous vivions dans l'angoisse, maintenant nous allons vivre dans l'espoir » (1997, p. 214). Dans un second temps, une évaluation des compétences développementales de l'enfant est réalisée à l'aide d'échelles standardisées comme la CARS (Childhood autism rating scale, échelle d'évaluation de l'autisme infantile) et la PEP-R (Psychoeducational profile revised, profile psychoéducatif révisé). La CARS est une échelle qui permet de poser le diagnostic d'autisme. Ensuite, la PEP permet d'établir un profil de compétences dans les apprentissages de sept domaines fonctionnels différents. Un niveau intermédiaire entre la réussite et l'échec aux différents tests permet de mettre en lumière les compétences émergentes (Schopler, 1997). C'est ce qui fait la nouveauté et la force de cette échelle selon Constant (1997). À partir de la mise en lumière des compétences et des difficultés dans les différents domaines de développement, un projet de soins est construit en partenariat avec les parents, prenant en compte leur priorisation des axes qu'ils souhaitent voir traiter. Un programme d'enseignement structuré écrit individuel est produit pour chaque patient. Les résultats de chaque évaluation sont suivis d'une adaptation du projet aux évolutions mises en lumière. Les activités proposées, de type comportemental comme des emboîtages ou la réalisation ritualisée d'une séquence de gestes, visent à faciliter les apprentissages (notamment des comportements socialement admis) et l'intégration de l'enfant dans la société.

Ce qui fait toute la richesse des pratiques mises en place dans l'hôpital de jour de Constant est la composition éclectique des conceptions théoriques qui sous-tendent le soin. Constant développe dans sa structure un soin qui s'inspire de la méthode TEACCH de Schopler comme outil de traitement des comportements gênants de l'enfant, enrichit d'un regard psycho-dynamique qui donne sa place au symbolique. Les exercices prennent l'aspect de ritualisations qui sont soutenues par des éléments très visuels décortiquant les actions à

réaliser. Dans un deuxième temps, l'adulte effectue la narration à l'enfant de la séquence qu'il vient d'effectuer (Constant, 1997). Là encore, les éducateurs occupent une place majeure dans le soin, le pédopsychiatre jouant lui une fonction tierce.

Il est proposé aux parents une généralisation des exercices au domicile afin de poursuivre les apprentissages et l'aide dans le milieu familial. Les études montrent qu'il en découle une augmentation du plaisir parental, une meilleure coopération et une meilleure compliance de l'enfant à ce qui lui est demandé (Schopler, 1997). Constant (1997) souligne cependant qu'il se refuse à considérer les parents comme des co-thérapeutes. Il en découle pour lui une trop lourde responsabilité pour les parents qu'il ne semble pas opportun de leur faire porter. La part d'affects importante qui relie le parent à l'enfant rend caduque de fait leur posture en tant que thérapeute. Selon cet auteur, la grande force de cette approche est avant tout son intelligibilité pour tous. Il soulève un autre élément qui explique pour lui l'intérêt des parents pour cette méthode. Il s'agit de la mise en évidence des différentes dimensions du handicap plutôt que celle de « la folie de l'enfance » (1997, p. 213). L'implication des parents dans le soin leur témoigne par ailleurs une reconnaissance de leurs compétences dans l'évaluation et la connaissance des conduites de l'enfant.

Constant (1997) poursuit dans son hôpital de jour bon nombre de points caractéristiques de la méthode Teacch comme le partenariat intense avec les parents, les prises en charge individualisées, la répétition fréquente d'évaluations, l'enseignement structuré et même dirigé, la ritualisation de l'emploi du temps, la gestion des comportements gênants. Le reste des interventions vient s'articuler avec le travail d'équipe qui se structure là aussi en réunion visant à mettre en évidence les attitudes contre-transférentielles. C'est ce qui fait la grande différence avec le travail de Schopler. Constant s'éloigne des conflits peu productifs sur l'origine de la maladie ou la façon de la nommer (maladie, handicap, troubles...) pour s'attacher à améliorer la qualité de vie de l'enfant et de sa famille (Constant, 1997). De plus pour lui, handicap et maladie ne sont que deux dimensions de l'autisme qui jouent l'une sur l'autre et inversement. Ainsi la prise en charge comme il la conçoit s'étaye sur trois points, communs aux autres hôpitaux de jour, en proportions différentes : l'éducation structurée selon la méthode Teacch, la psychothérapie et l'intégration scolaire.

Les évaluations réunissent les parents de l'enfant, l'équipe et le médecin. Elles ont lieu autour de tables rondes permettant l'expression de la position de chacun. Le médecin intervient dans la triangulation de la relation parents-soignants. Les hésitations peuvent être discutées avec les parents et permettent alors de mobiliser chacun. Cette façon de s'appuyer sur l'expérience parentale est en rupture avec le modèle culturel français et tout à fait représentatif des rapports américains qui unissent les prestataires de services et les

consommateurs (Constant, 1997). La relation entre les parents et les professionnels s'améliorent mais il persiste parfois tout de même les éléments projectifs de colère, de rivalité ou de culpabilité que nous évoquons plus loin.

L'objectif de cette méthode est in fine de comprendre la façon de voir le monde des autistes pour les aider à décoder le nôtre afin d'y naviguer le plus indépendamment possible (Mésibov, 1995, in Constant, 1997). Pour Constant (1997), cet enrichissement de son travail psychodynamique par la méthode Teacch permet des progrès plus efficaces et plus rapides sur les comportements gênants tout en travaillant sur les mécanismes de défense et le symbolisme de ceux-ci.

### **1.2.3.3 Pharmacopée**

Les thérapeutiques médicamenteuses sont justifiées par l'intensité des symptômes dans une perspective palliative. Les neuroleptiques, certaines benzodiazépines ou traitements apparentés, certains antidépresseurs permettent l'apaisement des symptômes aigus, bruyants, comme des affects dépressifs profonds, l'agitation ou l'impulsivité (Marcelli, 2009 ; Du Pasquier, 1992). L'hôpital de jour est également le lieu de la surveillance régulière de l'efficacité et de la tolérance des traitements psychotropes.

Nous concluons cette partie en rappelant que l'objectif du soin à l'hôpital de jour est celui d'empêcher la chronicisation de la maladie, la sclérose des processus psychiques qui se traduisent par la complication redoutée de ces pathologies : l'organisation déficitaire intellectuelle et relationnelle (Du Pasquier, 1992). Enfin, nous notons que les différents piliers cités par Bléandonu (1997) s'articulent entre eux pour venir à la fois soutenir la réorganisation psychique, le développement de la personnalité de l'enfant ainsi que l'apport éducatif et pédagogique.

## **1.2.4 Entrées et sorties**

### **1.2.4.1 L'entrée**

L'entrée en hôpital de jour se fait le plus souvent après quelques séances préliminaires avec le pédopsychiatre, en général au CMP voire à l'hôpital de jour. Celles-ci permettent aux parents d'énoncer les difficultés de leur enfant et leurs inquiétudes de façon très concrète.

Parfois, certains pans de leur histoire familiale peuvent être abordés. Ce temps est aussi celui d'une première évaluation du mode de fonctionnement et des capacités de mobilisation psychique et d'engagement de la famille, son rapport aux soins, son investissement possible (Donnadieu et Aussilloux, 1991). Pour Vaneck, (1986), sous l'angle familial, des indications, des conditions « a minima » sont requises : « l'acceptation du principe de traitement à long terme, la régularité de la présence de l'enfant et une certaine collaboration avec l'équipe de l'Hôpital de jour » (p. 23). Ce temps permet également l'évaluation de la capacité parentale à s'investir dans l'émergence des changements cliniques chez l'enfant et à les accepter (Du Pasquier, 1991). Cependant, l'équipe se doit de faire preuve de prudence dans cette évaluation car ces quelques rendez-vous sont souvent insuffisants pour en avoir une pleine conscience (Vaneck, 1986). Pour Golse, (1992), cette période d'attente de réponse et de tension est bien peu propice à l'appréciation fine des éléments psychodynamiques comme la place de l'enfant dans les fantasmes des parents.

Vient ensuite un temps d'observation souvent proposé à la famille. L'enfant est alors admis quelques jours (souvent une quinzaine) au sein de l'institution (Golse, 1992 ; Soulé, Houzel et Bollaert, 1976). Ce temps permet une première évaluation de son état psychique, de ses difficultés et de sa capacité initiale à se saisir du dispositif et de ce qui lui est proposé, de ses possibilités évolutives, et enfin de ses capacités d'insertion et de contact (Golse, 1992 ; Bléandonu, 1997 ; Du Pasquier, 1992).

Un temps de mise en commun des observations des différents intervenants permettra alors d'affiner le diagnostic, de confirmer ou non la justesse de l'indication en ayant défini les objectifs thérapeutiques. Ces points-là permettent d'établir un premier projet de soins individualisé à proposer aux parents, adopté de façon collective afin que l'institution se sente engagée dans son ensemble auprès de cet enfant (Golse, 1992). De la même manière, le fait que les membres de l'équipe aient pu apprendre à connaître l'enfant sur le temps d'observation leur permet d'adhérer pleinement au projet et à l'accueil de cet enfant (Vaneck, 1986 ; Soulé, Houzel et Bollaert, 1976).

Une fois informés du résultat de cette mise en commun, c'est l'accord des parents qui permettra de démarrer la prise en charge ou tout au moins leur tolérance du soin proposé (Bléandonu, 1997). Cependant Lang (1992) soulève la question de l'attitude à avoir face à un manque de coopération et se demande si cela serait suffisant comme motif pour priver un enfant des soins dont il a besoin.

Un dernier point est à prendre en compte lors du processus d'admission de l'enfant : c'est d'une part l'évaluation de l'équilibre du ou des groupes dans lequel l'enfant évoluera, (Bléandonu, 1997). D'autre part, il s'agit de l'état de l'institution qui résulte de la prise en

charge des enfants présentant diverses pathologies psychiatriques sévères, de leur proportion, de leur intensité et donc de l'impact qu'elles peuvent avoir sur le psychisme des soignants ; les souffrances des uns se répercutant sur les souffrances des autres dans une sorte d'écho que l'élaboration peut parfois ne pas suffire à dépasser. L'admission d'un enfant ne peut donc se concevoir et s'organiser sans que ces mouvements institutionnels ne soient pris en compte (Marciano, 2009). L'entrée de l'enfant à l'hôpital de jour est souvent mobilisatrice d'angoisses de part et d'autre des parents et enfants, notamment d'angoisses de séparation dont le vécu peut être traumatique (Vaneck, 1986).

Si l'admission est refusée, l'équipe se doit de réadresser la famille vers les professionnels compétents qui pourront proposer une prise en charge plus adaptée à leur enfant.

Les maîtres mots pour l'équipe sont donc découverte et évaluation.

#### 1.2.4.2 La sortie

L'autre extrême de la prise en charge n'en est pas moins un point crucial.

Dans tous les cas, la sortie doit être préparée de longue date (Lang, 1992 ; Bléandonu, 1997 ; Golse, 1992). Il s'agit d'une nouvelle articulation sur l'avenir, un passage, qui est l'occasion d'un travail d'élaboration de la transition qu'elle représente, mobilisant tout ce que l'enfant aura été amené à travailler : la séparation, la transitionnalité, la symbolisation... Il s'agit de la première séparation non suivie de retrouvailles. Ce sont les progrès de l'enfant qui viennent d'ailleurs permettre d'envisager la sortie : lorsque celui-ci arrive à mentaliser puis à supporter les affects dépressifs, le moment de se dire au revoir peut advenir (Bléandonu, 1997). C'est une étape douloureuse pour l'enfant mais pas seulement. Les liens se sont tissés entre une famille et une institution autour d'un enfant. Cette séparation est également porteuse d'une certaine souffrance pour l'équipe, qui se doit de faire le deuil de sa prise en charge selon Soulé, Houzel et Bollaert, (1976) mais aussi et surtout pour les parents (Golse, 1992). Ce dernier point fait l'objet d'un développement plus conséquent ci-dessous<sup>1</sup>. Grâce au travail effectué à l'hôpital de jour, la sortie est bien moins traumatique que l'entrée, plus élaborable (Vaneck, 1986). Elle est aussi l'articulation avec l'après. Une nouvelle page s'écrit.

Le soin qui parfois coïncide avec la fin de la maternelle, peut alors s'amenuiser au profit d'une reprise de scolarisation normale en CP avec quelques heures en CMP. Dans tous les cas, le soin prend une forme nouvelle. L'équipe de l'hôpital de jour pourra fournir des

---

<sup>1</sup> Cf. Partie théorique, 2.3.1.10 La sortie, p.83

coordonnées de professionnels aux parents qui décideront in fine de la suite à proposer à leurs enfants (Mosca et Garnier, 2007). Si l'équipe considère qu'il est bénéfique pour l'enfant de continuer sa route au travers d'une prise en charge institutionnelle, elle peut se mettre en lien avec les membres de la nouvelle structure d'accueil mais doit rester vigilante à ne fournir que des informations objectives (diagnostic, traitement, etc.). De la sobriété des informations transmises, dépendra la possibilité pour cette nouvelle équipe de poser sur cet enfant un regard neuf, non emprunt des éléments contre-transférentiels non encore élaborés de la première (Golse, 1992).

La sortie n'est pas envisagée ni programmée par toutes les équipes de la même façon. Le traitement dure en moyenne trois ans et ne dépasse en principe pas quatre à cinq ans (Vaneck, 1986). Pour certains, la sortie est fixée d'avance en lien avec une durée préétablie identique pour chaque enfant, au risque de faire sortir l'enfant au moment d'un épisode riche en progrès, d'un mouvement élaboratif fécond. Pour d'autres, c'est un âge butoir qui vient mettre un terme au travail de l'hôpital de jour. Une troisième voie est celle de la sortie décidée par l'équipe au moment opportun, dont l'écueil est celui de ne pas réussir à se séparer, traduisant les difficultés de séparation de l'équipe avec un enfant (Golse, 1992). Cet écueil peut aussi témoigner de la difficulté à admettre qu'une autre équipe apparaisse dans la vie de l'enfant (Soulé, Houzel et Bollaert, 1976).

L'entrée et la sortie se trouvent aux deux pôles de la prise en charge et sont des moments difficiles pour la famille. Les mouvements psychiques des parents s'articulent avec les difficultés des enfants. Si les ressentis ne sont pas les mêmes au début et à la fin de la prise en charge, certains sont sous-tendus par une angoisse commune. Ces étapes nécessitent une élaboration en équipe afin que l'accueil, la prise en charge et la sortie se passent au mieux pour l'ensemble des protagonistes.

## **1.3 L'hôpital de jour en pratique**

### **1.3.1 L'importance des locaux comme support de soin**

Golse (1992) rappelle que les lieux constituent le support de l'élaboration des enveloppes psychiques de l'enfant psychotique. Pour Bléandonu (1997), l'aspect des locaux vient symboliquement témoigner aux usagers de l'hôpital de jour l'estime et l'intérêt qui leur sont portés. Les professionnels se sont donc pour beaucoup penchés sur cette question.

### 1.3.1.1 Quelques réflexions pratiques

Nous allons nous arrêter sur des principes généraux. Avant toute chose, la sécurité est l'objet de l'attention des architectes et des équipes (Golse, 1992 ; Bléandonu, 1997). Les petits patients de l'hôpital de jour mesurent avec difficulté les dangers domestiques, voire peuvent mettre en acte les pulsions mortifères. Ainsi, à titre d'exemple, les prises électriques sont protégées, les verrous et les fenêtres hors d'atteinte. Néanmoins, il faut veiller à ce que l'atmosphère soit bien celle d'une maison et non d'un univers carcéral aseptisé (Golse, 1992). Les crises clastiques ou les volontés destructrices pouvant émailler le quotidien des patients, le matériel doit être solide et résistant. Il doit également être adapté à la taille des enfants notamment pour les chaises, tables, ou lavabos. L'atmosphère globale doit être vivante et gaie « ni trop morne ni trop excitante » (Golse, 1992, p. 289). L'ensemble doit être esthétique mais non luxueux car il susciterait « envie ou mépris » (Bléandonu, 1997).

Certaines pièces sont indispensables. Il s'agit de l'entrée qui permet l'accueil des enfants et de leurs parents, fonction essentielle sur laquelle nous revenons ci-dessous<sup>1</sup>. Les porte-manteaux et casiers abritent les vêtements, les divers petits objets et affaires personnelles avec lesquels viennent les enfants (Golse, 1992 ; Bernard et Morisseau, 2011). Les ateliers se déroulent dans les diverses pièces attenantes, certaines pouvant servir à différentes activités. Des pièces identifiées viendront offrir le cadre des psychothérapies individuelles, délimiter la zone de classe et permettre les différentes rééducations. Les bureaux des intervenants qui assurent les prises en charge individuelles sont à prévoir en nombre. Soulignons ensuite l'importance de la cuisine et de la salle à manger, lieu de l'oralité et de la prise des repas (Bléandonu, 1997). Les espaces verts qui permettent récréation aux enfants sont propices à une « aération physique et psychique » (Golse, 1992)

Il nous faut maintenant aborder la présence de l'eau à l'hôpital de jour. Chaque pièce doit en être alimentée. Bléandonu (1997) évoque « la part d'imaginaire collectif » qu'elle véhicule ainsi que ses « possibilités physiques fascinantes », à la fois contenante et contenu, qui favorisent le maternage (p. 29). Certains hôpitaux de jour exploitent ses propriétés dans une pièce adaptée avec un petit dénivelé qui se remplit d'eau et quelques jouets : la pataugeoire (Golse, 1992). Ce concept a été développé à l'hôpital de jour de La Pomme Bleue, à Bordeaux devant le constat de l'attraction des enfants pour les flaques d'eau de « la cour de récréation » après les pluies. L'enfant y vient pour « travailler avec l'eau » à réduire les

---

<sup>1</sup> Cf. Partie théorique, 1.3.1.2 La question de l'entrée des parents dans l'enceinte de l'hôpital de jour, p. 50

clivages sensoriels et à constituer ses enveloppes corporelles et psychiques (Latour, 2007, p. 27).

Enfin, si l'équipe choisit de ne pas permettre aux parents l'accès à ces différentes pièces, une salle de réunion en dehors de l'hôpital de jour ou une entrée correctement aménagée garantissant l'accueil des parents dans de bonnes conditions, peuvent revêtir un intérêt certain (Golse, 1992 ; Bernard et Morisseau, 2011).

Ces différents espaces délimitent des zones de travail, de rencontres, de détente et de retrait (Bléandonu, 1997).

### 1.3.1.2 La question de l'entrée des parents dans l'enceinte de l'hôpital de jour

Au préalable, précisons la fonction d'accueil de l'entrée. L'entrée vient jouer le rôle d'un espace de transition (Bléandonu, 1997). Elle est comme un sas entre l'intérieur et l'extérieur de l'hôpital de jour, le dedans et le dehors. C'est par là que les enfants arrivent, que s'effectue la séparation avec le parent avant la journée ou la demi-journée de soins. À ce titre, elle en devient parfois le réceptacle de violentes angoisses de séparation. Mais c'est également là que l'on se retrouve, et c'est là qu'ont lieu les précieux échanges entre les parents et les soignants. Le côté informel vient libérer la parole, permettant des échanges simples et facilités. Il est alors important que les parents puissent se mettre en lien avec un professionnel qui connaît particulièrement leur enfant, le référent, pour qu'une relation de confiance s'établisse (Bernard et Morisseau, 2011). Golse (1992), qui partage cette idée de transition, insiste sur l'importance de l'accueil pour éviter le vécu traumatique des séparations. Il réaffirme dans un paragraphe consacré à cette question toute l'importance du repérage des lieux et de leur délimitation nette pour les enfants et qui plus est, pour les enfants psychotiques. Cet auteur explique que « le repérage [...] du cadre matériel et spatial représente une étape importante dans la constitution des « enveloppes psychiques » de l'enfant [...] dans leur double fonction contenante et limitante qui doit s'avérer suffisamment sûre » (Golse, 1992, p. 299). Les enfants psychotiques ou autistes peuvent projeter leur fonctionnement psychique sur le monde externe mais aussi se servir en retour de l'environnement comme « support à leur propre organisation interne » (Ibid., 1992, p. 299). Ces enfants sont le plus souvent aux prises avec la problématique du dedans et du dehors. Aussi pour les aider à différencier l'un de l'autre, l'idée est de mettre en place une limite précise entre l'intérieur et l'extérieur de l'institution.

Pour Bernard et Morisseau (2011), il s'agit de délimiter une zone qui est réservée à l'enfant, un espace réel qui n'est pas le lieu des parents mais le sien propre, « dont il peut se saisir » afin de « lui donner une inscription » propre (ibid., 2011, p. 347). Cette posture de soins représente pour Bernard et Morisseau une réelle position de travail et permettrait la création « d'un lieu psychique pour l'enfant [...] qui permet le dire et pas le voir », dont découlerait « la circulation de la parole » (ibid., 2011, p. 347). Cette position thérapeutique se révèle surtout nécessaire lors des prises en charge de très jeunes enfants (environ deux ans), perdant de sa légitimité face à des enfants plus grands, plus individualisés. Ainsi les parents ne pénètrent pas dans le lieu des soins à proprement parlé mais seulement à l'entrée de l'hôpital de jour, en un lieu identifié qui permet de les accueillir et de mettre en place ce travail quotidien de transition : le hall d'accueil qui doit être alors suffisamment aménagé. Bernard et Morisseau (2011) vont jusqu'à écrire que les parents sont « partie prenante de ce cadre » puisqu'ils le respectent. La plupart des équipes adoptent ce positionnement. Il faut souvent du temps pour que les parents intègrent et comprennent ce choix qui alimente bien des fantasmes et est souvent source de rancœur, de souffrance et d'une certaine dose d'agressivité à l'encontre de l'équipe (Golse, 1992). Du fait de l'évolution des pratiques, de la place du patient dans les soins et de celle des parents dans le soin à l'hôpital de jour, cette position s'est tout au moins quelque peu assouplie. Une visite en début d'année scolaire est le plus souvent organisée, permettant aux familles de découvrir les lieux dans lequel évoluent leurs enfants (le Run et Billard, 2002). C'est également le cas des fêtes à thèmes qui peuvent parfois être organisées (Bouvet, 2006).

### **1.3.2 Les intervenants**

Comme nous l'avons dit plus haut, le plus souvent, tous les soignants, et chacun avec sa fonction propre, participent au processus de soins (Misès, 1993). L'hôpital de jour est le lieu de soin avec le taux le plus élevé de soignants par enfants, en moyenne le taux est de un pour un à deux, ce qui en fait sa spécificité et la garantie de son efficacité selon Bléandonu (1997). Nous allons adopter le découpage artificiel de l'équipe selon une distinction qu'a établie Bléandonu (1997), qui sépare le personnel en deux catégories : « ceux qui « vivent avec » les enfants » d'une part, qui sont, comme les éducateurs, aux côtés des enfants tout au long de la journée et ceux qui réalisent « des actes individualisés, qui travaillent dans les bureaux » afin de décrire cette équipe pluridisciplinaire (ibid., 1997, p. 20).

### 1.3.2.1 « Ceux qui « vivent » avec les enfants »

Cette expression désigne les éducateurs spécialisés, les infirmiers, ainsi que le personnel chargé de l'entretien des locaux et de l'hôtellerie.

Les infirmiers forment l'équipe traditionnelle de l'hôpital. Ils délivrent les traitements comme dans tout autre service mais ne s'en tiennent pas là lorsqu'ils font partie de l'équipe d'un hôpital de jour. Ils sont responsables des soins du corps et de l'hygiène, ce qui permet une relation régressive au cours de laquelle les enfants peuvent vivre des expériences restructurantes (Houzel et Mazet, 1996). Cependant les soins infirmiers proprement dits sont rares à l'hôpital de jour et Marciano (2009) souligne la question de l'existence ou non d'une différence de missions entre infirmiers et éducateurs spécialisés. En effet, leurs rôles tendent à se rejoindre. De plus, les infirmiers obtenant aujourd'hui leur diplôme après un cursus général<sup>1</sup>, n'ont plus le bagage spécifique que possèdent les éducateurs spécialisés. Ainsi les infirmiers ne sont pas toujours ou tendent à ne plus être présents dans tous les hôpitaux de jour.

Les éducateurs spécialisés qui occupent, suite au cheminement de la plupart des équipes le rôle « d'éducateur psychiatrique » selon l'expression de Vaneck (1986), sont les « représentants du cadre institutionnel » et sont pleinement engagés dans le processus thérapeutique de chaque enfant dont ils s'occupent (ibid., 1986, p. 31). Les éducateurs et les infirmiers donc constituent la pierre angulaire du soin institutionnel. On peut distinguer, dans leurs fonctions, deux volets. Le premier est celui du travail en groupe avec les enfants, que nous avons développés plus haut dans le cadre des perspectives thérapeutiques. Le second volet recouvre leur fonction de trait d'union entre l'institution et les parents.

La spécificité de leur travail avec les enfants tient à une articulation entre les deux dimensions du soin, éducative et psychothérapique. D'une part les activités de la vie quotidienne, que le soignant partage avec l'enfant, sont la source d'une dimension éducative indiscutable (qu'il s'agisse des ateliers de médiation ou des actes les plus banals comme le fait de s'habiller) d'autant plus dans les hôpitaux de jour qui relèvent du courant comportementaliste. D'autre part, ces activités constituent une voie de médiation privilégiée de la dimension psychothérapique (Vaneck, 1986 ; Misès, 1993 ; Du Pasquier, 1992). D'une manière générale, le noyau du fonctionnement, celui sur lequel s'étaient les enfants, c'est bien cette expérience relationnelle partagée avec les éducateurs (ou les infirmiers) dans le

---

<sup>1</sup> L'arrêté du 23 mars 1992 marque la fin de la formation spécifique des infirmiers de secteur psychiatrique, en créant un unique cursus pour l'ensemble des infirmiers, du secteur psychiatrique comme des services somatiques : le diplôme d'état polyvalent.

quotidien. Ceux-ci, grâce à cette « permanence relationnelle mobilisatrice », permettent à l'enfant de trouver à chaque instant cet autre qui lui met à disposition son « appareil à penser » (Vaneck, 1986, p. 31 et p. 32). L'enfant peut ainsi entreprendre un long travail structurant de verbalisation et de mise en sens : « mises en forme, « sous-titrage », décodages, propositions de liaison, etc. » (Ibid., 1986, p. 35).

L'éducateur et l'infirmier accompagnent l'enfant « de l'éprouvé corporel le plus rudimentaire vers la symbolisation et la pensée à travers les transformations successives dans cette organisation symbolique et fantasmatique » (Ibid., 1986, p. 35). Cette présence de chaque instant permet d'assurer à leurs petits patients le soutien nécessaire, l'appui, la sécurité, les échanges verbaux et infra-verbaux qui sous-tendent l'élaboration de rencontres objectales (Ibid., 1986, p. 34). Le professionnel va permettre peu à peu à l'enfant qui se réorganise, d'explorer le monde, à commencer par celui de l'hôpital de jour, en se servant de lui comme d'une base de sécurité (Raynaud, 2013). Les soignants se doivent de montrer beaucoup de créativité personnelle, de compréhension, une « capacité de rêverie » bien vivante, et des fonctions d'excitation et de pare-excitation de qualité afin de pouvoir assumer la contenance psychique et la mise en pensée auprès de ces enfants et de leur fournir des réponses qui soient mobilisatrices. L'investissement des éducateurs sur l'enfant ainsi que l'ensemble du fonctionnement de l'hôpital de jour sont nécessaires au long travail d'autonomisation (ibid., 1986 ; Raynaud, 2013).

Dans tous les cas, la « continuité d'une relation personnelle significative [...] est apparue comme l'élément thérapeutique le plus important » (Manzano, 1987 in Bléandou, 1997). Se pose alors la question largement débattue d'un seul adulte se prêtant à cette relation privilégiée avec un enfant ou du partage de ce rôle par deux ou trois professionnels. C'est la question de « l'adulte de référence ». Il s'agit d'un concept proposé par Soulé, Houzel et Bollaert (1976), issu de leur expérience à l'hôpital de jour de l'Institut de Puériculture de Paris. Il traduit la capacité d'un enfant à ne pouvoir établir un lien véritable qu'avec un soignant « choisi » par l'enfant, et qui s'avance dans l'établissement d'une relation individuelle privilégiée, dont la permanence continue tout au long de la prise en charge est garante de la potentialité de réussite du traitement de l'enfant psychotique (ibid., 1976, p. 376). Le référent doit pouvoir se libérer pour être totalement disponible lors des temps de présence de l'enfant, programmés en ce sens et doit pouvoir rencontrer les parents à l'arrivée ou au départ, afin d'échanger sur le déroulement de la vie de l'enfant dans et hors de l'institution. On comprend que ce concept est coûteux en soignants et demande un personnel nombreux (ibid., 1976)

Vaneck (1986), quant à lui, se refuse à adopter ce concept d'une unique personne entrant dans cette relation ; d'une part, du fait du principe de réalité d'un personnel en nombre insuffisant, mais surtout car cette relation duelle lui semble dangereuse à proposer au vu du type d'enfants accueillis, dont la problématique de fusion, de symbiose, et l'absence de tiercéisation dans leur vie psychique constituent la trame sous-jacente de leurs difficultés. Dans son institution, les référents sont deux individus sexuellement différenciés formant le couple éducateur – éducatrice. Cette formule, à son avis, permet tout à fait l'établissement d'une relation privilégiée avec deux soignants, plus diversifiée et plus articulée, propice aux ébauches identificatoires jaillissant de cette possible dynamique relationnelle triangulaire. Faisant référence à la triangulation œdipienne, il mentionne d'ailleurs que les lapsus « papa » et « maman » ne sont pas rares, les enfants fantasmant, bien sûr, que leurs référents forment en réalité un véritable couple.

Golse (1992), dans son manuscrit au sujet des hôpitaux de jour pour les très jeunes enfants rappelle qu'il faut rester vigilant quant au danger « de happage et de torpillage » très puissant par des « mécanismes d'identification adhésive et projective » de ces très jeunes enfants dépourvus de langage (ibid., 1992, p. 304). Pour lui, un adulte seul pourrait ne pas y résister à long terme. Il propose lui aussi pour y remédier, la solution du petit groupe animé par plusieurs adultes, ce qui est pour lui, l'occasion d'introduire un tiers dans les relations, comme nous l'avons dit plus haut, mais aussi d'obtenir une observation de la dynamique groupale et des enfants bien plus féconde.

Pour Bouvet (2006), la notion d'adulte référent représente le rôle de porte-parole de l'enfant vis-à-vis des autres membres de l'équipe en réunion, par rapport à d'autres intervenants du secteur ou encore au-dehors de l'institution. Il s'agit souvent d'une personne mandatée à laquelle s'associe une sorte de suppléant. Pour lui aussi, l'adulte de référence est en outre l'interlocuteur privilégié des parents. En effet comme dit plus haut, l'éducateur (ou l'infirmier) fait le lien entre l'hôpital de jour et la famille au cours des moments de séparations et de retrouvailles du matin ou du soir, échanges informels souvent riches, sur lesquelles nous reviendrons plus loin.

Le personnel chargé de l'entretien et de l'hôtellerie trouve entièrement sa place dans sa mission de faire du quotidien de l'institution celui d'une maisonnée, propre et où il fait bon vivre. Ce personnel est en prise directe avec les enfants, notamment au moment du repas, dans une matérialité et une réalité concrète qui les rend très accessibles aux parents (Bléandonu, 1997).

Pour conclure, nous rappellerons que ces soignants sont ceux qui passent le plus de temps au contact des petits patients. Objets d'un investissement parfois massif, voire adhésif de ces enfants, ils sont aussi la surface de projection la plus « bombardée » par les angoisses archaïques de morcellement et par les pulsions de mort des enfants. Ce sont les plus soumis aux mécanismes psychopathologiques des patients. Ils doivent à ce titre pouvoir bénéficier d'une supervision en conséquence.

### **1.3.2.2 « Ceux qui sont dans les bureaux »**

#### **1.3.2.2.1 Le pédopsychiatre**

Bléandonu (1997) le nomme « garant technique du projet thérapeutique » (p. 21). En effet, son bagage théorique lui permet d'orienter les soins, discutés en réunions de synthèse qu'il anime, avec le reste de l'équipe, pour proposer à chaque enfant un projet personnalisé, qui le prenne en compte dans sa globalité. Il exerce également une fonction de coordination des soins au sein de l'hôpital de jour et avec l'extérieur et les différents organismes qui interviennent auprès des enfants. Enfin, tout au long de la prise en charge d'un enfant, il assurera une mission d'accompagnement des parents au cours d'entretiens réguliers. Il peut assurer également des suivis psychothérapeutiques. Enfin, il est souvent le responsable de l'unité et par la même, représente la Loi aux yeux des enfants (Mazet et Houzel, 1996).

#### **1.3.2.2.2 Le psychologue**

Il est un acteur indispensable de l'équipe. Son bagage lui permet un précieux travail de régulation qui s'articule d'un part, dans le soin au patient et d'autre part, dans le travail d'équipe et l'enchevêtrement de liens personnels et professionnels qui le sous-tend. Marciano écrit « il aiguise notre travail d'élaboration et soutient l'équipe de manière globale ou de façon individuelle, dans ses tentatives de métabolisation des attaques en provenance des enfants » (2009, p. 85). Le psychologue a des connaissances qui lui permettent d'aider à affiner le diagnostic, à mettre en évidence certaines difficultés de l'enfant en lui faisant passer les tests de niveau intellectuel, en explorant des fonctions instrumentales, la mémoire, les perceptions, l'orientation spatiale, l'organisation temporelle, la nature de la structure psychique de l'enfant (tests projectifs) (Mazet et Houzel, 1996).

Pour Bléandonu (1997), le rôle du psychologue pourrait se confondre avec celui du psychiatre, évoquant comme différences facilement repérables, la pratique de tests permettant la réalisation de bilan psychologique pour le premier, la prescription médicamenteuse pour le

second. Mais l'apparition du « tiers temps », consacré à la formation personnelle, a changé le visage de la profession, les psychologues assurant depuis de nombreuses fonctions dans les institutions. En effet, certains ont pu se spécialiser dans tel ou tel outil : thérapie comportementale ou analytique, systémique, thérapie à expression corporelle, neuropsychologie... Ils s'impliquent donc souvent dans les psychothérapies individuelles ou de groupe d'une part et dans les activités de supervision ou d'« aide à l'élaboration de la pratique » d'autre part. Il peut assurer une place de médiateur pour faciliter la communication dans l'équipe (ibid., 1997 ; Marciano, 2009).

#### **1.3.2.2.3 Les rééducateurs**

Ils assurent le bilan nécessaire au diagnostic d'un éventuel trouble instrumental et son traitement spécialisé rééducatif. La notion de plaisir doit rester au cœur de la prise en charge (Mazet et Houzel, 1996). Ces rééducations peuvent également servir de médiation à un travail psychothérapique.

L'orthophoniste intervient en cas de trouble du langage (qualité articulatoire ou phonétique), soutient l'émergence de la communication verbale lorsqu'elle n'existe pas. Il peut reconnaître la dimension étiologique organique d'un trouble mais dans tous les cas, il vient lier les difficultés de langage à la compréhension globale de l'enfant (Marciano, 2009).

Le psychomotricien, grâce à une mise en jeu du corps dans une relation individuelle ou groupale aide l'enfant à développer la représentation de son propre corps, à se repérer dans l'espace. Son travail peut parfois prendre la forme d'une psychothérapie à médiation corporelle auprès, par exemple, des patients de l'hôpital de jour dont la perception corporelle se trouve encore morcelée (Bléandonu, 1997).

#### **1.3.2.2.4 L'assistante sociale**

Elle intervient dans une double dimension : elle joue d'abord un rôle administratif, conseille les familles dans leurs démarches sociales (aides, modes de garde) et de placement éventuel de l'enfant, d'orientation ; elle intègre ensuite son travail dans une dynamique de soutien qui peut se dérouler sous forme d'accueil puis de visites à domicile (Mazet et Houzel, 1996 ; Vaneck, 1986). S'occupant d'une dimension concrète du soin, en prise avec la réalité du quotidien des parents, elle est à ce titre, perçue comme plus accessible que les autres intervenants « des bureaux ». Cette professionnelle, qui a l'habitude de travailler avec des familles en grande difficulté, peut selon lui, devenir un acteur clef de la prise en charge en permettant une meilleure coordination entre les différents intervenants extérieurs et intérieurs. Elle accompagne, étaye, soutient les différentes actions menées par les parents, par l'équipe

vers l'extérieur, afin de pacifier tout cet ensemble (Marciano, 2009). Elle participe ainsi à cette articulation relationnelle des membres de l'hôpital de jour entre eux, avec les intervenants extérieurs et avec les parents de telle sorte qu'elle propose à l'enfant un aménagement apaisé des rapports entre les adultes et les institutions prenant part à sa prise en charge. S'en suit toujours l'idée que cette constellation de relations peut servir d'étayage à l'aménagement du monde interne de l'enfant (Ibid., 2009).

#### **1.3.2.2.5 L'instituteur spécialisé**

Sa position est singulière en cela qu'il est au carrefour entre le soin et la dimension pédagogique (Marciano, 2009). Il est issu de l'éducation nationale et a le plus souvent suivi une formation supplémentaire, de façon à être sensibilisé aux difficultés que les troubles psychiques induisent dans les apprentissages. Il doit être fin pédagogue et permettre que son enseignement soit une activité thérapeutique répondant au désir d'apprendre des enfants. Il doit pouvoir s'adapter aux difficultés, capacités et intérêts de chaque enfant. Il procède par groupe restreint ou en individuel. Lors du processus d'admission d'un enfant, il réalise un bilan psychopédagogique permettant d'évaluer les types d'aides scolaires que devra prévoir le projet (ibid., 2009). Pour Bléandonu (1997), il est souhaitable que le lieu de scolarisation soit bien différencié des lieux de soins. L'enseignant spécialisé participe au lien entre l'école et l'institution si l'enfant est scolarisé à l'extérieur.

Parallèlement, le fait qu'il côtoie les autres membres vient enrichir la dimension psychopédagogique de ses interventions (Marciano, 2009). Son travail vient s'articuler avec l'élaboration du reste de l'équipe, grâce notamment aux réunions de synthèse, pour mettre en sens les difficultés d'apprentissage sous un angle psychodynamique. Ainsi peuvent être mis en lumière le rapport d'une famille à l'école et à l'acquisition des savoirs.

#### **1.3.2.2.6 Le cadre infirmier**

Il assure la gestion et la coordination de l'équipe. Il lui incombe l'organisation de l'emploi du temps des enfants. Il est en lien avec l'administration hospitalière, le pédopsychiatre référent et le chef de secteur. Négociant les dotations, il est responsable de l'organisation matérielle de l'unité et responsable de la qualité des équipements. Il soutient également les nouveaux projets. A ce titre il vient assister le pédopsychiatre dans le travail de coordination et d'animation notamment des réunions. Le cadre participe parfois au secrétariat ou peut enfin, en cas d'absence, intégrer l'équipe d'éducateurs et d'infirmiers car il est le garant de la permanence soignante (Bléandonu, 1997 ; Rauna, 2012).

### **1.3.2.2.7 La secrétaire**

Elle constitue elle aussi un lien entre l'extérieur et l'intérieur de l'institution. Elle participe au maintien de la cohésion de l'équipe et assure un rôle de médiateur, mais aussi une fonction d'accueil des enfants et de leurs parents, ainsi que la tenue des dossiers. Elle « aide à sauvegarder la mémoire collective » grâce à ses prises de notes lors des réunions (Bléandonu, 1997, p. 23).

---

La pluralité de l'équipe permet une appréhension multidimensionnelle du patient répondant aux exigences développementales des enfants. Cette constellation de regards portés sur l'enfant, se complètent et s'articulent afin d'obtenir un ensemble organisé et organisateur, pour favoriser, par différentes médiations, l'amélioration clinique de l'enfant. Celle-ci s'étaye, outre la constellation professionnelle, sur l'intersubjectivité de chacun des membres de cette équipe que Marciano (2009) préfère de ce fait qualifier d'équipe plurielle plutôt que de pluridisciplinaire.

## **1.3.3 Les réunions**

Le caractère vivant d'une équipe et son bon fonctionnement se construisent dans une dynamique permanente autour de temps de rencontre définis entre les différents professionnels : les réunions. Elles sont le fondement de la thérapie institutionnelle (Chanoit, 1995). Il semble important de noter que les divers écrits faisant référence au travail institutionnel avec les enfants présentant des TED insistent tous sur la nécessité d'une mise en commun permettant notamment de se dégager des pulsions mortifères projetées sur l'équipe par les petits patients. Elles viennent matérialiser et soutenir le cinquième pilier du soin que Bléandonu (1997) identifie dans les prises en charge en hôpital de jour : le travail d'équipe.

Les réunions s'articulent donc autour de plusieurs axes :

Elles sont le lieu d'élaboration du projet institutionnel, rédigé avec l'ensemble des soignants, qui correspond aux orientations théoriques de l'équipe et fixe un cadre qui vient se dresser pour la protéger des conflits qui peuvent éclater dans une structure prenant en charge des enfants présentant des TED (Golse, 1992). Le risque de clivage, de projections mortifères, de mécanismes archaïques actés malgré eux par les professionnels qui côtoient ces enfants existe réellement.

Elles favorisent la mise en commun du travail, des observations et des ressentis contre-transférentiels de chacun. Ceci permet tout d'abord que les informations au sujet des enfants circulent afin qu'ils aient tous une place dans la tête de chaque soignant. Hochmann (1995) souligne l'importance de cette mise en récit de chacun afin d'éviter des relations duelles fusionnelles au cours desquelles le soignant et le soigné s'enferment dans la négation des réalités extérieures au risque d'une perte de sens. Il fait référence à Woodbury qui nomme ce type de lien un « duo paranoïaque ». Ensuite, cette mise en commun est l'occasion d'une réflexion et d'une élaboration au sujet du matériel complexe rapporté par chaque soignant, des aspects clivés du patient afin de pouvoir l'appréhender dans sa globalité psychique (Vaneck, 1986). L'équipe joue en effet le rôle d'appareil à penser et vient prêter sa capacité de rêverie aux petits patients Elle peut ainsi servir de contenant aux projections des enfants nécessitant d'être détoxifiées puis intégrées au processus narratif, ainsi assimilables par les enfants (Golse, 1992).

La mise en commun devient alors l'opportunité pour les acteurs du soin d'élaborer les projections de leur patient pour les rendre intégrables à la personnalité de l'enfant (Golse, 1992). Les membres de l'équipe forment donc pour les enfants un contenant psychique à valeur organisatrice qui s'étaye sur l'élaboration collective.

Les réunions permettent à chacun d'élaborer et de se dégager des conflits que rencontre systématiquement une équipe soumise à la psychose, reflétant directement le caractère morcelant de cette pathologie. L'équipe se doit de mobiliser sa capacité collective à lutter contre la déliaison (Du Pasquier, 1992 ; Golse, 1992 ; Vaneck, 1986).

Bléandonu (1997) fait mention d'un temps nécessaire au cours duquel les éducateurs viennent à se retrouver après avoir animé les groupes afin d'analyser les mouvements qui viennent de se produire ainsi que les positions contre-transférentielles. Plus tard, le travail d'équipe en réunion avec ceux qui se trouvent moins impliqués dans la prise en charge permettra de donner du sens à ces mouvements psychiques.

Enfin, ces temps permettent aussi le partage de connaissances théoriques voire peuvent être le lieu de la dispensation de formations cliniques (Vaneck, 1986 ; Houzel et Mazet, 1996).

Pour que tous ces processus puissent avoir lieu, chaque intervenant doit se sentir en sécurité et pouvoir parler sans peur du jugement, la parole devant circuler suffisamment librement, celle de chacun ayant la même valeur. Ceci reflète la valeur « démocratique » du courant de pensée des thérapies institutionnelles. Il est par ailleurs nécessaire que chaque intervenant accepte de s'exposer en partie car c'est au travers de leur vulnérabilité que les soignants essaient de comprendre celle des enfants.

## **2 LES PARENTS ET LA PSYCHIATRIE**

### **2.1 Les enjeux de la parentalité**

Nous avons souhaité mettre en lumière différentes notions clés de la parentalité qui nous permettent d'éclairer notre compréhension de ce qui peut se jouer chez les parents que les équipes rencontrent dans les hôpitaux de jour. Nous n'avons pas la prétention ici de rendre compte de l'ensemble des phénomènes en lien avec la parentalité, ce qui de plus ne fait pas l'objet de ce travail.

#### **2.1.1 L'évolution**

La société au lendemain de la guerre est témoin de la réorganisation et de la modification de la structure familiale (Quentel, 2001). Les différents liens qui unissent une famille, à savoir le lien d'alliance, le lien de filiation, et le lien de consanguinité évoluent les uns par rapport aux autres. L'avènement de la contraception, l'évolution des mœurs avec la « désinstitutionnalisation du mariage »<sup>1</sup> décrite par Thery (in Houzel, 2010) et l'instabilité actuelle du lien d'alliance auparavant primordial confèrent aujourd'hui au lien de filiation toute son importance (Houzel, 2010).

En 1970 apparaît au niveau légal, la notion d'autorité parentale entendue comme un partage des droits et des devoirs entre les deux parents. Bon nombre d'organismes nationaux et publics ou associatifs se développent pour veiller sur l'enfant et sur sa protection, notamment vis-à-vis de son milieu familial. Ce siècle est aussi comme nous l'avons vu, celui du développement de la psychologie de l'enfant et de la pédopsychiatrie de secteur. Les parents sont responsables de la santé psychique et physique de l'enfant, de sa capacité à vivre en société. Le XX<sup>e</sup> siècle est aussi l'ère de la science de l'hérédité. Ainsi, « de nos jours, tout problème rencontré dans l'évolution d'un enfant est d'abord imputé à ses parents » (Houzel, 2010, p. 18).

Un autre aspect de la parentalité que nous souhaitons évoquer est celui de la parentalité partielle. Les parents ne sont jamais seuls à s'occuper de leurs enfants. De tout temps, cette parentalité est partagée avec d'autres : nourrices, famille proche ou élargie, enseignants et

---

<sup>1</sup> Irène Thery, citée par Didier Houzel, définit en 1998 « la désinstitutionnalisation du mariage » comme la perte du poids de ce sacrement au profit d'une stabilité de la vie d'un couple et de la possibilité pour lui de concevoir et d'élever un enfant sans qu'un mariage ait été prononcé.

même soignants. Aujourd'hui c'est la famille dans son expression nucléaire, à savoir les parents, qui dans la majorité des cas, a la charge de l'enfant (Marciano, 2009). Mais lorsqu'un enfant est suivi par une équipe de soins, on aperçoit un pan de cette parentalité partielle (Houzel, 2010). Cependant dans ce cadre-là, elle est souvent bien difficile à vivre pour les parents (Le Run et Billard, 2002).

## **2.1.2 Les enjeux de la parentalité**

La parentalité se réfère à « l'ensemble des représentations, des affects et des comportements du sujet en relation avec son ou ses enfants, que ceux-ci soient nés, en cours de gestation ou non encore conçus » (Stoleru et Morales-Huet, 1989).

Selon Houzel (2010), la parentalité s'exprime en se déclinant en trois facettes qu'il nomme les enjeux de la parentalité : l'exercice, l'expérience et la pratique de cette parentalité.

L'exercice est à comprendre dans son sens juridique, celui d'exercer un droit et par extension, d'avoir en retour des devoirs reconnus par la communauté sociétale d'appartenance (Houzel, 2010). Ce système de parentalité inscrit l'individu dans une filiation, une généalogie, un clan mais aussi une histoire. La composante biologique est l'une des dimensions de l'exercice de la parentalité<sup>1</sup>. Elle a trait à la conception d'un enfant et à la transmission d'un patrimoine génétique et d'une hérédité.

L'expérience de la parentalité désigne le processus de maturation psychique qui accompagne le fait de devenir parents. Dans la majeure partie des cas, le processus de parentalisation permet de progresser vers la maturité psychique par le biais de changements structurants et enrichissants de la personnalité de chaque parent. Comme toute crise maturative, ce processus peut aussi être à l'origine de phénomènes régressifs avec apparition de symptômes psychopathologiques (Ibid., 2010)

Nous en arrivons à la pratique de la parentalité. Houzel en donne la définition suivante : il s'agit des « tâches que les adultes ont à remplir auprès de leurs enfants tout au long du développement » (2010, p. 121). C'est donc l'ensemble des « soins parentaux », ce qui englobe les soins du père, auprès de l'enfant, lui conférant une place légitime dans cette pratique. Il s'agit en fait de l'aspect le plus visible de la parentalité, à comprendre dans sa dimension physique et psychique, notamment dans la mise en place des interactions

---

<sup>1</sup> Les deux autres composantes sont la composante domestique ou « possession d'état » d'une part, qui faisait foi sous l'ancien régime. Liée au fait de cohabiter avec un enfant sous le même toit, elle reprend de sa valeur aujourd'hui dans le cadre des familles recomposées. D'autre part, la composante juridique revêt l'aspect fondateur et organisateur qui détermine une filiation claire nécessaire au « développement harmonieux de la personnalité de chacun » (Houzel, 2010)

relationnelles. C'est cette dimension qui donne au quotidien toute sa place de parent à un père ou une mère, dans le lien réciproque à son enfant et qui peut être tant mise à mal dans les prises en charge médicales d'un enfant malade (Van Cutsem, 1996).

Houzel (2010) fait part de quatre fonctions que le parent se doit d'assurer auprès de son enfant qui n'en deviennent que plus ardues lorsque l'enfant présente un trouble psychique sévère : il doit en assurer la sécurité émotionnelle, doit favoriser le développement de sa capacité de socialisation, doit permettre le développement des capacités à penser et des facultés cognitives en général et enfin, il doit lui transmettre ses valeurs et sa culture en lien avec les capacités de symbolisation.

L'auteur fait référence à de nombreuses études au sujet du type de relations entre père et enfant, mère et enfant. Celles-ci révèlent que les mères seraient plus disponibles pour leur nourrisson, le laissant les solliciter pour l'accompagner dans un apprentissage à visée fonctionnelle, par exemple se servir d'une petite cuillère. Il y aurait, bien sûr, une proximité physique et corporelle plus importante. Les pères, eux, prendrait l'initiative de la relation souvent plus physique, dans un lien basé sur le jeu, aidant l'enfant à s'engager dans le processus de symbolisation grâce à l'usage subversif que les pères vont faire de chaque objet. Il s'agit de relations plus ludiques (Houzel, 2010).

### **2.1.3 La parentalité : une question de narcissisme**

Il semble extrêmement important d'aborder la dimension narcissique de l'accès à la parentalité car celle-ci est d'une part le tremplin initial du lien que crée le parent vers le nourrisson (se poursuivant ensuite au cours du développement de l'enfant) et d'autre part, elle se situe au cœur de la problématique de ce travail.

Le couple qui décide d'avoir un enfant répond à une envie, un désir voire un besoin. Un travail d'identification à leurs propres parents va se produire, dans un mouvement d'introjection ou de rejet. Enfanter va permettre aux parents une inscription dans les maillons générationnels. L'enfant qui va porter leur nom devrait leur survivre. Le parent trouve une issue à sa condition de mortel. Il se perpétue au travers de cet être qu'il crée, comme prolongement de lui-même, auquel il s'identifie. Il assure ainsi son immortalité, battue en brèche par la réalité de la condition humaine (Freud, 1914).

Pendant la grossesse, les parents vont investir affectivement et émotionnellement le fœtus. Il ne s'agit pas encore d'un nourrisson, il est non visible et inconnu et déjà il semble être aimé. Ce fœtus est l'objet des projections parentales. Les parents l'imaginent bien évidemment beau et en bonne santé, intelligent et avec un avenir idéal, celui dont ils auraient

rêvé pour eux-mêmes et auquel ils ont dû renoncer (Freud, 1914 ; Joinneaux, 1996). C'est ce que Freud appelle l'idéal du moi non comblé. C'est un enfant imaginaire que les parents fantasment alors. Il est l'incarnation du narcissisme parental (Freud, 1914). Le fœtus, et plus tard l'enfant, devient une partie d'eux-mêmes dont ils veulent, de ce fait, pouvoir être fiers. Ils se voient eux-mêmes à travers cet enfant comme ils « s'imaginai[en]t être jadis » (Ibid., 1914, p. 96). Cet amour si fort, cet investissement n'est donc au début rien que leur amour pour eux-mêmes, leur propre narcissisme qui renaît sous le masque d'un amour objectal (Ibid., 1914 ; Manzano, Palacio Espasa et Zilkha, 2009). Le fœtus, le nourrisson puis l'enfant deviennent donc dépositaires du narcissisme infantile du parent auquel celui-ci a renoncé pour lui-même (Manzano, Palacio Espasa et Zilkha, 2009). Freud (1914) utilise l'expression « His Majesty The Baby » et explique alors que les parents présentent, de façon plus ou moins prononcée, « une compulsion à attribuer à l'enfant toutes les perfections » en oubliant les défauts (p. 96). C'est cette illusion narcissique qui permet aux parents de se projeter initialement en cet enfant et d'accepter ce petit bout de chair qui hurle et leur demande tant d'énergie (Hochmann, 2013a).

« L'enfant héritier trouve dans son berceau les attentes narcissiques et réparatrices des lignées précédentes » (Grange-Ségéral, 2013, page 194).

Lorsque cette grossesse arrive à son terme, se profile alors l'accouchement, la mise au monde de cet enfant désiré et idéalisé. L'enfant réel paraît et se trouve confronté à l'enfant imaginaire, alors investi par les parents depuis neuf mois. Dans le processus normal, les parents vont pouvoir faire le deuil de cet enfant imaginaire et peu à peu rencontrer et aimer leur enfant réel. Les investissements narcissiques vont diminuer au profit d'un amour objectal pour cet enfant. Bien évidemment, la composante narcissique (en tant que représentation d'eux-mêmes) continue de coexister de façon normale avec une relation objectale où l'enfant est aimé en tant qu'être différencié (Manzano, Palacio Espasa et Zilkha, 2009).

Par ailleurs, lors de la première année de vie, la mise en place des interactions comportementales et affectives entre la mère et son enfant implique narcissiquement la femme dans son rôle de mère (Soulé, 1984). Le fait de parvenir à calmer son enfant, le fait de le voir tendre les bras vers elle, rire avec elle, plonger son regard dans le sien, parvenir à être en relation avec lui, sont autant de moments exceptionnels dont chaque mère se souvient. De même pour un père, voir son enfant courir après lui, jouer avec lui, rire aux éclats de ses pitreries sont autant de souvenirs heureux et narcissisants.

Par ailleurs, la ressemblance physique ou de caractère, la similitude partagée entre un enfant et l'un de ses parents vient étayer, soutenir, par le biais des identifications, l'investissement de l'enfant par ses parents. En somme, le fait de comprendre, de connaître ce

que vit ou ce qu'est l'enfant, participe à l'établissement d'une parentalité pérenne (Flavigny et Basquin, 1991).

Le taux de natalité ayant aujourd'hui diminué, cet investissement narcissique s'en trouve concentré sur l'unique voire les deux ou trois enfants de la famille.

Ce prérequis clarifié, nous allons mieux comprendre ce qui se passe dans le cas des parents d'un enfant malade.

## **2.2 Être parent d'un enfant malade**

Quand la maladie s'invite au-dessus du berceau du bébé, toutes les projections des parents s'en trouvent bousculées. Il peut s'agir de malformations ou de maladies découvertes en période périnatale, de handicap ou de troubles qui se feront jour dans les premières années de vie de l'enfant ou de n'importe quel événement inattendu et malheureux qui lui fera obstacle sur son chemin de vie, sur celui qu'espèrent secrètement ou non, consciemment ou non, ses parents. Selon l'âge d'apparition, le caractère aigu ou chronique du trouble et selon sa pérennité, l'impact sur l'enfant sera plus ou moins important et la souffrance parentale induite à la hauteur de celui-ci.

Dans tous les cas, l'annonce d'un handicap engendre un véritable traumatisme chez les parents. Il s'agit d'essayer d'assimiler ce qui est non métabolisable, non liable par le psychisme. Le psychisme parental s'en trouve effracté, en proie à un tsunami émotionnel où se mêlent désespoir, culpabilité, effondrement narcissique, angoisses (Grange-Ségéral, 2013). Le parent se trouve confronté à ce que l'Homme redoute au plus fort de ses angoisses : la perte de son intégrité physique et intellectuelle. Et c'est son propre enfant qui l'y confronte. Nous avons vu plus haut à quel point le parent s'investit narcissiquement, se projette narcissiquement sur et au travers de son enfant. Le handicap, la maladie vient mettre en conflit ce narcissisme avec la réalité de cet enfant qui ne correspond pas à la projection déposée en lui (Manzano, Palacio Espasa et Zilkha, 2009). Les parents se voient blessés dans leur estime d'eux-mêmes, ils sont privés des espoirs légitimes que tout parent projette sur son enfant, doivent en faire le deuil. En termes freudiens, il n'y a plus pour eux d'illusion narcissique possible (Hochmann, 2013a).

Il s'agit donc non seulement de faire le deuil de l'enfant imaginaire dont nous avons parlé plus haut, ce qui peut déjà être une épreuve en soi, mais également celui de « l'enfant normal ». On peut donc retrouver toutes les étapes émotionnelles du deuil décrites par Kübler-

Ross<sup>1</sup> (2009). Face à ce traumatisme, les parents vont chercher un coupable, extérieur mais pas toujours et vont essayer de mettre en place des liens de causalité primaire (Grange-Ségéral, 2013 ; Agman, 1992 ; Jeammet et Gorge, 1980). En effet, les parents vont essayer de transformer cette passivité anéantissante, notamment par la tentative d'une inscription dans l'histoire généalogique familiale de cette histoire qu'ils vivent comme étrangère. C'est « le fantasme de culpabilité » que Grange-Ségéral (2013) met en rapport avec le fantasme de la théorie de transmission héréditaire de Carel et al. (1987). Le fait de réinscrire cet enfant dans les lignées qui auraient un rôle dans la survenue de son caractère étrange permet alors d'abaisser le potentiel traumatique de la passivité dans laquelle les parents sont plongés. Cette croyance rétroactive et mobilisable permettra les mouvements de dépression et les sentiments de culpabilité qui rendent possible la « suture du traumatisme » (Grange-Ségéral, 2013, p. 193). La responsabilité évoquée dans les difficultés de l'enfant peut être mise en lien avec le vécu d'un événement de vie. Elle peut aussi être expliquée par une identification de l'enfant à un membre de la famille ou un ancêtre à la destinée particulière (Boublil, 2003).

Si les parents restent dans une position de déni, la culpabilité ne peut émerger et le traumatisme se fixe, se cristallise sur le handicap de l'enfant. Il n'y a pas de recours aux racines familiales. La temporalité s'arrête. C'est ce qui se passe dans le cas où par le passé, un secret honteux, à l'origine d'un traumatisme non métabolisable a affecté les parents : il y a « clôture en rupture » (Grange-Ségéral, 2013, p. 194). Pour Boublil (2003), le diagnostic médical plus ou moins flou donné aux parents est vécu comme une non explication, une donnée qui ne pourra être métabolisée. Les parents recherchent un lien de causalité dans la genèse d'une solution compréhensible, « impératif nécessaire à un besoin humain de logique » (Ibid., 2003, p. 72). Les parents n'adhéreraient qu'intellectuellement à nos hypothèses théoriques et seraient plus enclins à ce que l'auteur appelle « des causalités de type rationnel conscient ». Ces théories-là sont tissées avec des liens logiques réels que l'auteur qualifie de simples voire simplistes, mais qui sont bien plus acceptables, comme par exemple le déplacement d'os du crâne ou la mauvaise circulation des énergies comme origine du trouble (ibid. 2003 ; Ferrari et Grémy, 1992). « Ces croyances sont étayées par un système autre que le nôtre » (Boublil, 2003, p. 71). L'hypothèse aurait alors l'avantage de « satisfaire en eux la part qui reste fixée à leur enfant imaginaire perdu » (Ibid., 2003, p. 72). En évoquant ces

---

<sup>1</sup> Le déni, la colère et son sentiment d'injustice, le marchandage (négociation, chantage), la dépression avec ses affects de tristesse et son sentiment de détresse, puis l'acceptation permettant la réorganisation du psychisme de l'endeuillé et de sa vie. Les phases de colère et de négociation se retrouvent dans ces réactions que détaille Grange-Ségéral (2013).

explications plus ou moins basées sur les mythes familiaux, l'auteur fait référence à la pensée sauvage<sup>1</sup> décrite par l'ethnologue Lévi-Strauss.

L'apparition d'un trouble autistique ou d'une psychose infantile chez un enfant au sein d'une famille est à la hauteur de ce que nous venons d'évoquer mais il est nécessaire d'en préciser les particularités.

Les parents sont le plus souvent les premiers à repérer les particularités étonnantes de leur enfant et à s'y confronter (Mosca et Garnier, 2007). Parfois, ils s'en émerveillent. Telle mère se félicite d'avoir un enfant sage, qui ne pleure jamais. D'autres s'étonneront de surprendre régulièrement leur enfant les yeux grands ouverts, immobile et silencieux dans son berceau. Ces signes précurseurs peuvent donc attirer l'attention très précocement, dès les douze premiers mois. Ils apparaissent parfois après un intervalle libre de douze à dix-huit mois. À partir de trente à trente-six mois, le tableau devient souvent évident, sans appel (Marcelli, 2009). On retrouve même dans certaines études des signes précurseurs, dès les six premiers mois, dans la communication, le jeu ou les comportements moteurs. Mais le plus souvent, il se passe trois longues années avant que le diagnostic ne soit posé (3,1 an en moyenne) (Mandell et al., 2005 in Karst et Van Hecke, 2012).

Les mois s'écoulent et les parents se confrontent un peu plus chaque jour à un enfant qui ne communique pas ou très peu, dont les angoisses sont massives et non prévisibles, un enfant qui évite le contact. Dans tous les cas, cet enfant ne rentre pas dans l'interaction que le parent tente de créer. Il n'apporte pas à la mère d'abord (la première année) puis au père les gratifications auxquelles ceux-ci s'attendent (Soulé, 1984 ; Marcelli, 2009). La mère ne retrouve aucune satisfaction liée au maternage. Elle n'est « investie ni dans son corps, ni dans ses soins » (Soulé, 1984, p. 87). L'enfant l'évite, ou ne lui témoigne aucun intérêt. Cet enfant n'est pas comme celui que les parents imaginaient. Ils ne sont pas confortés dans leurs assises narcissiques parentales et commencent à douter d'eux-mêmes et de leur capacité à être parents (Hochmann, 2013b ; Ferrari et Grémy, 1992). Leur narcissisme s'amenuise peu à peu (Delion, 2010). La mère est face à un « traumatisme expérimental et une blessure narcissique grave qui l'atteignent dans sa fonction essentielle du moment » (Soulé, 1984, p. 87). Les parents sont peu à peu envahis par ce terrible sentiment de culpabilité (Hochmann, 2013 ; Bursztejn, 2013 ; Houzel, 2010 ; Delion, 2010 ; Boubilil, 2003).

Avant qu'un diagnostic ne soit posé et ne vienne expliquer à ces parents ce que traverse leur enfant, ils sont confrontés à des comportements qu'ils perçoivent comme un refus quasi-

---

<sup>1</sup> Il s'agit d'une anticipation des démarches scientifiques qui s'écartent de la réalité cartésienne au profit d'une approche mythique qui tend à situer hors du temps les événements fondateurs de l'ordre social. « C'est une logique interne structurée faisant appel aux mythes familiaux » (Boubilil, 2003, p. 71).

total, et quasi-volontaire de l'enfant, perception d'une violence inouïe. L'incompréhension suscitée par cet enfant côtoie tout le désarroi, toute la détresse, le vide dévastateur et glacial qu'entraîne cette pathologie chez les parents qui y sont confrontés (Hochmann, 2013a ; Marcelli, 2009). Cet enfant qu'ils ne comprennent pas, qui ne leur ressemble pas, leur paraît déshumanisé. Il s'agit d'une expérience qui peut être très désorganisatrice. De plus, cet enfant « venu du froid » selon l'expression de Soulé (1984), si étrange, ne présente pas de signes physiques extérieurs évocateurs d'un trouble quelconque, il n'est pas « marqué » le plus souvent (Soulé, 1984). Dans un premier temps, ce que les parents perçoivent et ressentent comme étrange peut tout à fait passer inaperçu dans les cabinets de généralistes et de pédiatres (Chamak et al., 2011 ; Idoux-Thivet, 2009 ; Mosca et Garnier, 2007). Les parents ne savent par contre quoi ils luttent, ce qui d'après Hochmann (2013b) entraîne un trouble identitaire. Il cite Frith (1989) qui parle de « l'énigme de l'autisme » plongeant les parents dans un océan d'incertitudes et d'incompréhension. Puis le tableau devenant plus bruyant, les parents vont se poser la question d'une cause externe et, parfois aidés par le milieu scolaire, vont être orientés vers la pédopsychiatrie (Hochmann, 2013a).

Les auteurs qui évoquent ces pathologies sous l'angle des psychoses infantiles décrivent également à quel point il est difficile narcissiquement et psychologiquement de côtoyer quotidiennement un enfant avec un trouble sévère de ce type (Bléandonu, 1997 ; Grémy et Ferrari, 1992). Les parents vivent ces mêmes souffrances narcissiques, en lien avec l'absence de relation, de communication évidente. Ils ne peuvent pas s'identifier à ce que vit leur enfant qui est structuré psychiquement sur un autre mode. La plupart des parents n'ont aucune idée de ce qu'est la psychose. Ils sont démunis face à leur enfant si différent d'eux-mêmes (Hochmann, 2013a).

L'impact sur les parents est majeur. Les parents, surtout les mères, peuvent se déprimer (Gerkenmeyer, Perkins et Day, 2011). Elles peuvent présenter un niveau élevé d'anxiété, voire d'angoisse (Karst et Van Hecke, 2012). Côtoyer ces enfants n'est pas simple, nous l'avons dit. Le parent qui fait face à cet enfant doit se protéger des vécus de morcellement que les identifications à son enfant et de son enfant peuvent faire naître en lui (Bouvet, 2006). Le quotidien est fait de frustrations corporelles, émotionnelles, de mouvements projectifs qui apparaissent à leur contact, de clivages, de réactions massives de défense. Parfois la défense prendra l'allure d'une relation symbiotique pour tenter de réparer ce qui semble cassé dans ce lien. Côtoyer l'enfant malade, l'enfant en situation de handicap implique de pouvoir accepter, tolérer et dépasser l'impuissance et les affects de haine, de honte, de culpabilité, la détresse, la violence et les angoisses (Ciccone, 2013 ; Grange-Ségéral, 2013). Le contact avec la psychose ou l'autisme peut finir par mettre en péril les capacités de mentalisation des parents au cours

de « périodes réfractaires » de leur psyché (Marciano, 2009). Enfin, à l'extrême, le versant paranoïaque peut prendre le dessus et cet enfant peut revêtir pour le parent l'apparence d'un persécuteur (Bouvet, 2006 ; Soulé, 1984 ; Delion, 2010). Dans tous les cas, la souffrance est très présente. Bien sûr, tous les tableaux ne sont pas aussi noirs et le vécu des parents dépend aussi de leur histoire, leur sensibilité, leurs fragilités et leurs blessures narcissiques (Soulé 1984 ; Ciccone, 2013 ; Yamado et al. cité par Karst et Van Hecke, 2012).

Ces mères et ces pères sont dévalorisés à leurs propres yeux dans leur qualité de parents, ils se sentent exclus de l'univers de leur enfant et dépossédés de leur amour (Hochmann, 2013a). Ils peuvent se retrouver pris dans des mécanismes de défense psychotiques : le clivage, le déni, la projection. Mais aussi se déprimer le plus souvent ou se défendre sur un mode hypomaniaque pour fuir une réalité impensable, ce qui prend la forme d'un activisme, d'une excitation relativement irréfrenable (Bouvet, 2006). Leur sensibilité est exacerbée. Il n'y a donc qu'un pas à faire, un faux pas, un malentendu qui peut venir d'un mot, d'un regard, d'une décision d'un soignant, pour que ces parents se sentent exclus, non considérés, culpabilisés. Il ne faut pas grand-chose pour que, noyés dans cet océan d'impuissance, ils projettent « le mauvais » sur autrui, les équipes de soins par exemple pouvant générer colère et agressivité (Ibid., 2006).

L'altération des sphères conjugale et sociale, elles aussi bien mises à mal, est souvent moins évoquée. Pourtant l'arrivée du « TED » dans la famille est bien souvent la source d'une crise qui affecte ces deux dimensions. Les liens interpersonnels s'en trouvent altérés<sup>1</sup>. Beaucoup de couples ne survivent pas à cette vie de famille qui s'impose à eux. C'est que nous explique Idoux-Thivet, mère d'un petit garçon souffrant d'autisme : « Il [le pédopsychiatre] m'a répondu gravement : « non, tout ne va pas pour le mieux dans le meilleur des mondes. » Et il nous a mis en garde : Thierry et moi devons faire attention à notre couple car beaucoup éclataient dans ces circonstances » (2009, p. 23). Les difficultés du quotidien, les affects violents et négatifs de haine et de dépression viennent éroder les liens. La culpabilité peut être projetée sur le conjoint (Bouvet, 2006 ; Karst et Van Hecke, 2012 ; Jeammet et Gorge, 1980). Enfin, le narcissisme du couple, les projections faites à deux sur l'avenir désiré dans l'engagement s'effondrent, battus en brèche par cette réalité parfois dévastatrice. Il y aurait dans ces familles deux fois plus de divorces (Karst et Van Hecke, 2012). Les difficultés matérielles tiennent probablement également une part de responsabilité, l'un des conjoints devant parfois arrêter de travailler ou renoncer à un plan de carrière (Ibid., 2012 ; Idoux-Thivet, 2009). Il en découle une réduction des activités de loisirs, parfois par

---

<sup>1</sup> Les frères et sœurs ainsi que les liens unissant la fratrie aux parents et à l'enfant malade peuvent bien entendu également être mis à mal (Wintgens et Hayez, 2003).

honte selon Hochmann, (2013a), souvent par limitation financière, ce qu'évoque Idoux-Thivet, (2009), et une restriction des liens amicaux dans un véritable repli social préjudiciable selon Faivre, (1996). Voici plusieurs extraits qui témoignent de ces différents éléments : « Accompagner un enfant autiste signifie passer le plus clair de son temps à le stimuler, à l'éveiller, à le faire naître et renaitre au monde... L'idéal est que l'un des deux parents puisse se permettre d'arrêter de travailler durant au moins deux ans. Hélas, pour des raisons financières évidentes, cela n'est pas donné à tout le monde (Idoux-Thivet, 2009, p. 34 )[...] Faire le choix d'accompagner soi-même son enfant autiste implique donc une réorganisation de sa vie professionnelle, une nécessité qui revient souvent à renoncer à une partie de son confort matériel. Cela implique également de faire quelques sacrifices quant à ses projets personnels (Id. 2009, p. 36) ». Ce repli peut aussi être l'expression de la psychose dans les liens familiaux puisque celle-ci tend toujours à reproduire l'exclusion du tiers (Le Run et Billard, 2002).

Tout ceci est relié à une aggravation des affects dépressifs et anxieux. Cependant une famille soutenante ainsi que des amis proches aident à maintenir un meilleur bien-être maternel (Karst et Van Hecke, 2012).

Par ailleurs, il est à noter un mouvement qui tend depuis plus de trente ans à pousser à la reconnaissance de l'autisme comme étant un handicap et non une maladie psychiatrique. La loi du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées va dans ce sens et reflète une volonté sociétale, celle des parents, portée par les mouvements associatifs (voir ci-dessous le développement consacré à cette question<sup>1</sup>). Premièrement, parler d'un handicap, c'est mettre un nom sur des symptômes, retrouver une identité de parents alors que ces pères et mères ne sont même plus convaincus que cette qualité leur revient. Ils deviennent parents d'enfants handicapés, certes, mais parents tout de même. Ils acquièrent un nouveau statut qu'ils pourront sublimer, dans le milieu associatif par exemple (Van Cutsem, 1996). Ils comprennent d'où vient la source (posée comme extérieure) de leurs difficultés avec leur enfant. Ensuite, parler de handicap, c'est évoquer une dimension que l'on peut pallier. Il y a possibilité de réparer un dommage (Ciccone, 2013). Le parent peut aider à pallier le déficit. Ainsi, il peut également retrouver sa place de parent responsable et actif. Parler de handicap, c'est aussi faire référence à un déficit et rejeter au loin toute idée de folie inaccessible à la raison parce que « l'enfant fou n'a rien à faire, à priori, de notre bienveillance » (Hochmann, 2013b, p. 106). Cela permet aussi d'écarter cette terrible hypothèse qui prétend que les comportements de l'enfant ont une signification, un sens que d'autres ont la prétention de

---

<sup>1</sup> Cf. Partie théorique, 2.3.1.8 Les associations de parents, p. 80

pouvoir révéler. Cela permet de ne pas interpréter comme un refus de contact les conduites de l'enfant mais comme la manifestation d'un dysfonctionnement. Choisir une étiologie de type organique, biologique mais pas héréditaire, c'est également repousser autant que faire se peut la question de sa responsabilité dans les troubles de l'enfant, pendant à la culpabilité, qui s'abattent sur tous ces parents (Korff-Sausse, 2013).

Enfin, les parents, comme les soignants, entendent l'évolutivité potentielle contenue dans la notion de maladie et le caractère fixe dans celle du handicap. Si pour les soignants, parler de maladie s'ancre dans la volonté ne pas figer le destin de l'enfant, alors pour les parents, parler de handicap, c'est sortir de l'incertitude. Hochmann (2013b) écrit si justement « espérer face à un enfant autiste est nécessaire. C'est en même temps la pire des choses. Sous l'espoir rôde toujours le spectre de la déception ; derrière l'illusion, la désillusion se profile. Devant un handicap, on espère plus ou, du moins, plus la même chose [...] il restera autiste » (p. 108 et 109). Le handicap, c'est « un refuge contre la désillusion » (Ibid., 2013b, p. 109).

En somme, le handicap et la psychopathologie sévère convoquent l'identitaire et le transgénérationnel dans un quotidien chaotique qui heurte la parentalité. Le narcissisme, soumis à rude épreuve et la culpabilité, renforcée par l'ambivalence des parents vis-à-vis de leur enfant projettent père et mère dans un abîme qui ne laisse pas le couple parental indemne.

## **2.3 Les parents à l'hôpital de jour**

### **2.3.1 L'expérience des parents l'hôpital de jour**

#### **2.3.1.1 Un préalable : le difficile parcours précédant le processus d'admission**

Les parents perçoivent souvent en premier les signes précurseurs d'un développement anormal de leur enfant (Mosca et Garnier, 2007). Ils se sont parfois heurtés à une certaine banalisation de la part du médecin généraliste, du pédiatre ou d'autres professionnels du monde médical, voire au jugement péjoratif de ces mêmes professionnels (Mosca et Garnier, 2007). Citons Idoux-Thivet, (2009) : « Le pédiatre de la maternité avait été inquiet de cette malposition de la main de notre bébé et il nous avait envoyé voir un orthopédiste. Ce dernier avait conclu à une main « en col de cygne » [...] tout à fait bénin selon lui. Nous ne nous

sommes donc pas inquiétés outre mesure [...] jusqu'à ce jour de l'été 2005 où nous avons croisé un groupe de jeunes gens handicapés. Tous avaient une main –sinon les deux– [...] comme celle de notre petit Matthieu (p. 148). [...] Nous avons perdu un an à être ballottés d'ORL en ophtalmologiste et en neuropédiatre (p. 20). [...] Thierry avait fini par échanger des ballons avec Mathieu.... Durant une minute ou deux.... Lors de notre premier rendez-vous, le neuropédiatre s'est montré satisfait de la prestation de notre petit garçon.... Pour ce spécialiste, trois passes de ballons échangés avec Mathieu constituaient, semble-t-il, un critère absolu et suffisant de bon développement psychomoteur » (p. 41). « Pour le neuropédiatre, Matthieu n'avait rien sinon une maman beaucoup trop stressée (p. 21).»

Un jour, un professionnel reconnaît le caractère pathologique des manifestations de l'enfant, ce qui conforte le parent dans son intuition et vient par là-même le rassurer quant à ses perceptions. Le soulagement est concomitant de cette étape (ibid., 2009). Mais celle-ci s'articule alors avec un autre combat épuisant et déroutant. Celui de l'obtention d'un diagnostic. Il s'agit d'un besoin réel pour les parents, trop souvent négligé par les professionnels afin de ne pas « étiqueter l'enfant » (Hochmann 2013 ; Grémy, 1991). Pour les parents, le fait de se rattacher à une figure nosographique identifiée, donc identifiable, connue, permet de réinjecter du sens dans le non-sens qu'ils vivent. Le nom qui reflète la maladie de l'enfant vient réduire l'angoisse que suscite cet être incompréhensible (Hochmann, 2013a). Idoux-Thivet l'exprime comme suit : « Rien n'a été pire que le doute et l'incertitude dans lesquels j'ai vécu des mois durant (p. 37) [...] Le salut est pourtant dans la vérité. En comprenant on devient aidant (p. 25) [...] « autisme » est un mot qui fait peur... Mais si l'on veut se battre efficacement, il faut appeler un chat un chat, ce qui ouvre les portes à la connaissance et à une bibliographie adéquate » (p. 35).

Le diagnostic peut aussi, dans le passé, être révélé avec une certaine maladresse dans une confusion avec la dimension pronostique (Grémy, 1991). De sombres présages sur l'avenir de l'enfant sont communiqués aux parents, parfois en termes crus et dégradants, et viennent les blesser et les effrayer (Grémy 1991, Chamak et al., 2011 ; Boubli, 2003). « Vous devriez abandonner votre enfant » (1988), « il ne peut être sauvé » (1965) sont quelques exemples donnés dans l'étude de Chamak et al. (2011).

### 2.3.1.2 L'admission à l'hôpital de jour

Les parents arrivent le premier jour après une période de tension anxieuse majeure liée à l'attente de la décision de l'équipe quant à l'admission ou non de l'enfant (Golse, 1992). L'entrée est ensuite l'occasion d'une vraie « crise » au sens psychiatrique du terme (Vaneck,

1986 ; Bouvet, 2006 ; Agman, 1992). Il s'agit d'une acmé de tensions internes, avec un foisonnement d'émotions, de scénarios divers, de fantasmes, avec tout ce que ce moment peut conférer de possibilités mobilisatrices. Les parents qui amènent leur enfant à l'hôpital de jour viennent avec un bagage de représentations et d'expériences propres.

Les défenses parentales deviennent quelque peu poreuses à l'occasion de la crise, à la faveur de sa potentialité mobilisatrice, propice à une remise en pensée. Les parents oscillent alors entre des moments de prise de conscience de la gravité du trouble de leur enfant et de franches périodes de déni où l'indication de l'hôpital de jour peut même être remise en cause (Agman, 1992). Cette entrée est source d'angoisses, les parents sont sur la réserve, attendent de voir et peuvent en attendre beaucoup. La rencontre avec les membres de l'équipe est capitale pour désamorcer cette réticente. Mais l'entrée est également associée à un vécu de soulagement « ça y est, on y est ». En effet, les parents, qui espèrent avoir trouvé un traitement adapté, ont pris leur décision quant aux soins. Bien que l'entrée confirme la gravité du pronostic, elle est alors source d'espoirs, souvent démesurés, d'espoirs de guérison... (Le Run et Billard, 2002).

Accepter que son enfant rentre à l'hôpital de jour, qu'il ait besoin de soins dans une institution spécialisée, c'est aussi accepter une réalité. C'est la fin de l'illusion du parcours classique d'enfant puis d'adulte espéré par tout parent (Agman, 1992). Se profile alors la confrontation avec les autres enfants soignés dans la structure dont le côté pathologique semble évident aux yeux des parents et agit comme un révélateur de la gravité de ce qui touche leur enfant. Le choc est rude et la question de la comparaison, l'assimilation de leur enfant aux petits patients rencontrés, la réalité du besoin d'une prise en charge en institution spécialisée constituent souvent une blessure narcissique profonde pour ces parents (Golse, 1992). Un sentiment d'impuissance et d'échec résulte du constat que l'enfant a besoin de soins à l'hôpital de jour, du soin des autres. Ce constat met à mal une parentalité déjà bien meurtrie. Il y a une dimension narcissique dans la difficulté à accepter qu'il ait maintenant nécessaire que d'autres viennent porter leur aide là où la seule intervention parentale n'a pas suffi (le Run et Billard, 2002). Pour Bouvet (2006), il s'agit d'une crise familiale qui vient réactiver les souffrances induites par la maladie, confirmant sa gravité mais aussi réactiver des angoisses liées à l'annonce du diagnostic. Selon lui, déni oscille avec culpabilité.

L'entrée nécessite un long cheminement de la part des parents (Bléandonu, 1997, Vaneck, 1986). Il est nécessaire de leur laisser, entre la proposition d'admission et son acceptation, un délai de réflexion suffisant. Celui-ci est garant de la permanence du soin qu'une adhésion trop rapide, équivalente à un passage à l'acte, peut venir mettre en péril (Vaneck, 1986).

Le mot « hôpital », quant à lui, vient activer tous les fantasmes propres à chacun en lien avec le monde médical, l'hospice, l'hôpital psychiatrique... C'est un mot qui fait peur (Golse, 1992 ; Bléandonu, 1997). Selon Bléandonu, (1997), cette terminologie peut freiner certaines familles dans l'accès aux soins de leur enfant.

### 2.3.1.3 Les parents face à l'institution

Ensuite, vient la rencontre de deux mondes. Les parents découvrent un univers sous-tendu par « une pensée dont ils ne comprennent pas la logique » qui peut « leur apparaître irrationnelle voire inquiétante et étrange » (Hochmann, 2013a, p. 331). Ils ne connaissent ni les coutumes, ni le fonctionnement ni même les bases théoriques qui sous-tendent l'institution. Ils sont là en terre étrangère. Et les parents ne peuvent pas progresser dans la découverte et la familiarisation avec ce monde étonnant si les professionnels ne le leur permettent pas. Or les parents se sont trop souvent sentis tenus à l'écart par des équipes qui ne les ont pas assez associés aux soins (Hochmann, 2013a ; le Run et Billard, 2002 ; Agman, 1992). Trop souvent, leurs questions (diagnostic, pronostic, fonctionnement des soins, déroulement des journées) sont restées sans réponse (Hochmann, 2013a ; Grémy, 1991). Grémy (1991) explique alors la réflexion que peut mener un parent en lui-même : il s'agit des professionnels, donc de ceux qui savent. S'ils ne répondent pas, c'est qu'ils ne le veulent pas ! Cet auteur affirme que les équipes entretiennent trop souvent « une sorte de « black out » complet sur la vie du service », ne faisant pas de distinction entre les « informations qu'il paraît naturel de donner » et celles qui relèvent d'un certain secret (médical, psychothérapeutique...) (Grémy, 1991, p. 497). L'absence d'informations est largement préjudiciable. La non connaissance favorise le rejet et le clivage (Charlery, 2006). Le mystère des soins renvoie une nouvelle fois le parent à son intolérable et désespérant sentiment d'impuissance (Mosca et Garnier, 2007).

Pour les parents, la sensation d'être tenus à l'écart vient encore se matérialiser par cette porte fermée à clé et cette défense d'entrée dans les lieux de soins « réservés aux enfants » jusque dans les années 1980 (Golse, 1992 ; Bernard et Morisseau, 2011). Le concept est alors remis en cause dans son immuabilité et s'assouplit, persistant sous cette forme nouvelle dans bon nombre d'hôpitaux comme s'en réclame l'équipe de Bernard et Morisseau (2011). Au fil du temps, une visite des lieux avant l'admission s'est démocratisée (Misès, 1983 ; Le Run et Billard, 2002).

L'hôpital de jour venant en outre matérialiser la maladie de l'enfant selon Du Pasquier, (1992), il n'en fallait pas plus pour que ces vécus d'exclusion génèrent chez les parents une réaction de rejet, plus ou moins en bloc, de l'hôpital de jour, de ses pratiques et ses

fondements théoriques dont l'étendard se trouvait alors être les concepts psychanalytiques, poussés à l'extrême, parfois utilisés avec maladresse par certaines équipes ou de façon peu adaptée (Hochmann, 2013b). Les pédopsychiatres s'entendent aujourd'hui à dire que la pédopsychiatrie psychanalytique de l'époque n'a pas assez associé les parents aux soins et ne leur a pas permis de se réinstituer à leur place d'adulte responsable acteur de la prise en charge de leur enfant (Hochmann, 2013a). De plus, les parents se sont sentis ô combien culpabilisés, par certains soignants qui, refusant l'organicité des troubles ou du poids des gènes, débordant largement l'enseignement freudien, ont vu la mère réelle comme étant le nouvel agent pathogène, mère mise en cause dans la réalité de ses attitudes et non plus comme un élément abstrait d'une structure interactionnelle (Hochmann, 2013b).

Les parents ont alors pu percevoir une certaine défiance à leur égard. Une interprétation rapide de chaque faits et gestes, même les plus banals, les ont inquiétés, culpabilisés et rendus méfiants (Grémy, 1991). Les parents qui souhaitaient être aidés et non soignés se sont révoltés contre ces interprétations psychanalytiques ou « pseudo psychanalytiques » de leur propre histoire (Hochmann, 2013b, p. 103). Déjà assiégés par leur propre culpabilité, ces parents ne s'en sont trouvés que plus facilement atteints par certains comportements soignants qui les ont conduits à plus encore se culpabiliser.

Enfin, il faut noter pour certains parents une impression de se sentir « pieds et poings liés », obligés d'accepter le rapport avec une structure qui semble être la seule à pouvoir aider leurs enfants, mais qui ne les satisfait pas en tous points... Certains parents ne s'autorisent pas à porter une critique péjorative sur l'institution qui suit leur enfant par peur, par fantasme d'une éventuelle rétorsion secondaire sur leur enfant, d'un investissement moindre avec des scénarios allant de l'enfant abandonné dans un coin, seul, à celui de l'enfant maltraité. Cela témoigne également toute la difficulté de faire confiance à l'autre et de lui confier son enfant (Le Run et Billard, 2002). Parfois et d'autant plus au cours des synthèses, les parents sont impressionnés et il leur est difficile de s'exprimer face à l'équipe réunie, ce à quoi les prises en charge groupales peuvent remédier.

#### 2.3.1.4 Les parents face à leurs affects

Peu à peu, des lassitudes, du ressentiment vis-à-vis des équipes se sont accumulés, poussant les parents à devenir parfois agressifs et revendiquant. Ces ressentis viennent frapper des parents rendus plus sensibles à l'exclusion, puisqu'ils se sentent déjà rejetés de l'univers de leur enfant (Hochmann, 2013a). Cela réactive leur douleur et renforce leurs réticences. Peut s'en suivre un éloignement par rapport au soin ou une réduction de l'intérêt que les

parents pouvaient manifester, dans un désinvestissement à la hauteur de leur déception (Bouvet, 2006). Les « parents se lassèrent de conduire quotidiennement leur enfant dans un hôpital de jour où on refusait de leur expliquer ce qu'on faisait avec lui et pour lui » (Hochmann, 2013a, p. 328). Face à cela, l'angoisse de séparation ne peut que s'accroître, les fantasmes alimentent la colère que suscite l'exclusion et majorent les vécus projectifs des parents sur lesquels nous reviendrons (voir ci-dessous). La situation est alors bien propice au développement d'un sentiment de rivalité stérile du parent vers l'équipe de soins, ainsi que des fantasmes de séduction, de rapt, de vol d'enfants, voire de maltraitance qui peuvent conduire à des ruptures du soin (Hochmann, 2013b ; Bouvet, 2006).

Au fur et à mesure du chemin dans l'institution, s'élabore une lente maturation vers le deuil de la normalité. Une progressive désillusion se fait jour (le Run et Billard, 2002). Bernard et Morisseau (2011) parlent de déception primordiale, puisque peu à peu, les parents réalisent que l'hôpital de jour ne peut répondre à leur attente inavouée, celle d'une guérison magique. De leur aménagement de cette réalité dépendent aussi leur vécu à l'hôpital de jour et la poursuite du soin.

Les parents, désireux du plus de normalité possible et de la progression de leur enfant, ont pu se révolter aussi contre ce qu'ils perçoivent comme « un certain « attentisme éducatif » au nom d'une hypothétique « émergence du désir » » (Grémy, 1991, p. 496). Ils espèrent plus ou moins secrètement que leur enfant soit intégré à la vie ordinaire et à ses structures. Et la structure que fréquentent les enfants de cet âge, c'est avant tout l'école. Les parents ont donc une forte demande éducative, au sens des acquisitions scolaires. Cette demande recouvre le besoin de le voir préparer sa vie future, source de vives inquiétudes parentales (Faivre, 1996 ; Donnadiou et Aussilloux, 1991 ; Grémy, 1991). Cette demande est parfois poussée au-delà du sens de la réalité avec un « acharnement éducatif » (Grémy, 1991, p. 496). Elle vient contraster violemment avec ce que le parent peut voir au début de la prise en charge à l'hôpital de jour. Dans cet abîme d'attente de l'apport pédagogique, se déploient les angoisses d'avenir (Ibid., 1991). Cette attente peut être d'autant plus intolérable pour un parent qui se défend par un hyper activisme contrastant avec sa perception d'une indolence de l'hôpital de jour.

Maintenant, revenons sur les affects parentaux et les réactions les plus violentes dont l'hôpital de jour peut être le théâtre. Nous l'avons dit, les parents mis à l'écart ont pu ressentir frustration, incompréhension et colère, se changeant en une certaine agressivité à l'encontre des équipes, une certaine quérulence aussi. Mais bien sûr, derrière le masque de la revendication, se cachent angoisses, dépression et culpabilité (Jeammet et Gorge, 1980). Parfois, c'est le désinvestissement du parent (pour le soin, pour la structure, pour les quelques

rencontres proposées) qui fait suite à l'absence de communication et d'échanges (Le Run et Billard, 2002). Un ressenti très péjoratif de l'hôpital de jour peut également s'ancrer dans un processus défensif projectif. Le parent se défend contre l'insoutenable de la pathologie de son enfant et de celle des enfants qu'il côtoie à l'hôpital de jour ainsi que de la signification dans la réalité de ce qu'est cette structure. L'hôpital de jour vient matérialiser, représenter la maladie de l'enfant, « vécu comme le lieu désigné du pathologique » (Du Pasquier, 1992, p. 427).

Ce qui est parfois intolérable pour le parent, ce contre quoi il se défend avec plus de volonté encore, c'est ce sentiment de haine inavouable envers son enfant, qui vient alimenter toute l'ambivalence que peut ressentir le parent pour son enfant, ambivalence normale, mais qui peut être extrêmement difficile à accepter pour un parent et ce d'autant plus pour le parent d'enfant malade, chez qui cette ambivalence ne peut être reconnue car elle vient alimenter encore un peu plus son sentiment de culpabilité (Du Pasquier, 1992 ; Agman, 1992). Pour certains parents, le plus économique au niveau psychique est alors de projeter l'intolérable à l'extérieur, sur le lieu du soin. L'hôpital de jour devient le lieu de tous les maux, la cause de tous les malheurs, jusqu'à devenir un persécuteur (Le Run et Billard, 2002).

Cette défense d'une grande intensité n'est pas la seule que les parents peuvent mettre en acte. Lorsque le psychisme risque d'être submergé par un débordement émotionnel, quand l'effondrement poindre, là encore, les mécanismes de défenses archaïques tels que le déni des troubles, de son ressenti ou de son ambivalence, l'hyper activisme, l'excitation maniaque, le clivage et la projection viennent renforcer les digues du psychisme, prêtes à céder (Jeammet et Gorge, 1980). Il ne faut pas perdre de vue que les parents sont soumis aux effets confusionnants et morcelants de la pathologie, et cela bien avant l'équipe, qui elle, est soutenue par le dispositif institutionnel. Le psychisme parental a pu se modifier peu à peu au contact de l'enfant malade (Soulé, 1984). Les parents peuvent avoir d'autant plus tendance à user des mécanismes de défense qui habitent le psychisme de leurs enfants. Cette projection de ce qui est mauvais à distance vient même prendre forme dans cette quête du « bouc émissaire » dont nous avons déjà parlé (Jeammet et Gorge, 1980). Si les parents cherchent à tout prix la faute qu'ils ont pu commettre, ils peuvent également chercher un autre coupable (Agman, 1992 ; Grange-Ségéral, 2013 ; Jeammet et Gorge, 1980). Parfois, le déni du parent peut être si massif qu'il ne lui permet pas l'investissement de l'enfant réel, celui qui partage son quotidien. Il fantasme alors une relation avec un enfant imaginaire bien portant (Bouvet, 2006). Parfois enfermé dans une relation fusionnelle, symbiotique avec leur enfant, dans une dynamique de réparation du lien, tel ou tel parent pourra se retrouver terriblement en difficulté lors de la séparation parfois traumatique qu'impose l'hôpital de jour (Vaneck, 1986).

Séparation qui peut être somatisée et peut mener à la rupture si elle n'est pas étayée par le travail avec les parents (Le Run et Billard, 2002).

Enfin, les soignants, (le médecin surtout) sont repérés par les parents comme des êtres tout-puissants, « ceux qui savent ». Selon l'état psychique et la personnalité du parent, selon le tact et l'empathie du soignant, les doutes et l'absence de réponse de la part du professionnel peuvent engendrer des réactions opposées. Pour le parent ambivalent par rapport aux soins (par rapport à son enfant aussi d'ailleurs), ils peuvent être perçus comme un refus de donner les « recettes » que les parents espèrent trouver à l'hôpital de jour (Grémy, 1991). Le soignant-sachant qui ne peut douter, qui ne peut se tromper, peut être aussitôt dénigré et rejeté s'il faillit à sa mission (Jeammet et Gorge, 1980). Pour d'autres, cet échange en toute franchise est l'occasion de s'apercevoir que le soignant n'est pas tout-puissant, que cette maladie peut mettre chacun en difficulté. Les parents peuvent de ce fait se sentir rassurés, revalorisés, renarcissés. Ils vont alors retrouver une énergie nouvelle auprès des professionnels dans une relation moins asymétrique, et plus égalitaire (Delion, 2010). Le jeu des identifications peut s'en trouver favorisé (Bailly-Salin, 1993).

### 2.3.1.5 Les soignants face aux parents

Le travail dans une institution de soins pour enfants atteints de pathologies sévères dont on connaît les risques institutionnels, suscite chez les soignants, d'une part, de vifs émois au cours du travail quotidien, et d'autre part, des ressentis prenant leur source dans la relation entre parents et enfants dont ils sont les témoins. Quand par exemple l'équipe se trouve être le douloureux témoin de la difficulté d'un parent à trouver la bonne distance avec son enfant, dans un jeu désespérant de fusion et de rejet, les critiques peuvent émerger<sup>1</sup>. Les soignants, utilisant leur sensibilité émotionnelle comme outil de travail, ne peuvent qu'être l'objet de vécus contre-transférentiels plus ou moins négatifs, à élaborer nécessairement dans un second temps, au cours du travail de mise en commun de l'équipe.

Parfois ces ressentis sont perçus par les parents, ce qui alimente leur perception d'une agressivité plus ou moins fantasmée à leur encontre, venant de la structure. Cette perception vient renforcer leur propre agressivité, s'engouffrant dans un cercle vicieux assez préjudiciable pour le soin. Il existe donc des réactions projectives massives croisées des soignants envers les parents, dans un mécanisme de propulsion du « mauvais » à l'extérieur,

---

<sup>1</sup> Se pose la question alors du sens de ces critiques qui pourraient témoigner de l'identification des professionnels à l'enfant qui resterait bon, malgré les processus morbides qui l'animent, ou de l'édification de défenses chez le soignant contre le désespoir parental et celui du petit patient qui repère parfaitement qu'il ne satisfait pas au désir de ses parents (Mosca and Garnier, 2007).

donc sur les parents ; et inversement, chacun projetant sur l'autre son impuissance (Agman, 1992 ; Bouvet, 2006). D'ici peut naître une certaine ambivalence dans la relation. Par ailleurs, lorsque des parents semblent, aux yeux de l'équipe, s'éloigner, se désinvestir, il en résulte de sa part un motif d'agressivité inconsciente en retour, la prise de distance parentale n'étant parfois que la conséquence de la conduite des soignants... (Le Run and Billard, 2002).

Comme nous le développons un peu plus loin, il peut être très éprouvant pour le parent de s'apercevoir du lien qui s'étoffe entre soignants et enfant, alimentant facilement les fantasmes de rapt. Les soignants se doivent de rester vigilants car ce dernier fait alors bien souvent le pendant à un fantasme ou un conflit d'appropriation de l'enfant bien présent du côté soignant (Bouvet, 2006 ; Golse, 1992)<sup>1</sup>. Ces exemples montrent tout l'enjeu du travail d'élaboration en équipe du matériel recueilli, car ces projections sont autant des attaques au lien thérapeutique selon Bouvet, (2006), qu'une source intarissable alimentant la conflictualité de la relation soignants-parents, montrée du doigt par les détracteurs de l'hôpital de jour.

### 2.3.1.6 Parents, lois et évolutions sociétales

Il nous faut également rappeler un point d'accrochage important dans les années 1980 entre les médecins et les familles. Les parents ayant souvent pour l'un d'eux au moins renoncé à leur emploi, leur situation financière n'est pas des meilleures alors que la situation de leur enfant nécessite comme pour un enfant normal et parfois bien plus, des ressources conséquentes. La loi de 1975 reconnaissant un droit à la compensation pour la personne handicapée, permet une aide substantielle bienvenue pour ces parents, afin de pouvoir mieux aider l'enfant (jeux adaptés, taxi, intervenants dans le libéral...). Mais certains pédopsychiatres n'ont pas consenti à remplir les formulaires nécessaires, se refusant à étiqueter par là-même un enfant comme un handicapé, dans l'incompréhension effarée des parents (Raynaud, 2013). Voici l'expérience de Idoux-Thivet (2009) : « Faire une demande d'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), c'est accepter que son enfant soit reconnu comme handicapé mais c'est surtout se saisir du droit de percevoir une allocation des plus précieuses. L'argent que la caisse d'allocations familiales nous verse chaque mois pour Matthieu, nous le dépensons en totalité pour acheter des jeux, CD-Rom et autre livres si indispensables à sa guérison » (p. 35).

---

<sup>1</sup> Dans ce cas, le soignant pourrait se perdre dans l'illusion mégalomane de réussir bien mieux que le parent, là où ce dernier a échoué, au risque de s'enfermer lui-même dans une fusion qui lui fait perdre lien avec la réalité (Bailly-Salin, 1993 ; Golse, 1992 ; Hochmann, 1995).

La famille s'est modifiée (Quentel, 2001 ; Hochmann, 2013). La société a évolué, comme en témoignent les transformations des conceptions du soin et de la place du patient. Le malade devient un usager du système, celui du soin, depuis la loi Kouchner du 4 mars 2002. Les parents rencontrés alors à l'hôpital de jour reflètent ces changements sociétaux. Ils adoptent aujourd'hui une position différente. Ils ont des exigences nouvelles considérant les professionnels autrement qu'ils ne l'ont fait auparavant, demandant à être reconnus mais aussi entendus, écoutés (Ibid., 2001). Ce changement de position rend possible des rencontres entre les associations et les professionnels du soin. La création, dans chaque région, d'un comité régional de l'autisme illustre ce mouvement, il regroupe des parents d'enfants autistes, des professionnels et des élus afin de « recens[er] l'existant, analys[er] les difficultés, désign[er] les manques » (Hochmann, 2013a, p. 331). Des centres d'évaluation aident au diagnostic et sont une ressource qui fournit formation et information aux équipes (Ibid., 2013a).

### 2.3.1.7 L'attrait des thérapies cognitivo-comportementales et le rejet des théories psychanalytiques

Les psychothérapeutes ont essayé de donner du sens aux comportements apparemment aberrants de leurs petits patients. Pour les parents, cette tentative donne aux manifestations pathologiques de leur enfant une signification insupportable. Elle en fait d'un côté un processus qui serait défensif, une volonté consciente ou non de l'enfant de refuser la communication et de l'autre, la preuve d'une folie. Or, il est plus acceptable comme nous l'avons vu, d'en faire la résultante d'un dysfonctionnement organique (Ibid., 2013b). Et il y a plus rude encore. Les professionnels prétendent, eux, pouvoir comprendre le sens des manifestations de l'enfant, ses intentions conscientes ou non, là où les parents ont échoué. Par le travail qui se noue entre l'enfant et le soignant, se développe la relation d'étayage, peu à peu investie par l'enfant. Le soignant devient un objet d'amour au sens analytique du terme. Comme il est difficile pour le parent de sentir s'éveiller une communication qu'il n'a su susciter. Comme c'est dur de voir apparaître à l'attention du thérapeute l'élan, les manifestations d'intérêt voire de tendresse dont il manque lui-même tellement. Hochmann (2013a) parle d'« espérances trahies » (p. 334). Les parents ont l'impression qu'un « courant d'amour qui leur était normalement destiné » « s'écoule ailleurs » alors qu'ils l'avaient « payé d'avance de leurs efforts, de leurs sacrifices et de leurs souffrances » (Hochmann, 2013a, p. 333). Le fantasme du vol d'enfant n'est alors pas loin... (Ibid., 2013a). En découlent parfois un besoin de maîtrise du soin, évidemment impossible, et une frustration intense. Voilà

pourquoi pour certains parents les concepts analytiques n'ont pu être supportés, porteurs de trop de souffrance.

Des attitudes culpabilisantes, rejetantes ou vécues comme telles « n'ont pu qu'accentuer la méfiance des parents vis-à-vis des équipes aux références psychanalytiques » (Agman, 1992, p. 331). Le fossé s'est encore probablement creusé du fait des mécanismes projectifs. Cette conjoncture a donc tout naturellement renforcé « l'attrait de certains traitements comme les programmes de conditionnement » qui permettent aux parents « d'occuper une position de maîtrise partielle, vécue comme plus active » (Ibid., 1992, p. 331). Chiland (1991) souligne aussi à quel point cette possibilité de retrouver un rôle actif dans les programmes de thérapie comportementale fait tout leur attrait et toute leur force aux yeux de ces parents.

### 2.3.1.8 Les associations de parents

Les parents, qui acceptaient donc auparavant, malgré eux, cette réalité dans le silence, se sont ensuite structurés en association pour protester, dans une inscription dans le réel du proverbe « l'union fait la force ». Le premier mouvement associatif<sup>1</sup>, contemporain de la création des premiers hôpitaux de jour français, prend sa source dans un double désir : celui de sortir de l'isolement dans lequel ces parents se trouvaient d'une part, dans la volonté de créer des lieux de soins, des structures adaptées aux difficultés de leurs enfants, « face aux carences du public » d'autre part (De Linares, 2012, p. 98 ; Ferrari et Grémy, 1992). Ce mouvement s'inscrit donc dans la même dynamique humaniste que celle qui animait les pionniers du secteur de pédopsychiatrie. Ce premier mouvement associatif a pu travailler de concert avec la pédopsychiatrie de l'époque pour poursuivre ce but.

Les années 1980 marquent une évolution du positionnement associatif et de ses rapports avec le monde médical. Elle s'établit en sens inverse de l'évolution des théories et de la place que les acteurs de la pédopsychiatrie reconnaissent aux parents et à l'importance du travail avec eux dans les soins de l'enfant. Les méthodes uniquement éducatives, très pratiquées aux Etats-Unis dans certaines écoles pour enfants autistes, traversent l'Atlantique et commencent à éveiller l'intérêt d'une partie du monde associatif puis à s'y imposer entraînant un éclatement de l'association première.

Les mouvements associatifs<sup>2</sup> créés par les parents des enfants autistes défendent une position très ferme. L'autisme est un trouble physiologique d'origine neurodéveloppementale

---

<sup>1</sup> Il s'agit de l'ASITP (association au service des inadaptés présentant des troubles de la personnalité) fondée par D. et M. Ribadeau-Dumas

<sup>2</sup> En tête de liste, nous évoquerons le collectif « Autisme » et « Sésame Autisme ».

voire neurologique, essentiellement lié à des facteurs génétiques, relevant donc d'une organicité et d'une organicité uniquement (Grémy et Ferrari, 1992 ; Gerhards<sup>1</sup> interviewé par De Linares, 2012, sites Sésame-Autisme et Autisme, Chamak, 2013). Ce trouble neurologique est envisagé par le seul aspect du handicap (Gerhards interviewé par De Linares, 2012 ; Bursztejn, 2013). Ces associations réclament une réparation du dommage, une compensation du handicap (Ciccone, 2013). Ils sont demandeurs d'une aide éducative ou rééducative et pédagogique<sup>2</sup>. Dans la plupart des cas, toute approche psychopathologique et psychodynamique est rejetée (Bursztejn, 2013 ; Chamak, 2002 ; De Linares, 2012 ; Grémy et Ferrari, 1992)

Ainsi les associations sont une aubaine pour les parents que se sentent démunis, exclus ou culpabilisés. Ces associations leur apportent l'oxygène dont ils manquent. Les parents y obtiennent des réponses aux diverses questions qui les envahissent face à ce puits sans fond qu'est l'interrogation suscitée chez eux par leur enfant. Le fait de se regrouper permet de reconquérir une identité, ce qui est rassurant, de retrouver une force nouvelle, de se sentir moins seul face au doute, à l'incompréhension et à l'incertitude du type idéal d'aide à apporter à leurs enfants. De plus, les méthodes éducatives demandent aux parents de participer activement dans le quotidien à la prise en charge leur enfant. Ils peuvent s'impliquer et deviennent « cothérapeutes » ce qui leur permet de retrouver un rôle actif, de parents auprès de leurs enfants. Leurs capacités parentales sont reconnues et valorisées, le narcissisme parental quelque peu restauré. Enfin, cette lutte qui prend la forme du militantisme pro « tout éducatif » peut être l'un des visages de l'hyperactivisme défensif face à la psychose dans lequel se jettent certains parents (Bouvet, 2006).

Nous voyons bien comment les mouvements psychiques des parents d'enfants pris en charge à l'hôpital de jour et leurs vécus ont pu les pousser à se rassembler en association qui prend le contre-pied : la conflictualisation du rapport parents-professionnels se cristallise dans cet engouement pour les approches éducatives et dans un certain rejet des structures reflétant l'approche pédopsychiatrique à la française : les hôpitaux de jour.

---

<sup>1</sup>Président d'« Autisme Sans Frontières », fédération d'associations pour l'intégration en milieu ordinaire des enfants autistes

<sup>2</sup>Cette aide s'inspire dans l'ensemble des courants théorico-pratiques venant des Etats-Unis, il s'agit de méthodes comportementales. Citons pour les plus connues les méthodes Teacch et ABA.

### 2.3.1.9 Le tournant des années 1990

Aujourd'hui et depuis les années 1990, le vécu négatif des parents tend à se réduire dans leur intensité voire à disparaître. Les progrès se font petit à petit. Les parents rapportent une plus grande facilité à rentrer en contact avec les professionnels (Grémy, 1991). Il est cependant difficile de se faire une idée claire du ressenti actuel des parents. En effet, si celui-ci fait l'objet de très nombreuses réflexions de la part des professionnels dans une volonté d'accompagnement le plus étayant possible, très peu d'études portent en France sur le ressenti ou la satisfaction des parents concernant les structures ou les prises en charge des enfants présentant des troubles psychiatriques sévères. En 2011, une étude s'est penchée sur l'opinion des parents au sujet du processus diagnostique, suggérant une amélioration dans l'annonce qui a lieu également plus précocement. Cependant, les parents rapportent toujours dans cette étude un manque d'informations quant aux soins, aux différentes prises en charge ou aux aides possibles, et réclament plus de mesures éducatives et plus de temps scolaires (Chamak et al., 2011). En 2012, paraît une étude qui concerne la satisfaction des familles (et des patients) au sujet des modalités d'accompagnements sanitaires, médico-sociales et scolaires des personnes avec TED, la première en France. Cette étude, menée par Rattaz et al., retrouve un score de satisfaction parentale moyenne (niveau de satisfaction) s'étalonnant entre 68 et 100% selon les domaines étudiés. Elle retrouve une amélioration importante du vécu des parents. Les doléances concernent la distance entre le domicile et le lieu de soin, les plages horaires d'accueil difficilement compatibles avec la vie familiale et professionnelle, ou encore des locaux vétustes. La question du délai d'attente avant l'entrée est également un point négatif. Dans cette étude, les parents déplorent encore trop peu de contacts formalisés avec les équipes, et surtout avec les médecins, trop peu d'informations quant au déroulement du soin au quotidien, aux objectifs des éléments thérapeutiques prévus ; ils évoquent un manque de transparence. Les soins peuvent pour eux ne pas être assez diversifiés et ils dénoncent, pour certains, un manque de stimulation de leur enfant. La communication semble ne pas encore être intuitive. Par ailleurs, on note que l'association des parents aux soins et à la création du projet individualisé de l'enfant est associée à un degré important de satisfaction comme le fait qu'ils soient consultés et écoutés (Rattaz et al., 2012). Ces résultats sont en corrélation avec ceux des récentes études à l'étranger qui montrent que les parents regrettent de ne pas être plus inclus au cœur des prises en charge (Carbone et al., 2010 ; Sperry et al., 1999 in Rattaz et al., 2012).

### 2.3.1.10 La sortie

Au terme du processus de soins dans la réalité, il nous a semblé normal que le développement concernant cette étape clôture cette réflexion. De plus le vécu qui s'en dégage nous semble intemporel. La sortie, qui doit être travaillée de longue date, est aussi, comme nous l'avons dit plus haut, une période douloureuse pour chacun même si grâce au travail effectué dans la structure, elle en devient plus élaborable et plus assimilable (Bléandonu, 1997 ; Golse, 1992 ; Vaneck, 1986).

Bon nombre des processus qui président aux mouvements psychiques et aux émotions à l'entrée sont réactivés par la perspective de la sortie. Les inquiétudes en lien avec l'avenir réapparaissent sous la forme de questions autour de la suite de la prise en charge qui n'est pas obligatoirement organisée par l'hôpital de jour lui-même (Le Run et Billard, 2002). C'est souvent l'assistante sociale qui organise l'orientation quand l'enfant ne réintègre pas seulement le cursus scolaire classique, ce qui fait d'elle une précieuse alliée. L'accompagnement par l'hôpital de jour représente une réelle prise en main ferme du soin par la structure, qui demande tout de même aux parents une implication importante, mais qui les préserve relativement de tout souci organisationnel. La sortie change la donne. C'est aux parents d'assumer la suite, la coordination des soins, le choix des structures et des intervenants (Golse, 1992). Tout ceci s'articule avec une angoisse de séparation intense, un vécu de perte. Bien souvent, à ce moment, les tensions se sont apaisées ; les souffrances et modes de fonctionnement des parents ont pu être élaborés ; un mieux-être et une meilleure relation à leur enfant se sont fait jour. Il faut donc quitter une équipe dont les parents reconnaissent le plus souvent l'aide apportée et qu'ils ont la plupart du temps fini par investir. Ils se sont attachés aux soignants, à qui ils se sont livrés, parfois jusqu'aux sphères les plus intimes de leur être (Le Run et Billard, 2002). C'est la disparition d'un étayage au quotidien, dans le lien à leur enfant, dans le soutien à cette parentalité-là, un nouveau deuil à minima qui leur est demandé de faire (Id., 2002).

Cette phase est aussi parfois celle d'un bilan : les attentes et les espoirs qui ont fondé l'acceptation du soin à l'hôpital de jour ont-ils été satisfaits ? Pour certains parents, cette sortie arrive trop vite, parfois teintée d'un vécu d'abandon (Lang, 1992). Grémy (1991) décrit une impression de non anticipation de l'après pour les prises en charges des vingt premières années d'existence des hôpitaux de jour, corollaire d'une absence de structures de suite adéquates. Lorsqu'une équipe juge son rôle terminé, les parents se retrouvent parfois « dans un délai assez court » face à une situation difficile (Grémy, 1991, p. 497). De plus, cette

apparente absence de soucis pour l'avenir de l'enfant vient réactiver la douleur et l'angoisse qu'avaient générées les sombres présages parfois proférés lors du diagnostic

La sortie préalable d'autres enfants est aussi une source de réactivation anxieuse. Tous n'ont pas le même projet, certains dont le versant déficitaire est plus marqué sont admis sur d'autres structures. Pour d'autres, c'est la fin de la maternelle, l'entrée en CP, une nouvelle transition, un nouveau passage pour écrire un nouveau chapitre de l'histoire de l'enfant et des soins (Mosca et Garnier, 2007).

## **2.3.2 Evolution des conceptions théoriques au service de la relation parents soignants**

Nous venons d'examiner les doléances des parents, leurs ressentis et les critiques qu'ils ont pu faire à l'encontre de l'hôpital de jour. Une relation entre deux êtres est toujours une co-construction dynamique à laquelle chacun prend part dans une intrication réciproque d'actions et de réactions qui s'étayent sur des affects. Il en est de même au sujet des liens qui unissent (et parfois désunissent) soignants et parents. Nous allons ici nous attacher à identifier les conceptions théoriques des soignants qui sous-tendent ce lien, dont l'histoire se nourrit des découvertes scientifiques d'une société en évolution permanente. Nous allons tout d'abord nous arrêter sur l'époque des conceptions de « la mère toxique », vu comme responsable de la pathologie de l'enfant, époque où fleurissaient les concepts analytiques, avant d'exposer les découvertes scientifiques qui ont modifié cette conception du rôle parental pour enfin décrire les changements induits de la façon dont les soignants appréhendent les parents, la place qui leur est restituée et le travail qui s'en est inspiré.

### **2.3.2.1 Evolution des conceptions théoriques**

#### **2.3.2.1.1 De la mère toxique de l'autiste ...**

Nous isolons ici une première époque d'une vingtaine d'années s'étendant de la naissance des hôpitaux de jour, au début des années 1960, à la fin des années 1970. En France, l'engouement pour les concepts psychanalytiques se développe de façon foudroyante au sein de la jeune discipline qu'est la pédopsychiatrie alors en plein essor. L'expansion de cette dernière est mal contrôlée et les capacités de formation sont dépassées (Hochmann, 2013b). Dans les suites de mai 68, l'époque est aux changements des mœurs, à l'anticonformisme, au rejet de l'autorité, et donc de l'autorité parentale. Le courant anti-éducatif en vogue tient les

représentants des savoirs établis pour mauvais. Les professionnels du soin, qui débutent leur formation et leur carrière dans ce contexte, s'initient aux concepts analytiques qui ont cours dans les lieux de soins pédopsychiatriques, s'entichent des théories à la mode avec la fougue que l'on connaît à la jeunesse, sans, probablement, le recul nécessaire (Hochmann, 2013b). La famille est perçue comme le lieu « conservatoire de traditions obsolètes et l'agent de transmission du pouvoir répressif de la société de consommation », celle qui a osé laisser son enfant anormal à l'asile. Cet enfant, quant à lui, est alors la « victime qu'il faut libérer des désirs mortifères qui l'emprisonnaient, pour le laisser enfin exprimer son désir propre » (ibid., 2013b, p. 102). L'hôpital de jour est considéré comme un lieu de liberté où l'enfant peut exprimer son désir profond, se vivre tel qu'il est. C'est un lieu où l'on peut attendre « l'émergence du désir » (Hochmann, 2013a). Les soignants, dans leur désir généreux d'aider les enfants, se sont « emparés sans ménagement de théories de « psychogénétique sommaire » qui s'alimentaient de leur défiance générale à l'instar de l'instance parentale, incarnation de l'autorité » (Hochmann, 2013b, p. 103).

Une dichotomie s'est faite jour quant à l'approche des troubles mentaux sévères des enfants. D'un côté, l'origine organique, innée et incurable, ne pouvant relever que du gardiennage et des techniques (ré) éducatives et de l'autre une vision psychologique de l'origine des troubles, acquis, curables, accessibles aux soins. Le monde de la pédopsychiatrie répond de cette dernière approche qui est devenue le « credo » des institutions psychologiques (ibid., 2013b, p. 102). Cette conception théorico-idéologique est par ailleurs encore renforcée par la séparation entre les budgets sanitaires et médico-sociaux et la distinction inscrite dans les textes de lois entre « les éducatibles » et les « inéducables ». C'est dans cette dialectique conjoncturelle que la recherche d'une causalité parentale trouve sa source. « L'agent pathogène devenait la mère » (ibid., 2013b, p. 103). Se réclamant de l'enseignement freudien, mais en en débordant largement l'application, en retranscrivant dans la dimension de la réalité physique, du monde conscient ce qui concernait le domaine de l'inconscient, s'est développé un « anti-maternalisme de principe » mettant en cause la mère réelle dans la réalité de ses attitudes abusivement interprétées (ibid., 2013b, p. 103). Nous citerons Bettelheim qui prend la tête du groupe des grands accusateurs des mères d'autistes selon Mosca et Garnier, (2007) et Mannoni qui interprète la maladie mentale de l'enfant comme liée à un discours familial aliénant selon Houzel et Mazet, (1996). L'hôpital de jour devient l'écrin dans lequel l'« or pur » psychanalytique va pouvoir se déployer à l'extrême, les autres activités étant alors considérées comme secondaires (Lang, 1992). De là à ce que les parents soient exclus des prises en charge par certaines équipes dogmatiques, il n'y a qu'un pas. Les équipes ont pu faire ce choix de tenir à distance les parents afin de préserver un espace propre aux enfants, de

faire de l'institution un sanctuaire à l'accès défendu, permettant le travail psychique des petits patients et leur guérison (Le Run et Billard, 2002).

Certaines équipes ont poussé le raisonnement, dans un obscurantisme jusqu'au-boutiste, jusqu'à interdire aux parents tout accès à l'hôpital de jour sous prétexte de mettre à exécution les prérequis de la cure analytique type « dans un domaine où ils n'ont aucune pertinence » (Hochmann, 2013b, p. 103). Les professionnels ne faisaient donc référence aux parents souvent qu'au cours de leur recherche et leurs hypothèses étiologiques des troubles de l'enfant (Le Run et Billard, 2002). De là, on peut largement concevoir le vécu de culpabilisation ressenti par ces parents chez qui la culpabilité est déjà tellement exacerbée (Chiland, 1991).

De plus, le monde médical de l'époque est un univers très paternaliste où la hiérarchie préside aux relations humaines. Le médecin est au sommet de cette pyramide, debout au chevet de son malade qui est lui, allongé, dans un rapport très asymétrique, encore renforcé par la position corporelle de chacun. Le médecin décide des soins mais n'a alors pas tellement à s'en expliquer et oublie parfois d'informer le malade sur la conduite qu'il a décidé de tenir ou les risques inhérents à ses actes. Lorsque l'enfant est le patient, c'est aux parents que revient alors la « maigre » place d'interlocuteur. L'institution ne s'interroge pas tellement à l'époque, sur la façon dont elle peut répondre, témoigner, et rendre compte de son action (Le Run et Billard, 2002).

L'époque est donc celle d'une effervescence culturelle, intellectuelle qui dans sa fougue, son engouement enferme certaines équipes dans un obscurantisme majoré par les mécanismes de la psychose, qui tend à reproduire l'exclusion du tiers et dont les soignants, comme les parents ont fait l'objet.

### **2.3.2.1.2 ... À l'étiologie multifactorielle des TED**

#### **2.3.2.1.2.1 Avancée dans le champ psychologique**

##### 2.3.2.1.2.1.1 Une meilleure compréhension du développement précoce

La publication des théories de Spitz en 1946 sur la dépression anaclitique, et quelques années plus tard de Bowlby sur la théorie de l'attachement influencent considérablement les conceptions des pédopsychiatres. Le rôle de la figure d'attachement, le plus souvent la mère et l'importance fondamentale de l'interaction qu'elle entretient avec son nourrisson dans le bon développement psychologique et somatique de ce dernier ne font plus aucun doute. Peu à peu, on comprend que le bébé n'est pas un être passif mais vient lui aussi interagir dans l'établissement du lien à ses parents. Le bébé et son parent s'étayent l'un sur l'autre dans un

apport et une construction bidirectionnels de la relation, fournissant au bébé la trame nécessaire à l'organisation de son expérience au monde. Stern en 1989 définit l'accordage affectif. Il désigne ainsi la capacité de la mère et de son nourrisson à s'accorder l'un à l'autre dans une dynamique active, c'est-à-dire à harmoniser leurs affects dans une imitation affective réciproque visant à la co-construction du lien (Alvarez et Golse, 2013). Brazelton reconnaît aux bébés des « compétences » propres, un tempérament bien à lui, et son implication dans l'établissement d'une relation parents-enfant de qualité (Ibid., 2013). Les scientifiques intègrent peu à peu l'idée que l'enfant vient « fabriquer » son parent (Le Run et Billard, 2002).

Ces conceptions éclairent les réflexions sur l'origine psychologique ou relationnelle des troubles menées au sujet des enfants présentant ce qu'à l'époque on nommait une psychose infantile ou un autisme. Un regard nouveau se porte sur la relation parfois pathologique qu'entretient une mère avec son enfant malade. Celle-ci est entrevue comme un effet, une conséquence potentielle de la maladie et non plus comme son origine. C'est Soulé (1984) qui établit alors la part majeure que prend l'enfant malade dans la genèse du lien pathologique dans son manuscrit : « L'enfant qui venait du froid ». L'attitude de la mère, constatée dans les bureaux de consultation, avec son enfant de quatre ou cinq ans serait alors le reflet « des remaniements, des restructurations successives » secondaires au contact prolongé à son enfant et « aux perturbations graves qu'[elle a] eu à vivre depuis la naissance » de celui-ci. Ce serait alors « une autre mère » que celle présente à la naissance qui serait soumise à notre évaluation. Peu à peu, ce processus de réaménagement parfois pathologique pourrait majorer les difficultés de l'enfant dans le cadre de « circuits réverbératifs pathogènes » Soulé, 1984, p. 81 et 82). L'intensité des remaniements dépend de la structure psychique préalable de la mère et de sa propension à utiliser les mécanismes de défense d'ordre psychotique (Ibid., 1984).

#### 2.3.2.1.2.1.2 Développement de la systémie

Parallèlement à ces théories, l'approche systémique se développe. Elle étudie les interactions dynamiques entre les différents membres d'un même système, la famille par exemple mais aussi une équipe de soins, ainsi que l'équilibre affectif qui en résulte appelé homéostasie du système (Le Run et Billard, 2002 ; Mazet et Houzel, 1996). La notion d'économie familiale recouvre l'équilibre instauré dans une famille, sous-tendu par une logique d'économie, de dépense psychique totale moindre pour le système, parfois aux dépens de l'un de ses membres qui se voit porteur d'un symptôme, résultat de l'équation familiale dans son état d'équilibre. Ce regard permet de mieux comprendre pourquoi l'évolution positive d'un enfant est parfois très mal tolérée par un parent, sans explication

évidente a priori, voire à l'extrême, pourquoi elle est suivie d'une décompensation psychique du parent. Ainsi l'image à laquelle répondait l'enfant malade venait colmater telle souffrance ; une relation pathologique soutenait l'équilibre psychique de tel parent (Houzel et Mazet, 1996). Ce modèle est dynamique et multidirectionnel, ces exemples étant donnés dans l'optique de ce travail qui étudie le vécu des parents à l'hôpital de jour de pédopsychiatrie, mais l'équilibre peut engendrer un retentissement sur tout membre du système.

#### 2.3.2.1.2.1.3 Une meilleure compréhension des phénomènes institutionnels

Enfin les concepts institutionnels qui ont prévalu à l'édification du travail d'équipe en hôpital de jour, en lui permettant de devenir le lieu de soins actifs des enfants présentant des troubles psychiatriques sévères, se sont affinés. Du long travail d'élaboration des équipes est née une meilleure compréhension des phénomènes institutionnels (Bailly-Salin, 1993). Peu à peu, il ne fut plus question que le référent médical ou le psychologue soient les seuls à recevoir les parents (Agman, 1992). Le danger de l'exclusion des autres professionnels de ces échanges, dans ce lien à la famille est désormais connu et reconnu : ce sont, écrivons le une nouvelle fois, les risques d'accentuer les effets de clivage et de morcellement dans la prise en charge institutionnelle de ces enfants, de renforcer les vécus projectifs de part et d'autre, les soignants ayant compris qu'ils faisaient partie d'un système (Bailly-Salin, 1993). Une intrication se crée entre la systémique et les thérapies institutionnelles mettant en lumière des analogies entre les structures psychiatriques et les groupes familiaux en difficultés. Les soignants réalisent que des aberrations du lien présentes dans le milieu familial tendent à se reproduire dans l'institution qui peut alors les analyser, les élaborer pour en faire un outil de compréhension (Chanoit, 1995). Il n'est donc question de n'identifier ni bourreau ni victime mais de mettre en lumière des interactions paradoxales dans les familles des patients malades. Des groupes de parents sont mis en place dans différents lieux de soins pédopsychiatriques. Ceux-ci, animés souvent par des psychiatres – thérapeutes – analystes, au travers des riches échanges qui s'y déroulent, favorisent une meilleure compréhension des processus systémiques et du rôle des parents dans les troubles de leur enfant. Leur implication potentielle en tant qu'acteurs du système est alors évoquée dans les dimensions de l'apparition des troubles, de leur pérennisation, de la possibilité de leur régression voire de leur disparition. Ces expériences ont magistralement souligné la nécessité impérieuse que représente le travail d'accompagnement auprès des parents (Jeammet et Gorge, 1980 ; Chanoit, 1995).

L'institution a compris à quel point une importante part du traitement reposait sur les liens avec ces mères et ces pères, sur la qualité et l'évolution de cette relation (Bailly-Salin,

1993). Enfin Winnicott nous interpellent sur une notion qu'il nous faut garder à l'esprit : « la maladie de l'enfant appartient à l'enfant ». Par le choix de cette citation percutante, tirée d'une conférence prononcée en 1959, Chiland (1991) souhaite démontrer que la maladie de l'enfant est en somme la réponse qu'il fournit face à l'environnement dans lequel il évolue, fonction de son équipement psychique, génétique, de son corps et des différentes affections dont il peut souffrir. La réponse que fournissent les parents face à la maladie ne représentant alors que l'une des dimensions sur laquelle le pédopsychiatre peut agir (ibid., 1991).

Ces années, après avoir vu s'établir la conviction d'une réelle participation du bébé dans la création de la relation à sa mère, sont le théâtre d'une conception nouvelle, inversant les rôles et faisant de l'enfant malade et de son contact, la source d'aménagements pathologiques chez les parents. Le renouveau systémique vient étayer le travail en institution. Il permet toute la compréhension nécessaire au décodage de la dynamique familiale et de l'importance du travail avec les familles. Celles-ci ne sont plus coupables des troubles mais incluses dans un système qu'il convient de prendre en compte dans les soins pour le bon déroulement de ceux-ci, comme l'une des dimensions de celui-ci. Le parent est alors vu comme potentiellement impliqué dans la genèse, le maintien et la disparition des troubles de l'enfant.

#### **2.3.2.1.2.2 Les avancées de la neuroscience**

Les disciplines voisines de la psychiatrie, à savoir la neurologie, la neuro-imagerie, la neurobiologie, mais également la génétique font l'objet de recherches et de résultats grandioses, chacune dans leur champ d'application. À partir du moment où l'association entre pathologie autistique et retard mental ou pathologie autistique et épilepsie est repérée<sup>1</sup>, l'intérêt pour les troubles du spectre autistique devient majeur et suscite de nombreux travaux (Bursztejn, 2013 ; Leboyer, Jamain et Bétancur, 2002).

En neuro-imagerie, de nombreuses études ont été menées depuis la fin des années 1980. Bien qu'aucune anomalie flagrante n'ait pu être clairement identifiée au niveau morphologique et cérébral, l'amélioration des techniques et des appareils a permis de trouver des anomalies fonctionnelles qui corroborent les observations cliniques, notamment au niveau des régions temporelles supérieures (cortex temporal associatif multimodal), zone impliquée

---

<sup>1</sup> 75 % des autistes présentent un QI inférieur à 70 et dans 30 % des cas, un enfant autiste est aussi épileptique (Leboyer, Jamain et Bétancur, 2002).

dans la perception sociale<sup>1</sup> (Zilbovicius et al., 2000 ; Ohnishi et al., 2000 in Boddaert, Gervais et Zilbovicius, 2002). Sont avancées avec prudence des hypothèses d'anomalies du développement postnatal du cortex cérébral et de ses systèmes activateurs. Il serait fastidieux de répertorier tous les résultats de ces études<sup>2</sup>.

La recherche génétique s'intéresse elle aussi au mystère de l'origine de l'autisme depuis une quinzaine d'années. Des découvertes troublantes ont mis les généticiens sur la piste des chromosomes dans la quête de l'origine de l'autisme. Par exemple, les études ont montré une concordance génétique de 60 % chez les jumeaux monozygotes atteints. Cependant à ce jour, aucun gène majeur de prédisposition n'a été identifié. Pour parvenir à identifier les gènes de susceptibilité, la communauté scientifique attend une meilleure caractérisation des différents syndromes des patients (Leboyer, Jamain et Bétancur, 2002). Soulignons que cette attente contraste grandement avec l'approche de la prochaine version du DSM qui regroupe sous une même appellation, un même diagnostic, celui de trouble du spectre autistique, l'ensemble des patients, « en dépit des profondes différences [...] quant à leur comportement, leurs capacités communicatives et cognitives et leur degré de handicap » (Bursztejn, 2013, p. 225).

La neurobiologie aussi poursuit ses recherches dans une perspective thérapeutique. Les résultats qu'elle a pu mettre en valeur sont ceux d'un taux élevé de sérotonine plaquettaire retrouvé chez les autistes (Leboyer, Jamain et Bétancur, 2002). Enfin revenons sur une très récente découverte française : une concentration trop importante de chlore a été repérée dans les neurones des personnes atteintes d'autisme, inversant l'effet inhibiteur du neuromédiateur GABA, responsable d'une partie des symptômes des patients. Un traitement par diurétique entraînant la sortie du chlore intracellulaire a permis une réduction des symptômes pendant son administration. Il s'agit actuellement d'une perspective thérapeutique concrète (Lemonnier et al., 2012).

De nombreuses pistes sont ainsi explorées mais les résultats n'en sont qu'à leurs balbutiements. L'ensemble des avancées énoncées ci-dessus vient complexifier le tableau de la genèse de la maladie. L'origine multifactorielle supposée des troubles vient repousser

---

<sup>1</sup> La perception sociale est la capacité à traiter les informations sensorielles nécessaires à une analyse précise des dispositions et des intentions des autres individus. Il s'agit par exemple des expressions faciales (Boddaert, Gervais et Zilbovicius, 2002).

<sup>2</sup> Nous ne voulons ici ne faire figurer que quelques exemples, les plus à même d'être mis en relation avec la clinique qu'il nous est donnée d'observer. La non-activation de l'aire 8 de Brodmann dans une situation où le sujet autiste doit utiliser sa capacité à créer des méta-représentations concorde avec les observations cliniques de l'absence de théorie de l'esprit chez les personnes atteintes d'autisme (Happé et al., 1996 in Boddaert, Gervais et Zilbovicius, 2002). Lors d'une tâche de discrimination des visages, c'est une mauvaise aire qui s'active : celle du gyrus temporal inférieur qui intervient normalement dans le traitement visuel des objets (Baron-Cohen et al., 1999 in Boddaert, Gervais et Zilbovicius, 2002).

encore un peu plus loin le spectre de la mère coupable. Le déterminisme multifactoriel de la pathologie est depuis de nombreuses années reconnu dans le milieu de la pédopsychiatrie française qui prend en compte ces dimensions depuis leur apparition sur la scène scientifique (Chiland, 1991 ; Ferrari, 1990).

C'est ainsi que les découvertes majeures de la fin du XX<sup>e</sup> siècle ont conduit les acteurs de la pédopsychiatrie française à intégrer la caractéristique éclectique, multifactorielle d'un trouble à la symptomatologie psychiatrique qui dépend probablement d'un substrat organique dont l'expression serait modelée par des facteurs environnementaux.

### 2.3.2.2 Evolution de la relation soignants-parents

La relation construite avec les parents des patients pris en charge est très nettement influencée par la représentation que les soignants ont de ces pères et de ces mères, corollaire du rapport sociétal à l'instance familiale au cours des époques d'une part, des concepts théoriques se nourrissant des expériences cliniques et institutionnelles d'autre part (Agman, 1992).

Ainsi le contexte théorique sous-tendant la naissance des hôpitaux de jour qui recoupe la mouvance soixante-huitarde a favorisé l'existence d'une représentation nocive de l'instance parentale et l'exclusion dans la réalité des parents des enfants suivis en hôpital de jour, dans le cadre d'une prise de position très tranchée que les mécanismes psychotiques des maladies traitées ont probablement encore accentuée. L'institution ne prenait pas ou peu en compte dans son traitement la souffrance parentale (Hochmann, 2013a).

La première moitié des années 1980 marque un tournant dans cette histoire chaotique de la relation soignant-parents. Les premières critiques s'élèvent. Les premières dissensions au sein des associations de parents<sup>1</sup> reflètent la crise qui s'annonce entre les professionnels et ces mêmes parents, leur incompréhension, leur mécontentement.

C'est d'abord dans une perspective de facilitation, de pérennisation du soin porté à l'enfant que l'intérêt du pédopsychiatre pour les parents trouve sa source. Le but premier des rencontres avec les parents, de l'ébauche et de la construction du lien est celui de la permanence des soins (Vaneck, 1986). S'ils n'y participent pas de façon active, il faut au moins obtenir que les parents le tolèrent (Bléandonu, 1997). Il est nécessaire que les parents adhèrent au traitement, sans quoi il ne pourra être efficace, l'enfant se trouvant enlisé dans son évolution psychique par un véritable conflit de loyauté (Houzel et Mazet, 1996). Pour cela,

---

<sup>1</sup> Cf. Partie théorique, 2.3.1.8 Les associations de parents, p. 80

il devient indispensable de leur expliquer les tenants et les aboutissants du projet. Mazet et Houzel (1996) précisent cependant que très peu de contacts doivent exister entre les parents et le thérapeute. Ce sera alors un autre intervenant qui prendra le relais des rencontres. Le second moteur de ces rencontres est le désir de comprendre la place que l'enfant occupe dans les représentations parentales, l'investissement dont il est l'objet, le jeu fantasmatique des parents afin d'identifier les articulations entre les troubles de l'enfant, leur formation et leur maintien (Jeammet et Gorge, 1980).

L'intervention de Soulé lors d'une conférence de 1977<sup>1</sup> joue aussi un rôle important et reflète une perception de la relation enfant malade – parents (au travers de la mère) qui change, le parent pouvant subir les assauts pathologiques répétés de la maladie qui modifient ses réponses dans l'interaction. Le parent est perçu comme faisant partie d'un tout en équilibre dont l'enfant est l'un des pôles. Dès lors, comment soigner ce dernier et modifier cet équilibre sans intervenir sur les deux parties qui le déterminent (Bléandonu, 1997) ? Une place de plus en plus importante est faite aux parents qui pénètrent alors dans l'hôpital de jour (Misès, 1983). Recevoir les parents sur le lieu de soins devient une prérogative indispensable (Agman, 1992). Un accueil conjoint avec leur enfant leur est réservé le matin lorsqu'ils l'amènent à l'hôpital de jour, temps riche d'échanges et de découvertes réciproques (Vaneck, 1986 ; Bailly-Salin, 1993).

Les groupes de parents et les découvertes qui en découlent suscitent un intérêt nouveau pour la prise en compte des parents. Les équipes se rendent alors attentives à leurs souffrances, auparavant « trop uniquement investi[e]s qu'[elles étaient] à tenter de comprendre celle de leur enfant » (Hochmann, 2013b, p. 109). Les accompagnements visant à soulager les parents, et à soutenir la redistribution des cartes dans l'économie familiale deviennent parties intégrantes du travail à l'hôpital de jour (Golse, 1992). Pour certains, l'hôpital de jour devient la structure la plus à même d'effectuer un travail avec les parents voire l'entourage élargi (Bléandonu, 1997). Cette perspective fait l'objet d'une réflexion dynamique animant les équipes, un cheminement intense et fructueux concernant les modalités d'accompagnement de prise en charge dont témoigne alors la multiplication des congrès sur ce thème<sup>2</sup> (Ibid., 1997 ; Bailly-Salin, 1993 ; Vaneck, 1986)

De multiples questions sont soulevées : quelles types de rencontres est-il judicieux d'organiser ? Avec quels intervenants ? Quelles fonctions leur accorder ? Pour certains, c'est

---

<sup>1</sup> Intervention au cours de laquelle Soulé présente son manuscrit « L'enfant qui venait du froid » publié ensuite en 1984.

<sup>2</sup> Nous pouvons citer par exemple le congrès national de la société française de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent sur le thème : « la place des parents en psychiatrie de l'enfant » en juin 1990 ou le colloque : « la place des parents » en 1988.

aux éducateurs qui sont le plus rentrés en relation avec les enfants de rencontrer les parents ; c'est la position de Vaneck (1986). Pour d'autres, la conception de cette question est radicalement opposée. Lors d'un congrès en 1990, on pourra entendre : « pour ma part, je tends à penser que les personnes, qui vivent et travaillent au plus près des patients sont les plus mal placées pour ces rencontres... » (Gabbai, 1991, p. 474). Ce rôle reviendrait alors aux médecins, aux directeurs ou à l'assistante sociale (Id. 1991). Enfin pour la plupart, il n'est plus non plus possible que les parents ne rencontrent qu'un seul intervenant (Agman, 1992 ; Bailly-Salin, 1993). Les interrogations se portent également sur la place la plus adaptée à conférer aux parents. Cette question est l'objet de nombreux échanges entre les professionnels. Le patient est-il l'enfant ou le groupe constitué par l'enfant et ses parents ? Le parent est-il un patient, un partenaire dans le soin, acteur de la prise en charge (Bléandonu, 1997) ? Bléandonu (1997), dans un chapitre de son ouvrage réservé à ces questionnements rapporte la position de C. et P. Geissmann qui en 1984, posaient comme condition de travail le fait d'inclure les parents dans le projet thérapeutique, ponctué de rencontres régulières.

Si Anna Freud, au début de sa carrière, a pu écrire dans les années 1920 que pour soigner des enfants psychotiques « il aurait fallu supprimer les parents », la pédopsychiatrie des années 1990 ne peut plus imaginer couper le lien familial (Geissmann, 2003, p. 599 in Mosca et Garnier, 2007). Gabbay en 1988 et 1990, au cours d'allocutions faites au colloque « la place des parents » et au congrès de la société française de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent et des disciplines associées sur le même thème affirmera que « rien ne nous autorise à interrompre une relation familiale, même si elle nous apparaît pathogène » (Gabbay, 1991, p. 474). Les années 1990 voient donc s'entreprendre une réhabilitation de la famille, des parents auquel est accordée toute la considération qu'ils méritent. Toute sa place, dans toute son ampleur est rendue au travail avec les parents, perçu comme une « impérieuse nécessité » (Marciano, 1991, p. 509). Il semble alors tout aussi essentiel dans la réussite du projet thérapeutique que le travail direct auprès des enfants (Agman, 1992). Il est à regretter que cet élan nouveau se déploie à un moment où pour l'opinion publique, la pédopsychiatrie est considérée comme peu encline à ce mouvement.

Les années 2000 marquent un nouveau palier dans cette relation. D'une part, comme nous l'avons dit, le travail conjoint est considéré comme une condition sine qua non et indispensable du soin. C. Geissmann dans une allocution en 2001, exprime sa conviction qu'il est impératif d'établir une alliance psychothérapique car elle constitue le socle du traitement de l'enfant (Geissmann, 2003, p. 599 in Mosca et Garnier, 2007). Bléandonu écrit en 1997 que la relation établie avec les parents conditionne la réussite du traitement. On va même jusqu'à chercher les parents, qui ne sont plus seulement invités mais ardemment désirés au

sein de la prise en charge : « nous avons besoin de la présence des parents pour travailler » et ceux-ci ont « sans doute besoin de [le] savoir clairement » (Mosca et Garnier, 2007, p. 520). Les équipes communiquent leurs réflexions, leurs hésitations aux parents, dans une rupture complète avec les attitudes de toute-puissance, permettant à une relation plus égalitaire d'advenir (Ibid., 2007). L'image du soignant-sachant emmuré dans un silence empreint de certitudes décrite par Grémy (1991) disparaît au profit d'une institution « qui a gagné en humilité, devenant de ce fait, plus accessible et plus ouverte » (Le Run et Billard, 2002, p. 120). La notion de confiance apparaît comme élément fondateur d'un lien de qualité (Bléandonu, 1997, Mosca and Garnier, 2007).

D'autre part, la société voit ses codes et ses prérequis continuer à se modifier. La médecine suit ce chemin et la relation médecin-malade est l'objet d'une reconversion confirmée sur le plan légal. Les modifications du lien parent-soignant reflètent probablement aussi ce courant de l'époque qui a abouti à la promulgation en 2002 de la loi dite Kouchner<sup>1</sup>. Celle-ci met fin à cette position paternaliste et proclame le malade comme acteur du soin, et à défaut, son représentant légal, lorsqu'il est mineur, le parent. Le patient s'approprie « la gestion » de son trouble, il fait des recherches sur Internet, se constitue un savoir autrefois réservé aux médecins. Il se situe à une place moins inégalitaire vis-à-vis du soignant (Mosca et Garnier, 2007). La société continuant de changer dans une mutation infinie, fait place dans une dynamique actuelle consumériste aux usagers du système de soins, alors devenu un service. Ainsi l'évolution conceptuelle, sociétale reflétée par la révolte des associations, les avancées législatives, vient asseoir définitivement les parents au cœur du travail en pédopsychiatrie. Aujourd'hui les parents ont des exigences qui poussent les professionnels à redéfinir le champ des soins qu'ils proposent (Quentel, 2001).

### **2.3.3 Les enjeux du travail avec les parents**

L'accompagnement des parents demande aux équipes tact et professionnalisme afin de s'adapter à la temporalité, à l'éventuelle fragilité (parfois pathologique) et aux attentes parentales. La création d'une alliance thérapeutique est un préalable à un accompagnement de qualité et au cheminement que les parents peuvent effectuer aux côtés de l'institution (Mosca et Garnier, 2007). Ce travail qui nécessite créativité, souplesse et élaboration selon Agman, (1992), vise dans l'ensemble à soutenir une différenciation et un remaniement relationnel entre parents et enfant.

---

<sup>1</sup> Loi n° 2002 – 303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

### 2.3.3.1 Enjeux concernant directement l'enfant

En quelques mots d'abord, les rencontres avec les parents ont, bien sûr, un impact et un intérêt réel sur le plan de la qualité du soin de l'enfant.

Premièrement, rencontrer les parents, c'est se donner la possibilité d'établir un échange, une communication à double sens. C'est se faire connaître. L'intérêt premier pour certains auteurs, c'est de permettre aux parents d'adhérer au projet, d'en garantir la permanence des soins et d'éviter une rupture préjudiciable pour l'enfant (Vaneck, 1986 ; Houzel et Mazet, 1996).

Dans un deuxième temps, rentrer en relation avec les parents au cours de temps identifiés, établir un lien, recueillir leur avis, c'est aussi valider leur place et leur personne aux yeux de leurs enfants (Marciano, 2009). Elle garantit également la possibilité d'une tiercéisation salvatrice pour l'enfant (Le Run et Billard, 2002).

Ensuite au cours des multiples échanges, peu à peu, les professionnels repèrent des éléments qui alimentent leurs hypothèses psychodynamiques. L'enjeu est de préciser la place imaginaire et symbolique que l'enfant occupe dans sa structure familiale selon Golse, (1992), de telle sorte qu'il est très utile pendant au moins un court moment de la consultation, de recevoir ensemble parents et enfant. Ce temps permet au pédopsychiatre d'être témoin du type de relation qui les unit et se déroule face à lui, et des fantasmes qui peuvent la sous-tendre (Houzel et Mazet, 1996).

Pour finir, à la différence d'un internat, l'hôpital de jour permet le maintien de l'enfant au sein de sa famille. Les interactions entre les membres de la famille persistent donc pendant le soin avec ce qu'elles peuvent avoir de figé et de pathologique. Dans ce contexte, la famille peut réagir aux troubles et les réactiver (Bailly-Salin, 1993). Les rencontres soutenantes, participant dans l'idéal à une élaboration progressive et un réaménagement des interactions, vont permettre de lutter contre les résistances visant à maintenir le statu quo familial établi. Elles aident les parents à s'adapter à l'évolution progressive, aux aménagements structuraux de l'enfant qui dans sa démarche d'autonomisation peut mettre ses parents en difficultés et remettre en cause l'économie familiale (Golse, 1992 ; Houzel et Mazet, 1996).

### 2.3.3.2 Enjeux concernant les risques institutionnels de la prise en charge des enfants présentant des TED

Ensuite ces rencontres permettent de désamorcer les effets de la prise en charge institutionnelle de ces pathologies autistiques et psychotiques qui s'articulent avec souffrance et culpabilité parentale. L'hôpital de jour est donc à la fois le lieu d'accueil d'affects dépressifs, d'angoisses, de culpabilité, et celui de l'expression des mécanismes psychotiques qui s'appliquent à toute structure prenant en charge ces patients. Le clivage, le déni, la projection plus ou moins agressive peuvent se retrouver de part et d'autre, chez les soignants comme chez les parents. Un travail conjoint permet de réduire leurs expressions symptomatiques, résultant de l'impuissance et de la dépression qui peuvent accompagner ces suivis, et que chacun projette sur l'autre (Bouvet, 2006 ; Agman, 1992). Dans un premier temps, il est nécessaire que l'hôpital de jour puisse accepter, tolérer l'agressivité projective des parents, leurs revendications plus ou moins violentes (Delion, 2010). Celles-ci sont à entendre comme la preuve de leur désarroi et de leur souffrance (Jeammet et Gorge, 1980). Il s'agit d'une véritable holding institutionnel des parents (Raynaud, 2013).

### 2.3.3.3 Enjeux dirigés vers les parents

Nous allons nous attacher maintenant à repérer ce que les parents peuvent trouver d'étayant dans la rencontre régulière et la « mise au travail » au sein de l'hôpital de jour (Marciano, 2009).

La souffrance de ces parents est frappante lorsque l'équipe fait leur rencontre. Elle émaille le suivi, étant au mieux, de plus en plus élaborable. Soutenir les parents, les soulager devient fondamental (Agman, 1992 ; Le Run et Billard, 2002). Cette dimension du soin s'ancre au cœur de la pratique médicale depuis qu'elle existe comme en témoigne cette citation d'Hippocrate : « guérir parfois, soulager souvent, consoler toujours » (Drera et Blanc, 2005).

Comme nous l'avons vu, la souffrance parentale trouve sa source dans une blessure narcissique importante et s'articule ensuite dans la frustration et le dépit issus de la relation avec certains soignants (Hochmann, 2013a).

Il convient d'aider les parents à se dégager de l'impact traumatique que crée la psychose selon Agman, (1992) et des « pannes » de mentalisation ou « périodes réfractaires » que génère le trouble psychotique chez les parents, les empêchant de penser (Marciano, 2009). Les rencontres régulières, l'empathie, l'écoute permettent l'étayage. Il peut parfois être utile

de proposer un soutien à l'extérieur lorsque la souffrance s'ancre dans l'histoire personnelle du parent ou que l'on repère une psychopathologie sous-jacente (Delion, 2010). Les différents points que nous allons aborder maintenant sont autant de dimensions s'intégrant dans cette volonté de soutenir les parents et de les soulager autant que faire se peut.

Le travail autour de la culpabilité que ressentent les parents reste l'une des dimensions capitales de l'accompagnement que les équipes peuvent mettre en place. Ce travail est à soutenir, d'une part parce que la culpabilité paralyse les parents, dans toute son expression douloureuse, freinant leur évolution dans le dépassement de leur souffrance, dans le réaménagement du lien à leur enfant et de leurs modalités relationnelles (Chiland, 1991 ; Golse, 1992). D'autre part, parce qu'elle parasite la relation en alimentant les vécus projectifs ou tout au moins les manifestations revendicatrices lorsqu'elle est trop insoutenable (Mosca et Garnier, 2007 ; Jeammet et Gorge, 1980). « Déculpabiliser [les parents] fait partie de notre travail » et ne peut se faire qu'au prix de rencontres régulières (Chiland, 1991, p. 559). Il faut prendre garde à ce que ce suivi ne soit pas perçu comme une preuve de la culpabilité (Golse, 1992). Là encore, la restitution des connaissances, la communication, les échanges viendront désamorcer cette difficulté. D'ailleurs, cette dimension du travail rencontre généralement un accueil plutôt favorable de la part des parents (Agman, 1992).

D'un point de vue théorique, il semble que la culpabilité qui habite ces parents préexiste au trouble et fait l'objet d'un déplacement secondaire en venant se cristalliser autour des difficultés de l'enfant (Jeammet et Gorge, 1980 ; Golse, 1992). Agman (1992) explique qu'il est utile alors de revenir avec les parents sur l'absence de certitude concernant l'étiologie des maladies psychiques ainsi que sur son volet interactionnel, mettant en lumière le rôle de l'enfant dans certaines difficultés rencontrées par les parents et l'impact traumatique que cela peut avoir.

Afin de redonner du sens à ce qui est plus ou moins non liable, comme nous l'avons déjà dit plus haut, les parents vont échafauder des théories explicatives, cherchant la faute qu'ils ont bien pu commettre quand il ne s'agit pas de la recherche d'un coupable extérieur au couple (mécanisme moins élaboré) (Agman, 1992 ; Jeammet et Gorge, 1980). Peu à peu, l'objectif serait de les guider vers une prise de distance par rapport à ces hypothèses. Le travail ne se fait pas dans le registre de la faute. La question n'est pas de trouver un coupable, une causalité mais bien de jouer sur l'adaptation aux difficultés de l'enfant, sur une dynamisation des capacités parentales, une place retrouvée de parents responsables et sachant pour leur enfant (Chiland, 1991). C'est ce que Delion (2010) désigne par le concept de transformation de la culpabilité en responsabilisation progressive. Le témoignages des professionnels quant aux difficultés qu'ils rencontrent avec l'enfant ou à l'agressivité qu'ils peuvent parfois

ressentir à son égard peuvent aider les parents dans ces processus (Vaneck, 1986). Les groupes dont les vertus très déculpabilisantes sont reconnues, fournissent aux parents un cadre qui leur permet peu à peu de se dégager de la culpabilité (Houzel et Mazet, 1996).

Il est à souligner qu'au niveau de l'équipe un travail d'élaboration concernant l'éventuel a priori de culpabilité parentale doit également se faire, afin de ne pas en alimenter les fantasmes (Golse, 1992).

Il est un volet important que celui de la restauration narcissique et de la parentalité. La réassurance entre dans cette catégorie (Le Run et Billard, 2002). En fait l'objet du travail est de mobiliser les interactions figées «en [les] détoxifiant de la pulsion de mort » (Ibid., 2002, p. 116). La restauration narcissique passe aussi par la place que se voit conférer le parent par l'équipe qui l'aide à aménager la sienne dans la relation parents-enfant. Le dialogue permet de soutenir ce processus (Ibid., 2002). Aider les parents à recouvrer leur fonctionnement de parents passe aussi par une remise en acte (Chiland, 1991) qui soutient la remise en pensée : proposer rapidement aux parents le projet thérapeutique, véritable plan d'action ; dans un second temps, intégrer les parents dans les actes auxquels ils peuvent prendre part, les activités thérapeutiques éducatives et enfin dans un troisième mouvement, s'engager avec eux dans la dimension psychothérapique qu'elle soit familiale, groupale ou individuelle (Du Pasquier, 1992). Ensuite, le fait que l'équipe témoigne de ses doutes, de ses tâtonnements, des difficultés qu'elle a pu rencontrer avec l'enfant, des sentiments d'agressivité qu'elle a pu ressentir permet aux parents, en plus de la dimension évoquée plus haut, de repérer les leurs, d'en dédramatiser l'existence, de les accepter dans un travail d'acceptation de l'ambivalence (Agman, 1992 ; Vaneck, 1986). Gigou et Weinstadt (2011) expriment très bien cette nécessité en écrivant que les parents doivent « s'autoriser à haïr ! » (p. 370). Le fait que les soignants puissent témoigner de leurs hésitations, c'est aussi témoigner aux parents leur absence de « toute-puissance », et générer une position plus égale qui n'infériorise pas les parents et qui permet de valoriser leurs connaissances, dont le savoir inestimable qu'ils ont de leur enfant (Mosca et Garnier, 2007). En effet, les équipes ont beaucoup à apprendre des parents dont l'avis peut les guider dans leur réflexion institutionnelle (Le Run et Billard, 2002). Leur en témoigner vient narcissiser les parents (Mosca et Garnier, 2007). De plus, le partage de ces doutes en toute humilité favorise la construction d'une relation de confiance.

Au cours de cette parentalité mise à mal, c'est souvent un enfant imaginaire qui est investi par les parents, dans une relation fantasmée à un enfant qui se porterait bien (Bouvet, 2006). Pour Soulé (1984), le deuil est impossible à faire pour ces parents car ceux-ci, n'ayant pu rentrer en communication et en lien avec l'enfant réel, n'ont pas pu l'investir ou ne parviennent pas à désinvestir l'enfant imaginaire, refuge contre l'absence de gratification.

Faire le deuil de l'enfant idéal, imaginaire et réinvestir l'enfant qui vit auprès d'eux constituent un enjeu majeur du rétablissement d'une parentalité possible et d'une relation de qualité (Vaneck, 1986). Ce processus est favorisé par les échanges dans les groupes de parents ou chacun, après avoir repéré les similitudes entre les petits patients de l'hôpital de jour, parvient à identifier ce qui différencie son enfant de celui des autres. Le parent peut ainsi peu à peu l'investir pour ce qu'il est, en tant que personne propre (Jeammet et Gorge, 1980 ; Hochmann, 2013b). L'équipe vient alors soutenir ce réinvestissement en favorisant le processus d'anticipation des progrès de l'enfant, progrès dont se réjouissent et sont très fiers les parents (Mosca et Garnier, 2007). Tout ceci s'articule donc avec des explications de l'équipe au sujet de cette maladie étrange que présente l'enfant afin de faciliter une meilleure compréhension de celui-ci par ses parents et des processus pathologiques qui sous-tendent ses comportements (Agman, 1992). En effet, souvent, les parents n'ont aucune idée de ce qu'est la psychose (Hochmann, 2013a).

Favoriser une meilleure relation entre parents et enfants, c'est aussi soutenir un réaménagement du fonctionnement des parents, les aider à apprendre à répondre différemment et souvent de façon plus appropriée aux demandes, aux besoins, aux sollicitations de leur enfant (Chiland, 1991). Pour Bléandonu, (1997), il s'agit d'un réaménagement économique du fonctionnement familial. Les réactions de l'enfant sont sous-tendues pour partie par la pathologie et ses processus psychopathologiques. Elles laissent souvent les parents dans une perplexité qui côtoie l'impuissance de telle sorte que s'en trouvent altérés les capacités parentales à anticiper, à répondre aux besoins et aux désirs de l'enfant (Du Pasquier, 1992). De plus, quand « les parents vivent dans cette sorte de contiguïté compacte avec leur enfant » tout se passe comme si « un authentique siège de leur psyché par les objets internes à l'enfant » se produisait et ne permettait plus aux parents d'activer leurs propres mécanismes de pensée. Ils évoquent leur enfant comme une somme de représentations parcellaires qui restent fragmentées car elles n'ont pu être liées par « la fonction parentale liante » (Marciano, 2009, p. 68 et 69).

Soutenir les parents au cours de ces « phases réfractaires » de la pensée, redynamiser leur psyché est alors l'occasion de les aider à appréhender l'enfant dans une dimension globale et unifiée (Ibid., 2009). L'hôpital de jour, par les nombreuses mises en abîme relationnelles qu'il propose, favorise l'introjection de nouvelles façons de répondre à l'enfant, de nouvelles modalités relationnelles. Les parents vont pouvoir observer les professionnels en action, lorsque ceux-ci mettent en place une diversion face à une colère d'un enfant ou mettent en mot des affects perçus chez un autre. Les parents peuvent alors s'en servir comme d'une matrice et s'en inspirer pour développer de nouvelles attitudes parentales (Mosca et

Garnier, 2007 ; Vaneck, 1986). Ce qui se joue dans les groupes de parents par exemple sont autant d'occasions de s'inspirer des façons de faire de semblables (Jeammet et Gorge, 1980). Les parents peuvent se nourrir des modalités résolutive des conflits dans l'équipe afin d'aménager leurs propres conflits internes et leur ambivalence (Marciano, 1991).

On perçoit bien comme toutes ces dimensions sont favorisées par la restitution des pratiques. Expliquer aux parents le fonctionnement de l'hôpital de jour, c'est leur reconnaître la place qu'ils méritent. C'est ensuite réduire la part de mystère liée aux soins psychiques, si difficiles à se représenter. Pour Le Run et Billard, (2002) dissiper ce mystère, c'est éviter l'éloignement et les ruptures car selon Mosca et Garnier, (2007), il renvoie les parents à leur impuissance si difficile à supporter. Les clivages ne s'en trouvent que plus facilement dépassés (Charlery, 2006). L'adhésion et la permanence des soins favorisées (Houzel et Mazet, 1996).

L'hôpital de jour revêt en outre une fonction tiers (Le Run et Billard, 2002). Il favorise la mentalisation, la séparation, l'élaboration, afin de sortir de cette relation impactée, compactée, dans une perspective de différenciation entre l'enfant et ses parents, profitable à l'un comme aux autres (Marciano, 2009 ; Jeammet et Gorge, 1980).

Quand les parents le peuvent, ils sont invités à aller plus avant dans le récit de leur histoire, histoire de couple, histoire d'enfance en lien avec leurs parents... Ils peuvent découvrir le plaisir des associations. C'est alors l'occasion de réinscrire l'enfant dans l'histoire familiale, au sein de la chaîne des générations qui donne du sens à l'existence et fonde l'identité afin de relancer un processus narratif souvent interrompu par les effets de la maladie (Le Run et Billard, 2002). Cette trame narrative lie les différents moments de vie de l'enfant, de sa famille et relance une conception parentale dynamisée de l'histoire de la famille. C'est la fonction phorique des hôpitaux de jour (Raynaud, 2013).

Enfin, dans une optique plus matérialiste à laquelle il faut rendre toute son importance, l'hôpital de jour est aussi aujourd'hui bien souvent le lieu de départ des démarches sociales (notamment l'établissement d'un dossier MDPH, la demande de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé...) dans lesquelles intervient l'assistante sociale.

Ces vastes enjeux s'articulent avec la temporalité du soin et la volonté propre de chaque parent. Ils sont le fruit d'une longue réflexion des équipes, élaborée au fil des années de prise en charge, alimentée par des conceptions théoriques qui se sont enrichies et diversifiées depuis la création des hôpitaux de jour.

## **2.3.4 Modalités d'accompagnement**

Nous allons ici nous attacher à préciser les modalités pratiques de l'accompagnement des parents, mis en place par différentes équipes. Il nous faut au préalable préciser à quel point, au fil des années et des expériences faites sur le terrain, ces modalités se sont redessinées, affinées, empreintes à un certain tâtonnement toujours suivi d'un long travail élaboratif, d'une réflexion dynamique qui ne cesse bien sûr d'évoluer (Vaneck, 1986 ; Bailly-Salin, 1993). Nous reprendrons pour présenter ces modalités le classement dichotomique utilisé par de nombreux auteurs ; celui des échanges informels et des échanges formels (Bailly-Salin, 1993 ; Bléandonu, 1997 ; Vaneck, 1986).

### **2.3.4.1 Les échanges informels**

L'arrivée et le départ de l'enfant à l'hôpital de jour, accompagné par l'un ou l'autre de ses parents, sont des instants de transition qui peuvent s'avérer être d'une grande richesse. Comme nous l'avons déjà mentionné, ces échanges se font entre le parent et les éducateurs. Ce temps, dans bien des institutions, est matérialisé par un cadre temporel d'environ trente minutes et un cadre spatial, le hall d'accueil dont le nom témoigne bien de sa fonction. C'est une partie identifiée et indispensable du travail à l'hôpital de jour (Bernard et Morisseau, 2011).

Le bénéfice de ces moments s'ancre à plusieurs niveaux. Ces temps sont notamment ceux d'échanges d'informations simples sur le déroulement de la journée de l'enfant à l'hôpital de jour, la mention des petits progrès ou d'une difficulté particulière. C'est également l'occasion pour les parents de communiquer un événement particulier qui a eu lieu à la maison, de donner une consigne spécifique... Les échanges s'articulent là dans le concret du quotidien. Ils sont moins inquiétants que les entretiens pour les parents et leur renvoient un caractère de réalité concrète, donc rassurante. L'hôpital de jour est peu à peu démystifié. Ces échanges permettent donc de créer la continuité rassurante entre les deux mondes dans lequel vit l'enfant (Golse, 1992). Le parent peut alors imaginer, fantasmer et accepter de laisser son enfant dans un endroit dont une partie conséquente ne lui est pas accessible. Dans certains hôpitaux de jour, il existe même un cahier d'avis qui permet une communication lorsqu'un contact direct ne peut avoir lieu (Vaneck, 1986). Les connaissances se partagent dans une réciprocité qui est source de liens. Certaines équipes organisent ces accueils autour du groupe parents – enfants. Les échanges se font d'un parent à son enfant, d'un parent à un enfant qui n'est pas le sien, entre les parents, entre enfants et soignants, et enfin entre parents et

soignants. Ces accueils permettent aux parents de se faire une représentation des soins qui leur semblent souvent bien mystérieux. C'est l'occasion pour les parents d'observer la façon dont le professionnel entre en relation avec l'enfant, fait face à ses difficultés afin de s'en inspirer pour se forger de nouvelles attitudes parentales. Les parents accèdent aussi à une meilleure conception de la maladie de leur enfant et des réponses à lui apporter. Pour Golse, (1992), c'est en priorité aux éducateurs et aux professionnels qui sont en « prise directe avec la réalité » que les parents veulent parler. Il met en garde vis-à-vis de cette volonté qui est pour lui « un accrochage au quotidien, au réel, au factuel » témoignant d' « une résistance à l'acceptation du point de vue psychodynamique et de ses composantes fantasmatiques et symboliques » (Golse, 1992, p. 31). Le caractère informel de ces échanges en fait probablement initialement aussi une modalité d'échanges plus acceptable.

Les deux pôles de la journée à l'hôpital de jour sont ponctués par des « ruptures partielles » selon l'expression de Lang (1992) propices au travail de séparation, de symbolisation et d'autonomisation, soutenu par ces échanges (Vaneck, 1986). Les séparations s'étaient sur des retrouvailles aux deux pôles de la journée. Cette alternance de deux mondes permet de penser à l'autre en son absence et de cheminer vers le processus de symbolisation. Les angoisses de séparation sont donc identifiées et travaillées grâce à l'étayage des éducateurs. Ce processus de symbolisation est soutenu par l'aménagement d'aires transitionnelles que représentent ces moments. Ils sont l'occasion de mises en mot immédiates des affects qui peuvent naître à l'arrivée et au départ de l'hôpital de jour. L'enfant comme les parents sont accompagnés et soutenus dans cette expérience.

### **2.3.4.2 Les échanges formels**

Il existe trois types de rencontres formalisées : les synthèses (et les pré-synthèses), les entretiens parents-professionnels, les accueils de parents en groupe. Ces différentes modalités d'accompagnement des parents sont donc l'occasion pour l'équipe de travailler à remplir les différents objectifs que nous avons développés plus haut.

#### **2.3.4.2.1 La synthèse ou présynthèse**

Il s'agit de réunir l'ensemble des professionnels qui participent aux soins, à la prise en charge d'un enfant, avec ses parents afin de mettre en commun les perceptions et les observations de chacun, pour confronter les différences de comportement, de relation à la maison et à l'hôpital de jour. Ces synthèses permettent de prendre connaissance des avis et souhaits de chacun quant à une potentielle évolution du projet de soins personnalisé de

l'enfant. Les synthèses donnent une vraie place aux parents et à leur parole. Néanmoins, face à l'équipe au complet et à l'étendue des connaissances des soignants, il peut être difficile pour les parents de s'exprimer avec aisance voire de s'exprimer tout court (Bléandonu, 1997).

#### **2.3.4.2.2 Les entretiens individuels**

Les entretiens sont l'objet d'une rencontre entre les parents et l'un des intervenants de l'hôpital de jour. Il s'agit souvent du référent médical ou de l'assistante sociale, mais parfois aussi de la psychologue ou même des éducateurs référents de l'enfant. Il est important de souligner qu'au cours de ces entretiens, seules les préoccupations des adultes en lien avec leur enfant et leur parentalité peuvent être abordées à l'hôpital de jour qui reste le lieu de soins de l'enfant (Delion, 2010 ; Golse, 1992). D'ailleurs, pour Bléandonu, (1997), les parents n'adressent pas une demande de traitement pour eux-mêmes, mais viennent parler des soins dont bénéficie leur enfant (Grémy, 1991 ; Houzel et Mazet, 1996 ; Bléandonu, 1997 ; Le Run et Billard, 2002). Cependant, une fois un climat de confiance établi et certaines défenses abaissées, les parents peuvent élaborer leurs propres traumatismes et cheminer dans les vécus de leur histoire personnelle, par le biais ou non d'un travail associatif. « Les entretiens individuels ont pour ambition [...] d'aller bien au-delà d'un simple réconfort ou d'un simple soutien » (Golse, 1992, p. 316). Il est alors parfois difficile de faire la part des choses entre ce qui relève d'une mise en sens approfondie de la relation à l'enfant, de sa place dans les fantasmes parentaux et ce qui relèverait d'une psychothérapie individuelle (Vaneck, 1986). Ces moments de réflexion sur l'histoire parentale sont riches et féconds mais les intervenants de l'hôpital de jour se doivent de rester vigilants à proposer aux parents un espace d'accueil psychothérapique adéquat à l'extérieur de l'hôpital si l'orientation vers une psychothérapie individuelle se fait jour.

##### **2.3.4.2.2.1 Entretien avec le référent médical**

Le référent médical rencontre les parents lors de leur premier contact à l'hôpital de jour. Quelques consultations ont alors lieu avant de proposer aux parents une période d'observation s'intégrant dans le processus d'admission. Par la suite la fréquence des rendez-vous peut être variable. Les parents rencontrent le plus souvent le référent médical une fois par mois (Bléandonu, 1997). Elles sont parfois organisées de façon plus rapprochée, une fois par semaine à une fois par mois ou plus éloignées jusqu'à une fois par trimestre (P. et C. Geissmann in Bléandonu, 1997).

Le référent médical, qui incarne la loi à l'hôpital de jour, vient aussi jouer d'une certaine façon une fonction tierce, qui permet de préserver une juste distance entre les parents

et l'institution dans le lien aux éducateurs (Bouvet, 2006). C'est lui qui est chargé de l'annonce des grandes décisions également. En entretien, il est important que les deux parents soient présents, les pères étant souvent moins disponibles pour des motifs variés comme notamment la charge professionnelle trop intense. Pour éviter d'être inconsciemment piégé dans un éventuel conflit conjugal, de se priver de certaines pièces du puzzle ou encore pour informer les deux adultes responsables de l'enfant, le référent médical doit tenter par tous les moyens d'obtenir la venue du père aux entretiens (Houzel et Mazet, 1996).

Le médecin peut être accompagné de l'éducateur référent de l'enfant ou de l'un des rééducateurs qui le suit. Les entretiens peuvent revêtir un caractère de guidance parentale. Il s'agit « d'entretiens répétés avec les parents, au cours desquelles il leur est possible de faire part de leurs questions, de leur angoisse, de leur culpabilité mais aussi de poser des questions et de recevoir des explications » (Ibid., 1996, p. 542).

L'écueil des entretiens est de verser soit du côté d'une psychothérapie individuelle soit dans une simple et inefficace distribution de conseils (Ibid., 1996). L'enjeu est d'accompagner et de soutenir les parents dans leurs « avancées réflexives » (Delion, 2010). Pour Vaneck (1986), ces entretiens avec les référents médicaux sont plutôt rares. A contrario, Bléandonu, (1997) évoque la position très critiquée qu'adoptait Bettelheim : pour lui, seul le directeur médical est amené à rencontrer les parents. Bléandonu (1997) précise qu'elle est jugée doctrinaire par Golse, ce dont témoigne également Lang qui en souligne le « monopole exorbitant » et dénonce l'absence de prise en compte de la spécificité de chaque cas (1992, p. 275).

#### **2.3.4.2.2 Entretien avec le psychologue**

La place du psychologue au sein de l'équipe varie selon les institutions comme, de ce fait, la possibilité qu'il mène les entretiens avec les parents. Lorsqu'il suit l'enfant en psychothérapie, il peut rencontrer les parents mensuellement ou trimestriellement. Les informations communiquées sont bien sûr dans ce cas limitées, respectant l'intimité du travail avec l'enfant. Elles s'intègrent dans un compte-rendu de l'évolution de celui-ci (Bléandonu, 1997). Houzel et Mazet (1996) estiment par contre que le psychothérapeute qui rencontre l'enfant ne doit avoir que peu de liens avec les parents.

#### **2.3.4.2.3 Entretien avec l'assistante sociale**

La place de l'assistante sociale est elle aussi le fruit d'une réflexion et de modalités pratiques qui ont pu évoluer. Dans certaines structures la rencontre est systématique. Par le

caractère concret des solutions qu'elle peut apporter dans la prise en charge de l'enfant et aux difficultés des parents, elle est bien souvent perçue comme un intervenant qui effraie moins. Son action se comprend plus facilement de prime abord et s'inscrit dans une réalité plus immédiate. Elle devient souvent rapidement la confidente des parents et un lien thérapeutique peut se déployer au cours des rencontres, en s'étayant sur ce rapport plus concret de la prise en charge (Vaneck, 1986).

#### **2.3.4.2.4 Les éducateurs**

Pour Vaneck (1986), ce sont les éducateurs qui ont à rencontrer de façon formalisée et régulière les parents car leur partage du quotidien de l'enfant crée un support solide sur lequel s'étayent les échanges. Gabbai (1991) pour sa part, s'oppose à cette position car c'est justement ceux qui sont le plus « collés » aux enfants qui lui semblent le moins bien placés pour ces entretiens réguliers.

#### **2.3.4.2.3 Les groupes ou regroupements de parents**

Il existe différents types de groupes de parents dont les objectifs peuvent être quelque peu différents dans des contextes variés. Un champ restructurant et renarcissant est commun à l'ensemble de ces groupes : la possibilité pour ces parents, qui se sentent souvent isolés et impuissants, non compris par leur entourage, de rencontrer d'autres parents qui traversent les mêmes épreuves et dont le vécu et l'expérience sur de multiples points se recouvrent (Bouvet 2006). Ils découvrent qu'ils ne sont plus seuls, qu'il existe d'autres parents comme eux. Le groupe leur permet de retrouver une identité, et même une identité de parents, celle-ci ayant pu être endommagée par un échec à entrer en relation avec leur enfant, mise à mal par ses difficultés. Ils deviennent des parents, pas comme tous les autres, mais comme d'autres (Hochmann, 2013b ; Mosca et Garnier, 2007). Pour Bouvet (2006), le travail en groupe s'inscrit dans le cadre thérapeutique d'une reconnaissance du parent comme étant un partenaire et un acteur du soin.

On peut différencier trois types de groupes.

Les parents peuvent se retrouver à l'occasion de manifestations ou de fêtes organisées à l'hôpital de jour (exposition d'œuvres des enfants, dégustation des légumes du potager, fête de Noël... ). Elles ont lieu deux à trois fois par ans. Il s'agit de moments de plaisir et de convivialité qui ponctuent l'année et qui provoquent parfois émois et réflexion variés. Ceux-ci peuvent susciter un travail psychique associatif chez les parents et pourront être sujets à une élaboration ultérieure (Bouvet, 2006).

Les parents peuvent également être invités à se réunir pour une réunion d'information pratique avant et après les séjours thérapeutiques. C'est alors un temps propice au travail des angoisses de séparation.

Nous étayerons notre propos au sujet des groupes de parents psychothérapeutiques sur l'expérience de Jeammet (1980) qui accueille des parents d'enfants anorexiques, dans un travail sous-tendu par les références psychanalytiques. Nous allons tenter d'en dégager les éléments recouvrant le champ de notre travail tout en le complétant d'autres références.

L'auteur décrit donc un groupe ouvert qui permet l'arrivée de nouveaux participants tout au long de son existence pendant de nombreuses années. Le caractère ouvert et permanent reflète le cadre institutionnel. Le groupe de huit à quinze personnes selon les séances a lieu toutes les trois semaines et dure une heure trente. D'autres rythmes sont bien sûr possibles. Il permet donc la présence simultanée de plusieurs parents, en l'absence des petits patients (au début de l'expérience, les parents qui se mobilisaient étaient surtout des femmes, puis de plus en plus de pères se sont joints au groupe). Les enjeux du groupe, les objectifs visés sont les mêmes que ceux précédemment énoncés de façon générale. L'auteur insiste sur la nécessité d'une différenciation entre parents et enfants qui se découvre et se crée au fur et à mesure. Ce travail groupal est tout d'abord plus économique sur le plan psychique pour les parents que les rendez-vous individuels, directement mobilisateurs, qui seraient « moins rapide[s] dans [leurs] effets et plus aléatoire[s] dans [leurs] résultats » (Ibid., 1980, p. 632). Cela peut s'expliquer par le fait que le soignant bénéficie d'une plus grande liberté d'expression et d'interventions car lorsqu'il s'adresse « au groupe », ses paroles sont moins perçues comme une atteinte frontale, moins culpabilisantes. Leur force ou leur portée sont comme dissoutes dans la globalité des personnes présentes ; chacun à son rythme pouvant décider de se sentir concerné ou non.

De la même façon, les transferts latéraux permettent l'expression détournée d'une ambivalence avec les médecins tout en évitant une confrontation brutale, source éventuelle de rupture. L'expression d'un point conflictuel à l'équipe ou à son représentant est facilitée par ce dispositif (Agman, 1992). Peu à peu d'ailleurs, l'expression des critiques adressées au thérapeute permet de dédramatiser la conflictualité qui cesse alors d'être synonyme de perte et de destruction. Le groupe facilite la parole qui, du fait du cadre, se décale de l'intime, car chaque enfant n'est pas directement concerné (Bouvet, 2006).

Le thérapeute est perçu comme un représentant parental, comme une base de sécurité qui permet d'avancer sans (trop de) risque vers un assouplissement des défenses, des modes de fonctionnement. Il facilite la connexion des parents à leur propre histoire, à l'enfant qu'ils étaient afin de percevoir les affects qui en découlent et de pouvoir élaborer ce matériel.

Le groupe représente un potentiel dynamique mobilisateur pour chaque parent, il restaure l'identité et permet un soutien réciproque. Ses vertus déculpabilisantes sont reconnues (Bouvet, 2006 ; Mosca et Garnier, 2007 ; Houzel et Mazet, 1996).

Les attitudes et modes de fonctionnement des autres parents jouent le rôle pour chacun d'un « révélateur, un miroir grossissant » de leur propre comportement permettant aux adultes de voir, puis d'intégrer, toujours à leur rythme ce qu'ils n'auraient pu accepter de la part d'un thérapeute (Jeammet et Gorge, 1980, p. 596). Ils tirent donc profit de ce que montrent et disent les autres, qui prennent une part active en exposant leurs anecdotes, leurs vécus, leurs expériences, en témoignant, en conseillant, en repérant leurs difficultés antérieures dans le discours des nouveaux arrivants. Ce qui permet un « renforcement positif de leur processus de changement » (Ibid., 1980, p. 630). Le parent est acteur de ce qui se déroule (Bouvet, 2006). Parfois des tensions naissent entre les parents. L'équipe se doit alors de les rendre assimilables, de les désamorcer en tirant des questionnements qui concernent tout le monde (Mosca et Garnier, 2007). Le groupe de parents est donc dans cette conception un lieu de réflexion commune, s'intégrant dans une perspective d'amélioration du fonctionnement du système familial ; et à ce titre il est considéré par Jeammet et Gorge (1980) comme un outil de psychothérapie familiale malgré l'absence de l'enfant car il permet aux parents de découvrir une « gamme étendue de modalités relationnelles entre les différents parents et le couple de thérapeutes », d'obtenir du soutien et une certaine réassurance (p. 631).

Enfin pour Mosca et Garnier (2007), le groupe de parents permet de quitter la représentation d'une parentalité « frappée par le sort » (p. 515) pour une parentalité difficile mais qui peut se penser, se mettre en mots et s'étayer sur une solidarité et une expérience commune.

# Matériels et Méthodes

## **1 PROBLEMATIQUE**

Ainsi, comme nous l'avons vu au cours de la partie théorique, l'hôpital de jour a évolué depuis sa création, du fait des découvertes, en parallèle à la société, aux lois, au développement de la bioéthique et au changement de rapport entre le médecin et « son malade », celui-ci devenant acteur de la prise en charge.

La littérature relate un travail des équipes auprès des parents qui s'étoffe, ces derniers étant de plus en plus accompagnés et de mieux en mieux considérés au fil des décennies. Au début peu inclus dans la prise en charge, peu invités dans les structures, ils sont intégrés peu à peu aux soins. Malgré cela, les auteurs et les associations rapportent des vécus parentaux en désaccord avec ces objectifs d'accueil de l'enfant dans sa globalité et donc avec sa famille, jusqu'à la fin des années 1990. Mais qu'en est-il aujourd'hui ? Le vécu des parents des années 2000 est-il différent de celui des parents de la fin du siècle dernier ?

## **2 HYPOTHESE**

Ce sont des éléments de réponse à ces questions que le travail qui suit souhaite apporter, en questionnant des parents rencontrés en Haute-Garonne. Pour notre part, nous faisons l'hypothèse optimiste que les doléances des parents, sans avoir disparu, sont bien moindres. Nous supposons en effet que les parents sont à ce jour plutôt satisfaits du service que la pédopsychiatrie française propose à leurs enfants et qu'ils se sentent aujourd'hui considérés et inclus dans le processus de soin. Pour nous, le vécu des parents quant à leur expérience à l'hôpital de jour s'est donc amélioré.

## **3 METHODOLOGIE**

Pour essayer de répondre à cette question, ou tout au moins d'apporter quelques éléments de réponse, nous choisissons de recueillir le témoignage de parents ayant fréquenté

l'hôpital de jour et d'étudier ce dernier par le biais d'une analyse de contenu facilitée par l'outil informatisé que représente le logiciel N VIVO.

Chapoulis explique en 2000 que les conditions de réalisation de l'enquête et les diverses dimensions du rapport du chercheur à son objectif d'étude sont désormais l'objet d'attentions importantes (in Blanchet et Gotman, 2007). Nous allons les détailler ici.

### **3.1 Type d'étude**

Nous réfléchissons à une méthodologie qui puisse nous permettre de nous rapprocher au mieux du matériel intime de notre recherche et de faire le pont avec les exigences scientifiques de rigueur exigées dans tout travail de recherche (Blanchet et Gotman, 2007). Ainsi nous procédons selon une démarche hypothético-déductive en basant notre travail sur une analyse d'entretiens semi-directifs. Il s'agit donc d'une étude qualitative qui réserve une place centrale au discours des sujets.

### **3.2 Entretiens semi – directifs**

Nous recueillons les témoignages des parents au cours d'entretiens semi-directifs à usage principal analytique, à l'aide d'une trame<sup>1</sup> dont l'élaboration et l'intérêt sont détaillés plus loin. Onze rencontres ont lieu, permettant de donner la parole à huit mères et trois pères. Le but de ces entretiens est de « saisir les aspects complexes et dynamiques de la réalité sociale » (Pourtois et Desmet, 1997, in Loidreau, 2012), au plus près des acteurs de cette réalité. Il est capital que la personne interviewée comprenne que le chercheur s'adresse à lui en sa qualité d'homme détenteur d'un savoir empirique, objet de la recherche. Il ne lui est demandé en aucun cas un récit biographique exhaustif et injustifié que personne n'accepterait de livrer à un inconnu.

Nous assurons donc à ces parents, à travers d'un premier courrier, puis lors d'un contact téléphonique et enfin au début de l'entretien, que nous souhaitons les rencontrer pour connaître leur expérience de parents à l'hôpital de jour. Nous les incitons ainsi à aborder une seule des facettes de leur vie, ce qui rend alors possible l'expression d'un morceau de leur histoire. Notre demande est donc modulée par ce filtre biographique qu'est le thème de l'entretien (Bertaux, 2010). Il s'agit d'une sorte de « pacte » (Lejeune, 1975 in Bertaux, 2010

---

<sup>1</sup> Cette trame est jointe aux annexes de la thèse.

p. 38). Celui-ci protège le parent sollicité d'un ressenti d'intrusion dans son monde intime ou d'une exigence d'exhaustivité à laquelle personne ne peut prétendre répondre.

Afin de ne pas influencer le discours, le chercheur se doit d'adopter une position neutre. Le thème de l'entretien étant un thème non extensionnel, c'est-à-dire ne se référant pas à des objets concrets du monde mais à un vécu intime et personnel, la bonne réalisation des interviews nécessite par ailleurs de la part des interviewés une grande sincérité (Blanchet et Gotman, 2007).

### **3.3 Trame d'entretien**

Elle est l'outil clé de la mise en lumière des données de l'étude (Blanchet et Gotman, 2007). A ce titre, elle figure dans les annexes de ce travail. Il nous a été nécessaire en premier lieu de traduire notre hypothèse de recherche en indicateurs concrets, comme notamment la satisfaction des parents quand à leur expérience concernant divers aspects de celle-ci. Nous nous sommes aussi interrogés sur les points d'achoppement rencontrés dans leur expérience à l'hôpital de jour (selon la même réflexion que celle menée par Baghdadli, Rattaz et al. (2010) qui décrivent les aspects méthodologiques de l'étude de Rattaz et al. paraissant en 2012). Nous avons ensuite réfléchi à différents angles d'abord permettant d'amasser ces éléments nécessaires à une compréhension du vécu parental et à une conclusion à la question d'enquête initiale. Il nous a ensuite fallu traduire ces données en questions d'enquête à l'attention des parents (Blanchet et Gotman, 2007). Nous prenons le parti de n'inscrire dans cette trame aucune question fermée, et de ne poser les questions prévues que lorsque le sujet n'y répond pas lui-même spontanément, une fois le discours lancé. Selon le déroulement de la rencontre, les modalités de l'entretien semi-directif permettent de prendre les libertés nécessaires avec l'ordre préétabli de la trame papier. Selon les éléments abordés par les parents, un éclaircissement peut leur être demandé. Nous avons initialement isolé quatre thèmes qu'il nous semblait important d'aborder.

Les thèmes sont les suivants :

Tout d'abord, le premier point concerne le chemin qui a conduit la famille vers l'hôpital de jour. Il s'agit du parcours de soin jusqu'à l'entrée en hôpital de jour : nous en évoquons l'indication et à travers elle, le diagnostic posé sur les difficultés de l'enfant, l'acceptation de celui-ci et de l'indication dans les souvenirs du parent ainsi que le ressenti initial provoqué chez ces pères et ces mères.

Le deuxième thème abordé concerne la vie à l'hôpital de jour, ce que les parents gardent en mémoire, la relation équipe-parents, la place de chacun, l'accompagnement créé par l'équipe.

Nous abordons ensuite les émotions et représentations psychiques autour de l'hôpital de jour : attentes, espoirs, déceptions, craintes, et satisfactions.

Enfin nous évoquons avec les parents les perspectives éventuelles d'amélioration de nos pratiques et leur demandons un message à l'attention des jeunes médecins, des équipes paramédicales et des parents se trouvant au tout début de cette étape. Nous leur proposons alors d'être acteurs de ce processus d'enquête de façon plus directe encore. Ces messages leur permettent de donner plus de poids encore à certaines parties de leur discours, de mettre l'accent sur une difficulté, un point névralgique, une reconnaissance particulière envers l'un ou l'autre des professionnels rencontrés. L'analyse de ces réponses nous conduira à nous décaler de la dimension strictement informative vers l'intentionnalité et les motivations profondes qui les sous-tendent.

Les thèmes sont ensuite convertis en questions, celles que nous posons lors de l'entretien. La trame est élaborée au cours des rencontres entre l'interne et un pédopsychiatre. Elle est soumise par deux fois à l'appréciation de pédopsychiatres chevronnés, chefs de secteur et référents des hôpitaux de jour dans lesquels ont lieu l'étude.

### **3.4 Population**

Notre étude est multicentrique. La population se constitue donc de parents d'enfants suivis dans quatre hôpitaux de jour de Haute-Garonne, ruraux et urbains.

Les critères d'inclusion sont:

- ◆ Parents d'enfants suivis en hôpital de jour accueillant les 4-7 ans.
- ◆ Sortie de l'hôpital de jour depuis au moins deux ans.
- ◆ Naissance en 2003.

Le seul critère d'exclusion concerne les enfants qui ont grandi au sein d'une famille d'accueil car ce témoignage-là ne nous a pas semblé être représentatif du vécu des parents,

dans la mesure où les projections narcissiques parentales dont nous avons parlé plus haut ne peuvent de fait pas exister de la même façon chez les « parents d'accueil ».

Nous choisissons d'étudier le vécu d'une population ayant fréquenté l'hôpital de jour, et non la pédopsychiatrie en général, car ce dispositif de soins rassemble les enfants présentant les pathologies les plus sévères. Les parents sont de ce fait conduits à côtoyer le monde de la pédopsychiatrie française souvent de longues années. Comme nous l'avons vu plus haut, leurs enfants présentent des symptomatologies dont le retentissement s'inscrit dans des champs communs générant chez chacun des difficultés semblables, confrontant les familles à un certain nombre de situations complexes similaires. Ces pères et ces mères peuvent également partager le ressenti des parents d'enfants en situation de handicap. Le choix de cette structure est en outre motivé par le fait qu'il s'agit d'une structure pérenne du système de soin psychiatrique français depuis sa sectorisation, système de soin qui a évolué parallèlement à la société et à son cadre législatif. Nous choisissons de ne pas recueillir l'information médicale diagnostique concernant les enfants, d'abord pour des raisons médico-légales d'accès au dossier, ensuite car nous considérons l'expérience spécifique des parents au sein d'une structure particulière, vue comme accueillant des enfants avec des difficultés sévères, et non pathologie par pathologie.

Les hôpitaux de jour concernés accueillent des enfants en âge préscolaire au moment de la prise en charge. En effet, il est probable que cette période soit la plus féconde en mouvements psychiques pour les parents et que les émotions les plus fortes soient vécues au cours de ces premières années. Les premiers signes commencent à attirer l'attention des parents lors des douze premiers mois. Le tableau d'autisme se constitue au cours de la seconde année de vie puis devient évident après 30 ou 36 mois (Marcelli, 2009). Le diagnostic est alors souvent posé dans les mois qui suivent. L'âge moyen du diagnostic est depuis les années 2000 de 3 ans ( $3 \pm 1$  pour Chamak et al., 2011 ; 3,1 pour Karst et Van Hecke, 2012). Les signes évocateurs des TED et de la psychose infantile se révèlent, eux aussi, dès les premières années de vie. Il en va de même pour l'apparition des symptômes non spécifiques du trouble avec déficit attentionnel et hyperactivité (Roeyers, Keymeulen et Buisse, 1998). Ainsi lors de l'orientation vers l'hôpital de jour, le diagnostic est le plus souvent déjà posé.

La prise en charge en hôpital de jour doit être achevée depuis au moins deux ans. Ceci permet aux parents d'avoir pu prendre du recul par rapport à cette étape, d'avoir eu le temps de dépasser les premières étapes du deuil d'un « enfant comme les autres ». En effet, peine, colère, déni et profondeur de la blessure narcissique peuvent rendre le discours projectif. Le

fait que les petits patients ne soient plus pris en charge au moment de l'entretien au sein de la structure sur laquelle porte l'enquête permet en outre de libérer la parole, notamment en libérant les parents d'un éventuel conflit de loyauté vis à vis des équipes.

Nous souhaitons recueillir cette population dans les archives de quatre hôpitaux de jour toulousains ayant des origines institutionnelles différentes afin que l'échantillon soit le plus représentatif possible de la population générale et de la variabilité de ces structures sur le territoire français. Le but n'est en aucun cas de comparer les hôpitaux de jour entre eux mais d'homogénéiser le plus possible notre échantillon. L'un des hôpitaux de jour est en effet issu du milieu associatif tandis que les autres sont d'origine hospitalière (centre hospitalier universitaire et centre hospitalier spécialisé).

Enfin nous souhaitons que les enfants aient été pris en charge et les parents accompagnés après la promulgation de deux lois clefs des textes traitant de monde médical et du handicap. Il s'agit, d'une part, de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, qui a légiféré cette révolution dans l'histoire médicale qu'est la fin de la médecine paternaliste : le patient est reconnu comme acteur du soin et de sa prise en charge. Il devient décisionnaire avec le médecin qui vient expliquer et conseiller le patient. La seconde loi est celle du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, qui rend obligatoire l'inscription de tous les enfants à l'école. Les quelques années s'étant écoulées entre ces promulgations et les prises en charge voient les structures françaises s'imprégner de l'essence de ces textes législatifs afin de les mettre en pratique.

Forts de ces considérations, nous avons donc choisi l'âge de 5 ans en 2008, ce qui fait des années de naissance en 2003.

Nous contactons donc les familles de 29 enfants. 11 familles ont répondu à la sollicitation mais 3 sont ensuite perdues de vue. Les réponses ayant abouti à un entretien ont pu provenir de familles monoparentales ou non. Parfois seul l'un des parents a accepté de témoigner. Notre corpus se constitue donc *in fine* de 11 parents, appartenant à 8 familles, nous ayant permis de réaliser 11 entretiens. Nous présentons la population au sein de nos résultats, au début de la troisième partie de ce travail.

Le caractère qualitatif de la recherche génère de fait un corpus de faible taille, d'une part pour des raisons de faisabilité (notamment en terme de temps moyen de la réalisation d'un entretien versus la réponse à un questionnaire écrit, de la retranscription, l'analyse, etc.) et d'autre part, du fait même de la théorie qualitative puisqu' « une seule information donnée

par l'entretien peut avoir un poids équivalent à une information répétée de nombreuses fois dans des questionnaires » (Blanchet et Gotman, 2007, p. 50). Les informations issues des entretiens sont en effet validées par le contexte et non par leur probabilité d'occurrence (Ibid., 2007). La mise en rapport de ces témoignages les uns avec les autres permet d'écarter ce qui relève de colorations individuelles, rétrospectives, pour en isoler un vécu commun (Bertaux, 2010).

Notre enquête confère à ces parents le rôle « d'informateurs ». En effet, leur expérience au sein des hôpitaux nous apporte un éclairage au cœur même de notre problématique. Enfin, il s'agit d'une population s'inscrivant dans une « catégorie de situations » selon Bertaux (2010, p. 57), ce qui implique un mode d'accès aux parents bien spécifique (voir paragraphe suivant : Mode d'accès à la population).

### **3.5 Mode d'accès à la population**

La population de l'étude étant disséminée dans la population générale, il nous a fallu pour entrer en contact avec elle utiliser un mode d'accès indirect, par l'intermédiaire d'un tiers. Nous sommes donc passés par le biais des hôpitaux de jour pour contacter les parents. Nous avons ainsi rencontré les médecins responsables des hôpitaux de jour et les chefs de secteur de pédopsychiatrie de Haute-Garonne afin de leur soumettre le projet. Après avis favorable de leur part, nous avons pu leur remettre un courrier, expliquant les buts de l'étude, à adresser aux parents remplissant les critères d'inclusion avec une enveloppe affranchie (Rattaz and al., 2012). 29 courriers sont partis, suivis d'une relance expédiée un mois plus tard devant le faible taux de réponses. Les parents nous communiquent leurs coordonnées, nous autorisant ainsi à les contacter afin de prendre rendez-vous, par retour d'un formulaire d'acceptation pré établi. C'est suite à la réception du formulaire que 3 familles restent injoignables. Ainsi, avant de rencontrer les parents, nous n'avons accès à aucune donnée démographique.

### **3.6 La réalisation des entretiens**

Blanchet et Gotman (2007) comparent les règles de la réalisation d'un entretien réussi à celle du théâtre classique. Ils décrivent :

- ◆ une unité de temps : la programmation temporelle doit permettre de maximiser la disponibilité de l'interviewé.

♦ une unité de lieu : l'endroit dans lequel se déroule l'entretien doit être choisi avec soin car « chaque lieu, position, pièce communiquent des significations qui sont susceptibles d'être mises en acte dans le discours de l'interviewé » (Blanchet et Gotman, 2007, p. 68).

♦ une unité d'action : la distribution des intervenants peut également jouer un rôle qu'il nous faut garder à l'esprit lorsque les différences épidémiologiques (âge, sexe, position sociale) sont marquées. L'attitude de l'interviewer doit, elle aussi, faire l'objet d'une attention toute particulière car elle doit permettre l'émergence d'un discours libre et fidèle à la pensée.

Nous décidons donc de proposer l'entretien sur la plage horaire du choix des parents, du lundi au samedi entre 9 heures et 20 heures. Nous cherchons un lieu neutre, différencié de l'hôpital de jour, qui permette de se retrouver autour d'une boisson chaude dans une pièce hospitalière dépourvue de bureau séparateur afin de ne pas replacer les parents dans une situation bien connue de consultation classique encore renforcée par la spécialité médicale du chercheur. Cinq entretiens sont réalisés au domicile à la demande des familles, pour des questions de faisabilité, notamment pour celles habitant à distance de Toulouse.

L'entretien est donc, comme nous le mentionnons plus haut, semi-directif et individuel.

Au début de la rencontre, le chercheur décline son identité et le cadre dans lequel s'inscrit notre enquête. La garantie de la confidentialité est réaffirmée. C'est l'occasion de préciser à nos interlocuteurs que ni les lieux de soin ni les équipes au sein desquelles leurs enfants ont été pris en charge ne nous sont connues. Nous expliquons que nous n'avons jamais rencontré leur enfant, que nous n'avons jamais eu leur dossier entre nos mains et que le diagnostic nous est totalement inconnu. Nous insistons sur le fait que nous nous apprêtons, avant tout, à recueillir leur ressenti de parents. L'enregistrement et la retranscription des entretiens<sup>1</sup> débutent au terme de ce préambule.

Cette partie de l'entretien est ce que Blanchet et Gotman (2007) nomment « le cadre contractuel de la communication » (p. 73). Le chercheur en est le garant. Tout ceci est indispensable pour dissiper les inquiétudes du parent, gagner sa confiance et permettre l'établissement d'un vrai dialogue pendant la rencontre (Blanchet et Gotman, 2007 ; Bertaux, 2010). Ainsi, cette partie inaugurale et indispensable de l'entretien est la condition nécessaire pour que le parent puisse s'exprimer librement, le plus fidèlement possible à sa pensée. Le chercheur doit mettre toutes ses compétences de clinicien à l'œuvre pour générer «

---

<sup>1</sup> Cf. ci-dessous Matériels et Méthodes, 3.7 Enregistrement des entretiens et retranscription, p. 116

l'émergence de l'implicite, susciter l'explication », pour aider le parent à préciser ses pensées, tout simplement pour favoriser l'expression et la contenir dans les limites du sujet (Blanchet et Gotman, 2007, p. 65). Une attitude neutre, dépourvue de jugement, d'a priori, et bienveillante est donc de mise. Ce positionnement permet également d'encourager la spontanéité qui permet l'expression de vécus sincères. Les stratégies de relance permettent de soutenir le discours. En effet, elles sont utilisées pour aider les parents à continuer dans une direction, à préciser un élément, à retrouver le fil de leur pensée (Ibid., 2007).

Enfin, comme il en a été question dans le courrier, il est précisé en fin d'entretien aux parents qu'un retour leur sera fait, après la soutenance de ce travail. Cette annonce est accueillie favorablement. Nous convenons également avec les parents de la possibilité de les recontacter pour obtenir un éclaircissement sur un élément de leur discours que nous ne comprendrions pas lors de l'analyse (ce qui fut le cas pour le parcours de soin de Côme ; les âges parentaux sont également récupérés ainsi).

### **3.7 Enregistrement des entretiens et retranscription**

Après accord oral des parents, nous procédons à l'enregistrement de l'entretien. L'enregistrement permet la transcription littérale des entretiens nécessaire à l'analyse de contenu. Cela nous permet également de ne pas prendre de note et d'être totalement disponible psychiquement à l'échange à venir lors des entretiens.

Nous veillons à masquer ou falsifier les variables d'identification (Blanchet et Gotman, 2007). En effet, chaque nom d'hôpital de jour est remplacé par l'expression « hôpital de jour ». Chaque nom de pédopsychiatre par « le pédopsychiatre », « le docteur » ou « le médecin », les pronoms personnels utilisés sont tous masculins. Lorsque plusieurs médecins sont évoqués, l'ajout de lettres selon l'ordre d'apparition chronologique dans le parcours de soin vient clarifier le discours. Les noms de spécialistes sont supprimés au profit de la qualification. Le prénom de chaque enfant est remplacé par un autre. Les zones géographiques ou les précisions ethniques évoquées sont falsifiées, définies par une généralité comme « à l'étranger », « dans cette région », « dans ma langue » ou supprimées lorsque cela n'altère pas la compréhension de la phrase. Le métier est également défini par son cadre général. Afin de rester au plus près de ce qui a réellement eu lieu au cours de la rencontre, les aléas conversationnels sont retranscrits. Les silences, les rires ou les sanglots sont indiqués en italique entre parenthèses. Les relances apparaissent dans la retranscription des entretiens sous la forme du dialogue. Les pauses dans le phrasé sont symbolisées par « ... ». La retranscription concerne les formes syntaxiques et grammaticales du discours parlé ainsi que

les onomatopées afin que la textualité soit le plus fidèle possible à la façon de s'exprimer de chaque parent (Bardin, 2007 ; Goldman et Blanchet, 2007). Ceci est très important pour rester au plus près du discours car la retranscription entraîne la perte de deux des trois canaux simultanés de la communication : le non verbal (gestes, attitudes, mimiques et expressions du visage), ainsi que les intonations de la voix. Selon certains auteurs, il ne resterait alors dans la retranscription littérale que 10 % du message initialement émis (Bertaux, 2010).

### **3.8 Analyse de contenu**

Il s'agit d'une description du contenu de messages reposant sur des procédures systématiques et objectives dans le but d'une interprétation fiable (s'inscrivant dans un objectif de rigueur scientifique) dont la visée est l'inférence, en quête d'une réalité individuelle et actuelle. Bardin (2007) compare le travail de l'analyste qualitatif à celui du psychanalyste. Pour Blanchet et Gotman (2007), nous nous intéressons au niveau intentionnel du discours et non au niveau informatif. L'analyse de contenu compare le sens pour mettre à jour les systèmes de représentations véhiculés par ces discours.

Selon Bardin (2007), le recours à l'analyse de contenu est indispensable dès lors que le chercheur souhaite tirer parti d'un matériel dit « qualitatif ». Nous l'utilisons donc pour tirer profit au maximum des réalités énoncées au cours des entretiens. Pour cet auteur, l'analyse de contenu permet de traiter avec rigueur une réalité subjective en réussissant à « écarter les dangers de la compréhension spontanée » et à dégager les éléments qui nous auraient échappé, ce qui permet selon elle un certain « enrichissement de la lecture » (p. 31 et 32). Cette rigueur nous aide à plus de clarté car il faut garder à l'esprit que le matériel livré est une co-construction de l'interviewé et de l'intervieweur (Blanchet et Gotman, 2007).

Nous utilisons une analyse de contenu thématique des entretiens, traités dans un premier temps un par un, puis secondairement dans leur ensemble de manière transversale, permettant de repérer ce qui d'un entretien à l'autre se réfère au même thème. C'est ce matériel qui figure dans nos résultats. Nous cherchons une cohérence thématique inter-entretiens pour mettre à jour des modèles explicatifs de représentations. Pour produire ces résultats, nous relevons d'une part les thèmes qui découlent des questions de la trame ; d'autre part, à la lecture des entretiens, de nouveaux thèmes viennent enrichir les notions attendues. Selon Bertaux (2010, p. 36), « en mettant en rapport plusieurs témoignages sur l'expérience vécue d'une même situation [...] on pourra dépasser leur singularité pour atteindre [...] une représentation sociologique des composantes collectives de la situation ». Nous en isolons un noyau commun, celui de l'universalité commune à chaque singularité.

Nous souhaitons procéder à l'organisation des données collectées à l'aide du logiciel N Vivo (comme dans l'étude Scharer and al, 2002). Ce logiciel d'analyse qualitative de données non structurées permet l'organisation des données et leur analyse afin d'en tirer des conclusions non fondées sur une compilation humaine et partielle des données (Paillé et Mucchielli, 2003). Il permet une plus grande rigueur et favorise le maniement des éléments attribués à un, voire à des thèmes. La fonction « word tree » (arbre de mots) nous permet en un regard de relever les associations d'un mot au contexte et notions qui l'accompagne dans le discours.

### **3.9 Conclusion**

Cette méthodologie nous confronte aux aléas et aux difficultés de la mise en place et de la réalisation d'un protocole de recherche, qui de plus vient ici toucher à l'intime. Il s'agit d'un recueil de vécus pratiques et émotionnels qu'il nous faut accueillir et contenir. Ce matériel de recherche étant des plus humains, recourir à un support informatisé de gestion des données nous permet d'abord de prendre la hauteur nécessaire à une approche scientifique de ce travail qualitatif grâce au rationnel du programme informatique. Ensuite, sa fonction « word tree » utilisée ponctuellement nous offre une lecture de plusieurs éléments sous un autre angle qui pourrait en diversifier la perception et en confronte les résultats. Nous allons maintenant les découvrir.

# Présentation des Résultats

## **1 PRESENTATION DE LA POPULATION**

Notre corpus se constitue des entretiens de 11 parents, 8 avec des mères (dont une élève seule ses enfants) et 3 avec des pères. Au sein des 11 parents, il existe 3 couples. Les âges des parents en 2003 apparaissent dans le tableau n°1 ci-dessous qui résume quelques données démographiques ne nuisant pas à l'anonymat des parents. Nous notons que la grande majorité des parents présentent un niveau socio-professionnel relativement haut. Cinq d'entre eux travaillent ou ont suivi des études dans le domaine de la santé ou des sciences connexes à la psychiatrie.

Tableau n°1 : Présentation de la population

<b>Enfant</b>	<b>Parents</b>	<b>Âge parental en 2003</b>	<b>Cessation d'activité professionnelle en 2003</b>	<b>Séparation conjugale</b>
<b>Henri</b>	mère	40	x	
	père	43		
<b>Stanislas</b>	mère	34	x	x
<b>Rémi</b>	mère	31	x	
<b>Côme</b>	mère	34		
<b>Grégoire</b>	mère	37		
	père	34		
<b>Arthur</b>	mère	27	x	
<b>Célestine</b>	mère	28		
	père	35		
<b>Tristan</b>	mère	42	x	

## **2 LE PARCOURS DES PARENTS DES PREMIERS SYMPTOMES A L'ANNONCE DIAGNOSTIQUE**

### **2.1 Les symptômes rapportés**

Au cours des entretiens, les parents relatent les difficultés de leur enfant et nous dévoilent certaines anecdotes les illustrant. Nous synthétisons ici les symptômes rapportés.

Les parents rapportent des troubles majeurs dans le champ de la communication et des interactions sociales.

Ils font état d'un enfant qui ne répète pas les sons, ne communique pas ou peu, ne joue pas. Sept parents évoquent pour six des huit enfants un trouble du langage qui peut être soit absent, soit non utilisé à des fins de communication pour exprimer un ressenti, soit peu développé avec des erreurs de pronom comme pour Célestine. La mère de Côme signale lors de l'accès au langage une utilisation stéréotypée de phrases toutes faites repérées dans les émissions télévisées pour enfants. Les parents de Henri reviennent tous les deux sur la balle que leur fils envoyait le plus loin possible, dans la direction opposée à celle où se tenaient ses parents qui la lui lançaient afin de jouer avec lui.

Les interactions sont difficiles avec les pairs. Les enfants fuient pour la plupart les activités de groupe comme l'expliquent la mère d'Arthur, de Tristan et les parents de Célestine, ce qui retentit sur la scolarité. Ces enfants ont tendance à être solitaires et à s'isoler dans « *leur monde* » interne comme nous le signalent les pères de Henri et de Grégoire, les mères de Stanislas et de Rémi, les parents de Célestine. Cela semble être un élément sémiologique prégnant. La notion de violence apparaît dans le discours. Elle s'exprime soit envers les enfants des parents rencontrés soit à l'encontre des camarades de classe comme c'est le cas pour Arthur ou Tristan. La mère de Côme évoque les égratignures et les bleus qu'elle repérait quotidiennement à la sortie de l'école sur son enfant. La mère de Rémi décrit une certaine violence à son encontre.

On repère au cours des différents entretiens les intérêts restreints et stéréotypés de ces enfants. La mère de Rémi rapporte un attrait pour les clignotants, pour « tout ce qui tourne ». Des intérêts répétitifs se manifestent dans des phases pendant lesquelles l'enfant ne s'intéresse qu'à un domaine bien spécifique : « *il est fan de voitures* » « *il est fan de rugby* » nous explique la mère de Rémi qui utilise d'ailleurs ces intérêts pour aider son fils à rentrer dans les apprentissages comme l'écriture, la lecture, l'apprentissage des couleurs... La mère

de Grégoire évoque la loi des séries : « *quand il était plus petit, on a eu la période bateaux pirates et corsaires où j'ai cent-cinquante dessins de bateaux, puis les châteaux, puis autre chose, puis les drapeaux puis, enfin voyez, il y a toujours des séries. [...] Là, c'était les icônes de l'informatique* ».

Les repas représentent des moments difficiles dans le discours parental. Ce sont la mère de Côme, les parents de Grégoire et la mère de Tristan qui y font référence. Ils sont le théâtre de profondes difficultés alimentaires : tri des aliments en fonction de leur couleur, de leur texture ou de la façon dont on peut les porter à la bouche, restrictions alimentaires, peur intense du contenu de l'assiette, manières... La mère de Côme évoque les assiettes avec des aliments mélangés auxquels son fils ne touchait pas tandis qu'il se régalaient des mêmes aliments servis séparément. La mère de Tristan explique que son fils n'acceptait de manger que les aliments qu'il pouvait manger avec les doigts.

Le sommeil est mentionné par les parents avec des difficultés à rester endormie pour Célestine, des cauchemars revenant chaque nuit et des réveils systématiquement en pleurs pour Côme.

L'hyperesthésie sensorielle se retrouve dans les témoignages de plusieurs mères qui rapportent une sensibilité au bruit très importante ou des gestes témoignant de cette sensibilité comme les mains sur les oreilles. C'est ce que signalent les mères de Henri, de Stanislas et de Grégoire. La mère de Grégoire (selon laquelle aucun diagnostic clair n'est posé) rapporte d'ailleurs que les gestes de son fils la conduisaient à fortement suspecter le diagnostic d'autisme : « *c'était des attitudes, ah oui je voyais un autiste ! Il y avait un bruit, c'était de suite les mains sur les oreilles, [...] c'était fort quoi* ». On peut faire l'hypothèse d'une grande sensibilité au bruit pour Célestine également, au vu de l'anecdote de la baignoire (hurlement lors de l'écoulement de l'eau).

Les difficultés que présente le petit patient en font parfois un enfant difficile. Les mères d'Arthur et de Tristan rapportent des enfants agités « *qui courai[en]t partout* », « *qui bougeai[en]t beaucoup* ». À l'inverse, les mères de Stanislas et de Rémi évoquent des enfants trop « *sage[s]* », « *inhibé[s]* » bien que la mère de Rémi évoque également le fait que son fils refusait qu'on le tienne par la main. Il avait tendance à s'échapper : « *il partait, il refusait de donner la main parce que c'était une attache, il supportait pas et il partait, mais il partait vraiment ! Donc il fallait avoir de bonnes jambes !* ».

D'intenses colères ou des séquences de pleurs inconsolables sont également rapportées par la mère de Rémi, celles de Côme, d'Arthur, de Célestine ou de Tristan. La mère de Célestine explique que ces colères sont probablement associées à des angoisses vives qu'elle

et son mari ne peuvent alors comprendre puisque leur fille n'exprime pas, avant le début de la prise en charge, ce qui peut l'effrayer.

Nous avons pris le parti de ne pas mentionner les symptômes cités par un seul parent pour plus de clarté. Nous précisons seulement les points auxquels nous faisons référence dans la suite de l'expression des résultats. Le manque d'autonomie et le besoin d'être aidé dans tous les actes de la vie quotidienne sont rapportés par la mère de Stanislas. La mère de Côme rajoute que son enfant pouvait avoir tendance à la fuir et qu'il présente des attitudes inadaptées de recherche de contact : « *il venait à reculons se mettre dans les jambes, il prenait de dos les bras pour les mettre autour de lui, pour qu'on l'embrasse quoi mais il le faisait de dos* ».

---

On remarque que les difficultés que rapportent les parents s'intègrent dans la description des troubles du spectre autistique. Les troubles les plus rapportés et qui semblent avoir affectés le plus les parents sont l'altération des interactions et de la communication notamment par le biais du langage. L'impression d'un enfant replié dans son monde interne contraste avec l'agitation et les colères. Les troubles alimentaires marquent également les parents. Nous supposons que d'autres symptômes existent mais ne sont pas mentionnés lors des entretiens. Enfin certains symptômes, exprimés d'une manière ou d'une autre selon la perception des parents, peuvent recouvrir différents champs symptomatiques.

## **2.2 Les parents face aux symptômes**

### **2.2.1 Une expérience éprouvante**

Lorsque l'on isole dans les entretiens ce thème du ressenti des parents, de leurs réactions face aux difficultés de leur enfant et du retentissement qu'elles peuvent avoir sur eux, il apparaît immédiatement que ce sont les mères qui sont les plus éprouvées (ou que les pères ne parlent pas de leurs émotions à ce sujet).

Chez le père de Henri, le ressenti évoqué concerne son épouse « je l'ai sentie plus anxieuse ». Les mères, elles, décrivent leur incompréhension de ce que vit leur enfant. Elles se trouvent désemparées, impuissantes, ne sachant pas quelle attitude adopter pour aider leur enfant à surmonter ses difficultés. Un éternel recommencement quotidien dépourvu de succès dans l'accompagnement de l'enfant est décrit par la mère de Henri. Elle l'illustre en évoquant le mythe de Sisyphe et parle de spirale. La mère de Célestine parle de crise perpétuelle et

revient sur toutes les solutions qu'elle et son mari essayent d'apporter par exemple aux difficultés de sommeil de leur fille.

Les mères évoquent les « crises » de leurs enfants, les colères, les cris incessants et les pleurs inconsolables qui les laissent perplexes et qui sont « usants » comme en témoigne la mère de Côme. Les mères sont épuisées moralement comme le précise la mère de Rémi et physiquement du fait des difficultés de sommeil que rapportent les mères de Henri, Arthur et Célestine. Cette fatigue s'intègre probablement pour la mère d'Arthur dans le cadre d'un syndrome dépressif. Elle signale « *un baby-blues catastrophique* » dans les dix-huit premiers mois de scolarité de son fils alors qu'elle vient d'accoucher de sa deuxième grossesse. Le sommeil des mères de Henri et de Célestine est très altéré à l'époque par l'anxiété pour la première et par les difficultés de sommeil de sa fille pour la seconde.

Les termes employés par les parents sont très forts. La mère de Henri évoque « *un enfer de vie* », la mère de Rémi évoque « *une année noire* » « *horrible* ». La mère de Grégoire qualifie les restrictions alimentaires de son fils de « *choquant[es]* ». La mère de Tristan dit avoir « *pris vingt ans avec ce gosse* ». L'impression de manquer d'air est retrouvée dans le discours de plusieurs mères. La mère de Henri parle « *d'apnée* », la mère de Rémi explique que le soin lui apporte « *un souffle, de l'oxygène* », c'est d'ailleurs l'intérêt premier qu'elle voit initialement à la prise en charge. En effet, pour plusieurs mères, avant que la prise en charge ne débute, l'ensemble de leur temps est destiné à s'occuper de l'enfant, « *H 24* » comme le précise la mère de Tristan. Les mères d'Arthur, Henri et Côme évoquent les conséquences malheureuses qui pourraient survenir si cette expérience se poursuivait sans fin. La mère d'Arthur explique que la garde de son fils jusqu'à la prise en charge « *a beaucoup abîmé [sa] relation* » avec lui. Nous citons la mère de Henri : « *là les parents deviennent fous. On devient fou. Moi je pense que je serais devenue folle si j'avais pas trouvé une aide* ». Elles mettent en lumière le risque de maltraitance ou de châtiments corporels que peuvent induire les comportements de ces enfants lorsque les parents sont à bout. La mère de Côme nous en parle dans l'extrait suivant : « *je me suis dit que s'il avait recommencé, j'aurais pu devenir violente mais vraiment, « enfant secoué », je peux très facilement le comprendre malheureusement quoi. Et les parents qui donnent des fessées ou autres, je peux très facilement le comprendre aussi* ».

La mère de Rémi explique avoir ressenti une immense colère qui perdure longuement vis-à-vis d'elle-même, en lien avec ses difficultés à apaiser son fils et à comprendre ses tentatives de communication. La mère d'Arthur partage ce vécu et fait état également de beaucoup de frustration et de culpabilité à ne pouvoir aider son fils.

Les parents de Grégoire, petit garçon en difficulté en collectivité, n'ont pas été témoin de grandes difficultés au domicile et ne semblent pas avoir souffert pendant cette période pré-diagnostique hormis au cours des repas, ce que rapportent les deux parents.

## **2.2.2 Suspicion d'un grave trouble sous-jacent**

On remarque que certains parents (cinq) suspectent l'existence d'un trouble sévère sous-jacent tandis que six ne s'attendent ni à un diagnostic aussi lourd ni à des soins aussi importants que ceux proposés, voire n'ont pas du tout perçu les troubles. Il ne semble pas y avoir de corrélation fiable entre l'importance du retentissement des difficultés de l'enfant sur les parents et la suspicion d'un trouble sous-jacent. En effet si les parents de Grégoire, peu affectés par les troubles de leur enfant qui s'expriment en grande partie à l'école, ne suspectent pas l'existence d'un trouble sous-jacent, il en va de même pour la mère d'Arthur, de Rémi (et son mari nous dit-elle) alors que toutes deux gardent un souvenir terrible de cette période.

Penchons-nous sur les indices qui ont éloigné les parents d'un questionnement de concernant l'existence d'un trouble. La mère de Grégoire ne repère pas initialement de symptômes particuliers. Elle explique qu'elle voit alors positivement le fait que Grégoire aille d'un jeu à l'autre. Elle souligne qu'il lui est difficile de repérer qu'il s'agit d'un trouble de l'attention chez son fils alors qu'il semble n'être qu'un petit garçon de trois ans très curieux. D'autres parents qui repèrent une agitation, un calme étonnant ou un langage acquis tardivement l'analysent à la lumière des éléments suivants. La mère d'Arthur revient sur sa propre enfance et celle de son mari : ils furent tous deux turbulents. Ainsi le couple pense que leur fils tient d'eux. La mère de Rémi, comme celle de Tristan dans la première phase de sa réflexion, n'a pas suspecté quoi que ce soit du fait de la comparaison effectuée avec son premier enfant, très calme qui accède tardivement au langage. Les parents de Célestine mettent initialement les difficultés de leur fille sur le compte des événements contemporains de sa petite enfance (déménagement, naissance de sa petite sœur, grave maladie du grand-père paternel). Ils la trouvent quelque peu « *perturbée* » et « *un peu bébé* » avant de réaliser que ses difficultés s'intensifient. Pour autant, ils ne soupçonnent pas un diagnostic aussi sévère que celui qui est le sien : « *les troubles de Célestine me semblaient s'accroître [...] on se disait effectivement qu'il y avait un petit quelque chose mais [que] c'était pas grave* ».

L'idée d'un potentiel trouble sous-jacent expliquant les difficultés rencontrées avec l'enfant apparaît très rapidement ou en deux temps pour les autres parents. Les parents de Henri expliquent qu'ils perçoivent dès le début un développement psychomoteur anormal.

Eux aussi comparent le développement de leur fils à celui de leur aîné. La mère de Stanislas, petit garçon atteint d'autisme, se doute de ce diagnostic du fait des symptômes qu'elle repère et des différences comportementales qu'elle note en comparant son fils à ses cousins. Elle s'aide des documentaires télévisés qu'elle a pu voir sur le sujet. La mère de Côme parle d'une perception quasiment innée du trouble : *« je savais, si vous voulez, instinctivement je sentais qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas mais je ne savais pas quoi »*. Elle craint ensuite directement le diagnostic porté sur son fils, un diagnostic d'autisme : *« je m'en doutais un petit peu ! Mais je crois que d'un certain côté comme je l'ai dit, à partir du moment où il a commencé à désapprendre, où j'ai vu qu'il désapprenait, je me suis dit : « il y a quelque chose qui va pas » et pour moi avec, entre l'âge, la façon de faire etc. etc. le fait qu'il me fuyait, moi, sa mère, avec tout ça, je m'étais mis en tête que c'était de l'autisme »*. Son cursus professionnel de soignante étaye sa conviction. Enfin pour la mère de Tristan, cette intuition se construit en deux temps. Elle s'inquiète secondairement de la persistance d'un caractère très affirmé qui ne peut plus relever que d'une question de personnalité. Avoir élevé des enfants auparavant lui confère une sérénité qui la conduit initialement à ne pas s'inquiéter *« au moindre truc »* comme elle nous dit. Elle se souvient : *« il y avait beaucoup de petits signes qui auraient pu m'inquiéter. Ça aurait été le premier je me serais peut-être inquiétée différemment »*.

Le tableau suivant (tableau n°2) reprend de façon synthétique les éléments qui mettent les parents sur la voie d'une suspicion d'un trouble sous-jacent et ceux qui sous-tendent l'absence d'inquiétude quant à un trouble potentiel. Nous les confrontons au vécu de la période précédant l'annonce diagnostique.

Tableau n°2 : Confrontation de la suspicion d'un trouble sous-jacent expliquant les difficultés au caractère éprouvant de la parentalité avant le début de la prise en charge

Parent	Expérience éprouvante	Suspicion d'un trouble ; Gravité/type suspecté		Elément favorisant la suspicion ou l'absence d'inquiétude
		Oui	Gravité	
Mère de Henri	oui	Oui	Grave	Comparaison au premier enfant
Père de Henri	oui	Oui	Grave	Comparaison au premier enfant
Mère de Stanislas	∅	Oui	Autisme	Comparaison aux cousins Documentaires
Mère de Rémi	oui	Non	-	Comparaison au premier enfant
Mère de Côme	oui	Oui	Autisme	Formation professionnelle
Père de Grégoire	non	Non	-	Pas de symptôme repéré comme pathologique
Mère de Grégoire	non	Non	-	Pas de symptôme repéré comme pathologique
Mère d'Arthur	oui	Non	-	Comparaison à l'enfant qu'était chaque membre du couple
Mère de Célestine	oui	Oui	Sans gravité	Comportement immature mis en lien avec les événements de vie
Père de Célestine	oui	Oui	Sans gravité	Symptômes sans gravité
Mère de Tristan	oui	Oui	Grave	Comparaison aux premiers enfants

On remarque que l'expérience de vie et notamment l'expérience parentale, l'acquisition de connaissances en lien avec une formation spécialisée ou la culture générale viennent alimenter la conscience parentale d'un éventuel trouble sous-jacent ou l'éviction de cette inquiétude quand les particularités de l'enfant sont mises en lien avec des éléments ne relevant pas d'une problématique médicale.

## **2.3 Le parcours de soins**

Tous les parents reviennent sur le parcours de soins de leur enfant précédant la proposition par le pédopsychiatre de l'orientation en hôpital de jour. Un éclairage est également apporté quant à l'intervalle de temps entre cette consultation et l'entrée effective en hôpital de jour.

Pour sept parents (ce qui concerne six enfants) c'est un professionnel de la petite enfance hors domaine médical qui donne l'alerte concernant les troubles de l'enfant ou les confirme aux parents. Il s'agit en général du professeur des écoles lors des deux premières années de maternelle. C'est ce qu'expliquent les parents de Henri, Grégoire, les mères de Rémi, Côme, Arthur. La mère de Rémi nous explique que dans le cas de son fils, l'alerte est donnée plus tôt encore par la directrice de la halte-garderie.

Pour quatre parents, c'est un professionnel médical qui donne l'alerte : un pédopsychiatre libéral ou en CMP ou un neuropédiatre consultés à la demande des parents, un médecin de PMI (Protection Maternelle et Infantile) en visite scolaire.

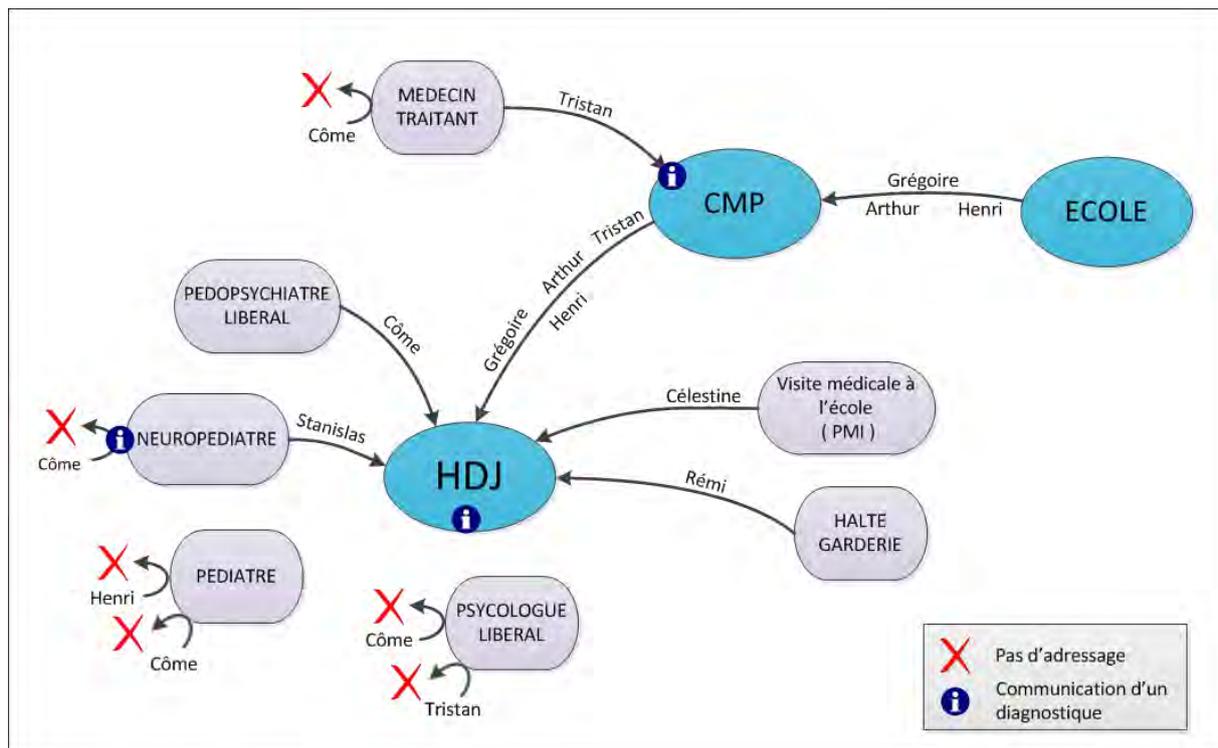
Si l'instituteur interpelle les parents de Grégoire, de Célestine et la mère d'Arthur, ce sont les parents de Henri et la mère de Côme suspectant déjà une anomalie de développement et de relations qui mettent en garde l'enseignant de leur enfant. Celui-ci vient alors confirmer l'intuition parentale.

Avant que la prise en charge ne débute, les mères de Tristan et Côme rencontrent une psychologue de façon très brève sans que celle-ci ne suspecte l'existence d'un trouble nécessitant une prise en charge en hôpital de jour.

À partir de là, un premier rendez-vous est obtenu soit directement à l'hôpital de jour dans le souvenir des parents de Célestine, de la mère de Rémi, de Stan, de Côme et de Tristan, soit au CMP pour les parents de Henri et de Grégoire ainsi que pour la mère d'Arthur.

La mère d'Arthur, comme le père de Grégoire, explique que le CMP assure les soins jusqu'à la prise en charge en hôpital de jour. La mère de Grégoire, elle, se souvient de deux consultations au CMP au début de l'été avant que ne débute à la rentrée suivante le soin en hôpital de jour.

Figure n°1 : Le parcours de soins



Cette figure n°1 représente les différentes modalités d'adressage à l'hôpital de jour relaté par les parents. Le discours des trois couples de parents rencontrés ne divergeant pas, nous n'avons représenté le parcours de soins de l'enfant correspondant qu'une fois pour les deux parents.

Dans le souvenir des parents, le délai d'attente entre la proposition d'une orientation en hôpital de jour et l'entrée effective est relativement rapide, en moins d'un trimestre. C'est ce dont témoignent les parents de Henri, de Célestine et de Grégoire, la mère de Stanislas, de Rémi et celle de Tristan. Ce délai est de quelques mois (entre trois et neuf) pour Arthur qui bénéficie d'une prise en charge en CMP avant d'intégrer l'hôpital de jour à la rentrée suivante. La mère de Rémi explique que faute de place, son fils ne rentre réellement qu'un an après à l'hôpital de jour. Cette année pendant laquelle elle le garde est extrêmement difficile à vivre comme pour la mère d'Arthur. Elle l'exprime de la façon suivante : « *il était pas pris en charge à l'hôpital de jour tous les jours. Et il a commencé une à deux demi-journées par semaine et donc ça, c'était à l'âge, il venait d'avoir ses trois ans et donc le reste du temps, c'était moi qui le gardait à la maison et ça, ça a été très très très très dur parce que j'avais pas les clés. Il faisait des crises, beaucoup beaucoup de crises, alors il restait enfermés dans*

*son monde, il était attiré par tout ce qui tourne : les clignotants, tout ! C'était bon, horrible. [...]C'était une année... Noire ».*

Enfin, revenons sur l'expérience des parents de Henri et de la mère de Côme qui décrivent un véritable combat pour accéder à une consultation spécialisée, avec la conviction ferme d'un trouble sous-jacent et le sentiment de ne pas être entendus par les médecins de première ligne. Cette errance médicale est l'objet d'une vive critique. C'est ce que nous explique la mère de Henri : *« c'est compliqué parce que quand le pédiatre ne vous entend pas... Là je je. Là on est face à quelque chose, on ne sait vraiment pas à qui s'adresser. [...] Comme pour lui, il y avait rien de particulier voilà donc il m'a pas adressé à quelqu'un. Voilà et, et là après on est dans une espèce, projeté dans une espèce de monde où on est obligé de se dépatouiller tout seul et là c'est compliqué, vraiment parce que on a l'impression de ne pas être entendu »*. Les parents de Henri expliquent s'être beaucoup interrogés sur la justesse de leurs perceptions. De lourdes interrogations persistent en l'absence de confirmation professionnelle d'une cause à l'origine des suspicions parentales.

La mère de Côme explique quant à elle, n'avoir été entendue ni par son médecin traitant ni par le pédiatre. Des interprétations faussement rassurantes des difficultés de son enfant lui sont fournies par ces professionnels écartant la possibilité d'un trouble sous-jacent sévère. Elle se souvient : *« mais non, ne vous inquiétez pas, il parlera, il s'y mettra plus tard, c'est son frère qui est tellement extraverti que ben il est plus dans l'ombre, il est plus introverti »*. Elle croise la route d'une psychologue qui la met dans son souvenir directement en cause dans les difficultés de son enfant : *« oui c'est vos angoisses que vous projetez sur votre fils qui l'empêchent de s'épanouir »*. Son médecin traitant obtient un rendez-vous chez un neuropédiatre qui dans ses souvenirs pose le diagnostic mais n'évoque pas d'autre prise en charge que le sombre pronostic d'une hospitalisation ad vitam eternam en secteur psychiatrique fermé. Un ultime rendez-vous chez un pédopsychiatre en libéral lui permet enfin d'être adressée à l'hôpital de jour. Deux ans se sont écoulés entre l'interpellation de l'instituteur et l'entrée en hôpital de jour, une semaine après la consultation chez le pédopsychiatre de la structure.

La mère de Côme évoque cette époque : *« Ça été très très très très long. [...] personne ne m'écoutait et personne ne me croyait et j'avais vraiment l'impression d'être Don Quichotte et ses moulins à vent quoi et ça c'était un peu... Et ça c'est épuisant, ça c'est vraiment épuisant »*.

Ainsi d'une manière générale on peut relever que le délai de prise en charge en hôpital de jour est le plus souvent rapide malgré un accès parfois long à la première consultation spécialisée. Les professionnels de la petite enfance jouent un rôle majeur dans le dépistage

des troubles. Certains parents se sont trouvés démunis en préscolaire devant les difficultés qu'ils remarquent, face à leur médecin trop rassurant, à tort. Le sentiment de ne pas être entendues est très difficilement vécu par les mères de Henri et de Côme.

## **2.4 Le diagnostic**

### **2.4.1 Réactions à l'annonce**

Au cours des entretiens, les parents évoquent ce moment précis pendant lequel le diagnostic est affirmé clairement. Pour certains comme le père de Henri ou les parents de Grégoire, malgré le terme employé de trouble envahissant du développement ou de trouble de la socialisation, le diagnostic ne leur semble pas clairement établi et c'est le fait de remplir le formulaire adressé à la MDPH pour débiter la prise en charge qui représente le moment vécu comme l'annonce diagnostique ou du moins la reconnaissance par le parent de la réalité du trouble.

Dans tous les cas, ce moment est identifié, chaque parent y associe un moment particulier et les émotions et termes qui y sont liés sont très forts. Il représente les notions d'arrêt, de rupture et marque la fin de quelque chose. La mère de Rémi évoque l'annonce diagnostique comme un « *cap très dur* ». La mère de Côme évoque « *un couperet* » comme celle de Tristan ainsi qu'une « *sentence* ». La mère de Tristan explique que le diagnostic est « *tomb[é] très vite, brut de décoffrage [...] sans explication* ». Elle parle de quelque chose qui condamne, quelque chose de définitif. Les métaphores sont celles de phénomènes météorologiques violents et dangereux : « *le tsunami* » « *la catastrophe* » « *le chaos* » sont les termes utilisés par la mère de Célestine, « *le cataclysme* » par la mère de Tristan. Le choc est évoqué corporellement par le père de Célestine qui parle de « *grosse claque* », de « *pète au casque* » « *de grand coup sur le crâne* ». La mère de Grégoire évoque « *une pastille* » qu'il faut réussir à avaler.

Les parents évoquent également la surprise douloureuse de cette annonce avec les termes évoquant la chute qu'emploient les parents de Grégoire « *on est un peu tombé de haut* » « *on tombe un peu sur le cul* » ou la mère de Tristan « *c'est quand même un cataclysme qui vous tombe sur la tête* ». Le père de Célestine se rappelle de l'image suivante : « *il y a tout qui se dérobe sous vos pieds* » « *c'est une chute* ». Cette notion d'effondrement se ressent également dans les domaines des projections narcissiques parentales, ce que décrivent différents parents (cinq) comme le père de Célestine : « *Il y a tout le, ce rêve que vous faites*

*pour votre enfant qui se casse la figure d'avance. Cette espèce de vision idyllique qu'on a tous je pense quand on fait un enfant au début* ». C'est aussi ce qu'évoque la mère de Grégoire : *« vous l'avez peut-être imaginé ingénieur ou pilote de ligne, et puis tout d'un coup, on vous dit : « non, ça va pas être possible hein, il va falloir revoir la copie (rires) parce que ça va pas se passer comme ça »*. Les projections se trouvent à l'annonce battues en brèche. D'autres projections associées à une anticipation anxieuse se construisent, les pères s'interrogent sur la vie de l'enfant, son évolution, ce que souligne le père de Célestine en disant : *« on se dit tout de suite : « ben qu'est-ce ce que va être sa vie ? Etc. » on se fait tout un film* ». Les projections concernant la vie familiale et la réalité de la vie au quotidien s'en trouvent également bouleversées comme nous le rappellent les mères de Célestine et de Tristan. Dans quatre entretiens, nous relevons l'idée que cette annonce fait quitter à la famille le chemin traditionnel de la vie paisible projetée lors de la conception de l'enfant pour s'orienter sur une autre voie. La vie bascule sans prévenir. La mère de Tristan en parle ainsi : *« On dit toujours que ça arrive qu'aux autres, on rentre plus dans la même case quoi. C'est une vie de famille qui est entièrement bouleversée »*.

La sidération psychique et le déni se déduisent du discours de plusieurs parents. On les retrouve dans le passage suivant de l'entretien de la mère de Célestine : *« dans ma tête, c'était un peu le chaos, donc je me rappelle plus trop [...] cette année-là s'est passée quand même dans un état psychique pour moi un peu voilà, je pense pas avoir tout retenu tout ce qu'on m'a dit quoi voilà. Je crois qu'il y a des choses qui sont un peu passées à l'as ! »*. Le père de Célestine se rappelle d' *« avoir été trop bien quand [il] y repense maintenant c'est-à-dire par rapport à l'énormité du truc d'avoir été très relativement assez zen, c'est pas (rires) »*. Il conclue : *« je pense il y avait un petit côté déni aussi et un petit côté peut-être qu'ils se sont trompés »*. La mère de Rémi se rappelle : *« on était stoïques, on réagissait pas [...] [le pédopsychiatre] nous a un peu secoués, qu'il nous a dit que Rémi avait besoin d'un suivi et qu'il avait [...] un fort potentiel d'être un enfant autiste et là, ça nous a secoués d'un air de dire « maintenant, réveillez-vous ! Faut réagir, faut faire quelque chose ! » Et là, ça a été le coup là, en quelque sorte, on reculait le moment de se mettre au pied du mur et de réaliser réellement ce qui s'était passé, on se voilait un peu la face »*. Les mères d'Arthur et de Tristan évoquent une attitude de déni chez leur mari quant aux difficultés de l'enfant.

La mère de Rémi fait état d'une grande culpabilité qui la submerge à ce moment.

Cette annonce est donc un moment très difficile pour le père de Henri, les parents de Grégoire, de Célestine, la mère de Rémi, de Côme et de Tristan.

Néanmoins, l'annonce diagnostique peut également être corrélée à un sentiment de soulagement (ce que l'on retrouve dans trois entretiens). C'est le sentiment premier de la mère

de Henri, soulagée d'être entendue et heureuse, satisfaite que l'annonce d'une prise en charge adaptée suive ce diagnostic afin d'aider son enfant à aller le mieux possible. « *Le fait de savoir* » rassure la mère de Côme : « *ça m'a rassurée quant au fait de me dire que c'était pas moi qui hallucinais sur un mode fantasmagorique déjà* ». Le père de Célestine et la mère de Henri évoquent également le soulagement quant au questionnement anxieux qui était le leur, confirmant leur intuition et leur perception des difficultés de leur enfant.

## **2.4.2 Deuil et acceptation**

La mère de Célestine qualifie cette période de « *terrifiante* » mais aussi d'extrêmement douloureuse. Elle nous confie regarder à ce moment d'anciennes photographies dans une peine immense comme s'ils agissaient d'une époque révolue où elle avait : « *perdu quelque chose* ». Elle soulève ici toute la question du deuil. Ce mot apparaît d'ailleurs en toutes lettres dans trois entretiens : ceux de la mère de Côme, de Grégoire et de Célestine.

Les parents nous révèlent l'objet du deuil : un enfant « *comme les autres* » (le père de Henri, la mère d'Arthur), « *l'enfant qu'on n'aura pas aussi, l'enfant comme les autres et puis aussi celui qu'on avait dans la tête* » (la mère de Grégoire), « *la vie de famille que j'imaginais. La vie que j'imaginais avec elle* » (la mère de Célestine), « *l'enfant parfait [...] même pas de l'enfant parfait mais [...] l'enfant classique* » (la mère de Côme)... Comme nous l'avons dit, l'annonce diagnostique vient donc bousculer les projections faites sur l'enfant lui-même, supposé sain et sur la vie de famille imaginée.

La fonction du deuil et son importance sont développés par les parents qui le considèrent comme un véritable travail psychique qui s'élabore à la faveur du temps, un travail qui découle d'une certaine volonté et qui permet de reprendre le cours de la vie positivement. Il est donc corrélé à la dimension d'acceptation de la situation que l'on retrouve dans six entretiens.

La mère de Grégoire nous parle de ce travail de deuil. Elle explique, tout comme les mères de Côme et de Célestine que ce cheminement est un passage obligé qui permet d'aller de l'avant. Pour elle, s'y soustraire ou ne pas le mener à terme est préjudiciable pour l'adulte mais également pour l'enfant : « *Il faut faire un travail de deuil, faut faut. Vous avez un petit garçon qui va pas bien euh, vous, vous l'avez imaginé allant bien [...] et puis tout d'un coup, on vous dit : [...] ça va pas se passer comme ça* ». *Bon ben, c'est un état de, de fait. Il va falloir le faire. Puis si vous le faites pas, de toute façon, vous allez le traîner. Non seulement vous, vous allez le traîner mais vous allez le faire traîner au gamin. [...] C'est vraiment de*

*l'acceptation et c'est du lâcher prise* ». La mère de Côme évoque « *le retour de bâton* » si ce travail psychique n'est pas mené à bien.

La mère de Célestine explique l'intérêt de ce travail : le renoncement qui permet d'« arrive[r] à changer et donc à s'adapter à ce qu'on apprend sur son enfant ». Plusieurs parents (cinq) nous expliquent donc que ce travail débouche sur « *la période d'action* » selon les termes de la mère de Rémi. Il en découle la possibilité de mettre en place les soins adaptés. C'est ce qu'explique la mère de Henri dans cet extrait: « *accepter d'avoir un enfant différent [...] en acceptant, [...] on lui donne la possibilité d'accéder aux soins dont il a besoin* ».

Ce long travail qui mène à l'acceptation est un chemin ardu, difficile. Là encore la notion de passage se retrouve. Le père de Henri explique qu'accepter le handicap, c'est accepter de passer une frontière, de « *franchir le pas* ». Pour la mère de Tristan, c'est ne plus rentrer « *dans la même case* » ou selon les termes de la mère de Célestine faire partie d'une « *sous-population* » de parents, notion sur laquelle nous reviendrons plus loin. La mère de Rémi précise qu'admettre le handicap est le plus difficile pour elle au cours de cette aventure. La mère de Côme relie à cet élément-là la dimension amère qu'elle perçoit dans son propre souvenir de cette période. On remarque que chez la mère de Célestine, en plus du deuil de la vie de famille et de la vie de sa fille qu'elle imaginait jusqu'alors, la dimension du deuil s'articule avec celle de la culpabilité : « *Et puis c'était aussi le deuil de, parce qu'on parle beaucoup d'enfants parfaits mais moi j'ai pas eu l'impression d'attendre des enfants parfaits, mais j'espérais être une mère parfaite (rires) et donc ça été un deuil aussi, de me dire qu'il y a quelque chose que j'ai raté, il y a quelque chose que j'ai pas fait ou que j'ai pas vu, quelque chose que j'aurais dû faire autrement. [...] Ça c'était dur aussi de me dire je l'ai pas protégée, j'ai pas...[...] C'est quelque chose que j'ai, dont j'ai pas su prendre soin comme j'aurais dû (sanglots)* ».

Les mères de Grégoire, de Rémi et de Célestine sont très attentives aux termes employés et au positionnement qui en découle. La première parle « *d'acceptation* » qu'elle oppose à « *résignation* » en expliquant que « *l'acceptation pour moi, c'est quelque chose de positif. Ça vous aide à faire plein de travail en fin de compte que qu'on peut pas faire si on est résigné* » tandis que la mère de Rémi refuse d'accepter car c'est pour elle une « *forme de résignation* » : « *c'est un peu baisser les bras* ». Elle préfère « *admettre* » les difficultés de son fils, ce qui lui permet de « *foncer* » nous dit-elle. Dans le même ordre d'idées, la mère de Célestine s'interroge sur les risques de l'acceptation du diagnostic qui serait alors semblable à de la résignation la conduisant à moins pousser son enfant dont elle craint de limiter ainsi les progrès.

L'acceptation peut être étayée par une dimension religieuse ou philosophique comme dans le cas de la mère de Stanislas (ce qui lui permet d'acquiescer un certain soulagement). La mère de Henri et le père de Célestine signalent que l'équipe et notamment le médecin ont pu les aider dans ce travail d'acceptation. Les soignants tentent de réduire autant que faire se peut la désillusion en rendant vigilant les parents aux limites potentielles de la progression de l'enfant. Leur enfant gardera toujours une particularité par rapport à un enfant classique. Enfin, l'acceptation peut se faire secondairement ou en plusieurs temps comme nous y rend vigilant le père de Célestine qui relate un état psychique anormalement bon au vu de la situation et s'interroge sur la possibilité d'un certain déni de sa part. Les mères de Tristan et d'Arthur relèvent aussi cet état chez leur mari.

### **2.4.3 La question du diagnostic**

Lorsque celle-ci est évoquée, c'est la dimension de l'obtention du diagnostic comme étant un besoin qui ressort. Il apparaît clairement que les deux mères qui décrivent un parcours de soin pénible jusqu'à la prise en considération de leur questionnement sont celles qui donnent le plus d'éléments sur cette question. Pour elles, le diagnostic est absolument « *indispensable* », « *la première chose* » selon les termes de la mère de Henri. C'est « *une chape de plomb* » qui tombe selon ceux de la mère de Côme.

Obtenir un diagnostic, c'est mettre un mot sur les difficultés de l'enfant, c'est identifier l'ennemi contre lequel il faut se battre, c'est circonscrire l'inconnu dans son identité démasquée. Il en découle un apaisement lié à l'identification d'une anomalie encore immatérielle perçue par les parents. L'ignorance permet aussi tous les fantasmes sans mettre de barrière à l'imagination et à l'anticipation de la cause des difficultés : la mère de Côme résume très bien ces différents items et explique que dès « *qu'il y a eu un diagnostic de posé, ça a été beaucoup plus reposant parce que c'était moins mobilisateur de, moins énergivore, on savait contre quoi on se battait. Il y avait un mot. Il y avait quelque chose, c'était pas une pièce noire avec des ombres partout. [... ] Ne pas savoir, c'est beaucoup plus destructeur. Et ça mobilise beaucoup plus d'énergie parce que vous savez pas contre quoi vous vous battez. Et vous savez pas dans quelle direction aller, vous savez pas à quelle porte frapper, enfin c'est c'est...* ».

Ensuite les mères de Côme et Henri nous expliquent que mettre un nom sur l'origine des difficultés de l'enfant rend plus facile le fait de « *batailler* » contre le trouble. C'est se donner la possibilité d'enclencher une prise en charge et un soin adapté à la catégorie spécifique de troubles présentés par l'enfant. Les mères de Côme et Henri partagent cette idée.

Ainsi l'obtention d'un diagnostic permet de canaliser leurs angoisses du fait de la remise en acte qu'il facilite en favorisant l'établissement de la meilleure conduite à tenir.

La mère de Henri nous explique que cela permet également d'éloigner l'impression désagréable « *qu'on nous cache quelque chose. Qu'on ne sait pas, que les médecins sinon ne maîtrisent pas.* ». Cette mère précise même que naît alors l'impression d'une incompetence médicale qui renvoie le parent à sa propre impuissance.

L'absence de diagnostic clairement établi peut aussi avoir des conséquences sur le plan social. Sans diagnostic à exposer à son entourage professionnel, la mère d'Arthur se heurte à l'incompréhension de ses employeurs : « *je pense que, je sais pas Arthur aurait eu une leucémie, un cancer, une myopathie, on aurait pu mettre des mots dessus, bon ça se serait passé différemment mais le fait que du coup moi-même je pouvais pas expliquer ce qu'avait Arthur... voilà ils l'ont pas compris* ». En ce sens elle rejoint les mères de Henri et de Côme sur l'importance d'obtenir un diagnostic.

Le diagnostic vient faciliter l'acceptation des troubles par le biais de leur identification suivie d'une conduite à tenir spécifique. La mère de Tristan fait référence à son histoire bien particulière avec l'hôpital de jour. C'est au moment de l'établissement du diagnostic qu'elle juge digne d'intérêt qu'elle passe à l'action, se documente et envisage les différentes alternatives de prise en charge qui lui semblent adaptées à son fils. L'absence de diagnostic est difficile à concevoir pour la mère de Arthur et inconcevable pour celle de Henri.

Pour le père de Henri et la mère de Rémi, l'identification des troubles permet également de mieux tolérer les difficultés et comportements particuliers de l'enfant : « *ça sert à rien euh de lui donner une tape parce qu'il fait tout, parce qu'il casse tout, qu'il fait tout tomber si on com... Voilà c'est important de comprendre parce que entre le fait de l'enfant qui fait des caprices et qui casse tout et de celui... parce que... [...] Ça n'a rien à voir. Même si ça énerve ! Parce que quand même euh ça énerve ! (Rires) Euh voilà on prend sur soi et puis on voilà, on prend, on regarde pas les choses qui sont faites de la même façon donc euh voilà* ».

Nous remarquons enfin que les parents à qui un diagnostic est communiqué l'emploient sans difficulté et évoquent un autisme pour sept d'entre eux, un TED pour trois d'entre eux (la mère de Côme évoque les deux) ou un trouble de la personnalité ou du comportement pour trois d'entre eux, (le diagnostic ayant pu évoluer ou ne pas être tranché entre plusieurs entités, parfois deux termes apparaissent dans le discours comme dans celui de la mère de Grégoire). Enfin nous remarquons que les parents utilisent également les termes « *handicap* » et « *pathologie* ». Ils apparaissent tous les deux dans sept entretiens. Il existe presque autant de parents qui utilisent l'un et l'autre (quatre), que de parents de parents qui n'utilisent que l'un

(trois) ou que l'autre (trois). Le handicap est perçu dans sa dimension de fixité comme en témoigne le père de Henri.

Le diagnostic, en ouvrant ainsi les portes de la connaissance, soulage les parents de leurs interrogations. Son absence est à l'origine d'un point d'insatisfaction à l'encontre des professionnels.

## **2.5 Culpabilité et théories explicatives des troubles**

Si quatre parents n'ont pas ressenti de culpabilité ou n'ont pas imaginé avoir une part de responsabilité dans les difficultés de leur enfant, il n'en est pas de même pour les sept autres. Cinq mères parlent authentiquement de sentiment de culpabilité qui persiste toujours chez la mère de Côme et de Célestine. Le père de Grégoire n'évoque pas ce sentiment mais parle d'une potentielle responsabilité dans la genèse du trouble, ce que ressent de façon très vive la mère de Tristan qui affirme se sentir encore aujourd'hui responsable mais pas coupable. Le père de Célestine, qui fait partie de ceux qui ne partagent pas ce sentiment, avoue que l'idée d'une implication l'a tout de même effleuré.

L'ensemble des parents décrivant ces sentiments (les mères de Rémi, de Côme, de Grégoire, d'Arthur, de Célestine ; le père de Grégoire et la mère de Tristan), ainsi que la mère de Stanislas (qui elle ne culpabilise pas à ce sujet) cherchent une explication. De multiples horizons sont explorés par ces huit parents dans une tentative d'élaboration de théories explicatives : elles vont des théories très médicales comme les conduites à risques durant la grossesse aux théories relevant d'une réflexion d'ordre psychologique. Les parents de Henri ont eux obtenu une étiologie médicale. Le père de Célestine n'aborde pas cette question.

La consommation ponctuelle d'alcool pendant la grossesse est évoquée par deux fois par la mère de Rémi et de Tristan.

D'éventuelles complications périnatales reviennent dans le discours de la mère de Grégoire et de Tristan. La mère de Côme évoque sa confrontation difficile à son nouveau-né en salle d'accouchement.

Le contexte de vie mouvementé est parfois évoqué : la naissance de jumeaux pour la mère d'Arthur, la grossesse pathologique de la mère de Grégoire et les difficultés périnatales gravissimes de la petite sœur, longuement hospitalisée en réanimation, dans le discours des parents de Grégoire. Son père explique que lui et son épouse ont eu alors moins de temps à consacrer à leur fils à partir de sa troisième année de vie.

Le retentissement psychologique de ces contextes sur les mères est évoqué par la mère de Stanislas et de Tristan qui font référence aux décès vécus pendant leurs grossesses ou dans le post-partum, mais également par les mères d'Arthur et de Grégoire. La mère de Grégoire évoque cette période contemporaine du début des troubles de son fils: « *Très très mouvementée. Ouais, très mouvementée pour toute la famille parce que, en fin de compte, quand on a le nez dans le guidon comme ça, on subit un petit peu. Voilà. Donc on était obligé de subir, moi j'avais l'impression que tout, tout lâchait quoi, enfin je pense que ça a dû être l'impression générale, quoi de rien pouvoir rattraper voilà* ».

Enfin une hypothèse d'ordre plus psychodynamique est avancée par la mère de Côme qui se souvient avoir désiré fortement une fille et avoir ressenti des difficultés à la mise en place des interactions et d'un attachement de qualité avec son fils. Elle se rappelle d'un bébé qui ne ressemble pas à un fragile nouveau-né, avec un gros grain de beauté au milieu du front et faisant des spasmes du sanglot : « *il y a plein de soucis qui se sont surajoutés, qui ont fait que j'avais un attachement pour Côme qui s'est pas mis en place tout de suite. Autant pour le premier, j'ai eu un attachement immédiat, autant pour le deuxième et en plus que ce soit Côme le deuxième, alors que je ne voulais que deux enfants, que je voulais une fille, c'est lui qui pose des soucis enfin voilà. Il y a tout ça !* ».

Ainsi on remarque que les pères n'expriment pas de culpabilité stricto sensu. La question de la différence des sexes quant à cette question se pose, alors que cinq mères avouent ressentir beaucoup de culpabilité. Le père de Henri souligne cet élément : « *Bon en tant que père ou mère, on n'a peut-être pas les mêmes, la même vision voilà. Quand on a porté son enfant puis s'il naît et qu'il est pas normal je sais pas moi... Je je je pense qu'on n'a pas la même vision quand on est un homme ou une femme là-dessus. Alors je sais pas parce que la comparaison est peut-être un peu difficile mais c'est pareil, c'est comme si on fait un gâteau et qu'on le rate quoi. (Rires)* ».

### **3 L'HOPITAL DE JOUR DANS L'ESPRIT DES PARENTS**

#### **3.1 Les représentations**

La plupart des parents ne connaissent pas l'univers de la psychiatrie avant d'y être confrontés par le biais de leur enfant. Si certains ne nous ont pas livré de représentations spécifiques associées aux termes « hôpital », « psychiatrie », « hôpital psychiatrique », d'autres y associent une connotation souvent effrayante. C'est le terme qu'utilise la mère de Henri en l'expliquant par l'inconnu que représente alors le domaine de la psychiatrie pour elle. Les soins et les façons de procéder lui sont étrangers et la seule représentation qu'elle a alors de ce monde, nous dit-elle, est celle que livre le film *Vol au-dessus d'un nid de coucou*.

Le discours des mères de Rémi et Célestine met en avant le caractère anxiogène du terme « hôpital de jour ». S'y associent pour elles les représentations hospitalières des soignants en tenue ainsi que l'aspect froid, austère et désincarné qui est parfois associé à l'hôpital public. Le terme « *horrible* » revient dans le discours de la mère de Henri et de Rémi, la mère de Tristan qualifie cette appellation de choquante. Pour la mère d'Arthur, cette orientation vient signifier toute la gravité des difficultés que présente son fils alors qu'elle et son mari ne s'inquiètent pas au vu de la simple prise en charge en CMP, le père d'Arthur y ayant été suivi lors de son enfance. Elle l'explique ainsi : « *déjà le mot hôpital, pédopsychiatrie, voilà c'est, on s'est rendu compte que ce n'était pas juste un tout petit problème, qu'il y avait vraiment derrière quelque chose d'important à travailler et...* » La mère de Grégoire s'interroge sur les autres patients suivis en ce lieu mais se rappelle ne pas avoir été effrayée par cette terminologie. Elle le met en lien avec sa qualité de soignante. La mère de Stanislas et le père de Grégoire ont également des représentations relativement neutres de l'hôpital de jour.

Ce sont la confrontation entre l'orientation, le statut du patient, son âge, qui génère le caractère difficilement acceptable du suivi en hôpital de jour pour les mères de Célestine et de Tristan. Voici ce qu'elles en disent : « *amener un enfant de quatre ans dans un hôpital psychiatrique, il y a quand même quelque chose qui est violent pour une maman.* » « *ça vous renvoyait vraiment à cette image de l'hôpital psychiatrique qu'on a du mal à admettre pour un enfant de trois ans quoi* ».

La question de la durée du soin est soulevée. Si la mère de Tristan imagine bien une temporalité particulière au soin psychiatrique, la mère d'Arthur s'en trouve perplexe. Pour elle, le soin en général s'apparente dans ses représentations à une prise en charge allopathique

avec l'établissement d'un diagnostic assorti d'un traitement dont la durée et le délai d'action sont connus à l'avance. Il lui est longtemps difficile d'intégrer la temporalité propre aux soins psychiatriques.

Globalement les parents ne connaissent pas l'existence des hôpitaux de jour ni les soins qui s'y déroulent. Après les premières représentations citées ci-dessus, cela peut être l'organisation ambulatoire de l'accueil qui est intégrée en premier comme en témoignent les mères de Arthur ou de Henri : « *après, j'ai compris que c'était, voilà, qu'on accueillait les enfants pour la journée. Donc ils arrivaient le matin, ils repartaient le soir, mais après, je ne savais pas ce qu'on y faisait à l'intérieur et euh...* »

### **3.2 Les attentes des parents à l'orée de la prise en charge**

Tout d'abord, on remarque que cinq parents, (les parents de Henri, de Célestine et la mère de Tristan) expliquent qu'il n'est pas possible d'avoir des attentes du fait de l'inconnu qu'est pour eux le soin à l'hôpital de jour. Les deux pères expliquent qu'ils ont plutôt des espoirs, ce qui nous semble être partagé par la mère de Henri qui reste silencieuse un instant à la suite de la question que nous lui posons et y répond lorsque le terme « attentes » est remplacé par celui d'« espoirs ». Voici une partie de la réponse du père de Célestine : « *Tout et aucun. Tout, tout, rendez-moi ma fille guérie et puis aucun, parce que, parce qu'on est dans l'inconnu le plus complet [...] Et donc les attentes... Aucune ! Des espoirs, des... Mais aucune attente* ». On retrouve d'ailleurs dans les réponses des mères de Stanislas, de Côme, de Grégoire et d'Arthur les termes « *espoir* », « *espérance* » et « *espérer* ».

L'ensemble des parents expriment donc pendant l'entretien espérer une amélioration de l'état de leur enfant, une progression ou un mieux-être sans parfois le développer plus que cela (il s'agit de la mère de Henri, de Côme, de Tristan, du père de Grégoire, de Célestine). Certains évoquent un point qui leur tient plus à cœur comme le père de Henri et la mère de Stanislas qui espèrent surtout que leur enfant pourra s'autonomiser suffisamment pour être indépendant dans la société, espoir que partage dans son discours la mère de Grégoire. La mère de Stanislas fait également référence au faible niveau de langage de son fils mais n'en dit guère plus. La mère de Rémi, elle, comme le père de Henri, fait référence au langage ou plutôt à l'utilisation de celui-ci ou d'un autre moyen de communication et le fait que son fils s'ouvre à ses parents au sein d'une relation aux interactions vivantes. La mère de Grégoire, elle aussi, espère une amélioration sur un plan social mais vis-à-vis des pairs de Grégoire et

précise qu'elle fonde ces espoirs-là car elle ne conçoit pas la vie sans empathie, sans lien social et fait référence à nouveau à son métier de soignante. Elle exprime cette note très forte d'espoir de la façon suivante : « *on met toute l'espérance par rapport au futur et au devenir de l'enfant là-dedans* ». La mère de Célestine qui espère également un mieux-être nous confie ne pas réaliser dans quelle mesure ce souhait peut s'exaucer du fait de la progression propre de l'enfant : « *je savais pas ce que je pouvais attendre [...] je me rendais pas du tout compte jusqu'où elle pouvait aller* ».

Les parents espèrent également pouvoir bénéficier d'une certaine guidance parentale et souhaitent que l'hôpital de jour puisse les aider à développer une meilleure compréhension des difficultés de leur enfant, des mécanismes pathologiques qui les sous-tendent afin de leur fournir des clés pour leur permettre de désamorcer les angoisses et les colères. Cette thématique se retrouve dans quatre entretiens (ceux des mères de Rémi, Côme et Tristan et du père de Henri).

La mère de Henri espère une relation avec l'équipe qui permet une communication honnête et transparente, l'établissement d'un diagnostic et une aide dans le but de déculpabiliser les parents.

L'entretien de la mère de Côme est très intéressant sur cette thématique des attentes. Elle nous dit spontanément, (en précisant que c'est « *utopiste* ») qu'elle espère « *un coup de baguette magique !* ». Elle nous confie également partager le même espoir que celui du père de Célestine : « *J'espérais aussi beaucoup avoir la nouvelle que, ben non finalement au CRA, ils se sont trompés et c'est pas ça qu'il a* ».

—

Ainsi, les souhaits des parents se fondent sur de profonds espoirs plus que sur des attentes, ce qu'ils mettent en lien avec le fonctionnement de l'hôpital de jour qui leur est inconnu et la marge de progression imprévisible de leur enfant et. On remarque aussi qu'à l'aube de la prise en charge, ces espoirs sont essentiellement tournés vers l'enfant, ses progrès, la vie avec lui et l'aide à lui fournir en tant que parents.

### **3.3 Les craintes**

À la lecture des entretiens, il semble évident que la peur ou la crainte première des parents rencontrés concerne l'avenir de leurs enfants. Neuf parents l'ont exprimée sur les onze rencontrés. Cette peur de l'avenir est liée aux questions de l'autonomie de l'enfant et de sa capacité à s'assumer seul dans la société. Certains parents s'inquiètent de ce qui adviendra de leur enfant lorsqu'ils auront disparu en tant qu'aidants. Les aspects évoqués sont donc le fait

de pouvoir vivre seul, d'être autonome socialement, en exerçant un métier, de parvenir à créer des liens sociaux et relationnels et de vivre des expériences amoureuses (quatre parents évoquent la dimension sociale des questionnements au sujet de l'avenir de leur enfant : les parents de Célestine et de Grégoire). La mère de Célestine précise que la question de l'autonomie et de la socialisation, au-delà d'être sa plus grande crainte, est également ce qui est le plus douloureux pour elle. Le père de Grégoire l'envisage à court terme par rapport au réseau amical du collègue.

Les questionnements anxieux des parents au sujet des progrès potentiels de l'enfant s'articulent bien sûr avec cette crainte pour l'avenir. Le père de Henri se demande à l'aube de la prise en charge si son fils parviendra à parler, à écrire. La mère de Célestine se questionne : « Je savais pas, je me rendais pas du tout compte jusqu'où elle pouvait aller ». La dimension éducative ressort alors dans ces craintes par deux fois. La mère de Tristan exprime cela en dénonçant l'absence d'action éducative : « *Qu'il avance pas. Qu'on se contente de le mettre dans un dans un cocon. La crainte c'était ça* ». La mère de Côme décrit ses inquiétudes par rapport à la dimension scolaire et à la prise en compte de cette dimension dans le projet de soins de son fils : on repère là aussi l'articulation entre l'exigence d'une scolarité et la construction d'une autonomie pour préparer au mieux l'avenir. Enfin la mère de Grégoire décrit les craintes que suscitent initialement chez elle les régressions des acquis avant que le psychiatre ne lui explique que les apprentissages chez ces enfants se font souvent par paliers suivis d'une régression et d'une progression au-delà de la précédente.

Cette crainte par rapport aux progrès et à l'avenir de l'enfant se traduit chez la mère d'Arthur par l'angoisse que génère chez elle l'alourdissement du soin tandis qu'elle se matérialise chez la mère de Célestine par un questionnement sur l'attitude à adopter pour aider sa fille au mieux : la pousser au risque de la mettre en difficulté ou bien accepter ses limites et se résigner au risque de freiner sa progression.

Par ailleurs, par trois fois une certaine crainte s'exprimant par rapport aux autres enfants présents sur la structure est mentionnée. Pour le père de Henri et la mère de Côme, la question du bénéfice de cette prise en charge la sous-tend, et avec elle l'apparition des progrès favorisant l'autonomie et donc à nouveau s'articulant avec la crainte de l'avenir. Le père de Henri, qui explique que cette peur est finalement chez lui non fondée, liée à la dimension inconnue du soin à l'hôpital de jour, avoue s'être posé la question avec anxiété de l'effet de ces enfants « *gravement atteints* » sur son fils. Enfin, la mère de Grégoire s'inquiète d'une différence trop importante entre les difficultés de son fils et celles des autres enfants. Elle craint en effet que le fait de fréquenter quotidiennement des enfants « *avec des retards mentaux, des lourds retards mentaux, voyez ou avec des tétraplégiques* » renvoie à son fils

une image faussement gravissime de sa situation, celle d'un enfant avec un handicap lourd. Ces craintes traduisent la peur de grever l'amélioration de l'enfant.

La crainte de mauvais traitements ou d'actes malveillants profitant de la vulnérabilité de ces enfants est évoquée quatre fois. Par le père de Henri qui craint que son fils devienne un adulte vulnérable, par la mère de Stanislas qui s'inquiète de la maltraitance en institution, par la mère de Rémi qui craint de perdre de son enfant qui court en tout sens, refusant de donner la main et qui pourrait de ce fait être enlevé, et pour finir par la mère d'Arthur qui craint que son fils lui soit retiré du fait de l'alourdissement de la prise en charge. Cette angoisse est également renforcée par la proposition de voyages thérapeutiques et d'un placement en famille d'accueil.

---

Ainsi les craintes, à l'image des attentes parentales, concernent essentiellement le futur de l'enfant, ses progrès, l'autonomie dont il pourra faire preuve dans le futur, garante du meilleur avenir possible pour lui. Les différentes peurs s'articulent autour de ces notions. Viennent ensuite les craintes concernant la malveillance dont peuvent être victimes ces enfants.

### **3.4 Réactions à l'annonce de l'orientation vers l'hôpital de jour**

Il est quelque peu artificiel de séparer les réactions et ressentis à l'annonce du diagnostic et lors de la proposition d'orientation en hôpital de jour tant le vécu de la deuxième s'étaye sur la première. En outre ces deux annonces sont le plus souvent contemporaines, le diagnostic étant généralement posé peu avant l'entrée ou dans les quelques mois qui suivent.

Le discours en lien avec le ressenti parental lors de cette annonce fait apparaître trois notions particulières : la confiance, l'aide, le soulagement.

Il semble en effet que les parents sidérés, désemparés ou effondrés se sentent après l'annonce de diagnostic (ou la confirmation qu'il existe un trouble) relativement perdus. Ainsi ils évoquent l'autorité médicale ou du moins l'avis des professionnels spécialistes de cette question comme un guide vers une solution. C'est ici qu'apparaît la notion de confiance. Une confiance qui s'établit à l'entrée d'emblée, un peu malgré elle, car elle apparaît comme seule issue à la situation. C'est ce qu'évoque ainsi la mère de Rémi ou celle de Henri dans l'extrait suivant : « *Quand on atterrit dans un univers comme celui-là, bon... On ne peut que faire confiance, il faut faire confiance à l'équipe. Euh voilà en se disant que ce sont des personnes*

*de qualité qui connaissent leur métier, qui vont faire en sorte que* ». La mère de Tristan l'exprime ainsi : *« je fais confiance. Enfin je pars du principe que chaque, chacun son boulot quoi. Donc je me suis dit : « s'ils préconisent ça, c'est que c'est ce qu'il faut, et après on verra »*. Le père de Célestine rejoint les autres parents : *« une autorité médicale vous dit qu'effectivement il y a, il y a quelque chose à faire, on a suivi, effectivement on a suivi les ordres (rires), les conseils. Oui, je me suis pas posé de questions »*.

Cette confiance accordée s'étaye bien sûr sur l'espoir d'une amélioration (comme nous l'expliquent les mères de Grégoire, d'Arthur et les parents de Célestine) mais aussi sur la perception des compétences médicales : *« d'emblée, tout le personnel, d'emblée, l'équipe en entier m'a inspiré complètement confiance. Donc déjà ça c'était important aussi de se sentir complètement euh rassurée voilà. Je les sentais, j'étais confiante sur l'aspect purement professionnel »* (mère de Célestine).

Ainsi, la mère de Stanislas, de Tristan, et les parents de Célestine expliquent bien qu'ils ne remettent pas en cause cette indication lorsque elle leur a été proposée par une équipe spécialisée, contrairement aux familles d'Arthur ou de Célestine. La mère de Tristan explique être rassurée initialement par l'origine multidisciplinaire et plurielle de la proposition d'orientation : *« ils peuvent pas être huit à se tromper »*.

Cette annonce est parfois difficile à accepter. Cependant il n'en est pas moins vrai qu'elle est aussi associée à un certain soulagement en rapport avec la reconnaissance des difficultés de l'enfant repérées par les parents dont le parcours de soins est chaotique, mais aussi et surtout car elle est synonyme d'aide. C'est ce dont témoigne la mère de Henri : *« Au début, je me suis sentie soulagée dans le sens où là, on prenait la problématique de mon fils en considération voilà. Et avec une aide. On essayait de lui apporter une aide »*. Le soulagement s'étaye donc sur les notions d'espoir et d'aide liées à cette prise en charge. Elle est corrélée à l'espoir du traitement adapté : *« j'étais même plutôt rassurée, je me disais : « bon bah voilà on va la prendre en charge, y aura ci, y aura ça »* (mère de Célestine). C'est cela qui conditionne l'acceptation d'un soin plus lourd : *« nous, c'était peu importe du moment qu'on l'aide »* (mère de Grégoire).

Ainsi les parents séparent bien le ressenti concernant le trouble de celui concernant l'orientation. Si pour la mère d'Arthur, le père de Grégoire et la mère de Côme, l'orientation en hôpital de jour est également pénible à accepter ou inquiétante par sa signification, l'ensemble des parents expliquent bien qu'ils sont plutôt soulagés et rassurés, satisfaits de la possibilité d'une prise en charge porteuse d'espoir.

### **3.5 L'identité du parent comme grille de lecture de son vécu à l'hôpital de jour**

Au fil des éléments abordés précédemment, on se rend compte que sont égrenés un certain nombre de ponts entre le vécu des parents et leurs expériences propres, leur histoire, leur personnalité, leur caractère ou leurs croyances.

Tout d'abord l'expérience professionnelle ou le cursus de formation est la première dimension qui vient étayer le vécu de la situation. Pour la mère de Stanislas, la déception concernant l'effondrement de ses projections au sujet de l'avenir universitaire de son fils trouve sa source dans son propre cursus : celui d'enseignante dans le supérieur.

Pour les mères de Côme et de Grégoire, les souvenirs de stages en psychiatrie, les cours de psychiatrie, l'expérience en tant que soignante viennent étayer leur compréhension de la gravité du diagnostic établi. C'est cette même expérience de soignante qui protège la mère de Grégoire de l'appréhension que décrivent d'autres parents lorsqu'ils entendent le mot « hôpital » ou « soins » et l'acceptation aisée de ce soin. Elle explique également qu'elle travaille avec les dimensions de l'empathie, du social, qui constituent pour elle des valeurs importantes. Il lui est d'autant plus difficile de concevoir la vie de son fils sans relation sociale.

Dans le cas de la mère d'Arthur, ses représentations du soin sont issues de l'application des prises en charge allopathiques stricto sensu, ce qui lui rend ardue la compréhension du soin de l'hôpital de jour et la temporalité spécifique du soin psychiatrique.

Enfin la mère de Tristan explique avoir eu un métier qui soumet à une pression très importante et de ce fait avoir l'habitude de gérer les situations de crise.

Dans un deuxième temps on remarque également que les conceptions de vie et la personnalité de chacun rentrent en compte dans la façon d'envisager cette épreuve.

La mère de Stanislas explique que sa croyance d'origine religieuse en une destinée écrite à l'avance la soulage et l'aide à accepter la situation. La mère de Grégoire explique apprécier l'organisation précise et établie du soin car cela correspond à sa façon de fonctionner : *« nous, on aime bien les choses qui sont un peu carrées, un peu structurées donc ça nous allait super bien quoi »*. Les notions d'empathie et de relation à l'autre sont chères à la mère de Grégoire et aux parents de Célestine leur rendant difficile l'acceptation du trouble des habilités sociales de leurs enfants. Cette épreuve conduit la mère de Célestine à s'interroger sur les valeurs qui lui sont chères : *« j'ai toujours eu des bandes d'amis carrément et j'imagine pas ma vie sans ça. Et comment dire pour moi, être vivante c'est ça »*.

*Pour moi c'est pas une vie... Si on n'est pas en relation avec les autres et c'était dur justement encore, je me rappelle même avoir dit : « ça aurait été moins dur pour moi un handicap physique que ça » parce que pour moi ça c'était plus la question « est-ce que ça c'est une vie ? ». Pour moi on est plus vivant finalement peut-être en fauteuil roulant que que que incapable de nouer une relation quoi, voilà. Et ça c'était très dur pour moi ». Ainsi l'acceptation de ce trouble n'en est que plus difficile pour elle.*

La mère de Tristan, très active et très réactive comme elle nous l'explique, adepte de l'efficacité, supporte difficilement le fait qu'on lui demande d'attendre avant de mettre en place une prise en charge plus éducative centrée sur le résultat dans le champ des compétences sociales ou le domaine scolaire. L'attentisme qu'elle ressent vient contraster trop fort avec sa volonté d'avancer, d'aller rapidement de l'avant.

Pour finir, l'expérience parentale peut venir étayer la perception du trouble comme nous l'avons déjà évoqué plus haut<sup>1</sup>.

### **3.6 Le soin à l'hôpital de jour : une approche globale et adaptée, un cadre étayant.**

À la lecture des entretiens, deux notions caractérisant le soin à l'hôpital de jour reviennent très fréquemment : un soin au plus près de l'enfant et de ses besoins et qui prend en compte l'enfant dans toute sa globalité. Le confort organisationnel est également abordé.

Le caractère sur-mesure du soin, adapté et réadapté à l'enfant est remarqué par les parents de Henri, la mère de Rémi et de Célestine. Ils évoquent un soin adapté aux difficultés de l'enfant, mais aussi à ses capacités et à ses intérêts, un soin qui est réadapté au fil des progrès de l'enfant. La mère de Henri parle d'un soin « *au plus près des besoins de l'enfant* ». Le père de Henri évoque la volonté des professionnels « *de trouver la bonne méthode, la plus adaptée à l'enfant* » quand la mère de Rémi évoque « *des activités adaptées pour* » son fils. La mère de Célestine explique tout à fait bien cela : « *il y avait vraiment quelque chose de complètement adapté et on le sentait et puis c'était re réfléchi dans l'année [...] au fur et à mesure et voilà et donc il y avait cette, cette perpétuelle recherche, c'était pas quelque chose de, routinier c'est pas ça, mais de stéréotypé. [...] C'était pas automatique, c'était du cas par cas, c'était du sur-mesure. C'était du sur-mesure qui se réadaptait, qui était revu et réévalué au fur et à mesure et donc qui restait proche d'elle, c'est-à-dire que quand elle évoluait, la pratique évoluait aussi. Donc c'était quelque chose qui était complètement vivant et qui la*

---

<sup>1</sup> Cf. Présentation des résultats, 2.2.2 Suspicion d'un grave trouble sous-jacent, p. 124

*suivait* ». Elle va même au-delà et explique que le fait d'inscrire ainsi sa fille au centre du projet vient, dans sa perception des choses, témoigner de la considération de l'équipe pour sa fille, de sa prise en charge en tant que sujet et personne propre.

La deuxième caractéristique très favorablement rapportée par les parents concerne l'aspect exhaustif du soin qui s'étend au-delà de la problématique psychologique ou psychiatrique pour considérer l'enfant dans son intégralité : l'ensemble des problématiques psychologique, somatique, développementale ou motrice mais aussi la dimension scolaire de la vie du jeune patient intègrent le projet de soins. C'est ce que nous dit le père de Henri : « *il arrivait à je dirais, euh vraiment très bien d'avoir une, une vision complète du développement, des progrès, des choses qui étaient faites dans les dans les dans les trois mondes et de pouvoir justement s'appuyer et je pense par les discussions avec les parents mais avec les enseignants et avec le personnel de l'hôpital de jour justement bâtir un soin global voilà quoi. Voilà moi c'est ça que j'ai réellement apprécié et qui nous a beaucoup manqué après* ». Ce père, comme la mère de Stanislas, apprécie énormément la participation du psychiatre aux réunions scolaires et son lien avec le milieu de l'école, tout comme la mère de Stanislas, ce qui permet au pédopsychiatre d'appréhender l'enfant dans son entièreté

De plus, l'enfant est considéré dans sa dimension familiale. Les parents décrivent une prise en compte des problématiques de l'enfant mais également de leur retentissement sur la famille et la prise en compte de cette famille dans le soin en terme de soutien. Par trois fois, le mot global est utilisé. Sa famille, ses parents, ses frères et sœurs sont eux aussi considérés, écoutés « *pris en charge* » nous dit le père de Célestine, ce que confirment la mère de Célestine, de Grégoire et de Côme qui l'exprime ainsi : « *Et le fait que Côme a vraiment été pris dans sa globalité, en tant que personne à part entière avec tous les, tous les petits à-côtés, quoi tout, le papa, la maman, le frère, la sœur et le chat (rires). Ça a été très très bien* ».

Un autre point concerne le confort organisationnel de l'hôpital de jour. Le père de Henri et la mère d'Arthur apprécient le fait que tous les professionnels interviennent sur place au même endroit. Les mères de Henri et de Grégoire apprécient également le caractère organisé, cadré de la prise en charge coordonnée par un pédopsychiatre « *chef d'orchestre* » selon la mère de Henri : « *on avait aussi un planning avant la rentrée de septembre où on nous donnait le nom de son éducateur. [...] Il savait précisément ce qu'il avait à faire, avec qui, avec quel intervenant et toutes ces personnes-là allaient dans le même sens* ». Les parents apprécient cette organisation bien rôdée, cette prise en main ferme du soin et de la conduite à tenir, comme nous le disent le père de Célestine, les parents de Grégoire et de Henri.

## **4 LA PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT A L'HOPITAL DE JOUR**

L'analyse des entretiens nous permet de mettre en évidence un certain nombre de points en lien avec le soin délivré à l'enfant. Il s'agit du bien-être des enfants dans un lieu où ils sont respectés en tant que sujet par les soignants, de la solution que représente l'hôpital de jour et des progrès qu'il favorise, de l'investissement des professionnels dans leur travail et enfin de l'effet des voyages thérapeutiques.

### **4.1 Enfants respectés, soignants bienveillants, lieu de soins apprécié**

#### **4.1.1 Une conception humaniste des patients**

On retrouve cette idée dans le discours de quatre parents : le père de Henri, la mère de Célestine et dans celui des mères d'Arthur et de Tristan où il apparaît en négatif au sens photographique du terme. Cette vision bienveillante des enfants vient rassurer et satisfaire le parent qui peut parfois s'inquiéter du risque de maltraitance que peuvent courir ces enfants en institution, comme le dit la mère de Stanislas ou dans le milieu familial comme le soulèvent la mère de Côme et de Henri. C'est la volonté professionnelle d'aider ces enfants, respectés dans leur dignité d'Homme, qui vient reconforter le père de Henri : *« Et donc ce qui importe, voilà derrière ça euh, et bon euh faut, voilà faut considérer l'ensemble de et je pense qu'il était dans un monde où ces enfants étaient considérés comme des êtres humains et qu'ils avaient des choses à leur apporter pour qu'ils, qu'ils se développent. Donc ça c'était... Ça, c'était bien. C'était pas un endroit où ils étaient parkés là, en attendant qu'ils... Voilà. C'était dans le but de les faire évoluer et progresser et qu'ils app, chacun à son niveau »*. La mère de Célestine est quant à elle rassurée mais également touchée de savoir sa fille considérée comme un sujet, reconnue comme une personne. Personne en fonction de qui l'on adapte le traitement, au vu de ses capacités, de ses compétences, de ses difficultés et des objectifs de soins.

Les deux mères qui ne sont pas satisfaites de la prise en charge mentionnent cet élément en négatif : elles déplorent l'impression que leur enfant n'est qu'un parmi d'autres. Le médecin après plusieurs années de prise en charge ne parvient pas à connaître le dossier et l'histoire de l'enfant, qu'il ne réussit pas à identifier au bout de quelques mois de prise en

charge : « *il savait même pas qui c'était, ça faisait trois mois qu'il était là. Ça faisait trois mois, il savait même pas qui c'était, il s'en occupait pas. Pour lui, c'était un nom sur un dossier. Il l'avait pas vu, il pouvait pas l'identifier dans un groupe* » « *Il y a même des fois où j'arrivais aux réunions, il avait pas le bon dossier, c'était pas le dossier de mon fils parce que voilà, il s'était mélangé dans les dossiers ou qu'il avait encore celui de la personne d'avant...[...] notre enfant, c'est pas juste un dossier. Quand on voyait qu'au bout de deux ou trois ans, il fallait que le docteur relise le dossier pour se remémorer notre enfant, je suis d'accord, il y en a des centaines, il est pas le seul à [être] traité mais bon c'est vrai qu'à chaque fois je me disais, enfin voilà ou alors, il commence à me parler et que je me rends compte qu'il ne parle pas du bon enfant, bon voilà quoi (rires) Voilà, après je me doute que y a pas, il y a beaucoup d'enfants, qu'il y a pas beaucoup de structures, tout ça on en est conscient. Quand c'est le vôtre, bon voilà vous avez envie... ».*

#### **4.1.2 Un lieu apprécié des enfants, des parents satisfaits**

Plusieurs parents remarquent que leur enfant apprécie de se rendre à l'hôpital de jour. C'est ce qu'expliquent la mère de Stanislas : « *c'était un endroit où les enfants se sentaient bien et... Où ils se sentaient bien. C'est pas que mon avis, c'est l'avis de plusieurs parents. C'est un endroit où on se sentait bien, et puis mieux qu'à l'école quoi* » ou la mère de Célestine : « *dès que ça a commencé, j'ai bien vu qu'elle se sentait tellement bien là-bas, même beaucoup plus qu'à l'école, et que j'ai vu en plus les bienfaits que ça apportait ? Même s'il y avait eu des questions, il y en aurait plus eu après. Ça aurait pas tenu longtemps devant les faits quoi !* ». Cet élément est le plus souvent source de joie et rassure les parents, facilitant le soin.

#### **4.2 La découverte d'un lieu d'accueil pour un soin efficace**

##### **4.2.1 L'hôpital de jour : l'existence rassurante d'une solution**

Le seul fait de savoir qu'une prise en charge est mise en place apporte aux parents une certaine sérénité. C'est ce que l'on retrouve dans les discours des parents de Henri, de Grégoire, du père de Célestine, de la mère de Rémi et de Stanislas. Le fait de savoir que les

professionnels s'investissent dans le but d'aider l'enfant vient soulager, rassurer le parent, d'autant plus quand cette aide semble répondre à la problématique posée. C'est ce que nous expliquent les mères de Henri et de Grégoire dans les extraits suivants : « *je me sentais mais vraiment là-bas. Je sentais que mon petit garçon était pris en charge comme il le fallait et du coup par voie de conséquence moi aussi* » « *Ils sont là pour nous aider. Nous, on avait besoin de cette aide quoi et Grégoire avant tout, plus que nous encore* ». Le père de Célestine décrit cette aide tournée vers l'enfant comme l'intérêt premier qu'il voit en l'hôpital de jour. Le soin est aussi l'occasion d'un nouveau souffle comme nous l'avons mentionné plus haut, clairement exprimé par les mères de Henri et de Rémi.

## **4.2.2 Les conséquences apaisantes de la prise en charge**

Après le soulagement apporté par la découverte d'un lieu de prise en charge adéquat, les parents sont ensuite rassurés par les progrès en tant que tels pour leur enfant, pour son pronostic et son avenir. C'est ce que nous explique le père de Henri : « *moi une fois qu'il a été pris en charge après à l'hôpital de jour, il y avait réellement des progrès réguliers etc. que bon ça donnait une confiance. Et moi j'étais rassuré 'fin j'avais donc... Non j'ai voilà j'avais pas de... Moi ça m'a rassuré l'hôpital de jour !* » ou la mère de Stanislas : « *de bonnes choses et c'est-à-dire, j'ai vu qu'il a bien évolué quand même, il a bien évolué !* »

Ensuite les progrès sont souvent contemporains d'une meilleure compréhension de l'enfant qu'évoquent la mère de Rémi et de Célestine ainsi que de la réussite des parents à calmer les crises, à comprendre les sujets d'angoisse de leur enfant. La vie au quotidien s'en trouve plus apaisée et plus facile pour toute la famille. C'est ce que nous explique la mère de Célestine : « *Mais du fait qu'elle a pu dire les choses, les relations se sont beaucoup fluidifiées parce que, donc tout, tout est devenu plus calme assez rapidement. Dès qu'elle a pu, elle, commencer à dire les choses qui lui faisaient peur ou mal, et qu'en plus elle dormait mieux, je peux vous dire que ça fluidifie bien les choses à la maison parce que déjà moi que je dormais un peu mieux aussi je pense et puis, et puis on criait moins et voilà* ».

Enfin, le choix de l'orientation à l'hôpital de jour se trouve confirmé par les progrès de l'enfant. Les parents peuvent alors s'apaiser quant à cette décision et s'investir pleinement dans la prise en charge proposée par cette structure à laquelle ils vont donc d'autant plus faire confiance. C'est ce qu'expliquent la mère de Côme et le père de Henri : « *donc même si j'avais des craintes, des réticences, je pense, avec le recul qu'ils ont vraiment fait un excellent travail à l'hôpital de jour. Ça...* » « *j'étais content parce que y avait voilà, je sentais qu'il était dans une ambiance qui permettait de se développer et de progresser* ». En effet les récits

de la mère de Rémi et de Côme illustrent tout à fait ce mouvement. Elles évoquent toutes les deux une période où elles sont dans l'expectative des progrès de leur fils à l'hôpital de jour, sceptiques.

La mère de Côme se rappelle s'être terriblement inquiétée et interrogée sur la pertinence de cette orientation par rapport aux difficultés de Côme : *« Le plus difficile c'était l'incertitude, l'incertitude de ce qu'il allait devenir, parce que pendant, pendant quand même un long moment, il était assez réfractaire à tout ce qui lui a été proposé et il testait un peu les gens qui lui étaient, auxquels il était confronté... C'était vraiment le fait de se dire : « mais si ça marche pas là, qu'est-ce qu'il va devenir...[...] De la frustration, beaucoup d'angoisse ! Et beaucoup de culpabilité, bien sûr, ça ! En se disant : « est-ce qu'on a pris la bonne décision, est-ce que c'est le bon endroit, qu'est-ce, qu'est-ce, qu'est-ce qui peut, qu'est-ce qu'on va pouvoir trouver d'autre, qu'est ce qu'il va devenir ? » Voilà... C'est... Il y a tout ça ! Mais euh... Et puis après ben, plus ça allait, plus de sérénité ».*

La mère de Rémi se rappelle s'être même demandée lors de cette période dépourvue d'amélioration clinique si elle n'allait pas interrompre la prise en charge en hôpital de jour. La mère de Tristan acte cette interrogation suite au constat de l'absence des résultats spécifiques qu'elle attend : *« Et donc il apprenait rien, il apprenait rien, juste il passait sa journée à faire des choses qui pouvaient euh, un peu de musique, un peu de pâte à modeler, un peu de patageoire, un peu. Voilà, il faisait rien... A un moment ça me, ça suffit pas quoi. Je veux dire euh, y a pas de résultat, y a, y a rien euh, c'est c'est euh, à un moment c'était pas... C'était pas intéressant [...] En ce qui concerne Tristan c'était pas normal, et euh, que c'était pas ça qu'il lui fallait, et qu'il fallait l'en sortir ».*

La mère d'Arthur, elle, relie sa souffrance et sa déception à l'absence *« d'espoir d'amélioration, de perspective d'avenir »* pour son fils dont l'évolution sur l'hôpital de jour est loin d'être favorable. Les progrès espérés n'ont pas lieu

La mère de Henri et le père de Célestine soulèvent tous une notion très importante quand à l'impact des progrès de l'enfant sur le vécu parental du soin à l'hôpital de jour. La mère de Henri pense qu'elle ne tiendrait pas aujourd'hui ce discours positif en lien avec un souvenir ému et un vécu très positif de cette période et de l'hôpital de jour si son fils n'avait pas croisé la route de cette orthophoniste et de cette méthode qui lui ont finalement permis d'acquérir le langage. Le père de Célestine, lui, imagine que sa perception très positive de l'étayage et de l'accompagnement proposés aux parents n'aurait pas été la même si Célestine n'avait pas fait très rapidement et régulièrement d'importants progrès : *« elle faisait des progrès donc c'est voilà, c'est facile de supporter ce genre de problème-là quand vous voyez que [...] il y a une lumière au bout du tunnel. [...] Si Célestine n'avait pas fait des progrès, je*

*sais pas si le soutien de l'équipe comme on l'a reçu aurait été aussi bien pris parce qu'aller voir quelqu'un tous les mois juste pour dire : « voilà on n'avance pas en ce moment [...] ça aurait été sûrement plus compliqué ».*

On voit donc bien comment les progrès de l'enfant, perçus par les parents, sont corrélés à la poursuite de la prise en charge, à la satisfaction associée aux soins et au vécu positif de l'expérience en hôpital de jour.

### **4.3 Des professionnels investis**

L'investissement des professionnels auprès des enfants est aussi un paramètre dont les parents parlent de nombreuses fois. C'est un élément qui les touche, les reconforte et qui participe à la genèse d'un vécu positif. Ce point est développé ci-dessous<sup>1</sup>.

### **4.4 Les voyages thérapeutiques**

Plusieurs parents mentionnent les voyages thérapeutiques de façon très positive et expliquent que ces « *découchages thérapeutiques* » sont associés dans leur esprit à d'immenses progrès dont ils se réjouissent. Le père de Henri et la mère de Stanislas s'émerveillent notamment des progrès réalisés par l'enfant sur le plan de l'autonomie, qui ont pu être constatés suite à ces voyages : « *Bon Stanislas, c'était l'enfant sage, l'enfant... c'était peut-être un petit peu, pas sûr de lui, pas, mais avec ces, bon, il n'était pas autonome à la maison, donc c'est moi qui fait tout, c'est moi alors que quand il part par exemple à la ferme, donc il s'habille tout seul, il se lave tout seul, il s'habille tout seul. Maintenant même il est sûr de lui, c'est-à-dire il n'a pas peur des autres. Donc quand il a envie de dire quelque chose, il le dit, s'il y a quelque chose qui ne lui plaît pas, donc il s'exprime, il n'y a pas de problème. [...] il y a eu vraiment une amélioration donc quatorze jours il est revenu... C'est quelqu'un d'autre. (Rires) Elle me disait la directrice « On vous a transformé votre Stanislas, on vous l'a vraiment transformé » et c'est vrai ! Et c'est vrai ! C'est vrai, on l'a vraiment aidé donc et c'est quelqu'un d'autre. [...] ça aide oui pour l'autonomie de mon enfant, pour l'autonomie, je le propose même aux autres parents » « ce qu'on a vu en tout cas, ce qui a été aussi remarqué par l'hôpital de jour et donc on a continué, c'est que on a, on a, on a attendu qu'il soit, qu'il ait peut-être quatre ou cinq ans, -nan il avait quatre ans- on a fait les premiers un*

---

<sup>1</sup> Cf. Présentation des résultats, 5.3.4 La construction d'une relation basée sur la confiance, p. 165

*premier voyage tous ensemble hein avec euh, avec les deux enfants, en famille bon à l'étranger, on a pris l'avion etc. avant j'en doutais un petit peu et en fait après ce premier grand voyage, y avait, à l'hôpital de jour donc ils avaient vu vraiment un changement radical. [...] C'est ce qu'ils avaient remarqué et peut être aussi les découchages thérapeutiques, à chaque fois qu'il partait avec un groupe, il en revenait ... ».* La mère de Grégoire, elle, se réjouit de savoir son fils avec d'autres enfants de son âge même si elle avoue une très légère inquiétude avant le premier départ. Ces voyages constituent de beaux souvenirs pour son fils, ce dont elle est heureuse.

—

Ainsi on comprend bien comment les éléments du soin (la considération humaniste des professionnels pour les enfants, leur investissement, le plaisir des petits patients à se rendre à l'hôpital de jour), mais aussi l'amélioration de la vie quotidienne sont corrélés à un vécu positif de l'expérience en hôpital de jour. Nous souhaitons, pour conclure ce chapitre, souligner à quel point les progrès de l'enfant influencent ce vécu.

## **5 UNE DIMENSION DU SOIN A L'ATTENTION DES PARENTS**

### **5.1 L'étayage soutenant**

#### **5.1.1 Rencontres avec les éducateurs**

Au-delà des quelques parents qui mentionnent rencontrer l'éducateur au cours des rendez-vous avec le pédopsychiatre, la quasi-totalité des parents évoquent des rencontres informelles du fait de leur déroulement hors d'un bureau, mais prévues par l'équipe soit à l'arrivée soit au départ de l'enfant. Un degré important de satisfaction y est associé. La majorité des parents évoquent les échanges concernant le quotidien. Lorsque l'enfant est emmené par un taxi, le rythme minimal fixé est de une fois par semaine comme le rapportent la mère de Stanislas, de Côme et celle de Célestine, les parents de Grégoire. Les parents qui conduisent quotidiennement l'enfant comme le père de Henri ou la mère de Rémi en bénéficient chaque matin. Pour tous les parents, ces moments sont synonymes d'échanges et ils sont, pour la plupart, précieux ou agréables comme nous l'expliquent le père de Henri, la mère de Stanislas ou de Rémi. La mère de Côme et les parents de Grégoire expliquent que les éducateurs font « *l'interface* » avec les parents entre l'intérieur de l'hôpital de jour et l'extérieur. Pour la mère de Stanislas, le « *contact direct* » est très satisfaisant.

Les échanges concernent le plus souvent le quotidien (et peuvent être l'occasion d'un conseil ou juste de l'expression de l'inquiétude parentale) comme l'expliquent sept parents (la mère de Côme, de Célestine, de Henri, de Stanislas, de Rémi et les parents de Grégoire). Ils permettent de faire le bilan de la matinée à l'hôpital de jour, de la semaine écoulée à la maison.

Le lien peut également se faire par téléphone ou via le cahier de liaison. La mère de Rémi précise qu'un rendez-vous plus formalisé peut être prévu et demandé à cette occasion si besoin. Ces échanges sont associés à une vraie satisfaction. Les mères de Célestine et d'Arthur expliquent qu'il leur est agréable d'échanger avec des professionnels « *qui connaissaient Célestine, qui la comprenaient, qui, comment dire, qui l'appréciaient telle qu'elle était* » ou « *avec la personne qui passe quatre ou cinq heures avec votre enfant* ».

## 5.1.2 Entretiens avec le psychiatre

Tous les parents évoquent ce rendez-vous important, qui peut être mensuel (dans six témoignages), bimensuel (un témoignage) ou trimestriel (un témoignage). Le rythme peut être plus soutenu en début de prise en charge (deux témoignages).

Les parents de Grégoire et la mère de Rémi expliquent que les consultations données par le médecin sont d'une aide réelle : « *si on suit leurs conseils, ça prend du temps, il faut de la patience, mais ça porte ses fruits !* » nous dit la mère de Rémi qui se rappelle le tact du médecin : « *je veux dire les paroles bien choisies jamais violent tout le temps dans le ... calme serein, des paroles bien pensées* ». La mère de Rémi, de Côme, de Grégoire et le père de Célestine apprécient l'aspect sécurisant de cette prise en charge, la sensation d'être portés, de bénéficier d'un cadre et d'être guidés dans le soin ce qui correspond au vécu d'une prise en main ferme du soin cité plus haut.

La mère de Célestine se souvient de la présence de sa fille une ou deux fois par an pendant une partie de l'entretien. Si ces réunions sont une véritable aide comme en témoignent les parents de Henri, de Grégoire et de Célestine, la mère de Stanislas et celle de Rémi, le plus souvent décrits comme agréables, il n'en est pas moins vrai qu'ils sont mobilisateurs : « *c'était toujours inconfortable les rencontres mensuelles mais voilà ça c'était pas difficile, c'était inconfortable. C'est normal que ce soit inconfortable je veux dire ça fait partie du cheminement* » (mère de Célestine), « *cette visite qu'on redoutait aussi parce que il y a un côté mise à nu* » (père de Célestine). Elle est aussi l'occasion d'une remise en question comme en témoigne la mère de Rémi : « *Constamment une remise en question, à chaque réunion qu'on avait, toutes les trois semaines, on se remettait en question : comment on va procéder maintenant avec Rémi ? Qu'est-ce qu'on va tenter maintenant avec Rémi ? C'était ça toutes les trois semaines pendant un an, pratiquement* ».

La mère d'Arthur et le père de Célestine décrivent des réunions-bilan avec l'ensemble de l'équipe (pour le père de Célestine) qui sont l'occasion de communiquer les évolutions du projet thérapeutique. La mère d'Arthur décrit ce moment comme celui d'une révélation des nouveaux axes de prise en charge, non travaillés avec elle et son mari au préalable, ce qui rend l'acceptation à ce moment précis et la signature du projet très difficile : « *en début de réunion : « bon beh voilà, Arthur il va être est placé là», à la fin de la réunion : « vous signez oui ou non ». Ben nous c'était non !* ».

Au fil des discours des parents, les objectifs, les buts ou les conséquences positives des entretiens apparaissent.

Trois items se dégagent particulièrement, mentionnés chaque fois par six parents.

Il est question tout d'abord de la fonction soutenante de ce suivi permettant l'expression parentale de la souffrance liée à la situation, des questions, des inquiétudes provoquées ou ressenties. Ce point est souligné très favorablement par les mères de Henri, de Stanislas et de Grégoire. Cette dernière revient sur le bénéfice qu'elle y trouve : « ça nous faisait du bien aussi, moi je le prenais un peu comme étant une thérapie mes moments avec le pédopsy, je posais tout sur la table, et ça m'a fait beaucoup de bien ! ». Le pouvoir cathartique de la parole est aussi exprimé comme un soulagement par les parents de Célestine, la mère de Stanislas et celle d'Arthur qui en a bénéficié dans le second hôpital de jour fréquenté par son enfant, le regrettant sur le premier.

Le second point qui revient, mis en lumière par les parents de Henri, le père de Grégoire, la mère de Stanislas, de Célestine et d'Arthur dans le second hôpital de jour est celui de la réalisation d'un bilan de l'évolution de l'enfant, l'occasion d'aborder l'apparition des progrès et les difficultés persistantes.

Le troisième élément est relevé par le père de Henri, la mère de Rémi, de Grégoire, les parents de Célestine et la mère d'Arthur dans le deuxième hôpital de jour. Il est sévèrement regretté par la mère d'Arthur dans le premier hôpital de jour et par la mère de Tristan. Il s'agit de ce qui relève d'une guidance parentale. Les entretiens réguliers permettent cette fois-ci aux parents d'accéder à une meilleure compréhension de l'enfant, de ses difficultés, des mécanismes pathologiques qui les sous-tendent afin d'accepter plus facilement la situation et de parvenir à désamorcer les « crises » dont parlent tant de parents. C'est ce à quoi fait référence le père de Célestine lorsqu'il dit : « *c'est que si on avait nous, des doutes sur des actions à faire par rapport à Célestine, chez nous, il nous éclairait sur des comportements à avoir en fonction de, d'un problème ou d'une attitude particulière* ». Nous reviendrons dans un paragraphe consacré à cet effet sur la position de la mère d'Arthur par rapport à cette question<sup>1</sup>. Son regret d'une guidance parentale côtoie un sentiment d'intense frustration et de déception.

Les trois items suivants sont évoqués par trois à quatre parents.

Les rencontres régulières permettent aux professionnels de se constituer un meilleur aperçu du milieu de vie de l'enfant, une meilleure connaissance de sa famille et de la cohabitation à la maison, des réactions de l'enfant au quotidien, ce qui est précieux, garant de

---

<sup>1</sup> Cf. Présentation des résultats, 8.1 Un élément inacceptable commun : « l'absence de réponse », p. 192

la perception globale de l'enfant et de tous les éléments qui gravitent autour de lui. La prise en charge ne s'en trouve que plus facilitée et performante selon la mère de Stanislas, de Grégoire, d'Arthur et le père de Henri.

Les deux autres items semblent se répondre et concernent plus directement l'hôpital de jour.

Les mères de Stanislas, de Henri, le père de Grégoire et la mère d'Arthur dans le deuxième hôpital de jour apprécient d'être informés de ce qui se déroule à l'hôpital de jour au quotidien, des activités de leur enfant, des difficultés rencontrées. Les mères de Stanislas et de Henri reviennent sur l'idée qu'un lien entre l'intérieur et l'extérieur de l'hôpital de jour permet de ne pas se sentir coupé du quotidien de l'enfant, ni exclu. La mère de Henri explique que le rendez-vous avec le pédopsychiatre permet ce relais entre les deux mondes.

Les mères de Grégoire, de Célestine et d'Arthur dans le deuxième hôpital de jour évoquent le fait que ces entretiens permettent aussi au psychiatre de les informer quant aux éventuelles évolutions du projet de soin de l'enfant.

Deux derniers items sont abordés par deux parents.

Il s'agit de l'aide apportée par le psychiatre concernant les difficultés rencontrées dans le milieu scolaire, difficultés communiquées par les parents à l'occasion de ces entretiens afin de permettre une intervention du médecin. La mère de Stanislas et le père de Henri nous en parlent. L'intervention auprès d'autres intervenants est aussi évoquée par le père de Henri vis-à-vis des autres professionnels de santé.

Une meilleure compréhension des soins favorisée par ces entretiens est rapportée par la mère de Rémi et celle d'Arthur du fait de son expérience du deuxième hôpital de jour. Elle explique que cela lui a permis d'accepter certains éléments de la prise en charge comme les voyages thérapeutiques qu'elle refusait auparavant car elle n'en comprenait pas l'intérêt.

#### Résumé des intérêts rapportés par les parents :

- ◆ Soutien parental
- ◆ Bilan des progrès de l'enfant
- ◆ Guidance parentale favorisant une meilleure compréhension parentale de l'enfant et de ses difficultés
- ◆ Meilleure perception professionnelle de l'enfant dans sa globalité
- ◆ Récit du quotidien de la vie de l'enfant à l'hôpital
- ◆ Annonce des propositions de modifications du projet de soin
- ◆ Communication au psychiatre des difficultés rencontrées avec d'autres intervenants comme l'école afin qu'il puisse intervenir

- ◆ Meilleure compréhension parentale des soins
- ◆ Rencontres avec d'autres professionnels

### **5.1.3 Rencontres avec les autres professionnels**

Les parents signalent les autres intervenants qui se joignent à ces rendez-vous. :

Le père de Henri et la mère d'Arthur évoquent l'orthophoniste et la psychomotricienne qui se rendent une fois sur deux à l'entretien.

Les mères de Stanislas, Rémi et Célestine évoquent l'éducatrice référente de l'enfant présente pendant un quart d'heure parfois au terme de la consultation afin d'aborder plus spécifiquement l'enfant. L'éducatrice peut communiquer sa perception de l'enfant aux parents qui peuvent la questionner sur les attitudes à mettre en place auprès de leur enfant par exemple.

L'assistante sociale est évoquée par la mère de Rémi de Célestine, le père de Grégoire. Les mères de Stanislas et Arthur signalent que dans le second hôpital de jour, celle-ci se déplace à domicile.

La mère de Côme se souvient aussi de la présence de la psychologue sans s'étendre plus sur le sujet.

On constate donc qu'un bon nombre des membres de l'hôpital de jour rencontrent les parents. C'est sûrement ce qui est à l'origine de la conception de la mère de Célestine et de Grégoire qui font référence à ces rendez-vous en expliquant rencontrer mensuellement l'équipe à la différence des autres parents qui parlent des rendez-vous avec le psychiatre auxquels se joignent d'autres intervenants.

### **5.1.4 Les groupes de parents**

La position des parents est assez contrastée. Quatre parents décrivent les groupes de parents comme une aide véritable et un moment de partage chaleureux qui soulage, soutient, étaye et enveloppe. Trois mères n'y voient aucun intérêt ; deux de leurs maris, plus tempérés, n'en n'ont pas souvenir ou ne donnent pas d'avis sur le sujet, se rappelant par contre ne pas y avoir tellement participé. Enfin la mère de Côme est ambivalente et la mère d'Arthur a deux avis très différents issus de son expérience des groupes sur deux hôpitaux de jour différents.

Les groupes de parents présentent de nombreux avantages. Le premier mentionné étant la restauration identitaire de la parenté. Les parents réalisent que d'autres adultes vivent la même situation qu'eux et cessent de se vivre comme esseulés et décalés par rapport aux autres

parents d'élève. Ils réalisent qu'ils sont tout aussi parents, parents d'enfants avec des difficultés spécifiques certes mais parents tout de même, qu'ils constituent une sorte de « *sous-population* » de parents (selon l'expression de la mère de Célestine), qui partage les mêmes interrogations quant à leurs enfants et les mêmes ressentis. La mère de Célestine l'exprime de façon limpide : « *Enfin, qu'il y avait d'autres enfants qui étaient très semblables finalement à Célestine, avec le même profil, et que du coup, les parents, eux, avaient le même profil aussi. C'est-à-dire qu'on n'était plus, entre guillemets une anomalie. On était une espèce de sous population peut-être avec, mais qui à l'intérieur avait les mêmes codes et les mêmes choses [...] J'aimais beaucoup confronter mon ressenti aux leurs et en fait se rendre compte qu'on a quasiment tous le même et avec des questionnements qui reviennent* ». Les parents peuvent comparer les difficultés de leurs enfants, repérer leurs similitudes puis leurs différences comme le signalent les mères de Stanislas, de Rémi et de Côme. C'est l'occasion d'insister ou de s'exprimer sur ce qui leur est difficile comme le dit la mère de Célestine ou d'échanger au sujet des solutions trouvées pour pallier les difficultés des enfants. Les mères de Rémi, de Célestine et de Côme font référence à l'échange des petits tuyaux et des astuces. Le pouvoir cathartique de la parole apparaît à nouveau et les mères de Stanislas et de Rémi insistent sur le fait que ces réunions les soulagent et les réconfortent.

Le père de Célestine et la mère de Côme avancent l'idée que cette réunion peut les rassurer car elle est l'occasion pour eux de réaliser que d'autres patients de l'hôpital de jour présentent bien plus de difficultés que leur enfant : « *on se rend compte qu'on n'est pas tout seul et dans notre cas très égoïstement, on se rendait compte qu'on n'était pas les plus malheureux parce qu'effectivement Célestine était de loin pas la plus touchée et que pour le coup très égoïstement, ça fait aussi du bien* » « *c'est beaucoup de généralités qui sont dites mais moi la chose que ça m'a apporté, c'est que Côme il s'en sort, il s'en sort pas mal. Objectivement il s'en sort, il s'en sort même plutôt, plutôt bien. Et ça donne confiance !* »

La mère de Rémi souligne que les demandes qui émergent au sein du groupe peuvent conduire parfois à une évolution des outils proposés afin d'améliorer les pratiques.

Plusieurs parents reviennent sur les intervenants animant le groupe : il s'agit d'un travail d'équipe. Le psychiatre est toujours présent, accompagné selon les discours de l'assistante sociale, la psychologue ou les éducateurs.

Les parents qui ne se sont pas saisis de cet accompagnement ne voient pas l'intérêt d'un travail en commun, car pour eux, chaque enfant est différent, tout comme ses difficultés et celles de ses parents. La mère de Grégoire revient sur l'absence totale de secret professionnel qu'elle trouve dérangeante lors de ces réunions. La mère de Tristan signale juste que cela ne lui apporte rien. Le père de Henri et la mère de Côme font état de leur peu de demande de ce

type d'accompagnement ou d'un accompagnement parental. Si la mère de Côme parle de réunions « *centro-centrées* » et de parents qui se ferment comme des « *huîtres* » lors des interventions des professionnels, la mère de Arthur reproche aux parents de ne pas venir en quête de solutions mais pour exprimer leur insatisfaction par rapport à la prise en charge proposée : « *les gens étaient là pour dire ce qui n'allait pas, pas forcément pour chercher des réponses à leurs problèmes* ». Enfin, elle explique qu'elle et son mari occupent toute l'attention des autres parents qui les questionnent sur la survie de leur couple dans cette situation et raconte à quel point cela est anxiogène pour elle et son mari, tant et si bien qu'ils ne s'y rendent plus. La mère de Côme et le père de Célestine s'étonnent du peu de parents présents par rapport au nombre d'enfants suivis : moins d'une dizaine nous disent-ils.

### **5.1.5 Les groupes « Fratrie »**

Plusieurs parents (la mère de Stanislas, de Côme et le père de Célestine) évoquent très favorablement les prises en charge proposées par l'hôpital de jour pour aider les frères et sœurs de l'enfant suivi. La mère d'Arthur regrette leur absence.

Si la mère de Stanislas et le père de Célestine expliquent que leur enfant n'en a pas profité, ils y sont très favorables et la mère de Côme dont la fille cadette en a bénéficié juge cette prise en charge « *formidable* ». Elle revient sur l'équivalent de ce que d'autres parents ont apprécié dans les groupes de parents : le fait que retrouver d'autres frères et sœurs d'enfants malades permet de réaliser à la sœur de Côme qu'elle n'est pas la seule à vivre cette fraternité particulière. Sa mère explique également que cet espace permet aux enfants de déposer ce qu'ils ne peuvent pas verbaliser auprès de leurs parents. Elle regrette que cette prise en charge n'existe pas sur l'hôpital actuel de son fils et espère que cela va se mettre en place.

### **5.1.6 Evénements festifs**

Cinq parents évoquent « *la journée de rentrée* » ou « *première journée* ». Il s'agit du père de Célestine, de Henri et de la mère de Stanislas. Pour eux trois, c'est l'occasion de pénétrer dans l'établissement. Le père de Célestine, de Henri et la mère de Stanislas se rappellent avoir pu découvrir les autres parents et les autres enfants. Les mères de Célestine et de Rémi évoquent le peu d'échanges entre les familles. La mère de Tristan parle d'une fréquentation minime, comme la mère d'Arthur. Elle estime que cette fête ne lui a rien apporté.

Six parents décrivent la fête de fin d'année de façon plus fournie et positive. Ils sont conviés à y rejoindre les enfants et les membres de l'équipe. Un goûter ou un apéritif évoqué par cinq parents semble être un moment informel convivial et agréable. C'est un moment de partage. Pourtant, dans le souvenir des parents rencontrés, les échanges se développent essentiellement entre les parents et les membres de l'équipe. Les pères de Henri et de Célestine apprécient de découvrir le monde dans lequel évolue leur enfant et c'est pour le père de Célestine l'occasion de lui montrer qu'il s'intéresse à son univers. Si pour les mères de Rémi et de Côme, c'est l'occasion d'évoquer leur enfant et ses difficultés, les parents de Célestine expliquent que la conversation est alors légère et que les soucis de leur enfant ne sont pas abordés lors de ce moment dont la douceur se perçoit dans le discours de la mère de Célestine. C'est l'occasion pour la mère de Côme de voir l'ensemble des enfants ainsi que leur évolution les uns par rapport aux autres. La mère de Célestine apprécie de rencontrer les professionnels car elle les considère comme des gens qui connaissent et apprécient sa fille en tant que telle et qui se réjouissent avec elle des petits progrès dont d'autres parents ne réalisent pas la portée. Pour la mère de Côme c'est une nouvelle occasion d'accéder à l'intérieur.

## **5.2 Information et visite des locaux**

Tous les parents sont capables de citer les différentes activités du soin : un certain nombre d'ateliers, les rééducations et les voyages thérapeutiques. Ils témoignent ainsi de la délivrance d'une information concernant le projet de soin et son évolution. Plusieurs parents expliquent qu'ils n'ont pas de poids sur les activités thérapeutiques proposées. D'autres témoignent du fait qu'ils sont « *consultés* » afin de connaître leur avis sur les activités pressenties pour le projet. Les mères de Henri et Côme témoignent du planning communiqué à l'avance qui leur permet de se repérer. Le père de Célestine, la mère de Grégoire font par exemple référence à l'information transmise sur l'évolution par paliers des enfants qui leur permet de mieux supporter les régressions ou les stagnations de l'évolution et des progrès. L'information communiquée au sujet des activités et du déroulement du soin à l'hôpital de jour aide les parents à se représenter le soin et donc à pouvoir l'accepter pleinement.

L'expérience de la mère d'Arthur nous montre à quel point l'information des parents est précieuse dans l'acceptation, la pérennisation du soin de l'enfant et dans l'obtention d'un ressenti parental positif. Elle explique avoir refusé de nombreuses activités alors qu'elle relate un défaut d'explication ne lui permettant pas d'en comprendre les tenants et les aboutissants tandis qu'elle accepte ces mêmes activités sur une autre structure dans laquelle une

information explicative lui est délivrée. L'information est une exigence pour plusieurs parents. C'est ce qu'évoque également le père de Grégoire : « *c'est très bien quoi, on a l'information... C'est la moindre des choses qu'on soit au courant de ce qui se passe, de ce qu'ils font et tout ça* ».

Nous avons aussi souhaité inclure pour cette raison la question de la visite des locaux dans ce paragraphe, visite contemporaine de l'entrée de l'enfant à l'hôpital de jour. Presque tous les parents y font référence (sept) : la mère de Henri, de Rémi, de Grégoire, d'Arthur, les parents de Célestine et la mère de Tristan. La visite des locaux permet aux parents de s'apaiser quant aux interrogations anxieuses que suscite un univers inconnu, comme en témoignent la mère de Rémi et de Célestine. Les pères de Henri, de Célestine, la mère de Côme font mention de la possibilité de pénétrer en ce lieu réservé aux enfants pendant les fêtes et y portent un intérêt certain. L'expérience des mères d'Arthur et de Célestine est riche d'enseignements. La première explique en parlant du second hôpital de jour : « *on nous a permis d'aller voir où on allait aller, où il allait aller, les gens qu'il allait rencontrer et c'est vrai que c'était plus concret et donc c'est vrai que là on a accepté [les soins]* ». Elle met le doigt sur l'idée d'une représentation facilitée de ce que vit l'enfant, des soins portés, du milieu dans lequel il évolue, représentation qui facilite l'acceptation du soin ou son acceptation moins douloureuse. En effet la mère de Célestine qui précise que la visite est organisée annuellement en début d'année, l'a manquée et nous raconte son vécu : « *les salles de travail, sont après là une porte fermée à clé pour que les enfants bien sûr puissent pas sortir comme ils veulent enfin ce que je comprends bien, c'est pas du tout... Mais ça, ça été très dur en fait au début. [...] Et quand j'allais la chercher, et que je devais attendre dans une salle d'attente, et qu'on m'amenait ma fille derrière une porte fermée à clé ; et cette porte, derrière on savait pas du tout à quoi ressemblaient les locaux ni rien [...] C'était dur d'être derrière cette, dans cette salle et puis après quand on me la ramenait d'un endroit que je connaissais pas du tout, dont j'avais même pas la moindre idée de ce à quoi il ressemblait, c'était... [...] et ça a complètement disparu. Dès que j'ai eu connu les locaux, le fait qu'après ce soit fermé à clé...* ».

La connaissance délivrée par l'information aux parents et la visite des locaux permet de diminuer l'emprise des fantasmes divers, de favoriser la compréhension, la tolérance et l'acceptation du soin. Et notamment celle de cette porte fermée et de la limitation de l'accès aux zones réservées aux enfants. Elle donne aux parents une certaine maîtrise des événements, une dimension rassurante dans leur situation inconfortable.

## 5.3 Relation parents soignants

### 5.3.1 Des parents qui se sentent impliqués et compétents

La majorité des parents relatent un véritable travail d'équipe mené avec les membres de l'hôpital de jour autour de l'enfant. Ils expliquent que dans cette configuration du soin, le projet s'appuie sur les capacités de chacun, reconnues et développées.

La mère de Henri évoque « *une vraie collaboration parents-soignants* » « *une interaction* » et suppose que l'entreprise fonctionne correctement grâce à ce partenariat qui semble également indispensable à la mère de Grégoire : « *Je pense qu'on fait partie de la même équipe, même si on n'est pas du même côté du bureau mais on fait partie de la même équipe [...] Et ne pas perdre de conscience que c'est le gamin au milieu qui va... Voilà ! Donc c'est vraiment ensemble quoi. A mon avis c'est ensemble !* ». Elle insiste sur l'idée qu'un soin ne peut être pleinement efficace si l'accord du parent n'est pas obtenu. La mère de Stanislas partage cette idée qu'un travail main dans la main permet d'aider l'enfant au mieux. Le père de Henri et la mère de Rémi expliquent que pour eux, ces échanges favorisent la connaissance globale du monde de l'enfant permettant de l'appréhender dans toutes ses dimensions afin de l'aider au mieux.

Les mères de Rémi et de Célestine ont trouvé un grand soulagement et une revalorisation dans cette reconnaissance et cette place conférée par l'équipe. La mère de Rémi explique que l'humilité du médecin l'aide à reprendre confiance en instituant une relation moins asymétrique tout comme la verbalisation de cette réalité coopérative : « *Ce qui nous a mis à l'aise, c'est quand il nous a dit [...] : « moi j'ai pas la science infuse, j'ai pas toutes les réponses ». Et ça, quoi, moi personnellement, ça m'a mise à l'aise [...] il nous a dit « mais c'est un travail d'équipe, vous autant que nous. On s'y est tous mis à la tâche » [...] on est finalement autant acteur que eux !* ». La mère de Grégoire et celle de Rémi affirment toutes deux s'appliquer à mettre en pratique au domicile les conseils et axes de travail communiqués par l'équipe. Voici ce qu'en dit la mère de Célestine : « *Le fait qu'on soit tous, avec chacun nos compétences, tous, on avait tous quelque chose à apporter à égalité. [...] Je retrouvais une autre façon, parce que je pense que c'est pas la même mais je retrouvais au moins quelque chose, au moins une fonction que voilà, je pouvais au moins faire quelque chose quoi [...] Il y avait et l'espoir de dire : « il y a quelque chose à faire » et il y avait « on va le faire ensemble, il y a quelque chose que vous pouvez apporter, que vous pouvez faire ». Et ça c'était important aussi. De pas se sentir exclu ou inutile. Ou impuissant simplement [...]*

*J'avais non seulement une vraie place et en plus j'avais effectivement un rôle à jouer, l'impression que je pouvais faire quelque chose pour ma fille, voilà que je pouvais lui apporter quelque chose et ça, c'était important parce que devant, devant une pathologie somatique ou psychique etc., mais quand elle est chronique, on a je pense l'impression de, ben qu'est-ce on peut faire quoi ? ».* Ce rôle à saisir permet de lutter contre les désespérants sentiments d'impuissance parentale.

L'information portée aux parents est aussi perçue comme le témoin de la volonté de les impliquer dans le soin, ce dont témoigne le père de Grégoire.

La mère de Célestine revient sur le fait qu'ils étaient consultés sur bon nombre de points, réellement impliqués dans la construction du projet de soins. Elle souligne comme la mère de Rémi et le père de Célestine que leur avis était requis par l'équipe. On remarque que les deux mères mécontentes ne se sont absolument pas senties impliquées dans la prise en charge. Elles décrivent un rôle décisionnaire sur un plan administratif ou légal, mais pas d'échange ni d'explication de la part de l'équipe sur le projet, pas d'implication des parents au sein d'un dialogue ou du soin.

—

Ainsi la consultation de l'avis des parents, le rôle de partenaire qui leur est proposé, une information adéquate délivrée sont garants d'une impression de considération de la part de l'équipe.

### **5.3.2 À chacun son rôle**

Si les parents reconnaissent avec satisfaction avoir été impliqués dans la prise en charge, ils n'en distinguent pas moins des rôles bien identifiés à chacun.

#### **5.3.2.1 Les parents constatent que les activités font l'objet d'une discussion médicale.**

Les mères de Rémi, de Côme, de Henri et les pères de Henri et de Célestine précisent que la décision finale concernant les ateliers intégrés au projet de soin revient à l'équipe sans qu'il ne soit possible a priori de le remettre en cause. Ils ont cependant la possibilité de donner leur avis sur ce qu'ils imaginent être bénéfique pour leur enfant : « *De toute façon, j'avais pas mon mot à dire quant aux activités qu'il pouvait pratiquer [... ] On l'a pas senti comme étant possible.* » « *Après, le point de vue pédagogique pour les activités, là, on choisissait pas.*

*Nous, on avait, on pouvait soumettre* ». D'ailleurs la mère de Côme évoque un contrat de confiance passé avec ces professionnels en ayant accepté la prise en charge et donc de fait les choix de l'équipe : « *on n'avait à priori pas notre mot à dire puis nous ça nous convenait donc voilà [...] on avait accepté la prise en charge, on savait qu'il était entre des mains de professionnels qui savaient de quoi ils parlaient et donc il y avait quand même aussi un contrat de confiance qui était passé. Donc on voyait que ce qui était fait, ça portait ses fruits et Côme évoluait dans le bon sens* ». Ces mères se disent très informées du projet une fois établi. Le père de Célestine se questionne sur l'effet d'un éventuel refus de sa part par rapport à une activité mais suppose que la requête aurait au moins bénéficié de l'attention du médecin, alors que sa femme, elle, pense qu'une objection de sa part aurait été suivie d'effet.

### 5.3.2.2 Les parents estiment que le choix des ateliers relève de compétences médicales

Pour quatre parents, ceux de Henri, le père de Célestine et la mère de Côme, la réalité soulevée au précédent paragraphe est cohérente et acceptée car les parents estiment qu'ils ne possèdent pas le bagage professionnel ni les compétences pour trancher cette question et choisir les ateliers les plus à mêmes d'aider leur enfant. Ils pensent ne pas maîtriser les tenants et les aboutissants permettant une décision qui a du sens. Pour eux, c'est aux professionnels de choisir les activités qui viennent au mieux aider l'enfant, au plus près de ses capacités, de ses difficultés et des objectifs thérapeutiques. En revanche ils attendent une explication, une information adaptée quant aux modifications du projet, ce qu'explique le père de Henri : « *non c'est pas à nous, enfin moi je considère que j'ai à faire à des professionnels. C'est à eux de choisir euh le mieux et de m'informer s'ils ont changé, pourquoi. Oui ça, c'est intéressant* ».

### 5.3.3 Le poids du conseil médical

La plupart des parents décrivent une absence de remise en question du discours médical, une confiance accordée au pédopsychiatre. Le père de Célestine évoque l'autorité médicale : « *une autorité médicale vous dit qu'effectivement il y a, il y a quelque chose à faire, on a suivi, effectivement on a suivi les ordres (rires), les conseils [...] j'ai une tendance à être vieux dans ma tête c'est-à-dire que quand un médecin spécialisé dans un domaine me dit : « il faut faire ça, ça va être bien », je lui donne les clés, jusqu'à un certain point bien sûr* ». Cette attitude

est rapportée également par les mères de Stanislas, de Célestine, de Rémi, de Tristan et le père de Grégoire. La mère de Tristan et le père de Célestine soulignent bien sûr que cette attention portée au discours médical s'étend jusqu'à une certaine limite.

### **5.3.4 La construction d'une relation basée sur la confiance**

Le terme de confiance apparaît dans neuf entretiens comme étayage à la relation. Elle est une dimension essentielle d'une relation parents-soignants de qualité satisfaisante pour l'ensemble des parents. Si huit parents évoquent la nécessité de faire confiance aux professionnels de l'hôpital de jour, deux mères soulèvent l'idée que cette confiance doit être réciproque et soutient le travail vers un même but, main dans la main. La mère de Henri évoque la confiance comme quelque chose que l'on est contraint d'accorder à l'équipe à l'entrée, sans quoi il n'est pas possible de débiter la prise en charge ou d'accepter de laisser son enfant aux soins des professionnels, ce que partage le père de Célestine qui explique que, sans confiance, rien ne sert de débiter la prise en charge.

Cinq parents évoquent l'idée d'un lien entre la confiance et les qualités professionnelles des membres de l'équipe, mais aussi avec les qualités humaines.

Les compétences professionnelles sont évoquées maintes fois par les parents. « *Le professionnalisme* » de l'équipe, les « *bons professionnels* » ou les « *professionnels compétents* », « *de qualité* » « *qui faisaient bien leur travail* » sont évoqués par les mères de Grégoire, de Rémi, de Henri, de Côme et le père de Henri et de Grégoire. La mère de Célestine insiste sur la volonté de bienveillance (au-delà d'un désir de non maltraitance) et d'amélioration des pratiques et la mère de Côme fait référence à des soignants « *soucieux de faire pour le mieux* ». L'investissement profond des différents intervenants est souligné par les parents de Henri, le père de Grégoire, la mère de Tristan et celle de Célestine. Pour les mères de Rémi et Stanislas, l'honnêteté et la transparence des parents comme de l'équipe sont garantes de cette possible confiance.

La rencontre qui s'effectue avec l'humain qui se cache derrière l'anonyme soignant vient renforcer cette confiance. Pour la mère de Rémi, comme dans toute relation, la confiance se construit peu à peu, au fur et à mesure des échanges qui permettent aux protagonistes d'apprendre à se connaître. La mère de Côme évoque un contrat de confiance, celle de Grégoire explique « *remettre les clés* » « *donner carte blanche* » aux actions thérapeutiques quand sa confiance est acquise. Les mères de Grégoire et Arthur soulignent le facteur humain de la rencontre. Une relation est avant tout une histoire de rencontres. « *Le bon interlocuteur* » peut faire la différence comme l'explique la mère de Grégoire : « *je pense*

*qu'après, quand on arrive à avoir le bon interlocuteur, tout est beaucoup plus simple pour les parents ».*

La notion d'empathie chère à la mère de Grégoire se retrouve dans d'autres entretiens. La mère de Célestine parle de bienveillance, la mère de Côme se souvient : *« moi j'ai jamais eu à me plaindre parce que je trouve que tous, aussi bien au niveau médical que paramédical, il y a quand même une très grande empathie et même une très grande sympathie. Plus que de l'empathie il y a vraiment de la sympathie vis-à-vis des gens et donc voilà. Moi objectivement quel que soit le lieu, on a vraiment rencontré des personnes très très, très humaines et très à l'écoute des autres et soucieuses de de de faire pour le mieux quoi vraiment ».*

La confiance s'étaye donc sur les qualités humaines et professionnelles des équipes. Le père de Célestine le résume ainsi : *« la science aussi c'est en plus de tout ce qu'est les soins normaux, c'est effectivement une écoute de la personne et de son entourage ».* C'est un élément important de la rencontre qui se fait entre parents et soignants et donc du soin. *« Faire confiance aux équipes »* est d'ailleurs le conseil que donnent de nombreux parents quand nous les interrogeons sur le message à transmettre à des parents dont l'enfant est nouvellement pris en charge à l'hôpital de jour. Nous remarquons que la confiance s'étaye également sur la perception bienveillante qu'ont les soignants des parents car ils la perçoivent en retour.

L'arbre de mots de la figure n°2 permet de visualiser l'ensemble des notions que nous venons de développer : la confiance est reliée aux différents protagonistes, de façon réciproque et se construit avec le temps. Elle permet un meilleur soin et les progrès de l'enfant viennent la renforcer. Elle est reliée à une certaine autorité médicale, un parole respectée du spécialiste et s'étaye sur les qualités humaines et professionnelles. Enfin elle s'adresse aussi à la vie familiale à venir.



### **5.3.5 Comment les parents se sont sentis perçus**

Là encore, les positionnements sont tranchés. Huit parents se sont sentis perçus très positivement par l'équipe alors que deux mères ne sont absolument pas satisfaites de leur ressenti. L'un des parents ne répond pas à la question correctement. Afin de rester au plus près du ressenti des parents, les réponses à cette question sont retranscrites dans le tableau n°3 quasiment textuellement par rapport aux entretiens. Les rares libertés prises le sont afin de faciliter la lecture, la constitution du tableau et la compréhension des réponses. Nous allons cependant en faire au préalable une synthèse.

Dans l'ensemble, aucun parent n'a ressenti d'a priori négatif de la part des équipes. Aucun ne s'est senti culpabilisé. Les perceptions des soignants ressenties par les parents à leur égard ont même conduit certains d'entre eux à se sentir valorisés, reconnus considérés, réconfortés comme la mère de Célestine par exemple. Les aspects négatifs de la perception des soignants au sujet des parents concernent les deux mères dont le vécu de l'hôpital de jour est négatif. Dans leurs discours, c'est l'absence de considération, l'indifférence ressentie, le fait d'être ignorée par le médecin qui sont décrits. Cette perception pour ces mères ne s'applique pas aux équipes dont l'une ne dit rien et l'autre précise qu'elle se sentait tout à fait bien perçue par l'équipe, mais tient à la relation avec le pédopsychiatre.

Tableau n°3 : ressenti parental des perceptions que se font les soignants des parents

Parent	Perception ressentie	Comment les parents se sont sentis perçus
Mère de Henri	Favorable	"J'ai pas eu l'impression d'être jugée en tant que mauvaise mère. Je me sentais pas coupable"
Père de Henri	Favorable	"J'ai trouvé que ça se passait bien. Je me suis même pas posé la question"
Mère de Stanislas	Favorable	Comme une personne qui a besoin d'aide et que l'on souhaite aider.
Mère de Rémi	Favorable	"Comprise. L'avis des parents leur était très important. Ils prenaient en considération"
Mère de Côme	Favorable	"La sensation d'être pris en considération. En tant que parents qui pouvaient quand même avoir des choses intéressantes à leur apporter"
Père de Grégoire		Question non comprise
Mère de Grégoire	Favorable	"Le plus simplement possible, sans jugement, sans étiquette"
Mère d'Arthur	Défavorable	"Jamais accusés. Je posais beaucoup de questions, j'ai dû les agacer sûrement à un moment. J'avais pas l'impression d'être même perçue (...) j'avais l'impression d'être "la" maman de... Oui moi je voilà j'ai vraiment perçu comme ça" (sentiment d'indifférence).
Mère de Célestine	Favorable	"Je me suis jamais sentie jugée en tant que mère, je me suis jamais sentie culpabilisée et même au contraire, je me suis sentie plutôt valorisée puisqu'on me demandait des choses. C'était même revalorisant"
Père de Célestine	Favorable	"Pris en compte, bien"
Mère de Tristan	Défavorable	"Niée, jugée incompétente mais pas coupable, tenue à l'écart. On ne représentait rien"

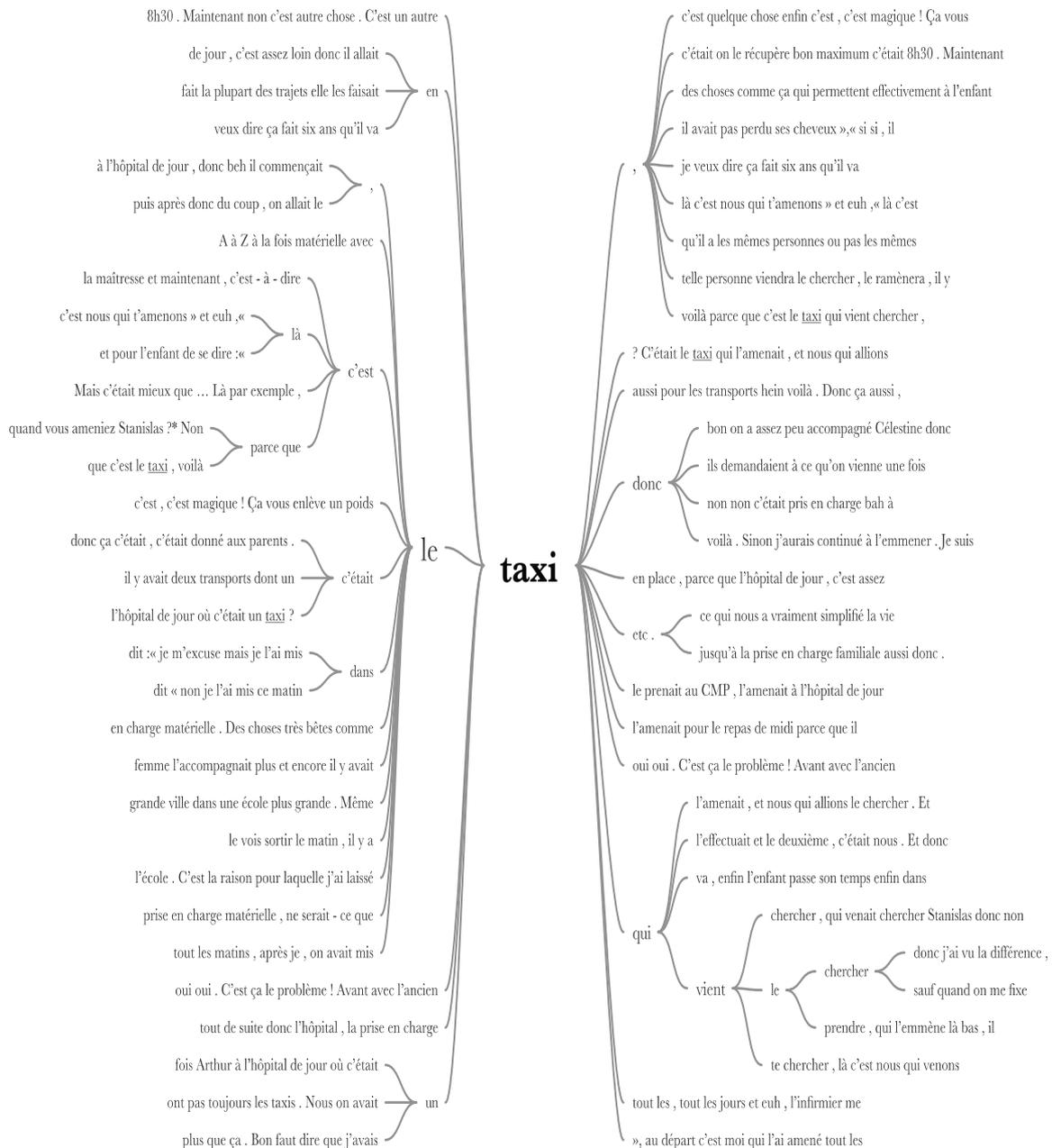
## 5.4 La « prise en charge taxi »

On repère assez facilement dans le discours des parents les multiples trajets qu'effectuent les enfants entre les différents milieux de vie. Certains parents travaillent comme le père de Henri, les parents de Grégoire, la mère de Côme, le père de Célestine.

D'autres comme la mère de Célestine n'ont pas de permis de conduire. L'hôpital de jour peut être éloigné du domicile comme c'est le cas pour Arthur et Tristan.

La notion taxi/transport apparaît au moins une fois dans dix des onze entretiens. On devine que c'est une aide pour les mères d'Arthur et de Tristan tandis que cela apparaît de façon évidente dans le discours des parents de Grégoire et de Célestine. En effet ils expliquent que la « *prise en charge taxi* » est une aide formidable : « *ça vous enlève un poids* » nous dit le père de Célestine. La mère de Grégoire répond à la question concernant les aménagements matériels à faire dans sa vie suite à l'hôpital de jour en expliquant qu'il n'y en a pas eu pour elle du fait de cette aide. Elle ne signale « *aucun chamboulement* ». Le père de Célestine l'évoque notamment en réponse à la question sur les éléments permettant de rendre plus aisée cette étape, en spécifiant que c'est un point important. Il exprime plusieurs fois que c'est une chance pour eux : « *Nous on a eu une chance de tous les diables : on a eu la prise en charge tout de suite donc l'hôpital, la prise en charge taxi etc. ce qui nous a vraiment simplifié la vie* » « *le taxi, c'est quelque chose enfin c'est, c'est magique !* ». Il évoque la situation des familles qui ne bénéficient pas de cette prise en charge : « *le taxi, des choses comme ça qui permettent effectivement à l'enfant de rester entre guillemets chez lui jusqu'au dernier moment et pas d'arriver à l'hôpital de jour pour attendre pendant une heure que ça ouvre ; ou alors des, des parents qui travaillent qui peuvent pas l'emmener etc. etc.* ». La mère de Grégoire fait référence au vécu de l'hôpital de jour de ces parents : « *ça aussi, ça peut faire une différence parce qu'y en a qui ont pas toujours les taxis* ». Pour eux, le taxi est une aide précieuse dans la gestion du quotidien. Elle occupe une part capitale dans le vécu positif de l'expérience de l'hôpital de jour. C'est ce que nous dit le père de Célestine : « *C'est aussi grâce à ça qu'on l'a vécu aussi bien* ».

Figure n°3 : arbre de mots réalisé à partir du mot « taxi »



La figure n°3 nous permet d’embrasser d’un seul coup d’œil les différentes notions en lien avec le taxi que nous venons d’évoquer.

La prise en charge taxi s’intègre dans une prise en charge globale de qualité qui prend en compte toute la difficulté que représente la gestion au quotidien d’un enfant suivi en hôpital de jour et notamment celle des multiples trajets. Cette prise en charge matérielle soulage grandement les parents dans la dimension logistique de l’organisation nécessaire pour aider au mieux l’enfant.

## **6 CONSTELLATION D'INTERVENANTS**

### **6.1 La dimension scolaire**

La préparation de l'avenir est l'élément qui rend si essentielle pour les parents l'intégration scolaire et l'acquisition des apprentissages. Ces dimensions sont directement articulées avec les craintes parentales pour l'avenir de leur enfant. La mère de Côme lie clairement son désir que son fils assiste à la classe à son espérance d'une autonomisation. La scolarité est donc l'une des préoccupations des parents rencontrés, désireux que tous les aspects de la vie de leur enfant soient pris en compte. Les parents sont donc satisfaits que l'hôpital de jour s'investisse dans cette prise en compte, notamment par le biais du pédopsychiatre (dont la participation aux équipes éducatives est rapportée comme un élément apprécié) comme en témoignent les parents de Henri ou la mère de Stanislas.

Le temps scolaire sur l'hôpital de jour est abordé dans quatre entretiens. La mère de Stanislas sait que les petits groupes de deux ou trois sont propices aux apprentissages de son fils et regrette, comme la mère de Côme qu'il n'y ait pas plus d'heures prévues. C'est d'ailleurs l'une de ses demandes d'amélioration. Pour elle *« une classe intégrée d'une heure trente [...] ça ne suffit pas par semaine »*. C'est ce dont témoigne également la mère de Côme : *« ça m'agaçait prodigieusement le fait de voir que ben dans le temps qui était dévolu aux soins à l'hôpital de jour, le temps scolaire était vraiment portion congrue [...] Côme a toujours eu du temps scolaire à l'hôpital de jour mais jusqu'il y a deux ans, il n'avait que un quart de journée par semaine qui était dévolue au temps scolaire et moi je voulais que ce soit augmenté »*. Les comptes-rendus faits aux parents par l'instituteur sont des événements appréciés : des entretiens fixés ou un cahier de liaison peuvent en être les supports et les progrès annoncés réjouissent les parents. C'est ce à quoi fait référence la mère de Rémi lorsqu'elle nous dit : *« je me tenais informée régulièrement de ses progrès voilà et ça, ça fait très plaisir quand on voit qu'il réussit à assembler, à écrire son prénom, plein de petites choses comme ça. Ça fait vachement plaisir ! »*. La mère de Côme l'évoque également : *« avec l'instit c'était le moment de faire un petit peu le point sur les progrès parce que bon j'étais toujours très axée élève, voilà donc ça me faisait bien plaisir de voir l'enseignante »*. Le père de Grégoire ne fait que mentionner l'existence du temps scolaire.

L'intégration scolaire des enfants suivis peut également se faire en milieu ordinaire ou en CLIS.

La classe pour l'inclusion scolaire (CLIS) est évoquée dans trois entretiens (Stanislas, Rémi, Côme). Seul Stanislas suit ce cursus mais les trois mères en parlent de façon péjorative, le récit de la mère de Stanislas confirmant les suppositions des autres mères. Cette dernière explique que d'autres enfants s'en prennent au sien, crient et perturbent Stanislas qui présente depuis peu nous dit-elle une certaine agitation : « *Je commence à voir que mon enfant est un peu perturbé, un peu agité, il se mord, chose qu'il ne faisait pas auparavant* ». La mère de Côme explique s'être opposée à la CLIS : « *la CLIS, sur le papier c'est génial ! Mais dans les faits, le problème, c'est qu'il y a énormément d'enfants qui ont des troubles du comportement. Et les enfants qui ont des troubles du développement avec les enfants qui ont des troubles du comportement, c'est, les enfants qui ont des troubles du développement, ils explosent !* ». Elle fait état d'une vive tension au moment de l'orientation scolaire. La mère de Rémi, qui espère un temps que son enfant intègre une classe de ce type, abandonne son projet car il lui est déconseillé afin que son fils ne perde pas ses acquis en situation de stress répété.

Les rapports avec l'école peuvent être très positifs. Le père de Henri avoue avoir été impressionné par l'implication de la maîtresse qui inscrit à l'époque dans un cahier tout ce que fait l'enfant dans la journée. La mère de Stanislas se souvient des échanges matinaux quotidiens avec la maîtresse et en apprécie le bénéfice du contact direct quant à la prise en charge de son fils. La mère d'Arthur se souvient des efforts importants de l'école pour permettre la scolarité de son fils. Le père de Célestine se rappelle que les rapports avec le milieu scolaire le satisfaisaient tout à fait. Les mères de Côme et de Rémi soulignent l'apport de l'école pour leurs enfants en expliquant qu'elle leur a été excessivement bénéfique, notamment en termes de socialisation : « *il n'a pas arrêté de progresser, de s'ouvrir aux autres* » nous dit la mère de Côme quand la mère de Rémi se rappelle que « *la maternelle lui avait apporté tellement tellement de bien, ça l'avait tellement aidé* ».

Si les parents sont le plus souvent agréablement surpris, certaines tensions sont aussi repérées. Les témoignages laissent entendre que l'éducation nationale rechigne parfois à accueillir les enfants, ce qui a marqué l'esprit du père de Henri ou de la mère de Côme qui nous explique qu' « *il faut avaler pas mal de couleuvres... (rires) donc au niveau de l'école* ». Les parents remarquent le peu d'enthousiasme des enseignants à accueillir l'enfant sans AVS comme nous l'expliquent la mère de Côme et d'Arthur. La mère de Rémi se rappelle que son fils a pu être scolarisé trois ans en maternelle grâce à l'attribution d'une AVS. L'école montre également parfois peu de souplesse quant à l'accueil de l'enfant comme le relatent le père de Henri et la mère de Côme : « *Henri pouvait pas être accueilli à l'hôpital de jour ce jour-là. Voilà euh je sais plus pour quelles raisons euh, donc voilà et donc on a emmené Henri ce jour-là à l'école et là, la directrice d'école avait pas voulu l'accueillir parce que il devait*

*venir le lundi, le mardi mais pas le mercredi !* ». Pour la mère de Côme qui est confrontée à la même problématique, cette réaction de l'école équivaut à l'absence de considération de la scolarité comme un droit inaliénable pour l'ensemble des enfants. L'hôpital de jour est alors un appui et le pédopsychiatre une aide comme se le rappellent le père de Henri et la mère de Côme ou de Stanislas : « *Côme il devrait être accueilli à l'école quand il est pas à l'hôpital de jour. Et quand il est pas à l'hôpital de jour parce que l'hôpital de jour est fermé, il devrait être scolarisé. Et ça à priori, c'est pas forcément si simple que ça. [...] c'est bien on est très très très soutenus par l'hôpital de jour* ». Les mères de Arthur et Tristan se doivent de déscolariser leurs fils au vu de ses difficultés, notamment car l'école refuse après un certain de continuer à accueillir Arthur.

Le pédopsychiatre doit parfois freiner l'élan parental et le désir de scolarisation quand il estime que la scolarisation peut lui être plus préjudiciable qu'autre chose. Ceci est en général loin de satisfaire les parents comme le signifient la mère de Côme et de Tristan. Enfin les mères d'Arthur et de Tristan font l'hypothèse que le caractère rural de l'école, éloignée d'une grande ville, joue un rôle dans la tolérance de l'établissement et l'implication des professionnels dans la scolarité de l'enfant : « *J'ai une grande chance c'est de pas être retournée dans une grande ville. [...] Donc depuis la maternelle tout le monde le connaît et il est parfaitement identifié [...] Tout le monde s'est investi, que ce soit la femme de la cantine, les instits, les femmes de ménage, les AVS [...] Ce qui ne serait pas le cas dans une grande ville, dans une école plus grande [...] Je pense pas qu'on aurait été confronté à autant d'implication des gens si on avait été dans une école d'une grande ville* ». Elle rapporte l'avis du directeur de l'école qui « *estime que les enfants qui ont suivi Tristan dans leur scolarité se comportent pas du tout de la même manière et ils sont certainement beaucoup plus respectueux* ».

—

Il est extrêmement intéressant de noter que le thème de la scolarité est venu spontanément dans les entretiens de la quasi-totalité des parents alors qu'aucune question ne venait l'explorer. Cela lui confère une valeur importante.

## 6.2 Le monde médical

### 6.2.1 Les professionnels de la santé rencontrés au cours de la prise en charge

La plupart des parents évoquent une rencontre avec le neuropédiatre : si elle a souvent lieu dans le cadre du suivi ou du bilan à l'hôpital de jour (pour les parents de Henri, la mère de Rémi et de Tristan), cette rencontre peut se dérouler avant le début de la prise en charge (pour les mères de Stanislas et Côme). L'orientation ou le diagnostic qui en découlent sont appropriés même si la mère de Côme décrit une consultation terrible pour elle. Ce neuropédiatre pose un diagnostic tout à fait juste mais maladroitement, assorti de sombres considérations sur l'avenir et la place de son fils.

Les pédiatres sont également évoqués par les parents de Henri et la mère de Côme. Tous trois expliquent avoir porté leurs inquiétudes à la connaissance de ce médecin spécialiste en vain, sans que cela n'aboutisse à une orientation quelconque : *« Et quand les parents moi je pense que, quand les parents voient quelque chose, les pédiatres devraient l'entendre même si eux ne le pensent pas. Qu'ils se disent : « c'est juste une consultation derrière ! » Qu'est ce que ça coûte une consultation ? [...] Mais là, comme pour lui il y avait rien de particulier voilà donc il m'a pas adressé à quelqu'un ».*

Le médecin traitant apparaît dans le discours de la mère de Côme et de Tristan comme quelqu'un d'investi qui ne sait pas poser le diagnostic mais qui prend en considération les inquiétudes de ces mères et cherche à permettre une progression dans le cheminement diagnostique. Le médecin traitant de Côme adresse l'enfant au neuropédiatre, à un centre de dépistage des déficits, un pédopsychiatre en libéral et celui de Tristan à un CMP en ayant poussé sa mère à prendre un avis : *« entre le moment où je l'ai envoyé où je suis allée voir la psychologue, ça faisait bien six mois qu'il me demandait : « tu veux pas te faire aider ? ». Il avait conscience que il y avait un truc effectivement qui était pas, qui relevait pas de la simple éducation ».*

Les généticiens sont évoqués quand il est question des examens complémentaires inclus dans le bilan du trouble à l'entrée de l'hôpital de jour. Ces spécialistes sont associés à l'examen neurologique et à l'I.R.M. dans le discours des parents de Henri et la mère de Rémi. Ils sont évoqués par la mère de Côme lorsqu'elle fait référence aux *« analyses »*, par la mère de Henri qui parle de *« batterie de tests »* et par la mère de Tristan dans le cadre de ce bilan.

Enfin la psychologue est évoquée par quatre parents. Les mères de Côme et Célestine souhaitent que leur enfant rencontre la psychologue scolaire mais cela n'a pas lieu. Les mères de Côme et Tristan consultent toutes deux avec leurs enfants une psychologue libérale dans le cadre de la recherche de solutions avant la rencontre avec un pédopsychiatre. Le suivi est dans les deux cas très bref : « *« oui c'est vos angoisses que vous projetez sur votre fils qui l'empêchent de s'épanouir » »*, « *c'était une andouille* » « *on l'a envoyé vers une psychologue, assez catastrophique parce qu'elle est passée complètement à côté et elle était persuadée que, c'était ce gamin qui avait du tempérament et que nous, on était trop sévères, et donc il était en révolte permanente et qu'il fallait qu'on lâche du lest et euh, qu'on soit moins dirigistes avec lui, plus, plus laxistes et ... j'avais du mal à entendre ça donc euh... donc on est passé sur un autre type de consultation...* ». Les mères se sentent incriminées et rapportent qu'aucun soupçon n'est porté sur l'existence d'un trouble sous-jacent. Enfin la mère de Henri ne fait que citer la psychologue en évoquant le suivi « post-hôpital de jour ».

## **6.2.2 Critique du monde médical**

Par ailleurs, on retrouve au cours des différents entretiens une critique qu'il nous faut probablement entendre, relativement acerbe et peu reluisante du monde médical dans son ensemble.

Il est tout d'abord question d'inégalité devant les soins en lien avec une hétérogénéité des pratiques et des équipes. Cette question est évoquée par la mère de Henri, de Rémi, de Côme, d'Arthur, les parents de Célestine. La mère de Henri l'explique clairement : « Donc après, je pense que oui, suivant les équipes thérapeutiques, mais quelle que soit la problématique médicale que l'on rencontre dans sa vie, suivant les thérapeutes auxquels on a à faire, on n'est pas du tout soigné de la même manière ». Son propos revient sur la « *chance* » qu'a son fils « *dans son malheur de tomber sur cette équipe-là [...], une structure comme celle-ci avec ses intervenants-là* ». La mère de Rémi et les parents de Célestine partagent ce point de vue. Les parents de Célestine évoquent aussi cette « *chance* » et expliquent qu'ils se considèrent « *un peu verni* ». La mère de Rémi explique que d'autres parents ne partagent pas sa vision positive. Les parents de Célestine et la mère d'Arthur (mécontente dans le premier hôpital de jour) expliquent aussi constater une différence notable d'une équipe à une autre dans leur parcours. Si pour la mère de Célestine la différence ne se situe pas, contrairement à la mère de Henri au niveau de la prise en charge des enfants, elle explique que « *toutes les équipes sont pas aussi attentives aux parents [...] tous les hôpitaux de jour n'ont pas le même souci de communication avec les parents* ».

Ensuite les parents décrivent un certain manque de considération qui peut s'exprimer pour les parents de Henri par le sentiment de ne pas avoir été écoutés, entendus lorsqu'ils signalaient leur inquiétude et par la conviction de la mère de Grégoire sur la situation des patients. Cette conviction est issue notamment de son expérience professionnelle : « *on n'est pas en règle générale assez écouté* ». La mère d'Arthur va jusqu'à évoquer un manque d'humanité : « *Par rapport à mon expérience et aux médecins que j'aurais eus, que j'ai eus, je dirais un peu plus d'humanité. On n'est pas juste les parents de... et notre enfant, c'est pas juste un dossier* ». Les parents de Célestine partagent cette idée et reviennent tous les deux sur l'absence de soutien, de prise en compte des aidants dans d'autres milieux médicaux. La mère de Célestine explique : « *les parents sont très loin de se sentir aussi entendus et respectés dans leurs paroles, euh voilà, [...] plein de choses qui sont, vraiment extrêmement violentes qui sont pour moi à la limite de la maltraitance institutionnelle* ». Le père de Célestine revient sur cette double qualité fondamentale de la médecine qui se doit d'être l'alliance à la fois d'une compétence et d'une humanité : « *on parlait tout à l'heure de mon père et de son cancer et je suis loin effectivement de la prise en charge de la famille. Je pense que les médecins s'en rendent compte de plus en plus. Ils se rendent compte aussi qu'il y a un support familial, c'est pas des moments qui sont faciles à vivre donc en plus, la science aussi c'est en plus de tout ce qu'est les soins normaux, c'est effectivement une écoute de la personne et de son entourage* ».

L'absence de formation adéquate, les lacunes en pédopsychiatrie des équipes de soins somatiques, mais l'inverse également et le clivage entre le monde psychiatrique et somatique sont des notions qui reviennent dans quatre entretiens. La mère de Henri, qui évoque cet aspect clivé, déplore le manque de formation dans ce domaine, précisant qu'il s'agit peut-être de la génération médicale précédente de son pédiatre et de sa difficulté à adresser, dont la mère de Côme pense en comprendre l'un des fondements : elle revient sur une explication qui lui est fournie par un pédopsychiatre rencontré dans son parcours de soins qui évoque certains écueils de son métier : « *convaincre ses collègues médecins généralistes et pédiatres que des enfants pouvaient, des enfants pouvaient avoir des troubles psychiatriques* ». La mère de Côme et de Rémi évoquent également l'idée de l'absence de marques physiques du handicap et de la beauté de l'enfant qui ne donnent pas envie aux professionnels de chercher ce type de trouble, ce qu'évoque ce pédopsychiatre rencontré par la mère de Côme : « *« Si votre enfant avait louché, les oreilles décollées, les dents de travers, on n'aurait pas hésité à vous dire qu'il était neuneu* ». Mais là, il n'a aucune dysmorphie, il a un visage, un beau visage souriant et tout ! D'une part, les pédiatres et les médecins n'ont pas envie de porter un diagnostic sur un si bel enfant qui est visiblement en bonne santé parce que c'est quelque

*chose d'assez, enfin c'est un truc couperet quoi, c'est une sanction qui est donnée, c'est un diagnostic, voilà ; et d'autre part ben il y a rien dans son physique qui fait dire que euh il est différent ».* La mère de Rémi décrit un service de génétique manifestement peu habitué à prendre en charge ce type d'enfant : *« le personnel était inapproprié. [...] L'infirmière a refusé qu'on soit présent lors de la prise de sang, ils ont été à quatre ou cinq pour le canaliser, il avait pas trois ans. Il est sorti de là, il a tout tapé, les murs... ».* Elle évoque ensuite plusieurs exemples de lieux adaptés qui permettent à l'enfant de venir prendre contact avec les lieux et le professionnel avant de se rendre sur les lieux pour l'examen : il est question d'un dentiste, d'une I.R.M. ouverte... Enfin la mère de Tristan, précisant que la médecine et les neurosciences évoluent extrêmement rapidement, déclare que les formations des équipes de pédopsychiatries sont le plus souvent *« obsolètes »* et regrette pour sa part que *« les connaissances [ne soient] pas remises au goût du jour ».*

Les mères de Côme et Tristan se rappellent avoir été heurtées par les propos de trois médecins remarquant pour l'une le peu de délicatesse dans son discours et relatant pour l'autre un absence de *« diplomatie du diagnostic ».*

D'un point de vue administratif le père de Grégoire déplore le manque de pédopsychiatres, l'organisation sectorielle qu'il qualifie *« d'un peu limitée »* sans développer cette idée. Les pères de Grégoire, de Henri, la mère de Rémi, de Côme et de Tristan évoquent le manque de place dans les structures spécialisées. La mère de Côme faisant référence au budget fait d'ailleurs la réflexion suivante : *« la pédiatrie, c'est le parent pauvre de la médecine, la psychiatrie aussi donc la pédopsychiatrie, (rires) c'est cumuler deux handicaps ! ».* Par ailleurs la mère de Tristan semble s'offusquer de ce qu'un service sanitaire en France puisse s'opposer à un refus de soin parental.

La mère de Célestine décrit par ailleurs la volonté d'amélioration des prises en charge, de réflexion sur ses pratiques, de bientraitance du pédopsychiatre qu'elle rencontre dans le premier hôpital de jour et les mères d'Arthur, de Grégoire et de Tristan relèvent que le ressenti découle parfois de l'histoire d'une rencontre, d'une question d'interlocuteur. La mère de Grégoire nous l'explique : *« on savait, on savait qu'on, enfin surtout avec ce pédopsychiatre, je pense qu'après, quand on arrive à avoir le bon interlocuteur, tout est beaucoup plus simple pour les parents. Et on avait trouvé le bon interlocuteur. On avait compris que ce médecin allait nous, nous comprendre, nous entendre. Alors nous comprendre peut-être pas mais au moins nous écouter, et qu'elle avait peut-être quelque chose à proposer »* tandis que celle d'Arthur pense qu'il lui aurait peut-être fallu changer d'interlocuteur. Le père de Henri explique être très agréablement surpris par la qualité des soins proposés par le service public régulièrement décrit.

## 6.3 L'après « hôpital de jour »

### 6.3.1 La suite du parcours de l'enfant

Les parents, au fil des entretiens, évoquent tout à fait spontanément l'organisation actuelle de l'emploi du temps de leur enfant se répartissant entre les champs sanitaire et scolaire.

#### 6.3.1.1 Les soins

Les parents de Henri et de Grégoire évoquent la suite de la prise en charge de leur fils en CMP qu'ils envisagent tous les quatre de façon négative. Regrettant la prise en charge à l'hôpital de jour, les parents décrivent un abord des soins très différent. Les mères s'accordent sur l'allègement de la prise en charge générant de fait moins de résultats : *« on a l'impression que c'est en superficiel [...] vous avez l'impression que c'est du saupoudrage... »* *« j'ai l'impression que c'est : (fait des mouvements évoquant un oiseau qui plane) c'est du blabla »* *« on se demande où il est le soutien [...] c'est pas suffisant [...] Puis avec un gamin qui progresse moins aussi »*. Les mères décrivent un soin moins cadré, se sentent perdues : *« je me suis retrouvée pour la rentrée à ne pas savoir où aller, j'avais pas de feuille de route, j'avais, j'avais rien alors que j'étais habituée jusque-là à recevoir durant l'été tout le, tout le planning pour Henri avec le nom des intervenants »* *« là, c'était une espèce de flou artistique qui l'est toujours à mes yeux »* *« on s'est senti lâché dans la prise en charge »* *« on est un peu après du coup lâché un peu dans la nature »*.

La mère de Henri conclut avoir *« tellement perdu, par rapport justement à l'hôpital de jour... (rires) J'aimerais retrouver cette qualité-là »* tout comme la mère de Grégoire : *« Non il y a pas de communication sur, moi je trouve que enfin, on a énormément perdu en qualité de ce côté-là »*. Le père de Henri note que *« C'était plus dur à faire un lien et à avoir une vision globale »*.

Les mères de Célestine, de Stanislas, de Côme et d'Arthur font référence au second hôpital de jour. Si les mères de Stanislas et de Côme n'en disent rien de particulier, celle d'Arthur se dit agréablement surprise par la prise en charge globale incluant la famille, la communication et l'information dont elle bénéficie sur la structure suivante. De ce fait elle se sent *« déjà un peu plus concerné[e] et impliqué[e] dans la thérapie »*. À l'inverse les parents de Célestine regrettent la prise en charge familiale, le sentiment d'être écoutés, reconnus et

considérés lors de leur fréquentation du nouvel hôpital de jour de leur fille. Le père de Célestine souligne qu'« *actuellement, la prise en charge "parents" est on va dire inexistante* ».

L'IME apporte une certaine sérénité à la mère d'Arthur par rapport à l'avenir puisqu'auparavant la prise en charge de l'année suivante n'était fixée que très tardivement avant le début de celle-ci (elle signale au préalable le cap très douloureux qu'est pour elle l'hospitalisation complète en internat avant l'IME). La mère de Rémi explique qu'elle y regrette l'étayage, la proximité qu'elle vivait avec l'équipe de l'hôpital de jour, ce côté « *cocooning* » nous dit-elle.

Enfin la mère de Tristan aborde énormément pendant l'entretien le SSES1 qui prend son fils en charge depuis qu'elle a organisé la sortie de l'hôpital de jour et l'entrée sur ce service. Elle apprécie l'implication demandée aux parents, les multiples comptes-rendus qui lui sont faits et la prise en charge de l'enfant « *à visée essentiellement éducative, c'est-à-dire 90% de son temps* » ainsi que la formation éclectique de l'équipe.

Tous les parents évoquent le soin post-hôpital de jour. La plupart le regrettent, une mère change son regard négatif sur l'hôpital de jour, deux ne font pas de comparaison et la dernière est satisfaite du changement de structure.

### 6.3.1.2 La scolarité

La plupart des parents reviennent sur la scolarité actuelle. Les mères de Henri, Côme et le père de Grégoire mentionnent la classe fréquentée par leur enfant ou son niveau scolaire avec satisfaction, fierté ou émerveillement : « *là, j'ai eu son bulletin, euh ravie, contente, c'était extraordinaire* » (mère de Henri). Les mères de Grégoire et de Côme relient les progrès de leur enfant à l'hôpital de jour : « *si on est aujourd'hui là, prêt à rentrer en sixième, avec juste un simple PPS2, c'est tout ce qu'il a, voyez au niveau scolarité, il a pas d'AVS3, c'est un projet, c'est une équipe éducative autour, c'est aussi, bien sûr Grégoire a fait des progrès faramineux, mais c'est aussi grâce à l'hôpital de jour...* » « *qu'il avait qu'un mi-temps scolaire vu qu'il était tous les jours à l'hôpital de jour, il est quand même actuellement en CM1 avec un niveau qui lui permet de passer en CM2. Donc c'est vrai que de ce point de vue-là, c'est une bonne chose et donc même si j'avais des craintes, des réticences, je pense, avec le recul qu'ils ont vraiment fait un excellent travail à l'hôpital de jour* ».

---

<sup>1</sup> Service de soins et d'éducation spécialisés à domicile : il s'agit d'un service de soins qui accompagne et soutient l'acquisition de l'autonomie et l'intégration scolaire et sociale des enfants et adolescents de 0 à 20 ans présentant une déficience motrice ou présentant un trouble spécifique des apprentissages. Une équipe pluridisciplinaire y intervient travaillant en réseau avec les autres professionnels intervenant auprès de l'enfant.

<sup>2</sup> Plan personnalisé de scolarisation

<sup>3</sup> Auxiliaire de vie scolaire

### 6.3.1.3 L'état actuel

La majeure partie des parents (sept) signalent les progrès réalisés par l'enfant, ce dont ils sont très heureux, comme la mère de Henri « *Par rapport à, de là où il vient... Euh là euh, je pense que je retournerais à l'hôpital de jour, ils le reconnaîtraient pas* », son père, la mère de Stanislas qui « *commence à bien parler, à bien s'exprimer* », la mère de Rémi, de Célestine, de Grégoire et de Tristan.

Il persiste néanmoins des difficultés qu'évoquent le père de Henri ou le père de Grégoire qui fait référence aux mimiques de son fils le distinguant d'un autre petit garçon et qui l'inquiètent quant à l'intégration au collège. Il remarque que son fils (comme Tristan) a conscience de sa différence. Grégoire craint les moqueries liées à son suivi par le CMP ce qui provoque une certaine peine chez son père. La mère de Grégoire signale des moments de repli et un certain nombre de difficultés qui persistent.

### 6.3.2 Place de l'enfant et du futur adulte dans la société

Cette question est abordée explicitement par quatre parents mais concernent l'ensemble des parents car tous s'inquiètent de la vie que peut mener leur enfant une fois adulte. L'impact dans l'intégration sociale de la fréquentation des enfants en situation de handicap par les autres enfants est évoqué par deux fois.

Le père de Henri décrit une société qui peut mettre son fils en difficulté, profitant de sa crédulité, notamment face à des vendeurs mal intentionnés.

La mère de Côme explique qu'il est nécessaire afin de permettre l'intégration au sein de la société des futurs adultes autistes de leur faire côtoyer les milieux ordinaires : « *Favoriser l'intégration dans un milieu classique, parce que c'est, plus les enfants autres, les enfants classiques, seront confrontés à la différence, plus ils sauront être tolérants et plus ils pourront accepter ben que les les gens qu'ils ont vus à l'école, et ben ils les voient après au collège, et ben ils les voient après au lycée, et ils les voient après. Et après ils les ont en collègues de bureau, éventuellement aussi. Donc c'est que comme ça que la mentalité, les mentalités pourront changer* ».

La mère de Tristan, dans le même ordre d'idée cite le directeur de l'école de son fils qui estime que les élèves qui côtoient son fils n'en sont que plus respectueux et tolérants. Les mères de Célestine et de Tristan apprécient n'avoir jamais remarqué de rejet. Les mères de Grégoire et Stanislas espèrent une place dans la société pour leurs fils : « *Il y a de la place pour tout le monde dans ce monde, il devrait y en avoir une petite pour Grégoire...* ».

### **6.3.3 Perception tendre et positive des parents envers leur enfant**

La volonté de « *fer* » qu'évoque la mère de Célestine en parlant de sa fille se retrouve dans le discours du père de Grégoire et des parents de Henri. Ils admirent la ténacité de leurs enfants, certes en difficultés parfois mais qui mettent tout en œuvre pour parvenir à réaliser les objectifs fixés.

La mère de Henri décrit avoir une indulgence particulière envers cet enfant et un comportement très protecteur à son égard : « *Je suis, je suis... une mère tigresse quoi hein. Si on s'en approche... [...] je sortirai vraiment les griffes. Ouais je sortirai vraiment les griffes pour le protéger. Parce que, il est plus faible, donc c'est à moi de... 'fin je pense, je me dis ça, que c'est à moi de faire en sorte de le protéger voilà* ».

Cinq parents évoquent le caractère ou la particularité de leur enfant en terme positif. La mère de Henri parle d'un rayon de soleil : « *Moi je le prends comme une chance. Ce petit garçon il est tellement extraordinaire, is nous apporte une, c'est notre rayon de soleil donc voilà après on est confronté à des difficultés mais ça n'empêche que pour nous, c'est une chance de l'avoir [...] Il nous fait rire, il est rigolo, il est attentif aux autres, il est, à ses copains, à sa famille, à sa euh. Il est, en classe il se comporte comme un élève, il est très très rigolo, très attachant ! Il a toujours envie de pouvoir faire comme les autres, il se donne tellement de mal, il est tellement mais euh. Moi tous les intervenants qui se sont occupés de lui, aussi bien en libéral que dans les institutions m'ont dit : « on sait pourquoi on fait notre métier avec Henri » et ça, je trouve ça extraordinaire mais voilà nous et nous on pense la même chose à la maison, voilà parce qu'il redonne tellement euh que on se sent très gâté, voilà de l'avoir, vraiment* ». Le père de Henri évoque sa spontanéité valorisante : « *c'est un enfant non plus qui se limite pas, c'est à dire c'est tout grandiose quoi. Le soir quand il sert dans les bras, il sert fort, « t'es le meilleur papa du monde, heureusement que je t'ai... » 'fin bon et effectivement, ça a l'air de rien mais c'est très valorisant [...] Et donc il valorise les gens avec qui il est et ça permet aussi aux gens je pense avec qui il travaille beh de s'investir d'autant plus parce que bon par rapport à quelqu'un qui donne pas de retour, euh c'est c'est c'est valorisant voilà et et il en tire lui-même un profit du fait que les gens s'investissent encore plus. [...] il arrive à l'école, il dit « ah Maitresse, qu'est-ce que je suis content de venir apprendre avec vous » voilà il, mais et donc c'est c'est je veux dire et donc ça, c'est quand il avait la parole et donc la maitresse, elle fondait enfin je veux dire, elle en avait peut-être un sur dix mille qui lui a dit ça* ». Tous deux remarquent à quel point cela touche les intervenants qui s'investissent plus encore de ce fait.

La mère de Stanislas évoque un autodidacte, la mère de Côme évoque son excellente mémoire. La mère de Célestine parle d' « *une petite fée* », qui est « *merveilleuse* » et son père évoque son côté un peu « *poète* ».

La mère de Grégoire évoque les ressources de son fils et dit comme la mère de Célestine qu'il est l'unique maître du jeu, l'unique capable de décider de développer telle ou telle ressource : « Il y a plein de cartes dans son éventail même s'il a pas celles dont on a rêvé nous. Mais lui il en a plein dans son jeu, donc je sais pas laquelle il va pouvoir tirer et jouer mais il jouera. » « *j'ai toute confiance, j'ai plein d'espoir pour l'avenir de mon fils* » « *y'a tellement de choses qui dépendent de Célestine en elle-même c'est à dire qu'elle peut progresser ou pas sur certains points ou d'autres ou... On est bien incapable de savoir comment elle va évoluer* ». Les mères de Côme et Célestine réalisent ne pas maîtriser ces aspects, qui parfois ne collent pas à leurs espérances mais qui témoignent de l'évolution réelle de l'enfant.

## **7 LES PARENTS A L'HOPITAL DE JOUR**

### **7.1 L'entrée**

L'entrée est plusieurs fois évoquée au cours des entretiens.

Les mères de Henri, Rémi et le père de Célestine se rappellent à quel point ils sont perdus, en terre inconnue lors de cette étape. La mère de Henri explique que cette absence de connaissances dans cet univers en fait quelque chose d'effrayant. Le père de Célestine explique qu'il découle de cet inconnu son suivi consciencieux des conseils ou des propositions, sans les remettre en question : *« Les premiers temps à l'hôpital de jour, c'est... Ben je suis dans un pays où je parle pas la langue. Et je sais pas. Et je suis là et on me dit qu'il faut faire ça, ben je fais ça »*, a contrario de la mère de Tristan : *« Ça m'a pas empêchée très vite d'essayer de voir, euh, de me documenter [...] pour faire avancer les choses plus vite, pour connaître toutes les possibilités, pour anticiper au maximum »*. La mère de Rémi souligne que *« Alors ils ont beau nous montrer, nous truc, on est avec des yeux comme ça, on comprend rien »* et qu'un temps certain est nécessaire pour se faire à ce qu'elle nomme un bouleversement. La découverte de cet univers se fait pour elle petit à petit.

La mère de Grégoire revient comme la mère de Henri sur la quantité très importante d'informations à assimiler et la difficulté qu'est pour elle le fait de raconter son histoire à ce moment. L'entrée est très liée (pour elle et la mère de Côme) aux inquiétudes concernant la prise en charge, son déroulement, l'avenir du soin et de l'enfant : *« on reste avec un grand point d'interrogation par ce que votre gamin, il a pas été bilanté. Donc vous savez pas où vous allez et là, c'est quand même un peu... C'est rock 'n' roll là aussi »*. L'absence de repères rend l'entrée très pénible pour elle et la mère de Henri. La mère de Grégoire évoque aussi le fait que les premières minutes de la rencontre avec le psychiatre sont un moment crucial pour elle, qu'il faut soigner car il en découle le désir de poursuivre cette prise en charge avec cette équipe.

Enfin, l'entrée est souvent aussi le moment de la confrontation aux autres enfants. La mère de Rémi explique qu'il est douloureux pour elle de réaliser le handicap dont souffrent les enfants pris en charge dans cette structure, celle-là même qui accueille également son fils. La gravité du trouble de son enfant est alors évidente pour cette mère : *« On prend une claque là aussi ! Une grosse claque... »*.

## 7.2 La sortie

La sortie est un moment douloureux pour les mères de Grégoire et de Henri. Le vécu et les réactions des parents reflètent le degré de leur satisfaction au sujet du soin et de la prise en charge globale. Deux éléments reviennent dans le discours des mères et semblent corrélés à leur difficultés à quitter l'hôpital de jour. Il s'agit d'une part de la dimension des progrès réalisés par l'enfant, comme nous l'explique la mère de Grégoire : « *Je l'ai jamais vu autant évoluer, moi j'étais la plus malheureuse maman du monde quand on m'a dit à sept ans : « c'est fini, il va falloir trouver autre chose ». Ouh ! Parce que là, là du coup, waou. Là, ça a été, là ça a été chaud* ». A contrario et illustrant bien cette corrélation, la mère d'Arthur se dit soulagée de quitter l'hôpital de jour qui n'a pas été pour Arthur le lieu de résultats probants. D'autre part, l'organisation du soin est évoquée. La mère de Grégoire explique s'être sentie abandonnée dans la prise en charge. La mère de Henri regrette la prise en charge formidablement orchestrée de l'hôpital de jour.

Pour la mère de Tristan parfaitement insatisfaite de la prise en charge, la sortie est un soulagement. Elle revient sur ses difficultés à l'obtenir et la menace d'une procédure pour défaut de soin que lui adresse le médecin de la structure.

## 7.3 La porte fermée et son verrou

Celle-ci ferme l'enceinte du « *côté réservé aux enfants* », de « *leur monde à eux* » comme nous l'expliquent la mère de Stanislas et le père de Célestine. Si le fait qu'une partie de l'établissement ne soit accessible qu'aux enfants ne semble pas être une source de difficultés pour huit parents, cela l'est pour trois mères. Des angoisses de maltraitance se déduisent du discours des parents. L'impression d'enfermement est connoté péjorativement : il fait référence aux prisons. Bien que la mère de Célestine ne sache pas exprimer la cause de son inquiétude, elle dit tout de même la chose suivante : « *c'était pas du tout que j'avais peur qu'ils soient maltraités là-bas ou quoi que ce soit mais c'était quand même bizarre d'être derrière cette porte avec des gens qui tapent dessus en attendant que quelqu'un m'amène ma fille* », elle nous dit également qu'elle n'imagine évidemment pas de « *salles de torture* ». Ce vocable ou ces notions s'imposent tout de même à elle, bien que son raisonnement tente de les repousser à distance. Dans le même ordre d'idées, la mère de Henri se demande ce que l'on va « faire » à son enfant : « *tout est fermé, moi ce que je trouvais terrible et je le comprends après, c'est, ça, ça dépend des configurations aussi de lieux, mais systématiquement, c'est d'entendre ce verrou à chaque fois. « Chlic chlic », voilà ! [...] Voilà je laissais mon fils et*

*derrière, la porte se refermait et « sclac sclac » et à chaque fois c'était les verrous comme ça. Enfin j'ai, j'ai, ça, ça m'est resté, c'est quelque chose qui... [...] j'avais visité hein les locaux et tout ça, mais c'est vrai qu'on ne sait pas, on laisse notre enfant... Qu'est ce qu'on va en faire ? Comment ? Euh ».* La mère de Stanislas précise pour sa part que si son fils était maltraité au sein de l'hôpital de jour, il saurait la prévenir. Cette certitude la protège de toute inquiétude. La mère de Célestine met en lien cette inquiétude avec le fait qu'elle ne connaît pas les locaux : *« je me demande pourquoi c'était aussi dur, mais je sais que c'était dur ! ! C'était dur d'attendre dans une salle d'attente, et qu'on m'amenait ma fille derrière une porte fermée à clé ; et cette porte, derrière on savait pas du tout à quoi ressemblaient les locaux ni rien ».* Elle compare cette attente au ressenti qu'elle imagine émaner des formalités qui précèdent une visite en prison quand la mère de Tristan se souvient avoir l'impression d'y conduire son fils. La mère de Henri se rappelle du bruit des verrous gravé dans son souvenir.

Certains parents expliquent avoir compris les règles de sécurité qui sous-tendent la fermeture de l'espace, d'autres avoir intégré les disparités des contraintes horaires des enfants et la nécessité de ne pas les déranger. Enfin le père de Célestine et la mère de Rémi comprennent très bien que *« c'est leur monde à eux », « Euh ah... On nous l'a expliqué parce que la porte qu'il y avait été recouverte d'images complètement recouverte d'images, de collages et donc là ça montrait bien que c'était leur domaine à eux ».* Si huit parents évoquent l'aspect « fermé » des lieux, neuf soulèvent avec intérêt les occasions qui leur permettent de pénétrer à l'intérieur de l'établissement. Huit parents semblent l'avoir très bien vécu. La neuvième personne à l'avoir bien vécu revient sur l'évolution de son ressenti et souligne un élément très important : *« c'était la seule petite chose qui pouvait en tout cas me poser problème ou me déranger ou me causer souffrance ou quoi depuis qu'elle était rentrée à l'hôpital de jour, et ça a complètement disparu. Dès que j'ai eu connu les locaux, le fait qu'après ce soit fermé à clé... ».* Il s'agit de la mère de Célestine qui nous montre toute l'importance de la visite des locaux dans l'élimination de la souffrance liée à cette porte limitant l'accès au lieu du soin de l'enfant et dans l'acceptation de ce principe.

## **7.4 Des émotions et sentiment riches, des mécanismes de défense diversifiés**

Les sentiments sont variés et vifs. Le père de Célestine rapporte une première année difficile. Il évoque *« ces moments qui étaient pas drôles, surtout la première année qui était vraiment difficile quand il faut effectivement digérer tout ça »* avec une angoisse majeure au

cours des six premiers mois. Ce vécu anxieux se retrouve explicitement dans quatre autres témoignages (ceux de la mère de Henri, de Côme, d'Arthur et de Célestine). Les mères de Henri et de Célestine évoquent textuellement le sentiment d'impuissance, ce que partagent les mères de Rémi et de Tristan qui expliquent s'être senties démunies face aux difficultés de leur fils. On peut en déduire une probable sensation d'impuissance. Pour la mère de Célestine, l'impuissance s'articule à un sentiment de culpabilité intense et douloureux.

Les mères de Côme, d'Arthur et de Tristan décrivent une frustration intense sur laquelle nous reviendrons plus loin. Pour la mère de Côme, frustrations, angoisses et culpabilité sont en lien avec le questionnement concernant la structure adaptée ou non pour son fils. Elle fait également part, comme la mère de Célestine, d'une certaine ambivalence émotionnelle. En effet, si elle est rassurée et satisfaite à terme de la structure, elle explique que celle-ci est aussi le lieu associé à une certaine douleur, une certaine amertume en lien avec sa signification : il authentifie les troubles de son enfant. Pour la mère de Célestine cette ambivalence concerne ce double sentiment de terreur inspiré par les événements et la discipline de la psychiatrie et le fait d'être rassurée par l'existence d'une prise en charge porteuse d'espoir, comme le disent bien d'autres parents. La mère de Henri décrit des pics thymiques en lien avec les progrès de son fils : *« il y a toujours des moments comme ça où on est, on passe des phases. Parce que quand il y a tout un tas de progrès, on est très euphorique, enfin moi en tout cas, voilà j'étais très euphorique. Bon après, ça retombait parce qu'il y a toujours euh voilà, on est toujours rattrapé quoi [...] Et peut-être qu'après ils étaient de moins en moins hauts »*.

Le soin et son intérêt sont perçus progressivement par les parents. La mère de Rémi rapporte un certain scepticisme, pendant les premiers mois, face à son garçon qui ne progressait pas (comme la mère d'Arthur) et explique avoir pensé à interrompre la prise en charge. Rappelons l'incertitude quant au choix de la structure dont parle la mère de Côme tant qu'aucun progrès ne se faisait jour. La sérénité est venue ensuite nous dit-elle, quand les premiers progrès sont apparus. La mère de Rémi se rappelle que la culpabilité qu'elle ressentait a alors pu disparaître. Le père de Célestine, lui, explique que le soulagement que certains rapportent à l'entrée est venu pour lui au fur et à mesure de la prise en charge, ce dont témoignent également le père de Grégoire et de Henri. C'est le fait de réaliser que la structure permet à l'enfant de progresser qui les soulage : *« j'étais content parce que y avait voilà, je sentais qu'il était dans une ambiance qui permettait de se développer et de progresser » « soulagé aussi parce que bon qu'on avait trouvé un peu un terrain qui était propice donc voilà donc »*.

Les mères de Rémi et de Célestine décrivent un émerveillement en lien avec les progrès de leur enfant. C'est ce dont témoignent les extraits suivants : *« Et un jour, il l'a fait ! Et*

*c'était à la maison, c'était la première fois qu'il le faisait ! J'étais contente, j'étais contente, j'étais contente ! Je me suis dit là je me rappelle, il avait la table à repasser de sa sœur et avec le fer, il repassait. Oh la la j'étais contente, j'étais fière ! J'ai dit « c'est bien », je me suis dit « il s'ouvre ». Et alors là, c'était le début » « et puis l'émerveillement de voir ma fille progresser ».*

Le père de Célestine aborde la notion de déni qu'évoque également au sujet de leurs époux la mère de Arthur et de Tristan : *« je pense il y avait un petit côté déni aussi et un petit côté peut-être qu'ils se sont trompés. [...] un côté où on se dit : « c'est peut-être pas si grave que ça, c'est peut-être ou ça va peut-être se guérir ».* Cette impression d'une mauvaise passade pouvant rapidement disparaître est partagée ou espérée par la mère de Henri et de Côme et les mères d'Arthur et de Tristan la décrivent comme une conviction qu'ont eue leurs maris. La mère d'Arthur et de Tristan frustrées de ne pas obtenir les éléments de réponse et de guidance parentale qu'elles espèrent (*« j'espérais qu'on allait me donner des modes d'emploi en fait pour gérer Arthur à la maison »*) ont réagi de façon opposée. La mère d'Arthur s'est effondrée et s'est désinvestie, tandis que la mère de Tristan s'est mobilisée contre la maladie de son fils et l'hôpital de jour en se documentant, en apprenant, en exerçant en tant qu'AVS afin de *« faire avancer les choses plus vite, pour connaître toutes les possibilités, pour anticiper au maximum »* dans un hyper activisme défensif qui la protège de l'effondrement qu'elle décrit très bien : *« Et je pense que les trois premières années, je n'ai fait que ça. Ça m'a permis aussi de tenir, et de pas m'effondrer du tout ».*

La mère de Rémi revient sur un sentiment initial d'être perdue et explique que cela n'a perduré que très peu de temps du fait de l'excellente prise en charge.

## **7.5 Une expérience suivie de changement**

### **7.5.1 Changements psychologiques**

Plusieurs parents réalisent que cette expérience module leur perception du monde et leur façon d'appréhender la vie.

La mère de Rémi en témoigne de la façon suivante : *« c'est une épreuve de la vie qui sert après pour tout le reste ».* Le père de Célestine parle de *« changement moral »* qu'évoque également la mère de Grégoire qui dit que le grand changement dans sa vie, c'est que *« toutes les espérances sont permises ».* Les mères de Stanislas et Rémi se rendent compte qu'elles relativisent bien plus les petits aléas du quotidien. La mère de Stanislas explique qu'elle

n'accorde de l'importance qu'à ce qui en a et la mère de Rémi ne s'attarde plus sur ce qu'elle juge « futile » nous dit-elle.

La mère de Célestine s'interroge au sujet du handicap : « *pour moi ça c'était plus la question « est-ce que ça c'est une vie ? » . Pour moi on est plus vivant finalement peut-être en fauteuil roulant que que incapable de nouer une relation quoi, voilà ».*

La mère de Rémi évoque une remise en question d'elle-même permanente après chaque entretien avec le psychiatre quand la mère de Grégoire l'évoque après chaque régression de son fils.

Pour le père de Henri, cette expérience est l'occasion d'une ouverture à des horizons nouveaux : « *ça m'a même, moi, ouvert les yeux sur justement un peu le handicap d'autres personnes quoi. Et voilà. De prendre un petit peu ce point de vue un peu différent [...] ça m'a ouvert les yeux sur des choses que je connaissais pas ou que j'imaginai pas. [...] puis euh quelque part, voilà, j'ai trouvé chez ces enfants je dirais une profondeur de sentiments qui existe et qu'ils montrent plus facilement ».* Cette découverte d'une dimension insoupçonnée est pour lui une expérience très positive.

## **7.5.2 Changements familiaux**

### **7.5.2.1 Avec l'enfant**

Cette expérience a conduit le père de Henri à passer plus de temps avec son fils qu'avec son aîné afin de développer le lien, ce qui est moins inné pour Henri. La mère de Célestine décrit une enfant apaisée et des relations pacifiées avec une atmosphère au domicile plus détendue, une meilleure compréhension de sa fille et un sommeil de meilleure qualité. Les mères de Tristan et Rémi décrivent également un apaisement de leur enfant et un quotidien plus facile à contrario de la mère d'Arthur qui ne voit pas d'amélioration.

### **7.5.2.2 Les frères et sœurs, la famille**

La prise en charge permet au père de Henri d'organiser des voyages annuels avec sa femme et ses deux fils, ce qu'il n'aurait pas osé faire sans l'avis favorable des membres de l'équipe de l'hôpital de jour qui remarquent l'évolution très positive de Henri après les voyages thérapeutiques.

La mère de Tristan relève le bouleversement pour toute la famille que représentent les troubles de son enfant. La mère de Rémi explique que « *tout s'est mis à tourner autour de Rémi* » et de ses soins, ce qui a représenté un bouleversement de la vie menée jusqu'alors. Le frère de Henri reproche à ses parents le fait qu'il s'occupe plus de Henri en comparaison de ce qu'ils ont fait avec lui. Le pédopsychiatre prévient les parents de Célestine que sa petite sœur risque de la dépasser dans les différents domaines de développement, bouleversant le schéma traditionnel de la fratrie. Les mères de Arthur et de Côme évoquent leurs quatre autres enfants mis à mal par les difficultés de leur frère. La mère de Côme va plus loin et précise que le pédopsychiatre fait état d'un manque d'individualisation de la petite sœur qui ne s'autoriserait pas à évoluer et déclare que son premier fils lui avoue avoir des pensées très violentes à l'encontre de son frère. Elle nous cite l'exemple suivant : « *punaise mais Côme parfois j'aimerais bien qu'il disparaisse et qu'il soit pas là* ». Il existe donc un retentissement important au niveau de la fratrie.

### 7.5.2.3 Le couple

Six parents évoquent le couple au cours des entretiens, d'une part en évoquant les tensions que peut faire naître cette expérience de vie et d'autre part en abordant la répartition des rôles que nous examinons dans le paragraphe suivant. Le soutien des conjoints semble être un point très important que soulèvent notamment la mère de Rémi et la mère d'Arthur qui se souvient avoir quitté une réunion de parents, atterrée devant le taux de parents séparés et l'avenir noir qu'ils lui décrivaient pour son couple. Elle reconnaît d'ailleurs qu'elle et son mari ont eu à surmonter des difficultés, ce qu'évoque aussi la mère de Grégoire. Celle-ci explique que la conception de la marche à suivre face aux difficultés de l'enfant étant parfois très différente entre les deux membres du couple, ainsi que la tolérance de chacun de ses difficultés, de vives tensions peuvent naître. La mère de Célestine se rappelle avoir vécu ces difficultés conjugales : « *ça commençait à être particulièrement tendu sous la pression* ». Elle explique que l'hôpital de jour a permis d'éviter l'issue dramatique qui aurait pu survenir. La mère de Stanislas qui ne s'est pas sentie soutenue, comme elle nous l'explique, se sépare finalement de son mari.

### **7.5.3 Une organisation nouvelle**

L'intégration de la prise en charge de l'hôpital de jour dans le planning familial demande aux parents une certaine organisation, notamment sur le plan professionnel. Si les mères de Côme, de Grégoire, le père de Henri et de Célestine peuvent trouver un aménagement et une certaine liberté dans leur travail pour se rendre au rendez-vous en semaine ou pour poser leurs congés au moment de la fermeture estivale de l'hôpital de jour (ce qui ne reste pas évident pour la mère de Côme), d'autres parents ne bénéficient pas de cette souplesse ou de cette entente. Cinq mères (celle de Rémi, de Stanislas, de Henri, de Arthur et de Tristan) cessent de travailler. L'une d'elle est licenciée après avoir diminué son temps de travail. Une autre démissionne car elle ne parvient pas à obtenir de réduction du temps de travail. La mère de Célestine continue à exercer sa fonction de mère au foyer qui devient alors encore plus précieuse. La mère de Tristan précise que l'arrêt de sa carrière relève d'un accord avec son mari qui se jette alors corps et âme dans son activité professionnelle. Le père de Henri suppose qu'il développe moins sa carrière que ce qu'il aurait fait si son fils n'avait pas présenté de difficultés. Satisfait de la prise en charge, il préfère ne pas quitter Toulouse en refusant des opportunités de carrière ailleurs en France ou à l'étranger.

Les pères de Henri et de Grégoire signalent une certaine organisation à mettre en place du fait de l'emploi du temps complexe de leur fils. La mère d'Arthur y voit une facilitation de l'organisation de la garde de son fils et une aide au point de vue financier. Les parents de Célestine et la mère de Grégoire ne pensent pas avoir eu à faire un quelconque réaménagement de leur organisation quotidienne<sup>1</sup>.

Ainsi on remarque que les changements les plus importants concernent la profession des mères et la conception de la vie. Par ailleurs les parents qui déclarent ne pas avoir eu à faire de réorganisation du quotidien décrivent un changement psychologique, moral ou familial.

---

<sup>1</sup> Cf. Présentation des résultats, 5.4 La « prise en charge taxi », p. 169

## **8 L'EXPERIENCE DES PARENTS NON SATISFAITS**

Nous allons nous pencher maintenant attentivement sur tous les éléments qui alimentent le vécu négatif à l'hôpital de jour. Les points appréciés ou le regret de leur absence (qui en souligne donc l'importance) ont été rapportés précédemment au fil des résultats.

### **8.1 Un élément inacceptable commun : « l'absence de réponse »**

La mère d'Arthur qui reconnaît l'intérêt du pédopsychiatre pour les éléments qu'elle peut lui apporter au sujet de la vie de son fils décrit en revanche une politique du secret qui la tient à distance de la vie quotidienne de son fils à l'hôpital de jour. Elle se sent ainsi tenue à l'écart de la prise en charge : *« il me demandait ce qu'Arthur, comment avait été Arthur les quinze jours et ce qui se passait à l'école. Je lui disais, c'était toujours la même chose, avec plus ou moins d'intensité et si moi je retournais la question du coup, j'avais pas de réponse puisqu'on nous disait pas ce qui se passait en séance. [...] comment se passait le cheval ? Bien. Les ateliers cuisine, comment ça se passe ? Bien. Voilà, on n'avait pas plus. Là où au début c'était censé durer une heure et demie, des fois en vingt minutes c'était fini. Voilà. [...] On allait le chercher en bas et c'était, les trois quarts du temps c'était la secrétaire qui le descendait. Voilà je demandais comment ça se passait ? Bien. De temps en temps si j'arrivais un peu en avance, j'attendais en bas mais il y avait personne qui, si c'était pas l'heure, on ouvrait pas quoi. [...] De toute façon ça nous apportait rien puisqu'on nous donnait pas plus d'infos que ça ».*

La mère de Tristan exprime ce même ressenti de n'avoir été informée d'aucun élément sur le déroulement des journées au quotidien et de n'avoir systématiquement reçu aucune réponse aux questions qu'elle pouvait poser. Elle décrit une volonté médicale de la tenir à l'écart du soin, notamment par le biais d'un discours-jargon inaccessible et selon elle volontairement complexifié : *« Mais quand j'ai vu, quand j'ai cru percevoir parce qu'il ne répondait pas clairement aux questions, que j'ai compris qu'en fait la seule réponse qu'on avait c'était du vide parce que ou c'était une absence de réponse, c'était, c'était, tout était volontairement obscur, pour moi ça ça pouvait pas convenir. Puisqu'on ne peut pas euh, je peux pas, je peux pas le laisser là. Donc moi ma manière de réagir, ça à été de dire, je ne comprenais pas que quelque chose ne soit pas explicable, qu'on puisse pas me tenir au courant de ce qu'il fait, de là où on va, des moyens qu'on emploie pour y arriver. [...] Un*

*vocabulaire volontairement très très obscur pour pas qu'on accède à à à son savoir, des situations très complexes [...] donc on le voyait une fois tous les trois mois à peu près, quand on lui posait des questions, et qu'on voulait savoir ce qui se passait réellement, euh, ... on n'avait pas de réponse, ou des réponses très diluées et puis euh, très vite il revenait sur des choses, alors des vocabulaires très complexes* ». Elle explique que c'est pour elle l'une des deux choses les plus difficiles à supporter à admettre dans le cadre de cette prise en charge. Elle se souvient également avoir perçu l'attitude du médecin comme étant très condescendante à son égard et explique qu'il considérait son information ou l'explication des divers éléments comme une perte de temps du fait de sa probable incapacité à comprendre une explication : *« quand je, on essayait de, de rebondir sur des trucs simples, il dit : « non mais, cherchez pas, toute façon vous comprendrez pas. Donc ça sert à rien euh, non non là on va perdre beaucoup de temps à vous expliquer un truc de, on sait euh... je... on sait où... on sait ce qu'on fait, on sait », » Je lui ai dit : « mais dites-moi vers quoi vous tendez avec lui, là-bas ils m'expliquent qu'il y a des choses à faire, vous vous vous me répondez pas, vous me dites pas ce qu'il fait, vous me dites pas où on va, vous ne m'expliquez pas et vous me dites que c'est trop compliqué pour nous de d'accéder à vos explications. C'est pas possible ». Donc non il y a un jour où il m'a dit, les entretiens étaient, pareil, énormément tendus et il me dit : « écoutez si je commence à vous expliquer, d'abord on va perdre beaucoup plus de temps et de toute façon vous comprendrez pas donc » « oui c'est vrai, (rires) c'est pas grave, non non j'ai bac+5 mais ça se voit pas d'accord » ! ».*

La mère d'Arthur revient également sur l'absence de guidance parentale qu'elle regrette amèrement : *« C'est vrai qu'on aurait aimé avoir plus de, oui plus de modes d'emploi (rires) tout simplement. Savoir ce qu'on faisait de bien, de pas bien, comment l'adapter. C'est vrai que ça... Chaque quinze jours, j'avais l'impression d'entendre exactement la même chose en fait ».*

Ces mères ne bénéficient pas de la sensation sécurisante d'être impliquées et portées par les professionnels qui viennent en aide à leur enfant dans le cadre d'une prise en charge globale.

Cette absence de réponse quant à l'étiologie des troubles, le quotidien du soin, ou la guidance parentale, ou du moins l'absence de réponses ressenties comme telles par ces mères les coupent de la prise en charge de leur fils, dont l'éducation est déjà difficile et douloureuse. Elles se sentent exclues du soin, privées de la considération et de l'information qu'attend tout parent qui confie son enfant à un professionnel de la santé ou de n'importe quel autre domaine. Il en découle pour ces mères une déception et même une frustration qui se change en colère à l'encontre de l'institution ou conduisent le parent à se désinvestir du soin et à être peu enclin

aux propositions ultérieures faites dans le cadre de la prise en charge. C'est ce dont témoigne la mère d'Arthur : *« moi j'avais baissé les bras en fait quoi, voilà. J'avais pas... J'y allais, je faisais ce que j'avais à faire, la réunion était finie, je partais... Les voilà les premiers temps c'est vrai que voilà je posais beaucoup de, je m'imposais, je demandais des rendez-vous en plus, je cherchais à avoir des solutions mais comme y avait rien au bout bon beh [...] C'est vrai que moi j'y allais, j'espérais qu'on allait me donner des modes d'emploi en fait pour gérer Arthur à la maison et on a jamais eu de, on a jamais eu de réponse ni d'aide vraiment enfin en tout cas on n'a pas trouvé qu'on a vraiment eu de l'aide dans cet hôpital de jour-là ».*

L'absence d'information privant le parent des explications nécessaires empêche la compréhension des soins proposés et leur acceptation : *« On a beaucoup freiné. Quand on a vu que ça n'avancait pas, enfin pour nous en tout cas ça ne menait nulle part, que Arthur était toujours autant en difficulté et que au contraire à la maison c'était encore de plus en plus dur, on a, y a même eu un moment où on a refusé. En disant bon on nous a demandé, on n'avait, on nous avait demandé déjà plusieurs fois ce qu'ils appellent des séjours extérieurs. Ils prenaient Arthur pendant trois quatre jours, bon nous on avait toujours refusé, on voyait pas l'intérêt de nous l'enlever pour qu'en plus enfin ça, ça mène nulle part quoi ».* Cette mère explique qu'elle a par la suite très facilement accepté les voyages thérapeutiques, dans le second hôpital de jour, alors qu'une information et une explication lui sont fournies quant au déroulement et aux intérêts pour Arthur d'un tel soin.

Le parent privé d'information reste tout aussi désemparé face à son enfant et n'est pas convaincu que cette structure représente la solution adéquate. Le parent peut alors comme la mère de Tristan interrompre la prise en charge afin de chercher un autre lieu de prise en charge dont il comprend le fonctionnement : *« Mais on n'avait jamais de réponse. Première réunion... Deuxième réunion... j'ai cru qu'on se mettait en colère euh un peu, un peu plus fort. Troisième réunion, comme ça s'est pas beaucoup mieux passé, euh... il y a eu un déclic, je me suis dit : « non mais il restera pas ». Donc euh, ça devait être le sixième mois, après six mois, après six mois j'ai dit : « c'est pas possible » ».*

Si certains parents réagissent comme la mère d'Arthur par un désinvestissement, d'autres développent un hyper investissement, une sorte d'hyper activisme défensif qui vient lutter contre l'effondrement. C'est ce que vit la mère de Tristan, très clairvoyante: *« Moi je me suis plongée là-dedans, j'ai voulu me documenter, j'ai voulu prendre des cours, j'ai voulu apprendre, j'ai même pensé à un moment devenir une éducatrice spécialisée pour pouvoir euh, et euh, enfin, j'ai voulu me plonger là-dedans pour euh, pour faire avancer les choses plus vite, pour connaître toutes les possibilités, pour anticiper au maximum. Et je pense que*

*les trois premières années, je n'ai fait que ça. Ça m'a permis aussi de tenir, et de pas m'effondrer du tout ».*

## **8.2 L'attentisme éducatif et l'absence de progrès**

On remarque que ces deux mères signalent l'absence d'amélioration de l'état de l'enfant. Il s'agit même de l'aggravation des symptômes, l'absence d'apaisement de la vie de famille dans le cas de la mère d'Arthur. La mère de Tristan, qui reconnaît pourtant un certain apaisement qu'elle n'attribue pas aujourd'hui à l'hôpital de jour, s'impatiente de l'absence d'un type particulier de résultats, ceux de l'apprentissage des conduites sociales : *« Lui, c'est vrai qu'il était très apaisé. Il était très très apaisé quand, assez rapidement. Au bout de quelques semaines, il est revenu de l'hôpital de jour très apaisé, c'est-à-dire c'est pas qu'il faisait plus de crise [il était] beaucoup plus calme mais c'est pas une fin en soi. [...] il y a eu une amélioration mais y a eu une amélioration juste parce qu'il allait plus, enfin il allait plus à l'école, il avait été déscolarisé un petit peu, je pouvais plus le mettre à l'école donc euh... »*. La mère de Tristan dénonce l'absence de résultat et la prise en charge *« inintéressante »* selon elle. Elle la relie à ce qu'elle décrit comme le *« credo »* de l'hôpital de jour : un lieu de bien-être pour l'enfant dans lequel aucune demande ne lui est adressée, au sein duquel il n'apprend rien et où l'on attend l'émergence de sa demande. Elle décrit un attentisme éducatif qui ne lui convient pas : *« Leur credo, à l'hôpital de jour, c'était, ce gamin n'est pas bien dans sa peau, il est pas mieux, il faut attendre que, qu'il se sente mieux, faut pas le brutaliser, faut pas, faut le laisser et faut le laisser émerger un peu, voilà. C'était un peu... Et donc il apprenait rien, il apprenait rien, juste il passait sa journée à faire des choses qui pouvaient euh, un peu de musique, un peu de pâte à modeler, un peu de pataugeoire, un peu. Voilà, il faisait rien... A un moment ça me, ça suffit pas quoi. Je veux dire euh, y a pas de résultat, y a, y a rien euh, c'est c'est euh, à un moment c'était pas... C'était pas intéressant »*. Elle dénonce avant tout l'absence de soins éducatifs et décrit favorablement les objectifs de travail de la structure qu'elle choisit pour prendre son fils en charge : *« depuis, euh, il a, il a appris, appris à avoir des comportements sociaux, il a appris à supporter enfin, ça fait la sixième année maintenant qu'il y est, donc avec le recul, il a appris à tolérer les autres, il a appris à se comporter avec les autres, il a appris, euh, il a même appris qu'il était différent et que ben voilà qu'il fallait donc qu'il prenne sur lui, il a appris à vivre avec les autres. Il a appris à manger, il a... »*. La mère de Tristan regrette l'absence d'application des théories plus comportementalistes et l'absence de formation du personnel de l'hôpital de jour à ces disciplines. Elle dénonce des formations obsolètes dans le domaine de l'autisme, notamment quant à son étiologie et aux

conduites à tenir adaptées, en accord avec les dernières recommandations de l'HAS<sup>1</sup> qu'elle mentionne. Elle s'interroge sur l'absence d'exigence pour le personnel d'une formation continue : « *La formation même des soignants, elle est pas adaptée par rapport à la pathologie de Tristan, les découvertes sont relativement récentes enfin c'est pas des découvertes c'est la prise en considération des des des... Des recommandations de toutes les pratiques éducatives... C'est quand même relativement récent chez nous. C'est pas en adéquation avec les formations sur le terrain, c'est-à-dire que tous les soignants qui sont beaucoup plus, beaucoup plus âgés enfin c'est même pas âgés mais ont eu des formations obsolètes. [...] Y a beaucoup beaucoup de gens dont les connaissances sont pas remises au goût du jour* ».

### **8.3 Des mères heurtées**

Les mères d'Arthur et Tristan décrivent toutes deux des situations qui les heurtent profondément.

La mère d'Arthur décrit une angoisse de rapt et explique avoir très mal vécu la proposition d'un placement de son fils ou des voyages thérapeutiques car elle a l'impression que l'institution cherche à lui voler son enfant. De plus cette proposition de prise en charge au sein d'une autre famille vient rouvrir les plaies de sa culpabilité et mettre en exergue la question de sa capacité à être mère : « *on voyait pas l'intérêt de nous l'enlever pour qu'en plus enfin ça, ça mène nulle part quoi. [...] Oui la crainte en fait que, qu'il, qu'il nous échappe quoi, qu'on nous le, quand on ne parlait d'internat justement c'était ça, c'était « on va nous le prendre »... il y a quand même aussi une remise en, on nous a quand même parlé de famille d'accueil aussi, donc ça mon mari, ça pour lui ça a été le summum quoi, « famille d'accueil »... [...] ça nous a vraiment heurté quoi, on s'est dit ça veut dire que nous on n'est pas capables...* ». Elle explique que l'alourdissement progressif de la prise en charge a renforcé cette angoisse.

La mère de Tristan revient, elle, sur le tact médical. Elle fait référence aux souvenirs précédant la rencontre avec le personnel de l'hôpital de jour : « *il2 m'a dit : « on plaisante pas avec ça euh, je connais pas votre situation mais le mieux ça serait que vous arrêtiez de travailler parce que » (rires) il me dit « euh, si vous avez la possibilité, le mieux, ça serait d'arrêter de travailler parce que c'est un job à plein temps », voilà. Il avait pas tort, il avait*

---

<sup>1</sup> Recommandations HAS de mars 2012 : Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent

<sup>2</sup> il s'agit du pédopsychiatre rencontré sur le CMP. Il l'adresse ensuite sur l'hôpital de jour d'un autre secteur.

*pas tort. Oh ben après euh, je suppose que la délicatesse, ben c'était un médecin d'un certain âge, peut-être qu'à son époque on, la diplomatie du diagnostic ne faisait pas partie des cours on va dire. Je voilà, depuis je, la plupart que j'ai rencontrés ne sont pas du tout comme ça ». Elle fait également référence au discours vécu comme condescendant du psychiatre de l'hôpital de jour évoqué plus haut ainsi qu'aux termes qui l'ont heurtée. Elle se remémore la phrase suivante : « Un jour le Docteur C m'a dit : « mais euh, vous avez trop d'ambition pour cet enfant, c'est pas des enfants avec lesquels on a de l'ambition », il me dit : « il faut faire en sorte qu'il souffre le moins possible ». Je lui ai dit : « mais vous voulez en faire un légume ? Mais pas question, je laisse pas mon gamin devenir un légume ».*

Enfin et comme nous l'avons abordé plus haut, ces mères déplorent toutes deux l'impression que leur enfant n'est qu'un parmi d'autres sans que le médecin ne leur semble investi dans sa prise en charge, ce qu'elles ressentent comme un manque de considération envers leur enfant.

## **8.4 Un unique interlocuteur**

Si la mère de Tristan décrit des rendez-vous très espacés avec le pédopsychiatre et peu d'échanges avec l'équipe, elle peut néanmoins identifier l'infirmier référent de son fils, ce qui n'est pas le cas de la mère d'Arthur qui nous dit n'avoir que le médecin comme interlocuteur, bien qu'elle se rappelle rencontrer très ponctuellement les autres intervenants pendant les entretiens avec le pédopsychiatre : « On voyait que, on voyait que lui. Voilà. Et une fois par trimestre on avait une réunion en fait, avec la... Je trouve pas son nom, le psychiatre en chef qui gérait le CMP et cet hôpital de jour-là. Donc le psychiatre qu'on voyait tous les jours, enfin tous les quinze jours et soit l'orthophoniste soit la psychomot' suivant qui était disponible. Et il nous faisait un petit topo de ce qu'il y avait eu mais bon ça nous avançait pas plus... [...] et si des fois il y avait des goûters d'anniversaire, on y allait, on partageait quelques minutes avec les enfants mais il y avait pas plus d'échanges que ça, autant là, je connais les éducateurs d'Arthur, autant là-bas... Je pouvais pas mettre un nom sur un visage ». Ces mères regrettent le peu d'échanges avec les autres membres de l'équipe et sont privées de cet étayage spécifique qui s'ancre dans la réalité du quotidien.

## **8.5 Prise en charge des enfants**

La mère de Tristan évoque la difficulté pour elle à laisser son fils dans un endroit dont l'accès lui est interdit, dont on ne lui dit rien, le comparant à une prison. Elle aborde aussi la question d'un défaut de surveillance contrastant nous dit-elle avec les règles strictes de la porte fermée à clé pour « raisons de sécurité » et s'interroge fortement sur la pertinence de l'accueil d'enfants dont les âges varient sur une aussi grande latitude : « *Quand j'ai vu que mon fils qui s'était fait, il s'était fait scalper dans les couloirs parce qu'il y avait pas de surveillance dans les couloirs, j'ai plus compris. J'ai dit : « vous fermez les portes mais d'un autre côté les gamins ils sont libres à tel point qu'un gamin peut se faire arracher avec un », nan c'est une paire de ciseaux, en fait elle l'avait menacé avec une paire de ciseaux, elle lui avait attrapé les cheveux, elle lui avait coupé. J'ai dit : « y a deux poids deux mesures. On peut pas rentrer, faut pas qu'ils sortent mais ».* Elle aurait pu lui foutre un coup de ciseaux dans le ventre, allez savoir, un gamin de donc il avait quatre ans et elle, elle en avait dix quasiment ».

## **8.6 L'hôpital de jour : le lieu de soins des enfants autistes ?**

Pour conclure cette mère tente de ne pas critiquer la structure en elle-même mais soulève la question des indications du soin en hôpital de jour. Elle pense au terme des informations qu'elle a obtenues en se documentant que cette prise en charge n'est pas adaptée au traitement de la pathologie de son fils : « *Nan mais c'est la structure, c'est pour ça que je vous voilà, moi j'ai un parcours particulier par rapport à l'hôpital de jour et je pense que c'est par rapport à la pathologie parce qu'elle est pas adaptée à la pathologie de Tristan. Je dis pas que c'est, le point de vue négatif que j'ai, il est pas sur la structure, il est pour Tristan c'était pas ce qu'il fallait. [...] il faut que l'hôpital de jour arrête de s'occuper de pathologies pour lesquels ils sont pas créés. Mais moi je pense que le problème de Tristan, ça a été ça ; il y a des pathologies pour lesquelles certainement c'est très bien mais pour Tristan c'était pas du tout adapté » « j'ai voulu me plonger là-dedans pour euh, pour faire avancer les choses plus vite, pour connaître toutes les possibilités, pour anticiper au maximum. [...] Donc euh, c'est comme ça qu'à un moment on s'est aperçus que [...] c'était pas ça qu'il lui fallait, et qu'il fallait l'en sortir ».*

## **8.7 Critique administrative**

La mère d'Arthur décrit son inquiétude à chaque fin d'année scolaire car il lui est impossible de connaître à l'avance l'organisation de l'année suivante. Il est surtout question de l'inspection académique qui statue sur l'attribution de l'AVS autorisée par la MDPH, conditionnant la possible scolarisation de son fils. Ces conditions rendent l'organisation familiale difficile et sont sources de vives préoccupations. La question des places en structure revient aussi dans le discours de ces mères. Dans celui de la mère d'Arthur tout d'abord : elle garde son fils comme la mère de Rémi à la maison en attendant la prise en charge en hôpital de jour. Pour elle, cette situation est responsable d'un impact négatif sur sa relation avec son enfant. La mère de Tristan, elle, revient sur le délai d'attente d'un rendez-vous au CRA comme la mère de Côme mais aussi sur sa décision empressée de débiter la prise en charge en hôpital de jour en lien avec la menace de ne pas avoir la nouvelle opportunité qu'une place se libère rapidement.

---

Il apparaît donc évident que l'élément premier qui constitue le levier de ces vécus négatifs est avant tout l'absence d'information adaptée et de guidance parentale qui font partie d'un étayage parental de qualité. Les parents ne se sentent pas impliqués. L'absence de progrès et d'amélioration clinique correspondant aux attentes parentales nous semble également jouer un rôle. Enfin le tact médical, qui s'intègre dans le respect et l'attention inhérents à une relation de qualité, est aussi un élément à prendre en compte. Ces éléments renvoient aux parents l'impression de n'être ni reconnus en tant que parents ni considérés.

## 9 LA CONCLUSION DES PARENTS

### 9.1 Le souvenir global

Les nuances de ces souvenirs sont extrêmement variables dans leur expression en fonction des parents. Si certains parents livrent un souvenir assez tranché, d'autres expriment tout à fait la multiplicité des émotions de l'époque et une certaine dualité conceptuelle. : la majorité des parents séparent les souvenirs de cette période en isolant ceux inhérents à l'hôpital de jour et peuvent donc les opposer à ceux de cette période de vie. Pour d'autres, l'un ou l'autre de ces deux pôles vient colorer l'ensemble du souvenir de l'époque.

Les parents de Henri, les mères de Stanislas, de Rémi et d'Arthur exposent un souvenir relativement univalent. Pour les trois premiers il s'agit de « *bons souvenirs* ». C'est tout l'inverse pour les deux autres mères. La mère de Rémi nous avoue « *évite[r] d'y repenser* » tant ces années pré-hospitalisation et du début de la prise en charge sont difficiles, alors qu'elle ne parvenait pas à gérer « *les crises* » de Rémi. Ce sont les souffrances de cette « *année noire* » qui colorent l'ensemble de son souvenir. (La mère de Tristan qui évite également de se replonger dans ce souvenir ne le décrit pas comme mauvais mais comme une perte de temps : « *Ça n'a servi à rien. On a perdu un an* »). La mère d'Arthur dont l'état dépressif de l'époque côtoie sa grande déception et sa frustration provenant de la prise en charge à l'hôpital de jour décrit de fait un souvenir négatif très tranché.

Pour les autres parents, le souvenir présente plusieurs facettes. La mère de Célestine et les parents de Grégoire décrivent la même dualité de souvenirs très forts : s'il s'agit du souvenir d'une époque terriblement douloureuse, d'un « *tsunami* » selon les mots de la mère de Célestine pour qui l'hôpital de jour représente par ailleurs un excellent souvenir. Pour la mère de Côme, le ressenti concernant l'acceptation du trouble de l'enfant colore d'une certaine amertume le vécu global à l'hôpital de jour et son souvenir alors qu'elle reconnaît être satisfaite du travail réalisé par l'équipe auprès de son fils. Aussi on note d'ailleurs dans l'ensemble du discours de la mère de Côme une certaine réserve qui témoigne de ses réticences de l'époque : « *C'est pas très tranché. C'est un bon souvenir dans l'ensemble, parce que ça a quand même très très bien évolué et pas très bon dans la mesure où ben, c'est là où effectivement j'ai vraiment pris conscience que Côme était vraiment différent et où il a vraiment fallu accepter que ben c'était, c'était ça, il y avait réellement une vraie différence qui faisait qu'il avait besoin et que bon là effectivement on a dû faire le deuil de l'enfant, même pas de l'enfant parfait mais de l'enfant classique quoi et de se dire que ben Côme,*

*comme il avait son grain de beauté, ben il avait aussi autre chose et que cette autre chose, c'était un trouble envahissant du développement. Donc ça été, ça été une phase un peu amère parce que c'est sur cet hôpital de jour-là que ben on a fait le, cette période de deuil ».*

Dans les bons souvenirs des parents de Henri, de Grégoire, de Célestine et de la mère de Stanislas, on retrouve l'émerveillement et le bonheur des parents face aux progrès et au développement de leur enfant. La mère de Henri nous dit : « *Moi j'ai un bon souvenir. J'ai un bon souvenir parce que, vraiment, on a sorti mon petit garçon de mon mut', de son mutisme. On l'a fait passer d'un état de non-parlant, de non-... à un état avec la parole. Ça a été quelque chose d'extraordinaire à vivre ».*

—

Le souvenir contrasté oppose donc l'acceptation douloureuse de la problématique de l'enfant et/ou une période de vie difficile à tout le positif apporté par l'hôpital de jour : le soutien et l'étayage précieux portés aux parents, l'aide apportée à l'enfant et les progrès permis par cette prise en charge. Une corrélation importante existe entre bon souvenir et progrès de l'enfant, ceux-ci influençant fortement le souvenir en positif.

## **9.2 Satisfaction globale et éléments en cause**

### **9.2.1 Satisfaction globale**

Huit témoignages évoquent une grande satisfaction à l'accompagnement proposé en hôpital de jour. Il ressort même de la tendresse de leur discours.

La mère de Côme est plus réservée car elle présente une difficulté à dénouer sa souffrance liée à l'acceptation du handicap de son fils de l'apport de l'hôpital de jour. Elle exprime avoir douté de la structure, mais reste tout de même satisfaite : « *c'est une bonne chose et donc même si j'avais des craintes, des réticences, je pense, avec le recul qu'ils ont vraiment fait un excellent travail à l'hôpital de jour ».*

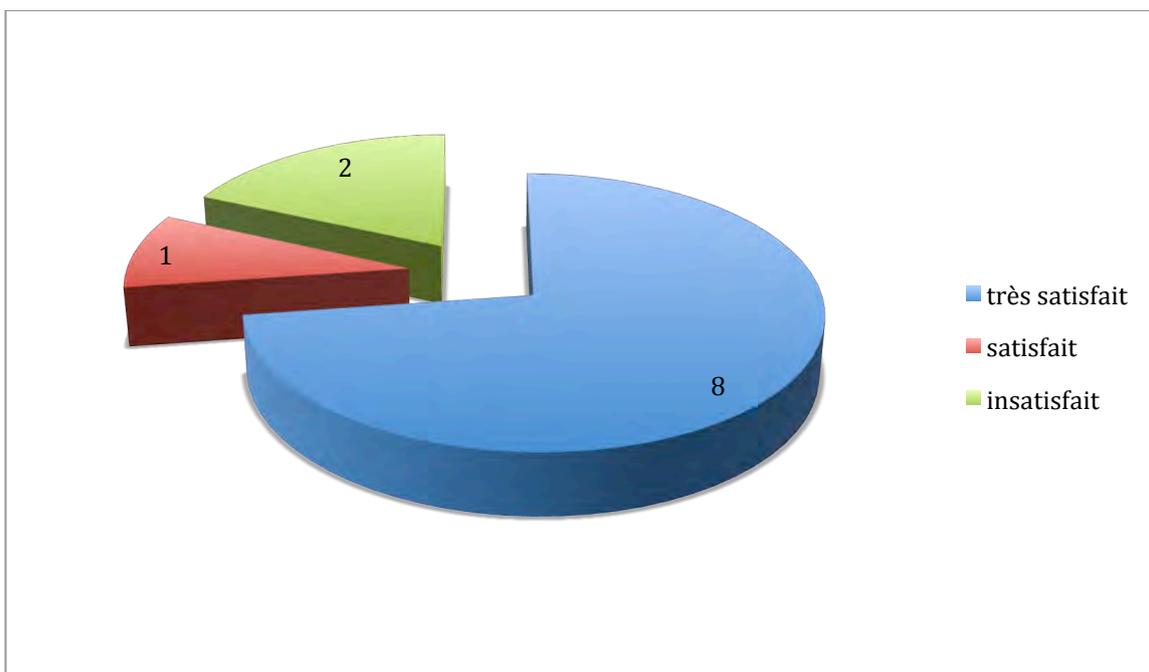
Deux mères ne sont absolument pas satisfaites de l'hôpital de jour.

La perception de l'hôpital de jour est comme nous l'avons vu tout au long de ces résultats, variable selon la structure pour un même parent. C'est par exemple le cas pour les parents de Célestine qui évoquent le premier hôpital de jour avec nostalgie et ferveur mais qui nous préviennent que leur vécu est moins probant dans l'hôpital de jour suivant, notamment sur le plan de « *la prise en charge 'parents'* ». La mère d'Arthur décrit pour sa part le

mouvement inverse en découvrant une prise en charge bien plus satisfaisante dans le deuxième hôpital de jour fréquenté.

Nous représentons les avis concernant le vécu à l'hôpital de jour en prenant la satisfaction globale perçue au cours des entretiens comme indicateur de ce vécu. Nous pouvons alors réaliser le graphique ci-dessous.

Figure n° 4 : Répartition des parents en fonction de leur satisfaction globale concernant leur expérience de l'hôpital de jour



### **9.2.2 Points les plus positifs et négatifs à l'hôpital de jour**

Le tableau ci-dessous récapitule les points les plus difficilement vécus rapportés par les parents au cours de leur expérience au sein de l'hôpital de jour ainsi que les éléments considérés comme les plus aidants. Dans la mesure du possible, nous essayons de rester très fidèles au discours des parents, la longueur des réponses nous obligeant à prendre certaines libertés.

Tableau n°4 : Mise en lumière des éléments les plus difficilement vécus et les plus appréciés pour chaque parent

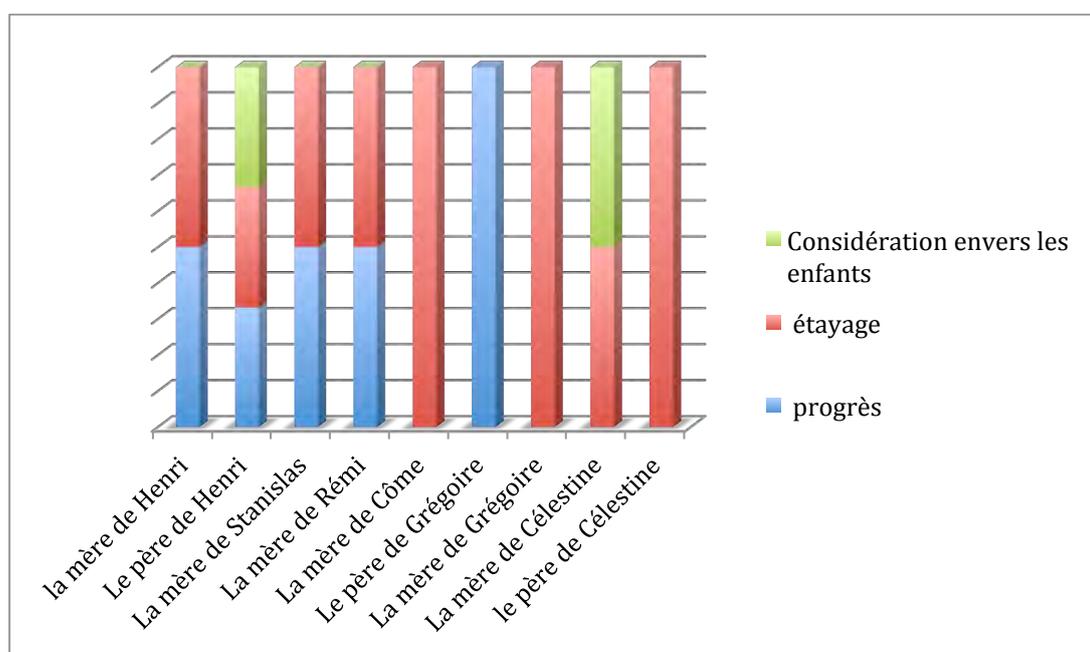
Parent	Élément le plus difficile	Élément le plus apprécié
La mère de Henri	"D'en partir"	La prise en charge globale des difficultés, incluant les différents milieux où évolue l'enfant
Le père de Henri	"Avant la prise en charge"	Les réunions avec le psychiatre, les progrès (qui suivent les voyages thérapeutiques) et cette prise en charge globale
La mère de Stanislas	∅	"Les entretiens avec le psychiatre", les progrès (qui suivent les voyages thérapeutiques)
La mère de Rémi	L'importance du soin témoin de la gravité du trouble	"ma plus belle récompense" : la conclusion rassurante du psychiatre concernant les progrès immenses de l'enfant grâce au travail coordonné entre la famille et l'équipe, "le coté aidé"
La mère de Côme	"L'incertitude de l'avenir" proche "Côme étant réfractaire" aux soins pendant plusieurs mois	"La disponibilité, la prise en compte de la famille, le professionnalisme, l'écoute et le soutien qui permettent de se sentir pris en considération"
Le père de Grégoire	Accepter le trouble	Les progrès
La mère de Grégoire	"La sortie et l'entrée"	la relation simple avec l'équipe et non culpabilisante "on ne nous regarde pas comme des bêtes noires"
La mère de Arthur	"de pas avoir de réponse"	"La prise en charge des après-midi" facilitant "la gestion au quotidien "
La mère de Célestine	Jusqu'à ce que les locaux aient pu être visités, la porte fermée à clé	"la bienveillance globale" : le soutien et l'intérêt portés aux parents, la considération portée à l'enfant considéré comme sujet
Le père de Célestine	∅	"la prise en charge" qui soutient et implique
La mère de Tristan	"Le laisser et ne rien savoir", "poser des questions et ne pas avoir de réponse"	"L'implication individuelle" des soignants

Comme le résume le tableau n° 4, la moitié des éléments vécus le plus difficilement ne représentent pas une doléance à l'encontre de l'hôpital de jour. Il peut s'agir de la période précédant le début de la prise en charge, de l'acceptation des troubles de l'enfant, de la crainte que la structure ne soit pas adaptée à l'enfant, ou du fait de quitter l'hôpital de jour à la fin de la prise en charge, témoignant de l'appréciation favorable de l'expérience parentale. Les autres éléments rapportés sont l'entrée, mentionnée comme porte ouverte sur l'inconnu, l'absence de connaissance des locaux matérialisée par la porte verrouillée l'absence d'information et de communication que relatent les deux mères non satisfaites.

Les éléments les plus appréciés par les parents dont le vécu est positif, figurant dans le tableau n°4, sont repris dans le graphique n°5 en ayant synthétisé les réponses du tableau précédent. Les réponses des parents s'ordonnent dans trois groupes : l'étayage proposé aux parents garant d'un soutien, la bienveillance des professionnels envers les patients qui se

traduit par une considération de l'enfant en tant que sujet, les progrès de l'enfant. Cette figure met en exergue à quel point l'étayage et les progrès de l'enfant sont essentiels pour les parents et conditionnent le vécu parental de l'expérience en hôpital de jour. En effet, l'étayage fourni, rassurant et sécurisant est évoqué par sept parents satisfaits sur neuf. Ils évoquent les progrès de leur enfant pour cinq d'entre eux. Dans le discours, les progrès apparaissent de façon plus prégnante que sur ce graphique dont le résultat dépend de la réponse à une question qui concerne plus directement le soin à l'hôpital de jour. Une part des éléments conditionnant un vécu positif dépend donc de l'équipe dans l'accompagnement qu'elle peut mettre en place autour des parents et dans les techniques de soins adaptées et efficace. Cependant une part reste non maitrisable car elle dépend de l'enfant.

Figure n°5 : Eléments les plus appréciés à l'hôpital de jour



Nous reviendrons plus en profondeur dans la discussion sur les différents éléments permettant aux parents de vivre favorablement cette expérience ou inversement d'en garder un mauvais souvenir.

### 9.2.3 Reconnaissance envers l'équipe

Dans le discours des parents, on retrouve plusieurs éléments qui témoignent de leur satisfaction par le biais de la reconnaissance aux équipes. Les mères de Henri, de Stanislas et de Rémi expliquent remercier les éducateurs sans pouvoir donner de conseils d'amélioration

tant leur travail leur semble déjà parfaitement exécuté. Le père de Henri les remercie et salut leur investissement comme le père de Grégoire dans cet extrait : *« Moi je vous dis je leur dirais qu'ils font un super boulot parce que c'est vachement de patience déjà. Pour faire des activités comme ça, ça demande beaucoup d'investissement, donc je dis bravo ! »*

La mère de Stanislas et le père de Grégoire soulignent le bénéfice apporté à l'enfance par l'existence des pédopsychiatres. La mère de Célestine remercie son médecin pour les compétences, l'humanité et la remise en cause de ses pratiques dans un but d'amélioration. Enfin la mère de Côme fournit une explication dépourvue de jugement concernant la dureté éventuelle des propos et des comportements des parents vis-à-vis des professionnels de santé : *« Bon courage ! [...] ben toutes ces phases-là, ce sont des phases de souffrance et que quand que les gens souffrent, ben ils sont forcément injustes donc... Préparez-vous une carapace ! ».*

### **9.3 Avis des parents sur leur témoignage**

Plusieurs parents font référence dans leur discours à la subjectivité de leur témoignage ou à sa fiabilité. Le père de Célestine revient plusieurs fois sur sa conviction concernant l'altération ou la transformation des souvenirs : *« c'est toujours pareil je reconstruis » « La question est vraiment compliquée à répondre, ça fait longtemps et c'est le genre de sentiment je pense enfin que le cerveau retravaille facilement je pense ».* Quatre parents avouent avoir oublié certains éléments, du fait de la longueur de la prise en charge nous dit la mère de Célestine, ou des éléments importants comme l'angoisse de perdre dans la rue son fils pour la mère de Rémi qui s'en étonne, d'autant plus qu'elle nous explique que cette angoisse l'envahit longuement. La mère de Tristan explique oublier les dates concernant cette période de la façon suivante : *« C'est une période que j'ai rayée. C'est une période que j'ai rayée parce que c'est, c'est la seule perte de temps qu'on a eu dans le cheminement de Tristan par rapport à cette situation, c'est cette période-là ».*

Les mères de Rémi, de Grégoire et les parents de Célestine nous confient être très émus par la remémoration de ces périodes de vie. La mère de Grégoire confronte la douleur en lien avec la mobilisation des souvenirs au pouvoir cathartique de la parole : *« Chaque fois que j'en parle, ça me fait mal mais ça me fait du bien aussi. [...] oui oui ça me fait du bien d'en parler. [...] ça va remuer pendant deux trois jours encore ».* La mère de Rémi pense que livrer ce témoignage plus tôt ne lui aurait pas été possible car les émotions étaient encore trop fortes, la privant du recul nécessaire.

Enfin la mère de Henri et le père de Célestine nous rendent vigilants sur le fait que leur avis élogieux concernant l'hôpital de jour et leur vécu positif dans cette structure aurait été

tout autre si leur enfant n'avait pas progressé. Dans le même ordre d'idées et comme évoqué plus haut, plusieurs parents nous rendent attentifs au fait que l'avis qu'ils donnent sur l'hôpital de jour se base comme nous le leur demandons sur la structure fréquentée par leur enfant entre trois et sept ans et que de fait, selon les hôpitaux de jour fréquentés par la suite, cette première impression peut s'en trouver modifiée. Plusieurs parents évoquent les différences ou la potentielle différence d'une équipe ou d'un hôpital de jour à l'autre.

## **9.4 Conseils aux parents**

La notion qui prédomine dans ce témoignage est à nouveau celle de la confiance. Les parents encouragent à faire confiance aux équipes, car nous disent-ils, elles en sont dignes, ce dont témoigne par exemple le père de Henri : « *faut faire confiance aux gens qui sont en face et qui, c'est leur métier* ». La mère de Côme, de ce fait, souhaiterait témoigner aux parents qu'ils ont fait « *un excellent choix* » en acceptant une prise en charge en hôpital de jour. Mais cette confiance évoquée ne s'adresse pas qu'aux soignants. La mère de Célestine invite aussi à faire confiance, à croire en l'enfant, en ses capacités propres, en ses progrès à venir et à cette vie différente qui s'offre à la famille : « *Ayez confiance. C'est une autre vie, mais ça peut être une très belle vie aussi. Voilà. Et même s'il faut renoncer à ce qu'on a pu imaginer avant, ce qu'on peut avoir à la place peut être au moins aussi bien et... Ouais, ayez confiance en votre enfant, dans votre enfant, dans l'équipe, dans les équipes parce que souvent on est quand même amené à rencontrer plusieurs. Et dans votre enfant et dans les progrès qu'il peut faire, et dans les efforts, dans les capacités qu'il peut mobiliser [...] C'est pas forcément les progrès peut-être qu'on avait imaginés au début mais il faut, il faut aussi se laisser, pas se laisser porter parce qu'il faut rester impliqué mais voilà... Faut être capable aussi de voir les choses, les choses évoluer même si elles évoluent pas comme on l'avait cru, elles évoluent, voilà* ». Les mères de Rémi et Stanislas reviennent sur cette notion de réciprocité et de co-construction de la confiance avec une transparence nécessaire de part et d'autre et un échange qui permet de bâtir la relation, c'est par exemple ce qu'évoque la mère de Stanislas dans cet extrait : « *Il faut être transparent, faut que l'hôpital de jour aussi il soit transparent (rires) avec les parents et qu'ils travaillent en coopération voilà pour aider* ». La confiance constitue la base nécessaire à la mise en marche de la prise en charge pour le père de Célestine.

L'acceptation des différences de l'enfant est évoquée par quatre fois par les mères de Henri, de Côme, de Grégoire et de Rémi. Les mères de Côme et de Grégoire reviennent sur la difficulté que cela peut représenter. La mère de Henri y fait référence car elle explique que l'acceptation est la clé de la mise en place d'un soin, et d'un soin adapté, idée que partage la

mère de Côme qui rajoute que l'acceptation de l'orientation reconnaît également à l'enfant le droit d'être qu'il est comme il est. Ces extraits sont ceux des mères de Henri d'abord puis de Côme : « *D'accepter. D'accepter d'avoir un enfant différent et du coup, en acceptant, on accepte, on lui donne la possibilité d'accéder aux soins dont il a besoin* » « *le fait d'accepter cette différence, parce que c'est c'est vraiment l'accepter, le fait de l'admettre en hôpital de jour. C'est leur reconnaître la possibilité d'être comme ils sont et de se dire que tout n'est pas figé, que les choses peuvent évoluer* ».

L'espoir ressort aussi de ces messages, notamment dans les témoignages des mères de Rémi, de Côme et de Grégoire : « *Mais, oh ben c'est un message d'espoir ! Si je prends juste le parcours de mon enfant, c'est un message d'espoir et toutes les espérances sont permises. Mais vraiment, voilà* » nous dit la mère de Grégoire quand les deux premières insistent sur le fait qu'il ne faut perdre ni espoir ni détermination.

La coopération dans le travail autour de l'enfant, le soutien porté par l'équipe et l'encouragement à appliquer les conseils de l'équipe apparaissent également comme les dimensions importantes pour ces parents, afin de permettre d'aider au mieux l'enfant.

Les mères de Côme et de Célestine pointent l'ouverture d'esprit nécessaire à la satisfaction que peuvent procurer les progrès de l'enfant même si ceux-ci ne correspondent pas à leurs attentes premières. La mère de Célestine explique que savoir les reconnaître et les apprécier est un sésame vers la joie et que la vie peut être belle aussi, même si elle diffère du postulat de départ. : « *C'est une autre vie, mais ça peut être une très belle vie aussi. Voilà. Et même s'il faut renoncer à ce qu'on a pu imaginer avant, ce qu'on peut avoir à la place peut être au moins aussi bien...* ».

D'autres conseils concernent l'encouragement à dépasser l'anxiété provoquée par l'idée que son enfant fréquente des enfants présentant des troubles sévères, la mise en garde concernant la CLIS, qui peut parfois mettre à mal les enfants présentant un TED. On trouve également une invective à la vigilance quant à l'indication de l'hôpital de jour selon les pathologies conduisant à la nécessité de se documenter avant d'en accepter l'orientation, selon la mère de Tristan. Enfin sont évoqués l'intérêt d'un changement d'interlocuteur en l'absence profonde d'affinité ou encore la patience nécessaire au cours de cette prise en charge.

## **9.5 Demandes parentales visant l'amélioration de cette expérience**

### **9.5.1 Réponses à la question de la trame**

#### **9.5.1.1 Organisation de la prise en charge**

Quelques témoignages évoquent l'amélioration désirée quant à l'accompagnement familial.

Pour la mère de Henri, cette amélioration passerait par des synthèses régulières avec toute l'équipe en sa présence pour faire le point sur l'évolution de son enfant. Cette dernière est désireuse d'évaluations et de tests réguliers adaptés aux difficultés de chaque enfant, permettant de contrôler l'atteinte des objectifs de soins et d'adapter le projet thérapeutique au résultat. Elle recherche un moyen de rendre les progrès de l'enfant plus facilement identifiables ainsi que la possibilité de tracer son évolution.

Elle explique également que des progrès se doivent d'être faits quant à l'accueil initial à l'entrée du fait de l'inconnu total dans lequel les parents sont projetés. Sa demande concerne une information plus facilement assimilable sur le monde de la psychiatrie, ses intervenants, ses partenaires.

La mère de Rémi évoque la réalisation des groupes de parents dans un ailleurs libérateur « *sur une autre structure* » et avec des intervenants différents afin de libérer la parole et de ne pas se trouver dans le lieu qui représente le trouble de l'enfant. Elle pense également qu'une pièce identifiée, proche de l'entrée offrirait la confidentialité aux échanges entre parents et éducateurs lorsque ceux-ci le nécessitent.

La mère d'Arthur, qui explique comme les mères de Célestine et de Grégoire à quel point le couple est mis à rude épreuve au cours de cette expérience, invite les professionnels à mettre en place une réelle prise en charge du couple en particulier. La mère de Côme explique l'apport formidable des groupes de prise en charge des fratries et en demande la généralisation quand les parents de Célestine précisent qu'un plus grand nombre d'hôpitaux de jour devraient s'appliquer à mieux communiquer avec les parents et à mieux les soutenir.

Quelques témoignages évoquent le manque de mesures éducatives structurées ou de temps dédiés au plan pédagogique.

La mère de Stanislas regrette qu'il n'y ait pas plus d'heures de classe en petit groupe à l'hôpital de jour. Pour elle, cette prise en charge est propice à l'acquisition des savoirs,

notamment l'apprentissage du langage et aux progrès de l'enfant, bien plus que la classe ordinaire. Dans le même ordre d'idées, la mère de Tristan évoque la création de structures hospitalières avec une prise en charge éducative extrêmement renforcée, utilisant les méthodes comportementalistes permettant l'acquisition des compétences sociales ou encore la réalisation de prises en charge centrées sur les difficultés alimentaires.

### 9.5.1.2 Intervenants extérieurs

La mère de Henri revient sur l'absence de formation aux questions psychiatriques des pédiatres. Elle s'interroge sur la question d'une formation dispensée aux professionnels de la pédiatrie afin de les soutenir dans un dépistage efficace. Puisqu'ils sont les premiers à rencontrer l'enfant cette formation doit s'étendre au personnel scolaire tout à fait à même, selon elle, de dépister également les troubles.

La mère de Rémi remarque un personnel souvent « *inapproprié* » à la prise en charge des enfants présentant un trouble du spectre autistique et conseillent aux professionnels de l'hôpital de jour de prévenir les parents afin de les préparer réellement à cet état de fait pour qu'ils l'intègrent et puissent agir en conséquence. Un livret rassemblant les adresses des professionnels de santé sensibilisés à cette question lui semble bienvenu.

### 9.5.1.3 Livret d'information

En parallèle au livret concernant les professionnels de santé sensibilisés à la prise en charge des enfants présentant un trouble du spectre autistique que nous venons d'évoquer, la mère de Côme est favorable à une information concernant les difficultés fréquemment retrouvées chez les enfants autistes, leur signification et les solutions, les « *recettes* » que les professionnels ou d'autres parents ont pu y apporter.

### 9.5.1.4 « Hôpital de jour » : la terminologie en question

Plusieurs parents reviennent sur les termes « hôpital » « psychiatrie » qui véhiculent fantasmes et représentations associées pour chacun à ces signifiants. La mère de Rémi en outre explique que les locaux et le soin n'ont rien à voir avec l'idée qu'elle se fait de l'hôpital. Elle est désireuse d'un changement de nomenclature et semble préférer une nomenclature reflétant l'aide apportée : « centre de soins » « centre d'accompagnement ». La mère de Célestine la rejoint sur cette idée en expliquant que les locaux qu'elle a visités ne ressemblent

en rien à l'image que l'on peut se faire d'un hôpital mais sont bien plus joyeux et sont même « *une espèce de petite féerie* ».

### **9.5.1.5 L'après hôpital de jour**

Les parents de Grégoire sont tous deux demandeurs d'un suivi en hôpital de jour après sept ans, déplorant la prise en charge plus légère du CMP et les moindres progrès de leur fils. Leur demande reflète le désir d'un soin plus intensif et moins éclaté entre divers intervenants, coordonné par un intervenant unique.

## **9.5.2 Eléments évoqués en dehors de la réponse à la question de la trame**

D'autres éléments sont retrouvés dans le discours : s'ils sont parfois exprimés sous la forme de dimensions à ne pas négliger, ils peuvent également l'être sous forme de critiques ou de regrets mais ils nous semblent n'être alors que l'envers d'autres aspects nécessitant notre attention. Ces éléments sont pour la plupart généralisables à l'ensemble du monde médical et soignant et leurs prises en compte concourent à l'amélioration de nos pratiques.

### **9.5.2.1 Information**

La transparence et l'honnêteté sont requises dans les domaines du diagnostic, du pronostic et de la thérapeutique. Les parents attendent tous des réponses empreintes de vérité, de réalité, précises, même lorsqu'elles sont difficiles à entendre, ce que précise la mère de Rémi. Ces points sont abordés par les mères de Henri, de Stanislas, de Rémi et de Tristan.

Une information de qualité est donc attendue par l'ensemble des parents. Dans le cadre des éléments informatifs qu'il nous semble judicieux de fournir au vu du discours des parents que nous rencontrons, la notion d'une progression par paliers de ces enfants occupe par exemple une place importante.

L'établissement d'un diagnostic précis est requis.

### 9.5.2.2 L'établissement de la relation

La considération, le respect et l'écoute de ce que l'entourage peut avoir à dire, peut penser, peut souhaiter communiquer aux équipes est une attente des parents de Célestine, de la mère de Rémi et de Grégoire.

La qualité de l'accueil initial, « *les premières minutes* » nous précise la mère de Grégoire, sont importantes et peuvent conditionner l'envie d'aller plus loin dans la prise en charge avec l'équipe du médecin rencontré.

L'empathie du professionnel, le discours adapté, le tact « *les paroles bien choisies* » (mère de Rémi) sont des attentes légitimes rapportées par plusieurs parents ou déduites de l'expression de leur vécu douloureux suite à une mauvaise expérience abordée pendant l'entretien.

L'humanisation des pratiques, des prises en charge est ardemment désirée notamment par la mère d'Arthur qui réclame un peu plus de considération du parent en tant que personne : « *Par rapport à mon expérience et aux médecins que j'aurais eus, que j'ai eus, je dirais un peu plus d'humanité. On n'est pas juste les parents de... et notre enfant, c'est pas juste un dossier. Quand on voyait qu'au bout de deux ou trois ans, il fallait que le docteur relise le dossier pour se remémorer notre enfant, je suis d'accord, il y en a des centaines, il est pas le seul à [être] traité mais bon c'est vrai qu'à chaque fois je me disais, enfin voilà ou alors, il commence à me parler et que je me rends compte qu'il ne parle pas du bon enfant, bon voilà quoi (rires) Voilà, après je me doute que y a pas, il y a beaucoup d'enfants, qu'il y a pas beaucoup de structures, tout ça on en est conscient. Quand c'est le vôtre, bon voilà vous avez envie... ».*

### 9.5.2.3 Attentes administratives

Un manque de places en structures est plusieurs fois évoqué. Il en découle la demande d'une augmentation des places en structure. Elle est exprimée par des parents qui font référence à la longue attente d'une place ou au soin qui doit cesser afin de permettre l'entrée d'autres enfants.

L'anticipation plus précoce de la prise en charge de la l'année suivante est aussi évoquée. Les notifications surviennent à l'aube de la nouvelle année scolaire et ne permettent pas aux parents d'anticiper l'organisation des soins et de la scolarité de l'enfant au cas où le projet supposé est refusé. La mère d'Arthur souhaiterait les obtenir plus tôt

#### 9.5.2.4 Capacité à remettre en cause son savoir, ses pratiques

Plusieurs mères y font référence, pointant le caractère indispensable de ce positionnement pour fournir un soin de qualité. Les mères de Célestine, de Grégoire et de Tristan l'abordent.

### 9.6 Une expérience douloureuse par nature

Comme les mères de Côme et de Célestine le soulignent très justement dans les passages cités ci-après, l'expérience de l'hôpital de jour est contemporaine du deuil de l'enfant sain, de la vie de famille projetée lors de la conception de l'enfant et de l'effondrement partiel des espoirs légitimes de tout parent concernant l'avenir de son enfant. Quelle que soit la qualité de la prise en charge et malgré tous les efforts d'amélioration des pratiques visant à rendre plus aisée cette étape, elle n'en restera donc pas moins une période difficile et douloureuse pour chaque parent qui y est confronté. C'est ce que nous expliquent les mères de Célestine et de Côme : *« de toute façon, au bout d'un moment, il faut aussi se résigner, c'est-à-dire que au bout d'un moment, les équipes pourront faire tout ce qu'elles veulent, ce sera dur pour les parents. Enfin voilà, il y a un moment, on peut pas non plus faire autrement. Ça va être dur, on apprend que son enfant est en difficulté, on apprend qu'il va pas avoir la vie que les autres, qu'on n'est pas des parents comme les autres, point. Et c'est dur de toute façon ! Donc on peut pas non plus complètement effacer cet aspect entre guillemets négatif, en tout cas douloureux, tout ce questionnement et peut-être même qu'il faut pas parce que je pense qu'il est nécessaire aussi pour les parents, peut-être, de, de... Voilà, c'est aussi un renoncement à quelque chose et c'est aussi pour ça qu'on arrive à changer et donc à s'adapter à ce qu'on apprend sur son enfant » « Je pense pas qu'il faille changer grand-chose. Parce que de toute façon, comme vous disiez, bah c'est un travail de deuil donc le travail de deuil de toute façon, on passe par différentes étapes ».*

# Discussion

## **1 REFLEXION SUR NOTRE METHODOLOGIE**

Au terme de ce travail, nous souhaitons souligner certaines limites de notre méthodologie. Si nous nous attendions à certains écueils avant de débiter notre recherche, certaines limites sont repérées au fil de l'avancement de nos travaux.

### **1.1 Le matériel qualitatif**

Les entretiens se heurtent à certaines limites, celles de la subjectivité du discours du fait de processus involontaires ou non :

Les processus involontaires sont les suivants :

La totalisation subjective de l'expérience vécue évolue en permanence au gré des souvenirs, de leur mise en perspective, des réflexions continues, et des évaluations rétrospectives (Bertaux, 2010). De plus, la subjectivité se nourrit chez chacun de « son propre système de pensées, ses processus cognitifs, ses systèmes de valeurs et de représentations, ses émotions, son affectivité et l'affleurement de son inconscient » (Bardin, 2007, p. 94).

Le discours peut être influencé de manière inconsciente, notamment par l'attitude de l'intervieweur (Zagre, 2013), ou encore par le lieu d'entretien qu'il faut donc choisir en conscience (Blanchet et Gotman, 2007). Nous nous interrogeons sur un impact éventuel du lieu de rencontre : pour la moitié de l'effectif, elles se sont déroulées dans un service hospitalier de psychiatrie adulte. Pour l'autre, l'entretien se déroule au domicile des parents. Nous n'avons pas repéré d'incidence sur le discours ou la répartition des avis favorables. Les deux avis défavorables ont été recueillis au domicile des familles. L'éloignement par rapport au milieu hospitalier peut éventuellement moduler la virulence du propos ou la profondeur du témoignage (anecdotes, explication fournie des conceptions concernant l'institution) mais nous ne pensons pas que l'avis parental change pour autant de valence.

Nous pouvons également évoquer les différences de signification que peuvent prendre les mots chez deux individus différents. Il nous a fallu nous assurer d'avoir bien compris ce que les parents nous communiquaient puisque chacun possède son langage et ses propres moyens d'expression (Pourtois et Desmet, 1997 in Loidreau, 2012 ; Bardin, 2007).

Nous nous interrogeons également sur la subjectivité du vécu : la réalité dont nous parle le parent est sa réalité psychique. C'est elle qui étaye le discours. Pourtant nous savons que la réalité psychique peut aussi être en décalage par rapport à la réalité vraie. La prudence dans les interprétations doit de ce fait nous accompagner dans ce travail. Cependant, notre intérêt dans cette étude est bien de comprendre le vécu subjectif du parent durant ce parcours de soin et non de rechercher la véracité des propos dans une réalité objective.

Des mouvements volontaires existent aussi :

Il peut exister un biais de désirabilité sociale. En effet, pour donner une image positive de lui-même, la réponse donnée par le parent peut être socialement préférable à ce qu'il pense en son for intérieur. La volonté de témoigner de sa reconnaissance peut aussi renforcer positivement l'énoncé du discours (ce à quoi font aussi référence Rattaz et al. (2012) dans leur discussion). Le parent peut également donner une réponse soit conforme soit opposée à ce qu'il imagine qu'attend le chercheur. C'est pour cela qu'il faut adopter une position neutre.

Le thème de l'entretien étant un thème non extensionnel, c'est-à-dire ne se référant pas à des objets concrets du monde mais à un vécu intime et personnel, la bonne réalisation des interviews nécessite de la part de nos interviewés une grande sincérité (Blanchet et Gotman, 2007).

## **1.2 La taille de l'échantillon**

Notre échantillon se constitue de onze parents. Si dans un travail quantitatif, ce chiffre est synonyme de faible puissance, la spécificité de la méthode qualitative rend ce chiffre satisfaisant. Cependant nous pouvons nous interroger sur le faible taux de réponses et sur les caractéristiques de la population de l'étude.

Nous remarquons que la grande majorité des parents présents estiment avoir la chance que leur enfant ne présente pas de difficultés aussi sévères que d'autres enfants rencontrés à l'hôpital de jour. Ceci nous incite à nous demander si les parents des enfants les plus touchés sont ceux qui n'ont pas répondu aux courriers. Peut-être alors pouvons nous faire l'hypothèse suivante : du fait de la totalisation subjective de l'expérience vécue dont nous avons parlé plus haut, ils ont à ce jour un très mauvais souvenir de cette époque qui inclut l'hôpital de jour. Ainsi, n'ont ils peut-être pas souhaité se confronter à nouveau à ces souvenirs douloureux.

Par ailleurs deux caractéristiques de notre population nous interpellent : cinq parents ont un cursus universitaire ou professionnels dans le domaine de la santé ou des sciences connexes à la psychiatrie (notamment en psychologie). La majorité des parents présentent un haut niveau socioculturel (ce que retrouvent aussi Rattaz et al. dans leur étude de 2012).

L'intérêt pour la recherche est peut-être plus facilement partagé par ces familles. La volonté d'amélioration des pratiques de soin énoncée dans les courriers est probablement venue raisonner plus fortement chez les professionnels de la santé, entraînant leur mobilisation. Il est également probable que l'habitude de côtoyer l'humain et l'intime, notamment du fait de leur profession, ait rendu plus aisée pour ces parents le fait de témoigner de leur expérience propre et de leur ressenti.

### **1.3 Le cadre temporel**

Le délai de deux ans écoulé depuis la sortie de l'hôpital de jour que nous posions comme prérequis à l'inclusion des parents nous semble satisfaisant. Nous cherchions à permettre un certain recul par rapport à cette expérience. De ce fait la vivacité des émotions est moins forte, celles-ci sont mises à distance par le processus de mise en souvenir. Le parent grâce à une réminiscence les réactualise pour en témoigner mais ces émotions ne l'habitent plus au quotidien ou du moins avec une violence bien moindre. Le parent peut ainsi se dégager autant que possible de l'altération de son jugement ou de son discours pouvant être contaminés à l'époque soit par les affects variés et intenses du processus de deuil soit par un vécu projectif. Une mère nous confirme explicitement que les émotions sont trop fortes au lendemain de la sortie et ne permettent pas de poser un regard pertinent sur l'expérience ni d'en avoir une vision d'ensemble. Nous avons aussi relevé que la compréhension du soin s'égrène au fil de la prise en charge d'où l'intérêt de ne pas interroger des parents dont l'enfant est récemment entré. Plusieurs parents soulèvent l'émotion que provoque cette nouvelle connexion à ces souvenirs. La question de la réalisation effective du deuil se pose chez les parents qui n'ont pas répondu. De plus, une autre structure prend le plus souvent le relai. Le parent peut témoigner grâce à ces éléments de comparaison des points forts et des points faibles de l'établissement.

### **1.4 Les motivations parentales de la participation à notre enquête**

Plusieurs éléments peuvent motiver la participation des parents à l'étude. Il nous semble exister une dimension de l'ordre de la transmission d'expérience mais aussi peut-être le désir d'influencer quelque peu le développement professionnel de l'interne en le rendant attentif à des points cruciaux du point de vue de ces parents qui côtoient intensément les milieux du

soin. Une volonté de se mobiliser pour une cause qui les touche intimement anime probablement certains de ces parents dans l'espoir d'une amélioration des pratiques qui ont pu les heurtés. La transmission de critiques positives en vue de favoriser la poursuite de ces modalités de prise en charge coexiste sûrement.

Le témoignage présente par ailleurs un effet cathartique qui participe peut-être pour certains parents à un processus élaboratif du traumatisme qu'a représenté cette épreuve. Nous pensons également que les éléments qui sous-tendent la participation à l'étude peuvent aussi prendre la forme d'un hommage qui témoigne de leur gratitude à l'équipe qui s'est occupée de leur enfant et les a accompagnés pendant ces premiers mois difficiles qui suivent l'annonce diagnostique. Nous pouvons imaginer que les parents s'acquittent par là-même d'une sorte de dette vis-à-vis de la structure qui leur a apporté plus qu'ils ne l'imaginaient.

## **2 DISCUSSION DE NOS RESULTATS**

### **2.1 Les éléments qui conditionnent le vécu positif**

Notre étude récolte donc 11 témoignages de parents dont l'enfant fréquente en 2008 son premier hôpital de jour. Sur ces 11 témoignages, 9 révèlent un vécu positif de dans cette structure avec une satisfaction globale concernant le rapport des parents avec l'hôpital de jour et leur place dans le soin. 2 mères nous décrivent une perception négative de l'hôpital de jour associée à une expérience frustrante mais aussi à l'absence de progrès de leur enfant.

Au vu des résultats, on comprend que le vécu positif de cette expérience, du point de vue des parents, s'étaye sur des paramètres qui concernent les différentes facettes de l'aide que l'hôpital de jour tente de fournir aux parents et dont ces derniers peuvent avoir besoin en ayant un enfant qui présente un trouble psychiatrique sévère nécessitant un suivi en institution. Une autre donnée ressort de notre étude : la satisfaction globale rapportée s'étaye également sur la qualité du soin prodigué aux enfants et son efficacité. Ces éléments sont repérés en filigrane sur l'ensemble du discours des parents dont l'expérience en hôpital de jour est positive, et regrettés par les mères non satisfaites.

### **2.1.1 L'aide à l'attention des parents.**

Le pan de la prise en charge directement adressé aux parents semble donc conditionner le vécu positif au sein de la structure. Il s'agit de :

- ◆ l'étayage psychologique proposé aux parents dont ils se saisissent en grande majorité.

Les dimensions qui semblent les plus importantes aux yeux des parents sont la guidance parentale et le soutien psychologique. Vient ensuite l'aide apportée par la participation aux groupes de parents. Si cette opportunité est vue comme un point fort du soutien réconfortant proposé par l'hôpital de jour pour ceux qui s'en saisissent, tous n'apprécient pas cette modalité.

- ◆ L'information adéquate, l'acceptation et l'implication dans l'élaboration du projet de soins.

- ◆ la qualité de la relation basée sur une confiance qui s'instaure peu à peu, avec l'équipe et le médecin qui font preuve de tact et de respect.

- ◆ La prise en charge d'une partie des trajets de l'enfant par un taxi.

#### **2.1.1.1 Etayage proposé aux parents.**

Cette aide témoigne aux parents d'une reconnaissance par l'équipe de leur souffrance et de l'intérêt des professionnels à prendre en charge le patient, avec ses difficultés, ses différents milieux d'évolution et le retentissement familial de ses troubles, notamment sur les aidants premiers : les parents. Cette reconnaissance de la souffrance permet aussi l'expression de l'ambivalence parentale et son élaboration dans une dynamique déculpabilisante : cette ambivalence à l'égard de l'enfant alimente directement la culpabilité « à fleur de conscient » chez ces parents. La guidance permet aux parents de progresser dans l'apprentissage du monde psychique particulier de leur enfant et de ses codes mais aussi dans l'univers de la psychiatrie, souvent inconnu. Elle leur permet de reprendre peu à peu une certaine maîtrise de la situation, de limiter leur sentiment d'être perdu. Le parent retrouve ainsi peu à peu son statut d'adulte ayant au minimum une partie des cartes en main pour faire les meilleurs choix possibles pour son enfant. La parentalité meurtrie par ces premières années difficiles se restaure peu à peu.

Ces mères et ces pères se sentent donc ainsi reconnus dans leur qualité d'humain et de parent en souffrance et considérés puisqu'une dimension spécifique du soin s'adresse à eux.

Le groupe de parents ne fait pas l'unanimité. Nous nous interrogeons sur ce résultat. Les parents qui ne s'y rendent pas opposent l'argument que la problématique de leur enfant n'est pas celle d'un autre patient et que leurs questionnements ne sont probablement pas ceux d'autres parents. La question de l'individualité est soulevée. Elle s'oppose à la restauration identitaire reconnue comme vertu de ces prises en charge groupales qui mettent en lumière l'universalité de la souffrance parentale, des difficultés infantiles et de certaines solutions à y apporter. Une mère se questionne sur la pertinence du déroulement de cette aide sur le « lieu du pathologique ». Repousser cette universalité, n'est-ce pas quelqu'un part refuser d'accepter la réalité de la situation de l'enfant et de cette parentalité, de les mettre à l'écart en ne se mêlant pas à ce groupe ? Nous pouvons aussi faire l'hypothèse d'assises identitaires suffisamment fortes chez les parents qui ne participent pas à cet accompagnement. De ce fait, ils ne recherchent pas la restructuration identitaire fournie par les rencontres d'adultes vivant une même parentalité.

### 2.1.1.2 Délivrance d'une information adaptée et implication dans l'élaboration du projet de soin

Ces éléments témoignent aux parents de la reconnaissance par l'équipe de leur besoin et/ou de leur exigence légitime d'éclairage, d'information quant aux soins prodigués. L'information débouche sur la connaissance qui permet à la fois aux parents d'accepter un contrat de soin et d'abaisser l'emprise des fantasmes liés aux représentations souvent morbides que les parents se font du soin psychiatrique. Leur connaissance de leur enfant est reconnue. Leurs avis sont requis dans l'élaboration du projet. Ainsi l'équipe les reconnaît en tant que parents avec la considération et les obligations légales, éthiques et déontologiques qui incombent. Là encore, les assises narcissiques parentales se restaurent. Le fait de délivrer l'information présente aussi un effet déculpabilisant dans le sens où il reconnaît le statut et les qualités parentales. L'implication des parents dans le projet leur fournit l'occasion de se saisir d'un rôle actif qui leur permet de lutter contre le sentiment désespérant d'impuissance alimentant la culpabilité parentale.

L'absence de communication et d'information influence largement le vécu négatif de l'expérience parentale de l'hôpital de jour. Ce défaut provoque chez le parent l'impression d'être tenu à l'écart du soin. Chez un père ou une mère fragilisée par une vive culpabilité, il n'en faut pas plus pour que cette mise à l'écart soit interprétée comme une confirmation d'une imputabilité parentale majeure dans les troubles. La culpabilité se déploie alors largement au cœur de ces interprétations. Le parent va alors se résigner dans un mouvement dépressif ou se

défendre sur un versant maniaque en devenant revendiquant voire projectif vis-à-vis de l'équipe.

Nous pouvons dire à l'issue de ce travail que l'absence de communication et d'information reflète bien évidemment aux yeux des parents un manque certain de considération à leur égard.

### 2.1.1.3 La qualité de la relation

L'absence de défiance et de culpabilisation, la valorisation des parents d'une part, et d'autre part les compétences professionnelles qu'ils repèrent, le tact, la bienveillance, la confiance qui s'instaure sont garants d'une relation de qualité, de confiance qui permet au soin de se développer autour de l'enfant sous les meilleures auspices possibles : le partenariat entre les représentants de ces deux mondes, l'absence de rupture, la continuité, l'absence de vécu projectif ou de rivalité, qui place l'enfant face à un conflit de loyauté fortement préjudiciable à l'efficacité du soin, sont autant d'éléments qui facilitent et pérennisent le soin à l'enfant. Le parent qui se sent à l'aise et respecté accepte plus volontiers la prise en charge et la vit plus favorablement.

Le soutien psychique, matériel, la guidance parentale, l'implication et l'information des parents par l'équipe leur témoignent un respect et une considération qui leur permettent alors de se sentir en confiance avec l'équipe. La relation se construit dans une réciprocité fructueuse et salvatrice.

A contrario la méfiance des soignants ou la mise à l'écart des parents par les professionnels véhiculent une atmosphère insécurisante pour le parent qui, mal à l'aise, ne peut s'impliquer en toute confiance dans la prise en charge. Là encore, les éléments insécurisants renforcent la culpabilité parentale et provoquent un vécu voire des passages à l'acte projectifs comme le rejet de la structure se matérialisant par une rupture de soins.

L'alliance thérapeutique est donc un élément primordial pour le bon fonctionnement de l'équipe formée par l'ensemble des protagonistes.

Un point nous interpelle d'ailleurs dans nos résultats. Si les parents rencontrés témoignent de leur profond désir de recevoir une information riche au sujet des techniques de soins utilisées et de leur intérêt, aucun parent ne revendique la prise de décision de ces différentes activités. Ils conçoivent les places médicale et parentale comme bien distinctes et le choix des éléments constituant le projet de soin comme relevant des compétences médicales, un bagage que les parents précisent ne pas posséder. On note un respect de la parole médicale à laquelle est toujours attribuée un poids certain. Ainsi, si la loi Kouchner

représentante une avancée considérable dans l'élaboration de la relation médecin-patient, il nous semble qu'abroger toute différence de statut entre patient et médecin n'est ni possible ni souhaitable. En effet, le patient se retrouve face au médecin comme devant n'importe quel professionnel d'un domaine pour lequel il demande de l'aide. La différence de bagage existe de fait sans quoi il n'y aurait pas de conseil à dispenser. Ensuite, faire le choix d'enclencher tel ou tel soin représente parfois une décision difficile, lourde de conséquences en cas de succès ou d'échec, faisant porter une lourde responsabilité au patient ou à l'aidant. Dans ce dernier cas, cette responsabilité peut infiltrer la relation entre l'aidant et le patient (par exemple par le biais de la culpabilité en cas d'échec). Il peut être nécessaire d'en dégager ces derniers en leur évitant le poids du choix.

#### 2.1.1.4 Le taxi

Il ne s'agit pas là d'un élément recherché par notre trame d'entretien mais il ressort largement des discours parentaux comme étant une dimension matérielle particulièrement prégnante dans les expériences positives de l'hôpital de jour, ou du moins, dont l'absence peut fortement grever le vécu. Il s'intègre dans le pan matériel de l'aide apportée par l'hôpital de jour. La prise en charge de l'enfant par un taxi soulage le parent d'un souci organisationnel majeur, d'autant plus quand les deux parents exercent une activité professionnelle, au vu des très nombreux trajets qu'effectue l'enfant entre ses trois milieux de vie : école, domicile et lieu de soin.

Cette prise en charge représente pour les parents la considération par les professionnels des difficultés matérielles et organisationnelles que peuvent générer les difficultés de leur enfant. Le parent se sent soutenu dans les difficultés au quotidien et largement épaulé par rapport à cette dimension logistique. Elle leur permet de pouvoir conserver une activité professionnelle ou dans le cas des parents qui se consacrent entièrement à leur enfant, elle procure un peu de répit.

Au delà, la prise en charge matérielle peut aussi se matérialiser par les aides substantielles que peuvent toucher les parents, suite à la constitution d'un dossier MDPH. Il est aujourd'hui rapidement initié par des professionnels qui ont mis à jour les bénéfices de ces procédures. Au delà des professionnels qui prennent en charge leur enfant, c'est la société dans son ensemble qui témoignent aux parents de la reconnaissance de leur situation dans sa globalité et de l'aide légitime qu'ils nécessitent, leur conférant à ce titre un statut particulier et reconnu.

## **2.1.2 La qualité et l'efficacité du soin porté aux enfants**

Ces éléments aident le parent car ils le rassurent pour son enfant en tant que sujet, en éloignant le spectre de la maltraitance et quant à la perspective d'une progression possible. Ils valident également le choix de cette prise en charge. Les éléments en question sont ceux de la qualité du soin porté à l'enfant (sauf pour une mère), de l'investissement de l'équipe dans son ensemble pour neuf parents, et de l'équipe paramédicale pour les deux mères, du professionnalisme des soignants pour les neuf parents, la considération des professionnels ressentie par les parents pour les patients. L'apaisement de l'enfant est aussi suivi de celui des tensions familiales et il est le plus souvent contemporain de la meilleure gestion des crises par les parents. Ces éléments viennent donc soulager le parent en rétablissant une meilleure qualité de vie.

### **2.1.2.1 La qualité du soin**

Si certains parents rapportent une « prise en charge « parents » » inégale sur les différentes structures, ils expliquent qu'ils n'ont pas de critique envers le soin prodigué aux patients. Ils remarquent le plaisir des enfants à se rendre à l'hôpital de jour. Pour les parents rencontrés, il ne nous a pas semblé qu'une sorte de sentiment de jalousie est venue parasiter le réconfort apporté par ce ressenti de leur enfant et ce même chez la mère insatisfaite qui signale tout de même cet élément.

### **2.1.2.2 L'investissement des professionnels, la considération envers les patients**

Ceux-ci ressentent parfois une certaine ambivalence vis-à-vis de leur enfant, comme nous l'avons expliqué dans la partie théorique. Des affects de violence et de haine ou un mouvement de rejet peuvent exister. Les parents craignent probablement intuitivement que leur ambivalence soit partagée par les professionnels et qu'elle soit actée par ceux-ci. De ce fait, l'investissement des professionnels, le professionnalisme et la considération dont font preuve les soignants vis-à-vis des patients rassurent et réconfortent les parents. Ces éléments restaurent de plus l'idée d'un enfant digne d'investissement malgré son trouble et soulagent à ce titre la souffrance parentale.

En observant les professionnels interagir avec leurs enfants, les parents peuvent observer comment un éducateur va apaiser une colère, dériver l'attention de l'enfant pour s'en éloigner, comment un médecin va tenter de communiquer avec un enfant afin de le faire émerger de son monde interne... Les parents vont pouvoir s'inspirer des attitudes et des comportements soignants pour progresser dans l'élaboration d'une relation plus apaisée avec lui.

Il nous semble donc nécessaire que les parents accèdent à des espaces temps en présence et des soignants et de l'enfant, qu'il s'agisse de plages identifiées avec les éducateurs et éventuellement d'autres parents, d'autres enfants comme l'évoquent Mosca et Garnier, (2007), ou lors de certains rendez-vous avec le psychiatre. Cette transmission de savoir s'effectue naturellement et au rythme du parent qui relève et met en pratique les éléments suivant sa propre temporalité psychique, au fil de son cheminement. Le patient peut ainsi acquérir une information pratique et une meilleure compréhension du fonctionnement de son enfant par le biais de cette « formation pratique », de ce compagnonnage auprès des équipes.

### 2.1.2.3 Les progrès de l'enfant, condition au vécu positif du parent

L'évolution favorable et les progrès de l'enfant influencent largement la perception et le vécu positifs de la prise en charge et de l'étayage. Dans le discours, les parents lient leur satisfaction concernant l'hôpital de jour et donc leur vécu, aux progrès réalisés par l'enfant. C'est ce qu'évoquent la mère de Henri et le père de Célestine lorsqu'ils expliquent qu'ils ne tiendraient pas aujourd'hui ce discours élogieux ou n'auraient pas tant apprécié l'accompagnement proposé si l'évolution de leur enfant n'avait pas été favorable. On remarque que les deux mères qui ont mal vécu cette expérience ne constatent aucunement les progrès qu'elles attendent. Cela soulève la question d'une dimension projective dans le discours des mères insatisfaites. Leur vive critique de l'hôpital de jour ne s'alimente-t-elle pas de la douleur et de la colère en lien avec les difficultés de leur enfant et l'absence de progrès constatés ?

Les progrès rassurent quant à l'évolution et sont liés à la perception parentale de l'efficacité constatée. Pourtant la qualité du soin et les progrès ne sont pas unis par une relation linéaire. Une part des progrès réalisés dépend de l'enfant et de ce qu'il engage dans ce processus, ce dont il est le seul à pouvoir décider. Cette dimension ne dépend pas seulement de la qualité effective du soin.

Les parents témoignent notamment des progrès de l'enfant par son niveau scolaire actuel. Le désir de voir l'enfant progresser s'articule avec celui d'une scolarité la plus « normale » possible dans une préoccupation anxieuse légitime pour l'avenir de l'enfant. Celle-ci reste donc très présente (comme le mentionne notamment Grémy, 1991) et indépendante de la prise en charge en hôpital de jour et de sa qualité.

Ainsi l'évolution de l'enfant influence grandement la construction du souvenir de cette expérience.

### **2.1.3 Enjeux révélés par ces éléments**

Au delà de la considération, du respect et de l'empathie qui restaurent le narcissisme parental et amoindrit la culpabilité, il nous semble que le coté contenant et sécurisant de la prise en charge dans les hôpitaux de jour du XXI<sup>e</sup> siècle est l'élément clé responsable de l'amélioration du vécu des parents par rapport à l'expérience des mères et des pères qui ont côtoyés cette structure antérieurement. La question du cadre se pose donc. C'est d'ailleurs bien ce dont témoignent les parents dont l'enfant a poursuivi sa prise en charge en CMP : ils déplorent un cadre plus lâche, qui les porte de façon bien moins étayante au cours de l'épreuve qu'ils traversent au coté de leur enfant.

Par ailleurs seule une mère revendique à la fois fermement la nécessité d'utiliser les techniques comportementalistes telles que ABA ou TEACCH au détriment de tout autre regard et ses doutes quand à la capacité des hôpitaux de jour à traiter les enfants autistes. Une autre fait état d'un scepticisme quant à certaines hypothèses analytiques qui lui ont été proposées. Les autres parents n'abordent absolument pas cette question. Ainsi la notion de conflit théorique relayée par les médias et les associations de parents n'apparaît absolument pas dans nos résultats comme un invariant partagé par l'ensemble des parents. C'est donc les progrès et l'efficacité du soin expliqué à l'aide d'une information loyale claire et appropriée (selon les termes de l'article 35 du code de déontologie médicale) qui semblent primer pour les parents au delà des conflits d'école au sujet des différentes approches théoriques.

## **2.2 Le monde médical**

### **2.2.1 Réflexions sur le parcours de soins**

Aucun parent ici ne rapporte s'être senti jugé, tenu pour responsable (peut-être partiellement pour l'une des mères) ou culpabilisé par les soignants de l'hôpital de jour.

En revanche, les deux mères qui se sont rendues à une consultation en libéral avec des psychologues témoignent de ce vécu : elles rapportent avoir été directement incriminées dans les difficultés de l'enfant alors qu'aucun élément n'aurait été relevé dans ses difficultés comme s'intégrant potentiellement dans le diagnostic d'un trouble nécessitant un soin intensif. La question des difficultés d'élaboration diagnostique en libéral est renforcée par l'absence de mise en évidence d'un trouble psychiatrique par les pédiatres de ville rapportés par deux mères. D'autres mères y ont probablement été confrontées puisque nos résultats montrent que c'est l'école qui dans la majorité des cas pointe l'existence d'un trouble. Cet élément, à considérer avec la plus grande prudence, peut soulever la question de l'impact de la formation ou de l'exercice hospitalier sur le changement de regard étiologique sur les troubles mais également sur la connaissance des pathologies psychiatriques sévères de l'enfant.

Nous pouvons également remarquer que ces consultations en libéral ne débouchant pas sur un diagnostic (sauf pour le neuropédiatre) ni sur une prise en charge représentent les premières étapes que franchissent les parents dans le parcours de soins de leur enfant. La conscience d'un trouble sous-jacent est présente, le spectre de celui-ci vient inquiéter les parents. La tension est à son comble face à ce premier professionnel rencontré. Quelles peuvent alors être les réactions des parents ? La culpabilité est souvent déjà présente alors que les parents ne parviennent pas à s'occuper de cet enfant qui leur semble si étrange et qu'ils ne comprennent pas. Ainsi il est probable qu'un mécanisme projectif anime les parents. Le parent culpabilisant fait du professionnel un culpabilisateur du fait d'une potentielle identification projective, tout à fait défensive.

Avant que les parents ne rencontrent le pédopsychiatre qui va poser le diagnostic et accompagner les parents dans l'acceptation de celui-ci, ces mères et ces pères ont donc souvent rencontré d'autres professionnels au cours de consultations équivalentes à des étapes préliminaires à celle de l'annonce diagnostique. Il nous semble intéressant de soulever les descriptions que font les parents de ces premiers professionnels, d'en souligner ce qu'ils en ont retenu.

Qu'il s'agisse d'un médecin traitant, de pédiatres, de psychologues, ou d'un neuropsychiatre, les parents qui mentionnent ces professionnels soulèvent des souvenirs très négatifs. Il est question de soignants ignorants, perplexes, perdus, culpabilisateurs ou violents dans leur propos, effondrant les projections narcissiques parentales. Nous pouvons largement faire un lien entre ces ressentis et l'état psychique parental probable de l'époque. Les parents perdus et impuissants ont probablement eu bien du mal à supporter les hésitations médicales, l'absence de diagnostic qui les renvoie à leur perception de leur propre seuil d'incompétence ou de difficultés. La culpabilité envahissante a pu fortement entraîner des déformations dans la perception parentale du discours des psychologues qui évoquaient peut-être des liens de causalité, les rendant insupportables. Enfin rappelons-nous de l'expérience de la mère de Côme qui redoutait qu'un diagnostic d'autisme ne soit établi pour son fils. Le premier à avoir prononcé ce mot est un neuropédiatre consulté en libéral. Cette mère relate une violence terrible de l'annonce diagnostique, confondue avec des considérations pronostiques effondrant ses espoirs d'une brillante scolarité. Nous pouvons nous interroger sur la participation de ses propres angoisses d'avenir pour son enfant dans cette perception du discours médical.

Lorsqu'au terme d'un parcours de soins remplis de plusieurs consultations évoquant différents aspects des difficultés de l'enfant, le parent rencontre le pédopsychiatre de l'hôpital de jour, on note que le moment de l'annonce diagnostique, bien que douloureux, n'est pas associé à une critique du médecin ou de sa technique d'annonce. Si le pédopsychiatre est bien sûr sensibilisé à une annonce adaptée et de qualité ainsi qu'à l'évaluation de ce que peuvent entendre les parents, nous pouvons également supposer que les étapes précédentes ont permis à ces derniers de débiter un certain travail psychique. Ce premier cheminement vers l'acceptation de la réalité d'un trouble rend plus aisée cette étape en les murs de la pédopsychiatrie. Nous expliquons en partie par cela le vécu bien plus violent des consultations préalables.

## **2.2.2 Représentations du monde de la psychiatrie dans l'opinion publique**

Nous repérons dans le discours des parents un certain nombre des représentations qu'ils se font du monde de la pédopsychiatrie. Celles-ci sont bien sûr très fortement inspirées des représentations qu'ils ont de l'univers de la psychiatrie dans son ensemble. Nous réalisons à quel point cet univers est victime de son histoire, héritier des asiles d'aliénés dans l'esprit de

ces « profanes ». Les représentations sont violentes, les locaux imaginés sont froids et austères, on perçoit presque dans le discours parental l'ombre des chaînes qui enclavaient la mobilité des malades dans les asiles du XIX<sup>e</sup> siècle. L'accès défendu aux parents leur évoquent les prisons comme celles qui accueillait les malades avant qu'ils ne soient admis dans des asiles sous l'impulsion de Pinel. La persistance de ces représentations explique pour nous l'origine de l'inquiétude des parents d'une part et d'autre part celle de l'inconfort dont témoignent certains confrères des disciplines somatiques au contact de ce qui a trait à la psychiatrie.

Les mots utilisés témoignent du sentiment d'impasse que peuvent ressentir ces parents. La notion d'enfermement dans ces murs renvoie à la limitation du développement de l'enfant, à l'entrave que représente la maladie par rapport aux projections parentales. Pour les parents, leur enfant et les espoirs d'avenir qu'ils fondent sur lui sont fauchés alors que leur fils ou leur fille n'est qu'au début de son chemin de vie. La tonalité et la lexicalité du discours qui évoque l'atmosphère glaciale fantasmée d'un service de psychiatrie traduisent l'enclave, l'absence de vie et le deuil. Les fantasmes mortifères inavouables se nichant dans la crypte de l'ambivalence parentale peuvent également y trouver un écho qui devient insupportable pour le parent.

« La porte fermée » de l'hôpital de jour ou « le verrou » renforcent encore ces vécus douloureux et ces représentations, majorant cette impression d'enfermement, limitant le savoir sur ce lieu. L'ignorance laisse la place à tous les fantasmes. Cette limitation d'accès peut aussi être interprétée par certains parents, là encore, comme la matérialisation d'une mise à l'écart, d'une exclusion renforçant un vécu de culpabilité. Une autre hypothèse est bien sur celle de la peur de la maltraitance de leur enfant dans un lieu tenu secret. Enfin cette limitation d'accès géographique peut aussi renvoyer le parent à sa limitation d'action, son impuissance à aider l'enfant, ce qui alimente souffrance et culpabilité parentale. Elle peut également être perçue comme une privation de son pouvoir, de son autorité parentale, alors vécue douloureusement dans le cadre de cette parentalité déjà bien meurtrie.

### **2.2.3 Une réflexion sur nos pratiques**

La satisfaction des parents et leur vécu sont des indicateurs de la qualité du soin. Les résultats de cette étude suggèrent des pistes de réflexion quant à l'amélioration des pratiques. Certaines idées sont énoncées explicitement en ce sens. D'autres le sont sous forme de doléances qui nous semblent également être porteuses d'un enseignement comme étant le revers possible d'un manque à combler. Si une certaine marge d'action semble parfois

possible et souhaitable, d'autres désirs nous paraissent relever d'un idéal utopiste ou être non appropriés comme l'exigence d'un temps scolaire majoré chez un enfant en difficulté.

Trois axes majeurs ressortent de cette étude :

L'importance d'un travail en réseau, le désir d'une délivrance d'informations encore plus approfondie s'intégrant dans la nécessité d'une vigilance encore renforcée des professionnels du soin quant aux notions de base de l'éthique soignante et de la déontologie médicale.

### 2.2.3.1 La nécessité d'un travail en réseau

La question des difficultés d'élaboration diagnostique en libéral est posée par l'absence de mise en évidence d'un trouble psychiatrique rapportée par plusieurs mères. Une prise en charge non adaptée dans des services de somatiques non formés à l'accueil des enfants présentant un trouble psychiatrique sévère est également rapportée.

Le travail en réseau permet aux différents professionnels de se connaître au mieux pour fournir une prise en charge multidisciplinaire et multidimensionnelle de qualité aux usagers du système de soin. Il favorise un travail coordonné et cohérent et permet un partage des connaissances dans une réciprocity d'échange constructive. Ainsi la sensibilisation de deux types de professionnels pourrait grandement améliorer le déroulement du long parcours de soins de ces enfants soutenus par leur famille. Il s'agit d'une part des acteurs du soin fréquemment rencontrés par ces familles, comme les pédiatres de ville et les spécialistes des domaines explorés au cours du bilan étiologique et des comorbidités : les généticiens, les radiologues, les manipulateurs en électroradiologie médicale, les infirmières de ces services...

D'autres part les professionnels de la petite enfance sont concernés : le personnel scolaire, des crèches et autres institutions de garde qui peuvent jouer, comme les pédiatres, un rôle clef dans le dépistage précoce des troubles. Les parents soulèvent l'opportunité d'une formation efficace sur ces questions de l'ensemble de ces professionnels. Les centres ressources autisme sont développés en partie dans ce sens. Ainsi l'errance médicale et l'absence d'écho aux difficultés rapportées par les parents se feraient plus rares encore. Les prises en charge dans les services somatiques se dérouleraient dans une plus grande sérénité.

Des formations sont proposées aux professionnels de la santé dans le cadre de la formation continue, d'autres sont l'objet dans le cadre de l'enseignement national de groupes

de travail<sup>1</sup>. Les IUFM incluent de plus en plus dans leur programme d'enseignements de modules concernant le handicap. La nécessité d'une majoration des échanges semble certaine. D'ailleurs les recommandations de bonnes pratiques éditées par la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2012 sur les interventions éducatives dans les TED invitent les professionnels à « organiser des réunions d'information et de sensibilisation auprès des équipes des établissements scolaires et en particulier auprès des enseignants sur les caractéristiques des enfants/adolescents avec TED et les aménagements susceptibles de faciliter leur apprentissage (structuration de l'espace, du temps, adaptation de l'information avec utilisation de supports visuels et fragmentation des étapes d'apprentissage, etc.) ».

### 2.2.3.2 Une plus grande délivrance d'information s'intégrant dans la dimension plus vaste de l'éthique médicale

Cette exigence s'intègre authentiquement dans la dimension de l'éthique médicale que nous abordons ci-dessous. Face à l'importance qu'elle occupe dans le discours des parents, dans notre conception et notre compréhension des facteurs fondamentaux d'un soin de qualité, elle fait l'objet d'un paragraphe spécifique. L'information du patient fait partie du code de déontologie médicale. Elle est affirmée comme prérogative par le législateur et notamment par la loi dite Kouchner de 2002 relatives aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Elle apparaît également dans les recommandations sus-citées.

L'information concerne l'ensemble des données que les parents sont amenés à découvrir. Elle relève des dimensions du soin, de la composition de l'équipe, de l'étiologie, de la guidance, du fonctionnement du service etc.

Au vu des demandes des parents, la transmission de l'information peut passer par différents médias. Se pose alors la question de l'élaboration de plusieurs documents. Le premier regrouperait les coordonnées des professionnels de la santé avec lesquels l'hôpital de jour a l'habitude de travailler : il s'agit de professionnels sensibilisés à la question du soin des enfants présentant un trouble psychiatrique sévère. Une mère fait par exemple référence à une IRM ouverte en clinique, à un dentiste qui permet à l'enfant de venir une première fois découvrir le cabinet avant le rendez-vous effectif. Une information concernant la constellation

---

<sup>1</sup> Comme celui de l'institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation de jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INS HEA). L'INS HEA est le seul établissement en France entièrement dédié au handicap et aux besoins éducatifs particuliers. C'est un établissement public d'enseignement supérieur qui agit en faveur de l'inclusion scolaire, sociale et professionnelle des personnes en situations de handicap. Il dépend du ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche. Il propose des formations notamment dans le cadre de la formation continue des enseignants.

de professionnels et de notions rencontrés dans le cadre de la psychiatrie pourrait représenter le deuxième support désiré par les parents. Enfin une explication des mécanismes physiologiques et psychopathologiques des difficultés des enfants présentant un TED associée à un recueil de « recettes » de solutions efficaces trouvées par les professionnels et les parents pourrait constituer une aide bienvenue et faire l'objet d'un travail en partenariat entre équipe soignante et parents.

Dans tous les cas, si ces documents écrits peuvent représenter une aide visuelle précieuse pour certains parents, ils ne viennent en aucun cas remplacer le travail oral, la transmission d'une information régulière et répétée au fil des rencontres entre l'hôpital de jour et les parents, avec le psychiatre ou les éducateurs. Les explications et l'information spontanément transmises côtoient également les réponses adaptées aux questions que se posent les parents et surtout qu'ils posent à l'équipe, en respectant leurs capacités d'adaptation. Une information non entendue un jour peut le devenir quelques semaines après. Il en va de toute la qualité de clinicien du professionnel de percevoir cette temporalité.

Certains éléments ressortent du discours comme nous semblant devoir faire l'objet d'une attention particulière. Informer le parent est l'occasion de lui expliquer pourquoi l'intégration scolaire ardemment désirée est parfois préjudiciable à l'enfant et de souligner l'opportunité future de celle-ci, lorsqu'on la suppute. L'information permet également de faciliter la sortie et la transition vers le CMP en mettant l'accent sur l'évolution positive de l'enfant qui ne nécessite plus un soin aussi lourd lorsque la prise en charge s'allège, ou encore une meilleure tolérance parentale des modalités de progression bien particulières de l'enfant, par paliers entrecoupés de régressions.

Insistons encore sur le besoin d'une visite des locaux, comme équivalent informatif, qui désamorce les fantasmes liés aux représentations de la psychiatrie et facilite l'acceptation du soin.

La dimension de l'éthique reste bien sûr une dimension requise : elle recouvre l'empathie, le respect du patient et de son individualité, une exigence d'élaboration et communication du diagnostic, la transparence, l'écoute, le tact, et l'implication du patient comme acteur du soin.

## **2.3 Thèmes spontanément abordés**

Il est intéressant de noter que si certains thèmes sont attendus du fait des questions posées, d'autres apparaissent spontanément dans l'ensemble des entretiens. Ces références nous semblent de fait refléter des points névralgiques dans le vécu ou les inquiétudes parentales.

Il s'agit de la « prise en charge taxi » que nous évoquons précédemment dans un paragraphe spécifique. La question du diagnostic qui s'intègre dans nos réflexions sur l'éthique médicale est développée plus loin. Enfin la scolarité apparaît spontanément dans la quasi totalité du corpus.

### **2.3.1 Le thème de la scolarité**

Il apparaît de façon importante. Nous y faisons référence dans le paragraphe qui concerne les progrès : en effet les parents désirent ardemment voir leur enfant progresser dans les dimensions de l'autonomie, du langage et des interactions sociales. Ces domaines impactés par les troubles de leur enfant sont les éléments qui illustrent le plus sa maladie, le différenciant de façon évidente d'un autre enfant. Le désir parental d'une progression dans ces domaines traduit le désir de normalité et de relation gratifiante avec un enfant qui interagit et communique. Ce souhait s'articule aussi avec les angoisses concernant l'avenir de l'enfant et se cristallise dans les attentes scolaires. Enfin l'emploi du temps actuel de l'enfant (et notamment son niveau scolaire) apparaît souvent comme preuve de l'efficacité du soin ou en introduction de l'entretien.

### **2.3.2 Le cheminement psychique à l'hôpital de jour**

#### **2.3.2.1 La question du diagnostic**

Les parents qui abordent cette question témoignent de la nécessité de l'élaboration et de l'annonce d'un diagnostic. Sa communication aux parents est indispensable pour qu'ils acceptent le trouble et puissent débiter le deuil d'un enfant dépourvu de maladie. Si cette annonce est toujours un coup de tonnerre (dans un ciel plus ou moins serein), elle est tout de même la clé vers un soin adapté à l'enfant et un mieux-être familial. Tout ceci est d'autant plus vrai lorsqu'il existe un accompagnement et un soutien venant du pédopsychiatre et de

l'équipe de l'hôpital de jour. Notre étude montre à quel point un accompagnement par le pédopsychiatre au cours de cette phase est propice à une amélioration de l'état psychique parental et du vécu positif de cette époque. La perspective d'un traitement associé à l'établissement du diagnostic abaisse aussi largement le caractère effrayant de celui-ci.

L'annonce est suivie d'une réaction psychique immédiate, défensive ou adaptative. Parfois, l'angoisse de devenir de façon effective et confirmée le parent d'un enfant malade et l'avenir difficile qui se profile peuvent être à l'origine d'un certain déni que nous retrouvons dans le discours des parents peu après l'annonce diagnostique. Mais les parents rapportent surtout une sidération psychique, une anxiété très importante qui peut s'intégrer dans la description sémiologique d'un stress aigu conférant à cette annonce un caractère potentiel traumatique. Puis peu à peu le parent s'adapte, selon ses capacités propres, ses fragilités, ses forces et se mobilise pour prendre part à la prise en charge. Il nous semble que l'un des intérêts de l'accompagnement dédié aux parents consiste en un travail d'élaboration, de soutien qui vise à permettre aux parents de sortir rapidement de cet état psychique. Tout l'enjeu pour le psychiatre est de parvenir à s'adapter à la temporalité propre de chaque parent afin de ne pas compromettre le soin de l'enfant. Ainsi le diagnostic, l'annonce de l'orientation et les informations doivent être égrenées et communiquées de façon adaptée, avec tact et bienveillance, en respectant autant que faire se peut (tant que ce n'est pas néfaste à l'enfant) les défenses parentales. Celles-ci permettent aux parents de ne pas s'effondrer. Peu à peu, grâce au climat de confiance qui s'installe, les défenses vont céder et le psychiatre assurera alors son rôle de soutien afin d'aider les parents à affronter, traverser et dépasser les affects dépressifs qui l'envahissent. Nous soulignons aussi le sentiment de soulagement qui accompagne l'annonce, soit immédiatement soit légèrement décalé, contemporain du début de la prise en charge et des premiers progrès. Nous ne reviendrons pas sur cette dimension liée aux progrès abordée plus haut. En revanche le soulagement à l'annonce nous semble témoigner d'un ressenti parental riche. D'une part le parent qui suspecte un trouble et se démène pour le faire identifier voit la fin de ce combat se profiler et les soins adaptés se mettre en place. L'aide à l'enfant aide le parent comme nous l'avons expliqué plus haut. D'autre part et surtout, cette confirmation par un spécialiste vient conforter le parent dans sa conviction, le réconfortant quant à sa capacité à jouer son rôle de parent. Cette annonce est renarcissisante. De plus les difficultés à rentrer en relation avec l'enfant peuvent aussi faire douter les parents de leur propre santé psychique. L'annonce diagnostique les soulage également sur ce plan comme témoin que « le problème » ne vient pas d'eux et que leur enfant participe largement à ces difficultés.

Ainsi, loin d'étiqueter l'enfant, l'élaboration et la transmission, la connaissance du diagnostic sont salutaires pour les parents, leur permettant de progresser dans leur adaptation à cette situation de vie mais aussi pour l'enfant afin que des soins adaptés soient débutés dans les meilleures conditions familiales et institutionnelles possibles.

### 2.3.2.2 Le deuil, mécanisme adaptatif à l'effondrement des projections narcissiques

Lorsque les parents témoignent de leur réaction suite à l'annonce du diagnostic, ils évoquent plusieurs sentiments mêlés qui s'imbriquent chronologiquement ou s'enchevêtrent. Les affects dépressifs côtoyant la colère ou le déni font clairement identifier une problématique de deuil. Le terme est même prononcé par plusieurs parents.

Ce processus adaptatif nécessaire nous semble ne se déclencher qu'à partir de l'instant où le trouble est identifié, lorsque celui-ci est nommé, ce qui confère toute son importance à la communication d'un diagnostic. Alors le parent va pouvoir renoncer à l'enfant imaginé et aux projections narcissiques dont l'enfant réel est l'objet. Le renoncement permet une adaptation salutaire à la situation afin que le parent puisse relancer son élan vital et reprendre le cours de sa vie comme au terme de tout autre deuil réalisé correctement. L'acceptation de l'enfant réel permet à ce dernier de se développer et de pouvoir exister tel qu'il est sans le poids de la déception parentale.

Soulignons que ces projections narcissiques semblent s'inspirer fortement du système de valeurs propre à chaque parent qui le projette sur son enfant sans parvenir à s'en décaler. Ainsi si cet enfant ne colle pas aux espoirs fondés sur lui (la scolarité pour certains parents, la vie sociale riche pour d'autres), si son parent ne repère pas de ressemblances possibles (physiques ou psychiques) entre lui-même, ses propres désirs non réalisés projetés et son enfant, comment celui-ci va-t-il pouvoir s'inscrire dans une filiation évidente à son parent ? La question de l'appartenance au groupe (même réduit à la famille nucléaire d'aujourd'hui) se pose largement et les dissemblances de cet enfant peuvent se poser comme une difficulté à l'investissement parental et à sa reconnaissance comme étant le fruit des entrailles de son parent.

L'accompagnement des parents doit être étayant et les soutenir durant cette phase de deuil et d'acceptation. Cette prise en charge inhérente aux « nouveaux » hôpitaux de jour vient probablement faciliter ce travail psychique et participer à l'amélioration des vécus dans cette structure. Le deuil n'en reste pas moins un processus personnel long et douloureux qui

malgré la meilleure des prises en charge vient entacher de fait cette période de vie. Ainsi une certaine partie de la souffrance parentale nous semble d'une part irréductible et inéluctable. Nous la concevons d'autre part comme étant saine puisqu'elle fait partie du processus adaptatif permettant aux parents de traverser cette épreuve et de s'adapter au mieux à leur enfant et à ses besoins propres.

Au cours de cette acceptation, de nombreuses théories sont échafaudées par les parents afin de mettre en pensée la maladie et l'étiologie des troubles de l'enfant alors que le corps médical peine parfois à trouver une cause (médicale) évidente. Ces conceptions permettent aux parents de penser l'impensable, de donner du sens à l'incompréhensible. Elles découlent du besoin humain de comprendre le monde dans lequel il évolue. Cette soif de connaissance est le moteur des apprentissages de l'enfant, et des avancées scientifiques, des découvertes que fait l'Humain. Elle traduit aussi son impossibilité à tolérer l'inconnu. Les parents parviennent plus facilement à accepter les difficultés de leur enfant une fois que celles-ci portent un nom et qu'ils se figurent leur origine afin de se représenter ce trouble comme l'ennemi contre lequel ils peuvent se mobiliser.

### 2.3.2.3 Maturation psychique

Ce travail psychique débouche donc sur une adaptation à la situation. Certains parents vont même au-delà dans leur démarche. Il nous semble que certains subliment cette expérience ou du moins parviennent à en tirer du positif, source d'une amélioration thymique, de joies ou d'une modification de leur système de valeurs. Certains ont appris à relativiser les aléas du quotidien quand d'autres ont fait de cette expérience l'occasion d'une découverte positive et enrichissante d'un univers insoupçonné jusqu'alors : celui du monde des personnes en situation de handicap. L'impact peut aussi être celui d'une majoration du temps consacré aux enfants.

Ainsi l'expérience en hôpital de jour suite à une pathologie sévère de l'enfant semble générer une véritable crise psychique chez le parent. Celui-ci peut alors soit se déprimer, soit se défendre selon un processus adaptatif comme un hyper investissement de tonalité hypomaniaque dans le monde associatif par exemple, ou enfin en sortir grandi au terme d'une maturation psychique réussie.

### **2.3.2.4 Refoulement**

Enfin au terme de cette épreuve, il nous semble qu'un autre mécanisme apparaît. Plusieurs mères réalisent qu'elles ont pu oublier des éléments majeurs comme une crainte profonde qui a persisté sur une longue durée ou encore les dates d'une partie de la prise en charge. Il nous semble ainsi que les parents témoignent alors d'un mécanisme de refoulement qui vient s'opérer sur certains éléments de cette période de vie ; refoulement probablement défensif dont il est difficile de trouver le fondement sans une connaissance approfondie de l'histoire du parent ou de ses mécanismes de fonctionnement.

---

L'ensemble de ces réflexions nous permet également de pointer combien la Connaissance est source d'une meilleure compréhension de l'autre et ouvre la porte à une relation et un fonctionnement plus aisés et plus sain.

## **2.4 Différence des sexes**

La différence des sexes se retrouve sous différents aspects dans ces résultats :

Nous remarquons une implication majeure des mères dans la prise en charge des enfants au quotidien. Les mères cessent de travailler pour coordonner les soins et se rendre disponible à l'enfant, aux professionnels et aux soins. C'est parfois même un accord explicite. Cette implication se retrouve d'ailleurs dans la participation à cette étude de 8 mères pour 3 pères.

Plus de mères décrivent ressentir de la culpabilité que de pères, se remettant en cause dans leurs compétences maternelles.

On remarque également que plus de mères sont demandeuses d'un soutien psychologique et de réassurance. Cela se retrouve d'ailleurs dans le discours des mères qui soulignent la distance qu'instaure leur conjoint par rapport à la psychiatrie et aux thérapies. Les conjoints des mères de Côme et de Rémi ne sont apparemment pas attirés par cet étayage, ceux des mères de Tristan et d'Arthur doutent de la nécessité du suivi. Si deux des trois couples ne se joignent pas volontiers au groupe de parents, plusieurs mères dont celles de ces deux couples se sont saisies du soutien apporté par l'hôpital de jour. Certaines mères l'évoquent même comme étant une thérapie pour elles, (un père s'en saisit aussi de cette façon). D'autres mères expliquent bénéficier d'un soutien extérieur.

Ainsi des différences dans le ressenti, l'implication au quotidien ou la répartition de cette implication sont décrites. Ces différences peuvent possiblement être expliquées par une représentation sociologique traditionnelle des rôles de chacun dans la société, qui se retrouve

encore au sein de nombreuses familles. La mère tient la maison et élève les enfants quand le père travaille pour subvenir aux besoins de sa famille.

Ces différences tiennent aussi probablement à une représentation en lien avec une réalité anthropologique biologique : la mère humaine comme le font les autres mères dans l'immense majorité du règne animal prend en charge le petit dès sa naissance pour en assurer la survie. Un substrat biologique hormonal guide le nouveau-né jusqu'au sein maternel. La mère assure la protection de l'enfant jusqu'à ce qu'il acquière l'autonomie physique d'une part. D'autre part, l'autonomie prend en outre une dimension sociale, professionnelle et financière, dans le monde humain mais aussi psychique. Les interactions se développent principalement entre la mère et l'enfant la première année. Il existe une proximité physique et psychique quasi fusionnelle entre la mère et son bébé lors de sa première année de vie. Elle s'amointrit quelque peu pendant la petite enfance alors que le père vient s'immiscer dans cette relation intime pour permettre à l'enfant d'envisager le reste du monde. La culpabilité maternelle tire peut-être sa source de cette immense responsabilité des premiers mois de vie et de cette proximité psychique et physique qui unit l'enfant à sa mère.

Enfin, le rapport à l'expression des émotions est différent entre homme et femme. Un phénomène culturel nous semble expliquer une partie de cette réalité, l'homme se devant d'être « fort » dans la conscience commune, tel un héros qui ne peut être faible, ne pleurant jamais, donc n'écoutant que peu ses états d'âme. Pourtant il nous semble que cette notion reflète aussi une réelle différence dans le fonctionnement psychique des deux sexes, expliquant la réticence de plus d'hommes à s'ouvrir sur leurs émotions et leur monde interne à un psychologue.

### **3 CONFRONTATION AUX AUTRES DONNEES DE LA LITTERATURE**

Les résultats de cette étude sont donc en accord avec les données globales de la littérature qui relatent une amélioration de la perception que les équipes se font des parents du fait des découvertes étiologiques, une amélioration de l'accompagnement et de la considération portés aux parents, garants d'un vécu plus favorable des parents au cours de cette expérience.

En France, les études qui concernent notre sujet sont rares. Il s'agit de celles de Rattaz et al. (2012) et celle de Chamak et al. (2011). Les dernières recommandations soutiennent aussi la réflexion à suivre.

Les pathologies des enfants, déduites du discours des parents correspondent aux troubles cités en partie théorique comme constituant la majeure partie de la file active des hôpitaux de jour : ils s'agit principalement des TED. Ceci nous oriente vers les nouvelles indications de l'hôpital de jour et l'orientation d'un certain nombre d'enfants présentant des pathologies limites vers les CATTP.

D'autres éléments abordés dans notre partie théorique se retrouvent dans le discours des parents : l'errance médicale, la parentalité douloureuse et l'incompréhension des comportements de l'enfant. Les colères et les troubles des interactions sont les difficultés qui interpellent le plus les parents. Nous retrouvons le caractère réconfortant du groupe qui soutient cette parentalité et participe à la reconstruction d'une identité de parent.

La question des thérapies comportementalistes et des prises en charge éducatives dans les hôpitaux de jour est évoquée au cours d'un entretien dans ces résultats. Elle rentre en résonance avec les dernières recommandations HAS de 2012 sur les interventions éducatives. Celles-ci promeuvent les techniques éducatives, comportementales et développementales dans la prise en charge des TED.

Ces recommandations viennent également valider nos résultats en mettant en lumière les éléments importants d'une prise en charge de qualité. L'une des recommandations fait écho à l'une des demandes : une mère souhaite des évaluations régulières sous forme de tests ainsi que des réunions avec l'ensemble de l'équipe pour jauger des progrès de l'enfant et de la suite des démarches. Nous retrouvons la recommandation suivante : « discuter des résultats des évaluations avec l'enfant/adolescent et ses parents, au cours de la réunion de synthèse ou de manière différée ».

Le texte officiel pose comme un dogme une intervention dans les trois mois qui suivent l'établissement du diagnostic ; nous constatons que ce délai est respecté dans le cas du parcours de soins rapporté par dix parents. Pour Rattaz et al., (2012) les délais d'attente sont un point critique. Les recommandations font également référence à la co-élaboration du projet de soin avec les parents, élément que nous retrouvons comme essentiel aux yeux des parents. Des objectifs sont à fixer. C'est ce que retrouvent également Rattaz et al. (2012). L'HAS invite les professionnels à lier l'évaluation des difficultés propres à l'enfant et de ses progrès à l'adaptation régulière du projet de soin. C'est ce que nous retrouvons dans la description que font les parents d'un soin sur-mesure à l'hôpital de jour.

Une réflexion est jugée nécessaire sur l'accueil des familles, ce que souligne l'une des mères interrogées. Soutenir l'ensemble de la famille fait partie des recommandations et se retrouve là encore dans le discours des parents. L'aide matérielle est également évoquée par l'HAS, notamment dans sa dimension financière, dans laquelle s'intègre le taxi.

L'information concernant les indications, les objectifs et les moyens est un élément majeur. L'étude de Rattaz et al. montre que les insatisfactions sont en lien notamment avec un défaut d'information dans les domaines sus-cités. Les parents regrettent également un manque de transparence. Dans leurs résultats, nous constatons un nombre moindre de parents informés que dans notre travail pour une même tranche d'âge. Les recommandations HAS reviennent également sur ce point : « les parents doivent recevoir une information éclairée sur les bénéfices attendus et les risques possibles des différentes investigations, traitements ou actions de prévention. Ils ont le droit de s'opposer à ces interventions, sous réserve que ce refus ne risque pas d'entraîner des conséquences graves pour la santé de l'enfant (ex. : risque vital ou de séquelles graves) ».

Les formations des professionnels font partie des points soulignés. Les termes crus utilisés pour aborder la question diagnostique qui se confond en pronostic sont effectivement rapportés par une mère en accord avec ce que rapporte Chamak et al. (2011).

En résumé, les satisfactions des parents s'étaient sur les points suivants et correspondent à ce que révèlent nos résultats : Rattaz et al. l'associent à l'accueil réservé à l'enfant et à l'implication et la motivation dont témoignent les professionnels. Les parents apprécient également l'élaboration conjointe du projet de soin et sa réadaptation en fonction de l'évolution de l'enfant, ce qu'encouragent les recommandations de 2012. Les regrets concernent le manque de communication, de contacts et de rendez-vous fixés avec les membres de l'équipe et le psychiatre. Une insatisfaction accompagne aussi le manque d'interventions éducatives spécifiques, notamment au niveau du langage, le manque d'information au sujet des buts des interventions et le défaut d'implication des parents.

# Conclusion générale

Nos recherches nous ont fait voyager au travers de plus d'un demi-siècle d'histoire de la pédopsychiatrie. Nous avons constaté que la place des parents dans la conception des professionnels a évolué en parallèle de la perception que se font d'eux les soignants. Cette modification de conception s'étaye sur de nouvelles théories scientifiques. L'hôpital de jour n'est plus un lieu qui exclut ou culpabilise, mais un endroit qui se veut accueillant et soutenant pour le parent.

L'objectif de ce travail a donc été de questionner l'évolution du vécu des parents dont l'enfant est suivi à l'hôpital de jour. Nous avons procédé par le biais d'une étude qualitative basée sur une analyse de contenu d'entretiens semi-directifs. Nous avons fait l'hypothèse que ce vécu s'est amélioré au fil des mutations sociétales, législatives et bioéthiques, en parallèle des modifications radicales des conceptions théoriques et des pratiques des équipes de pédopsychiatrie françaises.

Nous avons obtenu le témoignage de onze parents dont les huit enfants de cinq ans en 2008 étaient suivis en hôpital de jour. Ce cadre temporel est garant de l'imprégnation des lois de 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soin et de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées dans les services.

Il nous faut rester modeste du fait de la taille réduite de notre échantillon. Si onze entretiens représentent un corpus satisfaisant pour une étude qualitative, il n'en est pas moins vrai qu'il ne nous est pas possible de généraliser ces résultats à l'ensemble des hôpitaux de jour recouvrant le territoire français. Cette étude ne reflète que le vécu des parents du département de la Haute-Garonne qui ont accepté de témoigner. De plus, le matériel se constitue de perceptions, celles des parents. L'évolution ultérieure de l'enfant et ses progrès peuvent influencer la teneur de l'expérience parentale et son souvenir. Il s'agit de mécanismes qui relèvent de la totalisation subjective de l'expérience vécue. Les données recueillies restent donc subjectives et contextuelles. La population de ce travail, afin de limiter ces biais, est contactée dans quatre hôpitaux de jour différents, l'attitude du chercheur est la plus neutre possible, bienveillante et sans a priori.

Les résultats obtenus valident complètement notre hypothèse. Neuf parents sur les onze sont satisfaits voire très satisfaits de leur expérience. Ils distinguent leur vécu à l'hôpital de

jour des souffrances en lien avec l'expérience d'être parent d'un enfant malade dont l'avenir ne se dessine pas comme tout parent l'imagine lors de sa venue au monde. Les parents témoignent du fait que l'hôpital de jour est devenu un soutien, un guide et un lieu de prise en charge adaptée à leur enfant qui a pu largement l'aider à progresser. Nous comprenons au travers de leur discours comment la reconnaissance, le soutien et la guidance parentale conditionnent une expérience positive. La qualité des soins, l'aide apportée par une « prise en charge taxi » et les progrès de l'enfant l'influencent également grandement. L'ouverture de l'hôpital de jour, la communication d'informations sur le déroulement des soins aux parents les a rassurés et a facilité l'élaboration d'une relation de confiance.

À notre connaissance, ce travail est le second en France venant questionner directement les parents d'enfants présentant un trouble psychiatrique sévère sur leur satisfaction, le premier étant une étude pilote menée en Languedoc-Roussillon sous l'initiative de Rattaz et al., précédant une étude à grande échelle sur l'ensemble du territoire. Une autre étude, celle de Chamak et al., est venue en 2011 se pencher sur la question du diagnostic selon une approche chronologique.

Nous soulignons donc l'intérêt de ce travail alors que l'hôpital de jour pourrait être considéré comme critiqué et remis en cause dans les dernières recommandations HAS, en 2012, qui émettent des doutes sur l'efficacité et la sécurité des approches intégratives. Nous relevons à ce sujet un élément qui nous semble très intéressant. Seuls deux parents soulèvent la question des courants théoriques qui sous-tendent le soin, cet élément ne semblant alors pas être une préoccupation principale chez les personnes rencontrées.

Ce travail met également en lumière les points forts de l'hôpital de jour dont les parents souhaitent la poursuite et le développement : ils soulignent favorablement les points qui les concernent directement d'une part, comme l'étayage soutenant, la guidance parentale, la relation de qualité qu'ils entretiennent avec les soignants, leur information et l'implication parentale dans l'élaboration du projet de soin. D'autre part, ils mettent en relief les éléments qui relèvent du pan de prise en charge s'adressant aux enfants tels les prises en charge des fratries, la qualité du soin, l'investissement des soignants et la considération accordée aux enfants.

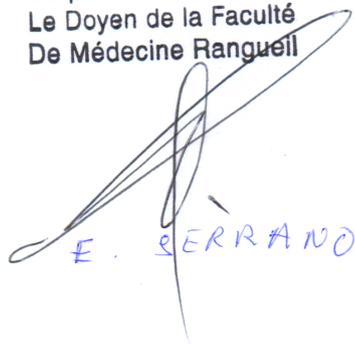
Cette recherche nous apporte par ailleurs un regard sur les domaines qui méritent notre attention afin d'améliorer nos pratiques. Il s'agit notamment de ce qui a trait aux valeurs de la déontologie médicale, valeurs qui ressortent très logiquement de ce travail, mais avec une prégnance surprenante. L'empathie, le respect du patient, son implication dans le projet de soins et la délivrance d'une information adaptée sont autant de notions fondamentales de la pratique médicale qui apparaissent ici. Les parents sont par exemple demandeurs d'une

information plus fournie sur le monde de la pédopsychiatrie et la constellation d'intervenants qu'ils seront amenés à rencontrer, les principales manifestations des troubles envahissants du développement, ce qu'elles traduisent et comment y remédier au mieux. L'intérêt se porte aussi sur l'identification des services et des praticiens somaticiens sensibilisés à la prise en charge de ces enfants. Des livrets remis à l'entrée pourraient, selon les parents rencontrés, être un support intéressant à ces divers éléments d'information. La non-connaissance des locaux est également un point qui mérite notre attention comme élément de cristallisation des angoisses et des réticences parentales.

L'ensemble des réflexions qui émanent de ce travail peut par ailleurs également constituer des pistes d'exploration pour d'autres travaux. Un élargissement du recrutement de la population dans le même cadre temporel de notre étude se révélerait être un travail riche d'enseignements qui pourrait valider ou infirmer la tendance que nous soulevons ici. Les dernières recommandations HAS de 2012 vont probablement influencer les pratiques des hôpitaux de jour. Il serait probablement très intéressant de mener à nouveau cette enquête dans quelques années auprès des parents dont l'enfant sera prise en charge dans quelques mois au sein des hôpitaux de jour.

Notre travail s'inscrit dans la réflexion innovante des équipes de pédopsychiatrie française dont nous sommes les héritiers. À ce titre, il reflète cette volonté professionnelle de poursuivre et d'étoffer cette dimension du soin relative à l'accompagnement des parents, dans une perspective de soin toujours plus humaniste et performante.

Vu permis d'imprimer  
Le Doyen de la Faculté  
De Médecine Ranguéil

  
E. SERRANO

Vu, le président du jury.  
le 9/9/2014.

  
Professeur Jean-Philippe RAYNAUD

# Bibliographie

AGMAN M.

Hôpital de jour pour enfants.

In : SOULE M. ; GOLSE. B.

Les traitements des psychoses de l'enfant et l'adolescent.

Paris : Bayard, 1992 - 1 vol. 451p. (Collection Païdos)

ALVAREZ L., GOLSE B.

La psychiatrie du bébé (2<sup>ième</sup> édition)

Paris : PUF, 2013 - 1 vol. 127p. (Collection Que sais-je ?)

BAGHDADLI A. ; RATTAZ C. ; LEDESERT B. ; BURSZTEJN C.

Étude descriptive des modalités d'accompagnement sanitaire, médicosocial et scolaire des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) et de la satisfaction des familles – Aspects méthodologiques

Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 2010, vol. 58, p. 469-477

BAILLY-SALIN M. J.

Relations avec les familles

In : MISÈS R.

La cure en institution : l'enfant, l'équipe, la famille. (2<sup>ième</sup> édition)

Paris : ESF, 1993 - 1 vol. 159p. (Collection La Vie de l'Enfant)

BARDIN L.

L'analyse de contenu.

Paris : PUF, 2007 - 1 vol. 291p. (Collection Quadrige Manuels)

BARRÈS M.

La notion de handicap psychique au travers des lois et politiques publiques.

Annales médico-psychologiques, 2010, vol. 168, p. 760-763

BERNARD T. ; MORISSEAU L.

Rencontres au fil des jours : une spécificité du travail avec les familles à l'hôpital de jour de l'Institut de Puériculture de Paris.

Perspectives psy, 2011, vol. 50 n°4, p. 345-353

BERTAUX D.

L'enquête et ses méthodes : le récit de vie. (3<sup>ième</sup> édition)

Paris : Armand Colin, 2010 – 1 vol. 126p. (Série L'enquête et ses méthodes)

BIENNE M.

« Les enfants terribles » : la psychiatrie infantile au secours de la famille : la consultation du professeur Georges Heuyer en 1950

Revue d'histoire de l'enfance « irrégulière », 2004, n°6, p. 69- 91

BLANCHET A. ; GOTMAN A.

L'enquête et ses méthodes : l'entretien. (2<sup>ième</sup> édition)

Paris : Armand Colin, 2007 – 1 vol. 126p. (Série l'enquête et ses méthodes)

BLEANDONU G.

Les consultations thérapeutiques parents-enfants.

Paris : Dunod, 1999 – 1 vol. 200p. (Collection Dunod Thérapie)

BLEANDONU G.

Les hôpitaux de jour et les accueils thérapeutiques partiels pour enfants.

Paris : PUF, 1997 – 1 vol. 121p. (Collection Nodules)

BODDAERT N. ; GERVAIS H. ; ZILBOVICIUS M.

L'imagerie cérébrale et l'autisme infantile

Colloque de la société des neurosciences (6<sup>ième</sup>, mai 2003, Rouen)

La lettre des neurosciences, bulletin de la société des neurosciences, automne hiver 2002, numéro spécial n° 23 p. 9-11

BOUBLIL M.

Pensée sauvage parentale et travail pédopsychiatrique.

Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 2003, n°51, p. 70-74

BOUVET M.

Travail avec les parents d'enfants en soin à l'hôpital de jour.

Perspectives Psy, 2006, Vol. 45 n°1, p. 40-46

BURSZTEJN C.

Troubles autistiques et scolarisation : problématiques actuelles

In : RAYNAUD J.P. ; SCELLES R. Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent, approches cliniques.

Toulouse : Érès. 2013 - 1 vol. 246p. (Collection Connaissances de la diversité)

CHAMAK B.

La prise en charge de l'autisme : le traitement médiatique

Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 2013, vol. 61, p. 231 - 235

CHAMAK B. ; BONNIAU B. ; OUDAYA L. ; EHRENBURG A.

The autism diagnostic experiences of French parents,

Autism, 2011, vol. 15, p. 83 - 97

CHAMAK B. ; COHEN D.

Transformations des représentations de l'autisme et de sa prise en charge

Perspectives Psy, 2007, vol. 46 n°3, p. 218 - 227

CHAMAK, B.

L'autisme : encore un mystère

Colloque de la société des neurosciences (6<sup>ième</sup>, mai 2003, Rouen)

La lettre des neurosciences, bulletin de la société des neurosciences, automne hiver 2002, numéro spécial n° 23, p. 6-8

CHANOIT P. F.

La psychothérapie institutionnelle

Paris : PUF, 1995 - 1 vol. 128p. (Collection Que sais-je ?)

CHARLERY M.

L'enfant autiste et sa famille au cœur d'un réseau départemental

Soins psychiatrie, 2006, n° 247, p. 24 - 26

CHILAND C.

Culpabilité et responsabilité

Neuropsychiatrie de l'enfance et l'adolescence, 1991, vol. 39 n°11 - 12, p. 559-562

CICCONE A.

Violence des mots et des représentations

In : RAYNAUD J.P. ; SCELLES R. Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent, approches cliniques.

Toulouse : Érès. 2013 - 1 vol. 246p. (Collection Connaissances de la diversité)

CONSTANT J.

La méthode TEACCH dans un hôpital de jour public : à propos d'une expérience concrète

In : MISÈS R., GRAND Ph.

Parents et professionnels devant l'autisme

Paris : CTNERHI, 1997 – 1vol. 446p.

DELION P.

La consultation avec l'enfant, approche psychopathologique du bébé à l'adolescent.

Masson, 2010 - 1vol. 280p. (Collection Les âges de la vie)

DENIS P.

Le narcissisme.

Paris : PUF, 2012 - 1 vol. 127p. (Collection Que sais-je ?)

DESSE M.

Législation, réglementation, financement et budget.

In : SOULE M. ; GOLSE. B.

Les traitements des psychoses de l'enfant et l'adolescent.

Paris : Bayard, 1992 - 1 vol. 451p. (Collections Paidos)

DONNADIEU H. ; AUSSILLOUX Ch.,

Analyse de discours de parents d'enfants autistes.

Neuropsychiatrie de l'enfance et l'adolescence 1991, 39(11-12), p. 499-503

DRERA H. ; BLANC M.M.

Communication avec les familles et démence : rôle et difficultés des familles dans l'accompagnement

In : MICHEL B. F., VERDUREAU F., COMBET P.

Communication et démence

Marseille : Solal, 2005 1 vol. 308p.

DU PASQUIER Y.

Place et singularité des traitements des psychoses infantiles précoces

In : SOULE M. ; GOLSE. B.

Les traitements des psychoses de l'enfant et l'adolescent.

Paris : Bayard, 1992-1 vol. 451p. (Collections Paidos)

FAIVRE H.

Conquérir le droit à la communication

In : GARDOU C. et al.

Parents d'enfant handicapé : Le handicap en visages 2  
Ramonville Saint-Agne : Érès, 1996, 1 vol. 185p. (Collection Connaissances de l'éducation)

FERRARI P. ; GRÉMY F.

Les associations de parents d'enfants autistes et psychotiques : les rapports avec les professionnels

In : SOULE M. ; GOLSE. B.

Les traitements des psychoses de l'enfant et l'adolescent.

Paris : Bayard, 1992-1 vol. 451p. (Collections Païdos)

FLAVIGNY C. ; BASQUIN M.

Perspectives psychanalytiques et travail avec les parents

Neuropsychiatrie de l'enfance et l'adolescence, 1991, vol. 39 (11-12), p. 550-553

FREUD S.

Pour introduire le narcissisme (1914)

In : La vie sexuelle.

Paris : PUF, 1969-1 vol. 160p.

GABBAI Ph.

Évolution des relations avec les parents dans une institution psychiatrique.

Neuropsychiatrie de l'enfance et l'adolescence 1991, 39(11-12), p. 469-475

GERKENSMEYER J. E. ; PERKINS S. M. ; DAY J. and al.

Maternal depressive symptoms when caring for a child with mental health problems

Journal of child and family studies, 2011, vol. 20 n°5, p. 685-695

GIGOU E. ; WEINSTADT M.

Polyphonies familiales, résonances soignantes : le travail avec parents

Perspectives Psy, 2011, vol. 50 n°4, p. 368-370

GOLSE B.

Hôpital de jour pour très jeunes enfants.

In : SOULE M. ; GOLSE. B.

Les traitements des psychoses de l'enfant et l'adolescent.

Paris : Bayard, 1992-1 vol. 451p. (Collections Païdos)

GRANGE-SÉGÉRAL E.

L'héritage du handicap : souffrances et défenses familiales

In : RAYNAUD J.P. ; SCÉLLES R. Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent, approches cliniques.

Toulouse : Érès. 2013-1 vol. 246p. (Collection Connaissances de la diversité)

GRÉMY F.

Evolution des rapports des parents avec les équipes de pédopsychiatries

Neuropsychiatrie de l'enfance et l'adolescence, 1991, 39(11-12), p. 495-498

HOCHMANN J. (a)

Pour soigner l'enfant autiste, des contes à rêver debout.

Paris : Odile Jacob, 2013-1 vol. 390p.

HOCHMANN J. (b)

Le recours au handicap comme refuge pour les familles : l'exemple de l'autisme infantile  
In : RAYNAUD J.P. ; SCELLES R. Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent, approches cliniques.  
Toulouse : Érès. 2013-1 vol. 246p. (Collection Connaissances de la diversité)

HOCHMANN J.  
Histoire de la psychiatrie.  
Paris : PUF, 2004-1vol. 128p. (Collection Que sais-je ?)

HOCHMANN J.  
L'hôpital de jour dépassé ?  
Neuropsychiatrie de l'enfance et l'adolescence, 1995, 43 (7-8), p. 293-297

HOUZEL. D.  
La transmission psychique, parents et enfants.  
Paris : Odile Jacob, 2010-1vol. 214p.

HOUZEL D. ; MAZET Ph.  
L'aide aux parents  
In : Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent.  
Paris : Maloine. 1996. 1 vol. 579p.

IDOUX-THIVET A.  
Ecouter l'autisme, le livre d'une mère d'enfant autiste.  
Paris : Autrement, 2009 - 1 vol. 210p. (Collection Mutations)

JEAMMET Ph. ; GORGE A.  
Une forme de thérapie familiale : le groupe de parents.  
Psychiatrie de l'enfant, 1980, p. 587- 636

JOINNEAUX G.  
Affirmer des droits et reconnaître des devoirs  
In : GARDOU C. et al.  
Parents d'enfant handicapé : Le handicap en visages 2  
Ramonville Saint-Agne : Érès, 1996, 1 vol. 185p. (Collection Connaissances de l'éducation)

KANNER L.  
Autistic Disturbance of Affective Contact  
Disponible sur [http://neurodiversity.com/library\\_kanner\\_1943.pdf](http://neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf), consulté le 3 juin 2014

KARST J.S. ; VAN HECKE A.V.  
Parent and family impact of autism spectrum disorders : a review and proposed model for intervention evaluation.  
Clinical Child and Family Psychology, 2012, vol. 15 n°3, p. 247-277

KORFF-SAUSSE S.  
Qu'est-ce que la psychanalyse apporte à la clinique du handicap ?  
In : RAYNAUD J.P. ; SCELLES R. Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent, approches cliniques.  
Toulouse : Érès. 2013 - 1 vol. 246p. (Collection Connaissances de la diversité)

KÜBLER-ROSS E. ; Préface de Kessler D.

Sur le chagrin et sur le deuil : trouver un sens à sa peine à travers les cinq étapes du deuil  
Paris : Lattès, 2009, 1 vol. 313p.

LANG J. L.

Histoire et mémoire des hôpitaux de jour.

In : SOULE M. ; GOLSE. B.

Les traitements des psychoses de l'enfant et l'adolescent.

Paris : Bayard, 1992 - 1 vol. 451p. (Collections Païdos)

LAPLANCHE J. ; PONTALIS J.B.

Vocabulaire de la psychanalyse. (4<sup>ième</sup> éd.)

Paris : PUF, 1973 – 1 vol. 525p.

LATOURE A. M.

La pataugeoire : contenir et transformer les processus autistiques

Ramonville Saint-Agne : Érès, 2007 – 1 vol. 206p. (Collection La vie de l'enfant)

LEBOYER M. ; JAMAIN S. ; BETANCUR C. et al.

Autisme : le point sur les études génétiques

Colloque de la société des neurosciences (6<sup>ième</sup>, mai 2003, Rouen)

La lettre des neurosciences, bulletin de la société des neurosciences, automne hiver 2002, numéro spécial n° 23 p. 12-14

LEMONNIER E. et al.

A randomised controlled trial of bumetanide in the treatment of autism in children

Translational Psychiatry, 2012, vol. 2

LE RUN J.L. ; BILLARD A.

Les parents à l'hôpital de jour

Enfances et psy, 2002, n°21, p. 113-120

LINARES (DE) J.,

Dossier « Faut-il brûler la psychanalyse ? »

Le nouvel observateur, 19 avril 2012, n°2476, p. 94-102

LOIDREAU L.

Histoire de la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent : témoignages et transmission.

Sous la direction du Pr J. Ph. RAYNAUD. Toulouse, 2012. Thèse doctorat : Médecine : Toulouse : 2012

MANZANO J. ; PALACIO ESPASA F. ; ZILKHA N.

Les scénarios narcissiques de la parentalité, clinique de la consultation thérapeutique. (3<sup>ième</sup> édition)

Paris : PUF, 2009 - 1vol. 174p. (Collection Le fil rouge, section 2, Psychanalyse et Psychiatrie de l'Enfant)

MARCELLI D.

Enfance et psychopathologie. (8<sup>ième</sup> édition)

Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, 2009 - 1vol. p. 310 - 353 (Collection Les âges de la vie)

MARCIANO P. Préface de Misès R.

L'hôpital de jour pour enfants dans le parcours de soin.  
Toulouse : Erès, 2009 - 1 vol. 344p. (Collection Trames)

MARCIANO P.

L'évolution des parents d'enfants psychotiques pris en charge en institution Neuropsychiatrie de l'enfance et l'adolescence 1991, vol. 39 n°11 - 12, p. 509-514

MISÈS R.

Relier les champs de la psychopathologie et du handicap chez l'enfant et l'adolescent  
In : RAYNAUD J.P. ; SCELLES R. Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent, approches cliniques.  
Toulouse : Érès. 2013 - 1 vol. 246p. (Collection Connaissances de la diversité)

MISÈS R.

Préface

In : MARCIANO

L'hôpital de jour pour enfants dans le parcours de soin.  
Toulouse : Erès, 2009 - 1 vol. 344p. (Collection Trames)

MISÈS R.

Le processus psychothérapeutique en institution.

In : MISÈS R.

La cure en institution : l'enfant, l'équipe, la famille. (2<sup>ème</sup> édition)

Paris : ESF, 1993 - 1 vol. 159p. (Collection La Vie de l'Enfant)

MISÈS R.

La cure des psychoses infantiles en institution.

Neuropsychiatrie de l'enfance et l'adolescence, 1983, vol. 31, n°5 - 6, p. 270-271

MOSCA F. ; GARNIER A.M.

Soignants et parents d'enfants autistes, qui aide qui ?

Thérapie familiale, 2007, vol. 28 n°4, p. 503 - 522

PAILLE P. ; MUCCHIELLI A.

L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. (3<sup>ème</sup> édition)

Paris : Armand Colin, 2012 - 1 vol. 423p. (Collection U. sciences humaines et sociales)

QUENTEL J.C.

Le parent : responsabilité et culpabilité en question.

Bruxelles : De Boeck Université, 2001 - 1 vol. 262p. (Collection Raisonances Bruxelles)

RAUNA S.

Evaluation d'une prise en charge intégrative multidimensionnelle des troubles envahissants du développement en hôpital de jour pour enfants : une étude préliminaire

Sous la direction du Pr J. Ph. RAYNAUD. Toulouse, 2012. Thèse doctorat : Médecine :  
Toulouse : 2012

RATTAZ C. et al.

Special education and care services for children, adolescents, and adults with autism spectrum disorders in France: Families' opinion and satisfaction.

Autism, publié en ligne le 8 octobre 2012, peut être consulté sur  
<http://aut.sagepub.com/content/early/2012/09/23/1362361312460952>

Autism, 2014, vol. 18 n°2, p. 185 - 193

RAYNAUD J. P.

Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, psychopathologie et handicap

In : RAYNAUD J.P. ; SCELLES R. Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent, approches cliniques.

Toulouse : Érès. 2013 - 1 vol. 246p. (Collection Connaissances de la diversité)

ROEYERS H. ; KEYMEULEN H. ; BUYSSE A.

Differentiating attention-deficit/hyperactivity disorder from pervasive developmental disorder not otherwise specified : Special series : International perspectives on ADHD

Journal of learning disabilities, 1998, vol. 31 n° 6, p. 565-571

SCHARER K.

What parents of mentally ill children need and want from mental health professionals.

Issues in Mental Health Nursing, 2002, vol. 23 n°6, p. 617 – 640

SCHOPLER E.

Naissance du programme TEACCH : principes, mise en pratique et évaluation

In : MISÈS R., GRAND Ph.

Parents et professionnels devant l'autisme

Paris : CTNERHI, 1997 – 1vol. 446p.

SOULÉ M.

L'enfant qui venait du froid

In : Mère mortifère, mère meurtrière, mère mortifiée. (4<sup>ième</sup> édition)

Paris : ESF, 1984 - 1 vol. 176p. (Collection La Vie de l'Enfant)

STOLÉRU S. ; MORALÈS-HUET M.

Psychothérapie mère-nourrisson dans les familles à problèmes multiples

Paris : PUF, 1989 – 1 vol. 285 p.

VAN CUTSEM V.

Unir parents et professionnels

In : GARDOU C. et al.

Parents d'enfant handicapé : Le handicap en visages 2

Ramonville Saint-Agne : Érès, 1996, 1 vol. 185p. (Collection Connaissances de l'éducation)

VANECK L.

Les psychoses infantiles et leurs perspectives thérapeutiques, expérience en hôpital de jour.

Paris : PUF, 1986 - 1 vol. 180p. (Collections Le fil rouge, section 2, Psychanalyse et Psychiatrie de l'Enfant)

WINTGENS A. ; HAYEZ J. Y.

Le vécu de la fratrie d'un enfant souffrant de handicap mental ou de troubles autistiques : résilience, adaptation ou santé mentale compromise.

Neuropsychiatrie de l'enfance et l'adolescence, 2003, vol. 51, n°7, p. 377-384

ZAGRE A.

Méthodologie de la recherche en sciences sociales.

Paris : L'Harmattan, 2013 - 1 vol. 127p.

# Références des textes légaux et réglementaires cités

Circulaire du 15 mars 1960 relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies mentales (non parue au journal officiel)

Circulaire du 16 mars 1972 n°72-443 relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies et déficiences mentales des enfants et des adolescents. Paru au JO le 21 avril 1972.

Circulaire DGS 892 MS 1 du 9 mai 1974 relative à la mise en place de la sectorisation psychiatrique infanto-juvénile (non parue au journal officiel).

Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales

Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Recommandations HAS de mars 2012 : Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent

**Pédopsychiatrie et parentalité : Vécu et témoignages des parents quant à leur expérience à l'hôpital de jour**

---

RESUME EN ANGLAIS :

Day care hospital is a long lasting structure of the French pedo-psychiatric network. The way it has been implemented has evolved throughout social and legal changes. Parents whose children have been followed in the first day care hospitals describe a disappointing experience. We hypothesize that this experience has improved since.

We assessed this thanks to a qualitative study using a transversal thematic content analysis of 11 parent interviews. Those parents' children were followed in a daycare unit in 2008.

The results of this work indeed show an improvement in parents' experience. Our research unveils the elements leading to a satisfactory experience for parents: parental guidance, support, information, trust and the benefit of using a cab to drive the child to and from the daycare center. Besides the benefits that direct support to parents can bear, our work brings to light the fact that the child's improvement strongly influences parents' experience.

This work underscores the need for parents to be supported and acknowledged, but also brings out the impact of the structure and the outcome of the child's treatment on parents' satisfaction.

---

TITRE EN ANGLAIS : Child Psychiatry and Parenthood : Parent experience and debriefing in pedopsychiatric daycare hospital settings

---

DISCIPLINE ADMINISTRATIVE : Médecine spécialisée clinique

---

MOTS-CLES : pédopsychiatrie, hôpital de jour, vécu, parents, relation soignants-parents, relation soignants-patients, parcours de soins, trouble envahissant du développement, autisme

---

INTITULE ET ADRESSE DE L'UFR OU DU LABORATOIRE :  
Université Toulouse III-Paul Sabatier  
Faculté de médecine Toulouse-Purpan, 35 Allées Jules Guesde BP 7202  
31073 Toulouse Cedex 7

---

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Loïc LOIDREAU

## **Pédopsychiatrie et parentalité : Vécu et témoignages des parents quant à leur expérience à l'hôpital de jour**

---

### **RESUME EN FRANÇAIS :**

L'hôpital de jour est une structure pérenne du réseau pédopsychiatrique français. Ses pratiques ont évolué au fil des mutations sociétales et légales. L'expérience des parents dont les enfants sont suivis dans les premières structures est décevante. Nous faisons l'hypothèse que ce vécu s'est aujourd'hui amélioré.

Nous l'évaluons à l'aide d'une étude qualitative avec analyse de contenu thématique transversale de 11 entretiens de parents dont l'enfant a été suivi en 2008.

Les résultats de ce travail confirment l'amélioration du vécu des parents. Nos recherches révèlent les éléments à l'origine d'une expérience parentale satisfaisante : il s'agit de la guidance parentale, du soutien, de l'information, de la relation de confiance et du bénéfice d'un taxi véhiculant l'enfant. Outre la question du soutien direct aux parents, notre travail révèle que les progrès de l'enfant conditionnent fortement ce vécu.

Ce travail met en évidence le besoin d'étayage et de reconnaissance mais également l'impact du cadre et de l'efficacité du traitement de l'enfant sur la satisfaction parentale.

---

**TITRE EN ANGLAIS : Child Psychiatry and Parenthood : Parent experience  
and debriefing in pedopsychiatric daycare hospital settings**

---

**DISCIPLINE ADMINISTRATIVE : Médecine spécialisée clinique**

---

**MOTS-CLES : pédopsychiatrie, hôpital de jour, vécu, parents, relation  
soignants-parents, relation soignants-patients, parcours de soins, trouble  
envahissant du développement, autisme**

---

**INTITULE ET ADRESSE DE L'UFR OU DU LABORATOIRE :**  
Université Toulouse III-Paul Sabatier  
Faculté de médecine Toulouse-Purpan, 35 Allées Jules Guesde BP 7202  
31073 Toulouse Cedex 7

---

**Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Loïc LOIDREAU**