

Article paru dans « Accompagner les parentalités fragilisées », la revue l'Observatoire n°97, 2018, pp.34-39

Paroles de parents en souffrance psychique autour de l'hospitalisation

Frédérique VAN LEUVEN

Psychiatre au Centre Psychiatrique Saint-Bernard (Manage) et dans l'Equipe Mobile de Crise de la Région du Centre

frederique.vanleuven@fracarita.org

QUAND UN PARENT EST ATTEINT DE TROUBLES PSYCHIQUES, SA PARENTALITE ET LE LIEN AVEC SES ENFANTS S'EN TROUVENT NECESSAIREMENT IMPACTES: CULPABILITE, INCOMMUNICABILITE, PERTE DE LEGITIMITE ALLANT PARFOIS JUSQU'A L'INVERSION DES ROLES, ... MAIS QUAND SURVIENT LA PREMIERE HOSPITALISATION, LES EFFETS SE FONT SOUVENT ENCORE DAVANTAGE SENTIR. POURQUOI, EN QUOI, CE MOMENT EST-IL TRAUMATIQUE? QUELS MECANISMES S'INSTAURENT, QUELS SENTIMENTS TRAVERSENT LES PARENTS ET, PLUS GLOBALEMENT, LA FAMILLE TOUCHES PAR L'HOSPITALISATION? QUELS DISPOSITIFS PEUT-ON DEVELOPPER, AU SEIN MEME DE L'HOPITAL, POUR SOULAGER LA SOUFFRANCE DES PARENTS ET DES ENFANTS, MAIS AUSSI POUR LES AIDER A REFAIRE FAMILLE?

Mots-clés: Parentalité, psychiatrie, troubles psychiques, hospitalisation, groupe de parole

Le texte est issu d'ateliers intitulés «Questions de parents» qui se déroulent au Centre Psychiatrique Saint-Bernard depuis 9 ans. Il met au travail les participants sur les multiples questions que se posent des parents, grands-parents, beaux-parents, que l'on soit soignant ou patient, sur l'éducation des enfants, mais aussi les aspects particuliers liés à l'expérience des troubles psychiques et des soins. Nous avons élaboré leurs témoignages en recoupant les thématiques abordées. Le texte a été restitué, discuté et validé par un des groupes. Pour respecter la confidentialité, chacun s'est choisi un pseudonyme.

Trois fragments de récits

Pilar a 53 ans. Elle est entrée à l'usine à l'âge de 16 ans. Elle appréciait ce lieu où les relations entre les ouvrières étaient chaleureuses, jusqu'au moment où son entreprise a été délocalisée loin de chez elle et où l'organisation du travail a fragmenté les liens. L'ambiance avait changé, les travailleurs étant mis en concurrence entre eux. Les trajets étaient épuisants. Elle débute son parcours en psychiatrie à l'âge de 42 ans. A l'époque, elle est séparée de son mari et élève seule son fils de 12 ans. Au bout du rouleau, elle présente une grave dépression et restera vulnérable aux rechutes. Elle ne reprendra pas le travail. Onze ans plus tard, elle raconte ses premières hospitalisations. *«Mon fils a été perturbé quand j'ai été hospitalisée. La première fois deux semaines, la deuxième fois un gros mois. Il avait 12 ans et s'est retrouvé seul à la maison. Il m'a dit: "C'est ta faute". Le père donnait raison au fils, il n'était pas content, il a dû réintégrer la maison pour s'occuper du fils».*

Framboise a 60 ans. Femme au foyer, elle s'est consacrée à son mari et à ses enfants. Très dynamique, elle est active dans son quartier. A 38 ans, elle est hospitalisée une première fois pour une phase maniaque. Depuis lors, elle a

Centre Psychiatrique Saint-Bernard
Rue Jules Empain 43, 7170 Manage
www.cp-st-bernard.be, info.cp-st-bernard@fracarita.org
Tel. : 064/ 27 89 12, Fax : 064/54 97 57



présenté plusieurs rechutes d'un trouble bipolaire. Elle évoque ce qui s'est passé il y a 22 ans. «Moi, mon hospitalisation a duré deux mois. Ma fille de 12 ans avait écrit le mot «maman» partout dans la maison. Mon fils de 6 ans a fait la mononucléose. Ma fille s'occupait de son frère. Elle me remplaçait. Elle l'habillait, s'occupait de lui comme une maman. Ma maladie m'a pris sur le coup. Je me suis couchée le soir, le lendemain j'étais toute perdue. Personne n'a rien vu venir, ni moi non plus. La veille je n'avais rien. Maintenant je le sens, quand il faut augmenter ma piqûre. Je ne me rendais pas compte, c'est mon mari qui a appelé le médecin... C'est quand j'étais un peu mieux que j'ai commencé à me demander comment ça allait avec les enfants. Ma fille me sonnait et me passait son frère. Ça l'a fait grandir, aussi, mais trop tôt. C'était déjà une femme à 14 ans. Elle a voulu passer en professionnelles. Elle était brillante, mais elle aimait la coiffure et elle est allée s'inscrire derrière mon dos. Son père a dit: "laisse-la faire". Je n'avais plus rien à lui dire. Si je n'avais pas été malade, jamais elle n'aurait osé faire ça. Je n'arrivais plus à avoir de l'autorité. La maladie diminue la capacité, l'énergie, jusqu'au point de ne plus savoir nettoyer, faire les poussières... On se sent inutile».

Piou a 48 ans. Secrétaire, elle mène une vie sans histoires. Elle est mariée et sa fille a 17 ans quand elle décompense brutalement à l'âge de 42 ans. Littéralement effondrée psychiquement, elle est hospitalisée à de multiples reprises. Son entrée en psychiatrie provoquera très vite la rupture du couple. «Moi, c'est un volcan qui s'est déclenché suite à ma jeunesse. Après 40 ans j'ai tout ressorti. J'ai fait la toute grosse dépression, trois mois d'hospit... Ma fille, quand elle est venue me voir pour la première fois, a dit "Mais maman, tu n'es pas folle, qu'est-ce que tu fous là?". Elle était choquée. C'est le premier contact qui a fait qu'elle n'a plus jamais accepté de voir des professionnels... Elle n'a jamais voulu me rendre visite, ni pendant les 17 hospitalisations suivantes. Je ne suis plus rentrée chez moi pendant 3 mois, et après je ne me sentais plus chez moi. Elle est restée avec son papa. Ils se sont très bien débrouillés. Elle savait comment ça marchait. Mon mari faisait la nuit, il y avait des nuits et des dimanches où elle était toute seule. Je sentais que j'avais plus besoin de l'hôpital que de ma famille. Ma fille disait: "papa et moi on a tout fait". Il y a une culpabilité énorme. Parce que j'ai perdu mon travail, qu'elle a dû se débrouiller. Son indépendance lui joue des tours. Au niveau communication, il y a toujours quelque chose... A l'hôpital, on ne lui a jamais proposé un rendez-vous. On m'a dit: "Occupez-vous de vous". C'est un beau gâchis. Mais voir sa mère dormir toute la journée, c'est pas très marrant. J'ai l'impression d'avoir perdu des années et des années avec elle. Moi aussi j'ai connu ma maman alitée, elle est morte à 59 ans, depuis que j'avais 6 ans elle était malade et en dialyse, je peux comprendre ce que ma fille a vécu...».

Ces trois récits rassemblent des thématiques récurrentes dans la situation d'un parent malade, même quand il n'est pas hospitalisé. Ils donnent le ton de ce que nous entendons régulièrement: culpabilité, incommunicabilité, perte d'une légitimité parentale allant jusqu'à l'inversion des rôles. Nous développerons ces différents aspects en y associant d'autres récits issus de l'atelier et de notre pratique hospitalière. Nous évoquerons quelques vécus des enfants¹.

L'impact de l'hospitalisation

Nombre de participants aux ateliers évoquent l'impact de leur première hospitalisation qui reste vécue comme un traumatisme parfois des décennies plus tard. Il est frappant de constater qu'ils se souviennent très précisément de l'âge qu'ils avaient et de celui de leurs enfants. Ils évoquent «l'avant» et «l'après». Les mots attestent de la violence vécue. Tous admettent que la maladie était préexistante, mais l'hospitalisation est repérée comme le premier moment où les liens avec les enfants vont être réellement mis en difficulté, parfois pour longtemps. Nous avons tenté de comprendre ce qui rendait ce moment si traumatique.

La réalité d'une maladie

L'hôpital est ce qui fait relais dans la société quand les soins à domicile s'avèrent insuffisants et qu'il faut avoir recours à un lieu plus contenant. Elle signe donc la gravité d'une situation, non seulement pour la famille et les proches, mais aussi pour l'entourage: l'école des enfants, le lieu professionnel, les amis et connaissances, la famille élargie. On n'est hospitalisé que si l'on est malade, ce qui appelle inévitablement à devoir nommer la maladie. Or, dans le champ psychiatrique, elle est difficile à définir.

Les symptômes, quasi toujours préexistants, pouvaient être interprétés comme un signe «de simple mal-être», des réactions plus ou moins compréhensibles aux stress de la vie; ils étaient parfois gardés secrets, comme des idées suicidaires ou des consommations de substances. Autant l'entourage s'adaptait à la souffrance psychique du parent, au prix parfois d'un certain déni, autant la nécessité d'hospitaliser marque une aggravation brutale et une rupture.



L'hospitalisation révèle donc «la» maladie, même préexistante, au patient et à son entourage. C'est un moment de crise familiale grave. De sujet, celui qui est hospitalisé devient aussi un «patient» qui est «pris en charge», ce qui modifie son statut et toute son image de soi. Même si le soin est aussi ce qui pourra initier, dans la plupart des cas, un nouvel équilibre, cela prend du temps, et ce processus est encore impossible à envisager au moment de la décompensation.

Parfois aussi, c'est pendant l'hospitalisation qu'un père ou une mère prend conscience de l'impact de son trouble sur son entourage. Jim par exemple, à 40 ans, souffre depuis son adolescence d'une addiction grave à l'alcool. Il s'est marié et a eu 2 enfants, mais la vie familiale est émaillée de disputes violentes liées à ses consommations.

Ses filles ont 3 et 5 ans quand il décide de se faire hospitaliser pour se soigner. *«Ça a été la grosse explosion... J'étais conscient de ma maladie, mais pas des conséquences sur le couple et mes enfants»*. Il a fallu le temps du sevrage pour qu'il puisse peu à peu entendre les paroles de son entourage. Il avait perdu ses capacités d'empathie, ce qui se produit souvent en cas d'éthylisme grave et chronique. Les enfants, eux aussi, sont les premiers témoins de cette mise en lumière brutale de ce qu'ils percevaient parfois depuis longtemps.

Une confusion intense

Il est fréquent que les patients éprouvent des difficultés à retracer la chronologie des événements et des jours qui suivent une hospitalisation. La maladie elle-même peut aggraver la confusion mentale: c'est le cas dans un épisode psychotique, maniaque ou dépressif, mais également dans les cas d'anxiété majeure et lors de certaines tentatives de suicide avec perte de conscience. Tous les repères sont bouleversés: changement de lieu, de vie, de visages, ce qui est plus difficile encore à assimiler dans un moment de grande fragilité. La confusion est telle que les patients en perdent parfois leurs réflexes quotidiens.

La confusion peut aussi régner dans l'entourage qui ne comprend rien aux symptômes parfois étranges. Dans le cas particulier où c'est une tentative de suicide qui entraîne l'hospitalisation, le risque de mort du parent est un traumatisme supplémentaire pour les enfants, comme le raconte Nanou, 50 ans. Elle est infirmière. A 40 ans, elle souffre d'un burn-out professionnel. Après deux tentatives de remise au travail, elle constate qu'elle ne pourra plus poursuivre sa carrière. A l'époque, sa fille avait 10 ans: *«Elle était tout le temps anxieuse pour moi. Elle voyait qu'il m'était arrivé quelque chose et que j'avais attenté à ma vie. Parfois elle était dure avec moi pour me secouer. C'était difficile pour moi d'entendre. Ça l'obsédait que je fasse une TS. Elle m'en reparle de temps en temps. Elle est contente que j'aie un compagnon car comme cela elle est plus tranquille, elle pense que je peux recommencer alors que je n'ai plus du tout cette idée en tête»*. Cette condensation du temps signe l'impact traumatique pour une famille: l'épisode semble très éloigné pour la mère, mais la fille reste dans ce présent traumatique.

La souffrance psychique trop intense nous dissocie des autres tant elle nous renvoie à un intense sentiment de solitude que nul ne peut comprendre. Mais il nous semble que ce processus s'aggrave quand il y a une dissociation entre l'accompagnement du patient et celui de ses proches: le patient peut avoir le sentiment d'avancer alors que l'entourage reste figé dans l'image de ce moment-là, avec toute l'angoisse qui y reste liée. Il arrive que des patients retrouvent alors plus de repères dans le monde du soin et y développent une forme d'appartenance, là où la famille se tient à distance, ce qui aggrave encore l'écart entre les uns et les autres.

La confrontation à la psychiatrie

Un service psychiatrique implique une proximité avec des patients atteints de pathologies très diverses. Cet aspect est parfois traumatisant pour les proches, et en particulier les enfants. Ces derniers, si on leur en laisse l'opportunité, peuvent exprimer l'inconfort, voire le dégoût ressentis dans les espaces collectifs d'une unité de soins. Les soignants eux-mêmes attestent de leur malaise dans l'accueil des enfants: absence d'espace et de matériel prévu pour eux, d'une collation à leur offrir, espaces enfumés... Les parents sont conscients de cela et il arrive fréquemment qu'ils refusent de les recevoir en visite. Les pères nous apparaissent en particulier craindre l'impact que cela aura sur leur image. Certains racontent en groupe leurs tentatives de la préserver: *«J'ai dit que je travaillais ici... Il vaut mieux avoir un père qui travaille qu'un père fou, non?»*.

Ce mécanisme est encore plus fréquent en cas d'hospitalisation contrainte sous la Loi sur la protection du malade mental (Mise en Observation)², quand un malade présente un danger pour lui-même ou autrui et qu'il refuse les soins. Cette mesure reste exceptionnelle (+/- 6000 cas/an en Belgique) et survient quand les autres tentatives d'aide



ont échoué, au terme d'une dégradation grave de l'état du patient. La MEO est toujours vécue par tous comme un moment de grande violence car elle implique l'intervention de la police et une privation de liberté. Environ 2/3 des patients qui en font l'objet ont des enfants. Quand ils sont jeunes et vivent encore au domicile, ils sont en première ligne et ont participé aux événements. Ils ont vécu l'aggravation de l'état du parent, et, très rarement, ils peuvent avoir été menacés par eux. Bien souvent, ils éprouvaient déjà un sentiment d'angoisse diffus et la peur d'une catastrophe. Leurs récits attestent qu'ils ont repéré parfois depuis longtemps que quelque chose n'allait pas: *«Je rêvais d'une vie cadrée, confinée, réglée comme le papier millimétré qui accueillait les errements de mes exercices de géométrie. Sans doute n'avais-je pas d'autre moyen d'exprimer la peur confuse et croissante qui avait commencé de m'êtreindre»* écrit Delphine de Vigan quand elle évoque, dans son autobiographie, son enfance et ses craintes pour sa mère atteinte de maladie mentale.³

Elle décrit très bien le processus qui aggrave encore la confusion: l'enfant est soudainement protégé d'un parent considéré comme dangereux avec lequel il a pourtant un lien étroit, sans que la situation soit parlée et réévaluée avec lui. Cette séparation est un moment d'autant plus traumatique qu'il peut s'accompagner, dans les heures qui suivent, d'une perte de ses repères habituels: sa chambre, sa maison, sa rue, son école...

Dans le pire des cas, l'enfant se retrouve à son tour dans une spirale qui bouleverse son développement, comme en atteste Yannick qui exprime le sentiment que son fils est monté un jour dans un train fou sans conducteur: *«Il avait 3 ans quand il a été placé. Maintenant il en a 12, il est diagnostiqué autiste. Sa mère a aussi des problèmes. Longtemps je n'ai pas pu le voir, on me disait "Tant que vous ne vous soignez pas, vous n'avez pas le droit de le voir". Là je le revois depuis 3 ans, mais il en est à sa cinquième institution, il y est bien mais il doit partir parce qu'il a 12 ans. Il m'a appelé et il m'a dit: "Papa, je fais des crises alors je dois aller un peu dans un hôpital, et puis je devrai aller ailleurs, je ne sais pas où". C'est comme ça, vous montez dans un premier wagon, les gens montent, il se remplit et vous passez dans le deuxième wagon, et puis le troisième, et ça continue...»*.

L'effet de séparation

Les enfants souffrent de la séparation, en particulier s'ils sont jeunes. Il est donc naturel qu'ils expriment de la tristesse et de la colère. Ces réactions, bien que normales, ne sont pas toujours bien comprises par les parents dont la culpabilité est amplifiée. Les parents sont très conscients des risques liés à la séparation qu'entraîne une hospitalisation – en psychiatrie, elle dure souvent plusieurs semaines. Cela implique un réaménagement du quotidien, parfois très lourd, allant jusqu'à un changement temporaire de domicile et d'école. Nombre de mères sont en situation de monoparentalité avec peu de réseau social. Le recours à un placement en institution ou en famille d'accueil fait peur, car il peut s'éterniser. Dans les séparations conflictuelles, il y a la peur que la garde soit attribuée au conjoint. Ces facteurs font que des mères reportent souvent une hospitalisation alors qu'elle est nécessaire. Les pères, pour leur part, attestent qu'il leur faut parfois des années pour obtenir un droit de visite. Les contacts avec les enfants pendant l'hospitalisation sont variables d'un service à l'autre, ils dépendent le plus souvent de la bonne volonté des familles. Et celle-ci se réaménage parfois autrement... C'est souvent le cas quand le couple était déjà en difficulté. De nouveaux couples se forment entre personnes «qui se comprennent» lors d'une hospitalisation, dans le processus décrit plus haut, et de l'autre côté, un conjoint peut souhaiter réaménager sa vie.

Plus le temps passe, plus le parent sent qu'il perd sa place qui se construit, comme dans toute famille, par de petits actes du quotidien. Delphine de Vigan écrit ces mots retrouvés de sa mère Lucile: *«L'organisation de ces deux jours me soucie toute la quinzaine. Les retrouvailles à la gare Montparnasse, le train qui a souvent du retard, ce qu'on va manger et surtout ce qu'on va faire, se dire. Avec elles aussi, j'ai la chique coupée. Je ne sais plus comment leur parler. Je suis tombée de mon piédestal de mère. Même vis-à-vis d'elles, je n'existe plus, pourtant les voir est mon seul profond plaisir-douleur dans cette vie. Désespoir de ces jours écoulés les uns après les autres, sans fil conducteur ou coupé en morceaux»*. Nous sommes souvent témoins de ce cercle vicieux: plus un écart s'est créé entre un enfant et son parent, plus ce dernier sera tenu de prouver ses compétences de «bon parent» auprès des intervenants sociaux... Jim (en s'adressant à un autre père qui a perdu son droit de visite): *«Tu fais profil bas... Tu fais tout ce qu'ils te demandent, et surtout tu la fermes. Ça a été deux ans d'Espaced- Rencontres pour moi. Après ça j'ai pu les récupérer»*.

D'autres mécanismes qui s'instaurent

Les récits des patients mettent en évidence d'autres dimensions qui nécessitent un travail important de clarification. Nous pensons que les enfants doivent y être associés.



La honte et la culpabilité

Nous sommes souvent frappés par la dynamique relationnelle très serrée que la souffrance psychique induit dans les familles que nous accompagnons. Framboise: *«Les liens se resserrent: je me suis beaucoup occupée de mon fils quand je suis rentrée»*. Ce désir de réparation, s'il est un signe positif du lien dans la famille, peut cependant reposer sur le sentiment d'avoir commis une faute. Cathy: *«C'est après l'hospitalisation que j'ai eu les reproches de ma plus jeune fille, qui me disait que je n'étais pas une adulte, que j'étais restée une enfant»*... La honte, pour sa part, touche plus profondément à l'image de soi qui se voit tachée, amoindrie: *«Ce que je constate aussi, c'est la différence entre une maladie psychique et une maladie physique. On sous-estime la maladie psychique, on ne la considère pas comme telle. La maladie physique, elle, elle est visible...»*.

Ces sentiments sont presque toujours présents chez un parent hospitalisé et parfois renforcés par l'entourage. Ils sont également présents chez les enfants qui peuvent se sentir coupables de la maladie du parent, ou même honteux de lui. La honte et la culpabilité se nourrissent aussi des sentiments d'injustice qui sont exprimés par l'entourage. Jim: *«La mère des enfants criait: "au secours, quand est-ce que tu rentres, les enfants pleurent, j'ai besoin d'argent, toi tu manges, tu es bien à l'hôpital, tu n'as rien à faire"»*. La maladie mentale peut entraîner des répercussions financières importantes dans les familles: perte d'un emploi, négligence administrative, parfois perte du logement. Les patients peuvent se trouver littéralement écartelés entre le soin qu'on leur enjoint de prendre d'eux-mêmes et la souffrance de leur famille. Les enfants sont particulièrement sensibles à cette thématique de l'injustice qu'ils questionnent quand on leur en donne l'occasion.

La culpabilité liée à la maladie s'accompagne souvent chez la personne en souffrance d'un besoin de reconnaissance. Mais les familles sont trop souvent prises dans la croyance que l'amour peut guérir un trouble psychique, ce qui entraîne à son tour de la culpabilité chez les membres. Cette complexité des sentiments peut mettre du malaise dans les relations s'ils ne sont pas nommés.

La stigmatisation

Les symptômes ne restent jamais fixes en psychiatrie. Personne ne délire constamment. Pourtant, ils peuvent «coller» définitivement à une personne; ils deviennent un stigmate. Les préjugés sont vastes dans ce domaine: fragilité, inadaptation, incurabilité, incompétence parentale, manque de volonté, paresse... Le stigmate le plus grave étant que la maladie mentale est de plus en plus associée à la dangerosité. Ce processus «peut engendrer la discrimination et le déni des droits légitimes, et constitue un obstacle majeur à leur réinsertion et à leur accès aux soins. Ainsi se perpétue un cercle vicieux qui alimente la souffrance et isole davantage les personnes malades, sans parler des effets délétères sur les relations familiales et sociales, sur l'emploi, le logement, l'insertion sociale, l'estime de soi, la confiance en soi»⁴. Ces représentations négatives de la maladie mentale contrastent fortement avec celles de la maladie physique, dans lesquelles le malade est bien plus souvent perçu «luttant courageusement». Dans une enquête de terrain, le Canadien Marc Boily relève pourtant que le premier symptôme que les patients-parents identifient comme un frein à s'occuper de leurs enfants, c'est la fatigue considérable qu'ils éprouvent⁵.

La thématique de la parentification

On peut définir la parentification comme le processus qui amène l'enfant ou l'adolescent à prendre des responsabilités plus importantes que ne le voudraient son âge et sa maturité dans un contexte socioculturel et historique précis. Dans nos récits, les patientes sont les premières à constater l'inversion des rôles: leurs enfants grandissent plus vite, ils prennent des responsabilités inhabituelles à leur âge. Ce processus peut cependant s'avérer normal et positif car il repose sur une qualité essentielle chez l'être humain: le souci de l'autre. Il peut être constructif et ouvrir la voie à des compétences particulièrement utiles dans l'adversité ou des situations de crise. La prise de responsabilité, l'habileté à résoudre des problèmes et les rapports spécifiques avec le monde des adultes sont des éléments de cette résilience.

Les parents décrivent aussi comment ils perdent leur légitimité à exercer leur autorité par un processus d'auto-stigmatisation, parfois renforcé par la famille. Des intervenants pourtant bienveillants peuvent renforcer le sentiment d'incompétence. Les enfants nous disent souvent combien les petites phrases souvent entendues (dans le champ de la maladie psychique uniquement), *«Ce n'est pas à toi de faire ça... Tu n'es pas le médicament de ton parent»* sont insupportables car elles constituent une double peine: elles dévalorisent à la fois l'enfant qui fait de son mieux, et son parent qu'il tente de défendre. Par contre, les enfants insistent sur leurs besoins essentiels: aide à la



scolarité, souvent perturbée, et nécessité d'aménager des aides en famille et du soutien pour eux quand vient le moment pour eux de s'émanciper et d'entamer des études.

Les ressources

Jim: *«J'ai aussi vécu avec deux parents malades par l'alcool. Mes parents sont restés ensemble, ils se sont détruits ensemble, et moi j'ai repris tête... J'ai repris mes responsabilités, parce que j'adorais mes enfants».*

Les témoignages des parents-patients nous montrent à quel point ils sont conscients des processus induits par la souffrance psychique quand son ampleur ou sa durée en font «une maladie».

L'hospitalisation est un moment à haut risque, mais elle est souvent un soulagement pour une famille qui atteint ses limites. L'éloignement temporaire d'un parent peut être l'occasion pour la famille de développer de nouvelles habitudes. Il n'est pas rare, quand c'est une mère qui est hospitalisée, que le père soit amené à prendre des responsabilités nouvelles. Hassan, 7 ans: *«Maintenant c'est papa qui apprend à faire à manger, et il a viré la télé».* La mère, dans un premier temps, vivait mal que son époux prenne sa place et exprimait sa détresse: *«Je ne suis pas si importante... Ils peuvent se débrouiller sans moi».* Ces sentiments n'étaient pas anodins chez une femme hospitalisée pour envies suicidaires. Il importe donc de pouvoir travailler ces ressources de la famille afin qu'elles soient constructives.

L'hospitalisation permet aussi de mettre en place des soins, parmi lesquels la réponse à des besoins primaires, une toute grande priorité pour les parents: problèmes de logement, de revenus, d'accès aux services juridiques, à des loisirs et soutiens pour les enfants. Enfin, elle est parfois le premier moment où la maladie pourra être reconnue et nommée, y compris aux proches. Mais comment faire pour que le lieu hospitalier soit celui où l'on pense à soi, tout en accompagnant la famille dans toutes ces questions?

Les dispositifs à l'hôpital

La consultation ouverte aux proches pendant l'hospitalisation devient peu à peu une pratique habituelle. Pourtant, les enfants y sont rarement conviés, alors qu'ils sont en première ligne des difficultés familiales. Tout le système peut participer de ces réticences à impliquer les enfants. Parmi les plus communes chez les patients, on trouve le désir de les protéger d'une réalité pénible, celle de la maladie, mais aussi la peur d'être jugé par le personnel soignant comme «mauvais parent», voire de faire l'objet d'un signalement; chez les soignants, on entend souvent un malaise à parler aux enfants. Au Centre Psychiatrique Saint-Bernard, nous proposons donc un dispositif en trois dimensions.

Soigner l'accueil

Piou: *«Je pense qu'il faut un espace en dehors du service».*

L'accueil, au sens de «rassembler», est une dimension nécessaire à ce qu'un contact positif se maintienne entre les patients et leurs enfants, et entre les enfants et les soignants. Nous avons choisi d'aménager un espace spécifique pour les enfants et les adolescents sous forme de permanences le mercredi et le samedi après-midi. Toutes les familles qui se présentent sont accueillies, sans inscription préalable et sans devoir donner leur nom. Les accueillant(e)s assurent une présence par binômes et veillent à être disponibles sans s'imposer. Le parent est présent en tant que tel, la plupart du temps dès la première semaine de son hospitalisation, même s'il est en crise. Ce cadre a toujours été respecté par les parents qui arrivent à «mettre leurs symptômes de côté», fût-ce pendant une demi-heure. Les enfants apprécient beaucoup cet espace où ils se sentent reconnus et en rencontrent d'autres qui vivent une situation proche.

Plus largement, il s'agit d'accueillir les patients en respectant cette identité essentielle qui est celle d'être parent. Ce n'est pas parce qu'il reçoit des soins et est donc, pour un temps, absent de chez lui, qu'il est moins présent à ses proches. Tulipe: *«Je crois que dans certains cas, la famille doit être consultée dans la décision d'hospitalisation. Pour les patients qui sont en danger aussi...».* Comment faire en sorte que la séparation entre un parent hospitalisé et son enfant soit moins pénible? Une des pistes de travail consiste à «mettre de la présence dans l'absence», à savoir permettre à la fois au parent et à l'enfant de baliser l'absence et de faire en sorte que chacun comprenne que l'autre pense à lui. Préparer l'hospitalisation permet d'anticiper. Framboise propose: *«Le médecin traitant pourrait parler à la famille de ce qui se passe... Il est au plus près de la famille».* Et pendant l'hospitalisation, il faut s'assurer



que le patient puisse retourner en famille pour une journée ou un week-end dès qu'il le peut. Préparer des cadeaux pour les enfants ou une activité à partager pendant le week-end participe du soutien au lien.

Les groupes de parole

Les témoignages repris dans cet article émanent des groupes «Questions de parents». Nous sommes toujours frappés par la qualité de l'entraide, du soutien mutuel, qu'ils suscitent. Nous constatons que la parole y est bien plus libérée; les propositions des pairs sont souvent mieux entendues que celles des soignants et s'avèrent souvent plus efficaces car elles s'étaient sur une expérience partagée de la souffrance psychique et de ses conséquences.

Travailler la dynamique familiale

Framboise: «*Quand quelqu'un est hospitalisé, on doit prendre tout le monde en charge, il y a les enfants, le mari, ils ne vont pas bien non plus...*».

Tulipe: «*L'important, c'est la façon dont la pathologie est parlée au mari et aux enfants...*».

Le moment de l'hospitalisation permet de nommer la maladie. Les soignants ont peur de stigmatiser par une étiquette diagnostique, mais nous percevons son importance en tant que repère pour les familles et les patients eux-mêmes, en particulier dans les pathologies à risque de rechutes. Les enfants sont à nouveau d'une aide précieuse, car ils perçoivent des signes très subtils dont ils n'ont parlé à personne, et qui permettent de construire des représentations plus vivantes qu'un diagnostic figé: «*Maman est comme une bougie, parfois elle est dure et on peut s'appuyer dessus, parfois elle fond...*». Nous insistons aussi sur la nécessité de valider ces perceptions des enfants, faute de quoi ils restent dans le doute, la confusion et la solitude «d'être les seuls à sentir cela». Comme c'est le cas dans notre travail de professionnels, il ont eux aussi besoin de repères et d'échanges pour être plus sèches.

En conclusion

Les récits des patients-parents nous questionnent sur le fait que leurs maladies font encore l'objet de jugement, au contraire de celles du corps, alors qu'elles sont aussi douloureuses. Ils nous montrent que la souffrance n'empêche pas d'être parent, et qu'être père ou mère, c'est un aspect essentiel de la vie. Ces récits nous ont invités à réfléchir à des dispositifs relativement simples pour réduire les risques liés à ce type de souffrance, pour eux et pour leurs enfants, et surtout d'en faire une opportunité d'aider la famille dans son ensemble. Nous pensons que ces dispositifs invitent à en inventer d'autres, en dehors du monde hospitalier.

1. Ces vécus sont largement développés dans l'ouvrage de CAULIER C. et VAN LEUVEN F., *Grandir avec des parents en souffrance psychique*, Academia-L'Harmattan, 2017.

2. Loi du 26 juin 1990.

3. D. DE VIGAN, *Rien ne s'oppose à la nuit*, JC Lattès, 2015.

4. Aucune étude n'a prouvé scientifiquement que les malades mentaux seraient plus dangereux que la population générale. Mais il est démontré qu'ils sont les premières victimes des faits de violence, à cause de la stigmatisation dont ils font l'objet : dans le rapport de la commission "Violence et santé mentale" de l'anthropologue Anne Lovell, publié en 2005, la prévalence des crimes violents envers les patients en psychiatrie est 11,8 fois plus importante que par rapport à l'ensemble de la population ; celle des vols sur personnes est 140 fois plus élevée.

5. BOILY M., TREMBLAY G., ST-ONGE M., HEON N., «Déterminants sociaux de la santé et exercice de la parentalité: regard sur le vécu des parents ayant un trouble mental», *Intervention*, n° 143, 2016, pp. 85-101.

