

Le devenir de l'enfant gravement malade

Lise Brochu

Volume 21, numéro 1, printemps 1996

Virage ambulatoire

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/032375ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/032375ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

0383-6320 (imprimé)

1708-3923 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Brochu, L. (1996). Le devenir de l'enfant gravement malade. *Santé mentale au Québec*, 21(1), 47–52. <https://doi.org/10.7202/032375ar>



Le devenir de l'enfant gravement malade

Lise Brochu*

Dès 1970, mes premières années de pratique pédopsychiatrique me mettent en contact avec la clientèle la plus lourde, celle des autistes et des porteurs d'un double diagnostic de déficience intellectuelle et maladie mentale. Cette démarche explore les fantasmes de mon enfance autour de lieux comme le Mont Providence ou Baie St-Paul où se cachent les blessures intimes des familles de mon entourage et ce qu'on nomme, selon la région, «punition du Ciel», «l'effet du péché» ou «la volonté de Dieu». La lecture des dossiers à l'époque me donne un aperçu cinglant du préjugé entourant l'enfant atteint de troubles mentaux importants et sa famille.

La Révolution tranquille et la commission Bédard-Lazure poussent les pédopsychiatres à s'installer dans les endroits reculés où vivent ces patients et à en faire des lieux de réflexion de pointe comme l'hôpital Rivière-des-Prairies, l'hôpital Hôtel-Dieu du Sacré-Cœur de Jésus, et bien d'autres. C'est le premier virage ambulatoire. On quadrille le territoire québécois et on instaure la pédopsychiatrie de secteur. On cherche les enfants oubliés dans des centres d'accueil sordides, et on les rapatrie dans des ressources plus légères. Cette consultation fait place à la mission d'individualiser les soins et de refaire le lien avec les familles et la communauté.

On se donne des mandats d'information, de consultation et de collaboration avec les structures naissantes comme les CLSC, les Centres Jeunesse et les instances de la Protection de la Jeunesse. On favorise l'intervention précoce, le maintien dans la famille, l'hospitalisation de jour et la collaboration avec la garderie, l'école ou le centre d'accueil. On conçoit les lieux physiques de soins en un réseau communautaire; l'hôpital envoie ses équipes dans des locaux situés à l'école, au CLSC ou loués dans la communauté.

* L'auteure est psychiatre à l'hôpital Rivière-des-Prairies, à Montréal.

Le résultat

En 1996, vingt-cinq ans plus tard, on est à remettre en question les acquis de ce virage et certaines affirmations sont possibles :

- Maintenant, une famille peut ouvertement demander de l'aide pour un enfant sans encourir les préjugés foudroyants de l'entourage.
- Placement ou hospitalisation font l'objet d'indications plus précises, fondées sur les besoins de l'enfant et de sa famille.
- L'ouverture des médias à la discussion de la maladie mentale chez l'enfant a démystifié le sujet, y a sensibilisé la population et permis la réflexion sur la prévention, l'intervention précoce en première ligne et le traitement à court terme.
- Le mouvement ambulatoire s'est étendu et les formules du pensionnat, du centre d'accueil ou du placement à long terme font place à l'hébergement des malades en petit nombre dans leur quartier et à l'utilisation des ressources communautaires.

Mais, en même temps, les pédopsychiatres qui ont porté ce mouvement de réflexion semblent disparaître ou se remettre en question comme spécialité. Cette spécialité naissante des années 50 fait partie de toutes les réflexions et mouvements thérapeutiques, des consultations auprès des organismes, et on la retrouve dans des mouvements auprès des enfants. On a l'impression que le médecin a démystifié la maladie au point qu'on oublie son existence. Et aujourd'hui, les hôpitaux traitant les malades les plus atteints voient leurs effectifs médicaux en péril.

Les particularités de la pédopsychiatrie

En psychiatrie adulte, on reçoit en principe une personne ayant atteint une autonomie personnelle relative, que la maladie psychiatrique éloigne temporairement de son fonctionnement habituel. En pédopsychiatrie, le malade n'est pas encore autonome et la structure du traitement se complique de la négociation forcée avec sa famille et son environnement social. Il n'a pas atteint les limites de son développement et le traitement doit inclure l'accès à l'éducation et à la stimulation globale de son développement.

Le professionnel œuvrant en pédopsychiatrie a une obligation juridique et quotidienne, liée aux aspects de la Loi de la Protection de la Jeunesse. Très souvent, assurer la protection et la sécurité d'un enfant ajoute de lourdes contraintes administratives ou juridiques aux milieux

hospitaliers pédopsychiatriques. On ne donne pas congé à un enfant comme on peut le faire pour un adulte. Même à 18 ans, le patient ne quitte pas le milieu sans négociation, car il n'existe aucune loi contraignant les ressources pour adultes à le recevoir.

Organiser les soins pour les enfants présentant des troubles graves et persistants est un problème complexe. Il dépasse la simple tenue d'un lieu de soins comme un centre de jour ou une unité d'hospitalisation :

- Le milieu de vie habituel de l'enfant doit être interpellé (famille, école...).
- La première ligne dans la communauté et les ressources de la clinique externe psychiatrique doivent être efficaces pour minimiser le nombre d'admissions et pour recevoir le patient en fin de séjour hospitalier.
- L'approche implique de nombreux professionnels, compte tenu de l'impact développemental de la maladie et de ses effets sur la famille.
- Le long séjour en institution crée plus d'impact sur la formation de la personnalité de l'enfant en croissance et peut l'handicaper encore plus dans ses relations sociales et sa vie affective.

Un long cheminement a été nécessaire avant d'obtenir l'acceptation sociale de ces prémisses au traitement.

Le virage ambulatoire de 1996

Trente ans plus tard, on s'interroge sur les forces et les faiblesses du système actuel face au virage ambulatoire annoncé.

Le virage en pédopsychiatrie s'est fait en 1970 et nous en voyons aujourd'hui les résultats, efficaces dans la sensibilisation aux problématiques de l'enfance et à l'intégration de l'enfant handicapé dans des ressources scolaires, d'hébergement ou de soins toujours plus près de son milieu de vie. Ignorer ce premier virage et les efforts de désinstitutionnalisation serait une grave erreur.

Mais en 1996, il y a encore place à consolider ce virage et réparer certaines erreurs :

- 1) Le fonctionnement du réseau établi entre le CLSC, l'école, les milieux de rééducation et le médecin de famille repose trop souvent sur la concurrence et la compétition. Pour qui veut favoriser l'efficacité, le partage des ressources financières n'est pas la seule embûche. La définition des tâches est un préalable essentiel.

- 2) L'hôpital psychiatrique doit garder une complémentarité efficace et éviter le retour aux abus asilaires d'antan. Le transfert des actifs financiers et professionnels des milieux pédopsychiatriques vers d'autres milieux n'est sûrement pas la solution miracle.
- 3) Dans un climat de contrainte budgétaire, on ne doit pas, par retour du balancier, pénaliser le malade le plus atteint.
- 4) Le pédopsychiatre et l'équipe multidisciplinaire doivent s'interroger sur leur rôle et recentrer leur action sur une pratique médicale spécialisée; la qualité de l'acte diagnostique et de l'intervention dédiée au malade le plus atteint deviendra d'emblée le défi professionnel du pédopsychiatre. Ce retour à une pratique orientée vers le malade favorisera la réflexion clinique et la recherche médicale, redonnant à cette spécialité son sens et son rôle dans la multidisciplinarité née du premier virage ambulatoire.

Les défis actuels

Le virage ambulatoire s'entend en deux volets : une première ligne formée et efficace pour accueillir la première demande et pour recevoir le patient à son retour dans la communauté; et une équipe pédopsychiatrique bien articulée pour continuer les services de consultation et de formation de première ligne et donner des soins efficaces au patient plus gravement atteint.

En première ligne

Les équipes des CLSC ont reçu en 1996 un mandat de soins ambulatoires dans toutes les spécialités à la fois et elles doivent développer une expertise dans un court délai. La reconfiguration des soins crée une pression sur le processus. À notre connaissance, très peu de CLSC avaient développé en pédopsychiatrie une expertise de première ligne qui dépasse la première évaluation. Seules les équipes de petite enfance (0-5 ans) et certaines équipes vouées aux problématiques de l'adolescence (contraception, MTS) sont très actives. Tout donc est à créer si les équipes pédopsychiatriques doivent remettre aux CLSC la première ligne. La pédopsychiatrie sera-t-elle perdante dans l'ordre des priorités qu'on leur impose?

Les Centres Jeunesse ont actualisé une réforme qui va dans le sens des services ambulatoires, mais les liens systémiques avec la pédopsychiatrie sont inexistants. Une réflexion s'impose pour créer un pont entre les approches éducatives et comportementales nécessaires des Centres Jeunesse et les approches de traitement différentes en pédopsychiatrie.

Les équipes professionnelles en milieu scolaire assument la majeure partie de la première ligne des 6-12 ans. On voit déjà certaines commissions scolaires choisir de diminuer les services psychologiques et orthopédagogiques dans le cadre de leurs compressions budgétaires. Les travailleurs sociaux du CLSC œuvrant dans les écoles ne pourront pas tout assumer.

En milieu de traitement pédopsychiatrique

Les compressions budgétaires amènent chaque milieu à se concentrer sur sa mission propre et à donner le soin le plus efficace.

Les hôpitaux psychiatriques incitent déjà leurs troupes à abandonner la première ligne et à recevoir le patient déjà vu en première instance par l'omnipraticien, le CLSC, le milieu de rééducation ou le milieu scolaire. Si la première ligne est inefficace, on perdra tous les bienfaits de l'intervention de crise, du dépistage précoce ou du suivi à court terme.

Les malades ayant franchi cette première étape seront reçus dans des cliniques externes auxquelles on demande de réserver à quelques clients l'intervention à long terme. Le plan de traitement individualisé est révisé à temps fixe et la recherche de lignes directrices et de mesures d'efficacité préoccupe l'administrateur.

Les ressources de soins de jour et d'hébergement voient leurs subides liés au transport, à la scolarisation ou à l'aide aux familles faire l'objet de nouvelles tracasseries administratives (coupes, contrôle par un autre organisme, etc.). Que restera-t-il d'énergie pour le patient hospitalisé ou nécessitant des soins à très long terme? Ce malade retournera-t-il au milieu asilaire d'il y a 30 ans, où le psychiatre est peu présent, la médication, excessive, le quotidien, peu stimulant et le personnel, submergé et déprimé?

Que conclure?

Le défi de la pédopsychiatrie des années 1970 offrait au jeune psychiatre une ouverture sur la communauté, une formation à l'intervention précoce et l'espoir de sortir le grand malade du milieu asilaire.

Vingt-cinq ans plus tard, la question fondamentale n'a pas changé; dans les flux et reflux budgétaires, le malade très atteint commençait à peine à être au centre de notre discours. Ce second virage sera-t-il un dérapage et démotivera-t-il définitivement les pédopsychiatres? La pédopsychiatrie va-t-elle disparaître dans la raréfaction des médecins spécialistes, emportant avec elle toute l'expertise spécifique d'une équipe et les valeurs sociales d'une longue réflexion?

On espère que les 25 dernières années ont laissé une empreinte assez efficace pour permettre une relève à court terme. On veut préserver ce qui est acquis en première ligne et admis dans les valeurs sociales actuelles. Certes, un virage plus serré peut occasionner une réflexion sur la qualité et l'efficacité maximale de nos méthodes d'évaluation et de traitement. Mais, en pédopsychiatrie comme partout, des questions éthiques se posent lorsque le malade chronique très atteint rappelle à la fois sa présence et notre impuissance.

Actuellement, le malade idéalisé «guérit» dans un délai de six mois et sur un mode ambulatoire. Que réservons-nous à l'enfant psychotique né en 1996?