

Le travail avec les familles en pédopsychiatrie : une indispensable collaboration

Noël Pommeupuy

Pédopsychiatre, thérapeute familial, chef de pôle, EPS Ville-Évrard, Secteur de psychiatrie infanto-juvénile 93105, 202 avenue Jean Jaurès, 93332 Neuilly-sur-Marne cedex, France

Résumé. De nombreux déterminants (historiques, sociétaux, ou liés à l'impact de la maladie mentale) compliquent la rencontre entre familles et équipes de pédopsychiatrie autour de l'enfant. Le travail avec la famille est cependant un des éléments majeurs de l'évolution de l'enfant. Sans chercher à abolir ces déterminants, il est possible de s'appuyer sur un modèle de complexité pour établir un cadre collaboratif permettant aux familles de mieux comprendre et de s'adapter aux troubles. Cela passe par un changement de paradigme chez les équipes prônant la compétence des familles, la considération de leurs attentes, l'accès à une information bien dosée, les décisions partagées, le soutien social et l'expérimentation. Nous illustrerons ces concepts au travers de deux exemples concrets de lieux de soins pour enfants et adolescents.

Mots clés : famille, pédopsychiatrie, relation soignant famille, alliance thérapeutique

Abstract. Working with families in child psychiatry: A necessary collaboration. Child psychiatry is a medical specialty with a solid neurobiological, psychosocial, cultural, and developmental basis. It focuses on the assessment, diagnosis, and treatment of mental disorders, but also the prevention of complications and relapse. Mental health, according to the WHO, aims to improve each person's overall well-being, personal accomplishment, and contribution to society. It is therefore not only a health and medical issue, but also a societal issue in general. Given the predictions of increased demand for mental health services, in particular during the coronavirus crisis, it is important to update the definition of these concepts. It is also important to situate the different levels of intervention in Belgium and to clarify the interactions between the multiple partners working in child and adolescent mental health, the purpose here being to preserve and support the specificity of child psychiatry.

Key words: family, child psychiatry, caregiver/family relationship, therapeutic alliance

Resumen. La labor con las familias: una indispensable colaboración. Números determinantes (históricos, societarios, o vinculados con el impacto de la enfermedad mental) dificultan el encuentro entre familias y equipos de pedopsiquiatría en torno al niño. La labor con la familia sin embargo es uno de los más importantes elementos de la evolución del niño. Sin buscar abolir estos determinantes, es posible apoyarse en un modelo de complejidad para establecer un marco colaborativo, permitiendo el mismo que las familias entiendan mejor y se adapten a los trastornos. Ello pasa por un cambio de paradigma en los equipos defensores de la competencia de las familias, la consideración de sus expectativas, el acceso a una información bien dosificada, las decisiones compartidas, el apoyo social y la experimentación. Ilustraremos estos conceptos mediante dos ejemplos concretos de lugares de cuidados para niños y adolescentes.

Palabras claves: familia, pedopsiquiatría, relación cuidador familia, alianza terapéutica

Les relations entre familles et institutions pédopsychiatriques

La rencontre entre équipes de soins en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent et familles est loin d'être neutre et équilibrée. Elle est déterminée par un certain

nombre de facteurs parmi lesquels l'histoire des conceptions de la famille et de la pathologie en pédopsychiatrie, les représentations sociales autour des institutions de soin et des familles, et les répercussions relationnelles de la maladie mentale d'un enfant sur la famille.

Les conceptions pathologisantes de la famille

C'est un classique de l'histoire de la médecine que d'avoir fait des parents les responsables des maux de

Correspondance : N. Pommeupuy
<n.pommeupuy@epsve.fr>

leur enfant quand le symptôme ne pouvait pas être expliqué par la science [1]. Cette tendance est présente dans les troubles somatiques à différentes phases de la science, mais plus particulièrement dans les troubles psychiatriques [2]. La mère « schizophrénigène » de Lidz et la mère « réfrigérateur » de Kanner sont ainsi devenues des diagnostics étiologiques des troubles mentaux des enfants. La mère, assurant matériellement la charge des soins aux enfants et l'accompagnement de ces derniers devant le médecin, devenait naturellement responsable puisque seul facteur explicatif visible des troubles de l'enfant. Cet artéfact a été la base de construction d'une théorie étiologique. Une causalité à sens unique qui faisait qu'une attitude maternelle jugée inappropriée était censée causer un trouble psychique chez l'enfant, sans envisager la causalité inverse, à savoir que l'attitude maternelle pouvait être une tentative d'adaptation à des troubles de l'enfant.

Imputer aux parents les troubles de leur enfant a fondé une pratique et une illusion : l'éviction des parents des systèmes de soin aux enfants et l'idée que l'institution serait bonne pour ces derniers [3, 4]. Les parents pathogènes se voyaient ainsi séparés de leur enfant dont les soins étaient confiés à l'institution psychiatrique. Cette dernière désavouait les parents tout en exposant l'enfant à un conflit de loyauté.

Quoi qu'il en soit, si la famille joue un rôle essentiel sur le développement de l'enfant, la part qu'elle joue dans les troubles de l'enfant est largement surestimée. Une étude comparant ainsi la survenue d'un diabète insulino-dépendant (DID) à celui d'une anorexie mentale chez un adolescent montre que les familles avec anorexie se caractérisent par une augmentation des conflits et du vécu dépressif, ainsi qu'une diminution de l'alliance parentale, mais aussi que cet effet disparaît quand ce groupe est comparé à niveau égal de stress avec les familles avec DID [5]. L'expérience pathique d'une maladie physique qui suppose une adaptation émotionnelle, pratique, communicationnelle et évolutive des membres de la famille [6] ne pourrait-elle pas s'appliquer aux maladies mentales et leur impact sur la vie familiale ?

Le déséquilibre de la relation de soins

À l'échelle de notre service, comme dans bien d'autres, l'histoire de nos relations avec les familles a connu plusieurs étapes évolutives. Si l'on prend le cas de notre hôpital de jour pour enfants autistes, les phases pourraient être les suivantes, chacune sous-tendue par une théorie implicite :

- Phase de l'éviction : « les parents sont toxiques ».
- Phase de la réparation : « les parents ne savent pas faire et il faut leur montrer ».
- Phase de la protection : « les parents sont tellement démunis par les troubles et les multiples combats qu'ils rencontrent, qu'il faut les prendre en charge ».

Bien que l'on observe lors de ces phases un abandon progressif de la culpabilisation des parents, le paradigme qui sous-tendait ces approches restait néanmoins fixé sur l'idée que les parents étaient le problème. Cette hypothèse organisait une relation triangulaire entre parents et soignants autour de l'enfant, faite de vécus d'incompétence, d'alliance fragile, de rejet, mais au final d'une forte interdépendance. Si des espaces de rencontre entre familles et soignants étaient mis en place de manière régulière, ils étaient fortement teintés d'idées « normalisantes » sur les familles. Les entretiens familiaux mensuels visaient à pointer les difficultés aux parents, et les visites à domicile à observer dans une supposée réalité ce qui n'allait pas et montrer comment faire. Les effets de ces attitudes pouvaient se traduire par une adhésion partielle aux soins qui nécessitaient leurs rappels au cadre. Les tentatives d'ouverture, comme l'invitation des parents à des rencontres informelles en groupe, sans objectif clair, sur les unités de vie, ne rencontraient qu'un succès très modeste et renforçaient les équipes dans l'idée que les parents ne s'intéressaient pas aux soins de leurs enfants...

Mais, au fond, peut-on s'affranchir totalement des idées que véhiculent nos théories soignantes et nos organisations de soin ? Et peut-on supposer que les familles s'en affranchissent elles-mêmes ? Pour entrer dans un soin collaboratif, il faut en effet admettre que la relation famille-soignant proposée par les institutions psychiatriques est nécessairement déséquilibrée [7]. Il y a d'un côté ceux qui sont censés savoir et de l'autre ceux qui sont censés avoir échoué.

– Les soignants sont avant tout des enfants et parfois des parents. Ils portent un certain regard sur ce qu'est un parent, et particulièrement un « bon » parent. Cela a trait à leur histoire, à la fonction qu'ils occupaient dans leur famille, aux valeurs auxquelles ils adhèrent, aux contre-valeurs qu'ils rejettent, etc. D'autre part, ils sont les héritiers de théories qui médicalisent et « pathogénisent » la relation [3], assignant les bénéficiaires du soin à une place qui leur est consacrée : ces mères « surprotectrices » ou « froides », ces pères « absents » ou « dominateurs » doivent être « dans la demande » d'un soin fourni par les représentants de l'institution soignante. Notre formation nous a habitués à trouver ce qui ne va pas et à le nommer, et nos théories, qui nous assurent un cadre et une cohérence, servent aussi à nous protéger de ce que nous ressentons [8] et parfois à l'exprimer sous forme de traits psychopathologiques.

– Les familles évoluent depuis près de 50 ans dans un contexte politique et social qui véhicule des représentations sur ce qu'est une bonne famille. Ces discours dominants concourent également à caractériser les familles : une politique qui vise à remettre en ordre un État « dépensier et laxiste » pointe les institutions (soignantes, éducatives...) « coûteuses, inefficaces et fainéantes » qui à leur tour, s'en prendront aux familles « assistées et résistantes » [9]. On ne se souvient

que trop bien des propositions de loi qui visaient, il y a un peu plus de 10 ans, à supprimer les aides publiques aux familles dont les enfants manquaient l'école ou avaient un comportement délictueux. Ces discours dominants sont accentués quand ils s'expriment à l'égard de classes sociales défavorisées, et/ou d'autres cultures, notamment migrantes [10]. Les familles sont également influencées par les représentations de ce qu'est une « bonne famille », à partir notamment de la vulgarisation des idées de Françoise Dolto ou de Laurence Pernoud ; elles ne peuvent que vivre douloureusement l'écart à la norme implicite lorsqu'elles sont aux prises avec un enfant en souffrance [11]. Enfin, les familles elles-mêmes assignent une place particulière aux intervenants qu'elles rencontrent, psychiatriques notamment, attendant que ces derniers fournissent un avis expert et une solution externe pour l'enfant [9, 12].

C'est là que se dessine le dernier maillon de la rencontre. Il s'agit d'une véritable double contrainte paradoxale [13] :

– Du côté de la famille, « nous devons demander de l'aide car nous n'y parvenons pas/si nous demandons de l'aide cela signifie que nous avons échoué ».

– Du côté des soignants, « nous sommes contraints à réussir à les aider ou aider leur enfant pour justifier notre existence, mais si nous réussissons, nous corroborons l'échec de la fonction parentale et donc la dépendance à notre institution ».

Il ne s'agit pas de quitter un paradigme d'imputabilité pour un paradigme compassionnel car cela nous maintiendrait dans une position déséquilibrée avec les familles : de jugeant à protecteurs, nous ne faisons que perpétuer leur dépendance. Il est alors nécessaire de garder à l'esprit que notre système de soins est porteur de représentations sociales sur la famille et sur le rôle des professionnels du soin, afin d'en modifier les dispositifs pour créer un soin collaboratif avec les familles. Même un espace de soin psychothérapique comme la thérapie familiale est porteur de représentations pathologisantes, malgré les intentions bienveillantes des thérapeutes : le terme « thérapie » fait référence à la maladie comme si c'était la famille qui était malade et devait être soignée [14]. D'où des appellations comme « thérapie en famille » ou « travail thérapeutique avec les familles » qui ont été proposées plus récemment.

Des familles aux prises avec la maladie et le système de soin

Maladie et onde de choc familial

L'irruption de la maladie mentale dans la vie familiale est d'une violence rarement entendue. Les familles sont confrontées au vécu d'étrangeté, à la perturbation du quotidien par les troubles (le sommeil, les tensions et conflits relationnels, etc.) et à l'incompréhension [14]. L'existence d'un trouble mental chez l'enfant a un impact majeur sur le fonctionnement quotidien de la famille et

la santé de ses membres, tant sur les aspects matériels qu'émotionnels et sociaux [15, 16]. La charge liée à la pathologie de l'enfant est un stress qui s'ajoute à ceux induits par la parentalité elle-même [17]. La pathologie étant imprévisible et incompréhensible, les parents se sentent impuissants à trouver des solutions, insécurisés et réticents à agir. Ils ont un sentiment de contrainte dans le recours à des professionnels dont les compétences amplifient leur vécu de disqualification [17].

Force est de constater par ailleurs que les attentes de la société exercent une pression supplémentaire sur les parents du fait des comportements de l'enfant, de manière explicite en leur demandant des actions parentales concrètes (gestion de l'enfant, retrait de l'école, RDV médicaux...) et de manière implicite (jugements négatifs sur leurs compétences parentales, représentations sur l'étiologie des troubles mentaux...) [9, 17]. La pathologie mentale de l'enfant retentit donc nécessairement sur l'expression et l'ajustement des compétences parentales [16], ce qui, en retour, retentit sur l'évolution même des troubles de l'enfant [18]. L'isolement social, soit du fait de la honte des parents, soit du fait de l'impossibilité de se socialiser (parce que l'enfant est agité, ne mange pas, etc.) est une peine supplémentaire qui resserre encore plus les interactions de la famille autour du symptôme [14].

Maladie et adaptation familiale

Le problème de la maladie mentale est son mode d'expression. Les symptômes manifestes des maladies somatiques suscitent chez l'entourage l'empathie et le regroupement protecteur tout comme les fonctions de soin, à travers l'expression du malaise et de la détresse du malade [6]. Dans les troubles psychiques, les manifestations, essentiellement émotionnelles, comportementales et relationnelles, brouillent le message de souffrance et conduisent souvent à des interprétations relationnelles ou caractérielles chez l'entourage. Cet aspect « attribuable à la personnalité » des troubles mentaux fait leur spécificité. Si la famille s'organise également vers un regroupement cohésif autour du malade, l'intention de soin et d'empathie des ajustements relationnels et émotionnels est nettement moins évidente pour tous :

– d'une part il est plus difficile pour la famille de trouver comment aider le malade car les symptômes psychiques sont souvent incompréhensibles, imprévisibles et confrontent donc à l'impuissance. La frustration que cela génère peut rapidement tomber dans le même champ relationnel et émotionnel que l'interprétation des troubles, conduisant à de la culpabilité et des reproches ;

– d'autre part, l'enfant ou l'adolescent malade interprète également les attitudes de ses proches sous l'angle de l'intrusion et du contrôle, loin de l'intention soignante et protectrice.

Il s'ensuit bien souvent que le symptôme psychique devient le problème de toute la famille, et

l'organisateur des relations, comme un pivot autour duquel se concentrent les émotions, les pensées et les comportements. Les représentations de soi et des autres sont saturées par le problème, et donc dévalorisantes, critiques et culpabilisantes [10]. Cette structuration de la famille qui ligote tous ses membres dans une forme d'interdépendance douloureuse a trop souvent tendance à être attribuée aux caractéristiques de la famille, de la même façon que les symptômes sont identifiés comme des caractéristiques du sujet malade. En ce sens, les soignants renforcent de concert avec la famille les narrations négatives et problématiques sur celle-ci [10].

Pourtant, en tant que professionnel, il est plus fonctionnel de concevoir que c'est « *le problème* (qui) *crée le système* », c'est-à-dire que le symptôme et l'ensemble de l'angoisse, du désespoir et du ressentiment qu'il suscite, peuvent engendrer une organisation relationnelle que les soignants qualifieraient de « *pathologique* » [19], mais qui puise plus son origine dans le problème que dans la structure du système familial.

L'expérience des soins

L'entrée dans les soins est un parcours difficile pour les familles. Même si le recours à l'aide psychologique ou aux consultations s'est vulgarisée, la psychiatrie reste un secteur stigmatisant et peu lisible [14]. Quand le passage par une hospitalisation est nécessaire, les conditions du séjour sont aussi douloureuses que la modalité d'accès aux soins. Beaucoup de familles ne comprennent pas en effet – ou n'ont pas accès à l'information nécessaire pour comprendre – les décisions thérapeutiques qui émaillent une hospitalisation : séparation ou accès interdit aux espaces de soin, recours à l'isolement, activités thérapeutiques, traitement pharmacologique. Elles n'en comprennent ni le sens, ni l'objectif, et ont par conséquent du mal à y adhérer alors que leur première motivation est de soutenir la nécessité de soin apporté par les professionnels auprès de leur enfant. Des vécus de rivalité s'insinuent même dans cette relation non élaborée [4].

Modalités de construction d'un cadre collaboratif pour les familles dans les soins pédopsychiatriques

Collaborer avec les familles autour de l'enfant n'est pas l'apanage des seules approches centrées sur les familles : la thérapie familiale est une modalité de travail familial, mais elle n'en exclut pas d'autres, bien au contraire. Si la thérapie familiale se fonde sur l'idée que les familles initient la demande de soin en famille, les pratiques collaboratives avec les familles (*family-centered practice*) soutiennent une démarche d'*aller vers*. La demande de consultation pour l'enfant fait ainsi l'objet d'un accueil incluant la famille, tout comme les

soins qui à la fois associent cette dernière et veillent à lui donner les conditions pour dépasser le problème. Les pratiques inclusives des familles ont montré leur efficacité dans l'amélioration d'un grand nombre de troubles des enfants et des adolescents [20] ainsi que dans les relations familiales [21] ; elles permettent en outre d'éviter les rechutes à long terme. Les soignants sont donc ceux qu'il faut convaincre ! Il leur est pour cela nécessaire de disposer d'un modèle qui leur permet de déterminer des objectifs et donc de construire un cadre pour le travail collaboratif avec les familles.

Un modèle de complexité pour orienter le travail avec les familles

Partant de l'adaptation des parents à l'autisme, Bristol [22] a proposé un modèle, le modèle double ABCX, intégrant des facteurs de complexité qui peut s'adapter à de nombreuses situations familiales confrontées à des troubles psychiques chez un enfant. Ce modèle intègre quatre variables :

- A = l'agent du stress que sont les troubles de l'enfant ;
- B = le soutien social informel (famille, amis, etc.) et formel (institutions) ;
- C = la conception et la définition du problème, les ressources narratives, et les représentations qui permettent la compréhension et qui sont suffisamment porteuses de sens pour permettre l'action et faire face au problème. Ces dimensions s'articulent dans un sentiment d'efficacité ou de cohérence [23] ;
- BC = les stratégies d'adaptation de la famille.

L'interaction de ces quatre variables détermine l'adaptation de la famille (X) à la situation. Ainsi dans l'autisme, la sévérité des troubles ainsi que les troubles du comportement retentiraient négativement sur les possibilités de recours au soutien social, et sur le sentiment de cohérence. *A contrario*, un sentiment de cohérence fort améliorerait le recours au soutien social, de la même façon qu'un bon soutien social renforcerait le sentiment de cohérence des parents [24]. C'est par ailleurs le soutien social informel (amis, famille élargie, réseau...) qui serait plus efficace que le soutien formel (institutions) [24, 25]. Il faut donc retenir que pour optimiser les chances d'une adaptation réussie face à un facteur de stress, il faut intervenir sur le sentiment de cohérence [23]. Ce dernier n'est pas un style adaptatif particulier, mais il comprend des dimensions indispensables de motivation et de sentiment d'efficacité sur sa propre existence, au-delà de la compréhension du problème ; ceux-là sont probablement les deux éléments les plus cruciaux, sans lesquels donner simplement de l'information n'a pas d'utilité. La notion de « *compréhension* » doit d'ailleurs être comprise dans son assertion large, à savoir la capacité à construire des représentations qui génèrent du sens, et qui sont donc le fruit d'une

interaction entre la construction du monde du sujet et l'information apportée par les intervenants ou les autres partenaires informels.

Des coéquipiers du soin : quelles modalités d'alliance ?

Construire l'alliance est donc l'affaire de l'institution plus que des familles. Si l'on tient compte du modèle double ABCX, le premier défi des soignants est d'aider les parents à dépasser les sentiments de désespoir, de culpabilité et d'impuissance causés par les troubles de l'enfant ; cette condition est indispensable à la motivation pour l'adaptation. Il est possible d'accompagner ce mouvement en rendant la situation plus compréhensible (la maladie comme les soins) et plus gérable (en s'appuyant sur la mobilisation des compétences notamment). Quelques principes généraux pour un soin inclusif des familles en pédopsychiatrie en découlent, mais il s'agit avant tout d'élaborer un contexte qui associe l'ensemble de l'institution, qui reconnaît la participation des familles comme indispensable et qui se dote des moyens d'écouter les besoins de ces dernières autour de l'enfant malade.

Changer de paradigme

Les circulaires encadrant la pédopsychiatrie impliquent que soigner l'enfant nécessite « une action avec les parents et éventuellement une action sur ceux-ci » (1972), ou de « développer une collaboration avec les familles » (1992). Si ces termes signent une évolution, ils sont encore loin de l'idée de placer les familles au cœur du dispositif de soin. En effet, cette dernière idée vise avant tout à considérer que la famille est une actrice incontournable, décisionnelle et indispensable des soins de l'enfant [26]. Elle est incontournable car elle est la matrice développementale de l'enfant ; elle est décisionnelle car les parents, au-delà d'être détenteurs de l'autorité parentale, sont à même de savoir ce qui est bon pour leur enfant ; enfin, elle est indispensable car les professionnels ont besoin d'elle pour mettre en œuvre des soins utiles. C'est donc un changement de paradigme total qui oblige à postuler la compétence des familles [3, 26] et penser notre relation avec ces dernières comme équilibrée entre deux expertises, celle des soins et celle de l'enfant [27]. Ceci est d'autant plus vrai que les familles les plus démunies sont les plus grandes usagères de la pédopsychiatrie [28] et la précarité, comme le statut de migrant – originaire d'une culture se vivant potentiellement comme dominée – renforce encore plus le déséquilibre de la relation aux soignants.

Mettre à disposition l'information de manière bien dosée

Après avoir longtemps pensé que l'information aux parents risquait de les détourner de leur tâche de parents, il apparaît qu'au contraire les informer leur permet de mieux dissocier ce qui appartient à la maladie

de ce qui appartient à l'enfant et donc leur adaptation aux troubles de l'exercice général de la parentalité [23]. La bonne information est en outre source d'une meilleure compréhension de la situation et donc de la capacité à la gérer [3]. Les familles sont tout à fait à même de saisir une information diagnostique, scientifique ou thérapeutique si cette dernière est délivrée sur le lieu de soin de l'enfant par les professionnels qui s'occupent de lui, si elle est récursive dans le sens où elle s'adapte aux questionnements des familles et si elle ne se prive d'aucun vecteur (atelier, vidéo, écrit, entretien singulier...). Dans la pratique, plusieurs modalités de délivrance de l'information valent mieux qu'une : cela fait appel à différents cadres et temporalités complémentaires qui laissent de larges possibilités aux familles sans les contraindre à un seul dispositif.

Explorer les représentations, les attentes et requalifier les problèmes en termes fonctionnels

Bien souvent, demander l'opinion des familles conduit à une confrontation avec les objectifs thérapeutiques des soignants. Mais les points de vue apparaissent divergents si l'on considère que le but de l'échange est de les faire converger – plutôt d'ailleurs du côté de ceux des soignants. Une écoute respectueuse des constructions du monde des parents et qui vise la collaboration, a pour objectif de faire cohabiter et dialoguer les représentations plus que les faire fusionner. Il faut ainsi explorer les théories des familles et leurs idées sur les chemins à suivre pour la guérison de leur enfant, tout en y apposant les nôtres sans exclusion. Un parent d'enfant autiste qui demande que son enfant parle, acceptera plus facilement de participer à un atelier de communication parent-enfant, si les professionnels soulignent l'importance d'une communication fonctionnelle dans le développement du langage. Il est utile de pouvoir requalifier les problèmes rencontrés par les familles autour des symptômes de l'enfant, en termes qui permettent l'action : une tâche développementale (par exemple, soutenir le jeu de faire semblant), un défi stratégique (résister à la recherche d'attention provocative) ou encore l'union contre un problème externalisé (l'anorexie qui a une emprise sur les pensées de son enfant et qui l'isole). L'objectif est donc de diminuer la charge de la culpabilité des familles, de faire émerger leur savoir implicite et de les mobiliser autour des idées porteuses de nouvelles perspectives.

Éviter les décisions unilatérales basées sur l'autorité [27]

Construire un cadre collaboratif implique, comme nous l'avons dit, de tenir compte des attentes des familles. Il s'agit également, au départ, mais aussi tout au long du processus de soin de l'enfant, de construire des objectifs partagés qui suscitent l'adhésion de chacune des parties, familles comme professionnels. Pour faire converger les vues, il est parfois utile de faire preuve

d'humilité. Par exemple, lorsqu'une équipe envisage un traitement pharmacologique auquel les parents sont réticents, cela implique de reconnaître que les troubles sont contextuels (parfois moins importants au domicile que dans des lieux de soins), de demander aux parents leurs solutions propres (même si elles sont adaptatives) et de vérifier avec eux l'applicabilité de ces derniers à des contextes différents du domicile, etc.

Favoriser le soutien social

Le soutien social est un facteur qui renforce le sentiment de compétence parental, et nous l'avons vu, bien souvent les troubles empêchent les familles de requérir ce soutien. Le lieu de soin peut donc redevenir une matrice de socialisation pour les familles : 1) en explorant le réseau relationnel des familles, en travaillant avec elles à leur association aux soins (inviter les grands-parents, les amis...) ; 2) en permettant les rencontres socialisantes avec d'autres familles rencontrant les mêmes difficultés et donc plus « légitimes » aux yeux des familles en souffrance ; 3) en mettant à disposition des ressources vers l'extérieur : associations de familles, groupes de soutien... Il s'agit en outre de s'efforcer de maintenir les familles en lien, quelles que soient les circonstances ; les familles trouvent en effet toujours des ressources à traverser ensemble les crises [29].

Permettre l'expérimentation de stratégies d'adaptation

Il est bien admis que l'émotion est un facteur décisif de l'apprentissage et de la mémoire [30]. Plus que de remettre de l'information aux familles, il est donc nécessaire de créer des cadres propices à l'apprentissage : ces derniers devront permettre le décalage perceptif (voir les choses sous un autre angle) et l'expérimentation (faire des choses nouvelles, spécialement dont on ne se croyait pas capable). Il n'y a donc pas un bon *setting* mais des *settings* à géométrie variable qui tiennent compte de ce qui est utile pour les familles [29] : pour quel objectif ? Avec qui ? Dans quel lieu ? À quel moment ? Ainsi, un même problème de comportement pourra être abordé pour une famille lors d'une sortie thérapeutique multifamilles dans un lieu public alors que pour une autre il le sera avec les parents uniquement lors d'une séance de vidéo-*feedback* ; et ce pourra être évolutif ! Les institutions de soins doivent alors disposer de plusieurs cordes à leurs arcs (entretiens individuels de parents ; séances de couple parental ; entretiens de fratrie ; tâches parent(s)-enfant avec vidéo-*feedback* ; visites à domicile ; ateliers multifamiliaux ; groupes parents-enfants ; groupes de parents ; psychoéducation...) afin de s'adapter aux besoins de chaque famille et éviter que ce soient les familles qui doivent s'adapter à la pratique d'une équipe.

Des exemples de cadres inclusifs pour les familles

En hôpital de jour pour enfants avec trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Notre hôpital de jour (HDJ) est spécialisé dans la prise en charge des TSA chez les enfants de 2 à 7 ans, et affiche d'emblée comme trépied de la prise en charge : les soins de l'enfant, l'inclusion en milieu ordinaire et le travail avec les familles. Dès l'entrée, les parents sont associés aux soins par un dispositif qui met en avant leur connaissance de l'enfant. Un protocole d'admission prévoit leur participation aux bilans fonctionnels de l'enfant ; derrière un miroir unidirectionnel, ils assistent à la séance de bilan de leur enfant, accompagnés d'un professionnel dont la tâche est d'explicitier les objectifs de chaque test, de stimuler l'observation du parent et de recueillir son opinion sur ce qui est nouveau et ce qui est connu. S'instaure un dialogue dont la finalité est de considérer le parent dans sa légitimité, à un moment où il se sent particulièrement démuni, stressé et en demande. La suite du protocole prévoit, à l'instar de l'intégration dans une crèche, que l'enfant soit accompagné par son parent sur l'unité de prise en charge et que ce dernier passe du temps avec lui puis l'y laisse seul des temps de plus en plus longs. Enfin, l'équipe rencontre les parents pour des questionnaires très détaillés du quotidien (alimentation, sommeil, douleur), qui, outre la collecte d'informations, permettent de matérialiser un contexte où ce sont les parents qui savent, tout autant que les équipes.

Au cours de la prise en charge, des entretiens parentaux mensuels avec l'équipe référente permettent de valider ensemble le projet de soin et partager les actions communes à mener autant que les difficultés rencontrées par chaque partie. En plus de ce format, somme toute classique, un large panel de cadres de travail avec les familles est proposé et discuté avec ces dernières. Les cadres familiaux singuliers (visites à domicile, guidance parentale interactive, repas thérapeutique...) sont complémentaires des cadres groupaux (groupe de *holding* parents-enfants, groupe de psycho-éducation sur le diagnostic, ateliers thérapeutiques multifamiliaux ciblés sur une problématique, réunions de parents thématiques, groupes de fratries). Tous les parents participent à au moins un dispositif au cours de la prise en charge et ils sont près de 75 % à en disposer d'au moins deux. Les réunions thématiques regroupent 80 % des parents (soit près de 50 personnes) et permettent des rencontres avec d'anciens parents de l'HDJ qui témoignent de leur parcours.

En centre ambulatoire pour adolescents avec troubles du comportement alimentaire (TCA)

Notre centre TCA s'inspire du modèle du Maudsley Hospital de Londres [31] qui s'articule sur une approche centrée sur la famille, s'appuyant sur la crise pour proposer des soins ambulatoires intensifs comme alternative à l'hospitalisation. Le cœur de la prise en charge consiste

en une thérapie familiale spécialisée et intensive, avec suivi pédiatrique rapproché et conseils diététiques : l'objectif est de conforter les parents dans leurs compétences et de canaliser l'anxiété suscitée par les troubles vers une action ferme et contenante pour permettre la renutrition à domicile de l'adolescent. Les familles sont instituées en véritables partenaires du soin et soutenues en tant que tels : informations et choix thérapeutiques sont partagés en équipe avec elles en toute transparence. Le *setting* de thérapie familiale s'adapte aux besoins de la famille : séance avec la famille entière, séance parentale, temps individuel avec l'adolescent puis séquence parents-enfant, séances de fratrie, venue des familles d'origine, repas thérapeutique, inclusion du diététicien ou du pédiatre à la séance... Une première étude qualitative a permis de montrer que les familles avaient le sentiment d'être actrices du soin et de travailler avec l'équipe [32].

Une seconde ligne de soins est rapidement mise en place en complément, dès que l'alliance est établie : thérapie individuelle, psychomotricité, thérapie multifamiliale. Cette dernière est construite sous la forme d'un programme de 12 journées complètes (7 heures) sur neuf mois, associant six à huit familles et comportant de nombreux ateliers permettant l'expérimentation et la réflexion, ainsi que des repas partagés. La participation est très bonne puisque sur trois programmes menés en deux ans, on ne compte aucun perdu de vue. Les objectifs de la thérapie multifamiliale sont en premier lieu de modifier la relation thérapeutique pour faire apparaître l'expertise familiale au travers de l'expérience avec le groupe de pairs. En outre, ses modalités permettent de créer de la solidarité, de dépasser la stigmatisation et l'isolement, de susciter de nouvelles perspectives à travers l'observation des autres, d'apprendre les uns des autres et de voir son image reflétée par ces derniers, d'utiliser de façon positive de la pression du groupe, de développer le soutien mutuel, de découvrir ses compétences et celles des membres de sa famille, d'expérimenter la « permutation » de famille (en s'occupant d'un autre enfant que le sien), d'intensifier les interactions et les expériences par « effet de serre », de faire apparaître l'espoir, de mettre en pratique de nouveaux comportements dans un lieu sécurisé, de renforcer l'*insight* et de promouvoir l'ouverture et augmenter la confiance en soi à travers les échanges avec des personnes concernées [31].

Conclusion

Inclure les familles dans le soin pédopsychiatrique nécessite un réel changement de paradigme de la part des équipes afin de dépasser les contraintes inhérentes à la relation avec les familles (culpabilité, jugements et critiques, prescription mutuelle des rôles sociaux, déséquilibre de la demande...). Cela passe par la création

d'un contexte qui leur accorde une place centrale, qui leur permet l'accès à la bonne information, qui valorise leurs représentations et leurs attentes tout en requalifiant les problèmes pour permettre l'action, qui évite les décisions qui ne les associent pas, qui favorise le soutien social, et qui permet l'expérimentation de stratégies d'adaptation. Des exemples de réorganisations institutionnelles apportent des résultats prometteurs reconnus par les familles. On peut espérer qu'à terme, les politiques publiques qui sont déterminantes sur la vision que les institutions ont des familles et des soins qu'elles leur proposent [9], soient à leur tour déterminées par les pratiques collaboratives avec les familles en pédopsychiatrie et la voix de ces familles invisibles.

Liens d'intérêt L'auteur déclare ne pas avoir de lien d'intérêt en rapport avec cet article.

Références

1. Larson J. *Blaming parents: What I've learned and unlearned as a child psychiatrist*. Scientific American Blog Network 2011. <https://blogs.scientificamerican.com/guest-blog/blaming-parents-what-i-learned-and-unlearned-as-a-child-psychiatrist/?print=true>.
2. Harrington A. Mother love and mental illness: An emotional history. *Osiris* 2016; 31 : 94-115.
3. Ausloos G. Collaborer c'est travailler ensemble. *Thérapie familiale* 1991; 12 : 237-47.
4. Baillon G. *Les usagers au secours de la psychiatrie, la parole retrouvée*. Ramonville-Saint-Agne : Érès, 2010.
5. Sim LA, Homme JH, Lteif AN, Vande Voort JL, Schak KM, Ellingson J. Family functioning and maternal distress in adolescent girls with anorexia nervosa. *Int J Eat Disord* 2009; 42 : 531-9.
6. Vannotti M, Célis-Gennart M. Modèle bio-psycho-social et maladie chronique la dimension communautaire de la médecine. *Rev Med Suisse* 2000; 4.
7. Dorneau L. Ce qu'on m'a volé, je vous le rends. *En Marges !* 2020; 5.
8. Elven BH. *No fighting, no biting, no screaming. How to make behaving positively possible for people with autism and other developmental disabilities*. London : JSK, 2010.
9. Reimers S, Treacher A. *Introducing user-friendly family therapy*. London : Routledge, 1995.
10. White M, Epston D. *Les moyens narratifs au service de la thérapie*. Bruxelles : Satas, 2003.
11. Martin C. *La parentalité en questions : perspectives sociologiques*. Rapport pour le Haut Conseil de la Population et de la Famille, 2003.
12. Falissard B. *Soigner la souffrance psychique des enfants*. Paris : Odile Jacob, 2020.
13. Elkaïm M. *Si tu m'aimes ne m'aime pas. Approche systémique et psychothérapie*. Paris : Seuil, 1989.
14. Ernoul A, Le Grand-Sébille C. *Parents de grands adolescents et jeunes adultes hospitalisés en psychiatrie : quels vécus ? Quels besoins ? Quelle violence ? Quels soutiens ?*. Paris : Fondation de France, 2010.
15. Angold A, Farmer EMZ, Costello EJ, Burns BJ, Stangl D, Messer SC. Perceived parental burden and service use for child and adolescent psychiatric disorders. *Am J Public Health* 1998; 88 : 75-80.
16. Keen D, Rodger S. *Working with parents of a newly diagnosed child with an autism spectrum disorder. A guide for professionals*. London : Jessica Kingsley Publishers, 2012.
17. Maes B, Broekman TG, Došen A, Nauts J. Caregiving burden of families looking after persons with intellectual disability and behavioural or psychiatric problems. *J Intellect Disabil Res* 2003; 47 : 447-55.
18. Solantaus T, Leinonen J, Punamäki RL. Children's Mental Health in Times of Economic Recession: Replication and Extension of the Family Economic Stress Model in Finland. *Dev Psychol* 2004; 40 : 412-29.

19. Hoffman L. Constructing realities : The art of lense. *Fam Process* 1990 ; 29 : 1-12.
20. Miklowitz DJ, Peris TS, Lord C. Helping Families to Understand and Cope With Psychiatric Disorders in Childhood-Beyond Basic Facts. *JAMA Psychiatry* 2020 ; 77 : 433-4.
21. Dunst CJ, Trivette CM, Hamby DW. Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2007 ; 13 : 370-8.
22. Bristol MM. Mothers of children with autism or communication disorders: successful adaptation and double ABCX model. *J Autism Dev Disord* 1987 ; 17 : 469-86.
23. Pozo P, Sarriá E, Brioso A. « Psychological Adaptation in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders ». In : Mohammadi MR (ed). *A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders*. InTech ; 2011.
24. Lippold MA, Glatz T, Fosco GM, Feinberg ME. Parental perceived control and social support: Linkages to change in parenting behaviors during early adolescence. *Family Process* 2018 ; 57 : 432-47.
25. García-López C, Sarriá E, Pozo P. Parental Self-Efficacy and Positive Contributions Regarding Autism Spectrum Condition: An Actor-Partner Interdependence Model. *J Autism Dev Disord* 2016 ; 46 : 2385-98.
26. Madsen WC. Collaborative helping: A practice framework for family-centered services. *Fam Process* 2009 ; 48 : 103-16.
27. Gergen KJ, Epstein EK. « From Treatment to Dialogue: Reflexive Cooperation in Theory and Practice ». In : Gergen KJ. *Therapeutic Realities. Collaboration, Oppression and Relational Flow*. Chagrin Falls (Ohio, USA) : Taos Institute Publications ; 2006.
28. Gopalan G, Goldstein L, Klingenstein K, Sicher C, Blake C, McKay MM. Engaging Families into Child Mental Health Treatment: Updates and Special Considerations. *J Can Child Adolesc Psychiatry* 2010 ; 19 : 182-96.
29. Asen E, Scholz M. *Multi-Family Therapy. Concepts and Techniques*. Hove : Routledge, 2010.
30. Damasio A. *L'erreur de Descartes*. Paris : Odile Jacob, 2006.
31. Eisler I, Simic M, Blessitt E, Dodge L. *Maudsley Service Manual for Child and Adolescent Eating Disorders. Revised*. London : King's Health Partners, 2016.
32. Pluvinaige L. *Vécu des familles de l'implémentation d'un dispositif de Family-Based Therapy pour le traitement de l'anorexie mentale de l'adolescent : une étude qualitative*. [Thèse de doctorat d'état en médecine]. Paris : Université Paris XI, 2019.