

## Obtenir l'adhésion de tous

Le professeur Jocelyne Just est pneumopédiatre, spécialiste de la prise en charge de l'asthme sévère à l'hôpital parisien Armand Trousseau.

« Lorsque l'on prend en charge des enfants souffrant de pathologies chroniques, les parents sont toujours une aide, ils sont essentiels. Ce sont eux qui vivent au quotidien avec l'enfant et nous permettent de recouper les informations et d'enrichir l'interrogatoire clinique. De même, il faut avant toute décision thérapeutique obtenir l'adhésion de tous. Si les parents ne sont pas convaincus, l'enfant ne le sera pas. Et quelque part, cette attitude peut paraître quelque peu paradoxale avec notre principal discours qui consiste à insister sur l'importance d'autonomiser l'enfant le plus tôt possible. Mais c'est la réalité. En revanche, face à des parents surprotecteurs ou qui étouffent de leur angoisse l'enfant, nous essayons de nous appuyer sur des données objectives, de dédramatiser, de redonner confiance à travers un travail progressif : à chaque étape de la prise en charge, il s'agit de montrer les améliorations. Le diagnostic d'asthme, et qui plus est, d'asthme sévère, fait peur aux parents. Je le pondère toujours en évoquant tout de suite les possibilités de prise en charge et la façon dont cette dernière va améliorer la vie de l'enfant. Dès lors que les parents comprennent ce que l'on fait et pourquoi nous le faisons, ils adhèrent. Souvent, et ce, quel que soit l'âge de l'enfant, ils nous demandent d'expliquer la maladie à l'enfant. Ensuite, ils attendent de nous que nous jouions un rôle actif auprès de lui. Si, à l'adolescence, le jeune malade se met à fumer, les parents vont se tourner vers nous : « *Dites-lui, vous Docteur ...* ». Pour autant, nous ne devons pas intervenir dans la relation familiale. L'Autorité, ce sont les parents.

Il y a eu une véritable évolution parmi les proches des enfants malades. De plus en plus fréquemment, nous voyons les pères lors des consultations, par exemple. Et de temps en temps, ce sont les grands-mères qui accompagnent l'enfant. Et là, c'est souvent une catastrophe : elles sont très anxieuses et veulent paraître au courant de tout. Lorsque les parents sont divorcés, il ne faut pas exclure l'un au profit de l'autre. Si je ne vois pas l'un des deux parents, je lui adresse un courrier de façon à le tenir informé.

La question des parents comme fournisseurs de soins est évidemment complexe. Parfois, nous n'avons pas le choix, les parents sont aussi des soignants. Dans les pathologies sévères et je pense plus particulièrement à la mucoviscidose, ils apprennent à effectuer les gestes de kinésithérapie, à faire les nébulisations à domicile, etc. Cela va dans le sens de l'amélioration du confort de l'enfant malade ; moins il y a d'intervenants autour de lui, plus c'est facile pour lui. En revanche, je crois qu'il faut poser des limites à ces gestes de soignants effectués par les parents. A mon avis, il faut éviter tout ce qui est traumatique - comme les injections - pour ne pas altérer la relation initiale parents-enfant, et ce même si l'un des parents est un professionnel de santé.»

Propos recueillis par Julie Vedovati, journaliste – HealthExperts