

2m 11. 2748.9

Université de Montréal

Les difficultés vécues par les enfants de personnes atteintes de maladie mentale :
phénomène peu traité en psychiatrie et en négligence parentale.

par Marc Boily

École de service social

Faculté des Arts et Sciences

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures

en vue de l'obtention du grade de

Maître ès sciences (M.Sc.)

Juin 1999

© Marc Boily, 1999



P. 8498 11.00

HV
13
054
1999
V.007

Document Number

Let this office know the date of the previous edition of this document.

Information: This is a preliminary document and should not be used for

13
1999

Page 13 of 13

Page 13 of 13

Document prepared at the time of the study.

Document prepared at the time of the study.

Document prepared at the time of the study.

13
1999

Page 13 of 13



Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

Les difficultés vécues par les enfants de personnes atteintes de maladie mentale :
phénomène peu traité en psychiatrie et en négligence parentale.

Présenté par

Marc Boily

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

M. Jacques Moreau	Président du jury
Mme Pauline Morissette	Directrice de recherche
M. Jean Yves Roy	Examineur externe

Mémoire accepté le : 9 Sept 79

SOMMAIRE

Ce mémoire, rédigé sous forme d'articles (2), porte sur les difficultés d'accomplissement du rôle parental des personnes atteintes de maladie mentale et des répercussions sur le bien être de leurs enfants.

Notre trajectoire professionnelle et académique nous a conduits à écrire un premier article intitulé « La négligence parentale en psychiatrie...la prévenir », publié dans *Intervention*, revue de l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec, en novembre 1997. Nous y situons sommairement la problématique des difficultés d'accomplissement du rôle parental des personnes atteintes de maladie mentale et certaines difficultés vécues par leurs enfants, particulièrement lors de phase aiguë de la maladie. Nous y discutons de l'état actuel des services offerts à ces familles et de la nécessité d'adapter ceux-ci à cette clientèle spécifique.

Cette démarche, s'inspirant du modèle de recherche action, s'est effectuée dans le cadre d'un projet pilote qui visait le développement d'un programme d'intervention spécialisé afin de répondre au manque constaté. Ce programme identifie certains axes d'intervention permettant l'adaptation de la famille à la maladie du parent et la réduction des risques d'une détérioration de la situation familiale. Nous avons mis ce programme en application durant deux années dans le cadre de notre pratique professionnelle. Ce modèle d'intervention constitue donc les premiers jalons d'une recherche ayant comme objectif le développement des connaissances sur le sujet.

Le deuxième article présente les résultats d'une recherche exploratoire, utilisant la méthode qualitative. Cette étude a été effectuée auprès de onze (11) personnes touchées par ce problème, recrutées parmi la clientèle de l'hôpital Louis-H. Lafontaine à Montréal.

Ces personnes ont témoigné, en rétrospective, de ce qu'elles ont vécu dans leur enfance en rapport avec la maladie mentale de leurs parents. Cette approche s'inspire d'une des dimensions de l'écologie humaine, « *soit l'analyse des situations du point de vue de ceux qui les subissent* ». Nous avons choisi d'explorer les situations particulières vécues par ces enfants lors de phase aiguë de la maladie de leurs parents, en lien avec des dimensions de la détresse psychologique ; et celui du rôle parental en lien avec des dimensions de la négligence parentale et de la maltraitance. Ce deuxième article permet de mieux comprendre et de donner des pistes pour bonifier le programme d'intervention en identifiant des phénomènes vécus par les familles et les enfants.

Ces travaux nous amènent à faire ressortir certaines difficultés spécifiques vécues par les parents et d'autres par leurs enfants. Celles-ci semblent exacerbées lorsque certaines conditions sociales reconnues comme étant à risques sont présentes, particulièrement lorsqu'il y a isolement social et absence de soutien incluant celui du réseau des services.

Ces deux articles visent à sensibiliser les intervenants et les responsables de la programmation des services aux besoins spécifiques de ces personnes et à l'importance d'agir.

La formule choisie, soit la rédaction du mémoire sous forme d'article(s), nous a semblé plus pertinente, compte tenu qu'elle permet de rejoindre davantage le public cible. Elle a cependant comme inconvénient, pour le lecteur de l'ensemble du mémoire, de donner une impression de redondance, particulièrement dans l'introduction, la conclusion et la bibliographie qui ne peuvent être très différentes de ce que l'on retrouve dans les articles.

TABLE DES MATIÈRES

Sommaire	I
Table des matières	III
Liste des annexes	VI
Remerciements	VII
Introduction	1
Article I La négligence parentale en psychiatrie...la prévenir	5
Introduction	5
1-Problématique	9
1.1 Rôle parental et maladie mentale	9
1.2 Définitions de la négligence parentale	10
2-Témoignages d'enfants	12
3-Programme d'intervention familiale	14
3.1 L'objectif de l'intervention	16
3.2 Le processus d'intervention	17
3.3 Instrument de standardisation des données	18
4-Conclusion	19
Références	22

Article II	Les difficultés psychosociales vécues par les enfants mineurs de personnes atteintes de maladie mentale	26
Partie I		26
Introduction		26
Problématique		26
1-Orientations des services en santé mentale		27
2-Maladie mentale et rôle parental (parentalité)		28
3-Ampleur du phénomène		29
4-Une programmation de services mal adaptée à ces besoins		30
Partie II		33
Méthodologie		33
Partie III		36
Analyse des résultats		36
Détresse psychologique vécue par les enfants		36
1-Sentiments de peurs ou de craintes		37
2-Sentiment de tristesse		39
3-Sentiment de solitude		40
4-Sentiment de découragement		42
5-Sentiment de désespoir		43
6-Comportement d'évitement		44
Relation entre les phénomènes de la maladie mentale et de la négligence parentale		46
Manifestations/ Santé mentale		46
Manifestations/ Négligence parentale		46
Rôle parental		48
Manifestations/ Plan affectif		48
Manifestations/ Plan cognitif		48
Manifestations/ Plan relationnel		50
Manifestations/ Conditions sociales		52

Partie IV	54
Discussion	54
Partie V	59
Conclusion	59
Références	62
Conclusion générale	67
Références générales	71
Annexes	

LISTE DES ANNEXES

Annexe A

Exemple du formulaire de consentement

Annexe B

Schéma d'entrevue

REMERCIEMENTS

La réalisation de ce mémoire de maîtrise a été rendue possible grâce au soutien scientifique, matériel et psychologique de plusieurs personnes à qui je voudrais exprimer ma reconnaissance.

Pauline Morissette, professeure à l'École de service social de l'Université de Montréal qui a agi à titre de directrice de recherche. Je la remercie tout particulièrement pour la qualité et la rigueur de son encadrement, sa disponibilité, son intérêt soutenu et pour le respect de ma façon de travailler.

Viviane Lew, médecin et psychiatre, qui m'a sans cesse stimulé dans la poursuite de cette aventure intellectuelle et professionnelle. Je la remercie particulièrement de m'avoir donné l'occasion de me réaliser professionnellement.

Marc André Richard, psychologue, qui a fait la lecture des nombreuses versions de ces articles. Il a apporté des critiques toujours constructives, ce qui a grandement contribué à la correction de la version finale.

Colette Godbout qui avec patience, rigueur et humour m'a assisté pour la correction de plusieurs parties du produit final.

Le personnel du service de l'audiovisuel de l'hôpital Louis-H. Lafontaine qui a contribué à l'enregistrement filmé des entrevues.

Je tiens aussi à remercier ces personnes qui ont accepté si simplement, sans chercher de responsable et sans accuser, de parler de leur souffrance d'enfant.

Je désire enfin souligner le soutien que m'ont accordé Céline Godbout, ma conjointe, et Carine Mc Crae-Boily, ma fille, par leur gentillesse, leur marque d'affection, la patience, l'abnégation de soi dont elles ont souvent dû faire preuve et aussi par leurs critiques constructives. Elles ont toutes deux subi l'absence et le manque de disponibilité dû à la scolarité, aux travaux de recherches et à la rédaction.

Je fais aussi un clin d'œil à mes amis, ma famille, ma bicyclette et à mon sac de golf que j'ai dû négliger durant ces trois dernières années.

INTRODUCTION

Les effets de la maladie mentale d'un adulte sur le bien-être de ses enfants ainsi que sur le rôle parental sont des phénomènes qui commencent, à peine, à intéresser certains chercheurs et professionnels, si on se fie à la littérature en psychiatrie et en négligence parentale. Or, il est reconnu que la maladie mentale d'une personne a des effets, à des degrés divers, sur son fonctionnement social et sur son réseau familial. Les recherches, depuis quelques années, parlent de plus en plus clairement du fardeau familial pour ces familles ; cependant, celles-ci restent plutôt silencieuses quant à la parentalité des personnes atteintes de maladie mentale et donc sur l'impact qu'a la maladie mentale du parent sur la qualité de vie de ses enfants.

La transformation du réseau de la santé et des services sociaux au Québec et plus près de nous, le contexte des coupures et la suppression de lits dans le milieu psychiatrique ne sont pas sans avoir de lourdes conséquences sur le fardeau familial des personnes malades: non-hospitalisation, congé très rapide, moyens de support parfois mal adaptés. Ces nouvelles contraintes risquent de compromettre davantage dans certains cas la sécurité et le bien-être du patient, de sa famille et particulièrement ceux de leurs enfants mineurs. Les équipes de traitement, elles, sont prises dans un engrenage inévitable, celui de l'adaptation aux multiples réformes dans le domaine des lois sociales et dans le domaine des services de santé et des services sociaux. Depuis maintenant quelques années, elles s'ajustent aux préoccupations de l'État en ce qui concerne le traitement des personnes atteintes de troubles mentaux sévères et persistants afin de les sortir des institutions psychiatriques. Elles sont à la quête de moyens pour éviter les hospitalisations, leurs fréquence et la durée. Les équipes de traitement doivent métaboliser ces changements et se centrer sur le «patient» dans un contexte quasi chaotique.

La maladie étant reconnue comme une des situations qui compromet brusquement l'équilibre du foyer, la parenté et les ressources de la communauté constituent des

sources d'aide parfois primordiales au maintien de l'équilibre familial. Il arrive donc qu'à défaut d'un soutien adéquat, la maladie entraîne une multitude de problèmes qui menacent l'équilibre et l'intégrité familiale (Ouellette et al., 1992).

Plusieurs études mettent en évidence l'influence des problèmes de santé mentale des parents sur celle de leurs enfants et les risques génétiques de développer une maladie mentale si l'un des parents en est atteint et davantage si ce sont les deux parents. Elles mettent aussi en perspective la vulnérabilité familiale où interagissent des facteurs génétiques et des stress environnementaux (Preziosa et al., 1992, Inoff et al., 1992, Hibbs et al., 1991, Kirsh, 1989, Beardslee et al., 1983, Orvaschel, 1983, Kaufman et al., 1979, Anthony, 1969). Les troubles mentaux et les antécédents familiaux de troubles mentaux sont parmi les facteurs de risques importants reliés à la négligence (Éthier et al, 1994, Altemeir et al., 1982). Plusieurs de ces recherches soulignent que la maladie mentale du parent peut entraîner de sérieuses difficultés à évaluer les besoins de l'enfant et y répondre. Ces comportements peuvent aboutir à de la négligence ou à des abus. (Morisson, 1993, Ekdahl, 1962).

Les études sur les relations mère-enfant, surtout parmi des mères schizo-phrènes suivant un épisode aigu initial ont mis en évidence qu'elles éprouvaient beaucoup de difficultés à répondre de manière appropriée aux besoins affectifs de leur enfant, que ce phénomène soit secondaire au retrait affectif lié à la maladie ou à la médication (Garmezy et al., 1974, Grünebaum et al., 1978, Rodenick et al., 1974). Selon Weissman (1979), les personnes qui avaient eu un épisode dépressif aigu rencontreraient des risques plus élevés d'avoir une rechute pouvant affecter leur fonctionnement social. Cette étude montre aussi que des parents déprimés sont affectés dans leur capacité parentale. Leur degré d'implication et d'intérêt dans la vie de leurs enfants est amoindri et la communication intergénérationnelle est affectée, les enfants ont plus de difficultés à parler des événements quotidiens avec leur mère, celles-ci donnant des signes de désintérêt à leur égard et des difficultés d'écoute. Les parents déprimés montraient un manque d'affection plus marqué pour leurs enfants ce qui, en plus de l'effet négatif pour l'enfant, engendre chez le parent des sentiments de culpabilité et d'incompétence.

Nous devons constater que peu d'équipes de traitement en psychiatrie adulte se préoccupent réellement des enfants et ce, même parmi celles sensibilisées à l'impact de la maladie mentale sur la famille et prêtes à leur apporter du support. Cette dimension est négligée, mais le contexte de la pratique n'en est pas la seule cause.

Nous nous intéressons à la réadaptation psychosociale du rôle parental, à l'impact de la maladie mentale sur les enfants mineurs de la personne atteinte et à la situation familiale durant la phase aiguë de la maladie ou durant l'hospitalisation du parent. Cet intérêt soutenu depuis '92 nous a amené à faire un mouvement d'aller-retour de la pratique à la théorie au fur et à mesure du développement de nos « connaissances » sur la problématique.

À partir de ces préoccupations cliniques et théoriques, nous avons d'abord questionné la famille, en incluant les enfants, afin de comprendre comment ils vivent émotionnellement la maladie mentale de la personne atteinte et les répercussions sur leur développement et leur bien-être.

Notre premier article résume un programme d'intervention familiale que nous avons élaboré, pour nos besoins cliniques, à partir des dimensions retrouvées dans la pratique, la revue de littérature et l'émergence des données de la recherche qualitative que nous poursuivions. Cette démarche devait, selon nous, mener au développement d'un protocole d'intervention familiale où l'on tient compte des enfants.

Nous croyions nécessaire de parler de protocole d'intervention familiale afin de responsabiliser autant les professionnels que les organismes dispensateurs de services dans le milieu de la psychiatrie adulte, afin que l'on tienne compte de la réalité parentale des personnes traitées, des phénomènes vécus par leurs enfants. Nous espérons que cette stratégie permettrait de réduire les facteurs de risques de négligence parentale dans ces familles et de détresse psychologique chez ces enfants. L'évaluation des situations vécues par ces enfants, de notre point de vue, devrait donc faire partie intégrale du traitement par les équipes en place car *«les enfants de nos patients doivent d'invisibles, devenir visibles»* (Fraiberg, 1982 dans Anthony et al.).

L'intention du deuxième article est de contribuer à l'émergence de connaissances en présentant les résultats d'analyse d'entrevues effectuées auprès d'adultes témoignant rétrospectivement de ce qu'ils ont vécu dans leur enfance concernant leur vie avec un parent atteint de maladie mentale. « *L'analyse des situations du point de vue de ceux qui les subissent* » (Mayer, M. 1997, 217) nous a semblé indiqué pour cette étude et a permis de donner la parole à ceux qui vivent ces situations. Nous avons choisi d'explorer ce phénomène sous deux angles soit: celui des situations particulières vécues par ces enfants lors de phase aiguë de la maladie de leurs parents en lien avec des dimensions de la détresse psychologique; et celui du rôle parental en lien avec les dimensions de la négligence parentale et de la maltraitance. L'objectif de cet article est de sensibiliser les intervenants et les responsables de la programmation de services à cette problématique et à l'importance d'agir auprès de cette clientèle. L'identification des phénomènes vécus par ces familles et ces enfants pouvant permettre d'orienter certaines actions cliniques et de programmation de services.

ARTICLE I

« LA NÉGLIGENCE PARENTALE EN PSYCHIATRIE... LA PRÉVENIR »

Marc Boily, t.s., Viviane Lew, m.d. psychiatre,

Intervention, no 105, nov.1997,pp. 18-29.

PREVENTING PARENTAL NEGLECT IN PSYCHIATRIC CONTEXTS

Although data reveal that their numbers are high, little attention has been given to the children of parents suffering from psychiatric problems. This article presents a summary of a preventive psychosocial intervention program that was implemented with 20 families where one parent was hospitalized for the first time for psychiatric problems. Research shows that these patients may have difficulty caring for their children adequately, which may ultimately lead to neglect and particularly emotional neglect. Testimonies of children are presented to illustrate the difficulties encountered. Preliminary results show that this type of intervention early after a parent is hospitalized may reduce the psychological and social distress of the child, increase knowledge related to the illness and treatment compliance of parent, and reduce the risks of neglect and mental problems for the child.

INTRODUCTION

En 94-95, le Gouvernement du Québec dépensait 1.12 milliard pour les services de santé mentale, soit 8,8% de l'ensemble des dépenses du système de santé au cours de la même année (MSSS, avril 97). De ce montant, aucune somme n'a été allouée à des programmes de support aux enfants de personnes atteintes de maladie mentale. Au Québec, entre 1993 et 1996, environ 15,000 enfants par année ont été pris en charge par les Centres jeunesse dans le cadre de la loi sur la protection de la jeunesse (Pinard, P. et al., 1997). Ce nombre ne tient pas compte des enfants pris en charge dans d'autres organismes tels que les CLSC, qui offrent des services de support dans le milieu. Nous n'avons pas trouvé de données sur le nombre ou le pourcentage que représenteraient chez ces enfants québécois les types de difficultés de leurs parents. Nous aurions souhaité connaître le pourcentage d'enfants dont la situation de compromission a un lien avec la santé mentale du parent, cette donnée est introuvable. Il n'est pas étonnant de constater, aussi, l'absence de programmes spécialement

conçus pour la « jeunesse et leur famille » ayant un parent atteint de maladie mentale grave, du côté des services à la jeunesse. Les dépenses pour les programmes « Jeunesse et leur famille » atteignant 785 Millions pour l'année 94-95 (MSSS 1997).

Une étude faite en 1992 dans l'État de New York, révèle que 16% des 63,000 enfants placés et 21% des 41,000 devant recevoir des services de support dans le milieu afin de les y maintenir, avaient au moins un parent ayant une maladie mentale grave (Blanch et al. 1994). Nous croyons que ces pourcentages peuvent ressembler à la réalité québécoise.

La maladie étant reconnue comme une des situations qui compromet brusquement l'équilibre du foyer, la parenté et les ressources de la communauté constituent des sources d'aide parfois primordiales au maintien de l'équilibre familial.

Il arrive donc qu'à défaut d'un soutien adéquat, la maladie entraîne une multitude de problèmes qui menacent l'équilibre et l'intégrité familiale (Ouellette et Dandurant, 1992). D'autre part, il est aussi reconnu que les troubles mentaux et les antécédents familiaux de troubles mentaux sont parmi les facteurs de risques importants reliés à la négligence (Éthier, Gagnier, Lacharité 1994, Altemeir, O'Connor, Vietze, Sandler et Sherrod 1982).

Il n'y a aucune donnée officielle, ni officieuse, sur la parentalité des personnes traitées pour une maladie mentale au Québec. Cette information ne fait pas partie des données recueillies par les établissements de santé et n'apparaît pas dans leurs bilans et études annuelles, ni lors de l'inscription ou admission de personnes. Un rapport d'activités du Comité de la Protection de la Jeunesse notait qu'en 1986, 26 enfants dont des bébés étaient décédés au Québec à la suite de traitements brutaux ou de négligence. Les principaux facteurs de risque identifiés ayant conduit au décès étaient les suivants: a. une jeune mère vivant sous le seuil de la pauvreté; b. une grossesse non désirée; c. des drames familiaux divers; d. l'un ou les deux parents sous soins psychiatriques (25% des enfants décédés) (MSSS, CPJ, 1987).

La transformation du réseau de la santé et des services sociaux au Québec et plus près de nous, le contexte des coupures et la suppression de lits dans le milieu psychiatrique ne sont pas sans avoir de lourdes conséquences sur le fardeau familial des personnes

malades: non-hospitalisation, congé très rapide, moyens de support parfois mal adaptés. Ces nouvelles contraintes risquent de compromettre davantage dans certains cas la sécurité et le bien-être du patient, de sa famille et particulièrement de leurs enfants mineurs. Les équipes de traitement sont prises dans un engrenage inévitable, celui de l'adaptation aux multiples réformes dans le domaine des lois sociales (Loi de la curatelle, modification du Code civil, Loi de l'assurance-chômage, réforme de la Sécurité du revenu, implantation de l'assurance médicaments) et dans le domaine des services de santé et des services sociaux, (loi 120, fusion d'établissements, disparition des CSS, pouvoir accru des Régies Régionales, moratoire sur les résidences d'accueil). Depuis maintenant près de deux ans, elles s'ajustent aux préoccupations de l'État en ce qui concerne le traitement des personnes atteintes de troubles mentaux sévères et persistants, afin de les sortir des institutions psychiatriques, et la quête de moyens pour éviter les hospitalisations, leurs fréquence et durée. Les équipes de traitement doivent métaboliser ces changements et se centrer sur le «patient» dans un contexte quasi chaotique. Nous devons constater que peu d'équipes de traitement en psychiatrie adulte se préoccupent réellement des enfants et ce, même parmi celles sensibilisées à l'impact de la maladie mentale sur la famille et prêtes à leur apporter du support. Cette dimension est négligée, mais le contexte de la pratique n'en est pas la seule cause.

Dans notre pratique, à l'Hôpital Louis H.-Lafontaine, secteur Mercier Ouest, comme toutes les équipes, nous intervenons sur l'ensemble des phénomènes rattachés à la maladie, sur l'impact de celle-ci au niveau du fonctionnement social de la personne atteinte et sur son entourage immédiat. Nous nous intéressons à la réadaptation psychosociale des rôles sociaux particulièrement le rôle parental, à l'impact de la maladie mentale sur les enfants mineurs de la personne atteinte et à la situation familiale durant l'hospitalisation du parent ou durant la phase aiguë de la maladie.

À partir de ces préoccupations cliniques et théoriques, nous avons d'abord questionné la famille, en incluant les enfants, afin de comprendre comment ils vivent émotionnellement la maladie du patient et les répercussions sur leur développement et leur bien-être.

Le virage actuel du réseau de la santé et des services sociaux poussent donc tous les partenaires à redoubler d'énergie et les vitesses de croisière afin de s'ajuster aux transformations organisationnelles et pour développer ces moyens support qui auraient dû être développés depuis longtemps. C'est ainsi que nous avons élaboré, pour nos besoins cliniques, un programme d'intervention familiale à partir des dimensions retrouvées dans la pratique, la revue de littérature et l'émergence des données de la recherche qualitative que nous poursuivons actuellement. Cette démarche devrait, selon nous, mener au développement d'un protocole d'intervention familiale où l'on tient compte des enfants afin de réduire les risques de négligence parentale.

Nous croyons nécessaire ici de parler de protocole d'intervention familiale afin de responsabiliser autant les professionnels que les organismes dispensateurs de services dans le milieu de la psychiatrie adulte, afin que l'on tienne compte de la réalité parentale des personnes traitées, des phénomènes vécus par leurs enfants (Lew et Boily 1997). Nous espérons que cette stratégie permettra de réduire les facteurs de risques de négligence parentale et de détérioration de la santé mentale de ces enfants. L'évaluation des situations vécues par ces enfants, de notre point de vue, devrait donc faire partie intégrale du traitement par les équipes en place: «Les enfants de nos patients doivent d'invisibles, devenir visibles». (Fraiberg, 1982 dans Anthony et al.).

Nous présentons donc sommairement dans cet article un résumé du programme d'intervention que nous avons développé et mis en application durant 2 ans (92-94) dans le secteur de Mercier Ouest auprès d'environ 20 familles dont un des parents était hospitalisé pour une première fois en psychiatrie. Nous définirons d'abord la problématique concernant le rôle parental en lien avec la maladie mentale et proposerons quelques dimensions théoriques que nous avons retenues parmi les définitions de la négligence parentale, puis nous présenterons quelques séquences de témoignages d'enfants illustrant quelques-unes des dimensions théoriques et le modèle d'intervention avec certaines de ses étapes. Finalement, nous ferons quelques commentaires critiques.

1-PROBLÉMATIQUE

1.1 Rôle parental et maladie mentale

Au cours des 20 dernières années, de nombreux travaux (Preziosa et al., 1992, Hibbs et al., 1991, Inoff et al., 1992, Massicotte, 1990, Kirsh, 1989, Beardslee et al., 1983, Orvaschel, 1983, Kaufman et al., 1979, Anthony, 1969) ont tenté d'explorer l'influence des problèmes de santé mentale des parents sur celle de leurs enfants. La plupart de ces études insistent à cet égard sur la vulnérabilité familiale où interagissent des facteurs génétiques et des stress environnementaux. De nombreuses études mettent ainsi en évidence un risque génétique accru de développer une maladie mentale si l'un des parents en est atteint. Comme nous l'avons déjà mentionné les recherches soulignent que la maladie mentale, surtout lorsqu'elle frappe la mère, peut entraîner de sérieuses difficultés à évaluer les besoins de l'enfant et à y répondre.

Ces comportements peuvent aboutir à de la négligence ou à des abus (Ek Dahl, 1962, Morrison, 1983). Les programmes d'intervention qui favorisent une approche psycho-éducative intégrant les enfants des patients hospitalisés sont très rares.

Un projet pilote (Shachnow, 1987), dans un contexte hospitalier, proposait un modèle d'intervention préventive auprès des enfants de patients hospitalisés qui s'inspire des travaux de Garmezy, Grunebaum et Mednick (1974) et Garmezy (1984).

L'intervention commence après l'hospitalisation du parent car l'enfant se retrouve alors en situation de détresse profonde, ses parents étant émotionnellement perturbés et conséquemment, moins réceptifs à ses demandes. L'analyse des données recueillies auprès des enfants fait ressortir quelques traits saillants. En premier lieu, la solitude et le secret sont le lot de la plupart des enfants concernés. Très peu d'entre eux ont pu avoir recours à un substitut stable du parent au cours de l'hospitalisation ou ont eu l'occasion de discuter ouvertement de la situation de leurs parents. Certains enfants avaient eu droit à des explications mensongères ou n'avaient reçu aucune explication.

Pourtant, tous étaient au courant de la maladie du parent, directement en tant que témoin des crises ou parce qu'ils avaient été informés de manière indirecte. Le support professionnel, malgré l'évidence des besoins, était rare.

En second lieu, tous les enfants, sans exception, ont eu une réaction de stress importante à l'hospitalisation de leur parent. Les plus jeunes avaient tendance à présenter des comportements plus infantiles alors que les plus âgés étant plus capables de verbaliser leurs émotions, réussissaient même parfois à gérer positivement le stress mais pour l'ensemble des enfants, on notait plusieurs réactions psychologiques déstabilisantes: forte anxiété, angoisse de séparation, culpabilité, peur, ambivalence envers le parent malade, embarras face aux pairs et inquiétudes quant à sa propre santé mentale. En troisième lieu, les conséquences psychologiques variaient selon les caractéristiques des enfants. Certains d'entre eux, les plus jeunes, au moment de l'apparition de la maladie du parent, en particulier la mère, étaient profondément compromis dans leur développement. D'autres étaient moins atteints - en particulier les plus âgés - lorsqu'ils avaient eu une bonne relation avec leurs parents et avaient bénéficié du support de leur environnement. Dans ces cas, l'empathie parentale semblait être un facteur déterminant, permettant à l'enfant de surmonter la crise. Le bilan des résultats de ce projet pilote américain plaide en faveur d'une intervention préventive auprès des enfants de patients psychiatriques.

1.2 DÉFINITIONS DE LA NÉGLIGENCE

Notre démarche nous a amenés à faire un lien entre l'impact qu'a la maladie mentale d'une personne sur le bien-être de ses enfants et le phénomène de la négligence. Une distinction fondamentale cependant se situe en terme de durée du phénomène ainsi que la nature et ses causes. En fait, on pourrait dire que le « parent malade » a parfois perdu temporairement les pleines capacités parentales sans avoir perdu ses compétences qu'il avait acquises avant sa maladie¹, en ce sens, nous pouvons parler de durée.

¹ Nous devons distinguer entre compétences parentales et capacités parentales. Nous retrouvons dans la pratique professionnelle et même parfois dans la littérature une certaine confusion entre ces deux notions. Une personne peut perdre provisoirement ses capacités d'actualiser ses compétences pour toutes sortes de raisons: ses limites sont alors ponctuelles. C'est souvent ce que nous retrouvons comme phénomène lorsqu'une personne souffre d'une maladie physique ou psychiatrique qui affecte son fonctionnement à toutes sortes de niveaux. Nous pouvons parler alors de réadaptation des capacités ce qui diffère des programmes visant le développement des compétences. Cette nuance est primordiale dans un tel programme puisqu'une personne n'ayant pas eu de compétence ne retrouvera qu'un fonctionnement carencé nécessitant peut-être d'autres types de services.

La majorité des enfants que nous avons interrogés et qui ont souffert de négligence l'ont été surtout sur le plan affectif, mais aussi parfois sur le plan cognitif et relationnel.

Il est intéressant d'explorer ces dimensions.

« ... La santé mentale » d'une personne s'apprécie à sa capacité d'utiliser ses émotions de façon appropriée dans les actions qu'elle pose (affectif), d'établir des raisonnements qui lui permettent d'adapter ses gestes aux circonstances (cognitif) et de composer de façon significative avec son environnement (relationnel). (Conseil de la santé..., juin 1990).

Les études que nous avons consultées nous ont donc amenés à établir un lien entre l'impact de la maladie mentale d'une personne sur son fonctionnement et le phénomène de la négligence parentale. Selon Palacio-Quintin et Éthier (1993), la négligence se définit comme une forme de mauvais traitement caractérisé par un manque de soins sur le plan de santé, de l'hygiène corporelle, de l'alimentation, de la surveillance, de l'éducation ou des besoins affectifs, mettant en péril le développement normal de l'enfant selon son âge et son niveau de développement. Selon Éthier, Lacharité et Gagnier (1994), la négligence, contrairement aux mauvais traitements, se caractérise par «l'absence de comportements bénéfiques à l'enfant plutôt que par la présence de conduites parentales néfastes». Ces auteurs parlent d'échec chronique du parent à répondre aux divers besoins de l'enfant. Cette conduite serait due à un «processus mental caractérisé par l'exclusion de l'information à différents stades». (Bleck & Clark, 1988; Bowlby, 1980; Crittenden, 1993, Éthier; Lacharité et Gagné, 1994).

D'autres chercheurs s'entendent pour proposer trois catégories de négligence: physique étant perçue comme la privation de réponses aux besoins de base, développementale renvoyant à la privation d'expériences nécessaires à la croissance et au développement incluant la supervision et les soins pour promouvoir l'éducation, la santé et la santé mentale, et émotive définie par Hegar et Yungman (1989:212) comme «l'incapacité parentale à rencontrer les besoins d'attention, de sécurité, d'estime de soi et à combler les besoins émotionnels de l'enfant». C'est à notre avis ce dernier type de négligence que l'on peut retrouver auprès de notre clientèle mais non

de façon exclusive. Les autres types de négligence sont, lorsqu'ils sont présents, plus ponctuels (lors des périodes de décompensation) que chroniques. La négligence circonstancielle, celle qui est liée à des événements ponctuels perturbant la vie familiale tels un divorce ou la maladie d'un parent, est traitée de façon différente d'une situation chronique. Selon nous, un des éléments qui caractérisent le plus souvent les enfants à risque de négligence en psychiatrie adulte est lorsque celui-ci assume un rôle de parent auprès des siens, qui se confond avec une «autonomie excessive» (Jourdan-Ionescu, Couture et Palacio-Quintin, 1991).

L'ensemble de ce qui précède interpelle le clinicien oeuvrant auprès de parents ayant des «troubles mentaux», selon les caractéristiques suivantes: la gravité et la durée de la maladie, le type de négligence et sa durée, le type de parent, le soutien social présent pour la famille, les conditions économiques de la famille, etc.

2.TÉMOIGNAGES D'ENFANTS

Nous avons poursuivi notre recherche en interrogeant des enfants de personnes souffrant de maladie mentale. Nous avons fait cette démarche à partir de notre clientèle en effectuant des entrevues enregistrées sous mode audiovisuel, ou sans enregistrement à l'intérieur du suivi régulier avec les personnes traitées, leurs conjoint(e)s et les enfants de ces personnes que nous traitons, ou en questionnant des parents traités qui ont eu un parent malade. Nous avons eu des enfants mineurs témoignant de ce qu'ils vivaient actuellement et des enfants devenus adultes témoignant «rétrospectivement» de ce qu'ils avaient vécu (Boily et Lew 1995).

Cette démarche nous confirme l'importance d'intervenir afin d'éviter des situations de négligence parentale; elle nous a aussi permis de cibler des lacunes dans le réseau de services quant aux besoins des familles et des enfants; de mieux comprendre les phénomènes vécus par ces enfants ainsi que pour la «personne traitée».

Nous reprenons ici à titre d'illustration une partie de la «thématique» ressortie lors des premières entrevues puisque les résultats de notre recherche qualitative, faite à l'hiver 97, sera sous peu disponible. Les témoignages recueillis confirment non pas le sentiment mais bien la réalité d'être exclus comme enfants du processus d'aide.

L'exclusion de l'enfant du processus d'aide a lieu dès le début de la maladie.

Elle était traitée ici. Oui. Puis on ne savait pas. J'ai jamais rencontré le médecin, tu sais là. C'était vraiment pas un hôpital pour une dépression, en tout cas, ça m'a pas donné cette impression-là. Pis, je pense qu'il y a ben du monde qui ont pensé la même chose. VI-p.13 DG

...c'est que ça a pris du temps avant qu'on le sache, chez nous dans notre famille, c'était quoi vraiment sa maladie. Ça remonte peut-être en 87... C'est mon frère qui a fait des démarches ...puis qui a insisté là,... ça remonte à environ un an après ma naissance, qu'elle est malade. Ça fait environ 35 années.V8-p4

L'apparition de la maladie affecte le rôle parental.

Euh, à s'occupait de moi un petit peu, mais avant elle s'occupait de moi beaucoup, mais là quand elle est devenue malade elle ne pouvait pu vraiment s'occuper de moi, elle s'occupait même pu de ma soeur...V6-p2,3,7,.A

L'enfant vit des émotions de détresse importante.

...j'étais triste tout le temps, je pleurais souvent. Je sentais avoir plus de responsabilités dans la maison, prendre plus, faire des devoirs, les devoirs de mon frère. Je protégeais mon frère tout le temps... C'est moi qui donnait les ordres à mon frère, puis ma mère là, ça la fâchait, puis à sentait qu'à prenait moins de place, ça faisait beaucoup de chicane... Peut-être plus tard ça aurait été plus violent là, mais ça a arrêté...Je savais que ma mère ne pouvait plus... Je le sentais là. Je ne sais pas si ma mère à l'aimait trop ça, mais j'avais pas le choix dans le fond. V6- p.4,5 N.

L'enfant ressent de l'embarras envers ses pairs.

...Pis tu sais pas comment réagir. Pis t'oses pas emmener du monde chez vous... à 14-15-16 ans tu vois ça là, t'as de la misère à comprendre ça toi-même là pis tu te dis que tes amis y comprendront pas...V5-p.4

L'enfant est témoin des crises du parent.

...Elle a fait des dépressions une par dessus l'autre. Elle a été retrouvée dans un cinéma à terre là, elle était sans connaissance et avait tout pris ses médicaments et puis elle avait des idées suicidaires. ...Mon père travaillait beaucoup, il travaillait le jour, il travaillait de soir, il était pas souvent à la maison et puis elle était violente avec nous....Moi, je l'ai vue me peigner les cheveux pis me donner un coup de brosse sur la tête, puis la brosse casser en deux. Qu'est-ce qu'à nous faisait? Elle nous a renfermés dans des garde-robes. Pourquoi? Je sais pas. elle nous faisait peur aussi, elle nous cachait en dessous des lits parce que les soeurs passaient.V2 p.16-17-18

La maladie peut entraîner de la négligence et de l'abus.

...Ça duré un bon 3-4 mois...Elle était plus violente, agressive. Fallait pas que tu fasses quelque chose de travers, était beaucoup fatiguée, à paniquait à rien tsé.

Elle peut amener un enfant à assumer le rôle parental et développer une autonomie excessive. (Inversion du rôle parental et parentification de l'enfant).

...Pis, dans ce temps-là elle s'occupait pas beaucoup de mon frère, puis souvent je trouvais que j'avais beaucoup de responsabilités... c'est moi qui était plus la mère. Je sentais qu'il fallait que je fasse de quoi. V6p. N.

..À ce moment-là, on me disait que j'étais la plus vieille, ben faut que tu t'occupes de ta mère. Même maman a voulait que je reste pour prendre soin de la maison... dans ce temps là y avait cette mentalité-là...J'allais à l'école, pis je m'occupais du bébé... Fait que le vendredi soir, je lavais les planchers puis le samedi, c'était le lavage, les commissions, c'était mon père qui les faisait. Tu sais, c'était vraiment quelque chose. Bon. J'ai pas eu d'enfance, puis j'arrive à l'âge adulte, puis je suis prise avec un bébé naissant... Fait que, ça été, bon, pas facile».V1-p12,14

...Les soins étaient enseignés très tôt pour qu'on puisse se prendre en charge au plus vite possible. Alors encore là, sous des apparences de belle autonomie, on avait appris très vite à faire nos lunches, le souper, le ménage, notre lavage, c'est-à-dire dès que j'ai commencé à aller à l'école. Ma mère me demandait pas juste à faire mon lit, ou de ramasser mes jouets, c'était de faire un ménage de chacun des appartements, on a évolué plus vite que notre âge. V10-p9 B.W.

3- PROGRAMME D'INTERVENTION FAMILIALE

Nous avons donc développé un programme d'intervention qui tient compte de la parentalité des personnes traitées pour des problèmes de santé mentale. Nous croyons qu'afin d'inclure ce volet dans le traitement, il doit être proposé et appliqué par ceux qui «orientent les services». Ce programme d'intervention devrait être validé et systématisé afin d'avoir une reconnaissance scientifique, institutionnelle. Nous ne sommes pas encore rendus à cette étape mais nous souhaitons qu'un protocole validé puisse être appliqué afin que les enfants de nos patients ne soient plus jamais exclus.

Nous postulons que :

- L'hospitalisation d'un parent et les comportements reliés à la décompensation psychiatrique du patient sont des éléments de détresse importants chez son(ses) enfant(s).
- L'enfant vit souvent au cours de cette période des stress psychosociaux importants.
- L'hospitalisation rend impossible, pour ce parent, du moins pour cette période de temps, l'accomplissement direct de certaines responsabilités parentales.

- L'intervention psychosociale préventive faite en début d'hospitalisation permet de réduire la détresse psychologique et sociale que vit l'enfant, en plus d'améliorer l'observance du traitement chez le patient.
- La négligence parentale en psychiatrie doit être perçue comme étant liée aux capacités réduites de fonctionnement social risquant de devenir chronique dans les familles où aucun support n'est offert.
- Lorsque l'intervention familiale est nécessaire, elle «consiste souvent à découvrir les facteurs de protection présents au milieu des facteurs de risque et à les développer pour assurer la protection et le développement de l'enfant» (Mayer-Renaud, 1990).

Nous posons comme hypothèse qu'une intervention familiale incluant les enfants a pour effet: chez le parent atteint de maladie mentale: a) d'améliorer l'observance du traitement du patient qui se sentira reconnu et supporté dans son rôle parental; b) d'améliorer sa perception souvent appauvrie de son image de parent; c) d'aider à la réadaptation du rôle parental².

Chez les enfants: a) d'atténuer la détresse psychologique causée par l'hospitalisation du parent; b) d'améliorer la compréhension de la maladie et de ses symptômes; c) de s'assurer qu'ils reçoivent le support nécessaire à leur situation; d) de réduire les risques de négligence ou de mauvais traitements; e) de réduire les risques de développer eux-mêmes des problèmes de santé mentale.

L'intervention préventive auprès des enfants des personnes souffrant de maladie mentale améliorera ainsi: a) la collaboration de toute la famille quant au traitement; b) la précision de l'évaluation et du diagnostic; c) la considération de l'équipe traitante et du patient pour le rôle parental de ce dernier (Shachnow, 1987).

Cette intervention tiendra compte:

- a) des facteurs de vulnérabilité de l'enfant (âge, nombre d'enfants dans la famille, handicap ou maladie, présence d'un conjoint, isolement social, connaissance de la maladie du patient et des symptômes); b) des facteurs reliés à la maladie du parent (diagnostic, autocritique, présence d'autres difficultés Axe II Axe III Axe IV Axe V, type de décompensation, observance du traitement; c) des facteurs sociaux et

² Nous incluons, bien entendu, dans notre intervention l'autre parent pour l'ensemble du processus d'intervention et utilisons les forces de la famille et du réseau social dans le processus de réadaptation psychosociale.

environnementaux (présence et implication de l'autre parent, contact avec la parenté, le voisinage ou isolement social, situation financière, services spécialisés, support du réseau, etc.)

3.1 L'objectif de l'intervention

L'intervention psychosociale vise d'abord à s'assurer de l'adéquation des mesures substituts prises par le parent pour la durée de l'hospitalisation. S'il y a lieu, le travailleur social, en accord avec le parent, réajuste ces mesures lorsque nécessaire en utilisant les ressources familiales ou sociales. Nous nous entendons dès le début avec le parent hospitalisé à propos de notre rôle et du type d'intervention que nous ferons avec lui et son enfant; le parent nous autorise généralement sans difficulté à intervenir auprès de son enfant. Ce premier niveau d'intervention permet de créer un premier contact avec le parent hospitalisé et avec son enfant, de s'assurer du «confort» de l'enfant et de rassurer le parent, afin que ce dernier soit plus disponible à son traitement. L'évaluation de l'ensemble des facteurs de risque nous permet de nous prononcer sur la vulnérabilité de l'enfant à subir des traumatismes liés à la maladie, à la décompensation et à l'hospitalisation de son parent.

L'intervention de l'équipe et particulièrement celle du travailleur social permet d'atténuer le risque de négligence parentale chronique; de plus, il s'assure que l'environnement est favorable à la réadaptation du rôle parental en fournissant une bonne information sur la maladie, les symptômes et leurs manifestations tout en créant des attentes réalistes. Enfin, il veille à mettre en place les moyens substituts lorsque nécessaires au maintien en milieu de vie naturel, l'intervention auprès des proches comme c'est ici le cas pour les enfants vise ce dernier objectif lorsqu'un membre de la famille a besoin d'aide plus intense ou à plus long terme par rapport à l'impact de la maladie du patient; il doit recevoir cette aide en ayant un service spécifique pour lui-même. Les facteurs socio-économiques sont des variables dont il est nécessaire de tenir compte car, comme le note Chamberland (1986), «La présence de ressources, dans les voisinages ou dans les réseaux personnels, peut modifier l'impact de conditions de vie adverses sur les familles et, ainsi, faciliter l'harmonisation des rapports entre les parents et leurs enfants».

3.2 Le processus d'intervention

Dans le cadre de cet article, nous ne nommerons que quelques-unes des étapes du processus d'intervention³ :

1. Dépistage: cette première étape, cruciale, consiste à trouver un mécanisme fiable pour que le travailleur social soit mis au courant, dès le début de l'hospitalisation, des situations où un enfant est concerné.
2. Établir rapidement un premier contact avec le parent hospitalisé afin de vérifier les mesures prises pour son enfant durant son hospitalisation. Il faut se rappeler qu'une hospitalisation en psychiatrie se fait toujours en contexte d'urgence et que rarement, le patient s'y attend ou s'y prépare. Les rencontres subséquentes serviront à tenter de rétablir le rôle parental et identifier les carences dues à la maladie.
3. Valider et intervenir lorsque nécessaire afin d'améliorer les mesures substituts pour que celles-ci soient conformes aux besoins et «confort» de l'enfant.
4. Prévoir plusieurs rencontres (1 à 3) avec l'enfant afin de le rassurer sur les conditions de l'hospitalisation, l'écouter sur ce qu'il ressent, ce qu'il a vécu durant la décompensation de son parent, répondre à ses questions, lui donner de l'information sur la maladie afin d'évaluer et améliorer ses capacités à réagir lors d'une décompensation ultérieure, organiser une visite au parent hospitalisé,⁴ etc.
5. Rencontrer l'autre parent et évaluer sa perception des limites dues à la maladie, l'aider à s'ajuster à celle-ci, favoriser le renforcement du soutien qu'il pourra offrir à l'enfant.
6. Rencontrer la famille et les proches afin de les aider, leur donner de l'information et les orienter vers des ressources de support.
7. Organiser une rencontre d'information sur la maladie avec la personne souffrant de maladie, son ou ses enfants, le(la) conjoint(e) et les proches choisis par la personne.

³ Parmi 14 étapes que nous avons préalablement établies, nous ne présentons ici que celles qui nous ont semblé plus pertinentes.

⁴ Il nous apparaît important d'apporter certaines réserves quant à la notation des contenus d'entrevues faites avec les enfants ou l'entourage dans les dossiers du patient compte tenu de la confidentialité à assurer à l'enfant. Une note peut simplement faire mention qu'une entrevue a eu lieu et son objectif. Une indication de restrictions quant à la transmission des informations peut être contenue dans le dossier.

Ces étapes de l'intervention se font habituellement par le travailleur social accompagné, à quelques occasions, du psychiatre traitant.

Nous avons évalué que le temps nécessaire à tout le processus d'intervention est d'environ 13 heures par dossier, selon la complexité des situations.

3.3 Instrument de standardisation des données

La dernière étape étant celle de la rédaction de rapports, nous privilégions l'instrument **Syséval** (sur ordinateur IBM compatible) (Turgeon-Krawczuk, 1991) qui est un instrument relativement utile et pouvant être utilisé par les travailleurs sociaux qui oeuvrent auprès des familles. Il s'agit d'un système interactif d'évaluation sociale, assisté par ordinateur. Le travailleur social complète son évaluation clinique après le processus normal d'entrevues, de visites, etc., et entre ses données afin de compléter l'évaluation. Le logiciel est composé d'une série de quatre tests concernant la vie familiale et l'impact d'une maladie ou d'une difficulté. Le parent complète lui-même une partie de l'évaluation en répondant, à l'ordinateur, à des questions et il reçoit, dès la fin de la première séance une opinion sur ses difficultés sociales. Il en ressort une évaluation standardisée, plus objective et assistée d'instruments de mesure validés, soit les tests suivants: Mesure de stress psychologique (L. Lemyre, R. Tessier et L. Filion, 1990); Index de stress parental (R. Abidin, 1983); Échelle du climat familial (R. Moos, 1974); Questionnaire d'adaptation à la vie de couple (H. Locke et K. Wallace, 1959). En l'absence d'instruments spécifiquement conçus pour l'évaluation de notre type de clientèle, Syséval correspond temporairement à nos besoins cliniques et de recherche parce que ce système permet: a) d'utiliser une méthode systématisée de collecte des données, d'évaluation et de rédaction de rapport; b) d'ajuster et de perfectionner l'intervention en mesurant ses résultats; c) de rendre dynamique les données systématisées en les comparant et les analysant; d) il permet au gestionnaire de programme de service et au chercheur d'obtenir rapidement des données épidémiologiques, etc.

Nous avons, en collaboration avec le service de recherche de l'Hôpital Rivière-des-Prairies, participé à l'adaptation de l'instrument pour la clientèle adulte en psychiatrie (Turgeon-Krawczuk, 1996) et nous avons plus particulièrement développé le champ de l'impact de la «difficulté» du parent sur l'état de bien-être des enfants mineurs (Turgeon-Krawczuk, 1997)

4-CONCLUSION

Nous avons appliqué ce programme d'intervention pendant deux années auprès d'une vingtaine de familles et faisons certaines constatations en ce qui concerne l'application du programme ; la clientèle cible; les contraintes politiques et organisationnelles ; les conditions de réussite dans le développement de ce type de programme ; les orientations à donner pour la poursuite de l'étude. Nous pouvons dire que le programme, quant à nous, fonctionne assez bien et a des répercussions positives autant pour la famille que pour la continuité du traitement. Il a des qualités préventives et curatives puisqu'il prévient la détérioration des relations familiales, améliore le support et le rapport avec l'environnement social, favorise la réadaptation du rôle parental, implique et soutient la famille dans ce travail, réduit la détresse psychologique vécue par l'enfant due au sentiment de solitude et d'abandon quand il y a absence de support, améliore dans le réseau social et chez la personne traitée, la connaissance de la maladie, assure une meilleure continuité (*observance*) dans le traitement et prévient ainsi certains types de rechute ou réhospitalisation dus aux arrêts de traitements. De plus, ce type de programme d'intervention garantit une certaine sécurité quant à la situation de l'enfant et le milieu semble un peu plus sensible à la situation de celui-ci.

Nous avons rencontré certaines difficultés dans l'application du programme. La première concerne le dépistage. Étant donné que la condition de parentalité et les informations s'y rattachant ne font pas partie des données recueillies par l'établissement, certaines situations ont été portées à notre attention un peu plus tard que nous l'aurions souhaité. Ce programme vise tout parent hospitalisé pour une première fois en psychiatrie et cherche à aider celui-ci à retrouver ses capacités parentales. Les limites touchent à des parents ayant un diagnostic principal de trouble de la personnalité et ayant des compétences parentales déficientes (on retrouve un objet perdu momentanément que si on l'a déjà eu), ou ayant un trouble psychopathologique important tel la toxicomanie, l'alcoolisme, une déviance

quelconque: ces personnes sont alors référées à d'autres organismes lorsque cela est nécessaire, mais l'obtention du service n'est pas toujours assuré. Ces références sont souvent refusées car le réseau des services considère le milieu psychiatrique avec un certain dédain ou parfois comme autosuffisant. D'autre part, nous devons être plus vigilants dans certaines situations, par exemple, lorsque le parent traité est paranoïde ou quand le parent est en processus de séparation et que la garde des enfants est un point de litige. Il sera nécessaire dans ces cas de faire preuve d'une plus grande attention et de plus de savoir faire. Une autre difficulté concerne les services aux enfants; parfois, leur situation psychologique est trop lourde pour le CLSC et l'enfant est référé en pédopsychiatrie qui le refuse étant donné que l'enfant ne répond pas aux critères exigés, n'étant pas psychotique, par exemple.

Limites organisationnelles

Ce type de programme devrait être supporté par les établissements de services en psychiatrie et les critères de réussite en intervention précoce s'appliquent parfaitement à notre champ d'intervention soit : « *l'intimité* de l'intervention, la *stabilité* dans la disponibilité et l'attribution du personnel, une certaine *intensité* surtout en début de programme; de plus, le programme se doit d'être *vaste*, souple, et le plus large possible. Il nécessite une *collaboration* et une *intégration* des efforts des services professionnels et des services administratifs; *l'intégration* des ressources de la communauté, *respectueuse* des valeurs des personnes » (Bouchard C., 1989). Nous croyons également qu'il est une condition préalable à son application: que ce programme n'ait pas que l'assentiment mais bien la collaboration des services administratifs des établissements qui l'applique. C'est une des raisons pour laquelle nous croyons que ce type de programme devrait devenir un protocole d'intervention familiale supporté par les Régies régionales afin de s'assurer que les parents seront véritablement aidés dans la réadaptation de leur rôle parental, que les enfants seront supportés dans leurs épreuves, et que ce type de programme se fasse selon une politique qu'on se donne.

Il n'y a toujours pas de salon adapté pour les visites des enfants à leurs parents à l'hôpital Louis H.-Lafontaine et l'enfant n'est toujours pas identifié sur la feuille sommaire d'identification de la personne admise à l'établissement ou traitée en externe.

Nous demeurons confiants que ces situations changeront sous peu. Il y a cependant une note positive car la Fondation de l'Hôpital Louis H. Lafontaine a subventionné un projet de vacances en camp familial pour certains usagers avec leurs enfants ces trois dernières années, supportant ainsi le travail clinique de la rééducation aux diverses tâches spécifiques liées au rôle parental.

L'expérience terrain, la revue de littérature et la recherche qualitative que nous effectuons démontrent qu'il y a un rapprochement à faire entre le phénomène vécu par les enfants de personnes souffrant de maladie mentale et les dimensions théoriques que l'on retrouve dans la littérature concernant le phénomène de la négligence parentale. Nous croyons qu'il sera nécessaire dans la poursuite de notre sujet d'étude de faire une recherche quantitative concernant l'ampleur du phénomène (nombre de personnes suivies en psychiatrie adulte/ nombre de ces personnes ayant des enfants mineurs et majeurs, etc.), de mieux documenter l'atteinte du fonctionnement social/ rôle parental en fonction des types de maladies psychiatriques, de mesurer l'impact de l'intervention familiale (étude évaluative).

Nous constatons que ce type d'intervention nécessite des conditions de pratique mais aussi une volonté des établissements et des partenaires du milieu. Il devient donc nécessaire, selon nous, de créer un «Task Force», sans lequel ce type d'initiative n'en restera qu'à une étape embryonnaire. Nous porterons donc des énergies à cet objectif afin que la situation de parentalité des personnes traitées en psychiatrie et celle des enfants de ces personnes ne soient dissipées et non considérées dans les perpétuelles réformes des services de santé et services sociaux.

RÉFÉRENCES

- Abidin, R.R., 1983, Parenting Stress Index, Pediatric Psychology Press, 3^{ième} édition ;1990, Charlottesville, VA.
- Altemeir, W., O'Connor, S, Victze, P. Sandler, H. et Sherrod, K., 1982, Antecedents of Child Abuse . *Journal of Pediatrics*, 100, 823-829.
- Anthony, E.J., 1969, A Clinical Evaluation of Children with Psychotic Parents. *American Journal of Psychiatry*. 126, 177-184.
- Beardslee, W.R., Bemporad, J., Keller, M.B. et Klerman, G. L., 1983, Children of Parents with Major Affective Disorders : A Review. *American Journal of Psychiatry*, 140 n° 7, 825-832.
- Blanch, A., Nicholson, J. et Purcell, J., 1994, Parents with Severe Mental Illness and Their Children: The Need for Human Services Integration. *The Journal of Mental Health Administration*, 21, 388-396.
- Boily, M. et Lew V., 1995, *Témoignages d'enfants sur l'impact qu'a eu la maladie psychiatrique de leurs parents sur leur vie comme enfant et leur situation familiale*, série de 10 vidéos. Production Hôpital Louis H. Lafontaine. Montréal.
- Bouchard, C., 1989, Lutter contre la pauvreté ou ses effets? Les programmes d'intervention précoce » , *Santé Mentale au Québec*, vol. 14 n°. 2, 138-149.
- Browne, K., et Sagi, S., 1988, Approaches to Screening for Child Abuse and Neglect. In Browne, K., Davies, C., et Stratton, P., (Éds), *Early Prediction and Prevention of Child Abuse*. Rochester: John Wiley & Sons.
- Chamberland, C., Bouchard, C., et Beaudry, J., 1986, Conduites abusives et négligences envers les enfants: Réalités canadienne et américaine. *Revue canadienne des sciences du comportement*, 18, n° 4.
- Conseil de la santé et des services sociaux de la région du Montréal Métropolitain, 1990, *Plan d'organisation des services de santé mentale de la région de Montréal Métropolitain* , 1990-1995.
- Crittenden, P., 1993, An Information-Processing Perspective on The Behavior of Neglectful parents . *Criminal Justice and Behavior*, 20, 27-48.
- Ekdahl, M., Rice, E., et Schmid, T.W., 1962, Children of Parents Hospitalized for Mental Illness, *American Journal Public Health*, 52, 428-435.

Ethier, L.S., Gagnier, J.P, et Lacharité, C., 1994, Prévenir la négligence parentale, *Revue Québécoise de Psychologie*, 15, n° 3, 67-86.

Garmezy, N., 1974, Children at Risk: The Search for Antecedents of Schizophrenia, Part 1. Conceptual Models and Research Methods, *Schizophrenia Bulletin*, 8, 14-90.

Garmezy, N., 1984 Children Vulnerable to Major Mental Disorders, Risk and Protective Factors, in. Grinspoon, L. ed. *Psychiatry Updates*, American Psychiatric Press, Washington, D.C., 91-120.

Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 1997, *Bilan d'implantation de la politique en santé mentale*, Québec.

Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 1997, Recueil des fiches statistiques rédigées dans le cadre du dossier « *Bilan et Perspectives pour le Système Sociosanitaire Québécois* », Direction de la planification et de l'évaluation, pour le groupe de travail pour les consultations de l'automne.

Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 1997, *Orientation pour la transformation des services de santé mentale*, Direction de la planification et l'évaluation. Document en consultation, Québec.

Gouvernement du Québec, 1988, Ministère de la Santé et des Services Sociaux. *Politique de santé mentale*.

Gouvernement du Québec, 1987, Ministère de la Santé et des Services Sociaux, *Comité de la protection de la jeunesse ; Rapport d'activités 1986-1987*, Les Publications du Québec.

Hatfield, A.B., 1978, Psychological « Cost of Schizophrenia To The Family, *Social Work*, September, 355-359.

Hegar, R.L., et Yungman, J.J., 1989, Toward a Causal Typology of Child Neglect, *Children and Youth Services Review*. 11, 203-220.

Hibbs, E.D., Hamburger, S.D., Lenane, M., Rapoport, J. 1991, Determinants of Expressed Emotion in Families of Disturbed and Normal Children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and allied disciplines*, 32(5), 757-770.

Inoff-Germain, G., Nottelmann, E.D. et Radke-Yarrow, M., 1992, Evaluation Communications Between Affectively Ill and Well Mothers and their Children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 20, 189-212.

Kaufman, C. Grunebaum, H.U., Cohler, B.J., Gamer, E., 1979, Superkids: Competent Children of Psychotic Mothers. *American Journal of Psychiatry*, 136, 1398-1492.

Kempe, P.H., 1973, A Practical Approach to the Protection of the Abused Child and Rehabilitation of the Abusing Parent ». *Pediatrics*, 51, 804.

Kirsh, S., 1989, Sommes-nous à l'écoute des enfants d'adultes atteints de troubles mentaux? , *Santé mentale au Canada*, 37, 29-30.

Lemyre, L., Tessier, R., Fillion, L., 1990, *Mesure de stress psychologique* , Manuel d'utilisation. Behaviora.

Lew, V., Boily, M., Enfants de parents atteints de maladie mentale, in Habimana, E., Tousignant, M., Éthier, L., *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent: une perspective environnementale*, eds, Gaëtan Morin. Boucherville (sous presse).

Lew V. Boily M. 1997, L'intervention psychosociale auprès des enfants mineurs de patients hospitalisés en psychiatrie, *Thérapie familiale*. (Soumis pour publication).

Lew V. et Boily M., 1995, *Où sont passés les enfants ? Les oubliés de la psychiatrie adulte*, Vidéo. Production Hôpital Louis H. Lafontaine. Montréal.

Locke, H.J., Wallace, K.M., 1959, Short Marital Adjustment and Prediction Tests : Their Reliability and Validity , *Marriage and Family Living*, 21, n° 2, 251-255.

Massé R., 1989, Le support au rôle parental et la prévention de la violence faite aux enfants , *Apprentissage et socialisation*, vol. 12, n° 1, 59-64.

Massicote L., 1990, Colloque Sur La Santé Mentale: La Protection des Enfants et les Troubles Mentaux des Parents, *Info-9*, Montréal, Service des communications du CSSMM, vol.12, n° 3, 5.

Mayer-Renaud, M., 1985, Les enfants du silence , Revue de littérature sur la négligence à l'égard des enfants. *Centre des services sociaux du Montréal métropolitain*, 161 p.

Ménard R., Pinar P., 1997, *Programme d'intervention en négligence*, Les Centres Jeunesse Mauricie-Bois-Francs.

Moos, R., 1974, *The Social Climate Scales : an Overview*, Consulting Psychologists Press, 2^e édition :1986, Palo Alto.

Morisson, H., 1993, *Children of Depressed Parents, Risk, Identification and Intervention*, Grune and Stratton, New-York.

Orvaschel, H., 1983, Parental Depression and Child Psychopathology, in Orvaschel, H., ed., *Childhood Psychopathology and Developpement*, Raven Press, New York, 53-66.

Ouellette, Françoise-Romaine et Dandurant Renée B., 1992, Parenté et soutien aux familles avec jeunes enfants: entre l'autonomie et la solidarité, in G. Provost, Comprendre la famille, Institut québécois de recherche sur la culture, Presses de l'Université du Québec, Québec, 1992, 501-514.

Palacio-Quintin, E., et Éthier L.S., 1993, La négligence, un phénomène négligé, *Apprentissage et socialisation*, 16, 153-164.

Preziosa, P. et al., 1992, Interactive Patterns in the Schizophrenic Family During Hospitalization, *Annals of the first Super. Sanita*, 28, n° 2, 315-318.

Sabetta, Y., 1984, Étude exploratoire sur le vécu et les besoins de la famille du patient suivi en psychiatrie, *Revue de Santé Mentale au Québec*, 9, n° 1. 169-173.

Shachnow, J., 1987, Preventive Intervention With Children of Hospitalized Psychiatric Patients, *American Journal of Orthopsychiatry*, 57, 66-77.

Turgeon-Krawczuk, F., 1996, *Système interactif d'évaluation sociale*, version 3.1, Presses de l'hôpital Rivière des Prairies, Montréal.

ARTICLE II

Les difficultés psychosociales vécues par les enfants mineurs de personnes atteintes de maladie mentale.

Marc Boily

travailleur social

Hôpital Louis Hippolyte Lafontaine.

PARTIE I

INTRODUCTION

Les effets de la maladie mentale d'un adulte sur le bien-être de ses enfants ainsi que sur le rôle parental sont des phénomènes qui commencent, à peine, à intéresser certains chercheurs et professionnels, si on se fie à la littérature en psychiatrie et en négligence parentale. Or, il est reconnu que la maladie mentale d'une personne a des effets, à des degrés divers, sur son fonctionnement social et sur son réseau familial. Les recherches, depuis quelques années, parlent de plus en plus clairement du fardeau familial pour ces familles ; cependant, celles-ci restent plutôt silencieuses quant à la parentalité des personnes atteintes de maladie mentale et donc sur l'impact qu'a la maladie mentale du parent sur la qualité de vie de ses enfants. Nous nous intéressons à la réadaptation psychosociale du rôle parental, à l'impact de la maladie mentale sur les enfants mineurs de la personne atteinte et à la situation familiale durant la phase aiguë de la maladie ou durant l'hospitalisation du parent. Cet intérêt soutenu depuis 1992 nous a amené à faire un mouvement d'aller-retour de la pratique à la théorie au fur et à mesure du développement de nos « connaissances » sur la problématique. Nos deux récents écrits (Boily, M. et Lew, V., 1997 et Lew, V., et Boily, M. 1999) avaient comme objectifs de situer la problématique et de proposer des pistes d'interventions spécifiques auprès de ces familles.

L'intention de cet article est de contribuer à l'émergence de connaissances en présentant les résultats d'analyse d'entrevues effectuées auprès d'adultes témoignant rétrospectivement de ce qu'ils ont vécu dans leur enfance concernant leur vie avec un parent atteint de maladie mentale. « *L'analyse des situations du point de vue de ceux qui les subissent* » (Mayer, M. 1997, 217) nous a semblé indiqué pour cette étude et a permis de donner la parole à ceux qui vivent ces situations.

Nous avons choisi d'explorer ce phénomène sous deux angles soit: celui des situations particulières vécues par ces enfants lors de phase aiguë de la maladie de leurs parents en lien avec des dimensions de la détresse psychologique; et celui du rôle parental en lien avec les dimensions de la négligence parentale et de la maltraitance. Nous avons aussi abordé les facteurs de risques et de protection ainsi que certaines conditions de réussite de la réadaptation psychosociale et de la réhabilitation du rôle parental en psychiatrie. Ces derniers aspects feront cependant l'objet d'un prochain article. L'objectif du présent article est de sensibiliser les intervenants et les responsables de la programmation de services à cette problématique et à l'importance d'agir auprès de cette clientèle.

PROBLÉMATIQUE

1- Orientations des services en santé mentale

Au Québec, la loi 120, le bilan de l'implantation de la Politique de santé mentale (Gouvernement du Québec, 1997a), les consultations quant à l'orientation de cette politique qui résultera en une transformation du réseau des services en santé mentale, dont le virage ambulatoire, sont des déterminants qui influencent la recherche ainsi que la planification des services. Le traitement de personnes souffrant de maladie mentale a été influencé depuis les années 60 par le mouvement de la désinstitutionnalisation et très récemment par ce qu'on appelle le virage ambulatoire. Le nombre de lits pour les soins en santé mentale au Québec a chuté considérablement dans les dernières années et cette voie semble se poursuivre. En 1995 le nombre de lits de soins psychiatriques de courte et de longue durée était de 6,000, il passait à 4,779 au 31 mars 1998 soit 0,64 lit par 1,000 personnes (Gouvernement du Québec, 1998, 21). Le Ministère de la Santé et des Services Sociaux vise la norme de 0,4 lit par 1,000 personnes pour 2002 pour les services psychiatriques de courte et de longue durée. Ce changement est dû à plusieurs facteurs, tels l'amélioration des traitements (nouvelle génération de neuroleptiques), la modification des mentalités à l'égard des personnes souffrant de troubles mentaux, le développement de pratiques considérant la personne dans son environnement, la mobilisation du réseau de soutien social (Gouvernement du Québec, 1997b) mais aussi le fait que les coûts de

l'hospitalisation soient exorbitants et méritent que l'on développe d'autres façons d'agir.

Or, la détresse psychologique de la population au Québec est un phénomène en croissance étant passé de 14% à 26% entre 1987 et 1992 (Bellerose et al. 1994), ce qui explique, en partie, l'augmentation du nombre de personnes qui reçoivent des services de santé mentale dans l'ensemble du réseau des services. Aussi, l'« *Enquête québécoise sur la santé mentale des jeunes de 6 à 14 ans* », menée en 1992 auprès de 2,400 répondants, fait ressortir que 20% des enfants dans ce groupe d'âge présentaient au moins une difficulté de santé mentale et que l'on retrouve la même fréquence chez leurs parents (Valla, J.P., et al., 1992). Selon les trois groupes d'âge, de 35,1% à 40,4% des jeunes vivent dans des familles où il y a une personne (de la famille élargie) qui a déjà tenté de se suicider, s'est suicidée ou a eu des problèmes de santé mentale. Malgré cette évolution, on hospitalise moins et les congés se donnent plus rapidement. Cette réalité a un effet sur toute la population qui doit être hospitalisée en psychiatrie. Ces personnes sont à risque, selon nous, d'être plus fragiles et plus vulnérables au moment de leur congé de l'hôpital. La phase aiguë de la maladie se passe de plus en plus dans le milieu de vie naturelle ce qui a un effet direct sur leurs proches, en particulier leurs enfants.

2- Maladie mentale et rôle parental (*parentalité*)

La maladie étant reconnue comme une des situations qui compromet brusquement l'équilibre du foyer, la parenté et les ressources de la communauté constituent des sources d'aide parfois primordiales au maintien de l'équilibre familial. Il arrive donc qu'à défaut d'un soutien adéquat, la maladie entraîne une multitude de problèmes qui menacent l'équilibre et l'intégrité familiale (Ouellette et al., 1992). Au Québec, 8,5% des personnes âgées de 15 ans et plus indiquent une limitation dans leurs rôles sociaux à cause de leur état de santé; dans cette population, 5,3% sont limités pour des troubles mentaux (Santé Québec, 1987). Ces limites sont de tout ordre: rôles professionnel et de loisirs, rôles reliés aux activités domestiques, etc. Au niveau des limitations dans les rôles familiaux (relation-conjoint, relation-enfants, relation-parent), les principaux problèmes qui entraînent ces difficultés sont ceux de santé mentale. Ils contribuent pour près de 45% de la population ayant des difficultés dans les différents rôles familiaux à cause de leur état de santé.

Plusieurs études mettent en évidence l'influence des problèmes de santé mentale des parents sur celle de leurs enfants et les risques génétiques de développer une maladie mentale si l'un des parents en est atteint et davantage si ce sont les deux parents. Elles mettent aussi en perspective la vulnérabilité familiale où interagissent des facteurs génétiques et des stress environnementaux (Preziosa et al., 1992, Inoff et al., 1992, Hibbs et al., 1991, Kirsh, 1989, Beardslee et al., 1983, Orvaschel, 1983, Kaufman et al., 1979, Anthony, 1969). Les troubles mentaux et les antécédents familiaux de troubles mentaux sont parmi les facteurs de risques importants reliés à la négligence (Éthier et al, 1994, Altemeir et al., 1982). Plusieurs de ces recherches suggèrent que la maladie mentale du parent peut entraîner de sérieuses difficultés à évaluer les besoins de l'enfant et à y répondre. Ces comportements peuvent entraîner de la négligence ou des abus (Morisson, 1993, Ekdahl, 1962).

Les études sur les relations mère-enfant, surtout chez des mères schizophrènes suivant un épisode aigu initial ont mis en évidence qu'elles éprouvaient beaucoup de difficulté à répondre de manière appropriée aux besoins affectifs de leur enfant, que ce phénomène soit secondaire au retrait affectif lié à la maladie ou à la médication (Garmezzy et al., 1974, Grünebaum et al., 1978, Rodenick et al., 1974). Selon Weissman (1979), les personnes qui avaient eu un épisode dépressif aigu ont des risques plus élevés d'avoir une rechute pouvant affecter leur fonctionnement social. Cette étude montre aussi que des parents déprimés sont affectés dans leur capacité parentale. Leur degré d'implication et d'intérêt dans la vie de leurs enfants est amoindri et la communication intergénérationnelle est affectée, les enfants ont plus de mal à parler des événements quotidiens avec leur mère, celles-ci donnant des signes de désintérêt à leur égard et un manque d'écoute. Les parents déprimés montraient un manque d'affection plus marqué pour leurs enfants ce qui, en plus de l'effet négatif pour l'enfant, engendre chez le parent des sentiments de culpabilité et d'incompétence.

3- Ampleur du phénomène

Il est difficile de donner des idées précises quant à l'ampleur du phénomène. Aucune étude au Québec ne porte sur l'étendue du phénomène de la parentalité des personnes recevant des services en santé mentale. Nous n'avons trouvé aucune donnée officielle

ou officielle sur cette question. Cette information ne fait pas partie des données recueillies par les établissements de santé et des services sociaux. Cependant, nous savons qu'entre 1993 et 1996, environ 15,000 enfants annuellement, ont été pris en charge par les Centres Jeunesse dans le cadre de la loi sur la Protection de la Jeunesse (Ménard et al., 1997). Ce nombre ne tient pas compte des enfants recevant des services d'autres organismes, tels les Centres locaux de services communautaires et les hôpitaux. Il semble, selon un document de la Régie Régionale de Montréal-Centre, que pour la région de Montréal, 20% des enfants faisant l'objet d'un signalement ont un de leurs parents qui souffre de maladie mentale, (Régie Régionale de Montréal-Centre, 1997, 46). Si on fait un calcul rapide, on peut estimer à 3,000 le nombre d'enfants québécois qui seraient dans cette situation annuellement, soit recevant des services de la Protection de la Jeunesse et dont un parent souffre de maladie mentale. Cependant, cette donnée, bien que plausible, n'est pas corroborée par d'autres sources mais elle est utilisée par la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse dans un rapport d'enquête où un parent était traité en psychiatrie. (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, Québec, 1998).

Une étude américaine, effectuée en 1990, révèle que seulement 16 états recueillaient des données sur la parentalité des personnes recevant des soins en santé mentale (Nicholson et al., 1993, 111). Une autre étude faite à partir de la clientèle du « *New York State Office of Mental Health Intensive Case Management Program* » démontre que, parmi les femmes de moins de 35 ans recevant des services de l'agence, 45% ont au moins un enfant de moins de 18 ans (Blanch et al., 1993). Une autre étude américaine faite dans l'état de New York en 1992, indique que 16 % des 63,000 enfants placés et 21% des 41,000 qui reçoivent des services de support en milieu familial avaient au moins un parent atteint de maladie mentale grave (Blanch et al., 1994).

4- Une programmation de services mal adaptée à ces besoins

À notre avis, ce manque d'informations quant à l'ampleur du phénomène, aux difficultés particulières vécues par les parents atteints de maladie mentale, aux conditions sociales et à l'accomplissement de leur rôle parental, reflète une autre réalité, celle de l'absence de services d'aide adaptés à cette population. C'est aussi un

indice du peu d'intérêt que l'on accorde au rôle parental dans les services existants en santé mentale. Au Québec, aucun service d'aide, de soutien à la famille ou à l'enfance n'est adapté au type de problèmes spécifiques de cette population alors que les budgets du Gouvernement du Québec représentent pour les services en santé mentale 1,2 milliard de dollars et environ 800 millions de dollars pour les services « Jeunesse et leur famille » (Gouvernement du Québec, 1997c), soit 2 milliards de dollars au total. Au Québec, comme en Amérique du Nord, le support pour les familles aux prises avec la maladie mentale d'un proche est faible et presque absent de la planification thérapeutique. Le support aux familles, particulièrement lorsque la personne traitée est parent d'enfants mineurs, est totalement absent des services au Québec et peu développé aux États-Unis où il y a un manque de concertation entre les services.

Une étude nationale, américaine, conduite sur une période de six mois dans les années 90, conclut que très peu de programmes dans les hôpitaux ou dans les services publics visent la réhabilitation du rôle parental de personnes atteintes de maladie mentale. À peine 9 des 69 programmes répertoriés sont centrés sur les besoins de mères ayant une maladie mentale et de leurs enfants. Seulement 2 de ces programmes intègrent dans le traitement la réhabilitation du rôle parental. (Nicholson et al., 1994, 111).

Les enfants de personnes qui sont atteints de maladie mentale vivent des situations particulières liées à l'hospitalisation de leurs parents. Un projet pilote (Shachnow, 1987) fait au *New York Hospital-Cornell Medical Center* propose un modèle d'intervention préventive auprès des enfants de patients hospitalisés et s'inspire des travaux de Garmezy, Grünebaum et Rodnick(1984). Cette étude souligne les phénomènes particuliers vécus par ces enfants dont un des parents souffrant de maladie mentale est hospitalisé. Les données recueillies suite au projet montrent le silence autour du phénomène. La solitude et le secret sont le lot de la plupart des enfants concernés. Très peu d'entre eux ont pu avoir recours à un substitut stable du parent au cours de l'hospitalisation ou ont eu l'occasion de discuter ouvertement de la situation de leur parent avec un proche ou un membre de l'équipe traitante du parent. Certains enfants avaient eu droit à des explications mensongères ou n'avaient reçu

aucune explication. Pourtant, tous étaient au courant de la maladie du parent, directement en tant que témoins des crises ou parce qu'ils avaient été informés de manière indirecte. Il ressort aussi de cette étude que le support professionnel, malgré l'évidence des besoins, était rare. Tous les enfants qui ont participé au projet ont eu une réaction de stress importante: forte anxiété, angoisse de séparation, culpabilité, peurs, ambivalence envers le parent malade, embarras face aux pairs et inquiétudes quant à leur propre santé mentale.

PARTIE II

MÉTHODOLOGIE

Afin de répondre à nos questions de recherche, nous avons été inspirés par l'approche écologique qui permet la compréhension de situations humaines en tenant compte de plusieurs facteurs ayant une influence entre eux; par exemple, du rapport entre la situation - la personne - l'interaction entre les personnes - les facteurs environnementaux - les conditions de vie - le système et les politiques sociales.

Nous avons choisi de faire des entrevues semi-dirigées avec personnes qui ont vécu avec un parent souffrant de maladie mentale et qui sont maintenant adultes. Nous désirions obtenir des témoignages de personnes n'étant plus dans une situation de vulnérabilité potentielle et ayant ainsi la capacité d'un regard critique sur leurs expériences d'enfant. Ce choix se justifie du fait que la perception des personnes ayant vécu avec un parent souffrant de maladie mentale nous semblait plus pertinente que d'interroger des parents souffrant de maladie mentale quant à l'exercice de leur rôle et parce que questionner des enfants mineurs qui sont (in vivo) dans des situations difficiles pose un problème éthique important auquel s'ajoutent des difficultés à obtenir l'autorisation du parent qui lui-même peut être en besoin d'aide.

L'approche écologique intègre des dimensions de l'écologie humaine et de l'écologie sociale. Ainsi, l'analyse des situations vécues dans l'enfance par ces personnes, telle que nous l'avons faite, s'inspire d'une des dimensions de l'écologie humaine, « *soit l'analyse des situations du point de vue de ceux qui les subissent* » (Mayer M., 1997, 217). Nous cherchions à documenter la perception de personnes ayant vécu avec un parent souffrant de maladie mentale quant aux situations qu'elles ont elles-mêmes vécu en rapport avec l'accomplissement du rôle parental, particulièrement lors de phase aiguë de la maladie de leurs parents. Ces situations étant analysées selon certaines dimensions de la détresse psychologique et l'accomplissement du rôle parental selon certaines dimensions de la négligence parentale et de la maltraitance.

Comme nos objectifs étaient de sensibiliser autant les intervenants et les responsables de la programmation de services à cette problématique et à l'importance d'agir auprès de cette clientèle, nous avons choisi de tenter de démontrer que ces enfants, de même que ces parents, nécessitent une attention particulière. Cette démonstration nécessitant un certain « *défrichage avant de dégager les éléments prioritaires, d'en saisir la complexité et d'en faire émerger des hypothèses* » (Guberman, N., et al, 1993 : 230), nous avons choisi une méthode qualitative d'analyse de contenu d'entrevues. Le nombre d'entrevues se limite à neuf (9). La taille de cet échantillon invite à une grande prudence quant à la lecture des résultats et ne permet certainement pas la généralisation de ceux-ci. Nous avons utilisé une méthode non probabiliste, soit l'échantillon accidentel (Mayer R. et al., 1991, 387).

Les répondants sont des volontaires recrutés parmi des personnes ayant vécu avec un parent souffrant de maladie mentale et dont le parent est suivi à la Clinique Mercier-Ouest du Centre Hospitalier Louis-H. Lafontaine⁵, à Montréal-Est (3), ou eux-mêmes suivis et dont un parent avait une maladie mentale (6). Cette dernière catégorie est plus nombreuse car ce sont d'abord ces personnes qui se sont montrées intéressées à contribuer à l'étude, dans le but d'aider d'autres enfants.

Nous avons intégré, dans notre échantillon, une fratrie d'enfants mineurs n'étant plus en situation de vulnérabilité et également un couple ayant des enfants mineurs dont un des conjoints souffre de maladie mentale. Ce choix permet d'obtenir des témoignages dont l'effort de rétrospective est moins grand, de trianguler les informations et de « bonifier » la codification et catégorisation de thématiques. Ces 9 entrevues représentent donc 11 personnes interrogées. Ces personnes ont accepté de faire une entrevue semi-dirigée, d'une durée d'environ quarante cinq (45) minutes.

Malgré le nombre limité d'entrevues (9) faites auprès de personnes témoignant de ce qu'elles ont vécu, il est intéressant de noter que si on inclut la fratrie, les histoires décrites concernent 24 enfants. Nous faisons cette remarque simplement pour donner une idée de l'ampleur, sans cependant retenir ce dernier chiffre dans l'analyse des résultats.

⁵ Les auteurs exercent à cet établissement, ce qui a facilité en partie le recrutement de candidats.

Un autre élément à considérer, étant que parmi les personnes interrogées plusieurs (6/9) ont développé un problème de santé mentale, et parmi elles, cinq (5) ont des enfants mineurs.

L'échantillon compte 6 femmes et 5 hommes d'âges diversifiés : 10 ans (n = 1) ; 16 ans (n = 1) ; 29 ans(n = 1) ; de 34 à 42 ans(n = 7) ; et 50 ans(n = 1). Ces entrevues sont enregistrées sous mode audiovisuel, avec les consentements habituels⁶ et le respect des règles d'éthique. Les verbatims des entrevues sont dactylographiés afin de faciliter l'analyse. Le schéma d'entrevue concerne les thèmes suivants : maladie du parent, conditions sociales, rôle parental et support reçu⁷.

L'analyse d'entrevue se déroule en plusieurs étapes selon les méthodes suggérées par Mayer et Ouellette (1994), soit (étape 1) une première lecture flottante qui nous a permis de passer à une première catégorisation (Mayer et al., 1991, 484). Ensuite, (étape 2) des lectures théoriques sont reprises afin de faire le lien avec les dimensions retrouvées dans la littérature. Lors de cette étape, nous avons dégagé certaines similitudes entre ce qui ressortait dans cette première codification et les phénomènes décrits dans la littérature sur le thème de la détresse psychologique ainsi que sur le thème de la négligence parentale. Bien que les concepts utilisés dans les études diffèrent quelque peu dans la terminologie, nous avons donc procédé à l'harmonisation des concepts lorsque la signification semblait identique afin de s'assurer de «l'univocité» de ceux-ci.

L'étape 3 vise la codification de quelques entrevues. Elle suppose des étapes préalables de catégorisation et codification. Elle vise à produire une codification cadre qui s'inspire du modèle mixte permettant l'exploitation du matériel (Mayer et al., :486). L'analyse se trouve donc être le reflet de cette codification cadre et représente l'étape 4 de la codification et catégorisation du corpus de données. Les prénoms ont été changés afin de d'assurer l'anonymat.

⁶ Voir Annexe A Exemple de formulaire de consentement p. VII

⁷ Voir Annexe B Schéma d'entrevue p. VIII

PARTIE III

ANALYSE DES RÉSULTATS

L'analyse des résultats s'articule principalement autour de deux axes. La première partie rend compte des émotions vécues par l'enfant lors des manifestations de la maladie du parent, particulièrement lors de phase aiguë. Cet axe est vu sous l'angle des dimensions théoriques de la détresse psychologique. La deuxième partie porte sur les phénomènes vécus par les personnes interrogées selon leur perception, en regard des difficultés du parent concernant l'accomplissement du rôle parental. Ce deuxième axe est analysé sous l'angle des dimensions théoriques de la négligence parentale et de la maltraitance. Nous avons, pour cette partie, porté un regard sur les conditions sociales vécues par ces familles afin de les mettre en relief avec les conditions sociales de risque reconnues dans les phénomènes de la santé mentale et de la négligence parentale.

DÉTRESSE PSYCHOLOGIQUE VÉCUE PAR LES ENFANTS

Dans notre étude, toutes les personnes interrogées ont, selon leur perception, vécu des situations pouvant laisser croire à une certaine détresse psychologique. On nous a parlé principalement de sentiments de peur ou de crainte, de tristesse, de solitude, de découragement, de désespoir, de comportement d'évitement. Ces éléments inclus dans l'index de symptômes psychiatriques (Tousignant et Kovess, 1985), sont des sentiments vécus en rapport avec la maladie de leur parent. Bien que l'instrument index de symptômes psychiatriques est conçu pour des personnes de 15 ans et plus et s'applique dans un contexte d'enquête, ses indicateurs ont permis d'organiser notre matériel. Toutes les personnes interrogées ont vécu, à des degrés divers, à certains moments de leur enfance, des situations correspondant aux indicateurs de détresse psychologique retenus. Pour certains, ces événements ont été ponctuels mais rarement uniques à un événement et pour la majorité il s'agit de situations prolongées, diverses, répétitives dans leur vie et où on observe dans certains cas une gradation de la détérioration de la situation familiale qui entraîne aussi une plus grande détresse psychologique de l'enfant.

1-SENTIMENTS DE PEUR OU DE CRAINTE

Tous les enfants interrogés ont vécu des sentiments de peur ou de crainte se manifestant particulièrement lors de la décompensation du parent ; certains craignent ces moments de rechute qui peuvent avoir des conséquences catastrophiques, allant même jusqu'à s'inquiéter pour la vie du parent ou pour leur propre vie. Ils intègrent qu'ils doivent éviter tout comportement qui risque d'augmenter le stress du parent ou de le contrarier; ce qui se traduit pour certains par l'adoption de comportements de très grande docilité.

Cécile : C'était difficile parce que j'étais jamais en paix, vous savez. J'avais toujours cette peur de la rechute. J'avais toujours cette peur-là. Parce qu'elle arrivait toujours cette rechute-là...

Cécile : J'ai vécu dans la peur. T'es fine, pas parce que t'es fine, t'es fine parce que t'as peur. Vous savez, t'es docile parce que t'as peur... Moi, j'avais toujours la peur de me faire tuer, la peur qu'a tue mon petit frère. C'étaient des peurs terribles...Je pense que j'ai écopé de l'handicap de la peur de ça. Parce que tu viens que tu fonctionnes plus. T'es juste la peur. T'es paralysée par la peur.

Peur aussi teintée de désespoir, lorsqu'ils constatent l'état parfois très détérioré de leur parent, craignant le pire et ressentant de l'impuissance devant le déni du parent quant à son état ou le refus de recevoir de l'aide.

Nathalie : avant qu'elle rentre à l'hôpital (amenée par des policiers)...elle est déménagée souvent. En dernier, elle était dans un sous-sol où il faisait noir. Elle était encore plus maigre, elle ne mangeait plus, elle avait de la misère à se tenir debout, elle était faible. Là j'ai eu vraiment peur, j'ai dit: « A va mourir, faut faire de quoi, a va mourir ». J'appelais mon grand-père: "Faites de quoi, sauvez la,... ». "Faut la rentrer à l'hôpital ,rentrez la de force à l'hôpital". "Ben on peut pas faire ça, faut qu'a consente à y aller".

Peur aussi causée par le fait d'être témoin de crises psychotiques ou dépressives qui peuvent être inquiétantes pour le parent malade, ses enfants et la famille. Les enfants assistent à des crises face auxquelles ils se sentent impuissants ou ont peur de

comportements qui, souvent, précèdent une hospitalisation en psychiatrie. Ils constatent que le parent ne fait plus rien, ne parle plus à personne, reste couché pendant des semaines, a des comportements plus dérangeants tels les hallucinations auditives, visuelles.

André : Ma mère voyait des personnes qui étaient pas là. Elle entendait des cris. Elle bougeait beaucoup comme si elle pouvait pas rester à une place. Quand elle est devenue malade elle ne pouvait plus vraiment s'occuper de moi... ça a duré un bon 3-4 mois avant que maman rentre à l'hôpital.

Crainte aussi, lors de visites à l'hôpital, au contact d'autres personnes hospitalisées à cause de leurs comportements ou appréhendent que leur parent devienne comme eux.

Nathalie : Ça me faisait peur de venir dans un hôpital psychiatrique voir ma mère. Je voyais du monde bizarre des fois, j'me disais: "Ma mère à viendra pas comme ça ? Je trouvais ça malheureux pour elle parce que je trouvais que c'était renfermé...y a pas beaucoup d'air et elle pouvait pas sortir.

D'autres redoutent pour leur propre santé mentale et appréhendent les risques génétiques.

Nicolas; Moi, ma grosse peur, c'est de devenir comme mon père . Tu sais, j'ai vu ce que ça fait sa maladie dans ma famille et pour lui dans sa vie.

Bien que la période de décompensation est crainte par tous, l'hospitalisation du parent est aussi source de répit et l'enfant se sent habituellement rassuré.

Cécile : quand elle a été hospitalisée, c'était un cadeau pour moi. C'était comme une délivrance.

2 SENTIMENT DE TRISTESSE

Le sentiment de tristesse, comme pour l'ensemble de ce qui ressort de l'analyse, est vécu à des degrés et origine de sources très diverses. Ce qui semble plus aigu c'est le sentiment de tristesse dû à une impression d'impuissance devant la détérioration de la santé mentale et la capacité de fonctionnement psychologique et social du parent. Ce phénomène semble présent surtout chez l'enfant qui doit assumer des responsabilités afin de maintenir la famille, soit lorsqu'il y a présence d'un autre phénomène comme l'inversion du rôle parental qu'assume un des enfants de la fratrie et que celui-ci doit renoncer à ce rôle parce qu'il est trop lourd. La tristesse est alors amplifiée par un sentiment d'incompétence, de culpabilité, de trahison envers la famille et le parent malade quant au mandat implicite de maintenir la famille unie. Se sentant envahis par un sentiment d'incompétence et d'échec de ne pas avoir été en mesure de prendre soin de son parent, certains vont jusqu'à intégrer qu'ils ont abandonné le parent et la famille, ce qui détériore l'estime de soi.

Nathalie : je trouvais que j'avais beaucoup de responsabilités...c'est moi qui était plus la mère. Je sentais qu'il fallait que je fasse de quoi. , j'étais en sixième année...j'avais mon professeur, je lui disais que ça n'allait pas. Elle me disait d'aller voir police jeunesse,.. pis moi je voulais pas... là y a une travailleuse sociale qui est venue nous voir(à l'école) pour.. faire des démarches pour qu'on s'en aille de chez nous...Ça m'a fait beaucoup de peine.. mon père était parti (suicide),... ça a fait beaucoup de peine à ma mère, et moi j'avais de la peine de lui faire de la peine. Dans le fond je pensais qu'elle penserait que je l'aimerais plus...me semble que j'aurais dû rester chez moi et essayer de la soigner moi-même, pas aller en famille d'accueil, je me disais: "ma mère va penser que je l'aime plus".

Sentiment de tristesse parfois dû à des événements catastrophiques, tel le suicide du parent malade, qui ont des conséquences à long terme aussi en terme de sentiment d'abandon.

Nathalie : la soirée que mon père est mort. C'était l'enfer. On est parti se coucher, mon père est venu me voir y m'a dit: "Je veux que tu sois sage avec ta mère, que tu prennes soin de toi, que tu continues tes études pis je t'aime beaucoup quoi qu'y arrive". Là y m'a donné un bec, y m'a donné une piasse ronde, pis y est parti,...(dans la nuit) mon père a tiré sur ma mère, après mon père y s'est suicidé, y s'est tiré...Ça été des semaines où j'étais ben triste, je pleurais pis je pleurais.

3- SENTIMENT DE SOLITUDE

Le sentiment de solitude est ressenti par la majorité des répondants mais de façon plus aiguë chez ceux dont l'autre parent est absent ou peu présent. Il se manifeste aussi parce que le parent malade cesse les interactions positives avec lui et que l'enfant cesse de faire des demandes au parent malade. Le deuil et l'abandon par le parent malade, la parenté ou le système de services nous ont étonnés par leur ampleur et par leurs multiples manifestations. D'abord, ces enfants ont vécu le deuil de leur parent malade, deuil d'autant plus difficile que le parent est vivant. C'est souvent par désespoir que la majorité ont fait le deuil de ce parent qui ne répond plus à leurs besoins ou attentes. De plus, la maladie détruit l'image du parent. Les enfants voient leurs parents dégradés, parfois violents.

Il émane aussi du discours des deuils au sens de la mort du parent malade. Les parents de quatre des participants sont morts dont deux par suicide (le père d'André et de Nathalie, la mère de Denise) et une assassinée (la mère de Patrick) par l'autre parent qui était découragé parce que le traitement psychiatrique n'avait pas eu d'effet.

Patrick: je voyais que peu à peu il (père) nous délaissait.. C'était trop pour lui. Peut-être à cause du regret qu'y a fait le meurtre. C'était sur le moment de dépression qu'il a fait ça. Parce qu'il a envoyé ma mère se faire soigner. Par après, elle a recommencé ses crises ,...le père a comme paniqué. Il a dit je sais pu quoi faire avec, je l'ai fait soigner. Les soins ça y apporte rien, j'y parle ça donne rien. Faque y a décidé de passer à l'acte. Pis l'acte ben ça y a coûté 20 ans. Pis nous autres ben, on était pas puni comme tel. Mais on était pu dans notre famille on était dans la famille des voisins, en foyer nourricier. Pis avant d'aller en foyer nourricier on était dans un centre de détention. Parmi les criminels, les bandits là.

Les idées suicidaires du parent malade étaient de plus présentes chez cinq autres parents (de Lucie, de Nicolas, d'André et Nathalie, de Béatrice et le conjoint de Diane). Dans le cas d'André et de Nathalie il s'agit d'une double source de détresse puisque le père s'est suicidé après de nombreuses menaces suicidaire et quelques années plus tard c'est leur mère qui a des idées suicidaire et les enfants en sont

témoins. Cette thématique du deuil engendre un sentiment intense et revient de façon importante comme phénomène de détresse chez l'enfant.

Ce sentiment prend un autre sens lorsqu'il fait suite à l'abandon ou au suicide du parent. Le sentiment de solitude devient très lourd à supporter dans ces situations faisant place à de l'ambivalence entre la colère et la tristesse.

Nathalie : J'étais fâchée contre mon père. Parce qu'il avait tiré sur ma mère. J'ai eu de la misère à lui pardonner. Ça m'a pris un an... On est allé au cimetière, ma mère a dit: " y était malade, faut que tu y pardonnes, que tu vives en paix avec ça." j'me suis mise à genoux ...j'ai dit: "papa j'te pardonne, , mais je trouve ça toujours assez dégueulasse. Si t'avais assez d'la vie, pis que maman tsé, tu y as touché c'est.. t'aurais pu t'enlever la vie tout seul sans toucher à ma mère, nous la laisser , j'te pardonne pareil."

L'enfant ressent aussi une responsabilité voire de la culpabilité lorsqu'il doit penser et agir afin de « se sauver » et sauver la fratrie. Ces situations sont plus fréquentes lorsque le parent n'est pas traité pour ses difficultés habituellement par refus ou négation de la maladie. Le départ des enfants du milieu familial provoque alors chez l'enfant et le parent un sentiment de solitude mais permet au parent de prendre conscience de ses difficultés et d'aller chercher de l'aide. Ce moment est tout de même vécu par l'enfant comme étant très anxiogène.

Nathalie : Je ne voulais pas l'abandonner, je ne voulais pas qu'elle se sente seule,... Mais c'était la meilleure solution dans le fond parce qu'elle est entrée à l'hôpital après..

Sentiment qui prend aussi tout son sens lorsqu'il est dû à l'absence de support soit par le réseau d'aide du parent, soit par le milieu psychiatrique. Tous les enfants majeurs interrogés ont été ignorés par les équipes traitantes, le médecin, l'hôpital psychiatrique. De plus, aucun de ces enfants n'a reçu de renseignements sur la maladie ou la façon de composer avec le parent lorsqu'il est décompensé.

Lucie: Moi, je savais qu'elle était malade, mais je savais pas ce qu'elle avait. On a eu aucune information. Aucune. Non, on n'a rien eu de ça. On n'a jamais été rencontré par le médecin ou par quelqu'un de l'hôpital.

4- SENTIMENT DE DÉCOURAGEMENT

Le sentiment de découragement précède habituellement celui du désespoir. Ces sentiments sont ressentis chez la minorité des personnes interrogées. L'enfant constate que les choses ne fonctionnent plus normalement. Il est démoralisé par ce constat et aussi parce qu'il ne voit pas de solution, se sentant alors impuissant. Parfois, malgré qu'il assume des responsabilités parentales pour libérer le parent de certaines tâches, il constate l'incapacité du parent « à reprendre le dessus » et même une détérioration des fonctions psychologiques de celui-ci.

Patrick: Pour moi euh, ça été pénible. Parce là euh y a rien qui ne fonctionnait plus normalement là. Aucune vie normale. Là je me sentais devenir anormale, des anormales..

Nathalie : Je sentais que j'avais de plus en plus de responsabilités dans la maison parce que ma mère n'en pouvait plus. Je le sentais et... Je protégeais mon frère tout le temps parce qu'aussi ma mère était de plus en plus impatiente . Elle sentait qu'elle prenait moins de place et ça faisait beaucoup de chicane mais j'avais pas le choix dans le fond. J'étais triste tout le temps, je pleurais souvent, je ne savais plus comment continuer.

Nathalie : À un moment donné c'était beaucoup, pour moi et mon frère, des fois il pleurait, il disait: "Maman, qu'est-ce qu'à l'a, maman qu'est-ce qu'à l'a?" Je l'sais pas qu'est-ce qu'elle a là maman.

Dans d'autres cas, heureusement plus rares, les crises prennent des tournures catastrophiques, témoignent d'un état de profond découragement face à l'avenir manifesté par le parent malade ou par son entourage qui est transmis à l'enfant.

Nicolas: J'étais jeune, j'avais 9 ans, mais je voyais que papa "feulait" pas parce qu'à chaque fois qu'arrivait les fêtes y "feulait" pas. Je me suis dit que toute cette pression là, pis en plus ma mère qui voulait divorcer. Il avait toujours dit à ma mère, y avait dit devant moi, : « Si à un moment donné tu veux divorcer avec moi, moi j'me tue. Je serai jamais capable.. » Puis, il l'a fait.

Patrick: le père s'est tanné. Y a été chercher un gros "beam" dans le hangar, il l'a assommée. Moi j'ai été me cacher en dessous du lit parce que... j'avais peur. Là j'ai entendu un gros cri, là j'ai vu que c'était ma mère qui criait. Mais j'osais pas aller voir dans la chambre qu'est-ce qui se passait. Là, mon père lui a ouvert les veines, y a ouvert la gorge. Là, elle saignait abondamment c'est sûr. Est morte au bout de son sang... Quand j'ai été au salon mortuaire le cou était couvert, les poignets étaient couverts. Là, je réalisais qu'y avait de quoi.

5-SENTIMENT DE DÉSESPOIR

Le sentiment de désespoir apparaît aussi lorsque l'enfant est retiré de son milieu naturel à cause des difficultés du parent. Il en découle une impression d'abandon par le parent malade, ce qu'il finit par pardonner lorsqu'il comprend que le parent était malade. Cependant l'abandon par l'autre parent « sain » lorsqu'il quitte le domicile familial, l'abandon par la parenté ou par le système des services paraît plus difficile à accepter. Un tel abandon semble être un des plus cruels des phénomènes ressentis car il retire tout espoir à l'enfant d'avoir une vie normale et le confronte à nouveau à sa solitude surtout lorsqu'il vit à nouveau des difficultés dans le milieu substitut et se sent laissé à son sort par les services.

Patrick: on a été placés ensemble,... sauf que la madame était plus malade que ma mère. Elle nous battait... pour tout pour rien... Le travailleur social...Il nous croyait parce qu'il voyait nos marques, mais il pouvait pas faire grand chose. Parce qu'y avait pas de preuves contre elle. Mon frère lui a fugué, la police là retrouvé...Le travailleur social l'a pris pis il l'a amené ailleurs. Depuis ce temps là je vis plus avec mon frère. Je suis resté encore dans ce foyer là pendant 7 ans. Dans l'enfer pendant 7 ans....J'étais excessivement nerveux.

Le désespoir vécu par les enfants qui vivent des situations catastrophiques peut se comprendre comme étant la perte d'espérance de voir leurs situations s'améliorer, devant le constat qu'ils font que les proches et le système des services les abandonnent à leurs sorts, ajoutant ainsi à l'abattement moral vécu lors de périodes de découragement.

6-COMPORTEMENT D'ÉVITEMENT

Ces enfants vont souvent éviter des activités ou situations de la vie quotidienne impliquant le parent malade afin de se soustraire à des interactions avec lui ou avec son environnement. Certains adoptent un comportement irréprochable, d'autres se réfugient dans certaines activités ou même la maladie afin d'influencer leur relation avec leurs parents selon ce qui leur a été montré comme accepté par eux. En fait, ils développent un comportement d'évitement envers le parent, attribuable par certains d'entre eux, à une très grande docilité ou à une adaptation aux capacités du parent.

Nicolas: Y a été une période où j'étais capable de lire 3 romans d'aventure d'une centaine de pages dans même journée. J'ai lisais en série. Quand j'étais là-dedans, je ne faisais pas face à la réalité.

Cécile : J'essayais d'être fine, d'être sage. Vous savez quand t'es jeune, tu dis je vais être fine, pis je vais être sage; donc je serais pas battue. Mais, ma mère partait dans ses états terribles où elle nous battait quand même.

Béatrice: J'étais un enfant très malade quand j'étais jeune. Je me disais que c'était un refuge ultime, la maladie.

Nicolas: Pis tu sais pas comment réagir. Pis t'oses pas emmener du monde chez vous, t'as de la misère à comprendre ça toi-même là... tu te dis que tes amis y comprendront pas.

Et pour d'autres, le fait de s'ouvrir avec les amis de la maladie du parent semble être lié au support de l'autre parent et au soutien social.

Jean: On avait déjà sensibilisé nos amis à ça. On disait : « Bon ma mère est malade et elle sort peu ». Moi en tout cas personnellement, j'avertissais mes amis, pis mon frère aussi, y était comme ça aussi, je crois, pis ses amis venaient à la maison et pis, ça allait, mon père nous y encourageait.

Les efforts de normalisation amènent parfois en escalade un autre phénomène, soit la cessation complète des demandes aux parents ou la cessation d'expression des sentiments.

Béatrice: Une suradaptation,.. je pense que la condition sine qua non, c'est de nier totalement ses propres besoins comme enfant, ses propres désirs aussi, pis des émotions aussi qui sont légitimes, comme la colère, de la rage, du désespoir, de la tristesse. Alors, j'ai eu longtemps une incapacité.. de manifester une haute gamme d'émotions. Alors, ça fait une distorsion aussi dans sa vie affective puis ça a distorsionné la mienne.

RELATION ENTRE LES PHÉNOMÈNES DE LA MALADIE MENTALE ET DE LA NÉGLIGENCE PARENTALE

Afin de mieux cibler l'impact de la maladie mentale sur le fonctionnement social de l'adulte, particulièrement quant à l'accomplissement du rôle parental, nous croyons nécessaire de faire le parallèle entre les concepts de la maladie mentale et de la négligence parentale. Nous retrouvons une certaine similitude entre les phénomènes de négligence parentale et de santé mentale quant aux manifestations dans le rôle parental. La littérature sur la négligence parentale nous apparaît donc pertinente pour l'analyse des phénomènes vécus, selon les perceptions des enfants l'ayant subite, des difficultés du parent quant à l'accomplissement du rôle parental.

Manifestations / Santé mentale

C'est l'aspect du psychodéveloppement qui caractérise le mieux l'état de santé mentale. Ainsi, la santé mentale d'une personne s'apprécie à sa capacité d'utiliser ses émotions de façon appropriée dans les actions qu'elle pose (affectif), d'établir des raisonnements qui lui permettent d'adapter ses gestes aux circonstances (cognitif) et de composer de façon significative avec son environnement (relationnel). » (Gouvernement du Québec, MSSS, Politique de santé mentale, 1988, .21).

Lorsque la santé est perturbée par la maladie, le fonctionnement de la personne dans les sphères affective, cognitive et relationnelle est affecté à des degrés divers, selon le type de maladie, son degré d'atteinte et sa durée. Les effets peuvent être perçus dans un ou plusieurs aspects de la vie de la personne, selon les différents rôles sociaux. Ce qui nous intéresse ici est l'impact de la maladie quant au rôle parental.

Manifestations / Négligence parentale

La négligence parentale se définit, selon Palaccio-Quintin et Éthier (1993) comme une forme de mauvais traitement caractérisé par un manque de soins sur le plan de la santé, de l'hygiène corporelle, de l'alimentation, de la surveillance, de l'éducation ou des besoins affectifs, mettant en péril le développement normal de l'enfant selon son

âge et son niveau de développement. Plusieurs auteurs parlent d'échec chronique du parent à répondre aux divers besoins de l'enfant.

Les chercheurs s'entendent pour proposer trois catégories de négligence: la négligence physique, perçue comme la privation des besoins de base; la négligence développementale, renvoyant à la privation d'expériences nécessaires à la croissance et au développement incluant la supervision et les soins pour promouvoir l'éducation, la santé (physique et mentale); et la négligence émotive définie comme l'incapacité parentale à rencontrer les besoins d'attention, de sécurité, d'estime de soi et à combler les besoins émotionnels de l'enfant (Hegar et al., 1989). Contrairement aux mauvais traitements, la négligence se caractérise par « *l'absence de comportements bénéfiques à l'enfant plutôt que la présence de conduites parentales néfastes, bien que lorsque l'enfant grandit et acquiert plus d'autonomie, il est probable que les comportements du parent s'accompagnent de violence envers l'enfant* » (Éthier et al., 1994).

Certaines des conduites négligentes seraient le résultat d'un processus mental caractérisé par l'exclusion de l'information à différents stades du développement de l'enfant (Crittenden, 1993 ;Beck et Clark,1988 ; Bowlby, 1980).

Sur le plan affectif, on parle d'incapacité parentale à rencontrer les besoins émotionnels de l'enfant. Au plan cognitif, il s'agit d'une incapacité à répondre aux besoins d'attention, de sécurité de l'enfant (Hegar et al, 1989, 212) ainsi qu'une difficulté à trouver des solutions efficaces, des réponses ou réactions adéquates aux circonstances ; le parent est dépassé par les événements (Crittenden, 1993). Au plan relationnel, on note une indifférence ou une grande anxiété dans la relation avec l'enfant, surtout lorsqu'il s'agit d'un très jeune enfant ou parfois le parent n'interagit pas avec lui. (Browne et al, 1988, Crittenden, 1993).

Nous pouvons remarquer qu'autant au niveau des effets de la santé mentale, qu'au niveau de la négligence parentale, les difficultés se manifestent dans les mêmes sphères, soit au niveau affectif, cognitif et relationnel et que les conditions sociales de risque sont presque identiques dans les deux phénomènes soit la pauvreté économique, un environnement social chaotique, la monoparentalité, le jeune âge du

parent, l'isolement social, l'aspect cognitif peu développé et la présence d'antécédents familiaux.

Nous avons donc regroupé les perceptions des manifestations de la maladie du parent sous les thématiques : rôle parental /manifestations sur le plan affectif, cognitif, relationnel et conditions sociales.

RÔLE PARENTAL

MANIFESTATIONS / PLAN AFFECTIF

Dans le discours de nos répondants on a pu reconnaître l'incapacité du parent malade à rencontrer les besoins émotionnels de son enfant. Pour certains enfants on peut parler d'une absence totale de rapport affectif, pour les autres la réponse à ces besoins affectifs est déficiente chez la majorité des personnes interrogées.

Béatrice: Je vous dirais que pour ma part, la relation affective, du moins avec ma mère, n'était pas très présente.

Cécile : Moi, j'étais une personne qui avait beaucoup besoin d'affection, beaucoup besoin d'amour. On va situer une situation. C'est le soir, c'est le temps de se coucher...je voulais être bordée pour me coucher. Ma mère devait le comprendre quand même, parce qu'elle disait « regarde la tourner autour comme un petit chien, pis qu'a va pas se coucher ». Pis là, j'avais le droit à une volée,... ma mère n'en donnait pas d'affection... c'est pour ça que quand on arrivait chez ma grand-mère, c'était un cadeau d'avoir un bec avant de se coucher, d'être bordé. Ça on l'avait pas et moi je le recherchais beaucoup en tout cas.

MANIFESTATIONS / PLAN COGNITIF

L'incapacité à répondre aux besoins d'attention, de sécurité de l'enfant émane aussi du discours. Les enfants se sont aussi dit témoins que les réponses ou réactions du parent pouvaient être non adéquates aux circonstances et laissent croire que ce dernier a des difficultés à trouver des solutions efficaces et est dépassé par les événements.

Tous les enfants interrogés ont vécu des situations où le parent, à cause de son état mental, a éprouvé des difficultés, de façon ponctuelle, prolongée ou chronique, à

établir des raisonnements lui permettant d'adapter ses gestes aux circonstances de façon appropriée. Les décompensations avaient un effet sur ces capacités.

Nicolas: Elle recommençait à avoir des visions. Pour nous autres enfants,... tu te fais réveiller en pleine nuit pour voir si on est vivant...c'est des affaires qu'on a vécu...Tu te rends compte que ta mère est pas normale. Ça fatigue.

Béatrice: Un autre jour, ma mère m'a mis en punition parce que mon "aura" était pas belle. J'avais même pas eu le temps de manifester quoique ce soit. Elle m'a dit: T'es en pénitence parce que, ton aura, il y manque des ondes,... Bref, à partir d'un élément qui n'était pas encore arrivé dans la réalité même pas une faute commise. Là, ça a nécessité une punition. Bon, d'aller dans sa chambre, c'est quand même pas des blessures physiques mais c'est au plan de la confusion entre le réel et le délire des parents.

Les comportements du parent en décompensation sont des stresseurs importants et provoquent des inquiétudes chez l'enfant qui est, lors de la phase aiguë de la maladie, témoin de crises. Il développe des stratégies d'adaptation mais parfois le climat familial dégénère. Au point que, parfois, tous les membres de la famille deviennent vulnérables.

Cécile : j'ai été témoin aussi qu'elle prenait mon père pour une autre personne. Vous savez si il arrivait des choses, qu'elle entendait à la radio, comme un avion qui a tombé, qu'une personne l'a faite sauter, ma mère a pouvait prendre mon père pour la personne qui a faite sauter l'avion. Là, on comprenait pas. On pouvait pas comprendre ça. Donc, elle devenait encore très agressive. Parce que mon père aussi a été battu. On dirait qu'elle avait comme un pouvoir sur toute nous autres.

On a aussi pu voir que plusieurs répondants ne comprenaient ni les événements ni la maladie. Certains enfants vont dire que c'est beaucoup plus tard à l'âge adulte qu'ils apprenaient que telle ou telle chose était anormale ou même nuisible et attribuable à la maladie de leur parent.

Béatrice: tout l'impact aussi de disputer toujours autour de thèmes portant sur la fin du monde, sur les esprits. J'allais à l'école et puis quand je parlais avec mes petites amies, c'était pas, on joues-tu aux élastiques; c'est, savais-tu que la fin du monde s'en vient (délire du parent). Là, le monde me regardait comme un extra-terrestre. Ça, c'était mon vécu familial de tous les jours, enrobé aussi dans un discours qui pouvait le légitimer, dans le sens que mes parents étaient très religieux.

La perception de la réalité chez l'enfant peut être perturbée par la présence de paranoïa dans le délire du parent qui sent des complots dirigés contre lui et parfois même, ses enfants sont inclus dans son délire.

Béatrice: lorsqu'elle a décompensé, le délire était plus apparent, un délire à saveur paranoïde où le FBI était à ses trousses, il fallait parler tout bas, parce qu'on pouvait être entendu, puis il y avait un complot contre nous autres.

MANIFESTATIONS / PLAN RELATIONNEL

La majorité des enfants interrogés ont vécu des situations où le parent, à cause de son état mental, a éprouvé des difficultés de façon ponctuelle, prolongée ou chronique, à composer avec l'environnement de façon appropriée.

Lucie: Elle nous a renfermé dans des garde-robes. Pourquoi? Je sais pas. Elle nous faisait peur aussi, elle nous cachait en dessous des lits. Parce que les soeurs passaient. Ça sonnait à porte... on se cachait en dessous des lits.

Ces manifestations au plan relationnel, se traduisent au niveau du rôle de parent par une indifférence ou par une grande anxiété dans sa relation avec l'enfant surtout lorsqu'il s'agit d'un très jeune enfant ou par une absence d'interaction entre le parent et son enfant.

Nathalie : Un rien la bousculait. Fallait pas que tu fasses quelque chose de travers, était beaucoup fatiguée, elle paniquait à rien. Dans ce temps là elle s'occupait pas beaucoup de mon frère. Elle était vraiment fatiguée, agressive, vraiment triste, ça n'allait pas bien.

Lucie: Mais ma mère ne voulait plus rien savoir de nous autres, de personnes, ni des enfants, ni du mari.

Le cumul de ces manifestations combiné au manque de support familial semble se entraîner une escalade de problèmes divers tels la violence familiale où l'enfant, surtout le plus vieux, va se sacrifier pour protéger les plus jeunes.

Lucie: j'étais la plus vieille, j'essayais de prendre ça sur mon dos, j'essayais de l'entourer, de l'aider pour pas qu'elle fasse mal à mes soeurs. J'en ai reçu des claques, des coups pour les autres. Je l'entourais. Quand je voyais qu'elle "feelait" pas bien, je m'approchais d'elle, j'allais la voir pour pas qu'a vienne voir mes 2 soeurs.

Aussi, l'inversion du rôle parental qui, après le développement d'une autonomie excessive, particulièrement chez les enfants de sexe féminin, se manifeste lorsque celles-ci sont les plus vieilles de la fratrie et/ou le père est peu présent. Parmi les personnes interrogées de sexe féminin cinq sur six ont vécus ce phénomène. Cela semble se faire par nécessité mais ne se fait pas sans conflit avec le parent malade qui se sent parfois menacé.

Béatrice: Les soins étaient enseignés très tôt pour qu'on puisse se prendre en charge au plus vite possible. Sous des apparences de belle autonomie, on avait appris très vite à faire nos lunchs, le souper, le ménage, notre lavage, c'est-à-dire dès que j'ai commencé à aller à l'école, c'est-à-dire à l'âge de 6 ans à la maternelle.

Nathalie : Je me sentais avoir plus de responsabilités dans la maison, prendre plus: faire mes devoirs, les devoirs de mon frère,...et je protégeais mon frère tout le temps. C'est moi qui donnait les ordres à mon frère, ma mère ça la fâchait, a sentait qu'a prenait moins de place, ça faisait beaucoup de chicane. Je savais que ma mère n'en pouvait plus... Je le sentais. Je sais que ma mère a aimait trop ça, mais j'avais pas le choix dans le fond.

MANIFESTATIONS /CONDITIONS SOCIALES

Le discours indique que ces symptômes ont pu être atténués ou exacerbés par des facteurs de risque liés aux conditions sociales (pauvreté économique, environnement social chaotique, monoparentalité, au jeune âge du parent, à l'isolement social, à l'aspect cognitif peu développé, à la présence d'antécédents familiaux) ou aux supports environnementaux (parenté, services psychiatriques, services dans la communauté) et aux facteurs personnels de l'enfant. Il semble, selon les témoignages de ces enfants, que toutes les conditions sociales de risque prennent une plus grande importance lorsqu'il y a présence de maladie mentale d'un parent. L'analyse des informations recueillies lors des entrevues nous permet de constater que parmi les 11 personnes interrogées, huit sur onze (8/11) ont vécu dans une famille où quatre à sept (4 à 7) des conditions sociales de risque étaient présentes. Il semble aussi que l'isolement social de la famille, particulièrement de l'enfant, semble un des facteurs les plus importants, lorsqu'il y a manifestation de difficultés dans les sphères affective, cognitive et relationnelle, attribuables à la maladie et aux manifestations de difficultés quant à l'accomplissement du rôle parental. Ce même facteur contribuant aussi à la détresse psychologique de l'enfant qui n'a parfois personne vers qui se confier ou n'en a tout simplement pas l'autorisation du parent pour le faire.

L'isolement social peut être attribuable à l'attitude du parent malade, mais aussi à l'absence de soutien de l'environnement incluant ici les services psychiatriques. Dans le prochain extrait, au moins trois des conditions de risque se retrouvent, soit : la pauvreté économique; un environnement social chaotique et l'isolement social. Nous savons cependant qu'en plus de ce qui ressort dans l'extrait, les deux parents n'avaient que des études de niveau primaire et qu'ils avaient moins de vingt ans à la naissance de leur premier enfant.

Cécile : C'était des conditions de vie pauvres, c'était des conditions de vie difficiles, ma mère malade et mon père buvait beaucoup. Mais le plus dur c'est parce que ma mère était une personne qui nous laissait pas sortir, pis j'en voulais beaucoup à ma mère pour ça.

Dans ce prochain extrait, on retrouve qu'en plus de vivre avec un parent souffrant de maladie mentale, quatre des sept conditions sociales à risque sont présentes dans cette famille; soit la pauvreté économique, un environnement social chaotique, la monoparentalité, l'aspect cognitif peu développé du parent et de l'isolement social vécu par l'enfant soit par l'absence de support du parent, soit aussi par négligence de support des services psychiatriques. Nous savons cependant qu'en plus de ce qui ressort dans l'extrait, les deux parents de cette famille n'avaient que des études de niveau primaire, qu'ils avaient moins de vingt ans à la naissance de leur premier enfant et qu'ils vivaient dans des conditions économiques difficiles.

Denise: J'ai quand même été élevée toute seule. C'était débrouille-toi. Mon père était parti parce qu'ils se chicanaienent tout le temps. Ma mère était pas capable de donner des explications de quoi que ce soit... Informe-toi à qui ?... parce que Maman nous donnait pas les renseignements nécessaires, tu sais. Aussi, même si on savait qu'elle était malade parce qu'elle était allée à St-Jean de Dieu, ...jamais personne nous a expliqué ce qu'elle avait, ni comment agir avec elle ou par rapport aux problèmes que ça nous donnait.

PARTIE IV

DISCUSSION

L'examen de ces témoignages permet d'attirer l'attention sur certains indices de détresse psychologique et du risque de vivre des situations de négligence parentale chez les enfants qui vivent avec un parent ayant une maladie mentale. La première partie de l'analyse portant sur la détresse psychologique vécue par les enfants fait ressortir que tous, à des degrés divers, ont connu des situations de détresse psychologique. Ces indices de détresse se manifestant par plusieurs sentiments : la peur autour des manifestations de la maladie mentale du parent, de la décompensation, de la rechute, de la détérioration de la situation du parent faisant craindre parfois le pire; la tristesse devant l'impuissance du parent à s'en sortir, devant leur propre incapacité à prendre la relève, devant le suicide ou les gestes suicidaires du parent provoquant ainsi de grande peines ; la solitude due à la cessation ou l'absence d'interaction avec le parent, vivant ainsi une forme de deuil du parent qui ne répond plus à ses besoins et solitude due également à l'absence de soutien de l'environnement incluant le réseau d'aide psychiatrique ; le découragement et le désespoir devant l'amplitude des problèmes, la dégradation de la situation du parent et de la famille ainsi que l'abandon ressenti ; des comportements d'évitement envers le parent malade ainsi qu'envers l'entourage.

La deuxième partie portant sur les manifestations de la maladie mentale, montre des indices de négligence au niveau du rôle parental et révèle que leurs parents avaient été affectés dans leur capacité parentale à des degrés et niveaux de gravité divers. Les situations vécues ont compromis chez la majorité des répondants leur bien-être, leur sécurité et leur développement pour des durées variables et à des degrés divers.

Les indices de détresse psychologique vécue par l'enfant de personne atteinte de maladie mentale et les manifestations quant au rôle parental nous semblent fortement interreliés.

L'analyse des situations vécues par ces enfants nous amène à émettre deux hypothèses. 1- Le cumul des conditions adverses, leur degré de gravité, la durée et les répétitions augmentent le risque, pour l'enfant de la personne atteinte de maladie mentale, de vivre de la détresse psychologique ainsi que de subir des situations de négligence parentale. Plus il y a présence de conditions adverses, plus sont élevées ces difficultés, allant de faibles à catastrophiques. 2- La durée, la gravité et les répétitions des difficultés dues à ces conditions adverses affectent négativement les chances de ces enfants d'avoir une bonne santé mentale durant l'enfance et à l'âge adulte, augmentant leurs risques de développer une maladie mentale.

Les conditions adverses sont des facteurs liés à la maladie du parent, aux conditions de réussite de la réadaptation psychosociale en psychiatrie et aux conditions sociales. Premièrement les facteurs liés aux particularités de la maladie mentale du parent peuvent être une dimension très vaste comme facteur d'influence mais retenons en ordre d'importance ce dont l'enfant peut être témoin ou victime : le type de maladie, le type de décompensation, les manifestations de cette maladie, les crises vécues. L'enfant témoin et qui subit l'état psychologique du parent vivra des situations différentes si son parent, par exemple, souffre de dépression situationnelle, d'agoraphobie ou de psychose paranoïde, de schizophrénie. Aussi la durée de la décompensation ou des difficultés de fonctionnement du parent, la répétition des rechutes, les capacités du parent dans l'ensemble de rôles sociaux durant les périodes de rémission. Les symptômes liés à la maladie ont cependant tous des effets sur le fonctionnement psychosocial, entre autres sur l'accomplissement du rôle parental, mais aussi sur l'ensemble des interactions sociales, ce qu'il faudrait quantifier (durée, fréquence) et qualifier (gravité). Ces situations ayant aussi un impact sur les sentiments vécus par l'enfant en rapport avec la maladie du parent.

Deuxièmement les conditions de réadaptation en psychiatrie. Ces conditions de réadaptation sont l'obtention d'une médication appropriée, l'accessibilité aux services dans les situations de crise, la possibilité d'une intervention familiale de type psychoéducatif, la possibilité et l'acceptation d'un suivi à long terme (Tessier et al. 1992, 210). L'impact des difficultés est aussi lié à la possibilité de recevoir un traitement ou de profiter d'un service disponible dans la communauté mais aussi aux dispositions du parent à recevoir ceux-ci. Plusieurs répondants témoignaient, en effet, du déni des difficultés et du refus du parent en ce qui a trait aux soins, soit à cause de croyances ou de préjugés. Ces conditions devraient, selon nous, tenir compte de certaines attitudes du parent, soit la reconnaissance nécessaire de la maladie, par le parent et par ses proches, l'adhésion et l'observance du traitement proposé incluant la médication. Tessier parle aussi dans le même sens de

« La réadaptation , dans le sens étroit du terme, implique que la personne veut bien se placer dans une situation de développement d'habiletés, c'est à dire dans un processus d'apprentissage. Or, tel, n'est pas toujours le cas. »
(Tessier et al. 1992, 13)

Aussi, les modèles d'interventions traditionnels tiennent peu compte du rôle parental des personnes atteintes de maladie mentale. Lorsqu'on parle de famille, dans la littérature, on réfère à la fratrie et aux parents, très peu d'écrits ont, jusqu'à maintenant, traité de la dimension du rôle parental. Or, les dimensions du rôle parental des personnes atteintes de maladie mentale, la préoccupation face à ce que vivent leurs enfants lors des phases aiguës de la maladie de leurs parents et l'implication de l'enfant dans l'ensemble du processus d'aide, devraient préoccuper davantage autant les chercheurs que les intervenants. Les témoignages des personnes interrogées dans le cadre de cette étude, du moins, démontrent que ces dimensions semblent avoir fait plus que défaut.

Les conditions sociales « de risque » présentes dans les familles où un parent souffre de maladie mentale semblent exacerber les risques, chez l'enfant, de vivre des situations de détresse psychologique et ceux de subir des situations de négligence parentale. Certaines de ces conditions comme la pauvreté économique, la monoparentalité, le jeune âge du parent, la présence d'antécédents familiaux sont « peu traitables », bien que l'intervention favorisant un meilleur soutien social et parfois l'amélioration des conditions matérielles d'existence peuvent donner des résultats tangibles. Il est aussi possible d'investir des efforts dans l'intervention afin d'atténuer l'isolement social au niveau de l'environnement social immédiat, de mettre en place un réseau de support social incluant celle que peut accorder l'équipe traitante et de soutenir le parent ainsi que l'enfant dans leurs difficultés propres. D'autres types d'efforts peuvent avoir un effet positif au niveau des connaissances (aspect cognitif) des personnes aux prises avec ces difficultés (soit la personne elle-même, ses enfants, ses proches) par exemple, en donnant de l'information sur la maladie, ses effets sur le fonctionnement en général incluant le rôle parental, les médicaments et leurs effets, les traitements et services disponibles dans la communauté pouvant les supporter et prévoir avec eux des mécanismes de support en cas de crise.

Nous croyons, si l'on réfère à la littérature sur la négligence parentale, que ces familles ou ces parents se distinguent en plusieurs points; par exemple, la « capacité parentale » est parfois atténuée à cause de la maladie ou réduite ponctuellement de façon plus ou moins importante lors de décompensation, contrairement à la « compétence parentale », qui a un caractère différent. Plusieurs de ces parents retrouvent leur pleine capacité de fonctionnement social incluant le rôle parental dans les périodes de rémission. Aussi, lorsqu'un enfant manque de soins ou est négligé par le parent qui est en phase aiguë de maladie, nous devons parler de négligence transitoire. De plus, certains comportements ou l'absence de comportements bénéfiques aux besoins de l'enfant ne signifient pas que l'enfant est négligé automatiquement; il peut l'être par un parent sans l'être par l'autre ou le (la) conjoint(e).

Il n'est pas nécessairement non plus en « situation de compromission » au sens de la loi de la Protection de la Jeunesse (Gouvernement du Québec, 1996), plusieurs facteurs influencent l'analyse de sa situation, tels, par exemple, les facteurs reliés aux ressources personnelles de l'enfant, aux ressources sociales, aux conditions sociales de la famille.

Nous privilégions l'approche écologique qui permet la compréhension de situations humaines en tenant compte de plusieurs facteurs ayant une influence entre eux. Notre étude sur les phénomènes subis dans l'enfance par des personnes ayant vécu avec un parent souffrant de maladie mentale et les difficultés quant à l'accomplissement du rôle parental de leur parent, tente de démontrer certains de ces facteurs d'influence. La maladie du parent n'est pas seule en cause; certaines conditions peuvent influencer l'impact sur le rôle parental allant de caractéristiques individuelles comme la non reconnaissance ou le déni de la maladie, le manque de connaissances, certaines conditions sociales particulièrement l'isolement social, la pauvreté économique, l'environnement social chaotique, la monoparentalité, la présence d'antécédents familiaux mais aussi le système et les politiques sociales tels l'absence de programmes d'interventions spécialisées et de support pour ses familles vulnérables. Les indices de détresse psychologique vécue par ces enfants et les situations de négligence, bien que parfois transitoires, demeurent tout de même exacerbées par un ensemble de facteurs qui ne sont pas attribuables qu'à la maladie du parent ou à d'autres caractéristiques personnelles du parent.

L'approche écologique suggère de tenter de saisir le phénomène « *à tous ses niveaux systémiques sans trahir sa complexité* » (Mayer, M. 1997, 215) et ainsi de mieux cibler les actions, ce qui évite que l'intervention repose sur une approche individuelle auprès du parent qui porte autrement toute la responsabilité de la situation (Mayer M. 1997).

PARTIE V

CONCLUSION

Cette étude étant limitée quant au nombre de personnes interrogées permet tout au plus un certain défrichage d'informations qui donnent la possibilité de développer certaines hypothèses de recherche. Elle permet cependant d'attirer l'attention sur les indices de détresse psychologique et de négligence parentale que ces enfants risquent de vivre, dans certaines conditions. Des phénomènes qui pouvaient paraître marginaux ou exceptionnels, semblant plus importants, ont été mis au jour : la négligence parentale, le phénomène de mauvais traitements, l'inversion du rôle parental, l'exclusion de l'enfant du processus d'aide, les indices de détresse incluant les deuils importants, voire la mortalité du parent malade, en sont quelques-uns.

Toutefois, nous pourrions croire que la négligence parentale peut être atténuée ou cessée dans certaines conditions. Premièrement, lorsque le parent est traité et peut ainsi « retrouver » ses capacités affectives, cognitives ou relationnelles; deuxièmement, s'il y a support de l'autre parent ou présence d'un substitut parental stable et troisièmement, si l'équipe traitante tient compte de l'état parental de la personne traitée et inclut les enfants dans le traitement. Dans ces conditions, la négligence parentale s'atténue, la personne retrouve ses facultés et peut, à nouveau, exercer son rôle de parent de manière conforme et adapté aux besoins de ses enfants. Dans le cas où le parent est atteint au niveau des compétences parentales, la condition psychiatrique n'est pas l'élément déclencheur des difficultés parentales, cette condition ayant exacerbé un état déjà perturbé.

L'absence de considération du rôle de parent des personnes atteintes de maladie mentale, le manque d'information sur la maladie, l'absence de lien avec l'équipe, l'absence d'enseignement de moyens et d'ententes intra-familiales en cas de décompensation, sont des phénomènes contribuant à la fragilisation de l'équilibre familial, selon nous. La conspiration du silence nous semble cependant, parmi ces phénomènes, un des plus déterminants car tous les enfants interrogés ont parlé de cette absence d'information et de support. La littérature sur les conditions de réussite

de la réadaptation en psychiatrie soulève pourtant l'importance de recevoir du support et de l'information sur la maladie pour tous les membres de la famille afin de maintenir l'équilibre familial. Ils se sont particulièrement sentis seuls et abandonnés par les services psychiatriques quant à leur sort et sans moyens. Cette attitude fait partie des différents types de négligence appelée la négligence communautaire attribuable à un certain désintérêt des ressources professionnelles concernant la situation des enfants à qui ils offrent ou devraient offrir des services (Ménard et al 1987, 4).

Nous croyons, étant donné que certains des enfants interrogés (les deux tiers) ont eux-mêmes développé un problème de santé mentale à l'âge adulte, que plusieurs facteurs, déterminants quant au développement de problème de santé mentale, ont été présents dans leur vie. En fait, nous croyons que, lorsque l'enfant est exposé à ces facteurs, son développement risque d'être compromis et sa propre santé mentale risque d'être fragilisée.

Les témoignages des personnes ayant vécu avec un parent souffrant de maladie mentale nous ont permis de mieux cerner les facteurs de risques de négligence parentale en psychiatrie et d'identifier que ce qui compromet et contribue à la chronicité des situations de négligence; ce qui est attribuable, bien souvent, à autre chose que la responsabilité individuelle du parent malade.

La transformation du réseau de service en santé mentale au Québec, la suppression de lits dans le milieu psychiatrique, risquent d'avoir des conséquences majeures insoupçonnées sur le fardeau familial et davantage lorsque les personnes atteintes de maladie mentale ont des enfants mineurs. Ces nouvelles contraintes risquent de compromettre davantage, dans certains cas, la sécurité et le bien-être de leurs enfants mineurs. Selon nous, un effort spécial devrait être fait par les intervenants et décideurs des programmations de services afin de soutenir ces familles.

C'est dans cette perspective de contribution aux efforts de développement des connaissances afin de mieux intervenir que notre trajectoire professionnelle et académique nous a conduits à écrire ce présent article et deux autres documents qui ont été publiés récemment. Ces derniers, s'inspirant du modèle de recherche action,

ont été rédigés dans le cadre d'un projet pilote qui visait le développement d'un programme d'intervention spécialisé afin de répondre au manque que nous constatons dans notre pratique professionnelle. Ce programme identifie certains axes d'intervention permettant l'adaptation de la famille à la maladie du parent et de ce fait, réduire les risques de détérioration de la situation familiale. Nous avons mis en application ce programme durant deux années dans le cadre de notre pratique professionnelle. Ce modèle d'intervention constitue donc les premiers jalons d'une recherche ayant comme objectif le développement des connaissances sur les phénomènes vécus par les enfants de personnes atteintes de maladie mentale et les difficultés dans l'accomplissement du rôle parental de ces parents.

Nous tenons à remercier ces personnes qui ont accepté si simplement, sans chercher de responsable et sans accuser, de parler de leur souffrance d'enfant.

RÉFÉRENCES

- Altemeir, W., O'Connor, S, Victze, P. Sandler, H. et Sherrod, K., 1982, Antecedents of Child Abuse . *Journal of Pediatrics*, 100, 823-829.
- Anthony, E.J., 1969, A Clinical Evaluation of Children with Psychotic Parents. *American Journal of Psychiatry*. 126, 177-184.
- Anthony, E.J., 1976, How children cope in families with a psychotic parent . in Rexford, E.N., Sander L., and Shapiro, T. (Eds), *Infant Psychiatry a new synthesis*. New Haven : Yale University Press.
- Beardslee, W.R., Bemporad, J., Keller, M.B. et Klerman, G. L., 1983, Children of Parents with Major Affective Disorders : A Review. *American Journal of Psychiatry*, 140 no 7, 825-832.
- Beck, A.T. et Clark, D.A., 1988, Anxiety and depression : An information processing perspective. *Anxiety Research*, 1, 23-36.
- Bellerose, C., Lavallée, E. et Camirand, J., 1994, *Enquête sociale et de santé 1992-1993 Faits saillants*, Santé Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux. Québec.
- Blanch, A., Nicholson, J. et Purcell, J., 1994, Parents with Severe Mental Illness and Their Children: The Need for Human Services Integration. *The Journal of Mental Health Administration*, 21, 388-396.
- Blanch, A., et Surlés, R., 1993, Case Management interventions in rehabilitation . in Bedell, J., ed., *Psychosocial Assessment and Treatment of Patients with Severe Mental Disorders*, Taylor and Francis, Washington.
- Boily M., Lew V., 1997, La négligence parentale en psychiatrie...la prévenir *Intervention*, no 105, 18-29.
- Bowlby, J., 1980, *Attachement et perte*, vol. 2 : La séparation, angoisse et colère. Traduit de l'anglais par Didier E. Weil, (1984). PUF, Paris.
- Browne, K., et Sagi, S., 1988, Approaches to Screening for Child Abuse and Neglect. In Browne, K., Davies, C., et Stratton, P., (Éds), *Early Prediction and Prevention of Child Abuse*. Rochester: John Wiley & Sons.
- Chamberland, C., Bouchard, C., et Beaudry, J., 1986, Conduites abusives et négligences envers les enfants: Réalités canadienne et américaine. *Revue canadienne des sciences du comportement*, 18, no 4.

Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, 1998, *Rapport d'enquête : Décision recommandations, le cas des enfants maltraités de Beaumont*. Québec.

Conseil de la santé et des services sociaux de la région du Montréal Métropolitain, 1990, *Plan d'organisation des services de santé mentale de la région de Montréal Métropolitain*, 1990-1995.

Crittenden, P., 1993, An Information-Processing Perspective on The Behavior of Neglectful parents . *Criminal Justice and Behavior*, 20, 27-48.

Ekdahl, M., Rice, E., et Schmid, T.W., 1962, Children of Parents Hospitalized for Mental Illness, *American Journal Public Health*, 52, 428-435.

Ethier, L.S., Gagnier, J.P, et Lacharité, C., 1994, Prévenir la négligence parentale, *Revue Québécoise de Psychologie*, 15, 3, 67-86.

Garmezy, N., 1974, Children at Risk: The Search for Antecedents of Schizophrenia, Part 1. Conceptual Models and Research Methods, *Schizophrenia Bulletin*, 8, 14-90.

Garmezy, N., 1984 Children Vulnerable to Major Mental Disorders, Risk and Protective Factors, in. Grinspoon, L. ed. *Psychiatry Updates*, American Psychiatric Press, Washington, D.C., 91-120.

Garmezy, N., (1984b) Stress-resistant Children: The Search for Protective Factors in Stevenson, J.E., ed. *Recent Research in Developmental Psychopathology*, Journal of Child Psychology and Psychiatry. Book Supplement No. 4, 1984b, 213-233.

Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 1998, *Plan d'action pour la transformation des services en santé mentale*, Québec.

Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 1997, *Bilan d'implantation de la politique en santé mentale*, Québec.

Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 1997, *Défis de la reconfiguration des services en santé mentale*, Québec.

Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 1997, *Orientation pour la transformation des services de santé mentale*, Direction de la planification et l'évaluation. Document en consultation, Québec.

Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services Sociaux 1996, *Loi de la Protection de la Jeunesse*, L.R.Q., chapitre P-34.1, Québec.

Gouvernement du Québec, 1988, Ministère de la Santé et des Services Sociaux. *Politique de santé mentale*.

Grünebaum, H.U., Cohler, B.J., Kauffman, C. et Gallant, D., 1978, Children of Depressed and Schizophrenic Mothers, *Child Psychiatry and Human Development*, 8 no 4, 219-228.

Guberman, N., Maheu, P., Maillé C., 1993, *Et si l'amour ne suffisait pas...*, Les éditions du remue-ménage, Montréal.

Hatfield, A.B., 1978, Psychological « Cost of Schizophrenia To The Family, *Social Work*, September, 355-359.

Hegar, R.L., et Yungman, J.J., 1989, Toward a Causal Typology of Child Neglect, *Children and Youth Services Review*. 11, 203-220.

Hibbs, E.D., Hamburger, S.D., Lenane, M., Rapoport, J. 1991, Determinants of Expressed Emotion in Families of Disturbed and Normal Children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and allied disciplines*, 32(5), 757-770.

Inoff-Germain, G., Nottelmann, E.D. et Radke-Yarrow, M., 1992, Evaluation Communications Between Affectively Ill and Well Mothers and their Children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 20, 189-212.

Kaplan, H.I., Sadock, J.B. et Cancro, R., 1998, *Synopsis of Psychiatry: Behavioral Sciences: Clinical Psychiatry*. (8e édition). Williams et Williams, Baltimore.

Kaufman, C. Grunebaum, H.U., Cohler, B.J., Gamer, E., 1979, Superkids: Competent Children of Psychotic Mothers. *American Journal of Psychiatry*, 136,1398-1492.

Kirsh, S., 1989, Sommes-nous à l'écoute des enfants d'adultes atteints de troubles mentaux?, *Santé mentale au Canada*, 37, 29-30.

Lafond, C., 1993, *Avoir une mère atteinte de maladie mentale ; trois histoires de vie*. Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de Maître es sciences (M.Sc.), Université de Montréal. Montréal.

Lew, V., Boily, M., 1999, Les risques psychosociaux chez les enfants de personnes atteintes de maladie mentale, in Habimana, E., Éthier, L.S., Petot, D. et Tousignant, M., *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent: Approche intégrative*, eds, Gaëtan Morin. Boucherville.

Mayer-Renaud, M., 1990 *Le phénomène de la négligence*, Centre des services sociaux du Montréal Métropolitain.

Mayer, M., 1997, *Les contextes écologiques d'incidence de mauvais traitements à l'égard des enfants dans la région de Montréal*. Thèse présentée à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (ph.d.) en sciences humaines appliquées. Université de Montréal. Montréal.

Mayer R. et Ouellet F., 1991, *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*, Gaëtan Morin, Boucherville.

Maziade, M. 1990, Études sur le tempérament : Contribution à l'étude des facteurs de risque psychosociaux chez l'enfant, in Saucier, J.F. et Houde, L.eds, *Prévention psychosociale pour l'enfance et l'adolescence*, Presses de l'Université de Montréal, Montréal, 79-109.

Ménard R., Pinard P., 1997, *Programme d'intervention en négligence*, Les Centres Jeunesse Mauricie-Bois-Francs.

Morisson, H., 1993, *Children of Depressed Parents, Risk, Identification and Intervention*, Grune and Stratton, New-York.

Nicholson, J., Blanch, A, 1994, Rehabilitation for parenting roles for people with serious mental illness, *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 18, 109-119.

Nicholson, J., Geller, J.L., Fisher, W.H. et Dion, G.L., 1993, State policies and programs that address the needs of mentally ill mothers in the public sector. *Hospital and Community Psychiatry*, 44, no. 5, 484-489.

Orvaschel, H., 1983, Parental Depression and Child Psychopathology, in Orvaschel, H., ed., *Childhood Psychopathology and Developpement*, Raven Press, New York, 53-66.

Ouellette, Francoise-Romaine et Dandurant Renée B., 1992, Parenté et soutien aux familles avec jeunes enfants: entre l'autonomie et la solidarité, in G. Provost, *Comprendre la famille*, Institut québécois de recherche sur la culture, Presses de l'Université du Québec, Québec, 1992, 501-514.

Palacio-Quintin, E., et Éthier L.S., 1993, La négligence, un phénomène négligé, *Apprentissage et socialisation*, 16, 153-164.

Preziosa, P. et al., 1992, Interactive Patterns in the Schizophrenic Family During Hospitalization, *Annals of the first Super. Sanita*, 28, no 2, 315-318.

Régie Régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 1997, *Orientations pour la transformation des services de santé mentale - rapport de consultation* - Direction de la programmation - Service des études et de l'évaluation, 22 septembre 1997.

Rodnick, E.H. et Goldstein, M.J., 1974, Premorbid Adjustment and the Recovery of Mothering Function in Acute Schizophrenic Women, *Journal of Abnormal Psychology*, 83, 623-628.

Sabetta, Y., 1984, Étude exploratoire sur le vécu et les besoins de la famille du patient suivi en psychiatrie, *Revue de Santé Mentale au Québec*, 9, no. 1. 169-173.

Santé Québec, 1987, *Et la santé, ça va ?*, tome 1, Rapport d'enquête Santé Québec, Les publications du Québec, Québec.

Shachnow, J., 1987, Preventive Intervention With Children of Hospitalized Psychiatric Patients, *American Journal of Orthopsychiatry*, 57, 66-77.

Tessier, L. et Clément, M., 1992, *La réadaptation psychosociale en psychiatrie : Défis des années 90*, Gaëtan Morin, Boucherville. 238p.

Tousignant, M., Kovess, V., 1985, L'épidémiologie en santé mentale : le cadre conceptuel de l'enquête Santé Québec, *Sociologie et société*, 15-26.

Valla, J.P., Breton, J.J., Bergeron, L., Gaudet, N., Berthiaume, C., St-Georges, M., Daveluy, C., Tremblay, V., Lambert, J., Houde, L., Lépine, S., 1992, *Enquête québécoise sur la santé mentale des jeunes de 6 à 14 ans*. Volume 2, Prévalance des troubles mentaux et utilisation des services. Hôpital Rivière-des-Prairies et Santé Québec.

Weissman, M.M., 1979, Depressed Parents and Their Children : Implications For Prevention », in Berlin, I., et Stone, L., ed., *Basic Handbook of Child Psychiatry*, Basic Books, New-York, 292-299.

Marc Boily t.s. 23-08-99.

CONCLUSION GÉNÉRALE

Le développement d'un programme d'intervention n'est pas une mince tâche et nécessite certainement d'autres efforts de recherche que les établissements doivent supporter et faciliter. Nous pouvons dire, quant à nous, que le programme développé, fonctionne assez bien et a des répercussions positives autant pour les familles que pour la continuité du traitement des personnes atteintes. Il a des qualités préventives et curatives puisqu'il prévient la détérioration des relations familiales, améliore le support et le rapport avec l'environnement social, favorise la réadaptation du rôle parental, implique et soutient la famille dans ce travail, réduit la détresse psychologique vécue par l'enfant relié au sentiment de solitude et d'abandon quant il y a absence de support, améliore dans le réseau social et chez la personne traitée la connaissance de la maladie, assure une meilleure continuité (*observance*) dans le traitement et prévient ainsi certains types de rechute ou des réhospitalisations dues aux arrêts de traitements. Ce type de programme d'intervention garantit, de plus, une certaine sécurité quant à la situation de l'enfant et le milieu semble un peu plus sensible à la situation de celui-ci.

Nous avons rencontré certaines difficultés dans l'application du programme. La première concerne le dépistage: étant donné que la condition de parentalité et les informations s'y rattachant ne font pas partie des données recueillies par l'établissement, certaines situations ont été portées à notre attention un peu plus tard que nous l'aurions souhaité. D'ailleurs depuis plusieurs années nous tentons de faire modifier la pratique institutionnel en matière de cueillette d'informations sur cette dimension en demandant d'ajouter aux informations nominatives si la personne inscrite ou admise à l'établissement est parent d'enfant et le nom de ceux-ci.

Ce type de programme devrait être supporté par les établissements de services en psychiatrie et les critères de réussite en intervention précoce s'appliquent parfaitement à notre champ d'intervention soit : « *l'intimité* de l'intervention, la *stabilité* dans la disponibilité et l'attribution du personnel, une certaine *intensité* surtout en début de

programme; de plus, le programme se doit d'être *vaste*, souple, et le plus large possible. Il nécessite une *collaboration* et une *intégration* des efforts des services professionnels et des services administratifs; *l'intégration* des ressources de la communauté, *respectueuse* des valeurs des personnes » (Bouchard C., 1989). Nous croyons également qu'il est une condition préalable à son application: que ce programme n'ait pas que l'assentiment mais bien la collaboration des services administratifs des établissements qui l'applique. C'est une des raisons pour lesquelles nous croyons que ce type de programme devrait devenir un protocole d'intervention familiale supporté par les Régies régionales afin : de s'assurer que les parents seront véritablement aidés dans la réadaptation de leur rôle parental ; que les enfants seront supportés dans leurs épreuves ; et que ce type de programme se fasse selon une politique qu'on se donne.

Notre deuxième article portant sur une recherche qualitative permet de mieux comprendre, selon nous, les phénomènes vécus par ces familles. Elle identifie certaines difficultés quant à l'accomplissement du rôle parental des personnes atteintes de maladie mentale et certains phénomènes que vivent les enfants de ces personnes. En ce sens, ces travaux sont complémentaires. Ce deuxième article invitant le clinicien à porter attention à certains phénomènes vécus chez le parent, chez l'enfant ainsi que ceux présents dans l'environnement social. Le fait de mieux cibler ces phénomènes contribue selon nous à orienter plus adéquatement l'intervention.

Cette étude étant limitée quant au nombre de personnes interrogées permet tout au plus un certain défrichage d'informations permettant de développer certaines hypothèses futures de recherche. Cette étude permet cependant d'attirer l'attention sur les indices de détresse psychologique et de négligence parentale risquant d'être vécue par ces enfants, dans certaines conditions. Des phénomènes qui pouvaient paraître marginaux ou exceptionnels, semblant plus importants, ont été mis au jour : la négligence parentale, le phénomène de mauvais traitements, l'inversion du rôle

parental, l'exclusion de l'enfant du processus d'aide, les sentiments de détresse incluant les deuils importants voir la mortalité du parent malade en sont quelques-uns. Toutefois, nous pourrions croire que la négligence parentale peut être atténuée ou cessée dans certaines conditions. Premièrement, lorsque le parent est traité et peut ainsi « retrouver » ses capacités affectives, cognitives ou relationnelles. Deuxièmement, s'il y a support de l'autre parent ou présence d'un substitut parental stable. Troisièmement, si l'équipe traitante tient compte de l'état parental de la personne traitée et inclut les enfants dans le traitement. Dans ces conditions, la négligence parentale s'atténue et le parent récupère ses capacités parentales. Dans le cas où le parent est atteint au niveau des compétences parentales, la condition psychiatrique n'est pas l'élément déclencheur des difficultés parentales, ou cette condition a exacerbé un état déjà perturbé.

L'absence de considération du rôle de parent des personnes atteintes de maladie mentale, le manque d'information sur la maladie, l'absence de lien avec l'équipe, la conspiration du silence, l'absence d'enseignement de moyens et d'ententes intra-familiales en cas de décompensation, sont, selon nous, des phénomènes contribuant à la fragilisation de l'équilibre familial. Tous les enfants interrogés ont parlé de cette absence de support et pourtant la littérature sur les conditions de réussite de la réadaptation en psychiatrie soulève l'importance de recevoir du support et de l'information sur la maladie pour tous les membres de la famille afin aussi de maintenir l'équilibre familial. Les personnes interrogées se sont particulièrement senties seules et abandonnées par les services psychiatriques quant à leur sort et sans moyens, lorsqu'elles étaient enfants. Cette attitude fait partie des différents types de négligence : on l'appelle la négligence communautaire; elle est attribuable à un certain désintérêt des ressources professionnelles concernant la situation des enfants à qui ils offrent ou devraient offrir des services (Ménard et al 1987, 4).

Nous croyons, étant donné que certains des enfants interrogés (les deux tiers) ont eux-mêmes développé un problème de santé mentale à l'âge adulte, que les facteurs déterminants au développement de problème de santé mentale ont été présents dans leur vie. En fait, nous croyons que lorsque des facteurs sont réunis, le développement de l'enfant est compromis et fragilise sa propre santé mentale. Les témoignages des enfants nous ont permis de mieux cerner les facteurs de risques de négligence parentale en psychiatrie et d'identifier que ce qui compromet et contribue à la chronicité des situations de négligence est attribuable, bien souvent, à autre chose que la responsabilité individuelle du parent malade.

RÉFÉRENCES GÉNÉRALES

- Abidin, R.R., 1983, Parenting Stress Index, Pediatric Psychology Press, 3^{ième} édition ;1990, Charlottesville, VA.
- Altemeir, W., O'Connor, S, Victze, P. Sandler, H. et Sherrod, K., 1982, Antecedents of Child Abuse . *Journal of Pediatrics*, 100, 823-829.
- Anthony, E.J., 1969, A Clinical Evaluation of Children with Psychotic Parents. *American Journal of Psychiatry*. 126, 177-184.
- Anthony, E.J., 1976, How children cope in families with a psychotic parent . in Rexford, E.N., Sander L., and Shapiro, T. (Eds), *Infant Psychiatry a new synthesis*. New Haven : Yale University Press.
- Beardslee, W.R., Bemporad, J., Keller, M.B. et Klerman, G. L., 1983, Children of Parents with Major Affective Disorders : A Review. *American Journal of Psychiatry*, 140 n° 7, 825-832.
- Beck, A.T. et Clark, D.A., 1988, Anxiety and depression : An information processing perspective. *Anxiety Research*, 1, 23-36.
- Bellerose, C., Lavallée, E. et Camirand, J., 1994, *Enquête sociale et de santé 1992-1993 Faits saillants*, Santé Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux. Québec.
- Blanch, A., Nicholson, J. et Purcell, J., 1994, Parents with Severe Mental Illness and Their Children: The Need for Human Services Integration. *The Journal of Mental Health Administration*, 21, 388-396.
- Blanch, A., et Surles, R., 1993, Case Management interventions in rehabilitation . in Bedell, J., ed., *Psychosocial Assessment and Treatment of Patients with Severe Mental Disorders*, Taylor and Francis, Washington.
- Boily M., Lew V., 1997, La négligence parentale en psychiatrie...la prévenir *Intervention*, n° 105, 18-29.
- Boily, M. et Lew V., 1995, *Témoignages d'enfants sur l'impact qu'a eu la maladie psychiatrique de leurs parents sur leur vie comme enfant et leur situation familiale*, série de 10 vidéos. Production Hôpital Louis H. Lafontaine. Montréal.
- Bouchard, C., 1989, Lutter contre la pauvreté ou ses effets? Les programmes d'intervention précoce » , *Santé Mentale au Québec*, vol. 14 n° 2, 138-149.

Bowlby, J., 1980, *Attachement et perte*, vol. 2 : La séparation, angoisse et colère. Traduit de l'anglais par Didier E. Weil, (1984). PUF, Paris.

Browne, K., et Sagi, S., 1988, *Approaches to Screening for Child Abuse and Neglect*. In Browne, K., Davies, C., et Stratton, P., (Éds), *Early Prediction and Prevention of Child Abuse*. Rochester: John Wiley & Sons.

Chamberland, C., Bouchard, C., et Beaudry, J., 1986, *Conduites abusives et négligences envers les enfants: Réalités canadienne et américaine*. *Revue canadienne des sciences du comportement*, 18, n° 4.

Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, 1998, *Rapport d'enquête : Décision recommandations, le cas des enfants maltraités de Beaumont*. Québec.

Conseil de la santé et des services sociaux de la région du Montréal Métropolitain, 1990, *Plan d'organisation des services de santé mentale de la région de Montréal Métropolitain*, 1990-1995.

Crittenden, P., 1993, *An Information-Processing Perspective on The Behavior of Neglectful parents*. *Criminal Justice and Behavior*, 20, 27-48.

Ekdahl, M., Rice, E., et Schmid, T.W., 1962, *Children of Parents Hospitalized for Mental Illness*, *American Journal Public Health*, 52, 428-435.

Ethier, L.S., Gagnier, J.P, et Lacharité, C., 1994, *Prévenir la négligence parentale*, *Revue Québécoise de Psychologie*, 15, n° 3, 67-86.

Garmezy, N., 1974, *Children at Risk: The Search for Antecedents of Schizophrenia, Part 1. Conceptual Models and Research Methods*, *Schizophrenia Bulletin*, 8, 14-90.

Garmezy, N., 1984 *Children Vulnerable to Major Mental Disorders, Risk and Protective Factors*, in. Grinspoon, L. ed. *Psychiatry Updates*, American Psychiatric Press, Washington, D.C., 91-120.

Garmezy, N., (1984b) *Stress-resistant Children: The Search for Protective Factors in* Stevenson, J.E., ed. *Recent Research in Developmental Psychopathology*, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. Book Supplement n°. 4, 1984b, 213-233.

Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 1998, *Plan d'action pour la transformation des services en santé mentale*, Québec.

Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 1997, *Bilan d'implantation de la politique en santé mentale*, Québec.

Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 1997, *Défis de la reconfiguration des services en santé mentale*, Québec.

Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 1997, *Orientation pour la transformation des services de santé mentale*, Direction de la planification et l'évaluation. Document en consultation, Québec.

Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services Sociaux 1996, *Loi de la Protection de la Jeunesse*, L.R.Q., chapitre P-34.1, Québec.

Gouvernement du Québec, 1988, Ministère de la Santé et des Services Sociaux. *Politique de santé mentale*.

Gouvernement du Québec, 1987, Ministère de la Santé et des Services Sociaux, *Comité de la protection de la jeunesse ; Rapport d'activités 1986-1987*, Les Publications du Québec.

Grünebaum, H.U., Cohler, B.J., Kauffman, C. et Gallant, D., 1978, Children of Depressed and Schizophrenic Mothers, *Child Psychiatry and Human Development*, 8, n° 4, 219-228.

Guberman, N., Maheu, P., Maillé C., 1993, *Et si l'amour ne suffisait pas...*, Les éditions du remue-ménage, Montréal.

Hatfield, A.B., 1978, Psychological « Cost of Schizophrenia To The Family, *Social Work*, September, 355-359.

Hegar, R.L., et Yungman, J.J., 1989, Toward a Causal Typology of Child Neglect, *Children and Youth Services Review*. 11, 203-220.

Hibbs, E.D., Hamburger, S.D., Lenane, M., Rapoport, J. 1991, Determinants of Expressed Emotion in Families of Disturbed and Normal Children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and allied disciplines*, 32(5), 757-770.

Inoff-Germain, G., Nottelmann, E.D. et Radke-Yarrow, M., 1992, Evaluation Communications Between Affectively Ill and Well Mothers and their Children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 20, 189-212.

Kaplan, H.I., Sadock, J.B. et Cancro, R., 1998, *Synopsis of Psychiatry: Behavioral Sciences: Clinical Psychiatry*. (8e édition). Williams et Williams, Baltimore.

Kaufman, C. Grunebaum, H.U., Cohler, B.J., Gamer, E., 1979, Superkids: Competent Children of Psychotic Mothers. *American Journal of Psychiatry*, 136,1398-1492.

- Kempe, P.H., 1973, A Practical Approach to the Protection of the Abused Child and Rehabilitation of the Abusing Parent ». *Pediatrics*, 51, 804.
- Kirsh, S., 1989, Sommes-nous à l'écoute des enfants d'adultes atteints de troubles mentaux? , *Santé mentale au Canada*, 37, 29-30.
- Lafond, C., 1993, *Avoir une mère atteinte de maladie mentale ; trois histoires de vie*. Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de Maître es sciences (M.Sc.), Université de Montréal. Montréal.
- Lemyre, L., Tessier, R., Fillion ,L., 1990, *Mesure de stress psychologique* , Manuel d'utilisation. Behaviora.
- Lew, V., Boily, M., 1999, Les risques psychosociaux chez les enfants de personnes atteintes de maladie mentale, in Habimana, E., Éthier, L.S., Petot, D. et Tousignant, M., *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent: Approche intégrative*, eds, Gaëtan Morin. Boucherville.
- Lew V. et Boily M., 1995, *Où sont passés les enfants ? Les oubliés de la psychiatrie adulte*, Vidéo. Production Hôpital Louis H. Lafontaine. Montréal.
- Locke, H.J., Wallace, K.M., 1959, Short Marital Adjustment and Prediction Tests : Their Reliability and Validity , *Marriage and Family Living*, 21, n° 2, 251-255.
- Massé R., 1989, Le support au rôle parental et la prévention de la violence faite aux enfants , *Apprentissage et socialisation*, vol. 12, n° 1, 59-64.
- Massicote L., 1990, Colloque Sur La Santé Mentale: La Protection des Enfants et les Troubles Mentaux des Parents, *Info-9*, Montréal, Service des communications du CSSMM, vol.12, n° 3, 5.
- Mayer-Renaud, M., 1990 *Le phénomène de la négligence*, Centre des services sociaux du Montréal Métropolitain.
- Mayer, M., 1997, *Les contextes écologiques d'incidence de mauvais traitements à l'égard des enfants dans la région de Montréal* . Thèse présentée à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (ph.d.) en sciences humaines appliquées. Université de Montréal. Montréal.
- Mayer-Renaud, M., 1985, Les enfants du silence , Revue de littérature sur la négligence à l'égard des enfants. *Centre des services sociaux du Montréal métropolitain*, 161 p.

Mayer R. et Ouellet F., 1991, *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*, Gaëtan Morin, Boucherville.

Maziade, M. 1990, Études sur le tempérament : Contribution à l'étude des facteurs de risque psychosociaux chez l'enfant, in Saucier, J.F. et Houde, L.eds, *Prévention psychosociale pour l'enfance et l'adolescence*, Presses de l'Université de Montréal, Montréal, 79-109.

Ménard R., Pinard P., 1997, *Programme d'intervention en négligence*, Les Centres Jeunesse Mauricie-Bois-Francs.

Moos, R., 1974, *The Social Climate Scales : an Overview*, Consulting Psychologists Press, 2^e édition :1986, Palo Alto.

Morisson, H., 1993, *Children of Depressed Parents, Risk, Identification and Intervention*, Grune and Stratton, New-York.

Nicholson, J., Blanch, A, 1994, Rehabilitation for parenting roles for people with serious mental illness, *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 18, 109-119.

Nicholson, J., Geller, J.L., Fisher, W.H. et Dion, G.L., 1993, State policies and programs that address the needs of mentally ill mothers in the public sector. *Hospital and Community Psychiatry*, 44, n° 5, 484-489.

Orvaschel, H., 1983, Parental Depression and Child Psychopathology, in Orvaschel, H., ed., *Childhood Psychopathology and Developpement*, Raven Press, New York, 53-66.

Ouellette, Francoise-Romaine et Dandurant Renée B., 1992, Parenté et soutien aux familles avec jeunes enfants: entre l'autonomie et la solidarité, in G. Provost, *Comprendre la famille*, Institut québécois de recherche sur la culture, Presses de l'Université du Québec, Québec, 1992, 501-514.

Palacio-Quintin, E., et Éthier L.S., 1993, La négligence, un phénomène négligé, *Apprentissage et socialisation*, 16, 153-164.

Preziosa, P. et al., 1992, Interactive Patterns in the Schizophrenic Family During Hospitalization, *Annals of the first Super. Sanita*, 28, n° 2, 315-318.

Régie Régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 1997, *Orientations pour la transformation des services de santé mentale - rapport de consultation* - Direction de la programmation - Service des études et de l'évaluation, 22 septembre 1997.

Rodnick, E.H. et Goldstein, M.J., 1974, Premorbid Adjustment and the Recovery of Mothering Function in Acute Schizophrenic Women, *Journal of Abnormal Psychology*, 83, 623-628.

Sabetta, Y., 1984, Étude exploratoire sur le vécu et les besoins de la famille du patient suivi en psychiatrie, *Revue de Santé Mentale au Québec*, 9, n° 1. 169-173.

Santé Québec, 1987, *Et la santé, ça va ?*, tome 1, Rapport d'enquête Santé Québec, Les publications du Québec, Québec.

Shachnow, J., 1987, Preventive Intervention With Children of Hospitalized Psychiatric Patients, *American Journal of Orthopsychiatry*, 57, 66-77.

Tessier, L. et Clément, M., 1992, *La réadaptation psychosociale en psychiatrie : Défis des années 90*, Gaëtan Morin, Boucherville. 238p.

Tousignant, M., Kovess, V., 1985, L'épidémiologie en santé mentale : le cadre conceptuel de l'enquête Santé Québec, *Sociologie et société*, 15-26.

Turgeon-Krawczuk, F., 1996, *Système interactif d'évaluation sociale*, version 3.1, Presses de l'hôpital Rivière des Prairies, Montréal.

Valla, J.P., Breton, J.J., Bergeron, L., Gaudet, N., Berthiaume, C., St-Georges, M., Daveluy, C., Tremblay, V., Lambert, J., Houde, L., Lépine, S., 1992, *Enquête québécoise sur la santé mentale des jeunes de 6 à 14 ans*. Volume 2, Prévalance des troubles mentaux et utilisation des services. Hôpital Rivière-des-Prairies et Santé Québec.

Weissman, M.M., 1979, Depressed Parents and Their Children : Implications For Prevention », in Berlin, I., et Stone, L., ed., *Basic Handbook of Child Psychiatry*, Basic Books, New-York, 292-299.

23-08-99

Annexe A

Exemple du formulaire de consentement

**AUTORISATION POUR:
PHOTOGRAPHIES, FILMS,
ENREGISTREMENTS SONORES,
MAGNÉTOSCOPIQUES ET AUTRES**

N° de dossier:

Date d'admission:

Je, soussigné-e _____

Autorise l'établissement _____

À faire les:

	OUI	NON
Photographies	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Films	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enregistrements sonores	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enregistrements magnétoscopiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autres (préciser)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Demandés par _____

Nom

et à les utiliser et à les publier pour les fins médicales, scientifiques ou éducatives suivantes: _____

J'autorise l'utilisation et la publication des photographies, des films, des enregistrements et des autres documents de la manière suivante:

a) en gardant l'anonymat:

ou

c) en permettant l'identification.

Signataire: bénéficiaire ou personne autorisée

Date

Témoin à la signature

Date

N.B.: On doit s'assurer que les signataires de cette formule sont autorisés à le faire conformément aux textes législatifs en vigueur. Et le cas échéant, prière de mentionner à quel titre (curateur ou titulaire de l'autorité parentale) la personne est autorisée à signer.

Annexe B

Schéma d'entrevue

Schéma d'entrevue

Nous aimerions d'abord vous remercier d'avoir accepté de témoigner sur ce que vous avez vécu durant votre enfance, en rapport avec la maladie mentale de votre parent.

Le schéma d'entrevue produit ici n'est qu'indicatif, toutes ces questions n'étant pas nécessairement posées. Le schéma d'entrevue portait autour des thèmes suivants :

Caractéristiques familiales et conditions sociales

Âge du parent à la naissance du premier enfant;

L'enfant vivait-il avec ses deux parents (composition familiale);

Leur niveau de scolarité;

Situation économique;

Lequel des parents avait une maladie psychiatrique ?

Présence d'autres problèmes familiaux;

Support reçu de l'entourage (famille, voisins, proches, services sociaux ou psychiatriques);

Présence d'antécédents familiaux;

Questions : Nous aimerions d'abord que vous nous parliez de votre famille. La composition de votre famille, l'âge de vos parents, la situation économique.

Maladie du parent :

Le diagnostic – connaissances de la personne interrogée sur la maladie, quand elle a reçu de l'information, par qui?

L'âge de l'enfant et du parent lors des premières manifestations de la maladie?

Observance du traitement par le parent, épisode la maladie en rapport à l'âge de l'enfant et manifestations de la maladie.

Perception des manifestations, situations vécues par l'enfant.

Questions : Pouvez-vous nous parler de la maladie de votre parent?

Sous-questions : Lequel avait une maladie, l'âge que vous aviez lors de l'apparition des premiers symptômes? De quelle façon se manifestaient-ils? Quel était le nom de cette maladie? Quand avez-vous connu le nom de cette maladie, qui vous l'a fait connaître? Quel âge aviez-vous lorsque vous avez connu le nom de cette maladie?

Votre parent se faisait-il traiter? Pouvez-vous nous parler des manifestations de la maladie de votre parent? Quels étaient les répercussions en ce qui vous concerne?

Est-ce qu'il y a eu des hospitalisations? Avez-vous rencontré un membre de l'équipe traitante?

Avez-vous reçu le support de votre entourage, d'un service?

Rôle parental :

Accomplissement du rôle parental, soins reçus, santé, hygiène, alimentation, éducation,

surveillance, soins domestiques.

Attitude parentale : - Sur le plan affectif, sur le plan cognitif, sur le plan relationnel.

Questions : Pouvez-vous nous parler de l'attention reçue comme enfant sur le plan des soins, de la relation, de l'organisation de la vie familiale?

Caractéristiques de l'enfant :

Réaction face à la maladie du parent, sentiments vécus

Perception quant à la qualité de la relation - des soins reçus - des attentes envers les services.

Questions : Quels ont été les principaux sentiments vécus pendant cette période, attribuables à quels événements ou périodes? Aviez-vous des attentes envers l'entourage?

Remerciements