

Santé: des parents partenaires

L'approche paternaliste de la médecine n'a plus cours aujourd'hui, et le patient et ses proches jouent un rôle actif dans la transmission du savoir. La loi relative aux droits des malades (mars 2002) précise que le médecin doit informer son patient de manière complète, loyale et claire, dans un souci d'humanité et sans nuire. S'il s'agit d'un enfant, il doit informer ses parents, bien sûr, mais aussi veiller à ce que les frères et sœurs le soient. Car chacun, de sa place et à sa manière, est affecté par la maladie et a droit à une attention, une information adaptée à son âge et à sa position. Les Écoles des parents et des éducateurs, qui ont vocation à accompagner tous les membres de la famille, peuvent jouer un rôle central en la matière.

Si le savoir est au fondement des décisions des professionnels de santé, l'importance des émotions, des affects et des représentations intimes et sociales de chacun ne peut être négligée. La rencontre avec les familles est parfois source de malentendus parce que les mots prononcés, les actes posés ne revêtent pas le même sens pour les soignants, les enfants et chacun des parents. Les paroles sont toujours soumises à interprétation, transformation à la lueur des expériences et des connaissances. L'ignorer entrave la compréhension des raisons pour lesquelles une famille se saisit ou non des aides et des conseils.

La psychanalyste Geneviève Delaisi de Parseval a écrit avec Suzanne Lallemand, en 1980, un livre délicieux : *L'art d'accommoder les bébés*¹.

Elle y faisait, avec humour, état de l'évolution mais aussi de la fragilité des savoirs médicaux sur l'art de faire grandir et de soigner les bébés. Car il s'agit bien d'une création, avec des règles édictées par les médecins et d'autres, « non scientifiques », validées par les traditions familiales et culturelles. Cet art ne peut se déployer qu'en prenant en compte les spécificités de chaque famille. L'attention apportée à la qualité de la relation et de la communication avec les parents aide à trouver les « mots justes », qui portent sans blesser. Le professionnel doit accepter de ne pas être tout-puissant pour instaurer un partenariat où passé, présent et avenir constituent un processus de vie au sein duquel la maladie prend place, sens et effet. De fait, les parents nourris des informations sur Internet attendent aujourd'hui qu'il communique de manière complète et accessible, en les respectant pour, à leur tour, dialoguer avec leurs enfants. Au cours de ces échanges en famille, l'enfant malade expérimente le fait que l'inquiétante étrangeté de sa maladie peut être pensée à plusieurs, sans que les liens familiaux soient rompus. Ce portage du groupe l'aidera alors à continuer à être un enfant.



© D.R.

**Régine
Scelles**

Psychologue et
professeur de
psychothérapie,
présidente du
conseil scientifique
de la Fnepe.

1. Seuil. Réédité en 2001 chez Odile Jacob.