

■ Accueillir les enfants de patients hospitalisés en psychiatrie

Frédérique Van Leuven, psychiatre au Centre psychiatrique Saint-Bernard à Manage et dans l'Équipe Mobile de Crise de la Région du Centre, membre du centre de Recherche en Inclusion sociale, Belgique

Introduction

Le rôle parental est peu abordé en psychiatrie. La question "Avez-vous des enfants ?" n'est pas posée systématiquement à l'admission d'un patient et elle figure rarement dans les items de l'anamnèse des dossiers informatisés. Pourtant, une majorité d'hommes et de femmes hospitalisés sont parents. Les soignants connaissent tous des patient(e)s qui refusent une hospitalisation, quitte à compromettre gravement leur santé, parce qu'ils ou elles ne trouvent pas de solution d'hébergement satisfaisante pour leurs enfants. La peur de perdre une garde est souvent bien plus présente qu'on ne le pense, et elle n'est pas infondée : l'hospitalisation en psychiatrie peut s'avérer un moment critique en ce qui concerne un droit parental, ou parce que le manque de relais familiaux initie une trajectoire de placement. D'autre part, les enfants sont souvent oubliés quand on évoque « les proches du patient » ; ils sont rarement invités par les soignants de leurs parents, bien qu'ils puissent être en première ligne auprès d'eux et, parfois, leur seul aidant proche. La question du risque pour les enfants de développer un jour une pathologie est souvent évoquée par les parents eux-mêmes, mais la question fait peur, ce qui peut entraver une réflexion plus approfondie. Nous proposons dans cet article de faire le point sur quelques données, et en quoi elles peuvent nous inviter à modifier notre cadre de travail.

Ce que nous disent les recherches

Parmi les recherches publiées sur ce thème, deux publications nous semblent particulièrement intéressantes.

L'auteur canadien Marc Boily cite dans un article¹ qu'aux USA, 65 % des femmes et 52 % des hommes présentant des troubles mentaux sont parents². Il y relève aussi la sur-représentation des signalements d'enfants concernés. Rappelons que certaines études montrent que 60 à 80 % des personnes souffrant de troubles mentaux n'élèvent pas leurs enfants³. A partir d'une enquête qualitative auprès de patients-parents, Marc Boily identifie de manière assez précise les symptômes qui influencent les capacités parentales. Il met également en évidence « certains déterminants de la santé susceptibles d'influencer l'exercice du rôle parental et la satisfaction des besoins des enfants ». Il insiste sur la nécessité d'en tenir compte dans le but d'apporter une aide plus spécifique aux familles, sachant qu'ils jouent un rôle essentiel dans le "processus de production du handicap"⁴ tant pour les parents que pour les enfants.

Par ailleurs, une importante étude rétrospective danoise⁵ relève dans les pathologies graves (schizophrénie et bipolarité) des risques multipliés au moins par deux pour les enfants de développer à leur tour une pathologie. L'étude montre que les risques de transmission ne sont aucunement linéaires : ce ne sont pas les diagnostics qui se transmettent, mais le risque de développer « une » pathologie. Les auteurs montrent que

1. Marc Boily, Gilles Tremblay, Myreille St-Onge, Nicole Héon, « Déterminants sociaux de la santé et exercice de la parentalité : regard sur le vécu des parents ayant un trouble mental », *Intervention* 2016, numéro 43 : 85-101.
2. Nicholson, Biebel, Hinden, *et al.*, 2001 cité par Marc Boily.
3. Marc Boily, Myreille St-Onge, Marie-Thérèse Toutant, *Au-delà des troubles mentaux, la vie familiale*, collection Intervenir, 2006, 256 pages
4. Ibid 1
5. A.A.E. Thorup et al., in *Schizophrenia Research*, 197 (2018) 298-304

« Une importante étude rétrospective danoise relève dans les pathologies graves (schizophrénie et bipolarité) des risques multipliés au moins par deux pour les enfants de développer à leur tour une pathologie. »

le risque génétique est intriqué à tout l'écosystème dans lequel se trouvent les enfants. Celui-ci exerce un rôle essentiel : présence d'un entourage soutenant, ou, au contraire, discontinuité dans les soins aux enfants ; accès à des soins précoces, ou évitement par peur de signalement ; ressources financières versus pauvreté, etc.

Ces recherches nous montrent à quel point il s'agit d'un domaine concernant les politiques publiques. Elles semblent hélas assez pauvres sur ce plan, probablement parce que la question touche à plusieurs articulations délicates : les soins aux enfants et des soins aux adultes, souvent compartimentés, l'aide sociale et la protection de la jeunesse, le préventif et le curatif, l'enseignement et l'éducation à la santé, le travail à court terme (l'urgence) et à long terme (la continuité dans l'accompagnement).

Ce que nous dit la littérature

Dans les données qui alimentent notre réflexion, la littérature occupe une place intéressante. Le roman d'Adeline Dieudonné, "La vraie vie"⁶, met en scène deux enfants pris dans le huis clos d'une psychose familiale. Plus proches de la réalité, certains romans ou fictions autobiographiques sont des récits cliniques plus parlants que toute la littérature scientifique. Delphine De Vigan, dans "Rien ne s'oppose à la nuit"⁷, reconstitue un journal rigoureux de son enfance et de celle de sa jeune sœur ; toutes les émotions que nous retrouvons dans les familles y sont rassemblées : la perception très fine qu'ont les enfants d'une maladie qui s'aggrave, la séparation brutale, la déprivation que vit sa mère de son rôle maternel, l'attachement et la tristesse... Dans "La femme de l'Allemand"⁸, Marie Sizun décrit de manière très fine l'inversion des rôles entre Marion et sa mère Fanny ; elle déconstruit

l'idée reçue, souvent présente chez les proches, que l'amour peut sauver de la folie. Nombre d'autres artistes évoquent cette question. Le poète français Charles Juliet a consacré plusieurs ouvrages à sa mère décédée de faim dans un asile pendant la seconde guerre mondiale. Dans le monde de la chanson, citons William Sheller avec "Maman est folle", le cinéma avec le fils Léo⁹, des travaux photographiques et d'autres...

Ajoutons que les témoignages trouvés dans la presse et sur internet sont également très riches. Celui de la Canadienne Julie Vincelette¹⁰, confrontée adolescente à la dépression profonde de sa mère, « une vraie battante », décrit très bien tout le mécanisme destructeur de la culpabilité qu'elle construit à l'époque ; c'est un plaidoyer pour qu'on aide les enfants à comprendre « ce qui se passe ». L'éducateur Lyes Louffok, en France, raconte son parcours d'enfant ballotté¹¹, né d'une mère gravement psychotique et de père inconnu, placé dès la naissance de foyer en foyer. Il dénonce le fait qu'en France, un SDF sur quatre ait un parcours en Protection de l'Enfance. Il est actuellement membre du Conseil National de la Protection de l'Enfance.

Ce que nous dit la littérature, c'est que la maladie crée de la douleur, mais qu'elle n'est jamais présente tout le temps dans la vie d'une famille ; elle nous dit que le regard de la société sur la folie est souvent plus traumatisant que la folie elle-même ; elle nous dit que l'expérience de côtoyer la maladie est difficile, mais est aussi source d'apprentissage et de création. Comme pour nous, cliniciens, elle peut même faire grandir.

Ce que nous dit la clinique

La clinique est toujours au cas par cas ; chaque histoire personnelle, chaque histoire familiale est unique. Ce que nous

6. Adeline Dieudonné, *La Vraie Vie*, L'Iconoclaste, 2018

7. Delphine De Vigan, *Rien ne s'oppose à la nuit*, JC Lattès 2011

8. Marie Sizun, *La femme de l'Allemand*, Arléa, 2007

9. Jean-Claude Lauzon, 1992, ca, 35mm, vo st fr & nl, 110'

10. <https://www.youtube.com/watch?v=GhA-elGymXk>

11. Lyes Louffok, *Dans l'enfer des foyers*, J'ai Lu, 2016.

entendons par "clinique" comprend du matériel rassemblé dans une approche ethnographique de récits d'enfants, dans nos groupes de patients, en consultation individuelle et lors des entretiens familiaux. L'expérience de la formation en thérapie familiale, de supervision et les échanges informels entre collègues nous apprennent aussi que grandir avec un parent en souffrance psychique est une expérience plus fréquente qu'on ne pense et qu'elle n'est absolument pas prédictive d'une souffrance à l'âge adulte. Là aussi, nous le constatons, les déterminants sociaux jouent un rôle important dans les ressources mises en œuvre. Nous reprendrons ici quelques thématiques qui reviennent de manière très récurrentes et traversent toutes les situations rencontrées, malgré la diversité très grande des pathologies et des trajectoires. Nous ne pouvons toutes les évoquer, mais elles sont développées dans l'ouvrage « Grandir avec des parents en souffrance psychique »¹².

La douleur de la séparation

L'hospitalisation en psychiatrie a pour effet de séparer un parent du reste de sa famille. La douleur d'être séparé est une émotion qui revient souvent, parfois des décennies plus tard. Trois semaines d'hospitalisation sont considérées comme « un séjour court » mais cela peut déjà sembler très long dans la vie d'une famille. Pensons d'abord à la réorganisation des rôles que cela implique, même dans une famille non monoparentale : devoir assurer seul(e) les repas, les trajets scolaires, les devoirs, cela ne s'improvise pas. Et que dire de ceux qui sont totalement isolés ? Les familles témoignent des bricolages parfois délicats que cette organisation implique, et très vite la culpabilité peut s'installer de « faillir à son rôle ». Ceci s'exprime tant chez les mères que chez les pères, fréquemment aussi chez les grands-parents.

Par ailleurs, les parents perçoivent les nombreuses émotions couramment exprimées par leurs enfants, même quand ils sont adultes : la colère, la tristesse, l'inquiétude, le sentiment d'injustice... Les reproches ne sont pas rares et peuvent être masqués derrière des interrogations comme *"Est-ce vraiment une maladie ?"*, *"Cette hospitalisation est-elle vraiment nécessaire ?"*

Il est donc important de pouvoir assurer un maintien du lien, mais les familles hésitent souvent, à juste titre, à faire venir les enfants dans les services psychiatriques. L'hôpital lui-même peut faire partie de l'expérience traumatique. Lors d'un de nos premiers groupes de parents, une patiente nous a relaté le témoignage suivant, datant d'une quinzaine d'années plus tôt : *« Ma fille est venue me voir. Elle m'a dit : maman, mais qu'est-ce que tu fais là ? Elle était choquée. C'est le premier contact qui a fait qu'elle n'a plus eu de contacts avec les professionnels, alors qu'elle en aurait bien besoin »* ; et d'insister : *« Je pense qu'il faut un espace en dehors du service »*. En effet, nombre d'enfants nous ont confirmé à quel point leur premier contact avec la psychiatrie les a choqués. C'est se retrouver au fumoir, dans un monde étrange, où des étrangers viennent vers vous et vous font peur. C'est le choc de se dire, *"Mon père, ma mère, dort ici, qu'est-ce qu'il fait là ?"* Ce premier contact est pourtant déterminant car il peut induire un rejet de tout ce qui a trait au monde « psy » autant qu'il peut permettre de se sentir reconnu et grandi de l'intérêt qu'on lui porte.

Enfin, les expériences de placement peuvent s'avérer un déterminant particulièrement fragilisant dans le parcours des enfants. Insistons d'abord sur le fait que certains placements en urgence s'effectuent dans les heures qui suivent une crise familiale parfois traumatisante, comme un suicide ou un acte violent.

12. Cathy Caulier et Frédérique Van Leuven, *Grandir avec des parents en souffrance psychique*, Academia, 2017.

« En France, un
SDF sur quatre
a un parcours
en Protection de
l'Enfance. »

13. Delphine de Vigan, *Rien ne s'op-
pose à la nuit*, Lattès, 2011

Dans ce cas, l'écart qui se creuse entre les logiques différentes, celle du soin au parent et de la protection de l'enfant empêche le plus souvent de travailler le trauma avec l'enfant qui se verra plongé non seulement dans le chaos de ses émotions, mais simultanément dans celui du déracinement et de la perte de tous ses repères. C'est parfois aux soignants des parents de se préoccuper de la sécurité des enfants et de tenter d'assurer un « debriefing » rapide dont on connaît l'intérêt en médecine de l'urgence. Ensuite, soulignons les risques des placements longs et marqués par les discontinuités. Citons ici le témoignage d'un père en groupe de parents :

“Mon fils 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 à l'hôpital pour un moment, 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...”.

Les placements intra-familiaux ou chez des personnes amies sont souvent mieux vécus par les familles, mais cela ne résout pas le malaise lié à la distanciation du lien. Reprenons ici un extrait de l'ouvrage de Delphine de Vigan où elle retranscrit un écrit de sa mère :

« 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 cou-

pée. 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 »¹³.

Nous faisons le pari qu'un lien maintenu, même ténu, peut contribuer pour l'enfant à se construire une identité. Mais nous remarquons, à l'inverse, que nombre de patientes ont elles-mêmes accueilli chez elles un neveu ou une nièce, un petit-fils ou une petite-fille, car les difficultés dans les familles sont parfois multiples et variables au cours du temps chez ses différents membres.

La culpabilité

Souvent renforcée par l'entourage, la culpabilité est décrite comme une émotion paralysante et douloureuse, qui empêche de réfléchir et d'avancer. Les entretiens familiaux permettent de comprendre qu'elle peut se retrouver chez les conjoints et chez les enfants, chacun ayant un scénario qu'il garde en soi et décline de son point-de-vue. La famille de Mme S. en est un exemple.

Mme S. est hospitalisée pour une dépression grave, mais tient d'abord à ce que nous la rencontrions avec le père et leur fils aîné, Luc, un adolescent de 14 ans qui l'inquiète car il lui semble aussi déprimé. Un peu absent au départ mais coopérant, il ne pose aucune question sur le cadre. Par contre, après que Mme S. ait exprimé sa culpabilité de délaisser sa famille en restant hospitalisée aussi longtemps (12 semaines) et que le père ait exprimé sa propre culpabilité de ne pas arriver à soutenir son épouse, Luc se met à pleurer et exprime toute sa culpabilité de fils : Je n'aide pas assez à la maison. Je n'ai pas des bons résultats à l'école. Je devrais m'occuper plus de mon frère et

de ma sœur. Je sais, je devrais en faire plus... Ainsi, le thème de la culpabilité est décliné par chaque personne de la famille, et chacun le vit dans la solitude. Nous soulignons combien la famille est unie dans cette émotion non dite et qui montre bien le souci qu'ils ont les uns des autres. Nous passons du temps à discuter de la confusion qui existe autour des troubles psychiques et la croyance que l'amour peut tout guérir. Mme S. exprime que sa famille est « toute sa force » en regard des traumatismes qu'elle a vécus, mais que ceux-ci la poursuivent néanmoins, et qu'elle a trop longtemps voulu les nier. C'est grâce à ce qu'elle a construit qu'elle peut à présent le faire, et c'est une étape indispensable pour elle...

Le travail thérapeutique, c'est parfois de réfléchir avec chacun à "ce qui est en son pouvoir" pour pouvoir améliorer la situation, mais sans trop en vouloir. Le souci que les membres de la famille ont les uns des autres, c'est du soin au sens du « care », qui produit de la santé mentale même s'il y a une maladie. Mais ce n'est pas du « cure », pas plus qu'on ne soigne une pneumonie avec de l'amour. Un enfant ne peut pas guérir la maladie mentale de son parent, mais une aide aux tâches ménagères peut contribuer au bien-être de la famille. Un conjoint n'est pas coupable de la maladie de l'autre, mais peut amener les enfants en visite et gérer le quotidien. Un parent hospitalisé est temporairement défaillant sur le terrain mais prend la responsabilité de se soigner, ce qui contribuera au mieux-être de la famille. Nous sommes souvent étonnés du poids de la culpabilité, mais tout autant par la reprise d'un dynamisme familial quand elle a pu être travaillée.

Les doutes et la confusion

Nombre de nos patients ont eux-mêmes grandi auprès d'un père ou/et d'une mère souffrant d'un trouble psy-

chique, ce dont ils ne parlent pas toujours spontanément, souvent parce que les mots n'ont pas été dits clairement. Très souvent, le silence règne autour des symptômes, et parfois même autour des hospitalisations. L'enfant est alors confronté à une expérience étrange, où il perçoit des choses qui ne sont pas validées par l'entourage. Il « sait » mais n'a pas accès aux mots qui permettent de structurer une expérience. C'est l'expérience de la confusion, que les cliniciens connaissent bien pour s'y trouver souvent plongés, mais eux disposent d'outils (la connaissance, les partages avec les collègues) que les enfants n'ont pas. L'expérience de la confusion peut s'avérer très envahissante et avoir des conséquences sur le développement cognitif, donc sur la scolarité.

Dans les entretiens familiaux, nous partons toujours des questions des enfants, et celle de « *C'est quoi, cette maladie* » revient très souvent. Nous demandons alors à l'enfant ce qu'il a déjà compris, pensé, imaginé, ce qui surprend souvent les parents qui réalisent que l'enfant est bien plus attentif qu'ils ne le pensaient. Nous soulignons souvent qu'ils sont d'excellents cliniciens. C'est ici que se pose la question délicate du diagnostic, et que les enfants se révèlent aussi de petits chercheurs en éthique : « *S'agit-il vraiment d'une maladie ? Ce ne serait pas plutôt une façon de voir le monde ?* » ; « *Ce n'est pas plutôt les souffrances de l'enfance ?* » ; « *Est-ce que c'est normal qu'on vende de l'alcool partout ?* »... Les enfants sont rarement demandeurs d'une étiquette nosologique. Ils se satisfont davantage d'une représentation qu'on peut construire avec eux et leurs parents : « *Maman, elle a la maladie de l'angoisse ou de l'alcool, ou il/elle n'arrive pas à oublier ses malheurs* »... Par contre, il arrive qu'un diagnostic offre un point de repère indispensable, surtout quand la pathologie est longue et marquée par les récides. Quand un enfant comprend

ce qu'est une bipolarité, il est parfois le premier à repérer des symptômes et à avertir l'entourage. Quand il comprend ce que sont des hallucinations, il peut mieux se distancier de ce qui l'inquiète. Le travail de nomination permet de sortir de la confusion (savoir sans savoir) et des doutes (ai-je bien vu ce que j'ai vu, ou entendu ?).

La gamme des peurs

Nous avons évoqué la peur de la transmission, souvent présente aussi bien chez les parents que chez les enfants. Elle empêche la circulation de la parole et des questions. Mais l'angoisse a une multitude de visages.

La peur de la mort apparaît souvent chez les enfants, surtout quand c'est une thématique qui habite le parent, mais c'est aussi la peur qu'on peut éprouver face à un parent violent ou qui s'alcoolise. Entendre l'enfant en parler est parfois très mobilisant pour le parent, pourvu qu'on puisse dépasser la culpabilité en nous recentrant sur le « que faire ». Une question fréquente des enfants est : *« Quand il/elle se met en colère, est-ce que c'est sa maladie ou qu'il a une bonne raison d'être fâché ? »* Il n'y a bien sûr jamais de réponses univoques, mais cela permet d'en parler.

La peur des parents pour leurs enfants se révèle aussi dans les groupes de parents, jusqu'à un tiers d'entre eux évoquant la prise de produits (alcool et drogues) par leurs enfants, nous invitant ainsi à organiser des séances d'information sur le sujet.

La stigmatisation

Après une réunion avec des intervenants pour son fils atteint d'une phobie scolaire, une patiente revient un peu décomposée : *« Je leur ai dit que j'étais hospitalisée, et ils m'ont tous dit qu'il fallait que je me soigne avant de ré-accueillir mon fils, que j'étais trop fusionnelle, et*

qu'il n'était pas mon médicament. Mais je vais beaucoup mieux, mon fils trouve aussi que je vais mieux, en quoi ma bipolarité serait la cause de son refus d'aller à l'école ? » Nous n'avons pu que l'inviter à exprimer cela aux intervenants, quitte à l'accompagner à une prochaine réunion. Sans notre accompagnement, elle a pu remettre les choses à leur place. La stigmatisation peut parfois se cacher derrière des paroles bienveillantes ; elle apparaît aussi dans le non-verbal des prises de notes, qui se focalisent souvent sur les déficits bien plus que sur les ressources. Dans le grand public, les troubles psychiques restent associés à la violence, à l'imprévisibilité, à la dangerosité. Nous le constatons presque chaque jour. Là aussi, c'est une question plus vaste qui touche à l'éducation à la santé.

A partir de ces quelques constats, nous pensons que l'hospitalisation est un moment délicat qui rassemble autant de risques que de potentialités. Nous devons donc être attentifs aux conséquences directes d'une telle décision sur le milieu familial, notamment au risque de compromettre le lien parental et d'entraîner un processus de stigmatisation. Mais c'est aussi parfois l'occasion de pouvoir accéder aux proches et d'écouter leurs questions. Il nous semble aussi important d'être attentif à cet aspect de la vie de nos patients pendant l'hospitalisation car le sentiment « d'être un parent suffisamment bon » contribue largement à la santé mentale, là où le sentiment d'échec renforce la souffrance. Notre travail clinique, selon nous, doit s'accompagner d'une réflexion critique sur le cadre institutionnel et ce qu'il induit.

Le dispositif que nous avons mis en place depuis 2008 articule trois dimensions :

- un lieu d'accueil pour les enfants dont un membre de la famille est hospitalisé ;
- un travail en groupe de patients sur la thématique "*Questions de parents*" ;
- des consultations individualisées.

Un lieu d'accueil

Un lieu d'accueil, au sens étymologique du terme, « rassembler », permet d'établir un premier contact non catégorisant puisqu'il est offert à toutes les familles, quelle que soit leur situation. C'est aussi un moyen de pallier aux craintes décrites précédemment, à savoir que si on s'intéresse à leurs enfants, « c'est pour les placer », mais aussi à la peur des enfants de se voir catégorisés comme des patients potentiels.

Le premier espace-enfants en Belgique est « Filoulien », né en 2001 à l'Hôpital Saint-Jean-de-Dieu. Depuis lors, d'autres se développent, lentement mais sûrement. Citons Fa-mi-lien (Beauvalon et le Centre de guidance provincial de Namur), Fil-à-Fil (Liège), l'Espace Accueil (SSM le Méridien), L'Espace-Enfants (CP Saint-Bernard), Titeca, Chêne-aux-Haies et d'autres en projet.

Les dispositifs sont à chaque fois spécifiques et adaptés au lieu. Au CP Saint-Bernard, la direction a engagé une coordinatrice pour en assumer la responsabilité. Il peut être décrit comme tel :

- Un lieu accessible directement du parking et séparé des unités de soins, composé de 6 petites pièces et d'un jardin. Il est aménagé spécifiquement pour les enfants et les adolescents, allant de la table à langer au kicker. Les couleurs sont vives et le matériel régulièrement renouvelé.
- Des permanences se déroulent invariablement le mercredi et le samedi, sauf jours fériés, de 13 h. 30 à 17 h. 30. Toutes les familles qui se présentent sont accueillies, sans

devoir réserver ni donner leur nom. La seule condition est que les enfants soient accompagnés d'adultes. Les familles se côtoient et les enfants interagissent beaucoup entre eux.

- Une équipe d'accueillant(e)s assure les permanences en binômes. « Accueillir, c'est savoir recevoir ». Il s'agit d'assurer une présence discrète mais attentive, d'être disponible aux demandes sans s'imposer.

Ce modèle a été réfléchi dans un groupe préparatoire de 6 mois constitué sur la base d'un « appel à participation » envoyé dans tous les services. Le projet a de suite suscité de l'intérêt, le personnel se disant mal à l'aise vis-à-vis des enfants en visite dans les services : absence de matériel adapté, de collations, de disponibilité suffisante, malaise de voir les enfants dans les fumoirs. L'option choisie a été celle d'engager une coordinatrice, mais de constituer un « pool » suffisant d'accueillant(e)s pour que la charge horaire reste légère et que tous les services restent impliqués. Depuis son ouverture, l'Espace-Enfants a toujours eu des visiteurs, à de rares exceptions près. Nous pensons que la présence d'accueillant(e)s des différents services permet de sensibiliser les patients dès leur admission à l'existence du lieu.

Les services les plus demandeurs sont les plus aigus, et en particulier l'unité de mise en observation. Les patients hospitalisés sous contrainte peuvent rencontrer leurs enfants dès la première semaine d'admission. Bien que les symptômes soient en général très envahissants, nous sommes toujours étonnés par la capacité des parents à se montrer disponibles à leurs enfants, fût-ce une demi-heure. En cela, notre expérience rejoint ce qu'affirme le psychiatre Iván Böszörményi-Nagy : "*La parole de l'éthique relationnelle est le dernier langage qui résiste au délire*"¹⁴. Autrement dit, on peut être envahi par ses symptômes, mais la

14. <https://www.cairn.info/la-therapie-contextuelle-de-boszormenyi-nagy--9782804148829-p-7.htm>

« Le regard de la société sur la folie est souvent plus traumatisant que la folie elle-même. »

sphère relationnelle peut en être préservée. L'Espace-Enfants apparaît donc comme un « sas » dans lequel le rôle parental est préservé. Cette particularité est peut-être due au fait que le travail est limité à celui de l'accueil : il ne s'agit ni d'un lieu thérapeutique, ni d'un lieu d'évaluation. Les parents y restent entièrement responsables de leurs enfants, nous n'intervenons que pour les rassurer sur le cadre, par exemple le droit à jouer avec d'autres enfants, à mettre un peu de désordre pourvu qu'on range à la fin...

L'accueil nous semble une priorité car il permet aux enfants de se sentir reconnus et, pour certains, de sortir de la solitude. Il leur permet de se rendre compte que d'autres enfants vivent une situation semblable à la leur. Nous faisons le pari qu'un lieu accueillant et chaleureux permet parfois d'oser aborder une difficulté, s'il y en a une. L'expérience nous montre que les demandes sont nombreuses : « Quand papa/maman rentrera à la maison ? » « Comment parler de ma maladie ? » « Pourquoi maman/papa reste ici ? » « Vous ne trouvez pas que mon enfant est trop timide ? ». A chaque fois, nous faisons une proposition. Cela peut être de s'adresser au psychiatre du service, de venir en discuter à un groupe de parents, nous donnons souvent des coordonnées de services extérieurs, ou encore, nous proposons une consultation en famille...

Les consultations familiales

Le cadre que nous posons aux consultations familiales est strictement lié à la place que nous occupons : soignants des parents, attentifs à la famille. Il n'est pas question d'effectuer des suivis psychothérapeutiques familiaux ou des consultations pédopsychiatriques, ce qui pourrait induire des doutes pour les enfants qui se verraient diagnostiqués à

leur tour. Nous plantons le cadre en début d'entretien par des mots qui sont à peu près ceux-ci : « Quand un parent est hospitalisé, on oublie parfois d'écouter les enfants, et pourtant ils ont souvent plein de questions »... Celles-ci sont toujours concrètes et pertinentes : « Quand est-ce que papa, maman, sortira de l'hôpital ? » « Est-ce qu'elle/il sera guéri(e) ? » « Est-ce que la maladie peut revenir ? »... Nous invitons parfois les parents à clarifier les choses avec leurs soignants pour le prochain entretien.

Nous réfléchissons avec parents et enfants aux difficultés qui se sont présentées et qui risquent de se présenter à nouveau, et ce particulièrement s'il y a eu danger pour l'enfant : que faire si un parent a consommé de l'alcool et fait monter les enfants dans la voiture ? Qui l'enfant peut-il prévenir ? Par quel moyen ?

Dans certaines situations qui ont déjà motivé un signalement et un suivi, nous balisons le cadre avec les intervenants sociaux : nous acceptons de travailler à leur demande, mais nous respectons le secret professionnel sauf en cas d'un danger grave pour l'enfant auquel on ne peut pallier. Ces situations sont extrêmement rares et dépendent toujours de l'entourage plus que du patient hospitalisé.

Les groupes

Les groupes de patients sur la thématique « Questions de parents » existent depuis une dizaine d'années et se déroulent à raison de deux fois/mois. S'y ajoute un troisième, le « groupe multi-familles » associant patients, familles et intervenants. Tous les groupes sont transversaux (patients venus de différentes unités de soins et intéressés par le thème) et à composition variable. Leur dynamique est plutôt transversale et l'on y sort de la complémentarité soignant/soigné, car nous sommes tous confron-

tés à des « questions de parents » : comment gérer une prise d'autonomie ? La consommation de substances ? Les relations entre conjoints séparés ?...

Les questions débattues sont variées, les thématiques développées précédemment en font souvent partie. Leur richesse particulière tient au fait que les mécanismes d'entraide y surgissent spontanément, sur un mode très actif, avec des effets thérapeutiques surprenants, car la parole d'un « pair » est parfois plus porteuse que celle d'un professionnel. Nous en proposons un exemple.

La question du jour est : *“Faut-il tout dire aux enfants ?”* Nous n'entrons pas dans le prosélytisme du *“tout dire”*. Au contraire, nous proposons dans un premier temps d'explorer les raisons *“de ne pas dire”*. C'est là que nous découvrons la créativité des patients qui cherchent à éviter de révéler une vérité pénible à leurs enfants. Un père nous dit : *“Moi, je leur ai dit que je travaillais ici. Ils préféreraient avoir un père qui va travailler plutôt qu'un père malade, non ?”* Ou encore : *“J'ai toujours pris des drogues en dehors de chez moi... Je disais aux enfants que je devais voyager pour le boulot et je me planquais ailleurs”*. Nous parlons de l'importance du mensonge dans la vie sociale et de sa banalité : *“Le mensonge est une activité quotidienne et partagée par tous”*¹⁵. Nous évoquons ses motivations altruistes tout autant que ses motivations personnelles, à savoir préserver une bonne image. C'est l'occasion de travailler le processus de honte et d'auto-stigmatisation très fréquent chez les patients, et en particulier chez les pères qui ont plutôt tendance à l'évitement et à la distanciation. Dans le premier cas, le père a bien entendu la réflexion d'un autre : *« Tu les prends vraiment pour des demeurés ? »* Nous pouvons juste souligner que *« un bon mensonge est un mensonge réussi »*¹⁶, mais qu'il arrive que les

enfants, eux aussi, fassent semblant de rien pour protéger un parent. Nous citons l'exemple montré par Jacques Duez, dans son cours de morale :

Dans une émission à la RTBF « Journal de classe »¹⁷, Jacques Duez nous montrait des enfants de mineurs, il y a vingt ans, qui témoignaient au cours de morale de leur lucidité sur la réalité économique de leur famille, et de leur clairvoyance tout aussi grande quant aux tentatives de leurs parents de la leur cacher. Le père de l'un des enfants, après avoir été invité à visionner la discussion entre les enfants et leur enseignant, témoignait de son émotion ; non seulement il trouvait son fils « plus intelligent que lui », car si lucide, mais il était de plus très touché par sa discrétion : « Mon fils jouait le jeu pour me protéger et j'ai, là, la preuve qu'il m'aime... »¹⁸

Au parent d'être attentif à ce que l'enfant ne reste pas seul avec ses questions, nous ne nous substituerons pas à lui sur ce qu'il y a lieu de dire ou de ne pas dire

En conclusion

La recherche, la littérature et la clinique nous enseignent que le fil sur lequel avancent les enfants confrontés à la maladie mentale d'un parent est ténu. Ce qui constitue une vulnérabilité peut aussi devenir une force. Pour cela, il faut pouvoir construire du sens. Si nous n'avons (encore) aucune prise sur la transmission génétique des troubles, il nous reste le pouvoir, au moins aussi important, de poser quelques « crampons » sur lesquels les enfants pourront s'appuyer pour progresser et mettre de l'ordre dans l'insensé qui n'est pas seulement celui de la maladie, mais, tout autant, celui des décisions qui se prennent parfois comme dans un train fou sans conducteur, pour reprendre la métaphore proposée par un patient.

15. Claudine Biland, *Psychologie du menteur*, Odile Jacob, 2004.

16. *Ibid.*

17. A. Lejeune, J. Duez, W. Leguebe, RTBF, 2003

18. Van Leuven, Frédérique, « Docteur, je voudrais savoir quelle maladie a ma mère », *Enfances & Psy*, vol. 37, no. 4, 2007, pp. 29-40.

« Dire le souci que les uns ont pour les autres, même si cela ne guérit pas la maladie, contribue à la santé mentale et affective dans une famille. »

L'approche que nous proposons est basée sur une éthique de la responsabilité. Nous pensons que les enfants doivent être reconnus comme des proches concernés et accueillis en tant que tels. Nous estimons qu'il faut entendre leurs questions et leur donner des informations. Nous espérons que les dispositifs proposés contribuent à ce qu'ils aient une représentation plus positive des soins, permettant d'y avoir plus vite recours quand c'est nécessaire. Nous tentons d'encourager une culture de travail où leur présence est bienvenue sur le lieu de soin de leurs parents. L'existence démontrée des risques qu'ils encourent est une raison supplémentaire pour se poser la question de notre contribution à la réduction de ces risques ou à leur majoration.

Il nous semble que le constat d'Ivan Böszörményi-Nagy, *"La parole de l'éthique relationnelle est la dernière dimension qui résiste au délire"*, peut aussi s'appliquer à nous, soignants, et aux lieux où nous travaillons. Si la question de l'éthique clinique y est très présente, il s'agit aussi d'y développer une réflexion éthique critique sur nos dispositifs.

Nous pensons également que permettre de dire le souci que les uns ont pour les autres, même si cela ne guérit pas la maladie, contribue à la santé mentale et affective dans une famille, et relève donc aussi de notre travail.

Dans notre expérience, cette approche enrichit aussi le travail thérapeutique. Nous avons montré par exemple comment la culpabilité peut se décliner chez chacun des membres d'une famille, y compris chez les enfants, mais aussi comment la parole peut la libérer, au moins partiellement. Nous pensons qu'un enfant mieux informé peut apporter sa part soignante, et transformer sa culpabilité en pouvoir d'action. Ce qui différencie, entre autres, les enfants

des thérapeutes, c'est que ces derniers choisissent de travailler sur ce terrain ; mais ce processus est néanmoins le même chez les uns et chez les autres : on se construit mieux quand on sait où on est, dans une recherche du « comment faire », surtout quand on est bien entouré et qu'on peut réfléchir ensemble. Le travail nous montre aussi combien les enfants, avec leurs perceptions, leurs questions et leurs mots simples, enrichissent notre compréhension de la maladie, et aident aussi leurs parents à trouver des mots, du sens et des forces. Cela nous semble une réponse intéressante à la fatalité de la transmission.

C'est une position modeste : nos propositions se limitent au bref espace dans lequel nous intervenons ; leur effet est impossible à mesurer. Pour reprendre la métaphore de l'alpiniste, nous ne saurons que rarement si les crampons que nous posons permettront à un parent, à un enfant, à un proche, de retrouver la prise qui lui permettra de s'assurer, un instant, pour poursuivre son parcours. D'autant plus que le psychisme humain a sa propre temporalité dans laquelle un moment oublié peut un jour devenir un appui.

Nous concluons cependant par cette réflexion encourageante d'une monitrice d'étudiantes infirmières : « Je suis souvent confrontée en particulier à de très jeunes étudiantes qui paniquent au moment de leur stage en psychiatrie. Il y en a bien plus qu'on ne pense qui ont été confrontées à l'hospitalisation d'un parent et pour qui ça a été traumatique. Depuis que vous avez développé l'accueil, je constate que ça change vraiment les choses ». La santé mentale des soignants, c'est peut-être aussi d'avoir conscience de nos limites, mais de prendre soin le mieux possible du cadre imparti dans lequel nous travaillons.