



« Étincelle » : leur d'avenir

PAR JULIE LUONG
ILLUSTRATIONS : LARA PÉREZ DUEÑAS

Ce sont les « enfants oubliés de la psychiatrie ». Eux qui ne sont pas malades mais vivent avec un parent souffrant de dépression sévère, d'un trouble bipolaire ou de schizophrénie. À la maison, c'est souvent le qui-vive, l'attente du pire, la peur au ventre. À l'extérieur, on cache tout, on ne dit rien. Depuis 2019, l'asbl Étincelle a créé un espace d'échange réservé à ces jeunes. Pour soulager le présent et préparer l'avenir : une vie pleinement vécue malgré les durs auspices.

Fiona*, 13 ans, a la rage. Sa mère, qui a un trouble bipolaire, a fouiné dans son téléphone, rompant leur contrat de confiance, franchissant la limite de son intimité. Laure Hosselet, psychologue, et Carole Cocriamont, assistante sociale, – le duo aux origines de l'asbl Étincelle – s'installent autour de la table, dans cet appartement supervisé de la région namuroise. Elles sont d'accord avec Fiona : maman a fait une grosse bêtise. Les faits établis, on va pouvoir parler, malgré la colère de la fille et la culpabilité de la mère. Redire qu'il y a des choses qu'on ne fait pas, mais que la maladie – avec son cortège de paranoïa et de stratégies de survie – fait faire. « *La maladie engendre une relation de fusion avec des angoisses qui se manifestent fortement quand les enfants grandissent* », commente Carole Cocriamont au lendemain de l'entretien. « *En même temps, la maman se sentait très mal d'avoir fait ça, car elle savait qu'en le faisant, elle mettait à mal cette confiance qu'elle essaie d'installer avec sa fille.* » Laure et Carole ont parlé de la maladie, mais aussi du continuum avec le vécu des gens « normaux » : elles ont raconté à cette mère qu'il leur arrivait à elles aussi d'avoir peur de voir leurs enfants grandir. Mais, surtout, elles ont essayé de donner à Fiona de l'assurance, lui ont rappelé qu'elle avait le droit de prendre son envol. « *Les enfants qui grandissent avec un parent atteint d'un trouble psychique sont tous pris dans un énorme conflit de loyauté. Il y a une part d'eux qui veut vivre sa vie, mais d'un autre côté, ils respectent le rôle qu'ils ont toujours eu* », analyse Carole Cocriamont.

* Le prénom a été modifié.



DES ENFANTS INVISIBLES

Thomas, 28 ans, acquiesce. Le conflit de loyauté, il connaît sur le bout des doigts. Sa mère, qui souffrait aussi d'un trouble psychique, s'est suicidée l'année de ses 17 ans. Après des années difficiles, le jeune homme a repris des études de conseiller conjugal et familial, est devenu père, a commencé à voir un psychologue et finalement décidé de boucler la boucle en devenant stagiaire au sein de l'asbl Étincelle. «*La première fois que j'ai parlé à Laure et Carole, c'était à l'enterrement de ma maman*», raconte-t-il. Car, avant de fonder leur association, les deux jeunes femmes intervenaient auprès de patients résidant en habitations protégées, dont la mère de Thomas. «*Pour nous, ça a été un électrochoc*, raconte aujourd'hui Laure Hosselet. *Bien sûr, on avait souvent croisé Thomas et son petit frère, mais c'est seulement aux funérailles de sa maman qu'on a vraiment échangé avec lui... On s'est demandé comment on avait pu être aveugle à ce point : personne n'accompagnait ces enfants. Ça a été le déclic pour lancer l'association.*»

«*C'est un défaut du monde de la santé mentale : très peu de ponts existent entre le monde de l'enfance et celui de la psychiatrie adulte. Par conséquent, ces jeunes n'ont pas de lieu où adresser leurs questions alors qu'ils sont dans la colère, la honte, le doute, la culpabilité.*»

Laure Hosselet, Étincelle

Née en 2019, l'asbl propose des entretiens avec ces jeunes, des plus petits jusqu'aux 23-24 ans. Ces échanges peuvent être sollicités par le jeune lui-même, un membre de la famille ou ami ou encore certains professionnels du secteur de l'aide à la jeunesse ou de la psychiatrie. «*C'est un défaut du monde de la santé mentale : très peu de ponts existent entre le monde de l'enfance et celui de la psychiatrie adulte*, analyse Laure Hosselet. *Par conséquent, ces jeunes n'ont pas de lieu où adresser leurs questions alors qu'ils sont dans la colère, la honte, le doute, la culpabilité.*» Ces entretiens, qui ont lieu toutes les quatre à six semaines, s'inscrivent dans une démarche d'accompagnement plutôt que dans un processus proprement thérapeutique. «*Par la force des choses, il y a un aspect thérapeutique, mais l'objectif d'Étincelle, c'est d'abord de rappeler que c'est le parent qui est malade et que les enfants ont besoin d'un espace pour partager leur peine, leurs questions.*»

Avec ses homologues français (Les Funambules), suisse (Le Biceps) et luxembourgeois (Centre Kanel), Étincelle a par ailleurs mis sur pied un site Internet,



JEFpsy (Jeune Enfant Fratrie), destiné aux jeunes à partir de 11 ans dont un parent, un frère ou une sœur a un trouble psychique. Le site propose un service de dialogue en ligne avec un psychologue, de même que des forums de discussion entre jeunes par visioconférence. « *Au début du premier confinement, on s'est aperçu que certains jeunes étaient difficiles à joindre. Certains n'ont d'ailleurs pas de téléphone. Ce site leur permet de poser leurs questions, de témoigner, de trouver du soutien auprès d'autres jeunes qui vivent des situations similaires* », précise Laure Hosselet. JEFpsy propose aussi de nombreuses ressources et informations sur la maladie et les interrogations récurrentes de ces enfants et adolescents telles que « *J'ai l'impression que ça ne servira à rien d'en parler, que personne ne pourra comprendre* », « *Je n'arrive plus à penser à autre chose* », « *Je me sens différent(e) des autres* », « *J'ai envie que ça s'arrête, j'ai envie de partir* » ou encore « *J'ai peur de devenir malade* » : « *Les maladies psychiques ne sont pas contagieuses, répond JEF, mais l'angoisse et la peur peuvent être contagieuses. Si tu te retrouves coincé(e) dans un ascenseur avec une personne claustrophobe, tu vas probablement te sentir angoissé(e) toi-même, même si d'habitude tu prends l'ascenseur sans problème.* »

Autant de pensées qui ont jalonné la jeunesse de Thomas. « *J'étais un enfant qui mentait beaucoup*, raconte le stagiaire d'Étincelle. *Je n'ai jamais dit la vérité quant à ce qui se passait à la maison. Je racontais que mon beau-père était chef cuisinier, ce qui était faux. Je ne disais jamais quand ma maman était hospitalisée. Je disais tout et n'importe quoi.* » D'habitation protégée en internat, d'un centre pour jeunes à un autre, Thomas finit par ne plus savoir ce qui est vrai. « *On veut tellement être normal qu'on est dans le déni. On oublie ce qui se passe. On refoule.* » Le chemin pour se retrouver peut être long, comme une enquête à laquelle il n'existe qu'une fin ouverte, mais qu'il faut mener quand même. Thomas s'y est engagé « *pour pouvoir être authentique avec les autres* ». Les raisons pour lesquelles sa mère souffrait tant, il les a approchées petit à petit. Il a compris qu'elle supportait mal les méthodes éducatives de son compagnon envers ses fils. Qu'enfant hypersensible, elle avait manqué d'affection avant d'être violemment rejetée par ses parents pour avoir dit une fois qu'elle aimait les filles. Qu'il y avait quelque part un amour qu'elle voulait rejoindre sans le pouvoir. « *Nous sommes souvent les confidents du parent*, constate-t-il. *Ce n'est pas forcément très sain. Mais ce n'était pas une maman comme les autres. Et contrairement aux autres enfants qui veulent que leur parent reste avec leur partenaire, mon frère et moi comprenions ça. Nous voulions ce qui était bien pour elle.* » Rien, à bien y réfléchir, ne fut jamais ordinaire. À 6 ans, Thomas se levait pour donner le biberon à son petit frère quand sa mère était incapable de le faire. Il a dû bien des fois redoubler de force parce qu'elle voulait se jeter par la fenêtre. Bien des fois appelé l'ambulance parce que le sang coulait dans la salle de bain. Bien des fois tremblé et espéré. « *Parfois, nous devons entrer dans son mode de pensée, jouer le jeu. Lorsqu'elle était persuadée que le voisin voulait tuer mon frère, nous racontions qu'elle ne devait pas s'en faire, car nous avions fait la paix avec lui.* »

LIBÉRER LA PAROLE

Parmi les rencontres qui ont présidé à la mise sur pied d'Étincelle, il y a celle avec l'équipe de l'Espace Enfants au Centre psychiatrique Saint-Bernard à Manage, dirigé par la psychiatre Frédérique Van Leuven, auteure du livre « *Grandir avec des parents en souffrance psychique* » (Academia, 2017), et coordonné par Stéphanie Tanghe. « *Nous avons ouvert cet espace il y a dix ans*, détaille cette dernière. *Avant, cela n'existait pas. C'est un espace qui permet aux enfants de rencontrer leurs parents dans un environnement agréable, en dehors du service psychiatrique, qui peut être un lieu perturbant. Nous sommes là avec une présence bienveillante. Si ça se passe bien, nous n'intervenons pas. S'il y a un malaise, par exemple parce que l'enfant et le parent ne se sont pas vus depuis longtemps, nous proposons une activité : jeu, bricolage, cuisine, promenade dans le jardin... C'est une bulle qui permet aux parents de redevenir simplement parents et aux enfants de redevenir simplement enfants.* » Parallèlement, l'équipe de Manage a développé un accompagnement autour de la parentalité avec des groupes de parole pour les patients. « *Les patients ont souvent peur que leur maladie compromette l'avenir de leur enfant. Ils sont souvent sévères avec eux-mêmes, mais ils ont en revanche beaucoup de solutions pour les autres ! Ces échanges mobilisent des choses très positives.* » Des consultations famille, qui



permettent aux enfants de poser leurs questions, sont aussi proposées. « Généralement, on demande d'abord à l'enfant ce qu'il a compris à propos de son parent et ce qui ressort est souvent la culpabilité, raconte Stéphanie Tanghe. L'enfant a l'idée que si son parent ne va pas bien, c'est qu'il n'a pas été comme ci ou comme ça. On rencontre parfois des familles où plus rien ne se communique et où chacun devient mutique, enfermé dans sa propre culpabilité. Le père qui culpabilise de ne pas rendre sa femme heureuse, les deux aînés qui pensent que leur mère va mal parce qu'ils se disputent entre eux, la plus petite sur qui se concentre toute l'attention... Dans cette situation, il peut être important que la maman puisse s'ouvrir sur certains éléments, pas forcément dans les détails, mais évoquer par exemple un parcours d'enfance difficile, de manière à pouvoir faire circuler à nouveau la communication. »

La libération de la parole est aussi le credo de la réalisatrice belge Vero Cratzborn, dont le long-métrage, *Dans la forêt de mon père* (2019), avec Alban Lenoir et Ludivine Sagnier, raconte l'entrée dans la psychose d'un homme père de trois enfants et heureusement marié. Un homme fantasque, tendre et impulsif, mais dont la fantaisie prend progressivement un tour angoissant. Sa fille

« Je n'ai jamais dit la vérité quant à ce qui se passait à la maison. Je racontais que mon beau-père était chef cuistot, ce qui était faux. Je ne disais jamais quand ma maman était hospitalisée. Je disais tout et n'importe quoi. »

Thomas

aînée, qui l'aime passionnément et veut le protéger de tout – de lui-même, de l'institution psychiatrique, du jugement des autres – trouvera un allié en la personne de Nico, un jeune garçon sensible et aussi fiable que son père est imprévisible. « Pour ce que j'en connais, la psychose n'est pas un coup de tonnerre comme on a parfois tendance à le croire, mais un glissement, commente la réalisatrice. Je voulais que le film soit du côté de l'amour et de la lumière, mais qu'il n'édulcore pas. » Ainsi voit-on ce père de famille se promener nu à la caisse du supermarché ou passer de la joie éclatante à une indicible tristesse lors d'un trajet en voiture où, poussant sur l'accélérateur, il annonce à sa femme et aux trois enfants à l'arrière : « On va tous mourir, ce sera très beau. » Dès septembre, l'asbl Étincelle proposera des ciné-débats dans les écoles, à partir de la 5^e primaire, autour de ce film. « Il faut encourager la libération de la parole et non sa confiscation, commente Vero Cratzborn. Oui, il existe des associations de familles de malades, mais par 'famille', on entend en général les parents, les adultes ! Or, les enfants ont aussi besoin d'être entendus avec la singularité que cela comporte : ce désir de vivre quelque chose de personnel, d'avoir sa vie à soi, de ne pas être réduit à un aidant pur et simple. »



Mais à parler, les personnes qui ont – ou ont eu – ce genre de jeunesse prennent aussi le risque de se retrouver figées dans cette histoire par le regard – fût-il compassionnel – des autres, de ne plus être que cette histoire, de s’y perdre. «*Le répit, c’est aussi de ne pas de raconter tout le temps la même chose. Heureusement, je ne suis pas seulement l’histoire de mon père*», poursuit Vero Cratzborn qui déplore que sa fiction ait souvent été présentée comme un travail autobiographique, parce qu’elle-même a grandi avec un père schizophrène. La réalisatrice engagée dénonce par ailleurs les bonnes intentions, qui pavent comme on le sait l’enfer et se terminent en amalgames. «*Beaucoup de gens ont peur de la psychose, mais beaucoup fantasment aussi que ces personnes seraient de grands artistes alors que souvent pas du tout! Mon père, ça ne l’intéresse absolument pas; lui, il aime le sport et la nature.*» D’autres laissent maladroitement entendre à ces enfants devenus grands ce qu’ils devraient faire : pardonner, oublier, couper les ponts, en parler, changer de disque, aller bien, mal, aimer, ne plus aimer. «*Moi, je ne dis pas qu’il faut aimer ces parents. Je respecte toutes les attitudes. Dans les ateliers de psycho-éducation, on enseigne souvent à l’entourage la prise de distance, mais je pense qu’il existe des possibilités différentes de relation.*»

«*L’enfant a l’idée que si son parent ne va pas bien, c’est qu’il n’a pas été comme ci ou comme ça. On rencontre parfois des familles où plus rien ne se communique et où chacun devient mutique, enfermé dans sa propre culpabilité.*»

Stéphanie Tanghe, Espace Enfants du Centre psychiatrique Saint-Bernard à Manage

DE L’ENFER AU DÉSERT

Le film de Vero Cratzborn dresse par ailleurs un portrait peu tendre de l’institution psychiatrique, où les familles sont reçues en coup de vent pour récolter un laconique «*Il décompense*» avant de se cogner au mur aussi réel que virtuel qui les sépare de leur proche. «*Je sais que certains soignants se sont sentis attaqués par le film*, commente Vero Cratzborn. *J’ai tourné dans un hôpital qui est toujours en fonctionnement, une réalité qu’on ne voit presque jamais, et le fait est qu’en psychiatrie, il y a des gens supers et des gens dégueulasses... Il y a une violence de l’institution psychiatrique, qui reste un milieu de privation de liberté, dans un contexte où les personnes sont dans une telle situation de vulnérabilité qu’elles dépendent totalement des soignants.*» Laure Hosselet confirme que, bien souvent, les jeunes qu’elle rencontre ont l’impression d’être totalement «*largués*» au moment de l’hospitalisation de leur parent. Le manque de communication redouble alors la confusion installée par la maladie. «*Quand la situation devient très compliquée au domicile et que le parent est pris en charge, les soignants ont parfois tendance à se dire : ‘C’est bon les enfants, vous êtes sauvés, on s’occupe de tout, soyez tranquilles’, analyse Stéphanie Tanghe, alors que non, ils ne sont pas tranquilles! Ils ont vu leur parent dans un état vraiment inquiétant, ils ont vécu des choses que les soignants ne savent pas et ils ont*



« Cela peut amener cet enfant à développer de puissantes ressources, mais parfois au prix d'un 'faux self', qui lui permet une adaptation de surface, mais laisse au fond de lui un grand mal-être, le sentiment d'une perte de contact avec soi-même. »

Frédérique Van Leuven, psychiatre

des questions. Comme l'a dit un thérapeute familial, 'ça ne sert à rien de retirer les enfants de l'enfer si c'est pour les mettre dans le désert.'»

Dans cette perspective d'instaurer dialogue et continuité, Étincelle dispense également des formations autour de l'accompagnement de la maladie psychique dans les familles, à destination des professionnels : plannings familiaux, futurs enseignants, équipes mobiles de psychiatrie... Tisser des liens, changer de point de vue, tendre l'oreille est d'autant plus essentiel que ces enfants sont eux-mêmes très vulnérables. Les études concordent pour dire que vivre avec un parent bipolaire ou dépressif augmente le risque d'avoir dans l'enfance des troubles anxieux, des troubles du comportement ou de l'attention. Face au délire, aux attitudes instables, au discours tour à tour mélancolique et euphorique du parent, le psychisme encore immature de l'enfant est submergé, ainsi que l'explique la psychiatre Frédérique Van Leuven dans *Grandir avec des parents en souffrance psychique*. Cela peut amener cet enfant à développer de puissantes ressources, mais parfois au prix d'un « faux self », qui lui permet une adaptation de surface, mais laisse au fond de lui un grand mal-être, le sentiment d'une perte de contact avec soi-même. Ces processus éclairent en partie le « cycle » de la maladie psychique qui semble marquer certaines familles sur plusieurs générations, « alors que des études longitudinales menées notamment en Finlande suggèrent des bénéfices à long terme en cas

d'interventions précoces », précise Carole Cocriamont. « Dans la littérature scientifique, il n'y a pas de consensus sur la question du facteur génétique dans la maladie psychique, rappelle Stéphanie Tanghe. Certains y croient, d'autres pas du tout. Mais ce qui est certain, c'est qu'il n'y a rien de systématique. D'abord parce qu'il y a les événements de vie qu'on ne maîtrise pas et qui peuvent amener à développer ou pas le trouble psychique, mais aussi parce que ça dépend de ce qu'on fait aujourd'hui pour l'enfant. Moi, je suis persuadée que si l'on prend vraiment soin de ne pas laisser ces enfants dans le désert, ça change beaucoup de choses. » Vero Cratzborn estime quant à elle que « dans une société qui tend à tout contrôler, beaucoup trop de choses sont faites du côté du dépistage précoce, du prédictif, du déterminisme, ce qui est extrêmement enfermant, angoissant et dangereux ». Prévenir plutôt que prédire semble aujourd'hui la seule attitude éthiquement acceptable, *a fortiori* si l'on considère le virage ambulatoire pris par la psychiatrie au cours de la dernière décennie (réduction des lits d'hôpital et généralisation des prises en charge à domicile). Une bascule qui pourrait contribuer à installer ces enfants dans le rôle de « jeunes aidants », au risque de renforcer leur tendance à s'oublier eux-mêmes pour leur parent. Sortir ces enfants de l'ombre, oui, mais en prenant soin de ne pas transformer cette visibilité en nouvelle prison. Leur permettre, surtout, de garder la flamme, par-delà toutes les étincelles de folie. •

Infos : www.etincelleasbl.com - www.jefpsy.org