

**Université Lille 2
Université Paris 13
APHM/CHU Sainte-Marguerite, Marseille
CCOMS, EPSM Lille Métropole**

Mémoire pour le Diplôme Inter-Universitaire
«Santé mentale dans la communauté»

Année 2018

***Les représentations sociales chez les enfants
présentant des troubles du développement et
mentaux suivis dans un hôpital de jour***

Présenté par SY Ousmane

Tutorat: Pr ROELANDT Jean-Luc

Mes remerciements:

- Aux responsables du DIU me donnant l'opportunité de suivre cette formation pour un changement d'attitudes, de pratiques,
- Au personnel administratif pour l'organisation et le bon déroulement des cours et des visites,
- Aux personnes qui nous ont accueillis dans leur structure,
- Au personnel du Centre Hospitalier de Cayenne et plus particulièrement celui de l'hôpital de jour pour enfants et le secrétariat du CSMI «La Passerelle» (CMP enfants),
- Particuliers aux parents des enfants suivis dans notre unité pour leur collaboration.

PLAN

Résumé.....	4
Introduction.....	5
I. Présentation de l'hôpital de jour pour enfants.....	6
II. Concepts théoriques des représentations sociales.....	9
II.1. Historique.....	9
II.2. Intérêt de l'étude des représentations sociales.....	10
II.3. Caractères fondamentaux d'une représentation sociale.....	10
II.4. Fonctions des représentations sociales.....	11
II.5. Fonctionnement des représentations sociales.....	12
II.6. Stigmatisation en santé mentale.....	13
III. Représentations sociales et Santé mentale.....	15
IV. Représentations sociales et Enfants.....	17
V. Méthodologie.....	19
VI. Résultats et commentaires.....	20
VI.1. Age et sexe.....	20
VI.2. Scolarisation.....	21
VI.3. Tolérance des problèmes de l'enfant par la famille et l'entourage.....	22
VI.4. Mot(s) utilisé(s) par les parents avec la famille, l'entourage et l'enfant.....	23
VI.5. Type(s) d'aide.....	25
VI.6. L'hôpital de jour.....	26
VI.7. Description de(s) cause(s) des problèmes ou de la maladie de l'enfant par les parents.....	27
VI.8. Description des problèmes de l'enfant par les parents.....	28
VI.9. Facteurs de motivation.....	28
Conclusion.....	30
Références bibliographiques.....	31
Annexe.....	33

Résumé

L'étude est menée à l'hôpital de jour pour enfants, une unité de la pédopsychiatrie du Centre Hospitalier de Cayenne, qui accueille des enfants âgés de trois à 16 ans.

Le but de ce travail est d'étudier les représentations sociales des troubles mentaux chez des enfants au sein de leur propre famille ainsi que de la communauté.

Notre étude a trouvé que:

- Un âge tardif de prise en charge (52, 94 % des enfants sont âgés de plus de 10 ans),
- Environ 3/4 des enfants sont scolarisés avec 76, 92 % à temps partiel (une heure voire maximum deux heures par jour, un à trois jours dans la semaine),
- Un rejet des parents et/ou des enfants de la part de la communauté (35, 29 %),
- Un nombre important de parents utilisent différents mots ou expressions pour décrire les troubles de leur enfant et ont dû mal à demander très tôt de l'aide,
- L'accueil téléphonique et l'implication des parents dans la prise en charge sont à renforcer.

Introduction

La santé mentale est plus que l'absence de troubles mentaux. La santé mentale fait partie intégrante de la santé; en effet, il n'y a pas de santé sans santé mentale.

La santé mentale est un état de bien-être dans lequel l'individu réalise ses propres capacités, peut gérer les stress normaux de la vie, peut travailler de façon productive et rentable, et est capable d'apporter une contribution à la vie communautaire.

La communauté, c'est l'ensemble des citoyens d'un état, des habitants d'une ville ou d'un village. C'est aussi un ensemble de personnes vivants ensemble.

La santé mentale communautaire est:

- Une stratégie de développement communautaire qui met l'accent sur la santé mentale de tous les membres de la communauté à travers la promotion de la santé mentale et la prévention de troubles mentaux.
- Les services de santé mentale communautaire procurent des soins de santé mentale accessibles, abordables, acceptables et de qualité dans la communauté, pour les personnes vivant avec une infirmité psychosociale, en vue de leur intégration sociale.
- Les soins de santé mentale communautaire sont prodigués avec la participation active des bénéficiaires, de leurs familles et de leurs communautés, ensemble avec les services de la santé, de l'éducation, des affaires sociales et de l'emploi.

Les buts de la santé mentale communautaire sont de:

- Améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec un handicap psycho-social, par l'identification précoce des troubles, l'accès au traitement abordable, l'amélioration de l'intégration sociale et la sécurité des moyens de subsistance.
- Autonomiser les personnes vivant avec un handicap psycho-social et faciliter leur participation au développement de leur communauté, et mettre l'accent sur la santé mentale positive pour le développement communautaire.

Une formation des équipes soignantes serait nécessaire pour un changement de comportement et d'attitude dans la compréhension des troubles mentaux, de la santé mentale mais également de la prise en charge. Ceci pour une meilleure collaboration des équipes soignantes, des usagers, des familles et des autres acteurs.

L'étude s'est déroulée à l'unité de l'hôpital de jour en pédopsychiatrie au Centre Hospitalier de Cayenne.

Elle a pour objectifs de:

- Montrer les attentes des parents de l'hôpital de jour,
- Comment les familles et la communauté perçoivent les problèmes ou la maladie des enfants?

Nous allons d'abord aborder les concepts théoriques des représentations sociales puis exposer nos résultats et commentaires.

I. Présentation de l'hôpital de jour pour enfants

Les hôpitaux de jour (HDJ) pour enfants occupent désormais une place centrale au sein des intersecteurs de pédopsychiatrie et des réseaux.

L'hôpital de jour «Ti Moun Pa Ti Roch» est une unité d'hospitalisation pour des enfants âgés de 4 à 16 ans. Il est une des unités de soins du service de pédopsychiatrie et dépend du Centre Hospitalier André Rosemon de Cayenne.

L'hôpital de jour est ouvert du lundi au vendredi sauf jours fériés et vacances scolaires. Les enfants sont accueillis de 07 heures 45 à 15 heures 30, très souvent à temps partiel et en demi-journées. Cette prise en charge partielle permet à l'enfant d'être accueilli à l'école et de faire des activités extrascolaires.

Tout au long du séjour de l'enfant, un lien est établi et/ou maintenu avec l'école et tous les autres partenaires gravitant autour de l'enfant. Des professionnels se rendent régulièrement dans les écoles et les familles pour observer, échanger sur les façons de faire, recueillir des informations.

L'équipe s'efforce d'articuler le soin, l'éducation, la pédagogie, en garantissant le maintien des relations entre l'enfant et son entourage familial, sa communauté comme le précise MARCIANO Paul (2009).

L'équipe pluridisciplinaire est composée:

- D'un pédopsychiatre,
- D'une cadre de santé,
- D'une psychologue,
- De trois infirmières diplômées d'état,
- De deux éducateurs spécialisés,
- D'un psychomotricien,
- De deux auxiliaires puéricultrices,
- D'un agent de service hospitalier,
- Et d'un agent administratif,
- Parfois un éducateur sportif,
- D'un poste vacant d'orthophonie.

Les missions sont de:

- Eviter ou réduire des hospitalisations à temps plein d'enfants ou d'adolescents présentant des troubles du comportement moyens ou sévères en pédiatrie ou en pédopsychiatrie,
- Maintenir les relations entre l'enfant, son entourage familial, sa communauté,
- Répondre à la demande de prise en charge émanant des familles et/ou d'institutions,
- Proposer des soins adaptés aux besoins de l'enfant,
- Susciter le désir d'autonomie de l'enfant à l'aide d'un travail thérapeutique, éducatif et pédagogique,
- Orientation et accompagnement de la famille.

Les activités sont:

- De groupe (ateliers et activités en petits groupes de trois à cinq enfants),
- Des prises en charges individuelles à visée thérapeutique, rééducative (psychothérapie, orthophonie, psychomoteur)

La plupart des activités et ateliers se font en dehors des locaux de l'hôpital de jour pour susciter et travailler la socialisation et l'autonomie.

Les principales orientations sont:

- Un travail thérapeutique et éducatif avec les enfants,
- Un accompagnement et un soutien des parents,
- Une collaboration étroite avec les partenaires (école, Instituts médico-sociaux (IME, Service d'éducation spéciale et de soins à domicile: Sessad), Centres Médico-Psychologiques, etc.).

Les indications d'admission peuvent être:

- Les troubles du spectre autistique à symptomatologie modérée,
- Les psychoses infantiles,
- Les déficiences intellectuelles légères,
- Des troubles réactionnels survenant dans contexte particulier, etc.

Les enfants sont orientés à l'hôpital de jour par différentes structures:

- Les Centres Médico-Psychologiques (CMP),
- Les Instituts Médico-Educatifs (IME),
- La pédiatrie,
- Des cabinets privés, etc.

L'admission d'un enfant peut se faire tout au long de l'année sur indication du médecin responsable de l'unité de l'hôpital de jour. Tout établissement ou professionnel souhaitant orienter un enfant à l'hôpital de jour entre en contact avec le médecin responsable et un rendez-vous est fixé au sein de notre unité entre les deux équipes pour discuter de la clinique, des évaluations, de la prise en charge faites, des objectifs et des attentes des familles, de la structure et pourquoi le choix d'une prise en charge dans un hôpital de jour.

Après cette rencontre, le médecin responsable reçoit l'enfant avec ses parents pour recueillir plus d'informations, l'avis et les attentes des parents et comment on pourrait travailler ensemble. A l'issue de cet entretien, le médecin responsable présente ses observations à l'équipe pluridisciplinaire et une décision finale est prise à ce moment et une réponse est adressée à la structure et à la famille.

Si une prise en charge doit se faire dans notre unité, l'enfant bénéficiera d'une période d'observation de 10 séances à temps partiel selon les places disponibles au cours de l'année. Certains enfants dont leur prise en charge est validée par l'équipe peuvent être inscrits sur une liste d'attente à l'hôpital de jour qui a une capacité d'accueil de 30 places.

Dès la période d'observation, un référent de l'enfant (infirmier diplômé d'état ou éducateur spécialisé) est désigné et est l'interlocuteur privilégié de la famille en centralisant les informations nécessaires à la prise en charge. Si besoin, la famille peut contacter directement ce référent et vice-versa.

Pendant la période d'observation, des bilans psychologique, psychomoteur, orthophonique et éducatif seront réalisés pour évaluer les acquisitions, les compétences (points faibles et forts), et proposer un planning de prise en charge en tenant compte des attentes des parents et des besoins de l'enfant.

A l'issue de cette période d'observation, l'enfant bénéficie d'un projet de soin individualisé qui est élaboré avec l'enfant, la famille ou le responsable légal. Ce projet peut évoluer en fonction de la situation clinique et des besoins.

Les parents sont reçus régulièrement dans notre unité pour des échanges, pour des prises de décisions, l'intérêt de reconduire le même projet de soin, affiner notre collaboration.

Les diverses prises en charge ont lieu après un temps d'accueil et de rituels et se déroulent dans différentes salles spécifiquement réservées à un ou plusieurs ateliers et avec un ou plusieurs soignants.

II. Concepts théoriques des représentations sociales

Le concept de représentation sociale désigne une forme de connaissance spécifique, le savoir de sens commun, dont les contenus manifestent l'opération de processus génératifs et fonctionnels socialement marqués. Plus largement, il désigne une forme de pensée sociale. Les représentations sociales sont des modalités de pensée pratique orientées vers la communication, la compréhension et la maîtrise de l'environnement social, matériel et idéal (ABRIC, 1999)

Pour JODELET (1999) et KAËR (1999), une représentation sociale «c'est une forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourante à la construction d'une réalité commune à un ensemble social». C'est un savoir naïf qui permet de se positionner dans la vie quotidienne. Il est impossible d'accéder directement aux représentations sociales ; elles se situent au carrefour entre l'individu et la collectivité. Mais comment interroger la collectivité ? Il faut d'abord interroger l'individu. Si la psychologie est interrogeable directement, la représentation sociale ne peut être que construite (ou représentée). Ces représentations sociales peuvent impliquer des cognitions complexes (GEORGE et TOURNE, 1994).

Les représentations sociales sont des « élaborations groupales, produits de la pensée, qui reflètent, à un moment donné, le point de vue prévalent d'un groupe ou d'une communauté. Il s'agit d'une image qui s'impose à chacun (à l'interface de l'individu et du collectif) qui a une valeur prédictive ou prédicative. Ces opinions, croyances, superstitions, fantasmes, concernant des faits, des situations, des personnes vont être à la base des codes de vie de la communauté. Beaucoup plus encrées dans le domaine affectif que dans le domaine intellectuel, elles infiltrent les comportements collectifs et individuels et surviennent largement à l'expérience et au savoir. Leur impact est d'autant plus fort qu'elles sont en partie inconscientes et véhiculées insidieusement par l'ensemble du corps social (JODELET, 1999)

Les représentations que chaque être humain entretient avec le monde qui l'entoure sont autant de «prêts-à-penser», de grilles de lecture et de décodage qui lui permettent de décrire le réel social et de l'interpréter en l'expliquant. Les représentations sociales nous conduisent à adopter des attitudes et des comportements en fonction de cette vision parcellaire et individuelle que nous entretenons des choses et de l'humain (ABRIC, 1999).

II.1. Historique

Au XIXe siècle, Emile DURKHEIM (1991) fut le premier à évoquer la notion de représentations qu'il appelait «collectives» à travers l'étude des religions et des mythes. Pour DURKHEIM (1991) et BELLAMY (2004), les premiers systèmes de représentations que l'homme s'est fait du monde et de lui-même sont d'origine religieuse.

DURKHEIM (1991) distingue les représentations collectives des représentations individuelles : « la société est une réalité sui generis ; elle a ses caractères propres qu'on ne retrouve pas, ou qu'on ne retrouve avec la même forme, dans le reste de l'univers. Les représentations qui l'expriment ont donc un tout autre contenu que les représentations purement individuelles et l'on peut être assuré par avance que les premières ajoutent quelque chose aux secondes »

Au XXe siècle, le concept de représentation sociale connaît un regain d'intérêt et ce dans toutes les disciplines des sciences humaines.

En France, c'est avec Serge MOSCOVICI que le concept de représentation sociale s'élabore véritablement. Dans son ouvrage «La psychanalyse, son image et son public», il s'attache à montrer «comment une nouvelle théorie scientifique ou politique est diffusée dans une culture donnée, comment elle est transformée au cours de ce processus et comment elle change à son tour la vision que les gens ont d'eux-mêmes et du monde dans lequel ils vivent (cité par JODELET, 1991).

A la suite de MOSCOVICI, de nombreux chercheurs se sont intéressés aux représentations sociales. Citons pour exemple les représentations de la santé et de la maladie (HERZLICH, 1996 et LAPLANTINE), du corps humain et de la maladie mentale (JODELET, 1989), de la culture (KAËRS, 1999), de l'enfance (CHOMBART de LAUWE, 1971).

II.2. Intérêt de l'étude des représentations sociales

Selon Denise JODELET, c'est parce que la représentation sociale est située à l'interface du psychologique et du social, qu'elle présente une valeur heuristique pour toutes les sciences humaines. Chacune de ces sciences apporte un éclairage spécifique sur ce concept complexe. Tous les aspects des représentations sociales doivent être pris en compte: psychologiques, sociaux, cognitifs, communicationnels.

Il n'est possible, ni même souhaitable pour l'instant, estime JODELET, de chercher à établir un modèle unitaire des phénomènes représentatifs. Il paraît préférable que chaque discipline contribue à approfondir la connaissance de ce concept afin d'enrichir une recherche d'intérêt commun.

II.3. Caractères fondamentaux d'une représentation sociale

- **Elle est toujours représentation d'un objet :**

Il n'existe pas de représentation sans objet. Sa nature peut être très variée mais il est toujours essentiel. Sans objet, il n'existe pas de représentation sociale. L'objet peut être de nature abstraite, comme la folie ou les médias, ou se référer à une catégorie de personnes, de professions (les enseignants, les journalistes, les psychiatres par exemple).

L'objet est en rapport avec le sujet : la représentation « est le processus par lequel s'établit leur relation » (JODELET, 1999). Le sujet et l'objet sont en interaction et s'influencent l'un l'autre.

Dans la préface du livre de Claudine HERZLICH (1996), Santé et maladie, Moscovici écrit : « il n'y a pas de coupure entre l'univers extérieur et l'univers intérieur de l'individu (ou du groupe). Le sujet et l'objet ne sont pas foncièrement distincts...se représenter quelque chose, c'est se donner ensemble, indifférenciés le stimulus et la réponse. Celle-ci n'est pas une réaction à celui-là, mais, jusqu'à un certain point, son origine».

HERZLICH définit son étude par le fait de tenter «de comprendre les attitudes et le comportement que les représentations sociales engendrent, le savoir qui circule à leur propos, dans la relation même qui se crée entre l'individu, la santé et la maladie.

- **Un caractère imageant et la propriété de rendre interchangeable le sensible et l'idée: le percept et le concept:**

Le terme image ne signifie pas la simple reproduction de la réalité mais renvoie à l'imaginaire social et individuel. C'est la face figurative de la représentation : les scientifiques, par exemple, évoquent une « soupe primitive », composée de molécules diverses qui sont à l'origine de la vie sur la terre. De par son caractère imageant, la représentation sociale aide à la compréhension de notions abstraites. Elle relie les choses aux mots, elle matérialise les concepts. JODELET cite l'exemple de la notion de poids, décrite par ROQUEPLO ((1974) : «le sens commun utilise la notion de poids dont il y a une évidence sensible pour interpréter la notion de masse, concept abstrait défini scientifiquement depuis trois siècles et qui fait partie de notre bagage scolaire et de notre culture (LAPLANTINE).

- **Caractère symbolique et signifiant :**

La représentation sociale a deux faces, l'une figurative, l'autre symbolique. Dans la figure, le sujet symbolise l'objet qu'il interprète en lui donnant un sens. Pour ROUQUETTE et RATEAU (1998,), c'est le sens qui est la qualité la plus évidente des représentations sociales.

- **Caractère constructif :**

La représentation construit la réalité sociale. Pour ABRIC, «toute réalité est représentée, c'est-à-dire appropriée par l'individu ou le groupe, reconstruite dans son système cognitif, intégrée dans son système de valeurs dépendant de son histoire et du contexte social et idéologique qui l'environne.

L'étude des représentations permet de mettre en évidence que la pensée sociale élabore la réalité selon différents modèles. Pour reprendre le domaine de la maladie, LAPLANTINE estime qu'elle peut être considérée d'après plusieurs modèles : maladie exogène / maladie endogène ; modèle épistémologique (biomédical, psychologique ou relationnel) ; modèles des systèmes thérapeutiques.

- **Caractère autonome et créatif :**

Elle a une influence sur les attitudes et les comportements. HERZLICH a bien montré comment les représentations de la maladie (destructrice ou libératrice) induisent des comportements : refus de soins et de recours au médecin dans le cas de la maladie destructrice, rupture avec les contraintes sociales, enrichissement sur le plan personnel, lorsque la maladie est vécue sur le mode d'une libération.

II.4. Fonctions des représentations sociales

- **Des fonctions cognitives:**

Les représentations sociales permettent aux individus d'intégrer des données nouvelles à leurs cadres de pensée. Ces connaissances ou ces idées neuves sont diffusées plus particulièrement par certaines catégories sociales : les journalistes, les politiques, les médecins, etc.

- **Des fonctions d'interprétation et de construction de la réalité :**

Elles sont une manière de penser et d'interpréter le monde et la vie quotidienne. Les valeurs et le contexte dans lequel elles s'élaborent ont une incidence sur la construction de la réalité. Il existe toujours une part de création individuelle ou collective dans les représentations. C'est pourquoi elles ne sont pas figées à jamais, même si elles évoluent lentement.

- **Des fonctions d'orientation des conduites et des comportements :**

Les représentations sociales sont porteuses de sens, elles créent du lien ; en cela elles ont une fonction sociale. Elles aident les gens à communiquer, à se diriger dans leur environnement et à agir. Elles engendrent donc des attitudes, des opinions et des comportements. Elles ont aussi un aspect prescriptif : «elles définissent ce qui est licite, tolérable ou inacceptable dans un contexte social donné (SPERDER, 1989).

- **Des fonctions identitaires :**

Elles ont aussi pour fonction de situer les individus et les groupes dans le champ social, permettent l'élaboration d'une identité sociale et personnelle gratifiante, c'est-à-dire compatible avec des systèmes de normes et de valeurs socialement et historiquement déterminés (CHAPIREAU, 2008).

- **Des fonctions de justification des pratiques :**

Elles nous semblent très liées aux fonctions précédentes. Elles concernent particulièrement les relations entre groupes et les représentations que chaque groupe va se faire de l'autre groupe, justifiant à posteriori des prises de position et des comportements. Selon ABRIC et DUCHÊNE (1957), il s'agit d'un « nouveau rôle des représentations, celui du maintien ou du renforcement de la position sociale du groupe concerné.

II.5. Fonctionnement des représentations sociales

«Une représentation se définit par deux composantes : ses éléments constructifs d'une part, et son organisation, c'est-à-dire les relations qu'entretiennent ces éléments d'autre part » (GEORGE et TOURNE, 1994).

En d'autres termes, il s'agit du contenu et de la structure de la représentation. Les éléments qui la composent sont interdépendants et la cohérence de la représentation sociale, il faut repérer ces éléments dits «invariants structuraux» et les relations qui les lient entre eux.

Lorsqu'une représentation se crée, deux processus se mettent en œuvre : l'objectivation, avec la constitution d'un noyau figuratif et l'ancrage.

Le processus d'objectivation permet aux gens de s'approprier et d'intégrer des phénomènes ou des savoirs complexes. Il comporte trois phases:

- Le tri des informations en fonction de critères culturels et surtout normatifs, ce qui exclut une partie des éléments.

- La formation d'un modèle ou noyau figuratif : les informations retenues s'organisent en un noyau «simple, concret, imagé et cohérent avec la culture et les normes sociales ambiantes (GLOVER, 2007).
- La naturalisation des éléments auxquels on attribue des propriétés ou des caractères. Le noyau figuratif prend un statut d'évidence et devient la réalité même pour le groupe considéré. C'est autour de lui que se construit l'ensemble de la représentation sociale.

L'ancrage, c'est l'enracinement social de la représentation et de son objet (BASAGLIA, 1979). Ce processus comporte plusieurs aspects:

- Le sens: l'objet représenté est investi d'une signification par le groupe concerné par la représentation. A travers le sens, c'est son identité sociale et culturelle qui s'exprime.
- L'utilité: «les éléments de la représentation ne font pas qu'exprimer des rapports sociaux mais contribuent à les constituer. Le système d'interprétation des éléments de la représentation a une fonction de médiation entre l'individu et son milieu et entre les membres d'un même groupe» (IVBJARO, 2016).

Le langage commun qui se crée entre les individus et les groupes à partir d'une représentation sociale partagée, leur permet de communiquer entre eux. Le système de référence ainsi élaboré exerce à son tour une influence sur les phénomènes sociaux.

- L'enracinement dans le système de pensée préexistant : pour intégrer de nouvelles données, les individus ou les membres d'un groupe les classent et les rangent dans des cadres de pensée socialement établis. Des attentes et des contraintes sont en même temps associées aux éléments de la représentation, en termes de comportements prescrits.
- «Le processus d'ancrage, situé dans une relation dialectique avec l'objectivation, articule les trois fonctions de base de la représentation : fonction cognitive d'intégration de la nouveauté, fonction d'interprétation de la réalité, fonction d'orientation des conduites et des rapports sociaux.

II.6. La stigmatisation en santé mentale

Le mot stigmatisé dérive du latin «Stigmata» qui veut dire «*marqué au fer rouge*». Ce mot fait aussi référence aux blessures sanglantes faites à certains saints et martyres de la religion catholique. On pourrait donc dire que stigmatiser veut dire marquer quelqu'un au fer rouge en lui infligeant une blessure. En sociologie, stigmatiser, c'est classer quelqu'un, à partir d'un trait ou d'une conduite quelconque, dans une catégorie sociale considérée comme inférieure. Cela peut se faire pour des raisons ethniques ou religieuses.

Il existe dans la littérature scientifique une variété de définitions des termes «stigma(te)» ou «stigmatisation ». Il est généralement convenu que la stigmatisation relève de l'attitude des personnes par rapport à un groupe particulier et que la discrimination relève du comportement des personnes envers ce groupe.

On note l'existence de différents types de stigmatisation, dont la stigmatisation sociale, qui fait référence aux réactions des gens vis-à-vis des personnes vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale.

La stigmatisation sociale entraîne des effets importants : en plus de diminuer l'estime de soi des personnes qui en sont l'objet, elle nuit à leur intégration sociale et réduit leur possibilité de trouver un emploi ou un logement. De plus, elle représente un des principaux freins à la quête de soins.

La stigmatisation sociale touche aussi les membres de l'entourage de la personne qui vit avec un problème de santé mentale, soit la famille, les amis et même les professionnels de la santé mentale. On parle alors de « stigmatisation de courtoisie » ou de « stigmatisation par association ». Cette stigmatisation peut retarder la demande de soins d'un parent pour son enfant par exemple.

La stigmatisation c'est comme une réprobation de tout ce qui est opposé aux normes socialement admises. Il arrive que ces personnes, en plus d'être stigmatisées, soient rejetées et dénigrées publiquement; elles peuvent alors être victimes de toutes sortes de violence soit psychologiques et/ou physiques (alphabem.qc.ca).

Les personnes qui vivent (ou qui ont vécu) avec un problème de santé mentale expriment régulièrement le fait qu'il leur est souvent plus difficile de vivre avec la stigmatisation et la discrimination associées à la maladie mentale qu'avec les symptômes de la maladie.

Selon GOFFMAN (1993), c'est une réaction d'un groupe ou d'une société envers des personnes ou des groupes minoritaires, différents ou défavorisés consistant à attribuer une étiquette qui les catégorise comme déviants. Les personnes à la source de la stigmatisation éprouvent des sentiments de gêne et de ressentiment, et manifestent des comportements d'abandon, d'exclusion, de rejet.

La stigmatisation dans le champ de la psychiatrie et de la santé mentale repose à la fois sur la méconnaissance, l'ignorance des principaux aspects des maladies psychiques et sur une forme de construction sociale au sujet des troubles psychiques qui prend appui sur l'identification chez une personne d'une marque distinctive à laquelle est attribué un caractère socialement honteux en même temps qu'elle confère à la personne une identité sociale. Les personnes atteintes de troubles mentaux peuvent devenir la cible d'attitudes négatives, de préjugés. La stigmatisation peut engendrer la discrimination et le déni des droits légitimes et constitue un obstacle majeur à leur réinsertion et à leur accès aux soins. Ainsi se perpétue un cercle vicieux qui alimente la souffrance et isole davantage les personnes malades sans parler des effets délétères sur les relations familiales et sociales sur l'emploi, le logement, l'insertion sociale, l'estime de soi (GIORDANA, 2010).

La stigmatisation n'est pas le nom d'une maladie; c'est le nom qu'on utilise pour caractériser une personne à travers l'attribution de déterminants perçus comme négatifs par la société et qui conduit à la discrimination (*BRENDAN BANNON, Médecins sans frontières*).

Selon l'OMS santé mentale (2001), dans la charge «cachée et indéterminée», la stigmatisation est comme une marque de honte, de disgrâce, de désapprobation conduisant un individu à être évité et rejeté par les autres. La stigmatisation accompagne toutes les formes de maladie

mentale, mais elle est en général d'autant plus marquée que le comportement de l'individu diffère davantage de ce qui est « normal ».

Les personnes souffrant de maladies mentales sont en conséquence souvent :

- rejetées par les amis, les parents, les voisins et les employeurs, ce qui aggrave leur sentiment de rejet, de solitude et de dépression,
- empêchées de participer à part égale à la vie de la famille, aux réseaux sociaux normaux et d'avoir un emploi productif.

La stigmatisation a un effet nocif sur la guérison de la personne, sur sa possibilité d'accéder aux services, sur le type de traitement, l'appui qu'elle pourra recevoir et sur son acceptation dans la communauté.

Le rejet des personnes souffrant de troubles mentaux affecte également leur famille et ceux qui s'en occupent en provoquant aussi l'isolement et l'humiliation.

Les mythes, les idées erronées et les stéréotypes négatifs sur les troubles mentaux que bien des gens véhiculent au sein des collectivités constituent des causes importantes de stigmatisation.

Il est possible de diminuer ce phénomène en :

- parlant ouvertement des troubles mentaux dans les collectivités ;
- donnant une information exacte sur les causes, la prévalence, l'évolution et les effets des maladies mentales;
- combattant les stéréotypes négatifs et les idées erronées sur le sujet ;
- fournissant des services d'appui et de traitement permettant aux personnes atteintes de participer pleinement à tous les aspects de la vie communautaire ;
- assurant l'existence d'une législation qui vise à réduire les discriminations sur le lieu de travail ainsi que dans l'accès aux services sociaux et sanitaires de la collectivité.

50% des canadiens ne diraient pas à leurs amis et collègues qu'un membre de leur famille a une maladie mentale, comparativement à seulement 28% pour le cancer et 32% pour le diabète (*Association Médicale Canadienne (AMC), 2008*).

Selon Santé Canada (2002), la stigmatisation et la discrimination [...] *obligent les gens à garder le silence sur leur maladie mentale, les amenant souvent à différer une demande de soins de santé, à éviter de suivre le traitement recommandé et à éviter de partager leurs préoccupations avec leur famille, leurs amis, leurs collègues, leur employeur, les dispensateurs de services de santé et d'autres dans la collectivité.*

III. Représentations sociales et santé mentale: préjugés et attitudes négatives

Les gens qui ont un problème de santé mentale (ou qui ont un enfant qui est atteint) ressentent souvent de la honte, de la culpabilité ou de l'embarras. Certains pensent que cette maladie est un signe de faiblesse, et que vraiment rien ne justifie qu'ils se sentent ainsi. Les parents se sentent parfois coupable, croyant qu'ils ont causé la maladie mentale de leur enfant. D'autres condamnent ou jugent les personnes qui ont un problème de santé mentale. Ces préjugés compliquent encore plus la vie des enfants, des adolescents et des familles qui doivent faire face à un tel problème. C'est l'une des raisons pour lesquelles il leur arrive de ne pas demander d'aide. (eSantéMentale.ca)

JODELET (1989) a dirigé une étude faisant participer 500 familles qui accueillirent un millier de malades mentaux concentrées sur un périmètre de 20 Km.

Celles-ci assuraient le logement, l'alimentation et la surveillance quotidienne. Une équipe médicale veillait à la surveillance médicale et paramédicale.

JODELET a ensuite étudié les comportements et les attitudes des habitants pendant quatre ans. Avec le temps, elle a remarqué une certaine mise à l'écart du malade mental par les familles et le village. Par exemple, 82 % des foyers ont séparé les deux lieux d'habitations entre malades mentaux et habitants, 88 % ne partagent pas les repas quotidiens et 91 % des familles ne partagent ni leurs soirées, ni leurs promenades dominicales.

Le village a réservé des heures de café et des coins de rassemblement à l'église et au cimetière pour ces malades.

Cette mise à l'écart se justifie par une peur de contamination et d'imitation de la part des enfants à leur contact. De plus, une phobie s'est installée par rapport aux liquides organiques: les habitants ne lavent ni leur linge, ni leur vaisselle dans la même eau que les malades mentaux.

Le patient devient inconsciemment sale, impur, menaçant pour la communauté. Il est qualifié de bestial et d'incontrôlable.

Une classification des malades mentaux s'est faite naturellement au sein du village. Il différencie les maladies de naissance des maladies par accidents physiques ou psychologiques considérés comme moins graves.

Ces faits sont le témoin de l'existence de représentations sociales péjoratives vis à vis des personnes souffrant de troubles mentaux.

La représentation actuelle de la folie a évolué. La façon dont on a pris en charge la folie au cours des siècles est significative des représentations sociales existantes à ces époques.

Au Moyen Age, la folie est fortement liée à la religion excepté le « fou du roi » ou « l'idiot du village » qui avaient leur place dans la cité.

A cette époque, les soins sont dévolus aux religieuses et ils consistent uniquement à héberger et nourrir les nécessiteux. Il n'existe pas de rôle de soignants en dehors des médecins.

Au début du XVIème siècle, les médecins et les humanistes tels que Thomas Platter optent pour un aspect plus scientifique que religieux. Ils émettent l'idée que les maladies mentales proviennent de lésions au cerveau et qu'elles doivent être soignées. C'est la fin de la folie considérée comme une déviance par la religion.

Les techniques de soins n'évoluent pas, par contre la prise de conscience se fait au niveau médical vers plus de reconnaissance humaine.

Au XVIIème siècle, apparaît la période du « grand renfermement ». C'est à cette époque qu'apparaissent les « gardiens de fous » qui s'apparentent plus à des gardiens de prison, eux-mêmes d'anciens malades, qu'à des soignants. Seuls les médecins essaient de les guérir.

Après la révolution française, des traitements prétendument thérapeutiques mais extrêmement violents sont pratiqués (électrothérapie, attachements, saignées...). Pourtant, une volonté d'améliorer le sort des malades apparaît avec la prise de conscience de la nature humaine.

Au milieu du XIX^{ème} siècle, des institutions vont voir le jour afin de développer et appliquer des traitements plus scientifiques et plus humains. Elles seront reconnues par la faculté de médecine et marqueront un tournant dans la prise en charge de ces malades notamment grâce à la psychologie, l'ergothérapie mais aussi les calmants. Ils bénéficient davantage de bienveillance mais aussi de plus de liberté.

C'est avec le siècle des Lumières et du développement de la médecine, des sciences et de la philosophie qu'apparaît une nouvelle vision du métier de surveillant plus basée sur l'accompagnement sur le respect et la volonté d'améliorer les conditions de vie de chaque malade. Les infirmiers ne sont plus d'anciennes personnes malades ni des religieuses mais des personnes volontaires.

C'est aussi à partir de 1880, que la professionnalisation du métier d'infirmier se met en route et qu'une séparation entre gardiens de fous et garde-malades apparaît. C'est également la période où les premières écoles d'infirmières d'asiles vont ouvrir.

De nos jours, les représentations sociales de la folie sont, selon une enquête menée en 2001, divisées en trois catégories : le fou dangereux et incurable, qu'il faut exclure et enfermer; le malade mental moins dangereux car il est susceptible de guérir; le dépressif symbole de tristesse et de mal de vivre qui reste intégré à la société et peut être soigné.

Le métier d'infirmier a longtemps été séparé en deux filières: la filière psychologique et la filière générale. Actuellement, cette différenciation n'existe plus.

Pour la population générale, le fou est inadapté au monde, à la société, à la réalité, il ne correspond à aucun des schémas qui régissent l'individu. La seule loi concernant le fou est qu'il n'est concerné par aucune. Il ne semble pas répondre à la psychologie humaine, on peut même se demander s'il répond aux lois de la physique. Le fou a quelque chose d'irréel tant il n'est pas de cette réalité. C'est de l'imprévisibilité, du fou que naît le danger. Ne correspondant à rien, il est capable de tout (ROELANDT et Col, 2010).

Contrairement au fou, le malade mental, on peut lui attribuer une maladie, une cause et un traitement médical. Le désordre est ici franchement organique. De nombreux comportements violents et dangereux sont associés à l'image du malade mental (ROELANDT et Col, 2010).

IV. Représentations sociales et enfants

Marie-José CHOMBART de LAUWE (1971) a publié un volume consacré à l'image de l'enfant dans la société française, qui décrit la représentation que se donnent les adultes de l'enfant et que les adultes proposent aux enfants à travers les média spécialisées et à la façon dont ces images sont perçues, reçues, transformées et utilisées par les enfants eux-mêmes.

Le plus important est d'analyser le processus même de la mythisation, passage de la représentation au « mythe », ainsi défini par l'auteur : « ... symbolisation de l'enfant qui est déréalisé, essentialisé et inséré dans un système de valeurs dont il forme le centre ». Dès les

premières lignes, en effet, il est dit que « les représentations de l'enfant pourraient constituer un excellent test projectif du système de valeurs et des aspirations d'une société ».

Si cette affirmation me semble vraie, dans une certaine mesure, de toute représentation collective, l'auteur souligne avec raison que l'image de l'enfant joue un rôle particulièrement important dans la dynamique psychique de l'adulte car elle est à la fois image d'une « autre » (porteur du futur) et image d'un ancien « moi ».

Ce double aspect est extrêmement propice à la transformation de l'image en « mythe » dans le cadre de conditions sociales et historiques appropriées.

Le point de départ de ce processus de mythisation se situe au XVIII^e siècle où s'opère un véritable renversement de la perception de l'enfant. Appréhendé jusque-là comme un être inachevé qui n'offre pas d'intérêt en soi mais simplement dans la mesure où il préfigure le futur adulte, il devient alors un être original, intéressant et valorisé positivement car plus proche de la « Nature ». « L'idéalisation de l'enfant se fait à partir de caractéristiques en partie réelles, mais désirables pour l'adulte, elles ont été figées en une enfance éternelle fondées en nature ».

L'auteure montre comment la représentation mythisée de l'enfant est envahissante au point de contaminer des écrivains qui se veulent réalistes et dont certains même entendent réagir contre une perception idéalisée de l'enfant.

L'enfant mythisé est un ensemble cohérent qui constitue le portrait de ce que Marie-José CHOMBART de LAUWE appelle l'enfant « authentique ». C'est un enfant « vrai », non socialisé, qui ignore les usages, les masques, les rôles qu'impose la société ; il est libre, pur, entier, exigeant, souvent secret et seul. Il est doué d'un savoir « authentique » c'est-à-dire inné, non appris et d'un pouvoir de communication véritablement magique avec la nature et les êtres simples et purs comme lui. Dans le monde socialisé des adultes, il n'y a pas de place pour un tel enfant et le dénouement des récits où apparaissent les enfants les plus « authentiques » est bien significatif, c'est ou bien la mort de l'enfant, ou bien un renoncement déchirant à l'enfance au cours d'une crise qui est aussi une sorte de mort.

Après une étude détaillée des personnages adultes entourant l'enfant dans les récits étudiés, puis des relations entre ces personnages et les enfants eux-mêmes, l'auteure parvient à dégager un système d'opposition rigoureux : « du côté des valeurs positives, les enfants authentiques et les bons adultes proches de l'enfance et du côté des valeurs négatives, les enfants modelés selon les normes de la société, et les adultes prisonniers de leurs rôles et de ces mêmes normes ».

L'analyse diachronique montre une accentuation du caractère mythique du langage à l'égard de l'enfant : « Le langage à partir de l'enfant coïncide avec une explosion de l'expression du désir, dans une société où les contraintes se font trop lourdes, où les structures sociales pesantes et les normes implicites et explicites entravent l'expression de la spontanéité, codifient la vie, entraînent l'ennui ».

V. Méthodologie

Notre étude s'est déroulée à l'unité de l'hôpital de jour du service de pédopsychiatrie du Centre Hospitalier de Cayenne.

La commune de Cayenne en Guyane française abrite le plus d'habitants et est celle la plus petite en superficie.

La Guyane est, après Mayotte, le département français où le taux de natalité est le plus élevé. En 2016, l'indice de fécondité est de 3,62 enfants par femme. Le taux de natalité est de 26,9‰.

La Guyane connaît donc une croissance démographique comparable à celle de certains pays en voie de développement. C'est une population jeune: au 1^{er} janvier 2012, l'âge médian était de 23 ans et 44 % de la population avait moins de 20 ans.

Il s'agit d'une étude à l'aide d'un questionnaire administré par trois infirmières et un éducateur spécialisé, sous forme d'entretien, aux parents d'enfants suivis dans notre structure. La libre parole est privilégiée.

Le questionnaire traite des questions d'accueil, de prises en charge, de collaboration, de la tolérance, des idées reçues envers des enfants et adolescents qui présentent des troubles psychiatriques.

Ont été inclus à cette étude tous les parents dont les enfants sont suivis dans notre unité. Certains parents dont la prise en charge de leurs enfants a été arrêtée ont été inclus dans l'étude.

L'administration du questionnaire a coïncidé avec les grandes vacances scolaires et la fermeture de l'hôpital de jour. Nous avons du mal à rencontrer tous les parents. Nous avons été confrontés aux difficultés de compréhension de la langue française d'autant plus que certains parents ne s'expriment pas et ne comprennent pas bien le français. L'autre difficulté est de trouver une personne neutre ou tierce pour l'administration du questionnaire (nous avons essayé).

L'analyse va reprendre en compte toutes les réponses recueillies grâce aux questionnaires auprès des parents d'enfants.

L'anonymat est pris en compte.

VI. Résultats et commentaires

Il faut rappeler qu'il est difficile d'évaluer les représentations sociales ou l'ampleur de ces dernières dans nos conditions de travail de même que l'administration du questionnaire. Ce dernier a été administré par le personnel de l'unité de l'hôpital de jour car nous n'avons pas pu trouver une tierce personne.

L'hôpital de jour pour enfants a une capacité d'accueil de 30 places. Lors de l'administration du questionnaire, l'effectif de l'unité était de 20 enfants et 17 familles (un parent ou parfois les deux) ont été reçus.

D'autres difficultés sont à souligner:

- La plupart des parents des enfants suivis dans notre unité s'expriment et comprennent difficilement le français,
- Nous n'avons pas trouvé d'études en pédopsychiatrie sur les représentations sociales. Il nous serait difficile de comparer nos résultats avec ceux d'autres études.

VI.1. Age et sexe

Tableau 1: répartition selon l'âge:

Age (années)	Fréquence	Pourcentage	Total
0 - 5	0	0	0
6 - 10	8	47,06	47,06
>10	9	52,94	100
Total	17	100	

Tableau 2: répartition selon le sexe:

Sexe	Fréquence	Pourcentage	Total
Masculin	15	88, 24	88, 24
Féminin	2	11, 76	100
Total	17	100	

Dans 52, 94 %, les enfants sont âgés de plus de 10 ans. Dans la tranche d'âge de 0 à 5 ans, nous n'avons trouvé aucun enfant. Ce qui démontre que la prise en charge précoce ne soit pas tenue en compte soit par les professionnels, soit par les parents. Ces derniers répondent

souvent que cela les gêne de rencontrer ou d'être aperçus par des connaissances dans les structures pédopsychiatriques ou les instituts médico-sociaux. Ils y ajoutent aussi le manque de connaissance de certains professionnels des structures compétentes qui prennent en charge des enfants avec troubles neurodéveloppementaux et/ou mentaux.

88, 24 % des enfants suivis dans notre unité de soins sont des garçons.

VI.2. Scolarisation

Tableau 3: répartition selon la scolarisation:

Scolarisation	Fréquence	Pourcentage	Total
Oui	13	76, 47	76, 47
Non	4	23, 53	100
Total	17	100	

Tableau 4: répartition selon le temps de présence à l'école:

Temps de présence	Fréquence	Pourcentage	Total
Temps complet	3	23, 08	23, 08
Temps partiel	10	76, 92	100
Total	13	100	

76, 47 % des enfants sont scolarisés soit dans des classes ordinaires avec un accompagnement, soit dans des ULIS école ou collège (Unités localisées pour l'inclusion scolaire) en fonction de leurs troubles. Dans ces 76, 47 %, les 76, 92 % vont à l'école à temps partiel (une heure voire maximum 2 heures par jour, un à trois jours dans la semaine). Le temps partiel est justifié par la direction de l'école par la survenue en classe de troubles du comportement sans mettre au préalable des conditions nécessaires pour réduire le maximum de stimulations. C'est une décision qui est imposée aux parents.

Pour les quatre enfants non scolarisés, leurs inscriptions ont été annulées lorsque la mairie et/ou la direction de l'école apprennent l'état de santé mental des enfants. Bien que parfois les mairies valident les inscriptions puis certaines directions d'école demandent aux parents de retenir leur enfant à la maison.

VI.3. Tolérance des problèmes de l'enfant par la famille et l'entourage

Tableau 5: répartition de la tolérance par la famille:

Famille	Fréquence	Pourcentage	Total
Soutien	12	70, 59	70, 59
Rejet	5	29, 41	100
Total	17	100	

Tableau 6: répartition de la tolérance par l'entourage:

Communauté	Fréquence	Pourcentage	Total
Tolérance	11	64, 71	64, 71
Rejet	6	35, 29	100
Total	17	100	

Les parents et les enfants sont soutenus par leur famille dans 70, 59 %. 35, 29 % des parents et des enfants ont subi des rejets de la part de la communauté. Les comportements et les propos de la communauté à l'égard de ces enfants sont souvent:

- Des regards bizarres,
- Ton enfant est mal poli, tu penses qu'il aura un bon avenir
- Il faut enfermer ces types d'enfants,
- Les parents sont obligés d'expliquer les problèmes ou la maladie de leur enfant.

Pour les 35, 29 %, certains sont refusés ou rejetés dans les activités extrascolaires dès que le personnel encadrant est au courant des troubles de l'enfant.

Le personnel encadrant avance comme justifications:

- Qu'il n'est pas formé pour recevoir ce type d'enfant,
- Que l'enfant peut agresser les autres ou perturber l'activité,
- Ou que les autres enfants ont peur d'eux.

VI.4. Mot(s) utilisé(s) avec la famille, l'entourage et l'enfant

Tableau 7: répartition selon la famille:

Famille	Fréquence	Pourcentage	Total
Hyperactivité	1	5, 26	5, 26
Retard mental	1	5, 26	10, 52
Autiste	4	21, 05	31, 57
A un problème	2	10, 53	42, 10
Blocage du langage	1	5, 26	47, 36
Retard de langage	1	5, 26	52, 62
Malade	2	10, 53	63, 15
Bipolaire/Schizophrénie	1	5, 26	68, 41
Troubles mentaux	1	5, 26	73, 67
Troubles psychologiques	1	5, 26	78, 93
Difficulté de compréhension	1	5, 26	84, 19
Trouble du comportement	3	15, 79	100
Total	19	100	

Tableau 8: répartition selon l'entourage:

Entourage	Fréquence	Pourcentage	Total
Hyperactivité	2	10, 53	10, 53
Malade	2	10, 53	21, 06
Blocage langage	1	5, 26	26, 32
Retard langage	1	5, 26	31, 58
A un problème	3	15, 79	47, 37
Autiste	2	10, 53	57, 90
Retard mental	1	5, 26	63, 16
Trouble psychologique	1	5, 26	68, 42

Trouble du	3	15, 79	84, 21
comportement	1	5, 26	89, 47
Difficulté de			
compréhension	1	5, 26	94, 73
Rien	1	5, 26	100
Déficit de l'attention			
Total	19	100	

Tableau 9: répartition avec l'enfant:

Enfant	Fréquence	Pourcentage	Total
Blocage langage	1	5, 88	5, 88
Trouble du	1	5, 88	11, 76
comportement			
Difficulté de	2	11, 76	23, 52
compréhension			
Rien	13	76, 47	100
Total	17	100	

Les parents utilisent les mots ou expressions suivantes pour s'adresser à leur famille:

- Autiste dans 21, 05 %,
- Troubles du comportement dans 15, 79 %,
- A un problème ou malade dans 10, 53 %.

Avec l'entourage, ils utilisent «hyperactivité et autiste» dans 10, 53 % et «a un problème et troubles du comportement» dans 15, 79 %.

76, 47 % des parents disent avoir dû mal à répondre à quelques questions de leur enfant pour parler de leur problème ou maladie.

Il est important de préciser que certains parents ont reçus un rapport détaillé et complet du bilan diagnostique (médical, psychologique, psychomoteur, orthophonique, etc.) de leur enfant.

Un jeune parent nous confie que son enfant (âgée de six ans) est soit bipolaire, soit schizophrène.

VI.5. Type(s) d'aide

Tableau 10: répartition selon le(s) type(s) d'aide sollicité(s):

Type (s) d'aide	Fréquence	Pourcentage	Total
Orthophonie	2	7, 69	7, 69
Pédopsychiatrie	7	26, 92	34, 61
Pédiatrie	7	26, 92	61, 53
PMI	1	3, 85	65, 38
Ecole	1	3, 85	69, 23
Médecin traitant	1	3, 85	73, 08
CAMPS	2	7, 69	80, 77
IME/IMED/Sessad	4	15, 38	96, 15
Rien	1	3, 85	100
Total	17	100	

26, 92 % des parents ont demandé de l'aide pour leur enfant en pédiatrie et 26, 92 % en pédopsychiatrie.

En pédiatrie, les motifs de consultation sont un retard ou une absence de langage, un arrêt ou une régression du développement psychomoteur. Alors qu'en pédopsychiatrie, le tableau est dominé par des troubles du comportement.

Une seule famille a demandé de l'aide à son médecin traitant qui, normalement, devrait coordonner le parcours de soins.

La plupart des parents ont été orientés, quand l'enfant était plus jeune, soit en pédopsychiatrie, soit dans les instituts médico-sociaux mais ils y sont allés tardivement soit par déni des troubles de leur enfant, soit par crainte que leur enfant soit stigmatisé à l'école. Pour certains parents quand un enfant est suivi dans une autre structure, tous les enseignants sont au courant.

Il est à noter que de beaucoup parents ont demandé de l'aide dans plusieurs structures.

VI.6. Hôpital de jour

Tableau 11: répartition des attentes des parents:

Attentes	Fréquence	Pourcentage	Total
Oui	12	70, 59	70, 59
Non	5	29, 41	100
Total	17	100	

Tableau 12: répartition des points positifs énumérés par les parents:

Points positifs	Fréquence	Pourcentage	Total
Disponibilité	2	10	10
Accueil	7	35	45
Collaboration	3	15	60
Ecoute	1	5	65
Prise en charge	5	25	90
Communication	1	5	95
Patience	1	5	100
Total	20	100	

Tableau 13: répartition des points négatifs énumérés par les parents:

Points négatifs	Fréquence	Pourcentage	Total
Accessibilité	1	5, 88	5, 88
Communication	1	5, 88	11, 76
Travail autonomie	3	17, 65	29, 41
Accueil téléphone difficile	3	17, 65	47, 06
Nombre jours d'accueil	4	23, 53	70, 59
insuffisants	3	17, 65	88, 24

Activités extérieures insuffisantes et non diversifiées	1	5, 88	94, 12
Fermeture durant grandes vacances	1	5, 88	100
Rencontres irrégulières avec les parents			
Total	17	100	

Les attentes des parents de l'hôpital de jour ont été favorables dans 70, 59 % des cas. Les points positifs sont l'accueil (35 %), la qualité de la prise en charge (25 %) et la collaboration (15 %).

Quelques parents n'ont rien noté comme points positifs.

Les points négatifs sont:

- Le nombre de jours d'accueil insuffisants, 23, 53 %,
- Le manque de travail de l'autonomie (17, 65 %),
- L'accueil téléphonique difficile (17, 65 %),
- Plus d'activités extérieures et diversifiées et l'implication des familles (17, 65 %).

Quelques parents n'ont pas énuméré de points négatifs et d'autres en ont donné plusieurs.

VI.7. Description de(s) cause(s) des problèmes ou de la maladie de l'enfant par les parents

Neuf parents ont pu donner des éléments pouvant expliquer les troubles de leur enfant. Je les expose comme elles ont été rapportées par les parents:

- La naissance d'un autre enfant et je m'occupais moins de lui,
- C'est un problème génétique et/ou un vaccin mal fait,
- Disputes violentes et répétées pendant la grossesse entraînant une colère ou un stress permanents pendant la grossesse,
- On a jeté un sort sur moi et il y a eu des répercussions sur mon enfant,
- Une tentative d'avortement avec consommation de comprimés,
- Une perte abondante de sang au quatrième mois de grossesse,

- La prématurité,
- Aucun lien créé et mal être pendant la grossesse, refus de la grossesse,
- Grossesse difficile avec HTA, dépression, alitement, hospitalisation pendant trois mois et disputes très souvent avec son compagnon. A l'échographie, il y a eu une perte de poids,
- Déménagement entraînant un trouble du sommeil, un changement de comportement. J'avais du mal à m'occuper de mon enfant.

VI.8. Description des problèmes de l'enfant par les parents

Les parents ont décrit les troubles de leur enfant comme suit:

- Mon enfant ne parle pas, ne joue pas, ne veut pas qu'on joue avec lui et bouge beaucoup. Il ne reste pas tranquille,
- Ou préfère rester tout seul,
- Il présente des crises de colère, des cris, une excitation et se fait mal, des réactions soudaines, des mouvements répétés,
- Je ne reconnais plus mon enfant,
- Son comportement change et il est difficile de le calmer,
- Il ne répond pas quand on lui parle et a dû mal à se faire comprendre,
- Mon enfant n'est pas autonome. On fait tout pour lui,
- Dort peu la nuit.

VI.9. Facteurs de motivation

Les facteurs énumérés par certains parents sont:

- Autonomie de mon enfant,
- Pouvoir s'exprimer et se faire comprendre,
- Rejet de ma famille,
- Les autres ne comprennent pas mon enfant,
- Aider mon enfant à se maîtriser,
- Réduire les troubles du comportement,

- Qu'il arrête de se faire mal,
- Assurer sa sécurité,
- Du fait que son état ne change pas,
- Pour son épanouissement,
- Le devenir de mon fils,
- N'était pas comme les autres,
- Arrêt de son développement,
- Prise en charge suggérée par le pédiatre.

Conclusion

Les représentations sont diverses et variées. Notre étude nous a permis d'avoir une idée des représentations sociales des enfants suivis dans notre unité, de ce que les parents ou/et les enfants sont confrontés dans leur communauté.

Il nous manque des études en pédopsychiatrie sur les représentations sociales chez les enfants avec troubles neurodéveloppementaux et/ou mentaux. Une étude approfondie est nécessaire pour mieux connaître la réalité, l'ampleur et les conséquences des représentations sociales sur le devenir des enfants, leur prise en charge et le désarroi des parents. Nous soulignons pour cette occasion la nécessité d'avoir un traducteur parce que pour un nombre important de parents ne s'exprimant pas et ne comprenant pas suffisamment ou pas du tout le français.

Il serait important et dans un souci d'une prise en charge globale de développer le travail partenarial (familles, enfants, écoles, maison départementale pour les handicapés, justice, loisirs, logement, etc.).

Il faut aussi insister sur la nécessité de former et d'informer tous les intervenants autour de l'enfant en collaboration avec les familles sur l'accueil, l'écoute, la collaboration, les besoins des enfants et leurs troubles, etc.

Références bibliographiques:

1. ABRIC J.C. «L'étude expérimentale des représentations sociales», in Les représentations sociales, sous la direction de JODELET D. Paris: PUF Sociologie d'aujourd'hui, 6^e éd, 1999, 203-223.
2. Association Médicale Canadienne (AMC), Bulletin national sur la santé au Canada, Août 2008.
3. BASAGLIA F., «Préface au livre Le jardin des mûriers. Dix ans d'antipsychiatrie italienne», 1979, Sud/Nord. Folies et cultures, n° 20: Pouvoirs, 2004.
4. BELLAMY V. Troubles mentaux et représentations de la santé mentale. Santé Mentale 2004; 93: 32-34.
5. CHAPIREAU F. «Trente ans après: la révolution psychiatrique italienne en perspective», l'évolution psychiatrique, 73, 2008, pp.517-528.
6. CHOMBART de LAUWE M.-J. Un monde autre: l'enfance. De ses représentations à son mythe. Paris, Payot, 1971.
7. DUCHÊNE H., «Tâche d'hygiène mentale dans la psychiatrie de secteur», 1957.
8. DURKHEIM E. Les formes élémentaires de la vie religieuse. Paris, Le livre de poche, 1991.
9. GEORGE et TOURNE, «Le secteur psychiatrique», PUF, Collection Que sais-Je, n° 2 911, 1994.
10. GIORDANA J-Y. La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale. Masson, 2010, 264.
11. GLOVER G., «Adult mental health care in England», Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci, 257: 71-82, 2007.
12. GOFFMAN E., stigmat: les usages sociaux des handicaps, Les Editions de Minuit, Paris, 1993. – C-N. Robert, «Fabriquer la délinquance juvénile», in : revue Suisse de Sociologie, 3, 1997, pp.31-65.
13. HERZLICH C. Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale. Paris, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 1996.
14. JODELET D. Folies et représentations sociales. Paris: PUF Sociologie d'aujourd'hui, Juillet 1989.
15. JODELET D. Les représentations sociales. Paris, PUF, 1991.
16. JODELET D. Représentation sociale: phénomènes, concept et théorie, in Psychologie sociale, sous la direction de S. MOSCOVICI, Paris: PUF Le Psychologue, 1997, 365-378.

Annexe

Questionnaire administré aux parents dont les enfants sont suivis à l'hôpital de jour:

1. Age:
2. Sexe:
 - M
 - F
3. Scolarisation:
 - Oui: temps complet ou partiel (décrire)
 - Non et pourquoi:
4. La ou les causes du problème ou de la maladie de votre enfant:
5. S'il y a des problèmes, la tolérance des problèmes par:
 - Votre famille (proches, parents):
 - La communauté (voisins, dans d'autres lieux de rencontre):
6. Comment décrivez-vous les problèmes de votre enfant?
7. Quels mots utilisez-vous pour parler de ces problèmes?
 - Avec votre famille?
 - Avec votre entourage?
 - Avec votre enfant?
8. Qu'est-ce qui vous a motivé pour demander de l'aide?
9. Quel (s) type (s) d'aide?
10. L'hôpital de jour:
 - Répond-t-il à vos attentes?
 - Points positifs:
 - Points négatifs: