

# Mères schizophrènes : parcours de vie et trajectoires parentales au fil des âges de la vie

MARIE-CLAUDE THIFAUT, SANDRA HARRISSON ET  
ANDRÉE-ANNE SABOURIN\*

*Confrontées aux difficultés rattachées à la parentalité, les mères schizophrènes doivent de surcroît composer avec un parcours de soins psychiatriques sinueux et plusieurs obstacles familiaux inhérents. La tâche n'est donc pas simple pour ces mères qui sont encore aujourd'hui perçues comme piliers de première instance du milieu familial. Or, leur situation précaire est alimentée encore davantage par la statistique selon laquelle les femmes sont moins durement touchées par la schizophrénie que les hommes, puisque diagnostiquées plus tardivement qu'eux, et par l'idée qu'elles seraient de ce fait nettement plus stables qu'eux, socialement et financièrement. L'étude des dossiers médicaux du Département de psychiatrie de l'Hôpital Montfort, à Ottawa, vient toutefois dresser un portrait bien différent en ce qui a trait aux réalités parentales des mères schizophrènes, comme nous le verrons tout au long du présent article.*

*Confronted with the difficulties associated with parenthood, mothers with schizophrenia have had to deal with a complex course of psychiatric care as well as the many obstacles inherent to family life. Life is therefore not easy for these mothers, who remain to this day perceived as the primary pillars of the family. Their precarious situation is further fuelled by the statistical assumption that women are less severely affected by schizophrenia than men, since, on the one hand, they are often diagnosed later; and, on the other, because they are therefore viewed as much more stable than men with schizophrenia, both socially and financially. A study of the medical records of the Department of Psychiatry at the Montfort Hospital in Ottawa, however, paints a very different picture.*

\* Marie-Claude Thifault est titulaire de la Chaire de recherche sur la francophonie canadienne en santé, directrice de l'Unité de recherche sur l'histoire du nursing et professeure titulaire à l'École des sciences infirmières à l'Université d'Ottawa. Sandra Harrisson est professeure adjointe à l'École des sciences infirmières à l'Université d'Ottawa. Andrée-Anne Sabourin est diplômée du programme de 2<sup>e</sup> cycle de l'École interdisciplinaire des sciences de la santé à l'Université d'Ottawa.

L'ACCÈS AUX DOSSIERS MÉDICAUX des patientes et patients du programme de santé mentale de l'Hôpital Montfort (1976-2006), à Ottawa, a permis de découvrir des sources qui lèvent le voile de manière unique sur les trajectoires parentales singulières de femmes atteintes d'un trouble de santé mentale grave (TSMG). Nous nous sommes spécifiquement intéressées aux femmes diagnostiquées schizo-phrènes<sup>1</sup> : à leurs inquiétudes, leurs peurs, leurs malheurs, leur abandon, leur impuissance ou leur mal de vivre à travers leur rôle de mère, au fil des âges de la vie. Notre approche micro-historienne déployée dans les dossiers psychiatriques rend compte des parcours de soins que vivent, sur le long cours, les femmes schizo-phrènes, ainsi que des contrecoups de leur maladie sur leur vie familiale.

L'étude de l'évolution des relations parentales et des dynamiques familiales chez les mères schizo-phrènes au profil clinique complexe que nous proposons met en relief les difficultés des mères à assumer pleinement leurs responsabilités parentales, dans un contexte pathologique où les relations familiales sont fréquemment de mauvaise qualité<sup>2</sup>. Des mères schizo-phrènes<sup>3</sup> se désengagent, s'éloignent, ignorent leur progéniture, tandis que d'autres se battent pour obtenir la garde légale de leur enfant<sup>4</sup>. La famille est un sujet d'espoir, de persévérance et parfois une raison de vivre, ou, à l'inverse, un sujet de colère, d'inquiétudes et d'impuissance<sup>5</sup>. Notre lecture des dossiers psychiatriques *from below*<sup>6</sup> permet, dans un contexte de soutien thérapeutique, de donner la parole aux patientes qui partagent leur expérience et leurs revendications à propos de leur propre existence. Sur ce point, nous abondons dans le sens de l'historien Hervé Guillemain, selon qui « [...] pour déterminer l'inscription sociale de la maladie sur le long terme, une seule source est disponible : les dossiers personnels des patients produits au sein des hôpitaux<sup>7</sup> ». De plus, notre

- 1 Le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM) versions II à IV et la *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes* (CIM) 9 et 10 ont été utilisés lors de la classification des troubles mentaux aux fins de facturation à l'Hôpital Montfort. On y retrouve les codes se référant aux diagnostics de schizophrénie et de troubles associés dans les registres d'admission (1976-2006) du Département de psychiatrie. Toutefois, le concept associé à ce trouble psychique émane de la psychiatrie allemande de la fin du XIX<sup>e</sup> siècle. Le diagnostic de démence précoce pour décrire des symptômes psychotiques et cognitifs à la fin de l'adolescence ou chez les jeunes adultes a d'abord été utilisé et ensuite renommé schizophrénie par Eugen Bleuler en 1911. Le terme schizophrénie fait consensus dans les années 1950, lors de l'apparition des ouvrages de classification des diagnostics, soit le CIM et le DSM. Voir Hervé Guillemain, *Schizo-phrènes au XX<sup>e</sup> siècle. Des effets secondaires de l'histoire*, Paris, Alma éditeur, 2018; Steeves Demazeux, *L'éclipse du symptôme. L'observation clinique en psychiatrie 1800-1950*, Paris, Éditions Ithaque, 2019, et Ahbishekh Ashok, John Baugh et Vikram Yeragani, « Paul Eugen Bleuler and the Origin of the Term Schizophrenia (SCHIZOPRENIEGRUPPE) », *Indian Journal of Psychiatry*, vol. 54, n° 1, janvier-mars 2012, p. 95-96.
- 2 Thomas F. McNeil, Lennart Kaij et A. Malmquist-Larsson, « Women with nonorganic Psychosis: mental disturbance during pregnancy », *Acta Psychiatrica Scandinavica*, vol. 70, février 1984, p. 127-139.
- 3 Nous utilisons le terme *schizo-phrène* dans le contexte d'une cueillette de données dans les dossiers médicaux des patientes présentant un diagnostic de schizophrénie.
- 4 Phyllis Chesler, *Mothers on Trial. The Battle for Children and Custody*, Chicago, Laurence Hill Book, 2011.
- 5 Sandra Harrisson et Marie-Claude Thifault, « Corps souffrants. Une construction narrative à partir des mots, des gestes et des silences de mères schizo-phrènes », *Histoire, Médecine et Santé*, n° 17, été 2020, p. 117-132.
- 6 Roy Porter, « The Patient's View: Doing Medical History from below », *Theory and Society*, vol. 1, n° 2, mars 1985, p. 175-198; Alexandra Bacopoulos-Viau et Aude Fauvel, « The Patient's Turn Roy Porter and Psychiatry's Tales, Thirty Years on », *Medical History*, vol. 60, n° 1, janvier 2016, p. 1-18.
- 7 Guillemain, *Schizo-phrènes au XX<sup>e</sup> siècle*, p. 36.

intérêt pour la situation des mères schizoéphrènes contribue à mieux nuancer l'idée trop répandue selon laquelle les conséquences de ce trouble psychique seraient plus sévères chez les hommes, en grande partie parce qu'ils en développent les symptômes au début de la vingtaine et qu'ils sont moins bien imbriqués socialement et moins bien stabilisés financièrement<sup>8</sup>. Toutefois, nous croyons que les femmes, à cause de leur situation sociale et familiale, ont beaucoup à perdre, considérant qu'elles entraînent, malgré elles, leurs proches dans le maelstrom que devient leur vie.

Avant de plonger dans le tourbillon incessant, frénétique, voire vertigineux, de la vie familiale de nos protagonistes, nous présentons, dans un premier temps, quelques données statistiques sur les patients admis au Département de psychiatrie et plus spécifiquement sur les femmes, mères et schizoéphrènes hospitalisées à Montfort<sup>9</sup>. Dans un deuxième temps, nous illustrons trois moments phares de la parentalité chez les femmes présentant des troubles schizoïdes ayant trait spécifiquement au lien mère-enfant : la maternité et la naissance, l'âge de la parentalité et l'entrée dans la vieillesse. Les expériences parentales étudiées, au fil des âges de la vie des mères, sont celles d'une douzaine de femmes schizoéphrènes ayant eu recours au programme de santé mentale de l'Hôpital Montfort depuis l'ouverture de son unité psychiatrique en 1976. Cette étude vient enrichir une historiographie plutôt silencieuse tant sur les suivis psychiatriques en milieu hospitalier des mères schizoéphrènes que sur les effets de la difficile expérience de la maladie sur le noyau familial. Si l'on observe, au cours des premières années suivant la réception d'un diagnostic de schizoéphrénie, un resserrement des liens entre le malade et ses proches, c'est plutôt l'étiollement de ces liens qui caractérise les relations familiales sur le long cours, sujet sur lequel trop peu jusqu'ici a été dit.

### *L'expérience vécue de la maladie et du soin dans l'historiographie*

Au cours des 20 dernières années, les historiennes et historiens de la psychiatrie ont porté un regard neuf sur le processus d'internement comme sur les modalités de sortie de l'institution. L'historiographie nationale et internationale s'est en effet nettement développée, mettant l'accent sur une variété de nouveaux sujets allant des parcours individuels des patientes et patients au rôle central des familles, en passant par l'étude du point de vue de la personne soignée, de l'expérience des portes tournantes ou du travail des actrices et acteurs subalternes du soin<sup>10</sup>. Toutefois, une

8 American Psychiatric Association (APA), *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Fifth Edition, Washington, D.C., 2013.

9 Les statistiques et les verbatims auxquels réfère cet article proviennent de la base de données créée dans le cadre des projets subventionnés par les IRSC – *Le champ francophone de la désinstitutionnalisation en santé mentale (2009-2012) et Déshospitalisation psychiatrique et accès aux services de santé mentale. Regards croisés Ontario-Québec, 1950-2012 (2013-2016)*.

10 Isabelle Von Buelzingsloewen et Benoît Eyraud, « Changement institutionnel et parcours individuels : itinéraires croisés de deux patients psychotiques au "long cours" (années 1950 à nos jours) », dans Axelle Brodier-Dolino, Isabelle von Buelzingsloewen, Benoît Eyraud, Christian Laval et Bertrand Ravon (dir.), *Vulnérabilités sanitaires et sociales. De l'histoire à la sociologie*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2014, p. 103-118; Marie Derrien, « Soigner les incurables? L'expérience des colonies familiales et la réforme de l'assistance aux aliénés en France (1892-1939) », *Revue d'Histoire Moderne et Contemporaine*, n° 67-1, 2020, p. 24-43; Erika Dyck et Alexander Deighton, *Managing Madness. Weyburn Mental Hospital and the Transformation of Psychiatric Care in Canada*, Winnipeg, University of Manitoba Press, 2019;

dimension est restée dans l'ombre : la situation souvent problématique, causée par le passage au cours des années 1960-1970 des soins dans les hôpitaux psychiatriques à une prise en charge offerte d'abord dans les hôpitaux généraux et leurs services communautaires urbains ou régionaux. En fait, celle-ci commence à peine à retenir l'attention des chercheuses et chercheurs en sociologie, en service social, en sciences infirmières ou en histoire qui s'intéressent à l'histoire de la psychiatrie<sup>11</sup>. Le plus souvent, les études sur les pratiques récentes en santé mentale — les pratiques infirmières, notamment — participent au développement de nouveaux modèles de référence en consultation-liaison plutôt qu'à une réflexion sur les difficultés qu'il y a à obtenir un suivi psychiatrique sur plusieurs années<sup>12</sup>. Il reste ainsi difficile d'évaluer l'effet, pourtant primordial, de la chronicité de la maladie mentale et le fardeau qu'elle représente au sein des familles. Pourtant, l'expérience psychiatrique en milieu institutionnel a formellement démontré la complexité du traitement des troubles psychiques, et l'on sait que les soins psychiatriques peuvent facilement se prolonger sur une vie entière. Même les réformateurs des années 1960 l'avaient relevé, comme le rappelle Hochmann<sup>13</sup>, qui précise qu'au gré des rechutes, des aggravations ou simplement devant des incompatibilités d'humeur, patientes et patients pouvaient naviguer de service en service, d'hôpital en hôpital. La chronicité de plusieurs troubles de santé mentale a ainsi des conséquences directes sur les « malades » et sur les membres de leur famille, qui se trouvent entraînés, malgré eux, dans un cycle de visites hospitalières et de multiples transitions institutionnelles<sup>14</sup>.

---

Guillemain, *Schizophrènes au XX<sup>e</sup> siècle*; Anatole Le Bras, *Un enfant à l'asile. Vie de Paul Taesch (1874-1914)*, Paris, CNRS Éditions, 2018, et Benoît Majerus, *Parmi les fous. Une histoire sociale de la psychiatrie au XX<sup>e</sup> siècle*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2013.

- 11 Karine Aubin, « En quête de financement pour la création d'une clinique externe et d'un service social comme parachèvement de la désinstitutionnalisation à l'Hôpital Saint-Michel-Archange de Beauport, 1961-72 », *Bulletin canadien d'histoire de la médecine*, vol. 36, n° 2, 2019, p. 281-307; Lanny Beckman et Megan J. Davies, « Democracy is a Very Radical Idea », dans Brenda LeFrançois, Robert Menzies et Geoffrey Reaume (dir.), *Mad Matters: A Critical Reader in Canadian Mad Studies*, Toronto, Canadian Scholars' Press, 2013, p. 49-63; Erika Dyck, « Dismantling the Asylum and Charting New Pathways into the Community: Mental Health Care in Twentieth Century Canada », *Histoire sociale/Social History*, vol. 44, n° 88, 2011, p. 181-196; LeFrançois, Menzies et Reaume, *Mad Matter*; Marie-Claude Thifault, Marie LeBel, Isabelle Perreault et Martin Desmeules, « Regards croisés Ontario-Québec : les services de soins de santé mentale des communautés de langue officielle en situation minoritaire », *Reffets, revue d'intervention sociale et communautaire*, vol. 18, n° 2, 2012, p. 122-139; Marie-Claude Thifault et Henri Dorvil, *Désinstitutionnalisation psychiatrique en Acadie, en Ontario et au Québec, 1930-2013*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2015, et Alexandre Klein, Hervé Guillemain et Marie-Claude Thifault, (dir.), *La fin de l'asile? Histoire de la déshospitalisation psychiatrique dans l'espace francophone au XX<sup>e</sup> siècle*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2018.
- 12 Nicole Ricard, Claire Page et France Laflamme, « La pratique infirmière avancée : un choix qui s'impose pour la qualité des soins et services en santé mentale », *Santé mentale au Québec*, vol. 39, n° 1, printemps 2014, p. 137-157.
- 13 Jacques Hochmann, *Les antipsychiatries. Une histoire*, Paris, Odile Jacob, 2015.
- 14 Sandra Harrisson, « L'effet de la chronicisation de la maladie mentale sur le milieu familial et le réseau hospitalier est-ontarien : une étude socio-historique », *Revue francophone internationale de recherche infirmière*, vol. 2, 2016, p. 41-48; Sandra Harrisson et Marie-Claude Thifault, « Le langage du care et les politiques de santé mentale en Ontario, 1976-2006 », dans Thifault et Dorvil (dir.), *Désinstitutionnalisation psychiatrique en Acadie, en Ontario francophone et au Québec*, p. 87-108; Benita Walton-Moss, Linda Gerson et Linda Rose, « Effects of Mental Illness on Family Quality of Life », *Mental Health Nursing*, vol. 26, n° 6, 2005, p. 627-642; Marie-Claude Thifault, « "C'est une impossibilité scientifique et matérielle que de garantir l'avenir". Idiots, aliénés incurables ou déments séniles en congé d'essai, fin XIX<sup>e</sup> début XX<sup>e</sup> siècle », *Globe, Revue internationale d'études québécoises*, vol. 16, n° 2, 2013, p. 75-94, et Marie-

Parmi les études portant sur les femmes schizoéphrènes, plus nombreuses sont celles consacrées aux dyades mère-bébé ou au devenir des enfants que celles envisagées du point de vue de la mère<sup>15</sup>. Le vécu de la maternité chez les femmes souffrant de schizoéphrénie est également un sujet pratiquement ignoré par l'historiographie. En effet, l'expérience des femmes dans leurs parcours psychiatriques et leurs trajectoires parentales sur la longue durée a jusqu'ici très peu retenu l'attention en histoire de la psychiatrie. Notre étude dans les dossiers médicaux du Département de psychiatrie de l'Hôpital Montfort vient combler ce vide historiographique en dévoilant *from below* l'expérience de 12 mères schizoéphrènes. Ces sources, en particulier les notes des infirmières et des travailleuses sociales, proposent un aperçu sur l'inusité, l'intime et les rapports affectifs entre le malade et ses proches.

### **La population psychiatrique de Montfort et le spectre de la schizoéphrénie**

Les archives médicales de l'Hôpital Montfort permettent non seulement de tracer les parcours de vie des patientes et patients hospitalisés au sein de l'unité de psychiatrie de courte durée, mais également de contextualiser les services en santé mentale en français en Ontario<sup>16</sup>. Dès son ouverture par la congrégation des Filles de la Sagesse, en 1953, l'hôpital devient un symbole identitaire pour la population franco-ontarienne, car il est le seul établissement de santé à offrir des soins en français dans la région de la capitale nationale<sup>17</sup>. Afin de répondre à une demande accrue de services en santé mentale révélée dans le rapport *More for the mind*<sup>18</sup>, Montfort instaure en 1973 son programme externe de psychiatrie et ouvre en 1976 son département de courte durée pour les personnes nécessitant une hospitalisation temporaire, afin de stabiliser leur état psychique.

À partir des registres d'admission du Département de psychiatrie de l'Hôpital Montfort pour les années 1976 à 2006, nous avons, dans un premier temps, dénombré 15 000 inscriptions touchant au total 7 535 individus hospitalisés. Parmi eux, les femmes représentent 57 % des admissions. Sur les 30 années de notre étude, 11,6 % (868 patientes et patients en psychiatrie) ont été reconnus comme étant affectés par un trouble du spectre de la schizoéphrénie ou autre trouble

---

Claude Thifault et Marie LeBel, *Dérives. Parcours psychiatriques en Ontario français*, Ottawa, Presses de l'Université d'Ottawa, 2021.

- 15 Marianne Coen, « Le vécu de la maternité chez les femmes schizoéphrènes : à propos de deux observations cliniques », dans Benoît Bayle (dir.), *Ma mère est schizoéphrène*, Toulouse, ERES, 2008, p. 37-52.
- 16 Au Canada, le français et l'anglais sont sur un pied d'égalité du point de vue juridique. Il n'en demeure pas moins que les services et les soins de santé demeurent difficiles à obtenir pour les citoyens en situation linguistique minoritaire, sauf au Québec avec son statut francophone particulier. Voir Louise Bouchard et Martin Desmeules, *Minorités de langue officielle du Canada. Égales devant la santé?*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2011.
- 17 Marcel Martel, « Usage du passé et mémoire collective franco-ontarienne : le souvenir du Règlement 17 dans la bataille pour sauver l'hôpital Montfort », *Mens*, vol. 6, n° 1, 2005, p. 69-94.
- 18 Ce rapport fait mention de la nécessité de décentraliser les services psychiatriques des hôpitaux psychiatriques provinciaux vers la communauté et les hôpitaux généraux. Il évoque aussi l'ouverture de départements de psychiatrie de courte durée et de cliniques externes pour assurer un suivi des personnes atteintes de troubles graves de santé mentale. James Stewart Tyhurst *et al.*, *More for the Mind: A Study of Psychiatric Services in Canada*, Canadian Mental Health Association, Committee on Psychiatric Services, Toronto, 1963.

psychotique, dont la schizophrénie de type résiduel, qui englobe les manifestations plus légères survenant lorsque les symptômes s'estompent ou que ceux-ci sont mieux gérés<sup>19</sup>. Contrairement à la population psychiatrique de Montfort dans son ensemble, les hommes présentant un trouble du spectre de la schizophrénie sont plus nombreux que les femmes : 456 sont des hommes (52,5 %), et 412 sont des femmes (47,4 %)<sup>20</sup>. Toutefois, cette surreprésentation demeure faible comparativement à la « réelle surreprésentation masculine<sup>21</sup> » constatée par Guillemain en France à partir des années 1960. En effet, pour l'année 1976, en particulier à l'Asile de Maison Blanche<sup>22</sup>, les hommes constituent les quatre cinquièmes de la population atteinte d'un trouble schizoïde<sup>23</sup>. Il est toutefois nécessaire de préciser que, dans le cas qui nous intéresse, les statistiques axées sur la prévalence en fonction du sexe évoluent au sein de la zone paritaire, ce qui correspond à ce qu'on voit dans la littérature scientifique<sup>24</sup>.

Dans un deuxième temps, sur une base quinquennale, nous avons sélectionné 20 % des dossiers médicaux documentant au moins trois hospitalisations psychiatriques. Quarante-trois pour cent des dossiers n'enregistrent qu'une seule hospitalisation, tandis que 57 % des patientes et patients admis au Département de psychiatrie, entre 1976 et 2006, sont réadmis au moins une autre fois : « 41 % sont admis trois fois, 26 % sont de retour cinq fois et 12 % plus d'une dizaine de fois<sup>25</sup> ». Parmi les 216 dossiers de notre échantillon, 33 sont ceux de femmes présentant un diagnostic du spectre de la schizophrénie et, de ce nombre, 12 (35 %) sont ceux de mères. En fin de compte, selon une lecture au fil des âges de la vie, cinq dossiers ont permis de recueillir le récit de mères à l'âge de la maternité; quatre, de mères à l'âge de la parentalité; et six, de mères à l'entrée dans la vieillesse. Puisque nos sources permettent de suivre des femmes pendant plus d'une décennie, le récit de certaines témoigne de la complexité des relations familiales entre des mères schizoïdes et leurs enfants, de la naissance à l'âge adulte. Les conséquences négatives sur les proches des personnes atteintes d'un TSMG comme celui de la schizophrénie sont abondantes, comme le note Chan<sup>26</sup> : détresse psychologique, dépression, anxiété, stress, perturbations relationnelles, ennuis financiers. Ces états sont bien documentés, et le fardeau est réel pour les familles des personnes schizoïdes. Les conséquences demeurent toutefois bidirectionnelles; autrement dit, la famille et le soutien social auront aussi un impact sur le parcours psychiatrique. En effet, les patientes ont généralement un réseau social plus faible que la moyenne, ce qui entraîne un soutien social

19 Andrée-Anne Sabourin, « Contexte démographique du Département de psychiatrie de l'Hôpital Montfort (1976-2006) et parcours clinico-social d'un patient schizoïde (1983-2007) », thèse de maîtrise (sciences infirmières), Université d'Ottawa, 2019, p. 85.

20 Sabourin, « Contexte démographique », p. 83.

21 Guillemain, *Schizoïdes au XX<sup>e</sup> siècle*, p. 38.

22 Institution parisienne entièrement dédiée aux femmes aliénées jusqu'en 1970.

23 Guillemain, *Schizoïdes au XX<sup>e</sup> siècle*, p. 38.

24 Sabourin, « Contexte démographique », p. 103.

25 Harrisson et Thifault, « Le langage du *care* et les politiques de santé mentale en Ontario », dans Thifault et Dorvil (dir.), *Désinstitutionnalisation psychiatrique*, p. 100.

26 Sally Wai-Chi Chan, « Global Perspective of Burden of Family Caregivers for Persons with Schizophrenia », *Archives of Psychiatric Nursing*, vol. 25, n° 5, 2011, p. 339-349.

souvent déficient<sup>27</sup>. De plus, les membres de la famille constituent les principaux individus de ce réseau social<sup>28</sup>, alors que les cercles d'amis sont fréquemment composés de personnes atteintes elles aussi de troubles psychiques<sup>29</sup>. Pour ce qui est des mères schizoéphrènes, le tableau clinique est austère. Ces femmes seraient moins disponibles émotionnellement, moins impliquées ainsi que plus négatives, et elles emploieraient le déni comme principal outil de parentalité. Effectivement, compte tenu de son statut normatif, social et développemental, le rôle parental est susceptible de jouer un rôle central dans l'image qu'elles ont d'elles-mêmes<sup>30</sup>. Leur capacité à percevoir les émotions de leurs enfants serait également diminuée<sup>31</sup>. Toutefois, bien que les mères schizoéphrènes adoptent généralement une forme de relâchement par rapport à leurs fonctions parentales (spécialement celles qui présentent des symptômes dits négatifs), on n'observe pas plus d'hostilité ni de surréactivité chez celles-ci que chez les mères ayant une bonne santé mentale<sup>32</sup>. Par ailleurs, les mères schizoéphrènes semblent également moins chaleureuses à l'égard de leurs enfants et moins aptes à les superviser adéquatement<sup>33</sup>.

### Mères schizoéphrènes au fil des âges de la vie

#### *La maternité et la naissance : l'attente, l'anticipation, l'angoisse*

Notre collecte d'informations dans les dossiers des patientes mères et schizoéphrènes du premier groupe des cycles de la vie « La maternité et la naissance » a permis de réunir cinq récits qui présentent un échantillon de femmes nées de 1939 à 1960. Celles nées avant les années 1950 se sont mariées, selon les normes de leur époque, avant de donner naissance à leur premier enfant<sup>34</sup>. Jeunes adultes dans la vingtaine, elles ont une vie sexuelle légitime en harmonie avec leur éducation judéo-chrétienne. Dans ce contexte, les enfants arrivent rapidement au sein de ces unions et ils sont nombreux. Deux femmes de ce groupe donnent naissance à leur premier enfant au cours de la première année de leur mariage et toutes deux mettent au monde quatre enfants, tandis qu'une troisième en aura trois. Les plus jeunes de ce groupe ont plutôt attendu la trentaine avant d'avoir un premier enfant. La grande différence

- 27 Claudia Palumbo, Umberto Volpe, Aleksandra Matanov, Stefan Priebe et Domenico Giacco, « Social Networks of Patients with Psychosis: A Systematic Review », *BMC Research Notes*, vol. 8, n° 1, 2015, p. 1-12.
- 28 Charlotte Gayer-Anderson et Craig Morgan, « Social Networks, Support and Early Psychosis: A Systematic Review », *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, vol. 22, n° 2, 2013, p. 131-146.
- 29 Amy Kingston Stevens, Judith McNichol et Lilian Magalhaes, « Social Relationships in Schizophrenia: A Review », *Personality and Mental Health*, vol. 3, n° 3, 2009, p. 203-216.
- 30 Daphna Oyserman, Carol T. Mowbray, Paula Allen Meares et Kirsten B. Firminger, « Parenting among Mothers with a Serious Mental Illness », *American Journal of Orthopsychiatry*, vol. 70, n° 3, 2000, p. 296-315.
- 31 Rishikesh V. Behere, Ganesan Venkatasubramanian, Rashmi Arasappa, Nalini N. Reddy et Bangalore N. Gangadhar, « First Rank Symptoms & Facial Emotion Recognition Deficits in Antipsychotic Naive Schizophrenia: Implications for Social Threat Perception Model », *Progress in Neuro-psychopharmacology & Biological Psychiatry*, vol. 35, 2011, p. 1653-1658.
- 32 Sonia Shenoy, Geetha Desai, Ganesan Venkatasubramanian et Prabha S. Chandra, « Parenting in Mothers with Schizophrenia and Its Relation to Facial Emotion Recognition Deficits: A Case Control Study », *Asian Journal of Psychiatry*, vol. 40, février 2019, p. 55-59.
- 33 Shenoy *et al.*, « Parenting in Mothers with Schizophrenia ».
- 34 Camille Robert, *Toutes les femmes sont d'abord ménagères. Histoire d'un combat féministe pour la reconnaissance du travail ménager*, Montréal, Éditions Somme Toute, 2017.

entre ces deux sous-groupes de mères schizo-phrènes est que celles dans la trentaine connaissaient déjà leur diagnostic avant de prendre la décision de fonder une famille et elles avaient déjà vécu au moins une hospitalisation en milieu psychiatrique pour leur trouble psychique. Néanmoins, devenir mère donne un sens à leur vie, surtout pour celles qui le souhaitent ardemment : « à 31 ans c'est le temps d'avoir un enfant », avoue l'une des protagonistes à son psychiatre<sup>35</sup>. L'euphorie que fait naître chez certaines le fait d'être enceinte cache parfois des attitudes, des idées et des comportements annonciateurs de l'aggravation de l'état psychotique. Le fait que la décision ait été mûrement réfléchi et que l'enfant à venir soit désiré n'empêche aucunement les hauts et les bas inhérents aux bouleversements hormonaux vécus par toutes les futures mères. Cependant, les effets de cette instabilité sur un état psychique fragile compliquent le déroulement des neuf mois de grossesse.

#### Grossesses, neuroleptiques et hospitalisations

L'une de ces cinq femmes était suivie à la clinique externe de Montfort lorsqu'elle a appris qu'elle était enceinte. Si elle se rendait deux fois par semaine aux ateliers de soirée de la clinique, c'est que déjà, avant de devenir enceinte, elle inquiétait son entourage en raison de son état — entre autres son mari, qui avait remarqué que la bonne humeur de son épouse avait fait place à de l'agressivité. Quant à son psychiatre, il nota à son dossier qu'elle était hyperactive et devenue insomniaque. Il observa également une désorganisation de la pensée de sa patiente. Avant même que commence son deuxième trimestre de grossesse, elle dut être hospitalisée et, considérant son état psychotique et la possibilité d'une aggravation, une médication neuroleptique lui fut administrée, et ce, même si elle était enceinte. Pendant son séjour à l'hôpital s'ajoute à la médication une psychothérapie, afin de permettre à la future mère de stabiliser son état. Les observations des infirmières du Département de psychiatrie la révèlent agitée, anxieuse, jalouse. Elle revient inlassablement sur le sujet de son enfance, sur les secrets de sa mère ainsi que sur ses inquiétudes concernant son mari. Toujours selon les infirmières, celui-ci visitait régulièrement son épouse et la ramenait à la maison pendant les fins de semaine. Au fil de ses visites et au retour des congés de week-end, il faisait part aux infirmières de son anxiété par rapport à la santé de sa femme et à la naissance de leur premier enfant : « Il se demande si son épouse pourra s'occuper de son enfant. Me fait part de sa réticence » et s'inquiète de son retour à la maison<sup>36</sup>. Après un mois d'hospitalisation, la future mère obtient son congé et s'engage à se présenter deux fois par semaine au centre de jour, rendez-vous auxquels elle ne sera pas fidèle et qu'elle abandonnera

35 Dossier psychiatrique Montfort (DPM), 1496 : notes d'évolution, 1987. Afin de respecter une entente de confidentialité établie avec le Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche de l'Hôpital Montfort, nous avons fait le choix d'utiliser un numéro de référence plutôt que le numéro de dossier des patientes de notre échantillon. Aussi, nous référerons seulement au nom du document consulté et à l'année de celui-ci pour toutes les citations contenues dans cet article. De plus, les citations ont été reproduites sans être modifiées et, par conséquent, avec les erreurs de langue ou de sens, et celles-ci n'ont pas été signalées par l'emploi du mot *sic*, afin de ne pas ralentir le rythme de la lecture et de permettre aussi au lecteur de découvrir un peu mieux l'archive consultée.

36 DPM, 1496, 1988.

complètement, prétextant vouloir se reposer avant l'accouchement. Celui-ci se déroula bien et la nouvelle maman retourna à la maison avec son nourrisson.

#### Mères incompetentes

D'après le dossier d'une autre femme qui a mis son premier enfant au monde à l'âge de 35 ans, celle-ci a dû être hospitalisée deux mois suivant la naissance de son fils. Cette nouvelle mère s'est rendue à l'urgence pour téléphoner à son conjoint, qui travaillait à l'extérieur de la ville — Bell Canada<sup>37</sup> avait coupé le service pour compte impayé. Elle était agitée, hallucinée, et tenait des propos incohérents. Son dossier précise qu'il a été nécessaire de lui administrer de fortes doses de sédatif et d'utiliser les contentions pour la calmer. Elle présentait des idées paranoïdes assez prononcées. Plusieurs heures plus tard, la patiente était redevenue plus calme, tenait des propos cohérents et avait fourni une histoire plus complète. Selon ses dires, rapportés dans son dossier, la femme « aurait accouché [...] d'un garçon [prénom] qui est présentement en foyer nourricier mais la DPJ lui rend les visites assez difficiles, ce qui la rend plutôt triste et bouleversée. Elle n'habite pas avec son copain. Elle est sous la tutelle de la curatelle publique et vit de prestation d'aide sociale<sup>38</sup>. » La patiente était bien connue du service psychiatrique et son psychiatre avait constaté une décompensation. Les observations des infirmières pendant l'hospitalisation d'une durée de 26 jours révèlent que la patiente tient à nouveau des propos incohérents, multiplie les appels téléphoniques, veut parler à la police (ce qu'elle a fait à plus d'une reprise), à la reine, au gouvernement. Les infirmières ont noté :

À 5 : 00 [patiente] se présente au poste, devient anxieuse suite à manque de cigarettes – reçoit à cette heure Ativan 4 mg po – propos décousus paranoïdes axés sur la peine de mort, dit qu'elle va mourir parce que condamnée – fait beaucoup de demandes [...], [patiente] pleure ;

15 hres – voudrait téléphoner à son bébé pour lui dire qu'elle est mourante ;

8 : 00 [patiente] fait un appel téléphonique à la police de Hull leur avisant qu'elle veut son mari et son bébé ;

veut voir son ami, lui écrit des lettres d'amour, essaye de le trouver au téléphone sans succès. Pleure ++ présence accordée, a peu d'insight. S'inquiète de son enfant et de son mari, dit vouloir 'mourir dans les bras de [mari] ;

7 h 45 circule au corridor, propos cohérents, dit vouloir signé un refus de traitement pour partir chez elle et prendre soin de son fils, pleure dit avoir peur qu'on lui enlève la garde de son fils ;

Recevons un appel de sa [travailleuse sociale] qui veut venir lui montrer son bébé qui s'informe dans combien de jours elle sera prête m'informe qu'elle doit comparaître en cour, que le bébé devra être changé de famille d'accueil si le besoin d'aide se prolonge<sup>39</sup>.

37 Bell Canada est une des principales compagnies de téléphonie et de communication au Canada.

38 DPM, 4936, 1995.

39 DPM, 4936, 1995.

L'arrivée d'un deuxième, voire d'un troisième enfant

Si la nouvelle vie de mère s'est révélée une expérience assez traumatisante pour cette patiente, cela n'a pas été le cas des autres femmes de notre échantillon. Effectivement, surtout pour celles devenues mères alors qu'elles étaient seulement âgées d'une vingtaine d'années, nous remarquons qu'un tournant dans leur vie en lien avec leur TSMG est davantage associé à la grossesse ou à l'arrivée de leur deuxième ou troisième enfant, soit une dizaine d'années après leur premier accouchement. Entre autres, pour l'une d'entre elles, les activités sexuelles du couple s'atténuent après son deuxième accouchement, et cette jeune mère perd ses illusions sur le mariage. Ce n'est pas aussi beau qu'elle l'imaginait ; rien n'est simple, et la peur d'être encore enceinte a changé les rapports intimes avec son mari. La jeune épouse plonge dans un état dépressif qui deviendra récurrent et pour lequel elle sera suivie par un travailleur social et une psychiatre<sup>40</sup>. Dans le cas d'une autre femme hospitalisée une première fois en 1976, le rapport d'admission indique que les troubles psychiques ont commencé en 1972, selon ses dires, alors qu'elle était enceinte de son troisième enfant<sup>41</sup>. C'est également dans la jeune trentaine qu'une mère de quatre enfants est hospitalisée pour la première fois. Malgré des post-partum plutôt difficiles, c'est deux ans après la naissance de son dernier enfant que cette mère reçoit un diagnostic de schizophrénie aiguë : « Depuis deux semaines, passe à peu près 22 h par jour dans le lit, ne pouvant s'occuper aucunement des repas ou du soin des enfants<sup>42</sup>. » Son époux a peur de la laisser seule à la maison.

Il est difficile de documenter les premières années de vie familiale de celles qui ont pris époux dans la jeune vingtaine et pour lesquelles les troubles psychiques sévères apparaissent une dizaine d'années après le mariage. Nous avons toutefois réussi à rassembler un peu plus d'informations sur la mère de notre groupe qui a été hospitalisée pendant sa première grossesse et qui a repris, bien qu'irrégulièrement, ses activités thérapeutiques deux mois après son accouchement. Selon les notes de son psychiatre, elle « parle presque exclusivement de son garçon nouveau-né dont elle est très fière. Pas d'indice de psychose chez la patiente qui a vécu sans difficulté sa grossesse et son accouchement<sup>43</sup>. » Cinq mois plus tard, cette patiente est décrite comme étant de bonne humeur, volubile et enthousiaste. Elle fait part à son psychiatre de son intention d'avoir un deuxième enfant, mais, pour des raisons financières, elle reporte ce projet et envisage plutôt de retourner travailler<sup>44</sup>. Toutefois, la vie ne se passera pas tout à fait comme elle l'aurait souhaité. Elle revoit son psychiatre deux semaines après avoir réintégré son travail. Il écrit : « Le retour a été difficile et elle trouve de plus en plus pénible de faire face à la pression à laquelle elle est soumise. Elle craint de faire une rechute et considère la possibilité de faire la demande d'une pension d'invalidité<sup>45</sup>. » Devenue extrêmement tendue, anxieuse et angoissée, elle met un terme à son emploi le 22 janvier, comme l'atteste cette lettre :

40 DPM, 1314, histoire de cas, 1973.

41 DPM, 632, résumé de sortie, 1979.

42 DPM, 186, admission, 1978.

43 DPM, 1496, admission, 1989.

44 DPM, 1496, évolution psychiatrique, 1990.

45 DPM, 1496, évolution psychiatrique, 1990.

22 janvier 1990

Lettre donné au directeur :

Par la présente, je désire vous informer, que je dois, malheureusement, quitter mon emploi temporairement. En effet, malgré tous les efforts apportés, depuis 3 semaines, je réalise, que ce retour au travail, s'avère prématuré dans ma condition. De plus je suis certaine que le même phénomène ce serait produit dans une autre section<sup>46</sup>.

Les mères connues du milieu hospitalier pour leur TSMG sont suivies étroitement par l'équipe de soins jusqu'à l'accouchement ainsi qu'au cours des premiers jours, voire des premiers mois de vie du nourrisson. Ces mères font l'objet d'évaluations relatives à leurs capacités parentales et sont étroitement accompagnées par une travailleuse sociale qui veille à la sécurité du nouveau-né et, si nécessaire, à offrir des services de répit aux parents. Cette surveillance accrue de la part des professionnelles et professionnels laisse présumer un double stigmaté à l'endroit de ces femmes qui vivent de fortes pressions liées au diagnostic de maladie mentale et aux préjugés persistants quant à leur capacité d'être mères<sup>47</sup>. Depuis une cinquantaine d'années, le sort de ces mères est peu documenté et reste dans l'ombre des débats. Les enquêtes sont plutôt tournées vers leurs enfants et l'univers traumatisant dans lequel ils sont plongés bien malgré eux<sup>48</sup>. Le message sociétal d'un « idéal maternel » déjà difficile à atteindre lors de bonnes dispositions devient très lourd à porter dans un contexte de trouble psychique grave.

#### *L'âge de la parentalité et les thérapies*

Nous avons suivi le récit de quatre mères du programme de santé mentale de l'Hôpital Montfort après les premières années de la maternité. Les notes des différents intervenants, tant de la clinique externe et du centre de jour que du Département de psychiatrie, fournissent quelques bribes sur la vie de leurs familles. La relation conjugale ou familiale est souvent au centre des préoccupations de ces femmes lors des thérapies de groupe, individuelles ou conjugales. L'impact de la maladie psychique à long terme provoque des tensions au sein du couple, ce qui occasionne une séparation chez certains. D'autres bénéficient du soutien moral de leur conjoint, même si, parfois, la relation est fragilisée par les crises psychiques répétées. En effet, selon une étude de Johannes Jungbauer et de ses coauteurs, l'annonce du diagnostic de schizoéphrénie est souvent un point décisif qui affecte gravement la relation de couple, la famille et la vie du conjoint<sup>49</sup>. Le fardeau de la maladie perturbe profondément la satisfaction des partenaires et ajoute un élément de stress au sein du couple. Malgré tout, certains poursuivent

46 DPM, 1496, correspondance, 1990.

47 Monique Carrière, Michèle Clément, Sylvie Tétrault, Geneviève Pépin, Mireille Fortier et Steve Paquet, « Réflexion sur les services aux familles dont la mère souffre d'un trouble de santé mentale (TSM) », *Santé mentale au Québec*, vol. 35, n° 2, 2010, p. 185-208.

48 Benoît Bayle, « Enfants de mère schizoéphrénie : quel devenir? », *Dialogue*, vol. 1, n° 195, 2012, p. 45-53.

49 Johannes Jungbauer, Bettina Wittmund, Sandra Dietrich et Matthias C. Angermeyer, « The Disregarded Caregivers: Subjective Burden in Spouses of Schizophrenia Patients », *Schizophrenia Bulletin*, vol. 30, n° 3, 2004, p. 665-675.

leur relation et parviennent ainsi à créer une stabilité relative pour le noyau familial et la personne atteinte d'un trouble de santé mentale<sup>50</sup>.

### Monoparentalité

Le récit d'une des mères révèle que la séparation s'est produite dès la première année de vie de son deuxième enfant. Elle est suivie régulièrement à la clinique externe et au centre de jour depuis 1972. En 1978, ses deux garçons sont âgés de 15 et 6 ans. En raison de ses crises répétées, ainsi que de l'abandon de la sphère familiale par le père, elle se voit contrainte de placer temporairement ses enfants à l'Aide à l'enfance. Dix ans plus tard, elle est la seule à pourvoir aux besoins de son plus jeune fils, maintenant adolescent. Elle quitte son travail à temps partiel en tant que caissière parce que cet emploi la rend trop nerveuse et qu'elle est incapable de s'occuper des tâches imposées<sup>51</sup>. Son statut financier devient précaire. Les relations intimes sont également difficiles. Le psychiatre note : « État progressivement détérioré à la suite d'une rupture sentimentale avec un ami. Se décrit comme triste, découragée, avec manque d'appétit et difficulté à s'endormir<sup>52</sup>. » Son plus jeune fils retourne vivre avec elle à l'âge de 16 ans. Les comportements perturbateurs de ce dernier conduisent à un déséquilibre dans son état psychique. Elle est continuellement inquiète à son sujet. Et pour cause : celui-ci abandonne l'école, fait des fugues, consomme de la drogue et commet des vols. Il est finalement incarcéré. Lors d'une hospitalisation, elle discute avec l'infirmière « des difficultés qu'elle a éprouvées à élever des adolescents<sup>53</sup> ». Elle a peu de soutien de son entourage. Son réseau social est restreint et elle est plutôt isolée. Le psychiatre note en 1988 : « Malheureusement, elle a une vie peu satisfaisante étant entourée de gens qui sont généralement plus marginaux<sup>54</sup>. » Sur le long terme, la maladie la laisse, selon son médecin, « handicapée par des symptômes psychiatriques surtout par un degré de dépression et par une certaine fragilité émotive<sup>55</sup> » qui seront présents tout au long de sa vie. Les mères atteintes de troubles mentaux graves se retrouvent souvent à élever leurs enfants seules, sans l'aide du père<sup>56</sup>. Elles accusent une carence dans la prise en charge et l'éducation des enfants, carence causée par l'absence du père et la maladie pour expliquer les troubles de comportement de leurs enfants<sup>57</sup>. Leur statut financier précaire, leur réseau social restreint et leurs relations intimes instables ajoutent à leur charge parentale<sup>58</sup>.

50 Jungbauer *et al.*, « The Disregarded Caregivers ».

51 DPM, 632, histoire clinique, 1979.

52 DPM, 632, histoire clinique, 1979.

53 DPM, 632, observations de l'infirmière, 1988.

54 DPM, 632, résumé de sortie, 1988.

55 DPM, 632, résumé de sortie, 1988.

56 Carol T. Mowbray, Daphna Oyserman, Deborah Bybee, Peter MacFarlane et Alba Rueda-Riedle, « Life Circumstances of Mothers with Serious Mental Illness », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 25, n° 2, 2001, p. 114-123.

57 Mowbray, *et al.*, « Life Circumstances of Mothers with Serious Mental Illness », p. 114-123; Mary V. Seeman, « Prevention Inherent in Services for Women with Schizophrenia », *Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 53, 2008, p. 332-341.

58 Sarah F. Spiegelhoff et Emmanuel C. Ahia, « Impact of Parental Severe Mental Illness: Ethical and Clinical Issues for Counselors », *The Family Journal*, vol. 19, n° 4, 2011, p. 389-395.

## Instabilité psychique et incapacité parentale

Un autre récit raconte celui d'une mère de quatre enfants. Celle-ci a connu une enfance particulièrement difficile. Le psychiatre décrit sa famille comme « tout à fait bizarre ». Sa propre mère était une femme qui lui donnait peu d'attention et son père était un homme extrêmement distant. Elle fut placée à l'Aide à l'enfance à l'âge de 11 ans et n'a jamais eu d'autres contacts avec ses parents. Elle se marie à un jeune âge en 1967 et bénéficie du soutien moral de son conjoint tout au long de son parcours psychiatrique. Le psychiatre décrit cette patiente comme étant « gravement malade ». Malgré plusieurs hospitalisations au Département de psychiatrie de Montfort, on remarque dans son dossier psychiatrique deux grandes périodes de sa vie ayant été marquées par l'instabilité causée par la maladie, soit en 1978 et en 1982. Lors de ces phases, son état est jugé psychotique et les symptômes sont souvent constants. Ils englobent un désordre de la pensée avec délires, un manque d'*insight*<sup>59</sup> concernant la maladie, un découragement et une méfiance envers son mari. Dans ces moments, elle se dit incapable de prendre soin de ses enfants et de s'occuper de son ménage. Le conjoint admet, parfois, être inquiet pour la sécurité des enfants lorsque ceux-ci se retrouvent sous la responsabilité de leur mère. Cette notion de danger pour la sécurité des enfants sera présente lors des deux périodes de crise psychotique de la patiente. En 1978, le médecin écrit au dossier que « son mari a dû prendre congé durant les 10 derniers jours, de peur de laisser son épouse seule à la maison<sup>60</sup> ». Elle est hospitalisée à deux reprises en 1978. Le retrait partiel de ses enfants marque son dernier séjour hospitalier. Le psychiatre écrit dans son résumé de sortie :

À son départ de l'hôpital, elle était prête à reprendre, en partie, le soin de sa maison mais il était jugé préférable que quelques-uns des enfants soient gardés en pension chez la parenté afin de la libérer du fardeau des 4 enfants. Elle continue toujours d'avoir un support très important de son mari<sup>61</sup>.

Il semble que le placement des enfants ait été décidé d'un commun accord avec la mère, le père et les membres de l'équipe du programme de santé mentale. En 1982, la famille est en vacances quand la patiente décompense. Elle devient soudainement très craintive, déprimée et paranoïde. Les enfants, alors âgés de 14, 11, 8 et 7 ans, sont non seulement témoins de l'instabilité psychique de leur mère, mais surtout marqués par ce contexte familial difficile, comme l'ont documenté avant nous

59 Selon Rivest, « il est commun pour les professionnelles de parler du niveau d'*insight* — ou d'«autocritique» des patientes ou de les décrire comme ayant ou n'ayant pas d'*insight*. De façon générale, ce terme se réfère à la capacité de quelqu'un de reconnaître, d'une part, qu'il est atteint d'une maladie et, d'autre part, qu'il a besoin de traitement. L'*insight* est un jugement clinique, une évaluation se produisant dans le contexte de la relation patiente-experte. » Marie-Pier Rivest, « Être "patiente" aujourd'hui : entre assujettissement normatif et résistance à l'imposition d'une carrière. Regards croisés sur des expériences au sein d'institutions contemporaines en santé mentale », thèse de doctorat (service social), Université d'Ottawa, 2017, p. 216; Nemat Jaafari et Ivana Markova, « Le concept de l'*insight* en psychiatrie », *Annales Médico-Psychologiques*, vol. 169, n° 7, août 2011, p. 409-415.

60 DPM, 186, histoire clinique, 1978.

61 DPM, 186, résumé de sortie, 1978.

Kristianna Dam et Elisabeth Hall<sup>62</sup> ainsi que Penny Bee et ses collègues<sup>63</sup>. En fait, ce sont des témoins silencieux, car nous avons peu de traces de leurs voix dans les dossiers médicaux. Néanmoins, l'analyse des dossiers laisse entrevoir quelques bribes de leur existence. En l'absence de placement ou de maladie, ces enfants demeurent donc invisibles pour le système de santé<sup>64</sup>.

#### L'espoir d'une famille unie

Une autre patiente, celle-ci âgée de 35 ans, est mère d'un jeune garçon. Elle est toujours en couple avec le père de l'enfant, mais ils ne cohabitent plus depuis quelque temps. Cet homme demeure toutefois impliqué dans les soins de sa conjointe. L'enfant, qui a été placé en foyer nourricier rapidement après sa naissance en raison de l'instabilité des symptômes de la mère, est au cœur des préoccupations de la mère et un sujet de prédilection pendant les séances thérapeutiques. Elle répète ad nauseam qu'elle rêve d'une famille unie. Elle dévoile ses sentiments à son fils dans une lettre qui lui était adressée et qui a été conservée dans son dossier :

Tu sais que maman t'adore de tout son cœur. Je souffre beaucoup de ne pas te voir. [...] Je suis persuadée que tu veux retourner avec nous, ta maman et ton papa. Nous serons réunis enfin ensemble pour vivre une vie miraculeuse. Tu sais que tu ressembles à maman et à papa mon amour. [...] Mon cœur tu es un miracle et c'est pour cette raison que nous serons réunis, vivant en santé ensemble dans ce monde atroce<sup>65</sup>.

Cet extrait témoigne avec sensibilité de l'amour d'une mère pour son fils et de la douleur engendrée par leur séparation. La suite de la lettre est parsemée de propos délirants à caractère religieux. La patiente associe notamment sa grossesse au corps du Christ et affirme que le père de son enfant est un ange envoyé du ciel pour les protéger. Hospitalisée pour quelques semaines, cette mère est décrite dans les notes d'observations de l'infirmière comme présentant un état instable, des propos incohérents, des hallucinations et un délire paranoïde. Quant au médecin, il inscrit dans sa note que le Service d'aide à l'enfance « lui rend les visites assez difficiles, ce qui la rend plutôt triste et bouleversée<sup>66</sup> ». Selon Lindy Fox, il est fréquent de constater que les professionnels de la santé ont des doutes quant à la capacité des mères schizo-phrènes d'exercer pleinement leur rôle de parents<sup>67</sup>. Par conséquent, elles sont souvent encouragées à renoncer à leur droit parental, et la perte de leur

62 Kristianna Dam et Elisabeth O. C. Hall, « Navigating in an Unpredictable Daily Life: a Metasynthesis on Children's Experiences Living with a Parent with Severe Mental Illness », *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, vol. 30, 2016, p. 442-457.

63 Penny Bee, Kathryn Berzins, Rachel Calam, Steven Pryjmachuk et Kathryn M. Abel, « Defining Quality of Life in the Children of Parents with Severe Mental Illness: A Preliminary Stakeholder-Led Model », *PLoS One*, vol. 8, n° 9, septembre 2013.

64 Dam et Hall, « Navigating in an Unpredictable Daily Life », p. 442-457.

65 DPM, 4936, observations de l'infirmière, 1995.

66 DPM, 4936, résumé de sortie, 1995.

67 Lindy Fox, « Missing out on Motherhood », *Psychiatric Services*, vol. 50, 1999, p. 193-194.

enfant est documentée comme étant une douleur profonde décrite par certaines comme un supplice, une torture, une agonie<sup>68</sup>.

Nous comprenons que le stress et l'inquiétude sont des sujets communs et récurrents dans les notes aux dossiers. Les mères ne se sentent pas à la hauteur ; elles se questionnent sur le bien-être de leurs enfants et s'inquiètent de ne pouvoir les voir grandir. Les sentiments d'inefficacité, de crainte et d'incertitude prennent de l'ampleur lorsque leur progéniture atteint l'âge de l'adolescence. Les hospitalisations en psychiatrie se répètent et ont pour causes la dépression, les idées suicidaires, une psychose ou un état paranoïde. Ces enfants de mères schizoéphrènes, très tôt dans la vie, apprennent à négocier avec l'instabilité d'un parent peu responsable sur lequel ils doivent veiller, et cela est encore plus marqué au sein des familles monoparentales. Cette prise en charge, qui repose sur leurs frères épaules, ne fera que s'accroître au fil des ans.

### *L'entrée dans la vieillesse et l'étiollement des liens familiaux*

Six femmes de notre échantillon, nées entre 1939 et 1950 et admises au Département de psychiatrie de l'Hôpital Montfort de 1988 à 2005, ont des enfants d'âge adulte. Lors de leur dernière hospitalisation documentée à Montfort, elles étaient âgées de 46 à 63 ans. La majorité de ces patientes ont connu de multiples hospitalisations antérieures. Elles ont également été suivies à la clinique externe et étaient bien connues du personnel soignant. Et même si une dizaine d'années séparent certaines d'entre elles, ces femmes d'âge mûr sont réunies dans ce troisième groupe de notre étude, car l'entrée dans la vieillesse les isole plus que jamais. Leurs enfants devenus adultes sont, à certains égards, de plus en plus responsables d'elles. Deux de ces mères vivent sous le même toit qu'un de leurs enfants, en colocation. Lors de leur dernière hospitalisation enregistrée au Département de psychiatrie, les plus jeunes des six étaient accompagnées d'un de leurs enfants lors de l'admission. C'est cette inversion des rôles entre le parent et l'enfant devenu adulte, alors que les mères schizoéphrènes sont dépendantes de leur progéniture, que nous voulons illustrer dans cette partie. Il s'agit d'un sujet rarement exploré, sinon par la plume de romancières qui portent le chapeau d'historiennes, « [...] le temps d'un livre, pour documenter les hauts et les bas d'une mère ou d'une grand-mère atteinte de troubles psychiques<sup>69</sup> ». Les parcours de soins consignés dans notre base de données offrent la possibilité de suivre sur le long cours des trajectoires de vie marquées tout à la fois par la parentalité et la maladie chez des mères schizoéphrènes, et ce, jusqu'à un âge suffisamment avancé pour témoigner du suivi psychiatrique sur près d'une décennie, et parfois sur une plus longue période. Rares sont les études sur les femmes du troisième âge, outre celles de Jane Lewis<sup>70</sup>, de Monique Lanoix<sup>71</sup>

68 Fox, « Missing out on Motherhood », p. 193-194 ; Barry J. Ackerson, « Parents with Serious and Persistent Mental Illness: Issues in Assessment and Services », *Social Work*, vol. 48, n° 2, avril 2003, p. 187-194.

69 Hervé Guillemain, Marie-Claude Thifault et Alexandre Klein, « Conclusion : Imaginer la fin de l'asile », dans Klein, Guillemain et Thifault (dir.), *La fin de l'asile ?* p. 221.

70 Jane Lewis, « Gender, Ageing and the 'New Social Settlement' », *Current Sociology*, vol 55, n° 2, mars 2007, p. 271-296.

71 Monique Lanoix, « Le care et le vieillissement », dans Julie Perreault et Sophie Bourgault (dir.), *Le care. Éthique féministe actuelle*, Montréal, Les Éditions du remue-ménage, 2015, p. 97-115.

ou d'Isabelle Marchand<sup>72</sup> qui rendent compte des iniquités se dressant devant les femmes à l'âge de la retraite, sans nécessairement s'intéresser explicitement à la parentalité et à la maladie mentale.

#### Une énième hospitalisation

Sans entrer dans les détails des relations parents-enfants assez complexes et de l'isolement progressif des individus atteints d'un trouble mental grave qui couperont les ponts avec leurs proches ou seront abandonnés par leur progéniture<sup>73</sup>, un constat peut être établi. Au chevet de nos patientes ayant atteint l'âge d'or, leurs parents ou leur époux ont été remplacés au fil des ans par leurs enfants ou, parfois, par un nouveau conjoint. Lors de l'hospitalisation, l'arrivée au département est habituellement relatée dans les notes d'observations de l'infirmière. Ainsi nous a-t-il été possible de relever que les plus jeunes mères sont accompagnées de leurs enfants, tandis que les autres sont généralement seules, mais parfois emmenées à l'hôpital par leur mari ou leur copain. C'est le cas d'une femme âgée de 45 ans lors de sa cinquième hospitalisation : à « 18:30 [patiente] arrive sur le département en civière en cie de sa fille, son fils [prénom] et d'un de ces frères. Somnolente, la patiente coopère lors du transfert de lit. Questionnaire d'admission répondue par membre de la famille<sup>74</sup> ». Sinon, la plupart du temps, elles sont seules lors du transfert de l'urgence vers le Département de psychiatrie : « [Patiente] admise à midi. Pleure beaucoup à son arrivée. Refuse de s'alimenter. Fait appels téléphoniques afin d'aviser quelqu'un de son admission<sup>75</sup>. » Voici un autre exemple : « [Patiente] connue de l'unité en étant à sa 14<sup>e</sup> admissions. Nous provient de la résidence [...] via l'urgence et admise pour dépression psychotique avec antécédent schizo aurait pris 3 à 6 comprimés de NITRO et n'aurait pas dormi depuis 3 jours. Très méfiante et affirme que quelqu'un veut la tuer<sup>76</sup>. »

Alors que les enfants sont ici encore impliqués personnellement et émotionnellement auprès de leur mère et qu'ils la visitent sur une base régulière lors de ses séjours à l'hôpital, d'autres sont plus distants, sinon complètement absents. Toutefois, la plupart du temps l'information au dossier est très succincte ; aussi est-il difficile de comprendre quel type de rapports ils entretiennent : « [Patiente] a la visite de sa famille<sup>77</sup> » ; « Reçoit la visite de son fils<sup>78</sup> » ; « 17 hres – Descend souper au [sous-sol] avec sa fille et famille<sup>79</sup> » ; « Reçoit visiteurs en pm (fille + époux, enfants), apprécié de la [patiente]<sup>80</sup> ». En parcourant les 48 pages d'observations de l'infirmière documentant l'hospitalisation d'une patiente restée au département pendant 51 jours, nous constatons que cette veuve de 58 ans, mère de trois enfants,

72 Isabelle Marchand, « Stories of Contemporary Aging: An Analysis of "Lived" Citizenship in Later Life », *Journal of Gerontological Social Work*, vol. 61, n° 5, 2017, p. 472-491.

73 Harrisson, « L'effet de la chronicisation de la maladie mentale », p. 41-48.

74 DPM, 602, observations de l'infirmière, 1995.

75 DPM, 632, observations de l'infirmière, 1988.

76 DPM, 457, observations de l'infirmière, 1995.

77 DPM, 602, observations de l'infirmière, 1995.

78 DPM, 632, observations de l'infirmière, 1988.

79 DPM, 457, observations de l'infirmière, 1992.

80 DPM, 1314, observations de l'infirmière, 1995.

a reçu la visite d'un seul de ses fils, accompagné de sa conjointe. La patiente confie à l'infirmière qu'elle « se sent très seule depuis la mort de son mari<sup>81</sup> ».

#### Intervention de crise

Bien que l'étiollement des liens familiaux et les nouvelles responsabilités des enfants à l'égard de leur mère soient peu visibles dans les notes d'observations de l'infirmière, quelques passages sont néanmoins fort explicites. Par exemple, lors du congé de fin de semaine, une patiente quitta l'hôpital le vendredi matin accompagnée de sa famille; or le dimanche soir, à 20 heures, elle n'était toujours pas de retour. L'infirmière tenta de joindre son fils :

appel fait au fils pour faire un suivi de la situation à la maison. Le fils de la [patiente] dit qu'actuellement la [patiente] dort depuis le souper qu'elle avait bu [beaucoup] d'alcool samedi seulement et qu'il ne sait pas si elle a pris ses médicaments. Dit qu'elle entend des voix encore. Dit qu'actuellement elle est stable qu'il ne voit pas de danger pour cette nuit<sup>82</sup>.

La patiente a été ramenée à l'hôpital le lendemain matin par la police. Nous pouvons imaginer que ce fils ne voyait pas sa mère en état d'ébriété et hallucinée pour la première fois. En effet, comme il est possible de le constater dans plusieurs dossiers, les situations ne sont pas rares où l'enfant doit protéger son parent et veiller à sa sécurité. D'autres situations peuvent néanmoins être plus complexes, notamment lorsqu'il y a une crise à gérer : « Admise sur le [département accompagnée] d'une infirmière. Arrive en chaise roulante. Orientée mais somnolente. Admise par Dr [...] à travers l'urgence. [...] Aurait dit-elle pris la surdose de [médicaments parce que] de retour à son [appartement] après être sortie elle s'est aperçue que l'ami avec qui elle vivait depuis 6 mois avait fait ses valises et l'avait quittée. Se dit très triste et "upset" de ceci<sup>83</sup>. » Cette patiente divorcée, mère de quatre enfants, et bien connue du Département de psychiatrie, a été réhospitalisée d'urgence pour avoir posé un geste suicidaire. « Elle était devenue bouleversée et impulsivement avait avalé une trentaine de Seraz et 5 comprimés de Moditen. Suite au traitement de soins aigus à la salle d'urgence elle fut transférée au Département de psychiatrie pour observation et intervention de crise<sup>84</sup>. »

Les enfants ne semblent jamais être au bout de leurs surprises avec les épisodes psychotiques de leur mère, comme le démontre cet extrait de résumé de sortie d'une patiente hospitalisée pendant 63 jours :

admise d'urgence au département de psychiatrie ayant été envoyée par le Dr [...] à l'urgence accompagnée des policiers OPP. Le Dr [...] l'avait trouvée gravement psychotique souffrant de délire paranoïde de sorte qu'elle était extrêmement désorganisée et était devenue dangereuse pour les autres. La travailleuse sociale avait dit au Dr [...] que la patiente était toujours armée d'un couteau pour se défendre et

81 DPM, 2050, observations de l'infirmière, 2003.

82 DPM, 602, observations de l'infirmière, 1995.

83 DPM, 632, observations de l'infirmière, 1988.

84 DPM, 632, observations de l'infirmière, 1989.

qu'elle avait fait un attentat de se couper les poignets. Elle voulait aussi apparemment possiblement tuer sa voisine. Le fait en est que lorsque je l'ai évaluée à son admission, je l'ai trouvée gravement psychotique. Il ne faisait aucun doute qu'elle souffrait de délire flagrant et bizarre. En dépit du fait qu'elle n'avait pas eu de relations (elle est séparée de son mari), elle se croyait enceinte de trois bébés et à cause de cela refusait de prendre tout médicament. À part du contenu de la pensée, la forme de ses pensées était tout de même relativement calme dans le sens qu'elle n'était pas agitée sur le plan psychomoteur et qu'elle était généralement coopérative sauf pour la prise de médicaments<sup>85</sup>.

### L'âge des bilans

Les notes au dossier de la clinique externe d'une des mères ont permis de la suivre, entre deux hospitalisations, dans le cadre d'une activité « Estime de soi » animée par une ergothérapeute au centre de jour. Cette mère, habituellement loquace sur son apparence et sa libido, s'est exprimée comme rarement elle l'avait fait sur sa relation avec ses enfants. Elle fit connaître ses soucis concernant ses enfants, entre autres ses relations tendues avec son fils au sujet du choix de sa fiancée, son anxiété relative à des activités familiales ou son inquiétude à l'approche de l'accouchement de sa fille aînée. L'activité de groupe « Estime de soi » révèle une mère presque sexagénaire à l'âge des bilans : celle qui regrette d'avoir battu injustement deux de ses enfants ; celle qui réévalue son rôle de mère et ses relations mère-filles ; celle qui tente de corriger son comportement afin d'accepter les choix de ses enfants. Celle aussi qui vit beaucoup d'angoisse, qui se sent agressive et qui a peur de la mort et de ses délires : « J'ai peur de mourir parce que je ne veux pas aller chez le diable<sup>86</sup> », déclare-t-elle. Enfin, celle habitée par la rage, la honte et la peur de perdre le contrôle et de frapper ses petits-enfants<sup>87</sup>.

Les parcours de soins de ces femmes âgées ont en commun la récurrence des hospitalisations. D'une fois à l'autre, le même scénario semble se répéter de manière presque identique, et l'entourage est de plus en plus indifférent au déclenchement d'une nouvelle crise dépressive ou maniaque. Le résumé de sortie d'une mère de 57 ans hospitalisée pendant plus de deux mois, signé par le médecin traitant, rapporte cet état de fait :

Il s'agit vraiment d'une répétition de toutes les hospitalisations antérieures et pour toute fin pratique ce résumé présent pourrait être quasi une photocopie du résumé de son hospitalisation du mois de mars derniers. Il n'y avait presque aucune différence entre cette hospitalisation ici et la dernière et même les autres hospitalisations antérieures. Elle présente toujours un tableau de manie psychotique qui ne répond que très lentement aux médicaments antipsychotiques<sup>88</sup>.

85 DPM, 602, résumé de sortie, 1995.

86 DPM, 1314, clinique externe – évolution psychiatrique, 1995.

87 DPM, 1314, clinique externe – évolution psychiatrique, 1995.

88 DPM, 435, résumé de sortie, 2005.

Le rapport indique également un diagnostic final, incluant l'AXE IV, qui correspond aux facteurs psychosociaux et environnementaux, et souligne que la patiente est en conflit avec sa fille d'âge adulte.

### **Conclusion**

La pression sociale d'enfanter est toujours ancrée dans les mœurs nord-américaines. Peu de femmes la défient ouvertement, comme l'a fait la sociologue Orna Donath dans son ouvrage *Le regret d'être mère*<sup>89</sup>. Celle-ci affronte cet ultime tabou en présentant des témoignages de mères âgées de 25 à 75 ans qui admettent avoir renoncé à leur non-désir d'être mère et l'avoir regretté. Nous avons également suivi des mères du même groupe d'âge. Bien qu'elles n'aient pas avoué regretter d'être devenues mères, elles ont exprimé la tristesse et la souffrance vécues dans leur corps de femme et de mère.

Lorsque l'optique d'une vie accomplie pour les femmes rime avec le fait de donner la vie, la pression sociale est grande chez toutes celles souffrant d'un TSMG. Peu a été dit sur ces femmes qui font surtout parler d'elles dans les études qui tentent de démontrer les séquelles avec lesquelles vivent les enfants nés de mères schizoéphrènes. Bien qu'elles soient encouragées à abandonner leur progéniture sur la recommandation des professionnels de la santé, elles rêvent elles aussi d'être mères, au même titre que les autres femmes. Ce désir prend parfois le dessus et devient, comme l'a mentionné l'une des protagonistes, « un nouveau but dans la vie<sup>90</sup> », et ce, même si le diagnostic de schizoéphrénie risque de grandement complexifier leur rôle de mère. C'est ce lien particulier mère-enfant que nous avons cherché à illustrer en utilisant les parcours de soins féminins dans cette contribution à une histoire des malades et de leurs proches.

Les conséquences de la schizoéphrénie s'observent dans toutes les sphères de vie des personnes touchées, et les récits étudiés, bien que singuliers, comportent des réalités communes et témoignent d'obstacles fréquemment rencontrés par les mères schizoéphrènes doublement stigmatisées. D'après les registres d'admission du Département de psychiatrie de l'Hôpital Montfort, les hommes hospitalisés en raison d'un trouble schizoïde sont plus nombreux que les femmes. Malgré tout, c'est vers la gent féminine que nous nous sommes tournées pour explorer la relation parentale. Pourquoi ? Premièrement, parce que nous voulions tenir compte tant de la période de gestation que de celle du post-partum. Deuxièmement, parce que les femmes, étant diagnostiquées plus tardivement que les hommes, sont plus nombreuses que ces derniers à devenir parents et, même si certaines abandonnent leurs enfants, elles sont également plus nombreuses à en avoir la garde. Sinon, elles nous ont semblé vivre plus difficilement la séparation prononcée par le juge. Du moins, elles en parlent davantage. C'est ce qui a été constaté dans les notes d'évolution psychiatrique qui relatent de façon récurrente la souffrance liée à l'impossibilité de voir grandir leurs enfants ou aux difficultés à assumer leur rôle de mère.

Le parcours de soins au fil des âges de la vie des mères schizoéphrènes a enfin permis d'explorer la thématique « les malades et leurs proches ». L'analyse s'est faite

89 Orna Donath, *Le regret d'être mère*, Paris, Odile Jacob, 2019.

90 DPM, 1496, évolution psychiatrique, 1988.

à partir de trajectoires parentales opposant diamétralement les mères qui ont donné naissance à leurs enfants avant que le diagnostic de schizophrénie ne soit posé, d'une part, et celles qui ont désiré avoir un enfant même si elles vivaient déjà avec le spectre de la maladie, d'autre part. Cette situation permet d'établir une grande différence entre hommes et femmes. Notre enquête vient ainsi nuancer les nombreuses études selon lesquelles les hommes subissent le plus sévèrement les conséquences de ce trouble psychique grave, en grande partie parce qu'ils développent la maladie au début de la vingtaine et que cela les empêche de prendre part à une vie active à l'âge adulte. Au contraire, les femmes diagnostiquées tardivement ont pu s'installer dans une vie d'adulte socialement et financièrement stable. Ce constat ne tient nullement compte des conséquences d'une trajectoire familiale qui part à la dérive alors que la mère navigue en eaux troubles, malmenées par de la détresse psychologique, des symptômes dépressifs, des épisodes maniaques, de l'anxiété, du stress, des perturbations relationnelles, des ennuis financiers, etc. L'avenir de toute une famille est remis en question, et les conséquences de la maladie reposent dorénavant tant sur les épaules du mari (s'il est encore présent) que sur celles des enfants<sup>91</sup>. Ces derniers connaissent une enfance difficile et porteront longtemps les séquelles de leur relation avec une mère instable, imprévisible, irresponsable, dangereuse et possiblement violente. Malgré une ambiance familiale dramatique, ils apprennent très jeunes à veiller sur leur mère. Toutefois, devenue âgée, celle-ci entretiendra des relations tendues avec sa progéniture, si elle n'a pas déjà été abandonnée par ses proches devenus indifférents à ses épisodes schizoïdes.

Si le choc brutal de la tombée d'un diagnostic de schizophrénie est lourd de conséquences sur la vie de la malade, il l'est tout autant sur sa progéniture. Le trouble schizoïde s'introduit fatalement au cœur des familles et devient une source importante de stress et de confusions pour les proches qui n'ont malheureusement pas l'entraînement nécessaire pour gérer des situations de crises récurrentes. Les enfants sont impuissants devant la colère, les débordements, les hallucinations, les délires et les convictions fausses soutenues avec véhémence par une mère devenue méconnaissable. Être le fils, la fille d'une mère schizophrène, c'est être poussé malgré soi dans une expérience traumatisante qui érode au fil du temps les liens filiaux.

91 Marie-Claude Thifault, « Sur les traces d'une relation d'aide. Programme de santé mentale de l'Hôpital Montfort, 1972-2002 », dans Marie-Chantal Doucet et Simon Viviers, *Métiers de la relation. Nouvelles logiques et nouvelles épreuves du travail*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2016, p. 163-176.