



Sommaire

- p. 18** La parentalité, un projet de vie
- p. 20** Histoires de familles
- p. 24** Des dispositifs d'accompagnement émergents mais insuffisants
- p. 27** Parce que les enfants savent de quoi ils parlent



© Andrew Ostrovsky / 2019 / iStock photos

Parentalité et maladie psychique

Il arrive un jour où les personnes qui souffrent de troubles psychiques songent à devenir parents. Véritable questionnement existentiel pour elles, souvent tsunami émotionnel pour leurs proches, ce désir d'enfant va rencontrer plusieurs obstacles pour devenir un vrai projet de vie. Personne n'est a priori capable ni incapable d'être parent. Tout accès à la parentalité est un bouleversement important : nouvelles responsabilités, nouveaux rythmes de vie... sans compter, pour la mère, les variations hormonales et leur impact sur l'humeur. Mais pour ces futurs parents déjà fragiles, ce bouleversement se double de la crainte que l'arrivée d'un enfant ne déstabilise un équilibre psychologique précaire.

Les-injonctions contradictoires affluent, rendant incertaine la possibilité d'intégrer cette étape importante de la vie dans un processus de réhabilitation de la personne ayant un trouble psychique : Faudra-t-il interrompre le traitement ? Est-ce que l'enfant présentera les mêmes troubles que moi ? Qu'advient-il de l'enfant en cas de crise ? Serai-je capable de l'élever ?

Ces histoires révèlent à quel point la médecine doit s'investir pour accompagner ces projets de vie fondamentaux, protéger ces familles singulières et remettre une bonne dose d'espoir dans des histoires difficiles mais dont aucun des acteurs rencontrés n'a le moindre regret d'avoir participé à l'aventure.

« On parle beaucoup de la PCH (prestation de compensation du handicap) en tant qu'aide à la parentalité pour les personnes qui ont un handicap physique. Il faut aussi penser aux besoins spécifiques des personnes qui ont un handicap psychique : formation des soignants, diversification des modes d'accompagnements, aide financière des organismes d'État. »

Marie-Jeanne Richard, présidente de l'UnaFam

La parentalité, un projet de vie

Le handicap psychique n'empêche pas le désir d'enfant ! Mais la peur de ne pas être à la hauteur et le regard de la société sur la maladie sont des freins à la grossesse et à la parentalité.

REMERCIEMENTS

Nos sincères remerciements au Dr Julien Dubreucq (CH Alpes-Isère) qui nous a accompagné dans la construction de ce dossier ainsi qu'à son épouse et collaboratrice dans le groupe de parole qu'ils animent ensemble, Marine Dubreucq. Remerciements également pour l'intérêt majeur de leur partage d'expérience au Dr Marie-Noëlle Vacheron (CICO - GHU Sainte-Anne, Paris) ainsi qu'au Dr Raoul Belzeaux (H. Sainte Marguerite, Marseille).

Nos plus vifs remerciements à tous ceux qui ont accepté de témoigner, parfois cités et dont les histoires détaillées servent de repères, parfois anonymes par choix ou parce que nous avons rassemblé leurs témoignages pour constituer le cœur de ce dossier. Merci enfin à Evelyne de Stercke, coordinatrice du groupe grands-parents de l'Unafam Île-de-France, pour son implication sans faille qui nous a permis de réunir toutes ces histoires de vie.

Vaincre la stigmatisation : première étape vers la parentalité

« Il y a un besoin massif d'investissement dans l'accompagnement à la parentalité des personnes qui ont un handicap psychique. La majorité d'entre elles auraient parfaitement la capacité de pouvoir apporter des soins de bonne qualité à leurs enfants pour peu qu'elles aient l'accompagnement adapté à leur degré de handicap. »

« Les questions les plus fréquentes sont abordées pour éviter toute anxiété injustifiée. »

Le Dr Julien Dubreucq, psychiatre au Centre référent de réhabilitation psychosociale et de remédiation cognitive (C3R) du CH Alpes-Isère (Grenoble), qui a fait sa thèse sur l'auto-stigmatisation, constate que dans le cas de la maladie psychique, les études convergent vers le fait que s'occuper d'enfants, en tant que parent ou simplement enseignant, est souvent considéré comme incompatible avec un trouble psychique chez l'un des parents (en particulier

une schizophrénie). Cet état d'esprit est une source d'auto-stigmatisation et pèse lourdement dans la question que se posent les futurs parents : est-ce que je suis capable ?

Au sein du C3R, Julien Dubreucq et son épouse Marine, sage-femme, animent avec plusieurs collègues des groupes de réhabilitation psychosociale à destination de futurs parents avec troubles psychiques sévères et/ou de leurs conjoints. Ces groupes, de format court (3 x 3 h pour usagers, conjoints ou grands-parents) ou plus long (8 x 2 h pour les usagers), abordent le désir d'enfant, les représentations sur la parentalité (en général et avec un trouble psychique), l'auto-stigmatisation, l'intérêt de l'appui d'un réseau de

soutien dès l'anténatal, le traitement pendant la grossesse, la prévention des rechutes et la prévention primaire des troubles chez l'enfant.

Ils partagent avec le Dr Franck Bellivier (Service de psychiatrie adulte - H. Lariboisière - Paris) la même approche de la parentalité des personnes fragiles psychologiquement. Interviewé dans le documentaire « Humeur liquide - Être(s) bipolaire(s) » (réalisation



© iStockphotos

FACTEURS CLÉS D'UN PROJET DE PARENTALITÉ RÉUSSI

- Anticiper la décision
- Intégrer la parentalité dans le projet de vie global
- Restaurer le pouvoir d'agir (*empowerment*)
- Gérer le risque du post-partum
- S'entourer d'une équipe multidisciplinaire ville-hôpital

Rodolphe Viermont), il déclare : « Faire des bébés, ce n'est pas un problème de docteur. C'est un problème de couple, un choix de vie, un projet familial et nous n'avons pas à nous mêler de cette affaire-là en disant vous pouvez ou vous ne pouvez pas avoir des enfants ». Une vision en face de laquelle on peut mettre en miroir la revendication de l'une de nos témoins, « fille de... » qui souhaite conserver l'anonymat : « Il y a des parents malades qui peuvent avoir des enfants sains. Je ne veux pas me dire que je suis une personne à risque. La maladie ajoute un peu de complexité à la vie. Mais en même temps, elle lui donne un peu d'épaisseur ».

Un suivi sur mesure pour une grossesse sereine

Au C3R du CH Alpes-Isère, une consultation pré-conceptionnelle mise en place au sein du centre expert schizophrénie propose aux futures mères un suivi jusqu'au post-partum élargi et des soins orientés rétablissement (éducation thérapeutique, etc.) auxquels le conjoint peut être associé :

La consultation pré-conceptionnelle

La sage-femme propose un accompagnement dès l'anténatal et jusqu'au post-partum élargi. Afin de favoriser la prise de décision et de diminuer le risque de rupture des soins, un plan d'action partagé, construit dès l'anténatal est proposé.

Les questions les plus fréquentes (hérédité, maintien du traitement...) sont abordées pour éviter toute anxiété injustifiée. Une attention particulière est apportée au maintien du lien entre professionnels de santé mentale et professionnels de périnatalité.

La grossesse

Une équipe pluridisciplinaire psychiatrie-obstétrique-pédopsychiatrie veille à la stabilité émotionnelle de la mère. Il faut parfois

restaurer l'image de l'hôpital, qui peut être dégradée par l'histoire de la maladie, pour convaincre la mère d'accoucher en milieu hospitalier.

Le post-partum

Il fait l'objet d'un suivi rapproché qui peut être élargi à une année après l'accouchement. C'est une période à haut risque pour toutes les mères. L'insuffisance de temps pour soi, le manque de sommeil et la chute hormonale peuvent avoir un impact négatif sur l'humeur (*baby blues*) en particulier dans le cas de bipolarité.

La sortie de l'hôpital

Elle est envisagée de manière à ce qu'il n'y ait pas de rupture dans la prise en charge. La mère et le bébé peuvent ainsi être accompagnés à la protection maternelle et infantile (PMI) par l'équipe hospitalière lors de la sortie de l'hôpital afin de créer le lien avec les nouveaux référents de la santé de l'enfant.

Le suivi de la mère et de son entourage

Il est organisé pour prévenir d'éventuels troubles de l'attachement et l'apparition de troubles psychiatriques chez l'enfant. Puis le psychiatre, le médecin traitant et les proches prendront le relais avec les dispositifs de suivi habituels. •

Histoires de familles

Des parents pas comme les autres

Lorsque la maladie psychique est là, les enfants sont rudement mis à l'épreuve. Focus sur deux histoires familiales qui ont laissé peu de place à l'insouciance de l'enfance.

L'histoire de Marc et de son épouse malade, tous deux malades, est révélatrice des difficultés familiales que peut engendrer la maladie psychique d'un des parents. Ils ont aujourd'hui 70 ans et 47 ans de vie à trois, avec la maladie. Ils ont vécu toutes les difficultés possibles : errements de la psychiatrie, grossesses angoissées, périodes de mélancolie délirante, difficultés relationnelles, santé physique dégradée, difficultés financières récurrentes. On sent cet homme, qui témoigne, fatigué mais toujours investi auprès de son épouse et sans regret d'avoir traversé tant d'orages, ne serait-ce que pour les dix années de très belle qualité de vie commune après son adhésion à L'Unafam, l'accès à Prospect et à Profamille et la prise de responsabilités acceptées en commun dans ces associations. Il dit avoir consacré toute son énergie à faire en sorte que sa femme se sente utile. Il dit d'elle que, si elle a été une mère compliquée, elle est une grand-mère merveilleuse. Les enfants sont peu présents dans sa façon de raconter son histoire, comme si toute son énergie avait été consacrée à leur mère : un fils diagnostiqué schizophrène dont la



© Sam Thomas / iStockphotos

première bouffée délirante le ramène au poids de l'hérédité familiale et une fille enseignante mais qui a très mal vécu la maladie de sa mère et manque de confiance en elle. De sa vie de famille, il retient : « J'ai tout fait pour que ma femme se sente utile. Elle n'aura pas seulement vécu. Elle aura existé » et il dit son terrible regret de ne pas s'être plus occupé de ses enfants.

Très différent de cette vie de sacrifices au sein de laquelle les enfants semblent avoir eu du mal à trouver un espace, l'exemple de Jean-Michel et de ses trois enfants (19, 27 et 32 ans). Il se revendique bipolaire, témoigne volontiers publiquement d'une vie chaotique, anime

des groupes de parole (ARGOS), participe à des congrès, raconte facilement ses périodes hypomaniaques et ses bouffées délirantes, au point que cette hyperactivité l'a amené à sept hospitalisations sans consentement. Aujourd'hui, il fait de la recherche en santé mentale. Après avoir demandé le divorce en 2012 pour cesser de mettre en péril sa famille, il dit regretter, « avoir honte » d'avoir apporté si longtemps tant de fragilité dans le cercle familial. Mais, paradoxalement, il propose spontanément de demander à ses enfants, dont il est très fier, d'apporter leur témoignage. Ce qu'ils ont accepté de faire dans ce dossier (voir page 27).

Quels enseignements retirer des histoires si différentes d'André et de Jean-Michel si ce n'est que l'absence d'accompagnement structuré de ces parentalités, pourtant souhaitées et assumées, a probablement pesé sur les jeunes années des enfants issus de ces couples. Ces situations doivent être prises en charge. La psychiatrie a d'énormes progrès à faire pour accompagner ces parents dans leurs responsabilités et protéger leurs enfants des chaos de la maladie. •



© Dima Sushko / iStockphotos

LE PLAN DE CRISE CONJOINT

Face à ces situations familiales difficiles, le Service de psychiatrie générale de l'hôpital de Lausanne propose une méthode : le Plan de crise conjoint (PCC). Cet outil d'aide à la décision partagée propose à l'entourage du patient (proches, professionnels de santé), les contacts, les mesures pratiques et les soins à privilégier ou à éviter en cas de crise. Il indique des attitudes à adopter en amont de la crise, dès les premiers signes. Plusieurs études montrent ses bénéfices et plaident pour le renforcement de son utilisation : diminution des ré-hospitalisations (en particulier sous contrainte) ; renforcement du sentiment de sécurité ; amélioration de l'alliance thérapeutique, de l'utilisation des ressources socio-sanitaires, du contrôle de sa santé mentale et de sa vie en général. Et, de fait, un meilleur équilibre familial.

Référence : Philippe Conus et al, Revue Médicale Suisse 2018, 14 :90-2

L'expérience difficile des grands-parents

Ils sont une pièce essentielle dans l'échiquier familial quand un parent perd pied. Mais leur rôle est compliqué, parfois même entravé par l'administration.

Le Dr Jean Laviolle, psychiatre, co-animateur avec Evelyne de Stercke de groupes grands-parents de l'Unafam en Île-de-France, a réuni dans un article leurs grandes questions face à la parentalité de leur proche malade qui rejoignent les multiples témoignages recueillis dans ce dossier auprès de nombreux participants aux groupes grands-parents de l'Unafam, espaces de liberté d'expression comme des canots de sauvetage chargés de récolter des bouteilles à la mer.

Comment installer une juste distance entre les grands-parents et leurs propres enfants devenus parents? À quel moment l'aide apportée par les grands-parents peut-elle entraver la confiance d'une jeune mère dans ses capacités maternelles? Comment préserver l'espace de chaque génération quand les situations difficiles se succèdent?... Comment être constant dans ces histoires hachées? Comment trouver les mots justes pour décrire la maladie sans détruire l'image du parent malade? Comment interpréter le silence des

enfants? Comment donner du sens à l'insensé? Comment conserver le contact avec un adolescent quand les « fenêtres se ferment »?

D'injonctions contradictoires en relations souvent fluctuantes, les grands-parents, en permanence sur le qui-vive, doivent en même temps être prêts à prendre le relais sans outrepasser leur rôle, ne pas être blessants mais savoir « encaisser » les reproches, se laisser envahir mais conserver des forces, gérer des situations conflictuelles sans prendre parti.

Une conjonction de décisions particulièrement douloureuses

Et il arrive aussi que, malgré cette mobilisation continue, tout dérape. Commence alors une cascade de situations en montagnes russes comme ce fut le cas des grands-parents de Blandine : l'incohérence de services sociaux qui leur confient leur petite fille de neuf ans au moment de la séparation des parents mais interrompent le suivi psychologique sans préavis, puis redonnent Blandine à sa mère sans explication... ...

S'ensuivent des expériences douloureuses pour l'enfant dans lesquelles les grands-parents sont marginalisés, impuissants. Progressivement, leur relation avec leur petite-fille se dégrade. À 17 ans, elle demande à rejoindre un foyer où les grands-parents n'ont plus le droit de visite. Une succession de chocs, de peines et d'inquiétudes jusqu'au retour de Blandine adulte « avec une

« *Aller voir mon petit-fils à la pouponnière, c'était un peu attendre l'heure du parloir.* »

première année de master de langues étrangères avec mention très bien », dit fièrement son grand-père. Bien sûr, aujourd'hui il dit qu'avec la mère il aurait dû tenter le dialogue au lieu de recourir aux signalements. Mais même à l'école des parents, on ne vous apprend pas à gérer un fils suicidaire, une belle-fille impulsive et une petite-fille adolescente en opposition !

Les difficultés de cette histoire dont témoigne Jean-Louis Gilles, ancien administrateur de l'Unafam, révèlent l'impuissance des grands-parents à faire entendre leur voix. Que la fin de l'histoire soit heureuse ou reste tendue, on la retrouve dans de nombreux témoignages comme celui d'Evelyne Miguet qui dénonce la froideur du système : excès d'un pouvoir culpabilisant de l'Aide sociale à l'enfance (ASE) dans l'accompagnement de sa fille et de sa petite-fille, sentiment des grands-parents d'être considérés comme une variable d'ajustement de l'action des services sociaux, manque de concertation entre les différents services impliqués...

D'indésirable à référent

Parfois, l'histoire se déroule dans l'autre sens. C'est à la naissance de l'enfant que les grands-parents sont terriblement marginalisés avant d'être réintégrés dans le cercle familial. Martine Houlier, qui a publié son témoignage, s'est vu privée de lien naturel avec son petit-fils au même titre que sa fille a été privée (volontairement?) du



lien maternel avec son fils, placé en pouponnière dès la naissance puis en famille d'accueil alors que la grossesse et l'accouchement s'étaient bien passés.

« Aller voir mon petit-fils à la pouponnière, c'était un peu attendre l'heure du parloir. [...] Aujourd'hui, je suis devenue tiers digne de confiance. Le terme n'est pas neutre. Je suis le tiers entre ma fille et son enfant, désignée par elle et par la justice », souligne-t-elle tout en dénonçant la rigidité institutionnelle de l'ASE qui vous disqualifie sans explication. Elle raconte les



LE MÉMENTO DES GRANDS-PARENTS

Résultat du travail du Groupe grands-parents Unafam Île-de-France, le memento des grands-parents permet de partager les questions soulevées et les expériences vécues lorsqu'il faut faire face aux problèmes de leur enfant en souffrance psychique dans son exercice de la parentalité. Il décrit, relève, transmet toutes ces interrogations qui jalonnent la vie des grands-parents et résume en quelques colonnes la difficulté de ce rôle central et complexe de ces acteurs essentiels de la vie familiale des personnes en difficultés psychiques.



© Doboki / iStockphotos

trois ans d'attente avant que sa fille ne demande que le petit garçon lui soit confié et sa crainte « de ne pas être aussi bien que la famille d'accueil ». Sans oublier la douleur de ne pas être associée aux décisions avec le psychiatre qui oriente les décisions de la jeune mère. Aujourd'hui, la vie de famille est en construction permanente entre les aléas de la maladie de la maman, les répercussions de cette vie fractionnée sur le psychisme de l'enfant, la volonté de maintenir le lien entre la mère et l'enfant, et la lancinante question « Comment réparer tout cela, prévenir les risques ? »

Autant d'histoires, autant de trajectoires mais toujours l'impression d'avoir été ballotté d'acteur à témoin au nom du « respect du bien de l'enfant ». Une situation quasi intenable qui fait dire à Marie-Jeanne Richard : « Les grands-parents ne sont pas une ressource en tant que tels. Ils ne sauraient en même temps jouer leur partition familiale et être infirmiers, transporteurs, éducateurs et animateurs. Et cela, sans considération ». •

ABONNEMENT

Coupon à renvoyer à :
Unafam - 12 villa Compoint,
75017 Paris accompagné
 du règlement correspondant
 (chèque bancaire ou postal
 uniquement).



4 NUMÉROS
PAR AN

39€

pour les non-adhérents (prix au numéro : 11 €)

Étranger abonnement 1 an **45 €** (prix au numéro : 15 €)

- OUI, je m'abonne à « un autre regard »**
- Je joins un chèque de 39 €, libellé à l'ordre de Unafam
- Je joins un chèque de 45 € (étranger), libellé à l'ordre de Unafam
- Je réglerai à réception de votre facture

M. Mme Mlle

NOM

Prénom

Profession (ou ex)

Adresse

Code postal [] [] [] [] [] [] [] [] [] []

Ville

Pays

Téléphone

E mail

Téléphone [] [] [] [] [] [] [] [] [] []



Des dispositifs d'accompagnement émergents mais insuffisants

La consultation d'information et d'orientation (CICO) : expertise et anticipation

Le GHU Sainte-Anne à Paris propose une consultation pour accompagner les mères dans leur projet de grossesse et mettre en place un parcours de soins coordonnés pour la mère et l'enfant à venir.

La CICO est une consultation d'expertise non sectorisée proposée aux futures mères par le service de psychiatrie adulte du GHU Sainte-Anne (Paris) pour mettre en place, en collaboration avec le psychiatre référent, un parcours de soins coordonnés.

Dans la plupart des cas, les femmes qui consultent à la CICO ont acquis une certaine distance par rapport à leur maladie et se positionnent dans un processus de rétablissement. Le désir de normalité est très fort chez elles et elles ne veulent pas prendre le risque d'une déstabilisation.

La consultation se déroule en plusieurs étapes : contact avec la patiente sur demande de son psychiatre ou de son gynécologue pour un entretien infirmier par téléphone ; questionnaire rempli par le psychiatre et dont les résultats

peuvent donner lieu à des échanges avant de recevoir la future mère (deux heures avec ou sans le futur père) ; soumission éventuelle des questions de pharmacovigilance au Centre de référence des agents tératogènes (CRAT) ; compte-rendu assorti d'une recommandation pour le psychiatre référent.

Les recommandations CICO reposent en général sur un double parcours : en psychiatrie adulte pendant la grossesse avec une prise en charge en périnatalité ou en pédopsychiatrie pendant les premiers mois de l'enfant. Cela permet d'éviter toute rupture dans le traitement de la maladie et dans la construction du lien mère-enfant.

Si toutes les conditions ne sont pas réunies pour que la grossesse et l'arrivée de l'enfant se passent bien, la CICO engage avec la patiente

une réflexion pour l'amener à différer son projet de maternité. Il arrive aussi que certaines patientes consultent en post-natal dans un état délirant. Dans ce cas, il est très important de les orienter vers une prise en charge différenciée de l'état aigu et des interactions mère-enfant.

L'équipe CICO se charge aussi de prendre contact avec les services et professionnels de santé qui seront amenés à suivre la personne sur son lieu de vie : obstétrique, périnatalité ou pédo-psychiatre ou encore unité mère-bébé au cas où un soutien à la parentalité s'avère nécessaire. Les coordonnées des différentes structures sont intégrées au dossier transmis au psychiatre référent pour qu'il prenne le relais. La future mère est aussi incitée à les contacter pour prendre rendez-vous dès le début de la grossesse.

© Yavorskiy / iStockphotos





Un secteur sanitaire, social et associatif mobilisé mais...

La liste des structures montre que le secteur médicosocial s'est emparé du problème. Mais le secteur médical doit s'impliquer davantage.



© iStockphotos

L'anticipation facilite l'alliance thérapeutique de la future mère et des soignants et l'acceptation des recommandations – comme par exemple le recours à la pédopsychiatrie – qui ne sont plus vécues comme des mesures de rétorsion.

Depuis sa création, la CICO a communiqué sur son expérience et les consultations pré-conceptionnelles émergent. Il est indispensable que les ARS se mobilisent sur des financements spécifiques, comme le demande la psychiatre Marie-Noëlle Vacheron : « Les consultations de la CICO se font à moyens constants sur le temps de consultation des praticiens de l'hôpital. Chaque consultation demande en moyenne 20 heures de travail. Il serait utile que des moyens spécifiques puissent être consacrés à ce type d'approche pour favoriser leur émergence sur l'ensemble du territoire national ». •

Il existe un nombre important de structures intervenant à différents niveaux du médicosocial. Mais il faut encore largement investir dans le secteur médical car le médicosocial n'a pas pour mission de pallier les carences de la prise en charge, comme le constate Isabelle Debiasi, assistante sociale à l'Unafam pour le secteur Île-de-France : « Il faut absolument développer les structures de type CICO, les consultations de suivi de la parentalité, les équipes mobiles et les services de formation des aidants (avec reconnaissance de leur apport). Car le but n'est pas de placer l'enfant pour le protéger mais de créer les bonnes conditions de la parentalité ».

Plusieurs structures peuvent être utiles à connaître. Elles répondent à des problématiques différentes et peuvent être complémentaires.

- **UME** : Unités mère-enfant.
- **Unités de soins spécialisés à domicile.**
- **NECT** : En français : renforcement narratif et thérapie cognitive de l'auto-stigmatisation. Programme proposé dans plusieurs centres de réhabilitation.

- **Thérapies multifamiliales**, proposées dans les centres hospitaliers et relayées par l'Unafam.
- **CHRS** : Centres d'hébergement et de réinsertion sociale, gérés par des organisations humanitaires (Croix-Rouge, Samu social, Armée du salut, Mouvement Emmaüs, Secours Catholique...) ou des collectivités publiques locales (CCAS ou Département).
- **USAPB** : Unités de soins ambulatoires parents-bébés pour une prise en charge de la relation précoce mère-nourrisson – Généralement dans les consultations de périnatalité ou les services de pédopsychiatrie.
- **La Fondation France Répit** : établissements et services de répit pour les familles accompagnant des proches malades.
- **PIF** : Points d'information Famille départementaux.
- **REAAP** : Réseau d'écoute, d'appui et d'accompagnement des parents.
- **Le réseau grands-parents Unafam.**
- **EPE** : École des parents et des éducateurs - Espaces de rencontre : Points accueil écoute jeunes (PAEJ), Lieux d'accueil enfants-parents (LAEP), Cafés EPE. •

Plaidoyer pour un meilleur accompagnement de la parentalité

Les pathologies des personnes psychologiquement fragiles doivent être prises en compte dans leur suivi avant, pendant et après la grossesse.

Il semble que, s'il existe un consensus sur la parentalité qui réunit le monde de la psychiatrie et celui des défenseurs des personnes vivant avec des troubles psychiques, c'est celui de l'insuffisance de la prise en charge.

Le Dr Raoul Belzeaux, qui a développé une consultation de périnatalité pour les personnes présentant des troubles bipolaires à l'hôpital Sainte Marguerite de Marseille, fait

un constat très sévère de la prise en charge de la parentalité chez ces personnes : « Le mot "complicé" est celui qui est le plus souvent employé par la famille mais aussi par les médecins. Dans les faits, cet euphémisme qui cache souvent une méconnaissance de la pathologie prive les femmes de quelque chose de fondamental ». Il regrette le défaut de communication entre ses confrères psychiatres et les autres

spécialistes qui entraîne beaucoup de confusion chez les médecins. « Ceux qui interviennent en périnatalité connaissent mal les psychotropes. On constate trop souvent l'arrêt du traitement – arrêt du lithium par exemple – sans que le psychiatre ne soit prévenu. Dans aucune autre pathologie on arrêterait le traitement sans en référer à celui qui l'a mis en place. C'est le statut de la pathologie qui est en jeu ! »

« On constate trop souvent l'arrêt du traitement sans que le psychiatre ne soit prévenu. »



À ce défaut de communication, il ajoute la faiblesse de la recherche : avec un niveau de connaissance insuffisant, il est difficile de créer un consensus auquel tous les médecins pourraient se référer. « Dans ce contexte, on interdit par défaut et la décision est plus culturelle que scientifique. » Ainsi, en France, il constate qu'il y a des mesures conservatrices très fortes sur les traitements. Pour pallier ces dysfonctionnements, le Dr Raoul Belzeaux a mis en place un accompagnement qui démarre dès le projet de grossesse. Son objectif est aussi de former les gynécologues et les professionnels de la périnatalité en relation avec la PMI et dans le cadre d'un réseau méditerranéen de périnatalité. Mais le projet reste encore émergent. •

Parce que les enfants savent de quoi ils parlent

Ils ont en commun un père malade et ont vécu des crises destructrices. Chacun à leur manière, ils ont mis en place un système de défense et ont construit leur vie sans jamais renier ce père.

Des risques réels...

Dans son cours sur la problématique des enfants de parents malades (Centre d'enseignement post-universitaire pour la spécialisation en psychiatrie et psychothérapie), le Dr Véronique Dolivo-Schmutz, médecin cheffe du service de pédopsychiatrie de Montreux, précise quelques points essentiels de la parentalité qu'il faut avoir à l'esprit :

- Il y a certes un risque supérieur de déclarer un trouble psychique et une fragilité chez les enfants dont les parents présentent une pathologie psychotique mais il n'y a pas d'hérédité au sens mendélien du terme.
- Mais plus que génétique, la façon dont le parent malade vivra sa maladie sera déterminante sur le développement de l'enfant.
- La parentification (un processus par lequel un enfant se voit attribuer le rôle de parent) ou l'hypermaturation (hyper-contrôle affectif et social) sont en revanche des risques qu'il faut surveiller et gérer car ils peuvent induire des troubles psychotiques, névrotiques ou réactionnels à l'adolescence.

Mais faire confiance à la fratrie...

Ils sont trois frères et sœurs. Malgré les différences de tempérament perceptibles dans la voix et leur vie d'adulte qui les éloigne l'un de



© Saklakovar / iStockphotos

l'autre, on les sent soudés dans une fratrie solidaire et bienveillante.

Rémi 32 ans, l'aîné, déroule le fil de l'histoire familiale avec une certaine pudeur dans la voix mais sans s'arrêter sur un fait précis : adolescence difficile qui correspond à la déclaration de la maladie de son père, isolement et refuge dans les études pour s'échapper, rapprochement avec sa mère psychologue (l'adulte fiable de la famille probablement détentrice d'une certaine expertise de la maladie psychique), sentiment de devoir se substituer au père absent pour les plus jeunes (agacement), non-écoute de la part des médecins (irritation) qui entraîne des interventions tardives dans des phases déjà avancées de la

crise... mais aussi apprentissage progressif de la maladie et périodes de calme où chacun avait à cœur de faire en sorte que tout se passe bien. « On a tous appris les fondamentaux de la bipolarité. On parlait beaucoup pour faire la part entre la colère légitime et la phase maniaque. On s'envoyait des messages dès qu'on repérait les symptômes de façon suffisamment fiable pour préconiser une hospitalisation. Même quand nous nous sommes dispersés, nous avons conservé ce devoir mutuel d'alerte », explique Rémi.

Ségolène, 27 ans, se fixe sur une crise à laquelle elle a dû faire face toute seule qui s'est terminée par un internement d'office et une semaine de remise en ordre de l'appartement ...

qui l'ont marquée. Rémi parle de la pression mentale d'un père vécu comme manipulateur et de ce réveil dans les larmes pendant lequel son père tente de l'obliger à écrire un brulot contre sa mère.

Aujourd'hui, ils sont tous dispersés : Rémi vient de quitter l'Europe pour un MBA à Harvard avec son compagnon ; Ségolène, aujourd'hui ingénieure en numérique au CNRS, a pris son indépendance ; Timothée, 22 ans, étudiant en informatique, vit depuis 2012 dans la maison de sa mère récemment décédée avec laquelle il avait instauré de longues conversations jusqu'à la fin de sa vie. Ils ont conservé une relation régulière avec leur père, plus stable qu'autrefois, moins obsessionnel. Aucun d'eux ne se désolidarise de ce père difficile. Ils parlent de réunions de famille dans le calme et de leur dernier Noël en Bretagne, dans la maison maternelle, avant le décès de leur mère. Un moment de grâce. Une fenêtre ouverte sur un avenir qu'ils envisagent avec confiance.

Et laisser s'exprimer la différence

L'une dessine, l'autre écrit et réalise. Toutes les deux filles de pères bipolaires, elles témoignent de leurs difficultés de vie. Chloé S. tient le pinceau et Véro Cratzborn, la caméra. Chloé, père et frère bipolaire et oncle schizophrène, se dit « bien entourée ». Mais c'est du père qu'il sera ici question. Un père séduisant, brillant ingénieur et très bon orateur, plein d'énergie pour son travail mais « un monolithe » inaccessible, secoué par des épisodes maniaques et des « chantages » au suicide, avec la maladie duquel il a fallu composer. Chloé dit que l'absence totale de soutien paternel a été

pour elle très destructrice malgré la présence d'une mère très aidante et très clairvoyante, et qu'elle lui a valu quelques années de psychothérapie pour avoir enfin les bons outils et déposer « ses sacs les plus lourds ». Elle parle aussi de ces rencontres hors du contexte familial : l'Unafam où l'on se délivre de sa souffrance, les Funambules où l'on n'est pas jugé. En revanche, quand elle a évoqué son propre souhait d'avoir un enfant, ses relations avec les médecins se sont gâtées : « Plus suspicieux à mon égard qu'ils ne m'ont aidée. J'ai arrêté de tenter des alliances constructives avec le monde de la psychiatrie sur ce point ».

L'approche de la maladie de son père est totalement différente pour Véro qui, au moment où nous l'interrogeons, fait la promotion active du film qu'elle a tiré de son histoire. Aînée (suivie de quatre garçons), d'un père bipolaire et d'une mère dans le déni, elle dit avoir été le parent de tout le monde. Elle se revendique « Fille de... », titre d'un groupe de parole auquel elle participe à Créteil mais ne veut pas laisser enfermer son père dans une classification médicale. Avec *La forêt de mon père*, elle veut raconter



une histoire, parler du lien, parler d'humanité. Dans son discours passionné, elle parle aussi de famille, de frères et sœurs, de tantes, de cousins et cousines qui amenaient un peu de normalité dans leur vie, mais aussi de la complexité du regard de la société et des difficultés relationnelles avec les psychiatres.

Funambules, Biceps et Étincelle : la libre parole des « oubliés de la psychiatrie »

Le virage ambulatoire de la psychiatrie a pour effet que de nombreux

PLUMES ET CARACTÈRES

Delphine de Vigan avec *Rien ne s'oppose à la nuit*, Gwenaëlle Aubry avec *Personne*, Violaine Huysman avec *Fugitive parce que reine* ou Lionel Duroy de *Priez pour nous* : ils ont raconté la vie romancée de leurs étonnants parents, adulés ou haïs, mais tous source d'inspiration pour leur plume et leur rejeton. Hasard ou nécessité ? Fibre artistique ou indispensable psychanalyse ? Peu importe. Le constat est là : ces figures inspirantes ont toutes donné naissance à une galerie de portraits flamboyants qui feraient passer La Bruyère pour un écolier besogneux.

enfants et adolescents sont amenés à côtoyer la souffrance psychotique au sein de leur famille. Une partie du projet Funambules, lancé par la psychologue Hélène Davtian, concerne ces enfants souvent « oubliés de la psychiatrie » et se propose de prendre le relais des services petite enfance et de périnatalité (PMI, structures mères-enfant) jusqu'à ce qu'ils puissent trouver leur place dans le réseau associatif adulte.

Le projet inclut l'ouverture d'espaces d'accueil, d'information et d'accompagnement pour les enfants, adolescents et jeunes adultes (7 ans à 25 ans) concernés par la souffrance psychique d'un membre de leur famille. Ils sont accueillis

seuls, en fratrie ou accompagnés d'un adulte (parent, ami ou professionnel) dans un cadre confidentiel et non apparenté à un lieu de soin psychiatrique. Différentes formes d'accompagnement peuvent être déployées : entretiens individuels, familiaux ou en groupe, rencontres, débats, parrainages. Une orientation vers un parcours de soins peut être conseillée si nécessaire.

Aujourd'hui, Funambules s'associe à ses homologues belge – Biceps – et luxembourgeois – Étincelle – pour créer une plateforme de discussion en ligne et de contacts avec des professionnels de santé. Il faut aller chercher les jeunes où ils sont en utilisant leurs outils quotidiens, dit Hélène Davtian. La plateforme devrait être accessible dans les mois qui viennent. •

PARTICIPER AU PROJET DE RECHERCHE

Les Funambules lancent un projet de recherche sur l'impact de la stigmatisation dans les fratries de jeunes patients atteints de troubles schizophréniques et fait un appel à participation auprès des fratries au sein desquelles un des membres présente un trouble psychique. Pour toute information : rechercheSTIG@gmail.com ou 06 16 85 35 73.

BULLETIN ADHÉSION 2020

À remplir et à envoyer accompagné de votre chèque à : Unafam - 12, villa Compont - 75017 Paris



Adhérer, c'est aider 2 millions de personnes vivant avec des troubles psychiques sévères en France et les 3 millions de personnes les accompagnant au quotidien.

OUI, je choisis d'adhérer pour soutenir le combat de l'Unafam :

| | | |
|--|--------------|--|
| <input type="checkbox"/> Foyer non imposable | 15 € | <i>Joindre un justificatif</i> |
| <input type="checkbox"/> Adhérent actif | 65 € | DÉDUCTION FISCALE 66 % |
| <input type="checkbox"/> Adhérent souscripteur | 100 € | <i>Si vous payez un impôt sur le revenu, le reçu fiscal que vous recevrez vous permettra de bénéficier d'une réduction d'impôt de 66 % de votre adhésion. Chaque membre bénéficie du même accueil mais peut choisir de contribuer à hauteur différente aux actions de l'UNAFAM et de la délégation dont il dépend.</i> |
| <input type="checkbox"/> Adhérent donateur | 250 € | |
| <input type="checkbox"/> Adhérent donateur | 400 € | |

Les adhérents reçoivent la revue trimestrielle *Un Autre Regard*

Votre carte d'adhérent et votre reçu fiscal vous seront adressés dès réception de votre bulletin.

Date / /

Signature

Mme Mlle M.

Nom

Prénom

Adresse

CP Ville

Date de naissance

Téléphone

E-mail

Je souhaite recevoir la Lettre de la Présidente (lettre interne mensuelle envoyée par e-mail)

Je souhaite recevoir en toute confidentialité la documentation legs en faveur de l'Unafam