Faire interner un proche ? Le travail sur l'autonomie en contexte de troubles psychiques.

Delphine Moreau

▶ **To cite this version:**

Delphine Moreau. Faire interner un proche ? Le travail sur l'autonomie en contexte de troubles psychiques.. 2007. hal-02147682

HAL Id: hal-02147682
https://ehesp.hal.science/hal-02147682

Submitted on 14 Jun 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

DOSSIER D'ETUDE N° 94
Juillet 2007

1er prix de la CNAF 2006

Delphine Moreau

Faire interner un proche ?

Le travail sur l'autonomie en contexte de troubles psychiques

Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales
(EHESS)

TABLE DES MATIERES

AVANT-PROPOS **4**

INTRODUCTION **5**

L'AUTONOMIE EN QUESTION 6
REVUE DE LITTERATURE ET AXES DE RECHERCHE 7
1. La place des proches auprès des malades et des personnes dépendantes *7*
2. Le problème de la qualification psychiatrique et du rôle des familles en psychiatrie *8*
CADRE THEORIQUE 9
METHODE ET DESCRIPTION DU TERRAIN 9
1. Les entretiens *10*
2. Caractéristiques des personnes concernées *11*
3. Les observations *12*

PREMIERE PARTIE : L'AUTONOMIE DISQUALIFIEE PAR LE JUGEMENT D'ANORMALITE, DE FOLIE ? **14**

A. CONTEXTE DE LA QUALIFICATION PSYCHIATRIQUE 15
1. Qualification psychiatrique et jugement de folie dans l'histoire de la psychiatrie *15*
2. Soupçons sur la qualification psychiatrique : la labelling theory *15*
B. LA DIFFICILE QUALIFICATION PSYCHIATRIQUE DES TROUBLES 17
1. Des petits signes difficiles à identifier *18*
2. Transgression, folie, inexplicable *19*
3. Signes spécifiques ou troubles intolérables ? *20*
C. LE TRAVAIL DE DEFINITION DE LA NATURE DES TROUBLES 21
1. L'hospitalisation et/ou le diagnostic forment-ils une entrée dans la « carrière morale du malade mental » ? *21*
2. « Folie » et qualification de la nature des troubles *23*

CONCLUSION DE LA PREMIERE PARTIE **28**

DEUXIEME PARTIE - ENTRE INTERVENTION ET INGERENCE, DU CONSEIL A LA COERCITION : PRATIQUES D'AUTONOMIES ET DE REFUS DE L'AUTONOMIE DANS LE SOIN **30**

A. PROLONGEMENT DE LA RELATION PARENTALE : ENTRE SOUTIEN ET ACCOMPAGNEMENT 30
1. Cohabitation, rapatriement, décohabitation : le jeu de la dépendance et de l'indépendance *30*
2. La décohabitation comme prise d'indépendance parentale coûteuse *32*
B. LE RECOURS A LA CONTRAINTE PAR LES PROCHES 33
1. Degrés d'intervention, formes de la contrainte : entre recommandation et pression, entre exercice de l'autorité et usage de la force *34*
2. Qu'est-ce qui définit l'intervention légitime ? Où commence l'ingérence ? *37*

C. CE QUI SUSCITE L'INTERVENTION 39
1. Un « danger pour soi ou pour les autres » ? *39*
2. Ce qui est craint, ce qui fait problème *40*

CONCLUSION DE LA SECONDE PARTIE **43**

TROISIEME PARTIE : DEFINITION DE LA PLACE PARENTALE **44**

A. LA PARENTALITE A L'ŒUVRE DANS L'INTERVENTION 44
1. La triple responsabilité des parents *44*
2. Parentalité : Des moments de protection sans limites *45*
3. Les modèles d'intervention parentale *47*
B. UNE INTERVENTION EN INTERACTION AVEC D'AUTRES ACTEURS 51
1. Une sœur en première ligne, en l'absence d'autres relais *52*
2. Recours à l'entourage familial : des solidarités familiales très diverses *52*
3. Une place parentale définie de façon contradictoire par les autres acteurs *53*
C. LES CONDITIONS D'UNE REDEFINITION CHOISIE DU MODE D'INTERVENTION 55
1. L'impuissance et l'ignorance des familles *55*
2. Supports et tiers : les conditions de l'accès à une forme d'autonomie par la définition d'une indépendance mutuelle *56*

CONCLUSION **60**

BIBLIOGRAPHIE **62**

REMERCIEMENTS **64**

AVANT-PROPOS

Ce dossier d'étude est réalisé à partir du travail de master 2 recherche de Delphine Moreau, lauréate du 1er prix Cnaf 2006[1]. C'est l'occasion de présenter ici un travail intéressant et clair portant sur la redéfinition des relations familiales en cas de troubles psychiques de l'enfant.

Les politiques désinstitutionalisation de la psychiatrie et la diminution du nombre de lits en hôpital ont remis au premier rang les familles pour la prise en charge des malades psychiques chroniques.

Comment les parents définissent-ils leur rôle face à un enfant qui est ou devient adulte lorsque son autonomie est ébranlée par des troubles psychiques ? Delphine Moreau s'intéresse aux parcours où cette autonomie a été, au moins ponctuellement, disqualifiée par une hospitalisation sans consentement.

Elle décrit de manière très précise la façon dont les parents identifient, puis qualifient les troubles. L'absence de connaissances préalables, les maladies inconnues, la difficulté de trouver une forme de logique rendent cette étape longue et difficile à vivre. D'autant plus que les troubles mentaux sont le plus souvent assimilés à des conduites déviante et introduiraient du désordre dans la société

Une fois la maladie identifiée, les parents interviennent pour le bien de l'enfant, leur action se situant alors dans le prolongement de la parentalité, avec parfois une dimension plus intrusive voir coercitive. Les troubles psychiques ont pour effet la prolongation de cette responsabilité bien au-delà de la majorité. Cette période, plus ou moins longue, fait l'objet de parcours de décohabitation/recohabitation. Les parents passent par des phases de négociations, de pressions avant le recours à un tiers. Ces familles doivent alors faire le deuil des espoirs investis dans les enfants pour leurs parcours scolaires et professionnels.

Dans ce contexte, les membres du groupe familial élargi peuvent servir de relais comme source d'information, soutien financier, soutien affectif, aide ponctuelle.

Delphine Moreau poursuit et approfondit cette année ce travail dans le cadre d'une thèse, parions que ce sera une étude originale et de qualité !

Catherine Vérité
CNAF – Pôle recherche et prospective

[1] Pour la présentation de ces prix, voir le site www.cnaf.fr rubrique Jeunes chercheurs

INTRODUCTION

L'apparition de troubles psychiques[2] chez une personne peut conduire à la fois à la mobilisation et la mise en crise des liens familiaux. La redéfinition des relations entre les membres d'une famille face à une situation nouvelle et difficile est l'occasion d'une mise en lumière de ce que ces liens impliquent selon les acteurs. Comment les parents définissent-ils leur rôle face à un enfant qui est ou devient adulte lorsque son autonomie est ébranlée par des troubles psychiques ? Cela sera ici étudié dans les parcours où cette autonomie a été, au moins ponctuellement, disqualifiée par une hospitalisation sans consentement.

La psychiatrie a connu des transformations majeures dans la seconde moitié du XXE siècle, dont la principale a été la fermeture des grands asiles et l'effort pour réintégrer les malades dans la communauté. Ces transformations ont opéré une reconfiguration de la prise en charge de la maladie mentale et déplacé la signification sociale de la folie. Elles ont notamment mis les familles en première ligne dans l'accompagnement et la prise en charge des personnes affectées de troubles psychiques.

Les sévices subis par les « fous » au cours de la seconde guerre mondiale ainsi que la critique de l'asile au cours des années 1960-70 ont, en effet, conduit à remettre fortement en cause les politiques ségrégatives et à chercher au contraire à opérer une prise en charge des malades au sein de la communauté et à privilégier leur (ré)-insertion. La découverte de chimiothérapies permettant de réduire et de contrôler les troubles (médicaments psychotropes) a participé à cette politique de déshospitalisation, facilitant le maintien en milieu ordinaire des patients par une réduction des symptômes une diminution des troubles. En France, s'est opéré depuis les années 60 un vaste mouvement de sectorisation et de désinstitutionnalisation, avec le développement de structures de jour alternatives à l'hospitalisation. La politique de réduction des coûts de santé a amplifié cette évolution, conduisant à une diminution du nombre de lits (places) disponibles et à une diminution plus importante encore des durées moyennes de séjour. Les hospitalisations tendent ainsi aujourd'hui à répondre aux états aigus et ne plus constituer la prise en charge « normale », « au long cours »[3] des personnes souffrant de troubles psychiques.

Cette évolution ne s'accompagne pas d'une diminution du recours aux hospitalisations sans consentement (HSC)[4], bien au contraire. Les HSC sous leur deux modalités, l'hospitalisation d'office (HO) et l'hospitalisation à la demande d'un tiers (HDT) sont définies par la loi du 27 juin 1990. Celle-ci s'inscrit dans le mouvement de développement des droits des malades et était destinée à mieux protéger notamment les droits des personnes hospitalisées en psychiatrie[5] ; elle maintient cependant la possibilité de la contrainte, contrairement à la loi italienne de 1978 dite « Loi Basaglia », qui entérine la décision de fermeture des asiles. Or le nombre d'HSC a fortement augmenté depuis 1990, en particulier le nombre d'hospitalisations à la demande d'un tiers (HDT), dont une proportion particulièrement significative des procédures d'urgence[6]. L'interprétation de ce phénomène est complexe : on peut s'inquiéter de la possibilité d'abus et de détournement de la loi de 1990, interroger l'organisation du système de prise en charge psychiatrique en France (en notant la disparité des chiffres entre les départements)[7] et poser la question notamment de la réduction des temps de séjour et de l'absence éventuelle d'un réseau d'accueil de jour suffisant, obligeant à des hospitalisations multipliées. Le rôle de questions nouvelles comme le développement de l'usage de produits psycho-actifs et l'hypothèse d'une plus grande intolérance sociale aux troubles sont également examinés.

Ces transformations de la psychiatrie ont impliqué directement les familles, quoique de façon longtemps invisible. Les familles sont, en effet, amenées à participer de façon importante à la prise en charge de leurs proches : *en amont* de tout contact médical, par la sollicitation de soin, l'organisation ou la signature d'une hospitalisation à la demande d'un tiers, et *en amont comme en aval* dans un accompagnement sous diverses formes : soutien, démarches, logement, argent, aide au quotidien…[8] Elles restent cependant diversement reconnues comme partenaires de la prise en charge par les soignants dès lors que leur parent malade a atteint sa majorité.

Nous nous sommes attachée à l'étude de ces situations où des proches sont intervenus dans la vie d'une personne jusqu'à participer éventuellement à son hospitalisation contre son gré, c'est-à-dire à une privation de liberté

---

[2] Nous avons choisi ce terme de « troubles », parce qu'il permettait de désigner à la fois des désordres « intérieurs », la « pathologie » à l'œuvre, et les désordres sociaux incitant des témoins à opérer ce travail de qualification. Par suite, ce terme permettait de ne pas trancher entre ce qui relève dans la maladie psychique d'un processus endogène ou de la relation d'un individu à son milieu.

[3] F. Zambrowski, *Moderniser et diversifier les modes de prise en charge de la psychiatrie française, Rapport au Ministre de la Santé, 1986*, Paris, La Documentation française, 1989.

[4] Autrefois nommées « placements » dans la loi de 1838 ou plus couramment « internements », terme encore employé, les hospitalisations sans consentement, telles qu'elles sont désignées par la loi de 1990 sont couramment dites « sous contrainte », ce qui est plus explicite.

[5] La loi de 1990 s'intitule « Loi relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation », modifiée par la loi du 4 mars 2002 (Code de la Santé Publique Art L3211-1 à L3215-4). Elle intègre les orientations d'une recommandation européenne de 1983 (Comité des Ministres du Conseil de l'Europe, « Recommandation R(83)2 sur la protection juridique des personnes atteintes de troubles mentaux et placées comme patients involontaires », adoptée le 22 fév. 1983).

[6] Circulaire du Ministère de la Santé DGS/6C du 24 mai 2004.

[7] M. Coldefy, Les secteurs de psychiatrie générale en 2000, DREES, *Etudes* n° 42 – mars 2004

[8] Cf. L'enquête de Martine Bungener auprès des proches de malades membres de l'UNAFAM : *Trajectoires brisées, familles captives. La maladie mentale à domicile*, Paris, Les Editions Inserm, 1995.

de mouvement et potentiellement l'imposition de traitements, et cela en raison de troubles psychiques. L'analyse des différentes modalités de l'intervention des proches et de la manière dont ils définissent la situation dans laquelle ils interviennent permet de mettre en évidence les conceptions de l'autonomie que ces pratiques définissent en creux.

L'AUTONOMIE EN QUESTION

La réalisation d'hospitalisations sans consentement implique une conception selon laquelle il peut être porté atteinte à l'autonomie d'une personne, à la possibilité pour elle de déterminer son sort (par une atteinte à la fois à sa volonté exprimée et à sa liberté de mouvement), au nom de son autonomie défaillante : son incapacité à juger correctement des choses, un mésusage de sa liberté jusqu'à la dangerosité. Les conduites qui font troubles sont alors imputées à la défaillance de l'autonomie et interprétées comme la manifestation d'une maladie à soigner.

Cette première formulation du problème de l'autonomie met en jeu ce qu'on pourrait appeler par ces termes aujourd'hui moins employés : la liberté et la folie. La folie est-elle une aliénation de la liberté des sujets ? La folie est-elle la désignation de la déviance à une norme au nom de laquelle on enferme des personnes ?

L'enquête sur la place des proches, et notamment des parents, dans le parcours de personnes hospitalisées sans leur consentement en psychiatrie met en lumière une seconde dimension de la question de l'autonomie. C'est cette deuxième dimension qui s'avère première dans l'expérience des proches : c'est ainsi que se présentent à eux les questions, les événements qu'ils vivent, ce qu'ils perçoivent et la manière dont ils se le formulent. Il s'agit de la manière dont les troubles psychiques affectent l'indépendance d'un enfant devenant adulte ou déjà adulte, sa capacité à assumer sa vie quotidienne, à habiter seul, suivre ses études, obtenir un emploi et en remplir les tâches, etc., conduisant les parents ou les proches à intervenir plus ou moins dans sa vie. Cette intervention peut comporter de multiples facettes, depuis le ménage, l'aide à remplir des documents administratifs, la pension alimentaire, l'accompagnement chez le médecin, jusqu'à l'hospitalisation sans consentement.

Partant des débats autour de l'hospitalisation sous contrainte, il est apparu que la compréhension de ce que font les parents face à l'hospitalisation sous contrainte dépend de la définition d'une place parentale qui concerne de façon beaucoup plus large le réglage de l'ensemble de leurs interventions face aux troubles psychiques de leur enfant et leurs effets.

La manière dont les proches, en particulier les parents, décrivent les conceptions qu'ils ont de l'autonomie et leurs interventions, s'inscrit dans trois temporalités : (1) celle de l'accès à l'âge adulte et à l'indépendance des enfants[9], que vient perturber la seconde, (2) celle de l'apparition des troubles et de leur évolution, à laquelle vient « répondre » (3) celle des positionnements respectifs des différents acteurs (parents, enfants, entourage, soignants…), leur propre parcours face aux troubles, qui a son rythme propre à chacun.

La relation parents-enfants est, en effet, prolongée ou réactivée à l'apparition des troubles, ce qui implique probablement de redéfinir cette relation, dans la mesure où la situation de dépendance partielle d'un jeune enfant à ses parents n'est pas *a priori* vouée à perdurer indéfiniment. Entre soutien dans une situation difficile et infantilisation, entre un désordre mineur et acceptable et une défaillance à laquelle il faut pallier, entre intervention et ingérence, entre l'écart à ce que les parents jugent « normal » et l'identification par l'un des acteurs d'un trouble relevant du psychiatrique, chaque jour peut être porteur de son lot d'« épreuves » (au sens courant et au sens de la sociologie pragmatique[10]) où il s'agit de qualifier la situation pour définir la réponse adéquate à y apporter.

L'autonomie associée à l'âge adulte renvoie ainsi à trois aspects : l'autonomie comme liberté de la volonté en son sens le plus fort, mais ici dans sa dimension dynamique de la liberté à laquelle on accède, d'émancipation[11]; l'autonomie comme capacité (en acte) à se prendre en charge matériellement (depuis l'hygiène corporelle jusqu'à l'indépendance financière) ; et enfin la majorité légale. Elle s'oppose alors moins à l'aliénation-folie, la contrainte ou l'interdiction qu'à l'aliénation-soumission aux autres, la dépendance, la déficience (le handicap) et la minorité.

Cette enquête propose ainsi un éclairage sur la place de l'autonomie dans nos sociétés sous un angle différent de celui proposé par les analyses décrivant la montée de l'autonomie comme norme[12], en réinscrivant la question de l'autonomie dans les pratiques, dans la manière dont les acteurs la définissent et en font jouer les sens, dans les relations de solidarité et de dépendance.

---

[9] La majorité des troubles de type schizophrènes ou psychotiques apparaissent entre 15 et 25 ans. De plus, en raison des modalités de notre rencontre des enquêtés, que nous décrivons plus loin, nous avons plutôt interviewé des parents de malades, parfois des frères, sœurs ou conjoints que des enfants de malades (certains cumulant cependant les positions). Ce sont deux raisons, l'une tenant peut-être à la nature des troubles, l'autre plus conjoncturelle tenant aux conditions de notre enquête, qui ont suscité l'interrogation sur la manière dont les troubles interfèrent avec le devenir adulte/passage à l'âge adulte des personnes.

[10] Voir *infra*,le chapitre « Cadre théorique ».

[11] Kant définit ainsi la « majorité » comme courage et capacité à penser par soi-même dans *Qu'est-ce que les lumières ?* (1784), Paris, Garnier-Flammarion, 1991.

[12] Alain Ehrenberg décrit ainsi une société d'individus à la fois émancipés de liens contraignants et « déficitaires » devant une exigence d'auto-réalisation toute-puissante. Cf. *La fatigue d'être soi. Dépression et société*, Paris, Odile Jacob, 1998

On voit ici que la notion d'autonomie renvoie à des dimensions hétérogènes : quotidiennes, légales, cognitives, métaphysiques… On pourrait se demander dans quelle mesure cette notion ne perd pas en signification dans l'extension de son usage et s'il est pertinent de l'employer encore. On veillera dans l'analyse à distinguer ces différentes dimensions, mais surtout on s'intéressera aux articulations qu'en proposent les acteurs (par exemple l'incapacité à prendre soin de soi et sa vie en charge comme signe d'une pathologie de la volonté, ou au contraire l'articulation de la reconnaissance d'une pathologie psychiatrique assez lourde et du souci pour le proche avec le maintien d'une distance et la reconnaissance d'un espace de non-intervention des parents).

La question de l'autonomie des personnes atteintes de troubles psychiques est ainsi abordée à travers la question de l'intervention de proches auprès d'eux, qui peuvent agir à leur place et parfois contre leur gré, au nom de leur autonomie (psychique) défaillante et parfois pour leur permettre une forme d'autonomie (sociale) possible, la contrainte étant justifiée par le but de soins. Il s'agit de comprendre comment cette intervention s'articule à une qualification psychiatrique des troubles mais aussi à une définition de la place parentale et, par suite, quelle définition pratique de l'autonomie des enfants jeunes adultes elle implique.

REVUE DE LITTERATURE ET AXES DE RECHERCHE

Notre étude s'inscrit ainsi au croisement de trois domaines de recherche dans les sciences sociales : la famille, la médecine en général, et la psychiatrie.

1. La place des proches auprès des malades et des personnes dépendantes

La place des proches dans l'accompagnement des malades fait l'objet, de la part des sciences sociales, d'un intérêt croissant notamment depuis le début des années 90 : cela suscite un renouvellement de l'approche de la médecine et de la maladie en mettant en lumière le travail invisible des « aidants » dans la prise en charge des maladies chroniques et neuro-dégénératives, mais aussi un renouvellement de la réflexion sur la famille, avec la mise en exergue de solidarités familiales vivaces contrairement aux thèses affirmant l'éclatement de la famille comme résultat d'un individualisme croissant.

Le rôle des proches dans la prise en charge de la maladie est apparu dès les années 70 dans les travaux sociologiques. La notion de « trajectoire de maladie », issue de la sociologie interactionniste américaine, développée notamment par Anselm Strauss et Juliet Corbin à propos des maladies chroniques[13], a permis notamment de mettre en évidence le travail et les différents acteurs qui entourent la maladie hors de sa seule prise en charge par les soignants :

> « (…) le terme de trajectoire a pour les auteurs la vertu de faire référence non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient, mais également à toute *l'organisation du travail* déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués. »[14]

Mais c'est surtout à partir des années 1990 que se sont développées des études portant spécifiquement sur le point de vue des proches, avec les travaux de Waissman sur les parents d'enfants souffrant d'insuffisance rénale[15] mais surtout avec les travaux sur la maladie d'Alzheimer[16].

La place des proches est actuellement en cours de reconfiguration dans la pratique médicale : la promotion de l'autonomie du patient et de ses droits tend à effacer le rôle de la famille mais une nouvelle place se dessine avec la notion de « personne de confiance » (chargée de représenter l'intérêt du patient au cas où il serait hors d'état de s'exprimer), et l'identification d'« aidants principaux » par les soignants (la ou les personnes qui seront en charge de manière privilégiée d'une personne atteinte de démence évolutive). L'éclairage jeté sur les situations de dépendance vient ainsi remettre en cause cette valorisation de l'autonomie. La définition de ce qu'implique le respect de l'autonomie dans ces situations complexes suscite de nouvelles tensions, notamment dans les cas frontières (typiquement : adulte capable légalement, c'est-à-dire sans mesure de tutelle, et dont les capacités ne sont affectées que partiellement).

C'est également à partir des notions de dépendance et de solidarité que la sociologie de la famille a ouvert de nouvelles perspectives sur l'étude des liens familiaux. La vivacité, dans le champ anglo-saxon, des études fondées sur la notion de *care* (souci/soin des autres), issues des perspectives féministes, a participé à la mise en évidence du travail invisible de ceux qui sont engagés dans des pratiques d'aide aux personnes dans des situations de dépendance[17].

---

[13] J. Corbin, « Le soin : cadre théorique pour un cheminement interactif », *Revue Internationale d'Action Communautaire*, automne 1992, 28/68, p.39-50. A. Strauss (*et al.*), « Maladie et trajectoire », in *La trame de la négociation*, textes réunis par I. Baszanger, Paris, L'Harmattan, 1992, p.143-189.

[14] A. Strauss (*et al.*), *ibid.*., p.143.

[15] R. Waissman, « L'enfant, la famille et la maladie chronique : construction d'une autonomie », in Novaes S. (dir.), *Biomédecine et devenir de la personne*, Paris, Esprit/Seuil, 1991.

[16] Cf E.K. Abel, "The caregivers'perspective", in Charmaz K.,. Paterniti D.A (eds.), *Health, Illness and healing : society, social context and self*, Los Angeles, Rowbury, p.150-164. Pour une bibliographie complémentaire, voir S. Samitca, « Les secondes victimes de la maladie d'Alzheimer », Paris, *Sciences sociales et Santé*, Juin 2004, vol 22, n°2, p.73-96.

[17] P. Paperman, S. Laugier (dirs.), *Le souci des autres. Ethique et politique du care*, Raisons Pratiques n°16, Paris, Editions de l'EHESS, 2005.

Cela a amené à relativiser les perspectives en mettant l'accent sur les recompositions familiales et leur lien avec un individualisme croissant[18], plutôt développées par les spécialistes de la conjugalité et de l'enfance, certains spécialistes de la vieillesse et de la dépendance soulignant la vivacité des solidarités familiales[19]. Il existe cependant des situations contrastées. Cette notion aujourd'hui clef de « solidarités familiales » fait en même temps l'objet d'une déconstruction, dans la mesure où elle tend à se reposer sur l'évidence de solidarités dites « naturelles » et à masquer le désengagement de l'Etat dans la prise en charge de problèmes sociaux[20]. Les études actuelles cherchent à réinscrire les solidarités familiales dans les réseaux d'échanges autour des individus, réseaux qui ne sont pas superposables à la famille nucléaire.

Rémi Lenoir souligne que la « famille » n'est pas un groupe « naturel », qui « va de soi »[21], précisément parce que la configuration des liens effectivement mobilisables et mobilisés est très variable : le terme fonctionne comme s'il désignait un référent stable, mais la définition de ceux qui en sont membres varie selon ses occurrences (petit cercle ou grand cercle) et certains de ses membres en sont implicitement exclus. La « famille » apparaît ainsi comme un objet rien moins que naturel, sauf lorsqu'il est « mis en acte » : son caractère « naturel » n'est pas une propriété *a priori* des liens familiaux, mais leur est imputé quand l'action se fait au nom de ces liens. Le recours à la « famille » paraît alors « aller de soi ».

Si nous employons dans ce mémoire le terme de « famille » pour désigner les proches mobilisés dans la prise en charge[22], cet usage ne doit ainsi pas masquer les grandes différences observables au sein des familles, et notamment le fait que certains membres se mobilisent plus que d'autres (le plus souvent les parents, mais pas toujours, et de façon différenciée dans le couple). De fait, notre recherche porte sur des liens effectivement mobilisés. De plus l'identification d'« aidants principaux » ne doit pas masquer le recours à des réseaux secondaires[23], et leur mobilisation doit être analysée au regard de la place que prennent les autres acteurs, et du rôle qui leur est assigné. La définition de la place des familles se fait en effet en interaction et dans la négociation avec d'autres acteurs : le membre de la famille sujet des troubles lui-même, les soignants, et les autres intervenants (autres membres de l'entourage, police, etc.)

2. Le problème de la qualification psychiatrique et du rôle des familles en psychiatrie

L'étude de la place des proches en psychiatrie s'inscrit ainsi dans la lignée de ces travaux. Elle se double cependant de problématiques spécifiques. Nous en distinguerons deux principales : (1) l'étude des modalités actuelles de la prise en charge des personnes souffrant de troubles psychiques, suite aux bouleversements de la psychiatrie. Celles-ci font-elles l'objet d'un traitement social spécifique ? Ce qu'Erving Goffman nommait la « carrière morale des malades mentaux », notion dont nous aurons à nous interroger sur la pertinence actuelle. Et (2) l'étude de la place des familles en psychiatrie, qui ont été l'objet de nombreux soupçons, de la part des critiques des dispositifs psychiatriques comme de la part des professionnels du psychique, sous les différentes figures de la famille-instance de contrôle social, la famille-interneuse, et la famille pathogène. Ce n'est que ces dernières années, ou de façon plus minoritaire, que d'autres dimensions ont été mises en avant, comme les effets de la maladie psychique sur le groupe familial, la charge du soin, et la famille comme partenaire dans le soin. Des recherches ont été réalisées pour mettre en évidence le rôle de la famille dans la prise en charge[24] et la manière dont les troubles psychiques d'un de ses membres affectaient le cours de sa vie, y causant une véritable rupture[25].

Une longue histoire de soupçons pèse sur la qualification psychiatrique, qui est étroitement liée à ce qui a longtemps été sa traduction pratique : l'hospitalisation, encore aujourd'hui nommée dans le langage courant « internement »[26]. L'enfermement des malades mentaux a été l'objet des premiers travaux de sciences sociales sur la psychiatrie : généalogie de cet enfermement [27], histoire des pratiques d'hospitalisation, et notamment de l'institutionnalisation de l'hospitalisation sous contrainte[28], étude de la condition du malade mental en asile[29]. Ces

[18] F. de Singly, *Le soi, le couple et la famille*, Paris, Nathan, 1996 ; D. Le Gall et C. Martin, « L'instabilité conjugale et la recomposition familiale », in F. de Singly, *La famille, l'état des savoirs*, Paris, La Découverte, 1991, p.58-56.

[19] F. Weber, S. Gojard., A. Gramain, *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte, « Enquêtes de terrain », 2003.

[20] D. Debordeaux, P. Strobel (dir.), *Les solidarités familiales en questions. Entraide et transmission*, Paris, LGDJ, « Droit et société », vol.34, 2002.

[21] R. Lenoir, *Généalogie de la morale familiale*, Paris, Seuil, 2003, p.17.

[22] « Quand tous les mots sont piégés, il faut bien quand même les utiliser », Agnès Pitrou, commentant l'usage des mots « famille » et « solidarités », précisant qu'il lui semble plus important de s'attacher à définir ce dont on parle que de vouloir délimiter de manière définitive les concepts utilisés : A. Pitrou, « A la recherche des solidarités familiales. Concepts incertains et réalité mouvante », D. Debordeaux, P. Strobel (dir.), *op.cit.*, p. 233-254.

[23] Ce qu'Alain Grand nomme la « seconde ligne » de soutien dans un article portant sur la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (A. Grand., « Des « secondes victimes » aux managers du dispositifs de prise en charge », *Sciences sociales et Santé*, Juin 2004, vol 22, n °2), faisant référence à la notion de réseau de support social de Keating (N. Keating (*et al.*), « Understanding the caring capacity of informal network of frail seniors : a case for care networks », *Ageing and society*, 2003, 25, p.115-127).

[24] M. Bungener, op. cit.

[25] J. Harden, « Parenting a young person with mental health problems temporal disruption and reconstruction » , *Sociology of health and illness*, 27, 3, pp.351-371.

[26] Le terme d'internement est encore d'usage courant : nous l'avons entendu dans les conversations ordinaires sur l'hospitalisation en psychiatrie et il arrive que les interviewés l'utilisent. Les proches, et notamment ceux qui se sont engagés dans une association, tendent plutôt à éviter ce vocable et à placer la mesure sous l'égide du soin en se servant du terme « hospitalisation ». Il arrive qu'il ressurgisse notamment quand ils parlent de leur appréhension vis-à-vis de cette mesure sous contrainte, ce qu'elle évoquait pour eux. Ainsi Jérôme Gauthier parlant d'un de ses amis : « Mais pour moi, c'était, c'est sûr que c'était inquiétant, mais on savait pas quoi faire. J'avais pas pensé un seul instant à l'interner. Je me disais : il faudrait vraiment qu'il soit suivi. Je me disais : je peux pas le forcer, c'est pas possible. » J. Gauthier, 24 ans.

[27] M. Foucault, *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard, 1972 (1ère éd. 1961).

[28] R. Castel, *L'ordre psychiatrique. L'âge d'or de l'aliénisme*, Paris, Editions de minuit, 1976.

travaux ont nourri une vive critique du pouvoir psychiatrique, mettant en évidence le fait que, par-delà le soin, le pouvoir médico-administratif répondait en réalité à une demande sociale d'un autre ordre, l'enfermement d'individus perçus comme « déviants »[30].

Le mouvement de désinsitutionnalisation et de sectorisation n'a fait que déplacer la critique, et susciter le soupçon contre ces nouvelles modalités du contrôle social que seraient la médication et le suivi par le réseau de prise en charge de jour[31]. Les sciences sociales ont de leur côté développé des approches sensiblement nouvelles : étudiant la conception de l'individu véhiculée par les pratiques psychiatriques [32] ou l'articulation de celles-ci avec les transformations globales de la société[33].

Le soupçon qui pesait sur les qualifications psychiatriques vise doublement les familles, à la fois de la part de ceux qui ont une vision critique de la psychiatrie en général, mais aussi de la part des professionnels eux-mêmes. La famille peut être considérée comme participant au maintien d'un ordre social[34] et/ou se servir de la psychiatrie pour régler ses conflits internes[35].

Nous nous interrogerons sur le travail de qualification psychiatrique des troubles opéré par les parents, la manière dont il s'articule au traitement social de ces troubles et notamment à sa prise en charge médicale (hospitalisation en psychiatrie, diagnostic).

CADRE THEORIQUE

Nous souhaitons par une approche compréhensive participant du cadre interactionniste[36] et de la sociologie pragmatique[37] saisir la dynamique des positionnements des acteurs. Pour comprendre comment les proches définissent leur intervention, il nous a semblé important d'aborder l'organisation de la prise en charge de manière dynamique : ces parcours, très longs, et souvent qualifiés de « chaotiques », connaissent en effet différentes phases, selon l'évolution des troubles, les succès et les échecs des solutions trouvées, les ressources dont disposent les proches (en termes d'information, de personnes, d'argent, d'endurance parfois), et l'extension et les modalités de l'intervention côté soignants. La notion de « trajectoire de maladie », développée par Juliet Corbin et Anselm Strauss[38], outre le fait qu'elle fait apparaître le rôle des proches, permet de mettre en évidence la diversité des modes d'intervention autour du malade, l'importance de la dimension temporelle dans l'organisation de ce travail et la complexité des facteurs qui l'affectent.

Il faut souligner que le « travail » qui entoure les troubles psychiques n'est qu'en partie « médical » en un sens strict, même si on y inclut les thérapies psychologiques. Il comporte toute une part d'accompagnement « social » (gestion de l'argent, aide aux démarches…), quel que soit l'acteur qui le met en œuvre. Strauss soulignait le travail de soin opéré par des non-soignants, ici l'accompagnement social peut être opéré par des soignants et des membres de l'institution médicale : demande d'Allocation adulte handicapé (AAH), de tutelle, et même, gestion des relations avec le voisinage.

La définition même de la situation comme relevant du médical et des troubles comme maladie ne va d'ailleurs pas de soi, mais fait l'objet de tout un travail de qualification. Le cadre de la sociologie pragmatique en particulier nous permettra de travailler simultanément à deux niveaux : étudier les notions-clefs qui organisent la pratique, et analyser les situations concrètes dans lesquelles sont engagés les acteurs. Il s'agit en effet de saisir les principes et dispositifs auxquels se réfèrent les acteurs, qu'ils construisent lors d'*épreuves*[39] : ces moments de crise privilégiés où s'opèrent qualification et requalification par les acteurs de leur contexte d'action. Il s'agit de saisir ici les définitions et reconfigurations d'une autonomie désignée à la fois comme défaillante et dont la restauration serait la finalité ultime de la décision.

METHODE ET DESCRIPTION DU TERRAIN

L'approche qualitative au moyen d'entretiens approfondis avec des proches nous permet d'une part, de reconstituer la trajectoire d'une personne hospitalisée sous contrainte en psychiatrie, sans la faire commencer *a priori* par sa prise en charge médicale et d'autre part, de comprendre la manière dont les proches définissent leur

[29] E. Goffman, *Asile, étude sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Editions de Minuit, 1968 (1ère ed. *Asylums*, 1961) ; A.H. Stanton & M.S. Schwartz, *The mental hospital*, NewYork, Basic books Inc. publishers, 1954.
[30] H. Becker, *Outsiders. Etudes de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié, coll. « Observations » (1ère éd. 1963) 1985.
[31] R. Castel, *La gestion des risques. De l'anti-psychiatrie à l'après-psychanalyse*, Paris, Editions de minuit, 1981.
[32] A. Young, *Harmony of illusion.Inventing post-traumatic disorder*, Princeton university press, 1995.
[33] M. Gauchet et G. Swain, *La pratique de l'esprit humain*, Paris, Gallimard, 1980 ; A. Ehrenberg, *La fatigue d'être soi. Op. cit.*
[34] J . Donzelot , *La police des familles*, Paris, Ed. de Minuit, 1995 (1ère éd. 1977)
[35] A. Farge et M. Foucault, *Le désordre des familles. Lettres de cachet des Archives de la Bastilles*, Paris, Gallimard/Julliard, 1982.
[36] E. Goffman, *La mise en scène de la vie quotidienne*, Paris, Editions de Minuit, 1972 ; E. Goffman, *Les rites d'interactions*, Paris, collection Le sens commun, Ed. de Minuit, 1988.
[37] L. Boltanski, L. Thévenot, *De la Justification. Les économies de la grandeur*, Paris, Gallimard, 1991.
[38] J. Corbin J., « Le soin : cadre théorique pour un cheminement interactif », *op. cit.* ; A. Strauss A. (*et al.*), « Maladie et trajectoire », in *La trame de la négociation, op. cit.*
[39] L. Boltanski, L. Thévenot, *op. cit.* ; N. Dodier, *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Ed. de l'EHESS, 2003, p.31-32.

intervention, en commençant par la manière dont ils qualifient les situations auxquelles ils sont confrontés. L'enquête de Martine Bungener, *Trajectoires brisées, familles captives*[40] a permis de rassembler des résultats quantitatifs utiles et d'objectiver les modalités de vie en milieu ouvert des personnes souffrant de troubles psychiques : environ 40% de malades vivent en famille, un tiers de façon « indépendante », mais avec un fort investissement familial, et 24% de façon durable en institution. Cette enquête permet de fournir un tableau synchronique des modes de prise en charge actuels des malades concernés[41], ainsi qu'une esquisse de leur trajectoire, et de mesurer l'implication des aidants dans ces parcours. L'approche qualitative que nous proposons, centrée sur la perspective des parents, nous permettra de mettre en évidence de façon dynamique comment les proches ont été amené à intervenir et la manière dont ils définissent leur intervention.

Partant de l'expérience des proches, nous serons amenée à mettre en évidence le rôle de différents outils juridiques ou d'outils plus spécialisés (comme les formations psycho-éducatives en direction des proches) : nous ne les analyserons que dans la mesure où ils interviennent dans leur approche.

1. Les entretiens

25 personnes ont été interrogées dans le cadre de cette recherche : principalement des parents (n=19), surtout des mères (n=15 ; pères n=4), mais aussi des sœurs (n=3), un frère, une épouse et un ami.

Elles ont, pour certaines, été contactées par bouche à oreille (n=8), et, pour la plupart (n=17), à travers une association de familles de malades psychiques, l'UNAFAM-Paris (Union Nationale des Familles et Amis de Malades Psychiques), dans laquelle elles étaient impliquées à des degrés divers, étant soit bénévoles (n=8) soit simples usagères (groupes de parole, permanences, n=9)[42]. Parmi ces interviewés, nous avons pu interroger chacun des conjoints de deux couples et quatre membres d'une même famille (nous avons d'ailleurs pu réaliser un entretien avec le fils qui avait été hospitalisé, que nous ne comptons pas parmi les entretiens ci-dessus). Cela a permis de recueillir différents points de vue sur les parcours des personnes concernées et les interventions autour d'elles. Rencontrer d'autres types d'apparentés ou de proches, sans rendre possible une comparaison systématique, permettait de mettre la position des parents en perspective.

Nous avions initialement défini l'échantillon à partir du fait que le proche « malade » devait avoir fait l'expérience d'une HDT (au moins) avant de constater que le cadre légal n'était pas nécessairement l'élément déterminant par lequel les acteurs qualifiaient les situations. Nous avons alors poursuivi l'enquête à partir d'une définition plus large de l'hospitalisation sous contrainte, au-delà de ses seules modalités légales (Hospitalisation à la Demande d'un Tiers, HDT, et Hospitalisation d'Office, HO), en nous intéressant à la fois aux situations où les proches avaient effectivement signé une HDT (mais parfois à l'initiative d'un médecin, voire de la police) et aux situations d'hospitalisation « libre » accompagnée de l'exercice d'une « contrainte », décrite comme telle par les personnes[43]. L'étude de ces situations où des proches interviennent auprès d'une personne jusqu'à participer à son hospitalisation contre son gré, en réinscrivant cet événement dans un parcours, permettra d'aborder sous un angle nouveau la question de l'« autonomie ». Au-delà des discours sur la « société de l'autonomie », elle permettra de problématiser cette notion en montrant ses différentes acceptions et sa place dans la vie sociale, dans des situations où sont mises en œuvre solidarité et contrainte au nom d'une autonomie jugée défaillante.

Les personnes interrogées sont ou ont été fortement impliquées dans les parcours des personnes hospitalisées, quoiqu'à des degrés divers. Nous n'avons pas rencontré de personnes qui auraient refusé de prendre part à l'histoire de quelqu'un de proche. Ce n'était pas un critère de sélection des interviewés, mais cela est très probablement dû au mode de rencontre de ceux-ci : je n'avais l'occasion de rencontrer que les personnes se sentant concernées par ce sujet et disposées à en parler. Les personnes rencontrées par l'intermédiaire de l'association avaient fait la démarche de s'y rendre et parfois d'y consacrer du temps comme bénévole, ce qui dénote un souci de la maladie du proche, même si cela n'implique pas nécessairement une implication directe dans sa prise en charge.

Par suite, nous n'avons pas accès, dans cette première enquête, à des parcours de personnes isolées, c'est-à-dire sans entourage, et/ou en rupture avec tous ses apparentés. Notre étude ne porte donc que sur des solidarités familiales effectivement mises en œuvre, quelque qu'en soient leurs limites et leurs modalités.

Autres biais importants : la plupart des personnes interviewées appartiennent à des classes aisées (moyennes-supérieures). Beaucoup ont pu par exemple payer le loyer d'un studio pour leur enfant voire en acheter un, avoir recours à des services d'urgences en psychiatrie privés (comme SOS-psychiatrie ou Urgence-psychiatrie), payer un transport en ambulance[44] - tous éléments non négligeables que ce soit pour la réponse à une situation de crise ou la

---

[40] *Op. cit.*

[41] Ce sont des proches, adhérents de l'UNAFAM, qui répondent au questionnaire.

[42] L'UNAFAM, créée en 1963, regroupe majoritairement des familles de personnes présentant des troubles psychiques chroniques et/ou graves. Elle s'est battue au niveau national pour que soit reconnue la notion de « handicap psychique », ce qu'elle a obtenu en 2005, afin que soient pris en compte les déficiences spécifiques engendrées par le trouble mental. Cette notion ne fait cependant pas consensus parmi ses membres. Dans le paysage associatif autour de la psychiatrie, elle ne fait pas partie des associations les plus critiques (la plus connue, et l'une des plus critiques, étant probablement le Groupe Information Asile ; mais il existe entre les deux toute une série de petites associations, comme Schizo-Oui). Elle a établi un certain nombre de coopérations durables avec des psychiatres, et ce dès son origine, ainsi qu'avec des chercheurs en psychiatrie, notamment à l'INSERM). Elle a un recrutement particulièrement important parmi les mères, les retraités, les classes socio-professionnelles moyennes-supérieures, et notre échantillon accentue probablement cette tendance.

[43] Ce que relevait également Erving Goffman, dans *Asile, étude sur la condition sociale des malades mentaux*, *op. cit.*, p.187.

[44] Un interviewé mentionne un tarif de l'ordre de 400-500 euros.

mise en place de conditions facilitant la vie avec la maladie. De plus, l'échantillon est presque exclusivement constitué de personnes ayant fait des études supérieures, voire ayant un niveau d'études élevé (bac + 4 et plus). Les personnes interviewées tendent à disposer de plus de ressources en termes d'information ou de voies d'accès à l'information comme en termes de personnes susceptibles de les conseiller et de les orienter. Pour autant, nous verrons qu'elles ne manquent pas de se sentir très démunies et très seules face aux troubles. Cette sur-représentation, à laquelle Martine Bungener a également affaire dans son enquête[45], peut se comprendre notamment par le mode de rencontre des enquêtés : les différentes catégories sociales tendent en effet à ne pas s'investir de la même façon dans le monde associatif.

Nous avons entendu à plusieurs reprises (entretiens, réunions UNAFAM, discussions informelles) que la maladie des enfants provoquait bien souvent la rupture du couple parental – et leur prise en charge de manière très prépondérante par la mère. Les personnes interrogées sont le plus souvent des mères (plus investies que le mari dans la prise en charge des enfants et/ou ayant plus facilement recours à une association, comme usagère et comme bénévole). Elles sont le plus souvent mariées ou en couples stables. Deux mères vivent seules, et deux ont divorcé.

Les parents ont entre 48 et 75 ans, les frères et sœurs qui témoignent entre 25 et 42 ans. Ils datent la survenue des troubles de souvent plus de 10 ans auparavant (l'entrée la plus récente dans la maladie date de 4 ans et la plus ancienne de 22 ans). Ils ont ainsi effectué un long parcours : ils ont expérimenté différentes difficultés, différents dispositifs pour y répondre et ont pu également cheminer dans leur appréhension des choses.

Le fait qu'une majorité d'interviewés aient un niveau d'éducation élevé, des revenus conséquents et soient pour la plupart en couple est probablement imputable au fait que l'acceptation d'un entretien nécessite sans doute d'avoir une situation qui ne soit pas trop fragile matériellement et psychologiquement. Le fait d'avoir recours à une association et éventuellement de s'y investir est sans doute déjà l'indicateur de certaines ressources. Leur situation leur permet d'avoir accès à différentes sources d'information, différentes interprétations de ce qui se passe, différents recours face aux problèmes qui se présentent.

Cependant, plusieurs cas sortent de ces biais, ce qui permet de les pondérer, de même que les cas entendus lors des rendez-vous observés à l'UNAFAM-Paris (Cf. infra « Observations »). De plus, le désarroi qu'ils décrivent face aux troubles et leurs difficultés à trouver des solutions, malgré les moyens dont ils disposent, permet de considérer que les cas ici étudiés offrent une perspective tout à fait éclairante sur l'expérience des parents en général.

La surreprésentation des mères peut être imputée à plusieurs facteurs : (1) à leur mode de rencontre, car tant les bénévoles que les usagers de l'UNAFAM sont majoritairement des femmes et des mères de malade psychique ; (2) à ce qui conduit plus de mères à venir trouver l'association : elles occupent peut-être un rôle plus grand dans la prise en charge et le soin des enfants et des malades de la famille, et (3) il est probable qu'elles ont un rapport différent à la parole en général et à la dimension du psychique- psychologique en particulier. La réticence des pères à envisager puis accepter le caractère psychique des troubles est un élément auquel plusieurs enquêtés font référence.

Les entretiens, d'une durée de deux heures en moyenne, avaient lieu soit au domicile des personnes interrogées, soit dans un bureau de l'association. Après leur avoir brièvement décrit le thème de notre enquête, nous leur demandions de nous raconter le parcours de leur proche, avant de revenir sur certains points pour des précisions ou sur des thèmes non encore abordés. Nous avons réalisé des entretiens supplémentaires avec quatre d'entre elles, et pu rediscuter avec certaines dans des cadres informels par téléphone ou lorsque nous venions à l'association. Deux nous ont confié les copies d'un certain nombre de documents, comme des amendes de la SNCF, des échanges de courriers avec les voisins, avec les autorités de tutelle, mais surtout avec les psychiatres ou des représentants de l'institution hospitalière voire de l'Etat. L'une des interviewées nous a par ailleurs remis un tapuscrit qu'elle avait un temps pensé à publier et qu'elle a fait lire à des amis où elle relate chronologiquement les faits marquants de la maladie de son fils et de sa (non-)prise en charge par la psychiatrie. Il s'agit d'un document qui se veut à la fois factuel et le reflet de son indignation devant le « parcours d'obstacles » qu'a été pour elle la demande de soins pour son fils pendant 15 ans.

Les entretiens ont été enregistrés[46], pris en notes et retranscrits. Les noms des personnes interrogées et de celles qu'elles désignent dans leurs entretiens ont été modifiés. Les éléments trop identifiants ont été changés par des équivalents.

2. Caractéristiques des personnes concernées

Il n'était souvent pas question que d'une personne dans les entretiens : au moins treize entretiens évoquaient plusieurs cas dans leur entourage proche avec plus ou moins de détails. L'entretien était généralement centré sur une

[45] M. Bungener, ibid. Peu d'informations y sont disponibles sur les familles elles-mêmes : essentiellement l'âge et la catégorie socio-professionnelle des parents, qui correspond à notre échantillon.

[46] Seuls deux n'ont pas été enregistrés : l'un était lors d'un second rendez-vous où une mère nous a présenté différents documents liés au parcours de son fils, ce qui a donné lieu à une longue discussion plus informelle très riche d'informations, au cours de laquelle nous avons pu prendre des notes mais où l'enregistrement nous est apparu comme risquant de donner une tonalité différente à la rencontre ; le deuxième suite au refus d'une mère qui parlait à l'insu de son enfant et était très effrayée qu'il l'apprenne, malgré nos assurances données sur l'anonymisation dont l'entretien ferait l'objet s'il était mentionné.

personne, et il apparaissait au cours du récit qu'un autre membre proche dans la famille avait également connu des hospitalisations sans consentement. Cinq entretiens portaient explicitement sur les histoires de plusieurs personnes (deux fils, un frère et une cousine, une mère et un fils) dont un sur trois personnes : toutes les histoires n'ont alors pas pu être également développées. Les cas des parents (n=3) notamment n'ont pas été développés par les interviewés, c'est pourquoi nous ne les incluons pas dans la description des personnes concernées ci-dessous. Par ailleurs, pour les entretiens avec les membres d'une même famille, nous n'avons bien sûr compté qu'une personne concernée.

Les parcours d'environ 26 personnes ont ainsi été reconstruits par les proches que nous avons rencontrés. Il s'agit de 6 femmes et 20 hommes, qui ont entre 24 et 44 ans. Une s'est suicidée à l'âge de 36 ans.

Les proches ne reçoivent pas toujours un diagnostic de la part des médecins, ou celui-ci est proposé seulement à titre d'hypothèse. Certains ont reçu plusieurs diagnostics ou entendu différentes caractérisations des troubles. Le « type » de troubles en question, d'un point de vue psychiatrique, peut rarement être établi de façon ferme et définitive. Il s'agit cependant pour les personnes concernées de troubles de type psychotiques, de schizophrénies ou de troubles bi-polaires, plutôt dans des formes relativement graves et/ou chroniques.

Leurs troubles ont débuté pour les plus précoces avant l'âge de 2 ans (n=2), ou dans l'enfance (entre 6 et 14 ans : n=2), et pour les plus tardifs à 38 ans (n=1), mais pour la plupart, les troubles ont commencé à l'adolescence (entre 15 et 18 ans : n=6), ou jeunes adultes (entre 20 et 30 ans : n=15)[47]. Les parcours étudiés sont pour la plupart assez longs, d'une moyenne d'environ dix ans (les plus courts sont de 2 à 4 ans et les plus longs vont jusqu'à plus de 20 ans). Le « début » des troubles est cependant parfois difficilement définissable et fait l'objet d'un important travail d'interprétation rétrospective.

La plupart des personnes concernées ont peu ou n'ont pas travaillé, beaucoup reçoivent une allocation adulte handicapé. Certains sont cependant encore dans une perspective de recherche d'emploi, en milieu « normal » ou en milieu protégé. Un homme diagnostiqué bi-polaire, dont nous avons rencontré des proches sans passer par l'association de familles, occupe aujourd'hui un emploi de cadre, est marié et a un enfant. Une femme, également diagnostiquée bi-polaire, est intermittente du spectacle. Seule une partie est sous curatelle[48]. Certains ont vécu en couple, certains ont actuellement une relation amoureuse, mais une grande majorité est célibataire.

Où vivent-ils au moment des entretiens ? 8 sont dans des logements indépendants, souvent à proximité de leurs parents – seuls deux ou trois en sont propriétaires ou en paient eux-mêmes le loyer ; 6 vivent chez leurs parents, 3 dans des chambres dans l'immeuble de leur parents, 2 sont dans des foyers, 1 dans une institution en Belgique, 1 dans une famille d'accueil et 3 sont hospitalisés[49].

Il est probable que la plupart des cas décrits représentent des formes graves de la maladie, la gravité et la chronicité des troubles étant probablement un facteur important dans la démarche des proches d'aller trouver une association et de s'y investir.

3. Les observations

Nous avons complété ces entretiens par des observations de permanences de l'association (n=17) où l'on peut venir se renseigner sur rendez-vous, ce qui était presque systématiquement l'occasion pour les proches usagers de faire le récit de leur histoire, tantôt spontané, tantôt suscité par des demandes d'éclaircissement de la part des bénévoles afin de cerner la situation. Sont venus aux permanences observées 10 mères, 2 pères venus avec leur femme, 5 sœurs, dont une demi-sœur. Il arrivait au cours de ces rendez-vous que les bénévoles fassent part de leur expérience (nous avons par ailleurs réalisé des entretiens avec certains d'entre eux, voir plus haut).

Ces observations ont permis d'entendre les questions posées par les parents (recherche d'une mutuelle à un prix pas trop élevé, d'une structure d'accueil d'habitation ou pour des vacances ou des activités, d'un « psy » ; information sur la maladie, les tutelles ; besoin de parler). Elles ont également permis d'avoir accès à des parcours plus diversifiés, à des moments de doute sur la nature des troubles, antérieurement à toute prise en charge psychiatrique, à des moments plus chaotiques des parcours (une bénévole a ainsi incité une mère très en détresse à aller consulter pour elle-même un psychiatre, elle est alors allée aux urgences d'un hôpital accompagnée d'une autre bénévole : cette mère témoignait d'un grand isolement, séparée de son mari et peu entourée par ailleurs). Les récits sont cependant souvent trop parcellaires pour être exploitables et sont utilisés ici essentiellement à titre de contrepoint.

Nous examinerons donc la question de la place des parents dans les parcours de personnes souffrant de troubles psychiques à travers trois moments :

[47] Cela correspond aux données épidémiologiques qui indiquent une plus grande fréquence de début de troubles entre 15 et 25 ans, ainsi qu'une disproportion hommes-femmes, plus accentuée dans notre échantillon. Les psychoses plus tardives n'apparaissent pas dans l'échantillon sans doute en raison du mode de recrutement des interviewés, l'UNAFAM rassemblant plutôt des parents de malades psychiques. Lorsque des troubles apparaissent vers 40-50, les parents peuvent être trop âgés pour prendre en charge le malade, voire être décédés, ou d'autres personnes peuvent être mobilisées, comme le conjoint.

[48] La curatelle est un mode de tutelle allégé : les personnes sous curatelle ne sont pas privées de tous leurs droits civiques, mais voient leurs bien gérés par un curateur, avec des degrés d'intervention ajustables : depuis les actes importants, comme la vente d'un bien immobilier, jusqu'à la gestion de l'argent au quotidien. Cf B. Eyraud, *Habiter sous tutelle. Un révélateur de nouvelles conditions de dépendance ou d'autonomie*, Mémoire pour le DEA de sociologie, EHESS, 2003.

[49] Les proportions correspondent à celles identifiées par l'enquête de Martine Bungener, que nous citions plus haut : environ 40% de malades vivant en famille, un tiers de façon indépendante, et 24% de façon durable en institution.

(1) Comment les parents identifient-ils les troubles psychiques et opèrent-ils la qualification qui les conduit à avoir recours à la psychiatrie ? Il s'agit de se demander comment s'articule leur intervention à cette qualification et dans quelle mesure celle-ci les conduit à une disqualification de l'autonomie de leurs enfants.

(2) Comment les parents interviennent-ils ? Après avoir étudié leur conception de l'autonomie de leur enfant, nous nous intéresserons à la manière dont, pratiquement, ils la définissent : il s'agira notamment d'étudier la place de la contrainte dans leur intervention, ses formes et ses degrés, la manière dont elle est légitimée, et ce qui la suscite.

(3) Comment cette intervention est-elle définie ? Nous mettrons en évidence que les modes d'interventions se révèlent très contrastés, bien que s'inscrivant initialement dans une référence à une conception commune de la parentalité. Il s'agira de distinguer ce qui permet de rendre compte de ce contraste, en réinscrivant l'intervention parentale tant dans l'interaction avec les autres acteurs que dans les éléments de contexte (matériel, légal, culturel) dans lequel elle prend place.

PREMIERE PARTIE : L'AUTONOMIE DISQUALIFIEE PAR LE JUGEMENT D'ANORMALITE, DE FOLIE ?

Comment des proches identifient-ils des troubles psychiques et la nécessité d'un recours à la psychiatrie, de sorte qu'ils peuvent en venir à demander une hospitalisation sous contrainte ? L'absence de consentement pour la réalisation d'une HSC est justifiée par la reconnaissance de troubles censés altérer le jugement. Nous examinerons dans cette partie comment les proches forment le jugement qui les conduit à intervenir dans le parcours d'un proche et à avoir recours à la psychiatrie. Comment articulent-ils perception de quelque chose d'anormal, recours à la psychiatrie et folie : qu'est-ce qu'ils jugent « anormal » ? Qu'est-ce qui les conduit à recourir à la psychiatrie ? Tendent-ils à attribuer une nouvelle identité de « malade psychique », voire de « fou », à leur proche ? Nous questionnerons notamment les théories qui tendent à penser la qualification psychiatrique comme l'entrée dans une catégorie figée, et tendent à la soupçonner d'une dimension stratégique, comme mode de gestion des déviances.

Nous examinerons ici comment, en deçà de l'expertise psychiatrique, de la construction par les professionnels « psy » des catégories d'observation et de qualification des troubles psychiques, va s'opérer un jugement *profane,* que l'on peut nommer à la suite de Luc Boltanski « jugement d'anormalité »[50], par lequel quelqu'un affirme qu'il y a « quelque chose qui ne va pas » et qui relève du psychique, c'est-à-dire ce qui socialement, couramment, est considéré comme « anormal ». Cependant, il n'est pas possible de considérer que nous avons affaire à du « profane pur » : quelques interviewés ont une formation en psychologie, en santé, voire en psychopathologie[51] ; certaines notions, concepts, représentations sont diffusées par de nombreux médias, magazines, émissions télévisées ou radiophoniques. De plus, au cours du parcours de qualification des troubles, les personnes consultent des professionnels (parfois au sein de leur entourage), des ouvrages spécialisés ou des associations. Les proches acquièrent au fil de leur expérience leur propre expertise et leur jugement ne se conforme pas systématiquement à l'avis d'un professionnel.

Il nous paraît nécessaire, tout d'abord, de réinscrire la qualification psychiatrique dans le contexte historique de la psychiatrie avant de chercher à évaluer dans quelle mesure les transformations de la psychiatrie affectent les jugements des proches lors d'une qualification psychiatrique longtemps associée au stigmate de la folie ; et dans le contexte des débats qui l'entourent, afin de travailler à deux niveaux : d'une part, mettre en évidence le soupçon qui pèsent sur ceux qui opèrent cette qualification, et d'autre part, présenter des thèses dont nous discuterons à la lumière de notre recherche la portée et les limites, comme la valeur d'étiquetage de cette qualification.

Dans un second temps, nous proposons d'étudier le processus par lequel les proches en viennent à poser un jugement d'anormalité. Si certaines intuitions fortes sont ressenties, de ces intuitions jusqu'à l'énonciation de « quelque chose qui ne va pas » conduisant à une mise en acte et un recours effectif à la psychiatrie, le pas à franchir apparaît n'être pas évident. Nous montrerons ainsi que ce « processus » n'a rien de linéaire ni de nécessaire et que le jugement d'anormalité tend autant que possible à être repoussé. Nous tenterons par suite de discerner ce qui conduit à « cristalliser » ce jugement.

Nous montrerons, enfin, que cette « cristallisation » qui se traduit par un recours à la psychiatrie n'est pas le tout de ce jugement : parallèlement, et même à la suite de ce recours, s'opère tout un travail de dénomination, de description et de définition des troubles qui tend à leur donner un contenu interprétatif et déplace l'articulation entre psychiatrique, anormal et fou. Nous montrerons que les qualifications opérées par les proches n'ont pas un sens univoque et tendent à s'organiser en configurations autour de différents pôles qui ont en partie leurs sources dans les différents systèmes interprétatifs du monde « psy » (« psychiatrie des preuves », psychanalyse, psychothérapie familiale…)[52].

---

[50] Dans son article « La dénonciation publique », Luc Boltanski montre au sujet de lettres reçues par un grand quotidien, le journal *Le Monde*, qu'en deçà même de l'évaluation de la vérité ou de la l'intérêt de la cause qu'elles défendent, elles sont « soumises par ceux qui les reçoivent à un contrôle tacite dans lequel ils engagent leur sens ordinaire de la normalité » (p.260), ce dont il fait le point de départ d'une étude sur les conditions de recevabilité d'une dénonciation publique. C'est ce « sens ordinaire de la normalité » qui est ici également en jeu, mais mis en œuvre dans un tout autre contexte, la relation directe avec une personne, et avec d'autres enjeux, que nous mettons ici en évidence. « La dénonciation publique », in *L'Amour et la justice comme compétence*, Paris, Editions Métailié, 1990.

[51] Cependant, l'application de ses compétences professionnelles à un proche ne va pas de soi : cela implique un type de questionnement et d'examen qui n'est pas nécessairement mis en œuvre : ainsi Nathalie Bertrand, 25 ans, psychologue, sœur cadette d'un homme diagnostiqué bi-polaire, indique « je ne vais pas psychanalyser ma famille », refusant ainsi de s'aventurer dans des considérations sur l'étiologie des troubles mais aussi de se prêter à un type d'écoute qu'elle considère comme propre à la thérapie avec une de ses cousines, qui a eu plusieurs crises de « bouffées délirantes ». De plus la mise en œuvre de ses connaissances peut être freinée par un refus de voir : Mme Lasserre, psychologue scolaire à la retraite : « Alors là, il ne faisait plus rien. Il allait à l'école, il n'enlevait même plus son manteau, son blouson. Donc là, on a commencé à comprendre que ça allait mal. Mais même à l'école privée, la directrice était psychologue je me souviens, elle nous a pas dit… Parce que, bon, moi à l'époque, effectivement, j'ai toujours cru encore que c'était une opposition d'adolescent. Pourtant j'avais des informations, mais quand c'est le vôtre, on ne le voit pas. » Mme Lasserre. Le « parcours de qualification des troubles » de Mme Lasserre, que nous étudions plus précisément par la suite, est ainsi, en dépit de ses compétences, paradigmatique de toute une série de parcours de parents qui envisagent différentes interprétations avant d'envisager véritablement la possibilité d'une maladie psychique ou d'être confronté à un diagnostic psychiatrique suite à une hospitalisation d'office.

[52] N. Dodier, V. Rabeharisoa, « Les transformations croisées du monde "psy" », in N. Dodier, V. Rabeharisoa (dirs.), « Expérience et critique du monde psy » , *Politix* vol.19, n°73, 2006.

A. CONTEXTE DE LA QUALIFICATION PSYCHIATRIQUE

1. Qualification psychiatrique et jugement de folie dans l'histoire de la psychiatrie

Le recours à la psychiatrie et en particulier l'hospitalisation sous contrainte ont longtemps été associés au jugement de « folie » : d'une part, la psychiatrie a longtemps été assimilée à la discipline qui traite de la folie et l'hospitalisation cristallise l'identification d'un besoin de soins psychiatriques, au moins par l'acteur qui la demande ; d'autre part, l'hospitalisation sans consentement (HSC), en particulier, implique une disqualification du jugement de la personne, au moins en tant que celle-ci nie avoir besoin de soins ou les refuse ; enfin, l'HSC a longtemps été, sous le nom d'« internement » ou d'« enfermement », assimilée à l'équivalence pratique du jugement de folie. Le langage courant porte encore la trace de cette assimilation (« celui-là, il est à enfermer » Mme Cheron).

La qualification psychiatrique et l'hospitalisation sans consentement ont ainsi constitué le paradigme de la disqualification d'autonomie, à la fois comme déni de la capacité de la personne à juger des choses et prendre des décisions pour elle-même et comme limitation active de sa liberté de mouvement.

La psychiatrie et ses modes de prise en charge ont cependant connu des reconfigurations importantes. Foucault décrivait la médicalisation de la folie avec la naissance de la psychiatrie[53]. Cette tradition clinique a vu s'adjoindre d'autres conceptions et pratiques, avec entre autres la psychanalyse ou la psychothérapie institutionnelle, et la pratique médicale psychiatrique s'est profondément transformée sous l'influence du développement de la médecine des preuves[54]. Le recours à la psychiatrie s'est élargi à des formes de souffrance ou de troubles (dépression, troubles de la conduite, addictions) qui s'étendent au-delà des pathologies « traditionnelles » de la psychiatrie[55]. Le recours à la psychiatrie et l'hospitalisation ont fait l'objet d'un travail de déstigmatisation et de distinction d'avec la folie. Et du côté des pathologies « traditionnelles », l'hospitalisation de longue durée a cessé d'être considérée comme leur « traitement » approprié. Pour schématiser, on dira ainsi qu'aujourd'hui (1) ne sont pas hospitalisés en psychiatrie que les « fous », et que (2) les « fous » ne sont plus considérés comme ayant leur place à l'hôpital psychiatrique.

On examinera dans quelle mesure ces reconfigurations de la psychiatrie affectent la manière dont les proches qualifient les troubles et dans quelle mesure la qualification psychiatrique conduit à disqualifier l'autonomie des personnes, sous le nom de « folie » ou un autre nom. Cette association entre qualification psychiatrique et disqualification de l'autonomie (symboliquement comme refus de la qualité de sujet aux personnes et pratiquement comme atteinte à leur liberté) a fait l'objet de lourds soupçons et engendré une forte critique de la psychiatrie. Nous examinerons ces soupçons qui pèsent également sur les familles avant d'étudier comment la question de la qualification psychiatrique se pose dans leur propre perspective.

2. Soupçons sur la qualification psychiatrique : la *labelling theory*

Les soupçons sur le bien-fondé de la qualification psychiatrique, nés avec les débuts de l'asile[56], continuent de peser fortement autour des pratiques psychiatriques, malgré les reconfigurations du champ actuel de la psychiatrie. Formulés comme critiques du traitement de la folie par la *société*, ils pèsent de façon analogue sur ces petites sociétés que sont les *familles*. Au cœur de ces soupçons se trouve la question de savoir si la prise en charge psychiatrique est de l'ordre du soin (« *cure* »), de l'aide et de la « bienfaisance », ce qu'on nommerait aujourd'hui en anglais « *care* », ou du contrôle sur un membre déviant qui introduit du trouble dans la vie commune.

Ces soupçons sur la qualification psychiatrique ont été cristallisés par ce qu'on a appelé la *labelling theory*, ou théorie de l'étiquetage. Ils se décomposent en deux niveaux :

- Le premier niveau énonce que le jugement de folie qualifierait moins une pathologie propre à la personne qu'une conduite jugée déviante dans son contexte social, conduite qui introduirait du *désordre* dans celui-ci :

> « Selon le modèle de l'étiquetage, les troubles mentaux ne sont pas une « maladie » mais plutôt une violation des normes marquée par une incapacité à remplir ses obligations sociales. Ce qui passe pour une « maladie mentale » serait en fait une forme de déviance résiduelle (c'est-à-dire qui ne peut être classée comme marginale, criminelle, etc.) »[57]

- Selon le second niveau, cette qualification serait en partie constitutive de ce qu'on nomme « maladie mentale » : la maladie mentale serait moins une maladie qu'une manière de traiter socialement la personne. Lorsque l'hospitalisation était la réponse principale apportée à la maladie mentale, Goffman identifiait l'internement avec

[53] M. Foucault, *Histoire de la folie à l'âge classique*, *op. cit.*

[54] Sur la médecine des preuves, qui se fonde sur des études comparatives, voir H. Marks, *La médecine des preuves : histoire et anthropologie des essais cliniques. 1900-1990*, Paris, Synthelabo-Les Empêcheurs de penser en rond, 1999. Ph. Pignarre, *Comment la dépression est devenue une épidémie*, Paris, La Découverte, 2001 ; sur son influence en psychiatrie, voir N. Dodier, V. Rabeharisoa, « Les transformations croisées du monde "psy" », *op. cit.*

[55] Didier Fassin décrit l'émergence d'une nouvelle configuration sémantique articulée autour des notions d'exclusion, de souffrance et d'écoute comme nouvelle modalité de traitement des désordres sociaux, qui se distingue d'une configuration apparue dans les années 70 autour des notions d'inadaptation, de pauvreté, d'intégration. Cf. « Souffrir par le social, gouverner par l'écoute. Une configuration sémantique de l'action publique », in N. Dodier, V. Rabeharisoa (dirs.), « Expérience et critique du monde psy », *op. cit.*, p.137-157.

[56] Cf la thèse soutenue en novembre 2005 par Aude Fauvel, *Témoins aliénés et Bastilles modernes- 1800-1914*, Paris, EHESS.

[57] N. Carpentier, « Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXè siècle », *op. cit.*

l'entrée dans une « carrière morale de malade mental »[58], cette entrée trouvant son parachèvement dans l'« aveu de folie » prononcé par la personne reconnaissant ses propres troubles, aveu auquel elle est poussée par son entourage et par les professionnels.

Le « modèle de l'étiquetage » ne pousse pas l'interprétation jusqu'à une approche entièrement constructiviste : des troubles pourraient préexister avant d'être identifiés comme pathologiques, mais leur « étiquetage » conduirait à leur donner plus de réalité, à les objectiver, et aurait pour conséquence l'exacerbation des symptômes. Goffman oscille entre des énoncés tendant à supposer une réalité des troubles antérieure à toute qualification psychiatrique de la situation et des énoncés presque constructiviste, par exemple lorsqu'il affirme que le « comportement anormal » qu'on qualifie de folie est « pour une grande part » une résultante des conduites adoptées par les autres personnes autour de l'individu considéré comme malade et notamment des procédures d'exclusion.

> « On finit très souvent par découvrir que la folie ou le « comportement anormal » attribué au malade résulte *pour une grande part*, non de sa maladie mais de la distance sociale qui sépare ce malade de ceux qui le déclarent tel. »[59]

Edwin Lemert identifiait à l'origine de la paranoïa une réelle offense subie : la « pseudo communauté conspiratoire »[60]. La conduite de la personne jugée anormale serait en fait en réponse à ce que Goffman nomme les « réseaux collusoires » créés autour d'elle, l'identification d'une « anormalité » chez quelqu'un conduisant son entourage à s'entretenir à son sujet hors de sa présence pour confirmer leurs doutes, à lui cacher des choses et à l'exclure ainsi en partie des échanges. La personne pourrait alors réagir en adhérant à ce soupçon d'anormalité en se conduisant de façon à le confirmer ou, au contraire, chercher à prouver sa normalité, mais dans un tel déploiement d'efforts que ceux-ci sont lus comme autant de preuves nouvelles de l'anormalité[61].

Les théories de la labellisation se distinguent ainsi des théories qui font des familles (ou de la société) la *cause* des troubles. Elles peuvent cependant s'y articuler, et notamment aux théories systémiques issues de l'Ecole de Palo Alto, qui comprennent la schizophrénie d'un membre de la famille comme la production d'une communication pathologique[62]. La figure de la famille qui conduit progressivement l'un de ses membres dont elle juge la conduite inacceptable vers la folie et l'internement est le thème de différentes fictions : c'est le thème par exemple du film de Ken Loach, *Family Life* (1971), qui dépeint une famille qui n'accepte pas l'émancipation d'une de ses filles, et, antérieurement, d'une pièce de Strindberg, *Père*, le processus étant ici conduit sciemment par une femme qui ne supporte plus son mari et les choix qu'il entend faire prévaloir dans l'éducation de leur fille.

Il est possible que, dans certains cas, notamment dans des contextes de situations conflictuelles fortes, des familles ou certains de ses membres engagent un travail de qualification psychiatrique au sujet d'un de leurs membres dans une procédure de disqualification de sa conduite[63]. Mais sans céder à une vision irénique de la famille, nous proposerons l'hypothèse selon laquelle, hors de cas particuliers, il est extrêmement difficile de porter un jugement aussi stigmatisant qu'un jugement d'anormalité sur quelqu'un avec qui on a un lien fort[64], eu égard aux reconfigurations importantes que ce jugement engage[65]. Les proches sont en situation de le porter sur quelqu'un qu'ils connaissent et avec qui ils ont, le plus souvent, une relation forte tant matériellement qu'affectivement. De plus, un tel jugement engage des conséquences lourdes pour celui qui le porte, la responsabilité d'y donner suite : ce qui peut impliquer la nécessité d'intervenir directement dans la vie de son parent ou de son ami et ce, jusqu'à la coercition. Enfin, il induit à la fois des bouleversements dans l'identité attribuée au proche, dans sa propre identité et dans la relation entretenue avec lui.

---

[58] Goffman définit une « carrière » comme les modifications du contexte social dans lequel se déroule la vie de l'individu, « assez importantes pour être considérées comme fondamentales et communes à tous les membres d'une catégorie sociale, même si elles affectent séparément chacun d'entre eux », et les « aspect moraux de cette carrière » comme les « modifications dans la personnalité du fait de cette carrière, et du système de représentation par lequel l'individu prend conscience de lui-même et des autres. ». E. Goffman, *Asile, étude sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Editions de Minuit, 1968 (1ère ed. *Asylums*, 1961), p.179

[59] *ibid.* p.182. *C'est nous qui soulignons.*

[60] E. Lemert, « La paranoia et le dynamisme de l'exclusion », in F. Basaglia, F. Basaglia Ongaro, *La majorité déviante : l'idéologie du contrôle social total*, Paris, Union générale d'éditions, 1976.

[61] Dans « La dénonciation publique », *op.cit.*, Luc Bolstanski posait comme hypothèse que les signes d'anormalité identifiés dans les lettres reçues par *Le Monde* relevaient paradoxalement pour une grande part d'un effort pour se conformer à ce qui était conçu par leur auteur comme attendu par leur destinataire : « C'était précisément pour tenter de satisfaire aux contraintes de normalité dans des situations particulièrement délicates qu'ils produisaient tout un ensemble d'éléments interprétés par d'autres comme des signes d'anormalité. En effet, ce qui paraît anormal dans ces documents, ce sont précisément les manœuvres que les plaignants accomplissent pour tenter de se *grandir* (…) » Cf L. Boltanski, *L'Amour et la justice comme compétence*, Paris, Editions Métailié, 1990, p.28.

[62] Cf. L'hypothèse étiologique de la double contrainte (*double bind*) développée par Bateson., selon laquelle la schizophrénie serait une réponse à des exigences contradictoires des parents. Bateson et al. « Toward a theory of schizophrenia », *Behavioral Science*, 1, 251-264, cité par N. Carpentier, ibid.

[63] Parmi nos interviewées, une jeune femme s'interroge sur le rôle de sa mère, infirmière en psychiatrie, dans le diagnostic de schizophrénie porté sur sa sœur jumelle ; elle se demande dans quelle mesure sa mère n'aurait pas « poussé » sa sœur vers la manifestation de troubles psychiatriques, ceci dans un contexte familial extrêmement complexe et conflictuel : les deux sœurs ont été placées à l'adolescence l'une dans une famille d'accueil et l'autre dans un foyer de mineur, ceci à la demande de la mère, dans des circonstances que cette jeune femme ne parvient pas à éclaircir pour elle-même.

[64] Ceci, indépendamment des *causes* que l'on impute aux troubles.

[65] Un article du bulletin d'une association de proches assimile l'acceptation de la maladie psychique du proche à un « travail de deuil ». Cf. C.Binot, « La vie des proches après la prise de conscience », *La lettre de l'Unafam-Paris*, Avril-août 2006, n°61, p.2.

On peut se demander dans quelle mesure l'intolérance aux troubles joue dans la qualification psychiatrique : est-ce que celle-ci ne sera pas repoussée tant qu'ils ne seront pas intolérables – et, par suite, comment est défini ce qui est intolérable ?

Inversement, si la qualification psychiatrique tend à être repoussée, une fois posée, ne peut-elle conduire à ressentir et/ou déclarer intolérables les troubles qui lui sont imputés ?

B. LA DIFFICILE QUALIFICATION PSYCHIATRIQUE DES TROUBLES

L'identification de troubles psychiques et le fait d'estimer qu'ils relèvent d'une prise en charge ne vont pas de soi. Certains « signes » ne seront identifiés qu'*a posteriori* comme signes (« il avait les mains qui tremblaient étant petit » M. Vincenti). Les premiers « troubles » identifiés peuvent être soit normalisés/euphémisés (« bizarrerie », excentricité, humour, jeunesse), soit interprétés, assimilés ou réduits à d'autres formes de « troubles » (transgressions, « déviances », « anormalités ») : problèmes scolaires, crise d'adolescence, consommation de produits (licites ou illicites : alcool, haschich…), influence néfaste de tierces personnes (« mauvaises fréquentations », secte). Enfin, les premières identifications d'une dimension « psy » de ces troubles pourront être oubliées ou refusées (« la psychologue de son frère avait demandé à le voir et recommandé un suivi – je l'avais complètement oublié » Mme Duchesne). Parallèlement, un doute subsiste, une fois la maladie identifiée, sur les troubles qu'il faut y associer ou non. Martine Bungener[66], relevant un écart moyen de 4 ans entre l'identification des premiers troubles et la première hospitalisation, se demande dans quelle mesure ceux-ci ne sont pas repérés rétrospectivement. On peut aller au-delà : certains troubles d'une autre « nature » ne sont-ils pas requalifiés comme psychiatriques et imputables à la maladie après que celle-ci a été reconnue ? L'un des récits que nous avons recueillis propose ainsi plusieurs commencements entre lesquels la mère hésite :

> « Donc, j'ai un fils qui a maintenant 32, bientôt 33 ans et qui est malade depuis je ne sais pas quand parce que c'est arrivé progressivement. On ne s'en est pas aperçu. » Mme Lasserre

A plusieurs étapes (9 ans, 15 ans, 17 ans), elle précise « c'est comme ça que ça a commencé ». Faut-il y intégrer les « troubles d'apprentissage », puis les problèmes de conduite à l'école et les frasques adolescentes ? Les troubles d'apprentissage font l'objet d'un suivi par un orthophoniste et dans un centre médico-psychopédagogique, suivi interrompu par la suite. Les problèmes de comportement sont signalés aux parents par l'école. Lorsque leur fils passe devant un juge pour une infraction mineure, les parents demandent une mesure éducative, eux-mêmes estimant ne pas parvenir à lui poser des limites. C'est donc alors en termes de *conduite* (du fils) qu'ils expliquent leurs difficultés. Les troubles commencent ensuite à affecter la vie commune des parents avec leur fils, et tendent alors à être interprétés par la mère comme *mal-être* et *souffrance* psychologique :

> « *C'est là que ça a commencé*, où il est devenu très difficile à la maison. Il dormait pas bien, il dormait très mal la nuit. Il manquait beaucoup de sommeil. Il n'arrivait pas… Il changeait sans arrêt ses meubles de place dans la chambre. *Enfin il essayait de modifier tout son extérieur parce qu'il allait très mal à l'intérieur.* Mais on n'arrivait plus finalement à avoir un vrai dialogue avec lui, alors que, petit, ce n'était pas du tout un problème. Donc, là, on voit bien qu'il *commençait* à aller mal, mais refus, bien sûr, de consulter et puis surtout… Moi, j'étais psychologue à l'école, j'avais une formation. Je voyais bien que ça allait mal, donc là, je voyais. (…) Donc en fait… Je me suis aperçue… Non, déjà, je soupçonnais qu'il allait mal, qu'il était malade, mais je ne soupçonnais pas une psychose. Il n'était pas délirant, jamais. » Mme Lasserre[67]

Le récit de Mme Lasserre est organisé autour de ces « commencements », qu'elle identifie rétrospectivement comme pouvant appartenir à l'histoire de la maladie et qui ont reçu à l'époque d'autres qualifications, d'autres interprétations : car c'est le véritable enjeu de son effort d'identification des commencements, l'histoire des interprétations successives de ce qui a posé problème, jusqu'à repousser la possibilité d'une maladie et le recours à la psychiatrie. Mme Lasserre se reproche rétrospectivement de n'avoir pas suffisamment fait pression pour que son fils consulte un psychologue, son mari s'appuyant sur le refus du fils pour la décourager d'insister. L'interprétation psychologique est alors privilégiée, d'une part, en raison de la formation de Mme Lasserre, qui était psychologue scolaire, et, d'autre part, en raison de l'histoire familiale : son mari et elle ont adopté leur fils et attribuent l'adolescence difficile à une réaction à son abandon initial. Si elle commence à poser sur les troubles une interprétation « psychologique », elle repousse alors leur qualification en pathologie psychiatrique. La dégradation de la situation sera ensuite imputée à la consommation d'alcool : celle-ci est identifiée comme problème et conduit Mme Lasserre à inciter son fils à des cures de sevrage. Elle-même s'informe sur l'alcoolisme et participe à des groupes de paroles de proches d'alcooliques :

> « Je suis allée chez lui, il y avait eu une dispute avec sa copine. C'était dans un état épouvantable, l'appartement. Il est redescendu, je me souviens, il a pris un couteau, enfin il avait les yeux fous. Ça n'allait pas du tout, du tout. Bon, alors j'ai dit à mon mari ce que j'avais vu, que ça n'allait pas du tout. Mais que faire

[66] M. Bungener, *Trajectoires brisées, familles captives, op. cit.*

[67] Les passages soulignés dans les citations d'entretiens le sont par nous.

quand quelqu'un… *On en était là au stade où on voit que c'est grave. Mais là encore, on l'a mis sous le coup de l'alcoolisme.* Mais l'alcool entraînait des troubles vraiment où on peut tout à fait comparer aux troubles psychotiques. Dans un premier temps je me renseigne donc sur l'alcoolisme. C'est une chose que je ne connaissais pas, l'alcoolisme, du tout. On se renseigne sur l'alcoolisme. Je participe pendant un an à des groupes de familles d'alcooliques anonymes. Donc j'apprends beaucoup de choses sur l'alcoolisme. *Mais on est toujours quand même en dehors de la psychose, bien que les troubles soient les mêmes.* F. a accepté de faire une cure. Il a fait une cure une fois. » Mme Lasserre

Elle se souvient d'un moment de prise de conscience de quelque chose de l'ordre de la « folie », mais quoique cette intuition soit forte (elle croit également avoir parlé à son mari d'« état limite »), elle n'est pas pleinement acceptée et est « rationalisée » :

« Et puis un jour, il m'a téléphoné en me disant : « maman, je suis en train de devenir fou ». Ça, je l'ai compris vraiment… Et sa copine, avec qui j'ai fait connaissance, me dit : « il est bizarre, il est tout le temps en train de se regarder devant la glace comme s'il se reconnaissait pas ». Et puis j'essayais de discuter avec lui et il me disait : « mais je ne sais pas à qui je ressemble, je ne connais pas mes géniteurs, je me demande à qui je peux bien ressembler ». Des choses comme ça, donc là aussi, on pouvait expliquer toujours. Et lui aussi essayait de rationaliser ses malaises, finalement, à l'époque. Et puis, bon, plusieurs cures. Plusieurs changements de studios. Beaucoup de violence lors des crises, des violences contre sa copine également qui n'allait pas très bien non plus et qui buvait avec lui. » Mme Lasserre

Dans le processus qui conduit à poser le « jugement de folie » ou de « maladie mentale », plusieurs parents témoignent d'une période où coexistent la prise de conscience ou l'identification du trouble mental et sa non-reconnaissance, avec à la fois des formes de normalisation-rationalisation et tout simplement la vie qui suit son cours, la conscience de « ce qui ne va pas » étant comme repoussée ou suspendue sans entraîner aucune traduction pratique spécifique, celle-ci étant parfois engloutie dans une série de réponses urgentes apportées à des problèmes immédiats qui se succèdent. Les différentes HO subies par le fils à la suite de violences l'identification d'une maladie mentale car ces hospitalisations seront attribuées à son alcoolisme, même si, aux yeux de Mme Lasserre, elles aideront son mari à prendre conscience de la gravité du problème. Ce n'est qu'à l'énoncé du diagnostic par le médecin au fils, qui en parlera à ses parents, qu'ils « comprendront » vraiment :

« Donc, j'essaie de me souvenir quand vraiment on a compris qu'il s'agissait vraiment d'une maladie. Alors déjà l'alcoolisme est une maladie et il a les deux. C'est je pense quand il a consulté à l'hôpital Beaujon pour l'alcoolisme, il avait été hospitalisé en HO parce que, dans la rue, il avait donné des coups de pieds dans une voiture. (…) Il a rencontré un médecin qui est très sympa, aujourd'hui qu'on voit à la télévision quand il y a une émission sur les addictions. Donc c'est lui qui lui a dit : « mais vous avez aussi une psychose et on va la soigner ». C'est là qu'il a appris et nous aussi. » Mme Lasserre

Dans le cas de Mme Lasserre, c'est l'énoncé du diagnostic qui lui permet la qualification psychiatrique, ni son mari ni elle ne sont à l'origine des hospitalisations initiales. Cependant ce diagnostic vient sans doute sanctionner des inquiétudes antérieures.

Plusieurs temporalités entremêlées sont ainsi à l'œuvre dans le travail de qualification des troubles : l'apparition et l'évolution de ceux-ci (apparaissent-ils progressivement ou brutalement ? Sont-ils présents « depuis toujours », depuis la naissance ou le très jeune âge, ou sont-ils apparus plus tard, à l'adolescence par exemple ? Y a-t-il un retour à l'état « normal » entre chaque crise ?) ; le cheminement des parents entre interprétations et recours ; le moment et les modalités de la prise en charge psychiatrique.

1. Des petits signes difficiles à identifier

Différents types de signes et troubles sont décrits par les proches : entre les petits signes discrets qui alertent sans être véritablement identifiés et les troubles manifestes, entre les troubles rapportés à d'autres types d'explication (mauvaise conduite, dépression), les troubles qui évoquent ce qu'on s'imagine sous le nom de folie et les troubles qui ne ressemblent à rien de connu… On peut se demander si le jugement d'anormalité vient qualifier un ensemble de signes et de troubles spécifiques, s'il est le refuge des troubles inclassables, ou si, à un autre niveau, il intervient pour qualifier des troubles ressentis comme intolérables afin de permettre le recours à d'autres types de dispositifs.

En effet, les troubles ne se manifestent pas toujours au cours de grandes crises de délire manifeste : certains signes alertent[68] mais restent difficiles à repérer, et à *nommer*. Il s'agira d'une agitation, un rire qui dure un peu trop longtemps, un regard un peu trop fixe, une « blague » qui ne fait pas sens, un discours, une explication qu'on ne comprend pas ou à laquelle il est difficile de faire foi. Mais ce ne sont pas encore des éclats de rire impromptus, un regard qui ne se détache pas, des actions répétées compulsivement. Ils « mettent la puce à l'oreille », ils mettent « mal

[68] Cf. les « petites perceptions » de Leibniz : celui-ci se sert en effet de cette notion pour désigner ce qui nous affecte sans qu'on en ait conscience, dont on peut cependant *s'apercevoir* si on y prête attention. Leibniz, *Nouveaux essais sur l'entendement humain*, Paris, Garnier-Flammarion, 1990, p.41-43.

à l'aise »[69] et préparent éventuellement les proches à être attentifs à d'autres événements par la suite, les y rendent plus sensibles et aussi plus réactifs.

Ainsi Mme Bertrand raconte la visite de son fils Julien, âgé alors de 22 ans, étudiant dans une école d'ingénieur dans une autre ville, un week-end deux mois avant le début de sa première crise :

> « Début mars, il revient début mars. A nouveau, la famille est réunie le soir dans le salon. On cause de choses et d'autres et il nous raconte encore des trucs, mais qui font rire, qui nous font rire. En fait, on rit. Je dirais que, j'ai pas eu la puce à l'oreille, il y a des trucs qui nous font rire et puis il avait un copain, tous les autres copains de l'école l'appelaient « Ecstasy », ce qui fait que, bon. Mais par contre, début mars, je le trouve fatigué de tête. Je lui dis : « écoute, Julien, il faut te reposer ». Alors moi, qu'est-ce que je pense ? Qu'il fait la bringue avec ses copains » Mme Bertrand

Ces signes ne l'alertent pas vraiment et sont identifiés rétrospectivement. Elle précise « j'ai pas eu la puce à l'oreille » : ce n'est pas de la dénégation, plutôt un euphémisme, mais le fait même de le mentionner et d'associer ces micro-événements à l'histoire indique une forme de malaise ressenti alors. Mais surtout, lorsque, quelque temps plus tard, des amies de son fils appellent pour signaler que le fils « ne va pas bien » sans vraiment préciser de quoi il s'agit, les parents partent aussitôt en voiture voir leur fils, n'appelant celui-ci que pour le prévenir de leur arrivée. La réaction au signal d'alerte est immédiate.

> « Q : Mais quand elles vous ont appelés, vous vous dites tout de suite qu'il fallait descendre ?
>
> Oui, on s'est dit qu'il fallait descendre, mais une maladie, malgré tout, j'avais pas ça dans la tête. Je savais pas que ça existait. On peut pas imaginer[70]. » Mme Bertrand

2. Transgression, folie, inexplicable

Plusieurs interviewés soulignent l'absence de connaissance préalable de ce type de troubles, ni par expérience directe, ni par « expérience commune », transmise comme savoir partagé, commun, et par suite la difficulté à les identifier :

> « Une première chose, c'est que les gens concernés par la maladie de leur proche ne connaissent pas la maladie. Le rhume, il y a une logique ; si on tousse, ça peut être une bronchite ; si un bébé a des boutons, ça peut-être la varicelle… On a des connaissances, une expérience… Quand on a mal aux oreilles, c'est une otite... Il y a un lien de cause à effet, une structure habituelle… » (Introduction par M. Vincenti à l'histoire de son fils)

M. Vincenti[71] introduit son récit par une remarque générale sur le rapport des proches à la maladie : il ne s'agit pas seulement d'une maladie inconnue, dont symptômes et causes sont opaques, mais d'une maladie qui semble dépourvue de toute logique. Plus exactement, on pourrait dire que c'est l'étrangeté même de cette maladie qui empêche ceux qui y sont confrontés d'y reconnaître une forme de « logique » à l'œuvre, d'y déceler une structure : (1) Cette « maladie » se présente sous des signes qui ne font pas partie des signes habituels de maladie : boutons, fièvre, toux… (2) Ses « signes » peuvent n'être pas même reconnus comme signes : colère ou apathie ne sont pas nécessairement autre chose que cet état lui-même. Les considérer comme signes implique de vouloir y discerner autre chose qui les causerait. Une manifestation de colère par exemple n'est pas alors vue comme une *réaction* à un événement, que cette réaction soit perçue comme légitime ou abusive, mais *expression* d'autre chose, la manifestation d'une hypersensibilité, ou d'un trouble plus profond en l'absence d'identification d'un lien explicatif entre cet état et son contexte.

Dans l'identification d'éléments comme *signes*, dans l'interprétation de ces éléments, la première étape est le fait même d'isoler des éléments, de percevoir ou identifier que quelque chose sort du « cours normal des choses ». Etape qui se situe d'emblée entre la *perception*, le *jugement* et une éventuelle *traduction en acte* : est-ce que c'est anormal ou pas ? Est-ce que c'est une transgression ou pas ? Est-ce que c'est acceptable ou pas et par suite doit-on réagir ? Comment ? La transgression appelle rappel à l'ordre ou sanction, la souffrance appelle aide et recours éventuel à des soins.

Mme Duchesne décrit ainsi des troubles ayant eu lieu quelques mois avant l'hospitalisation d'office de son fils aîné ; son jugement sur la maladie se situe à la frontière entre une normalisation de transgression (par l'excentricité acceptée de l'artiste) et l'identification d'une « bizarrerie » :

> « Il avait un parcours qui semblait logique pour un étudiant. Il peignait bien sûr, peut-être, sur les murs, ce qu'il n'aurait peut-être pas dû faire dans une location ! Mais enfin bon, il y avait beaucoup de choses qui

[69] Par de petits décalages par rapport aux manières habituelles de faire, comme des micro-« breaching » Cf. H. Garfinkel, *Studies in Ethnomethodology*, Cambridge, Polity Press, 1990 (1ère éd. 1967).

[70] Or une cousine a été hospitalisée un an avant suite à un épisode délirant : il ne s'agit pas d'un oubli, c'est inimaginable pour son fils.

[71] Ingénieur à la retraite, M. Vincenti participe depuis plusieurs années à des groupes de paroles, il est bénévole dans une association où il assure des permanences destinées à l'accueil des proches de malades qui souhaitent se renseigner ou parler de leur histoire et il représente également l'association dans des cadres institutionnels.

passaient… Ce n'était pas choquant pour un étudiant artiste. » Mme Duchesne à propos de son fils aîné, âgé alors de 23 ans, étudiant dans une école d'arts

Elle me parle d'autres faits « bizarres », ce que je lui demande de préciser :

Par exemple, son matelas, il l'avait transpercé de coups de couteau. Bon, il a fallu le changer. Je trouvais ça bizarre. Il avait peint une fresque sur les murs qui était magnifique, mais enfin je connaissais le propriétaire du studio, c'était pas tout à fait… C'était pas un truc à faire. Avec son frère, il avait… Son frère m'avait dit : « il m'a pas agressé, mais il avait tellement envie de me taper dessus qu'il a pris un balai, il a tapé le balai par terre, le balai s'est tordu ».

Elle rapporte très brièvement cet épisode du matelas transpercé de coups de couteaux, auquel elle n'indique n'avoir apporté qu'une réponse pragmatique : son remplacement. Mais le cumul des éléments et les alertes de différentes personnes l'incitent à intervenir plus avant : elle accueille son fils chez elle, puis organise son installation dans un studio, la vie commune s'étant révélée difficile. Sa réponse paraît donc moins de l'ordre de la sanction que du soutien, sans que l'identification de ces éléments « bizarres » reçoive une qualification propre ou qu'ils donnent lieu à un recours « psy ». C'est une « grande crise » du fils dans une gare qui conduit à son hospitalisation (c'est la police qui se saisit de lui) et à l'énoncé d'un diagnostic de psychose. Mais ici, ce premier diagnostic n'entraîne pas une interprétation différente des conduites du fils et un changement des réponses qui y sont apportées. Ce n'est qu'à la seconde crise que la famille « intègre » :

« Ça s'est aggravé. Un an après, il a été de nouveau en crise et c'est là où j'ai dû le faire hospitaliser. C'est là où on a commencé à intégrer…(…)

Q : Entre la première et la deuxième fois, vous aviez vu des signes ?

Je croyais pas vraiment à la gravité de la maladie. Donc j'ai vu plutôt les efforts qu'il faisait pour essayer de retrouver… Et nous qui ne connaissions pas du tout ce type de maladie, on le secouait. Tout le monde…Il avait un peu toute la famille sur le dos, son grand-père pareil et tout : « secoue-toi, t'es paresseux, remue-toi, on ne gagne pas sa vie comme ça, les Beaux-Arts tu verras plus tard, trouve un petit boulot ». » Mme Duchesne

L'hésitation entre « mauvaise conduite » et « maladie » a pour autre enjeu la question de la responsabilité du sujet troublant : les troubles lui sont-ils imputables ? Et le trouble n'est pas seulement dans le phénomène troublant mais s'introduit dans le choix même de la façon d'y répondre.

3. Signes spécifiques ou troubles intolérables ?

Certains troubles reçoivent, au moins dans un premier temps, une qualification commune : délinquance, agressivité, paresse, dépression, excentricité. Il semble que ces qualifications soient plus familières et impliquent des logiques d'action connues. Cependant d'autres signes sont plus troublants, soit qu'ils évoquent plus directement la « folie »/la maladie psychique[72] à ceux qui en sont témoins, soit qu'ils ne soient rapportables à « rien de connu » au préalable. Une mère décrit ainsi sa découverte de l'aspect de son fils, qu'elle n'avait pas vu depuis plusieurs mois, et l'état du studio de celui-ci :

« Quand il a ouvert la porte, j'ai eu le choc de ma vie. C'est-à-dire que, pour moi, il était métamorphosé, du jeune homme que j'avais laissé quelques mois, plusieurs mois auparavant, peut-être six mois… Ça faisait bien six mois, peut-être huit, peut-être neuf. Disons entre six et huit. Physiquement, il avait, il se négligeait, sa barbe avait poussé, ses ongles aussi et l'odeur pestilentielle de son studio était frappante. Il avait les yeux cernés. J'ai pensé un moment donné qu'il se droguait. Donc, j'ai pas pu rentrer chez lui. Si, je suis rentrée chez lui, je lui ai dit : « tu vas quand même me donner un verre d'eau ». Je lui ai demandé un verre d'eau : « tu vas quand même donner un verre d'eau, à maman ». Il m'a donné un verre d'eau, le verre était crade. Tout autour de lui, c'était des paquets de sacs-poubelles. Bon, ça fait un véritable choc. *Je m'attendais pas du tout à ça, je savais pas même que ça existait. J'étais pas prévenue de ça.* » Mme Cheron, mère d'un fils schizophrène, âgé alors de 20 ans (Il a aujourd'hui 26 ans)

Le terme d'« inimaginable » revient alors de façon récurrente, désignant à la fois l'expérience de troubles dont les parents n'avaient pas imaginé l'existence (comme l'état d'« incurie » d'un studio où ont été accumulées des ordures pendant plusieurs mois) et la difficulté à envisager la maladie psychique de l'enfant.

« Mais il se met dans des situations, même en faisant un effort d'imagination, que vous n'imaginez pas, que vous trouvez pas parce que, oui, c'est ça, c'est ce qu'on appelle la folie, c'est ça. C'est-à-dire que, il a fait une folie, donc quelque chose qui dépasse le sens commun. Donc, on peut pas imaginer des situations… c'est vraiment… Bon, je les ai pas toutes notées, mais, bon, je sais pas quoi, perdre la clé de la maison et puis, ben, rentrer par la fenêtre en passant sur une margelle qui fait 10 cm au cinquième étage. Passer de la fenêtre, du palier à la fenêtre de la cuisine, au cinquième étage et, entre les deux fenêtres, y a à peu près 4 m, peut-être

[72] « Et là, on a trouvé notre fils mais vraiment, on l'a pas reconnu, en fait. (…) Et quand on est arrivé, mon fils était en plein délire, en fait. Et nous, ça nous a pris complètement à froid, on s'attendait à rien et là, on voyait… Brutalement, on a vu notre fils en crise. » M. Bertrand

pas 4 m, au moins 2-3 m sur une margelle qui fait 10 cm, voilà, et en se tenant au mur et arriver jusqu'à la fenêtre et rentrer. C'est…

Q : C'est arrivé…

Oui, c'est arrivé, sinon j'en parlerai pas. Non, y a des trucs, je vous dis, j'inventerai pas, c'est pas possible d'inventer un truc comme ça, c'est parce que c'est… C'est un non-sens. » M. Vincenti

Le trouble n'est pas seulement constitué par une transgression des règles communes, ni par du méconnu, mais il est un doute projeté sur le connu, une mise en cause du sens commun, des significations « partagées » ou crues partagées par les acteurs, des identités attribuées à chacun, des articulations logiques, des continuités et de ce qu'ils croyaient « aller de soi ».

Il y a pourtant une forme de tolérance à ce qui est « hors d'ordre » au quotidien, que cela soit nié, que l'on continue à agir « comme si de rien n'était », ou que cela soit « normalisé ». Il faut que cela affecte de manière forte soit la vie commune, si la personne vit encore chez ses parents par exemple, soit un bien considéré comme majeur : la santé, par exemple, ou, à un autre niveau, le sens attribué au monde commun ou l'identité des personnes qui l'habitent, pour qu'il y ait intervention des proches et recours à différents tiers : entourage, médecin généraliste, psychiatre, voire police en cas de violence.

Si l'irrégulier (de l'inhabituel à la transgression) fait partie de la relation humaine, il semble y avoir une terreur de l'imprévisible absolu. La politesse peut ainsi être considérée comme un ensemble de gestes réglés qui rassurent sur la continuité du social et sur la maîtrise de l'agressivité. Les troubles psychiques menacent la constitution d'un univers réglé, dans lequel il est possible de s'orienter et de faire des projets. Il semble y avoir une angoisse d'un univers sans repère, où l'autre est totalement imprévisible : la « dangerosité », souvent invoquée pour rendre compte des hospitalisations sous contrainte ne l'est pas seulement par ceux qui ont connu une violence effective de leur proche mais aussi par ceux qui ont vu d'autres « écarts » imprévisibles, qui ne sont pas toujours des transgressions : ce peuvent être de brusques colères, des paroles désinhibées, mais aussi des gestes répétés compulsivement, un débordement d'affectivité, et/ou, ce qui ne peut être perçu que par des proches, un sentiment de transformation de la personnalité du proche. « Rappelé à l'ordre », le « fauteur de troubles » tend à devenir agressif, à ne pas répondre, ou à ne pas cesser ses écarts. Les proches se trouvent ainsi face à une conduite qui perturbe très fortement ce qu'ils considèrent comme acceptable, sans qu'ils puissent y trouver du sens et sans qu'il soit possible de rétablir un cadre commun d'interaction. C'est sans doute le cumul de la présence de ces trois éléments qui suscite le déclenchement d'une interrogation forte sur l'existence de troubles psychiques : ces conduites sortent de l'« ordre » (ordre habituel, ordre attendu)[73], résistent aux interprétations courantes disponibles et il n'est pas possible d'avoir une réelle influence sur elles (leur auteur ne les modifie ni ne les justifie d'une façon acceptable).

La difficulté de qualifier les troubles, de définir l'inquiétude qu'ils suscitent génère l'attente d'une reconnaissance par des tiers[74]. Et ce doute est d'autant plus brûlant qu'il engage le type de réponse apporté par les proches, dans laquelle leur propre responsabilité et potentiellement leur culpabilité sont engagées : de la non-intervention qui peut être non-assistance à personne en danger jusqu'à l'appel à l'intervention des médecins ou de la police, qui peut être ressenti comme violence et trahison envers le proche (un père mentionne le terme de « Gestapo » : « c'était pas comme appeler la Gestapo, mais… », sans aller jusqu'à la comparaison directe, en le laissant sur un mode négatif proche de la dénégation).

C. LE TRAVAIL DE DEFINITION DE LA NATURE DES TROUBLES

1. L'hospitalisation et/ou le diagnostic forment-ils une entrée dans la « carrière morale du malade mental » ?

L'hospitalisation en psychiatrie ou l'énoncé d'un diagnostic par un professionnel, lorsqu'il a lieu (certains psychiatres évitent de poser un diagnostic trop tôt ou refusent de le communiquer aux parents), peuvent avoir une valeur d'épreuve qualifiante des troubles. Parole d'expert, le diagnostic a le double mérite de reconnaître les troubles et leur caractère « anormal » sous la forme du pathologique et de mettre un mot sur la chose, de lui assigner une place.

« Mes parents, je pense… C'est marrant parce qu'il y a un côté quelque part où la parole du psychiatre, enfin le fait de donner un diagnostic par exemple, il y a quelque chose… Je sais pas trop l'expliquer par rapport à ça, il y a quelque chose qui est super rassurant d'avoir un nom sur une maladie ou sur un trouble ou sur

[73] On retrouve dans la notion d'ordre la même double dimension descriptive et normative de la notion de « normal ». Cf G. Canguilhem, *Le Normal et le pathologique*, Paris, PUF (1ère éd.1966), 1991.

[74] Lorsque la reconnaissance des troubles est refusée, loin d'apaiser les doutes, ce refus tend à augmenter les doutes et, de plus, à renvoyer une suspicion sur les proches eux-mêmes : « Votre fils va très bien. Pourquoi voulez-vous le faire hospitaliser ? » (un interne de garde aux urgences) ; « Nous, on n'intervient pas dans les querelles de familles » (police) ; « Votre sœur est grande. Si elle n'a pas envie de vous voir, c'est son affaire » (commissariat, demande d'avis de recherche).

n'importe quoi, d'avoir un mot avec la définition, les conséquences, ce que ça peut faire ou ne pas faire. Ça, j'ai l'impression que l'espèce de cadre, comme ça, est quelque chose de très rassurant. Je sais pas pourquoi je me dis ça, je me dis ça parce que mes parents, quelque part, la deuxième fois, quand ça a été reconnu, ça leur a fait du bien et qu'ils ont mis du temps… La psychose maniaco-dépression, les psychiatres, ils en ont pas du tout parlé tout de suite. Remarque, si ça se trouve, ils savaient pas. C'est vrai quand… Enfin ça, c'est en France aussi (inaudible). Le fait de pas trop savoir, c'était pas forcément rassurant. (…). » Nathalie Bertrand, 25 ans, sœur cadette d'un homme diagnostiqué bi-polaire, par ailleurs étudiante en psychologie.

Mais le diagnostic n'a pas systématiquement cette valeur : il peut être « oublié », mis en doute, « suspendu » par les proches qui préfèrent retenir les formules de prudence dont il est assorti. Le diagnostic a d'autant plus valeur opératoire qu'il est assorti d'une forme d'autorité reconnue et qu'il a un contenu vraisemblable et acceptable. L'énoncé du diagnostic pourra ainsi valoir comme reconnaissance d'une maladie pour un père qui a du mal à admettre les troubles de son fils :

« Q : Est-ce qu'il y a des noms qui ont été posés sur ce qu'avaient vos fils ?

Alors sur les noms, ça a été surtout bénéfique pour mon mari parce que, moi, je crois pas trop aux noms. Mais mon mari donc, comme beaucoup d'hommes, ce que j'ai constaté, ont un déni de la maladie. Et donc pour [mon premier fils] on avait eu un entretien avec des médecins et mon mari a posé la question : « mais qu'est-ce que c'est que sa maladie ? ». Donc ils nous ont dit ce qu'on dit à 90 % des gens : « il est schizophrène ». Alors que moi ça ne me fait ni chaud ni froid, lui ça lui fait du bien parce que, comme vous dites, il y a un nom. Alors par contre pour mon second fils, ils sont beaucoup plus flous. Ils disent : « ah, c'est une psychose infantile », donc c'est moins rassurant et, pour lui, c'est pas… Par moments, il continue à dire : « mais il n'est pas malade du tout, il fait exprès, il manipule ».

Q : Quand il y a un nom qui est posé, ça permet de dire que c'est une maladie…

C'est ça. Alors que moi, je crois pas trop aux noms parce que d'abord j'ai remarqué qu'il y avait un grand foutoir schizophrénie où on mettait 80 % de leurs cas. Il y a un deuxième foutoir, c'est la maladie bipolaire. Et puis après, y a plus grand-chose autour maintenant. Quand ils savent pas trop, ils ne disent pas. Dans schizophrénie, on met… Je pense que c'est un (inaudible). Mais bon, si ça peut rassurer les gens, pourquoi pas ! » Mme Daniel, mère de deux fils souffrant de troubles psychiques[75]

Le diagnostic n'est pas nécessaire pour Mme Daniel, qui n'en a pas eu besoin pour identifier les troubles lorsqu'elle a vu son fils délirant, y reconnaissant ce qu'elle avait déjà vu chez son père. Elle-même « ne croit pas trop aux noms » mais elle note leur utilité pour son mari notamment, qui tendait à interpréter les troubles du second fils comme une manipulation : le diagnostic est de l'ordre de la reconnaissance des troubles par des professionnels. Mais la parole médicale n'est pas toujours douée de cette autorité : celle qui déclare « votre fils va très bien » à une mère qui l'a vu délirer quelques heures plus tôt n'est pas retenue et la mère cherchera à consulter un autre médecin :

« Mais, total, les médecins nous reçoivent dans le bureau avec lui et ils me disent : « vous savez, Madame, votre fils, il est majeur, il est grand, s'il veut manger des céréales, c'est pas un problème de manger des céréales ». Et là, la façon dont ils me l'ont dit, ça m'a fait un choc. Alors après, j'en avais parlé avec mon toubib… Mais ça m'a fait un choc, mais pas possible de dire un mot et ça a duré cinq heures. Je suis sortie avec mon mari, avec Julien, on est rentré à la maison ce lundi après-midi, je pouvais pas parler. Ça m'a fait un choc parce que, dans ma tête, je me suis dit : ils ont rien compris encore, ils ont rien vu puisqu'il était bien, il allait mieux, là. Et c'est dans la soirée que j'ai pu reparler, c'est pas que, c'est pas que je voulais pas, j'étais un peu frappée, je pouvais plus, j'étais tellement – comment dire ? – pas contrariée, j'étais choquée à l'idée de me dire : ils ont rien compris, ils ont rien vu, ils croient qu'on raconte des conneries. » Mme Bertrand[76]

Une fois le diagnostic posé et admis, il va faire l'objet d'un travail d'interprétation et d'« accommodation » par les proches, c'est-à-dire de confrontation, comparaison et adaptation à leurs conceptions antérieures. Dans tous les cas, il fait l'objet non pas tant d'une appropriation, d'une acceptation passive, que d'une lecture critique pour laquelle les parents disposent de plus ou moins d'outils. Les transformations profondes des dispositifs de prise en charge psychiatrique ainsi que la coexistence d'une pluralité de systèmes d'interprétations des troubles psychiques offrent, en effet, aux proches une marge de réinterprétation de la qualification psychiatrique quant à la « nature » des troubles, remettant notamment en cause l'articulation qualification psychiatrique-jugement d'anormalité.

[75] Mme Daniel a 61 ans. Aujourd'hui à la retraite, elle travaillait dans le secteur communication d'un groupe financier. Son mari, lui travaillait dans un service de gestion informatique. Leur fils aîné et leur fils cadet souffrent de troubles psychiques. Le père de Mme Daniel souffrait également de troubles psychiques.

[76] Mme et M. Bertrand ont tous deux 57 ans. Elle était enseignant au collège et est aujourd'hui à la retraite. Il était ingénieur et travaille aujourd'hui dans une société de conseil. Ils ont quatre enfants. L'aîné, Julien, dont la première grande crise de ce qui n'était pas encore qualifié de « manie » a eu lieu quand il avait 22 ans, alors qu'il était étudiant dans une école d'ingénieur, il est aujourd'hui cadre dans une entreprise. Nous avons également pu réaliser des entretiens avec les différents membres de la famille, sauf un frère : M et Mme Bertrand, son plus jeune frère Grégory, la benjamine, Nathalie, mais aussi Julien lui-même et son épouse.

2. « Folie » et qualification de la nature des troubles

a) La folie rôde : persistance du champ lexical de la folie et de références à des images qui y sont associées

De fait, les enquêtés font référence à tout un ensemble de représentations qui tournent autour de la folie, parfois presque par mégarde, en utilisant des expressions courantes qui emploient le mot « fou » ou « folie », mais dans un usage métaphorique, parfois comme désignation d'un imaginaire présent chez leurs interlocuteurs ; eux-mêmes parlent de l'association, parfois jusqu'à l'assimilation, de ce qui relève du « psy » et de la folie (consulter un « psy », qu'il soit psychiatre, psychanalyste ou psychologue, être un « malade mental », souffrir de psychose ou de schizophrénie), qu'ils font eux-mêmes ou qu'ils identifient chez les autres.

> « Ça faisait longtemps que je lui parlais un peu des psys, tout ça. Parce que, pour lui, c'était pour les fous, pas pour lui, en tout cas, c'était pas utile, enfin il en comprenait pas l'utilité. » Jérôme, 26 ans, à propos d'un ami hospitalisé à plusieurs reprises en psychiatrie.

> « Ce mot-là [schizophrène], qu'est-ce qu'il évoquait pour moi à ce moment-là ? Il évoquait le mot folie, tout simplement. Parce que moi je ne suis pas médecin, je n'ai pas - comment dire ? - je ne me suis pas documentée sur la question. J'ai pris mon dictionnaire en rentrant à la maison, c'est tout ce que j'ai pu faire. J'avais pas Internet à l'époque. J'ai pas… Et puis le dictionnaire, on peut pas dire que la mère, elle soit - comment dire ? - qu'elle soit épargnée.(…)Alors quand une maman voit ça, le sentiment de culpabilité, croyez-moi, il est très fort. » Mme Cheron, après qu'un psychiatre lui ai dit que son fils était schizophrène.

La « folie » est ainsi souvent très présente et participe du trouble ressenti à la perception des troubles et/ou à leur reconnaissance comme relevant du psychiatrique. Certains interviewés énoncent leur malaise devant cette proximité, d'autres opèrent tout un travail de distinction des troubles et de la folie, soulignant la part de « normalité » conservée et organisant la qualification des troubles d'une façon qui leur est plus acceptable, notamment autour des différentes représentations circulant de la maladie psychique.

b) Différentes configurations descriptives des troubles

Le « monde psy »[77] est en effet constitué par la coexistence de conceptions d'ordre distinct apparues à différents moments de l'histoire. Sandra Jacqueline[78] les appréhende en termes de « *mondes de soin* », dans une étude comparant deux services de psychiatrie d'obédiences « opposées » (« psychanalytique » et « pharmacologique »). Chacune de ces conceptions définit à la fois son ontologie propre – les entités qu'il reconnaît comme existantes et pertinentes pour rendre compte du réel (cerveau, gènes, inconscient…)-, et un positionnement épistémique. La notion de « mondes » permet de décrire la cohérence de modes de conceptualisation de la maladie et de sa prise en charge.

Nous proposons de parler plutôt de *configuration descriptive* pour aborder les manières dont les parents qualifient les troubles, dans la mesure où elles peuvent être plus composites, résultant d'un « bricolage » entre les différentes ressources explicatives dont disposent les parents à un moment donné, et faire coexister différents niveaux d'explication plus ou moins intégrés entre eux. Ces configurations tendent cependant à s'articuler autour de pôles distincts d'une personne à l'autre et rejoindre les différentes configurations du « monde psy ». On retrouvera ainsi des conceptions relevant de la « psychiatrie des preuves » (sur le modèle de l'« *evidence based medicine* »[79]), associant une compréhension organique des troubles et le fondement épistémologique des informations retenues dans des études scientifiques, et d'autres plus psychanalytiques, associant les troubles à des événements familiaux et y cherchant du sens plus que des causes. Un certain nombre de configurations restent composites : on retrouvera le mot de « folie » aux côtés de celui de « facteur génétique ».

Ces configurations organisent ainsi à la fois la description des signes, la définition de la nature de ce qui se produit, son explication et l'appréciation des soins ou des réponses qui leur semblent adéquates. Les parents tendent à adopter celles qui satisfont leur besoin de réponses aux questions angoissantes qu'ils se posent face aux troubles, principalement des questions sur le rôle qu'ils ont pu jouer dans l'apparition de ces troubles et le rapport de ces troubles avec la maladie mentale et la folie. Certains s'appuient ainsi sur des notions de souffrance et de stress pour écarter la représentation de la maladie psychiatrique, d'autres sur les effets des substances psycho-actives.

c) La maladie comme « trouble de la relation : exemple de configuration d'inspiration « psychanalytique »

Mme Daniel a une interprétation en termes psychologiques-psychanalytiques. Elle accorde peu d'importance aux diagnostics qui lui semblent « fourre-tout » et qualifie les troubles de « maladie de la relation ». Dépressive après la naissance de ses jumeaux, assez rapprochée de celle de son fils aîné, elle a elle-même suivi une psychanalyse et est actuellement en thérapie familiale avec son mari.

---

[77] N. Dodier, V. Rabeharisoa, « Les transformations croisées du monde « psy » », *op. cit.*

[78] S. Jacqueline, *Les politiques du patient en pratique. Psychanalyse et psychopharmacologie à l'hôpital, in* N. Dodier, V. Rabeharisoa (dirs.), *op. cit.*, p.83-108.

[79] Cf note 53 supra. (I.A.1)

« Parce qu'en fait c'est une maladie de la relation et donc, on avait sa maladie, mais en fait ce n'est pas le cerveau qu'est malade, c'est ses désirs, c'est la relation humaine. Donc le problème c'est ça, c'est qu'on dit : « va voir un psychiatre, il pourra te soigner », mais le psychiatre il peut pas soigner une relation humaine, enfin c'est un trouble de la relation, un trouble de la personnalité ou de la personne, enfin de l'être profond. Et donc on n'a pas assez de – comment dire ? – (…), pas seulement la psychanalyse parce que, la psychanalyse, c'est un des trucs possibles, mais c'est pas le seul, mais avec toutes les solutions qui permettent à quelqu'un de communiquer, de revivre, de re-désirer les choses. » Mme Daniel, mère de deux fils atteints de troubles psychiques[80]

Les interprétations psychanalytiques sont parfois reçues avec méfiance par les parents, et en tout cas par les associations de parents, qui les jugent culpabilisatrices et destructrices et privilégient des interprétations organiques des troubles. Mais le fait pour Mme Daniel d'interpréter les troubles en termes psychologiques et en les rapportant à l'histoire familiale n'implique pas la présomption d'une culpabilité des parents :

« Mais là, j'étais déjà beaucoup mieux là, donc je disais [à ce médecin] : « attendez, je croyais que c'était fini, qu'on stigmatisait plus les familles, vous savez que c'est beaucoup plus compliqué que ça, la vie ». J'étais en mesure de lui répondre, mais elle m'aurait dit ça cinq ans avant, j'aurais été effondrée. Mais d'une certaine façon, on se dit : bon, c'est quand même bien à cause de cette famille, elle a l'air bien timbrée cette famille, donc c'est à cause d'eux que ça se passe comme ça. Il y a un peu de ça. Ou il y a carrément, le type est carrément dans ses sciences, molécules, machin, il regarde l'équilibre entre les molécules. C'est pas une personne qu'il a en face de lui, quoi. C'est un cerveau avec des neurones à traiter. Il y a beaucoup de ça. » Mme Daniel

C'est pour elle une manière de donner du sens à ce qu'elle vit et de conserver à ceux qui souffrent de ces troubles, à ses fils, mais aussi à son père, qu'elle avait vu également délirant, la qualité de personnes.

d) Entre fragilité génétique et consommation de haschisch : exemple de configuration « biologique »

A l'inverse, Mme Morvan semble adhérer de façon forte à une interprétation des troubles en termes de maladie, avec de possibles origines génétiques et un développement en partie autonome du contexte de vie du malade (d'où l'insistance sur la soudaineté de l'apparition des troubles), hors de simples facteurs « déclencheurs » ou amplificateurs d'une pathologie déjà présente. Psychologue de formation, avec une spécialisation en psychopathologie, évoluant dans un contexte professionnel où elle est amenée à fréquenter des médecins, elle raconte son histoire en décrivant sobrement les faits, et appuie son interprétation qui met en avant le rôle du haschisch dans le déclenchement des troubles et en exclut celui des relations familiales sur la référence à des études scientifiques. Elle associe le fait que son mari attribue les troubles à l'usage excessif de cannabis, au « déni intra-familial » envers la maladie psychique de la sœur de celui-ci, dont les parents et le frère sont pourtant médecins. Mais elle ne marque pas de désaccord frontal avec lui et intègre le haschisch comme facteur causal à sa propre explication, où il devient substance psychoactive qui peut interagir avec un terrain « fragile » génétiquement. Cependant, en fin d'entretien, elle glisse dans son interprétation et reformule pour elle-même au titre d'hypothèse l'interprétation de son mari :

« Ah évidemment, je n'ai pas arrêté de chercher, mais ce que je vous dit du hasch date de peu de temps. J'ai vu passer la.. le.. petit document de l'Inserm (…) L'étude de l'Inserm, elle date de trois ans avant mon départ, donc ça fait 4-5 ans, donc c'est tout récent, et ça je dirais, depuis le début, on sait quand même que le haschich à haute dose, donc pas le petit joint de temps en temps, mais à forte dose rend agressif. Ça on le sait. Et on le savait déjà *Hachichine* veut dire assassin, hein… On sait ce genre de choses… Donc quand Luc piquait ses énormes crises d'agressivité où il faisait n'importe quoi, on sait aussi que le hasch à fortes doses a des retentissements, je parle de doses costaudes, hein… Donc quelque part, on avait même, puisqu'on a jamais pu avoir un diagnostic… avec toutes les connaissances que j'ai, aujourd'hui encore, je me dis, *est-ce que Luc est vraiment schizophrène* ? Est-ce que ses hallucinations quand il voyait des flics sur le toit qui voulaient le tuer, est-ce qu'il n'avait pas ce jour là fumé une masse jusqu'à arriver à… Et je crois que beaucoup de psychiatres y compris aux Etats-Unis… Bon, je mélange un peu les choses, mais parce que c'est mélangé… *Donc on dit depuis, c'est une maladie mentale grave, c'est probablement une psychose, c'est probablement une schizophrénie, mais à côté de ça, je me dis après tout, est-ce que des cellules nerveuses ne se sont pas suffisamment détériorées par les crises ?* Parce que les crises détériorent, ça c'est clair. Parce que c'est connu aussi maintenant. Il faut reconnaître il ne fume plus maintenant, il y a quand même des éléments bousillés dans le cerveau. » Mme Morvan, 65 ans, mère d'un fils âgé aujourd'hui de 37 ans dont les troubles sont apparus à l'âge de 20 ans

En dernière instance, le doute vient donc s'introduire et réinterroger la qualification psychiatrique en s'appuyant sur l'absence de diagnostic explicite.

Un type de configuration couramment rencontré est une configuration non pas tant instable que plurielle. L'interprétation plurielle peut aller de pair avec le fait de reconnaître les limites des connaissances psychiatriques et du

[80] Chez l'aîné a été diagnostiquée une schizophrénie, une psychose infantile chez le second. Son père souffrait également de délires. Sa fille, la sœur jumelle du fils cadet, n'est pas malade. Voir supra.

pouvoir médical sur la maladie. Les éléments biologiques (facteurs génétiques et organiques, traitements) interviennent conjointement aux interprétations qui donnent du sens aux troubles, leur articulation pouvant s'opérer autour de notions relevant du psycho-somatique telles le stress :

> « Enfin, ce qu'il reste… d'important donc pour vous, aussi, pour les patients, c'est vrai que le soin est prodigué et se stabilise assez rapidement grâce aux *médications*. Il faut le dire, le repos, la première chose, c'est évidemment, la diminution de toutes les sollicitations extérieures… Alors, je sais pas quoi, télévision, téléphone, jeux, bruits de la ville, tensions à gérer simultanément, hein, prendre le métro, prendre, avoir des horaires, se lever, etc. bon. Beaucoup de ces tensions s'accumulent et l'individu peut pas à les gérer, quoi, *il arrive pas à les gérer, à gérer le stress que ça engendre*, et que nous on gère, parce qu'on a quand même du stress, et qui sont des fois un stimulant, et des fois… ça permet de se mettre en mouvement, enfin bon. Là, c'est le contraire, hein. Et ça engendre une grande *souffrance*, et cette souffrance, c'est ça qu'il faut dire quand même d'abord, c'est une grande souffrance pour l'individu, quand même. *Et cette souffrance engendre après des comportements qui se transforment en agressivité…* Et donc l'hôpital permet dans son premier séjour… Mais ça vous le savez qu'après, hein (rit), le premier jour, vous savez pas grand chose… C'est l'apprentissage de(s) longues années… Réduire les sollicitations pour retrouver *une cohérence de l'individu à l'intérieur.* » M. Vincenti

e) Un travail d'articulation et de distinction entre troubles, anormalité et folie

Mme Bertrand opère une autre articulation entre maladie psychiatrique, anormalité et folie. Lorsqu'elle décrit les troubles observés chez son fils lors de sa première crise, elle évite les termes de « délire » ou d' « hallucination ». Elle parle ainsi des « propos » de son fils, « plus que surprenants » et du fait qu'« il avait l'impression » que telle et telle chose arrivait. La seule fois où elle reconnaît que son fils a « entendu des voix », c'est à titre d'exception et en l'opposant au cas de sa nièce, Lucine, dont elle met en évidence qu'il est plus grave (elle a eu à plusieurs reprises des « bouffées délirantes » et a été hospitalisée chaque fois, par opposition à son fils, hospitalisé une fois et seulement quelques jours) :

> « Parce que, elle, elle est restée… Elle, elle a fait deux, trois rechutes. Elle a fait trois semaines, un mois d'hôpital à chaque fois. Et elle, elle avait des hallucinations. Alors la seule fois où Julien entendait des voix, c'était avec le transistor. Sinon, Julien n'a jamais entendu des voix. Par contre, Lucine, elle, elle entendait des voix. » Mme Bertrand

Elle n'emploie pas le terme d'hallucination ni de délire quand son fils exprime un sentiment de toute-puissance, comme le « pouvoir de faire disparaître les objets » ou « d'empêcher des catastrophes » ou encore un sentiment de persécution. Ceci au contraire de son mari qui, interrogé séparément, décrit d'emblée la première confrontation aux troubles ainsi :

> « Et là, on a trouvé notre fils mais vraiment, on l'a pas reconnu, en fait. (…) Et quand on est arrivé, mon fils était en plein délire, en fait. Et nous, ça nous a pris complètement à froid, on s'attendait à rien et là, on voyait… Brutalement, on a vu notre fils en crise. » M. Bertrand

Mme Bertrand se livre, non pas à un travail d'euphémisation, mais à un travail de « normalisation des troubles » non pas seulement dans leur description, mais dans la manière de les traiter. Elle cherche à « raisonner » son fils, sans réagir trop brutalement, et aussi en continuant de s'adresser à lui. Elle n'écarte pas ainsi ses propos, mais continue d'y chercher du sens, et d'y lire une simple « exagération », en soulignant « qu'il avait quand même sa tête » :

> « Toujours dans le discours, j'ai toujours essayé de… « Ecoute, Julien, c'est gentil, mais je suis pas la Sainte Vierge », enfin de minimiser l'ampleur, l'exagération de ce qu'il nous faisait. (…) *Il était pas fou, il avait quand même sa tête.* » Mme Bertrand

Mme Bertrand opère un repérage de ce qui, chez son fils, au cœur même des crises, est « préservé » : une forme de cohérence et de jugement. Cependant, la figure de la folie est si proche qu'elle s'en défend et insiste sur la nécessaire distinction entre les troubles de son fils et la folie. L'affirmation « il avait un raisonnement toujours très juste » commente d'ailleurs les propos désinhibés tenus à haute voix par le fils dans la salle d'attente de la consultation hospitalière en psychiatrie, tendant ainsi paradoxalement à les valider :

> « On est restés vingt minutes dans la salle d'attente, il y avait une vingtaine de personnes. Et là, il s'est mis à être limite grossier : « ah ben, vous êtes tous des cons comme moi ». Il commence à parler aux gens, en disant : « vous voyez, vous faites Math Sup., Math Spé. et vous vous retrouvez chez les fous. Hein, on est chez les fous, ici ? ». On lui disait : « Julien, calme-toi ». Alors il avait un raisonnement toujours très juste : « ils sont pas là pour se reposer, ils sont là pour aller voir le médecin des fous. » Mme Bertrand

La folie reste associée à la consultation en psychiatrie. Mais au-delà de l'image de la psychiatrie, ce sont les manifestations des troubles eux-mêmes qui renvoient à la « folie », ce qui avait conduit Mme Bertrand à préciser très tôt qu'« il [n'] était pas fou », et à opérer un travail de qualification des troubles par les termes utilisés dans la vie courante : « péter les plombs » plutôt que folie, et « fragilité psychique » plutôt que « maniaco-dépression » :

« Mais je vais vous dire, moi ça m'a appris un énorme truc, la maladie de Julien, c'est que maintenant quand on voit des gens qui sont pas bien, qui font des conneries dans la vie, dans la rue ou ailleurs, il faut pas dire « ils sont fous », il faut dire : « attention, ils pètent un câble », ça c'est sûr. » Mme Bertrand

« Par contre du point de vue de nos relations avec les autres, c'est peut-être de la coquetterie, je ne dis pas que mon fils est maniaco-dépressif, je dis qu'il a pété un plomb à plusieurs reprises, qu'il a une fragilité psychique. Mais je le dis pas parce qu'on n'a jamais eu le diagnostic. Et puis peut-être qu'inconsciemment j'aimerais pas avoir ce diagnostic aussi. Peut-être que c'est un diagnostic qui me fait peur, enfin le mot, il existe plus, mais enfin bon. Ça, c'est comme les agents de surface, le mot est plus joli mais le boulot reste le même. Je dis qu'il a une fragilité psychique, mais j'aime pas trop dire… Je dis pas : il est maniaco-dépressif, c'est un truc que je… Dans la stricte sphère familiale, je le dirais éventuellement, mais je dirais pas à quelqu'un… Non, je dis : il a une fragilité psychique. Parce qu'il y a les mots qui font peur aussi, parce que maniaco-dépressif, c'est… » Mme Bertrand

La notion de « fragilité psychique » n'est pas qu'un 'descriptif acceptable', c'est aussi la notion proposée par le psychiatre actuel du fils qui permet un dialogue tout d'abord entre ce psychiatre et le fils, puis avec la famille, une notion qui permet précisément d'introduire une acceptation des mesures préventives, par extension du modèle de la situation de quelqu'un qui 'ne supporte pas l'alcool' :

« Je crois que l'avantage d'avoir vu ce médecin-là, c'est que ce médecin lui a fait comprendre que… Alors, qu'il lui ait donné ou non un diagnostic, je sais pas, mais Julien n'a pas l'impression d'avoir eu un diagnostic. Il sait qu'il est maniaco-dépressif, mais il nous a jamais dit : « le médecin m'a dit que ». Et je crois que le médecin lui a pas dit parce qu'ils ne savent pas les médecins. Par contre, il sait qu'il a une fragilité psychique et ça, il le dit. Il sait qu'il est récalcitrant à toutes sortes d'excitants. Il peut pas boire par exemple, il le sent, il dit : « quand je bois un Coca-Cola », c'est comme s'il prenait un dopant ou un truc comme ça, il sent que ça l'énerve. Alors attention, quand il sent que ça l'énerve, c'est pas pour ça qu'il chute. Alors il en faudrait peut-être pas trop pour… Je pense qu'il faut une accumulation de plusieurs facteurs, ça il est en conscient. » Mme Bertrand

Cette qualification des troubles a quelque peu stabilisé les interprétations des parents qui ont envisagé un grand nombre d'explications possibles lors de la première crise (harcèlement par son colocataire, usage de drogues, dépit amoureux, décès d'un petit cousin mal supporté…). Mais à côté de l'interprétation en terme de maladie psychiatrique (maniaco-dépression) et de sa version « soft » (fragilité psychique), qui reste associée à une possible origine génétique, subsistent des interprétations de type « psychologique » : la seconde crise est ainsi rattachée au décès du grand-père paternel. De la même façon, nombre de récits font cohabiter des interprétations pluralistes, les notions de « stress » et de « souffrance » servant souvent d'opérateurs articulant dimension organique et dimension psychologique des troubles.

Cependant le désir de 'normaliser' les troubles, de les 'minimiser'presque et de les oublier autant que possible hors des moments de crise – tout en gardant une certaine vigilance – se heurte au ressouvenir des sentiments très vifs et douloureux face aux manifestations des troubles et aussi à la volonté de « regarder les choses en face », guidée par la crainte de les voir réapparaître. Mme Bertrand utilise à plusieurs reprises l'image de l'épée de Damoclès symbole de la menace latente d'une nouvelle crise.

Le travail de 'normalisation' des troubles, avec une forme de 'lissage' opérée sur les plus aigus, se fait parallèlement et entre en tension avec un autre travail : le travail de mise en évidence de la gravité des troubles, insuffisamment perçue par les médecins ou insuffisamment comprise par des personnes ne les ayant pas constatés.

Le discours de Mme Bertrand est marqué par la co-existence, quasiment à part égale, de deux modes de qualification des troubles, qu'elle évite de confronter, et qui interviennent dans des contextes distincts. Si elle préfère ne pas prononcer devant des tiers le terme de « maniaco-dépression », elle l'emploie néanmoins quand elle se pose pour elle-même la question de la nature des troubles et de leur diagnostic, lorsqu'elle s'interroge sur les actes les plus incongrus, lorsqu'elle se heurte à ce qu'elle ressent comme une forme d'incompréhension, de l'entourage ou *a fortiori* des médecins, surtout quand ceux-ci en retour semblent faire porter la suspicion du côté de la famille (un médecin avait sembler insinuer qu'elle était trop rigide et/ou cherchait à faire « enfermer » abusivement leur fils). A ceux qui ne comprennent pas ou minimisent les troubles, elle oppose ainsi le jugement de sa sœur : « ma sœur qui est chercheur, elle, elle a bien mesuré <le côté> maniaco-dépressif. »

La notion de « fragilité psychique » ou de « terrain de prédilection », intervient plutôt quand il s'agit de décrire la situation générale-actuelle (hors crise) et d'envisager la question de l'avenir proche et lointain, par exemple lorsque Mme Bertrand s'interroge sur la possible survenue de crises ultérieures, sur la chronicité des troubles, et sur les 'mesures préventives' à prendre (observer le traitement, éviter les excitants et les situations de stress). Elle insiste alors sur le fait que le diagnostic de « maniaco-dépression », qui a été mentionné, au moins à titre d'hypothèse, par le médecin généraliste, n'a pas été véritablement donné.

Si certains discours tendent à une certaine stabilité et une certaine cohérence dans leur qualification des troubles (ce qui caractérisait plutôt les discours de Mme Daniel et de Mme Morvan), le discours de Mme Bertrand est marqué par une hésitation entre ces deux modes de qualification qu'elle emploie alternativement mais pas

aléatoirement, comme nous l'avons montré ci-dessus. Cette double qualification représente cependant une certaine stabilisation par rapport à la démultiplication des hypothèses qu'avait suscitées initialement chez elle et son mari l'apparition des troubles (drogues, manipulation par un de ses amis, maladie sexuellement transmissible, vulnérabilité suite au décès d'un proche…) Les proches que nous avons rencontré ayant eu un parcours relativement long, la plupart a stabilisé son interprétation, mais témoigne de phases de grandes incertitudes et de variations dans leur qualification.

CONCLUSION DE LA PREMIERE PARTIE

Pour les proches, le « jugement d'anormalité » est soumis à la double contrainte de l'exigence de reconnaître une situation problématique qui appelle précisément intervention et de la difficulté de porter un jugement qui entraîne une redéfinition du cadre d'expérience habituel.

Ce jugement les confronte notamment aux représentations qu'ils peuvent avoir de la psychiatrie et de la folie. Les reconfigurations de la psychiatrie ouvrent cependant aux proches, notamment à ceux qui ont accès à différents modèles d'interprétation, une marge de réappropriation et d'« accommodement » de ce « jugement d'anormalité », qui leur permet de construire progressivement une compréhension des troubles, encore souvent insatisfaisante et parsemée de doutes mais qui permet la reconstruction d'une cohérence dans le chaos introduit par les troubles.

Le travail de qualification des troubles qui conduit à un « jugement d'anormalité », s'il peut trouver sa racine dans une intuition très forte à un moment donné, face à un regard, une conduite décalée, doit plutôt être abordé comme le résultat d'un processus au terme duquel il peut être formulé. Il s'opère au travers d'« épreuves » [81], moments marquants à l'occasion desquels les parents mettent à l'épreuve, réévaluent ou fixent leur qualification des faits. L'hospitalisation ou le diagnostic peuvent constituer à ce titre des épreuves cruciales, mais il n'est plus possible de considérer, comme Erving Goffman, l'hospitalisation en psychiatrie comme entrée dans la « carrière morale de malade mental »[82] dans un contexte actuel de la psychiatrie où tant les dispositifs de prise en charge psychiatriques que le « champ psy » en général, ont connu de profonds bouleversements, à commencer par le mouvement de déshospitalisation qui conduit à des durées de séjour réduites.

Hospitalisation et diagnostic peuvent d'ailleurs intervenir plusieurs années après l'apparition des troubles. Il faut ainsi intégrer au rang des « épreuves » l'expérience des premiers troubles par les proches. De plus, si l'hospitalisation et le diagnostic sont des épreuves fortes, dans la mesure où y interviennent des tiers, et des tiers dotés en général d'un certain pouvoir assis sur la possession d'un savoir, la valeur de ces épreuves et l'autorité de ces tiers eux-mêmes sont mises à l'épreuve[83], à l'aune notamment de leur capacité à donner du sens à l'expérience des troubles et à leur donner une forme acceptable par les proches. Les « troubles » sont-ils identifiés au titre d'événements perturbants, de signes « anormaux » en soi, ou de symptômes d'un trouble mental ? D'une certaine manière, l'événement perturbant l'est doublement quand, au-delà de sa pénibilité propre, il apparaît aux yeux des parents comme signe d'une maladie : le trouble peut être alors constitué moins par une perturbation effective causée par la personne malade que par de petits faits qui sont interprétés comme des manifestations d'un mal à soigner.

> « Il en va de même pour les malades mentaux qui subissent un traitement dans une institution spécialisée. Tant qu'ils demeurent chez eux, la société considère leur étrange comportement comme admissible. Elle le déclare intolérable dès qu'ils sont officiellement admis dans la catégorie des anormaux »[84]

Si aujourd'hui ni l'hospitalisation ni le diagnostic n'apparaissent comme des « labellisations » définitives, et si, au contraire, ce n'est que parfois que lors d'une deuxième crise, voire bien des années après, que certains parents « réalisent », « admettent » ou stabilisent la qualification de maladie mentale, ils constituent un précédent qui va donner un autre poids aux futures expériences d'écarts, que ceux-ci consistent en de « petits signes » ou des conduites déviantes, leur donnant cette fois valeur d' « épreuves » qualifiantes pour donner l'alerte, éventuellement susciter la demande de soins, voire d'hospitalisation. La notion d'épreuve permet de rendre compte de la mobilité dans le temps des qualifications et des expériences lors desquelles elles sont stabilisées.

La qualification psychiatrique ne précède en effet pas toujours l'intervention des parents. Il est même difficile de savoir à quel moment elle intervient : le « jugement d'anormalité » a-t-il lieu lors d'une *perception* (celle d'un écart avec le cours normal des choses, les règles de la vie commune, l'identité de la personne, écart qui vient jeter le trouble sur ce dont il s'écarte), lorsqu'il est formulé comme *affirmation* (de l'existence de cet écart et sa qualification comme folie, maladie mentale ou relevant d'une qualification psychiatrique) ou lorsqu'il est effectivement *traduit en acte* (l'intervention auprès du proche, la sollicitation de l'aide de tiers, la consultation en psychiatrie, jusqu'à l'hospitalisation sans consentement) ? C'est une question difficile à trancher : les « perceptions d'anormalité » sont des jugements presque instantanés mais aussi plus fugaces, faciles à oublier, modifer, remplacer dans une situation ultérieure.

[81] Nous reprenons ici cette notion clef de la sociologie pragmatique, cf. L.Boltanski, L.Thévenot, *De la Justification. Op. cit.*
[82] E. Goffman, *Asiles*, *op. cit.*
[83] On retrouve ici la circularité de l'attribution des pouvoirs et de la réalisation des épreuves décrites par Nicolas Dodier in *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Editions de l'EHESS, 2003, p. 31-32.
[84] M. Douglas, *De la souillure*, FM/Fondations, François Maspéro, Paris, 1981, pp.114-115

De plus, ils sont difficiles à objectiver, de même que le moment où est véritablement prise une décision, au contraire de l'action. Celle-ci demande une qualification de la situation et est une forme d'affirmation en situation de connaissance restreinte – elle peut avoir valeur d'affirmation temporaire, attendant confirmation. Mais l'action elle-même peut rester accompagnée d'un doute ou d'hypothèses alternatives. Le processus de qualification psychiatrique intervient ainsi parallèlement à la recherche de solutions d'une série de difficultés qui suscitent l'intervention des proches, face auxquelles ils se sentent mis en situation de devoir agir. C'est cette intervention des proches entre soin, soutien et contrainte, que nous étudierons dans la deuxième partie.

DEUXIEME PARTIE - ENTRE INTERVENTION ET INGERENCE, DU CONSEIL A LA COERCITION : PRATIQUES D'AUTONOMIES ET DE REFUS DE L'AUTONOMIE DANS LE SOIN

Qu'est-ce qui suscite l'intervention des proches et comment déterminent-ils leur mode de réponse ? Nous examinerons si la qualification psychiatrique engendre des modes d'intervention spécifiques et, d'autre part, ce qui suscite un mode d'intervention contraignant. Nous étudierons ainsi la manière dont, au sein des interventions parentale, se définissent des pratiques de reconnaissance et de refus ou de déni d'autonomie. Nous montrerons que, pour une part, les modes d'intervention ne sont pas spécifiques aux troubles psychiques mais relèvent de la continuité de l'action parentale envers des enfants jeunes adultes.

A. PROLONGEMENT DE LA RELATION PARENTALE : ENTRE SOUTIEN ET ACCOMPAGNEMENT

La gestion dans la relation parents-enfants de la distance géographique et les décisions en particulier de re-cohabitation et de décohabitation illustrent bien la manière dont les troubles s'inscrivent, dans un premier temps du moins, dans la continuité de la définition progressive de l'indépendance de jeunes adultes, qui peut s'accompagner d'aides au long terme sur certaines dimensions de la vie (financières par exemple) et d'aides ponctuelles dans les situations de crises. En ce sens, l'intervention parentale est analogue aux formes de prolongation de la relation parents-enfants dans le contexte de la précarité rencontrée actuellement par les jeunes adultes dans leur parcours d'insertion professionnelle[85].

1. Cohabitation, rapatriement, décohabitation : le jeu de la dépendance et de l'indépendance

La perception d'une détresse peut en effet conduire les parents à opérer un rapprochement (Cf. le cas de Mme Duchesne, vu plus haut, qui fait venir chez elle son fils après la perception de plusieurs éléments « bizarres », fresque sur un mur, matelas lacéré, etc.), et le réflexe dans nombre de situations de crises sera de « rapatrier » l'enfant quand il n'habite pas chez ses parents. Il en est ainsi par exemple de M. Vincenti quand il découvre, son fils de 20 ans prostré au milieu du « désordre » de sa chambre d'étudiant, qui est dans un état que M. Vincenti ne qualifiait pas encore d'incurie, de M. et Mme Bertrand quand ils sont appelés par des amies de leur fils, âgé de 23 ans et alors étudiant dans un une autre ville, de Mme Miquel, dont le fils a déjà connu des périodes de travail et est indépendant financièrement. Cela peut se produire même lorsque l'enfant vit en couple (Mme Lasserre, M. Bertrand). Ce « rapatriement » se fait alors avec l'accord de l'enfant, voire à sa demande. Les parents l'énoncent sans le décrire plus avant : la réaction leur paraît aller de soi.

Les troubles peuvent cependant rendre la vie commune difficile et conduire ensuite à une décohabitation, lorsque les troubles de l'enfant ne sont pas encore identifiés ou qualifiés par les parents de trop graves pour empêcher une vie indépendante, et lorsque c'est possible matériellement, condition non négligeable. Ce changement peut correspondre à une demande de l'enfant, ou être mis en place par les parents. Nombre de parents organisent eux-mêmes la décohabitation (Mme Morvan, Mme Duchesne, M. Vincenti). Celle-ci peut intervenir dans un contexte, peut-être particulièrement troublé, de relations difficiles entre parents et enfants et de négociations des modalités d'une prise d'indépendance « aidée » :

> « Enfin, bref, il a fait une série comme ça de petits boulots. *Donc, on a accepté à 18 ans qu'il s'en aille, en se disant : il sera pas chez nous et peut-être, effectivement, ça ira mieux.* Et puis là, je l'ai accepté aussi parce que… Pour deux raisons, d'abord, nous, c'était infernal à la maison, il était jamais là aux heures de repas, la nuit il faisait du bruit. Les nuits à ne pas passer à la maison, c'est des nuits blanches pour les parents. Et discuter le matin avant de partir au travail, être obligé de le laisser là, chez nous, sans avoir rien à faire. Il vidait le frigo avec ses copains. C'est donc difficile à vivre pour les parents, rien que pour ça effectivement. En même temps, mon psychanalyste, avec qui j'en parlais évidemment, il me disait : « peut-être c'est une bonne chose effectivement qu'il soit loin de vous ». Donc, en fait, c'est moi qui l'embêtais le plus parce que je me souviens, *quand il a aménagé dans son studio, il n'a pas voulu que je l'aide à emménager, seulement son père qui a acheté les meubles.* Mais par exemple installer des rideaux, niet, rien, zéro. Bon, mais c'est moi qui ai toujours été en train de l'embêter pour tout. Donc, il n'a plus voulu. J'étais vraiment la mauvaise mère. Donc, bon, mais ça, je l'ai assumé. Mais ça n'a pas marché évidemment, le studio. Il a invité les copains, ils ont fait du bruit, il y a eu

[85] Cf. V. Cicchelli, V. Erlich, « Se construire comme jeune adulte. Autonomie et autonomisation des étudiants par rapport à leur famille », *Recherche et prévisions*, n°60, 2000.

des problèmes avec les voisins. Il a bien fait des petits boulots, mais très peu et nous lui versions une petite pension pour le mois. Effectivement, avec le loyer c'était pas possible, *donc il n'est absolument pas autonome.* Il l'était pour faire ses courses et sa cuisine. Et même [?] pour son linge puisqu'on se débrouillait pour le laver. » Mme Lasserre

La décohabitation est une demande du fils, elle est formulée et/ou acceptée dès l'âge symbolique de 18 ans[86], et est acceptée par les parents. Ce qui est accepté aussi, c'est le fait de ne pas intervenir dans la manière dont le fils organise sa vie : il n'y pas désir de le garder chez eux pour contrôler sa vie. Ce qui ne signifie pas qu'ils cessent toutes formes de pression ou de recommandation. Mais le fait de ne plus l'avoir chez eux leur enlève le constat quotidien d'un mode de vie qu'ils n'approuvent pas et une partie de la responsabilité de l'engager à en changer. Cette indépendance n'est cependant pas une « autonomie » au sens du fait de pouvoir soi-même prendre en charge les conditions de son existence : le fils ne gagne alors pas suffisamment sa vie pour payer le loyer de son studio et il semble que son linge soit lavé par ses parents. Si ceux-ci ont accepté la décohabitation et avec un certain soulagement, cela n'implique pas pour eux de cesser de l'aider. L'intervention des parents fait l'objet d'une négociation et le fils peut y poser des limites, comme le fait de refuser l'« aide » sans doute perçue comme intrusive de sa mère dans l'aménagement de son studio. Elle interprète d'ailleurs ce refus comme une forme de critique à l'égard d'une intervention extensive : « c'est moi qui ai toujours été en train de l'embêter pour tout ».

a) Description d'un parcours de décohabitations et rapatriements

Décohabitation et recohabitation, ainsi que les différentes formes d'aide matérielles qui les accompagnent, suivent ainsi les différentes étapes de la trajectoire de l'enfant. Les troubles du fils de Mme Lapointe, qui a aujourd'hui 32 ans, ont été « officiellement » reconnus lors de son hospitalisation d'office, 8 ans auparavant. Elle dit avoir perçu antérieurement qu'il n'allait pas bien, mais le laisse partir en Angleterre avec une association qui doit lui permettre d'y trouver du travail :

« Donc moi j'étais pas très pour parce que je trouvais qu'il était un peu fragile psychologiquement. Mais bon je crois que pour couper aussi avec nous, pour essayer de vivre un peu sa vie et tout, donc il a décidé de partir. Moi j'étais pas tranquille du tout parce que je sentais bien qu'il avait des problèmes dans sa tête. Et donc il est parti.

Q : Vous pensiez à ce moment-là qu'il était plutôt déprimé ?

Oui, plutôt déprimé. Je disais, je me disais qu'il était pas bien dans sa tête, qu'il était déprimé, qu'il savait pas trop quoi faire. Et puis bon, c'est vrai que les rapports avec son père étaient difficiles. Je pense que tout ça… Et bon, malgré tout il en souffrait quand même, mais d'un autre côté, il faisait pas d'efforts non plus pour essayer d'améliorer les choses. C'est clair que rien ne s'arrangeait. Donc à contrecoeur, on l'a laissé partir, il était majeur, donc il avait 23 ans. Donc il est parti. » Mme Lapointe

On retrouve ici des éléments analogues à la situation de Mme Lasserre que nous étudions plus bas : relations familiales tendues, désir de départ du fils, accepté par des parents qui n'ont pas le sentiment de réellement pouvoir l'en empêcher. Il doit au bout de quelques mois être rapatrié au sens littéral du terme, l'association ayant appelé les parents pour leur demander d'organiser le retour de son fils qui avait « un comportement bizarre. Il march[ait] pieds nus, il dor[mait] avec un couteau sous son oreiller ». Cependant, cela ne l'empêche pas de trouver un emploi-jeune à son retour, accueilli par une cousine de la mère dans une petite ville où il trouve un emploi-jeune. C'est là qu'il est hospitalisé d'office à la suite de violences qu'il commet contre son supérieur hiérarchique (la cousine de la mère avait en partie anticipé cette situation, ayant repéré un mal-être du fils qui n'était pas imputable à une simple dépression). Toutefois, après son hospitalisation, il suit une formation, sans obtenir le diplôme, puis trouve à nouveau du travail dans une boutique de vente par correspondance en contrat à durée déterminée (CDD). Il part alors de chez ses parents pour s'installer dans un studio qu'il loue. Une vie relativement « normale », selon leurs propres termes, est encore possible aux yeux de ses parents, mais devient de plus en plus difficile pour le fils. Son premier CDD n'est pas renouvelé : la mère mentionne des difficultés avec son patron ; il trouve alors un contrat à durée indéterminée dans un supermarché dont il est licencié quelques mois plus tard, après plusieurs arrêts-maladie. Ses parents l'accueillent chez eux à un moment où il n'est pas bien, puis finissent par résilier le bail du studio dont ils payaient le loyer depuis son licenciement :

« Q :Vous connaissez le motif officiel du licenciement ?

Le motif officiel du licenciement ? Comme il y avait déjà, il y avait plein de… Bon, il arrivait en retard, il faisait son travail à des périodes qui étaient hors périodes de pause et puis je pense qu'au travail, il a eu des mots aussi avec le supérieur. Donc, si vous voulez, tout ça… Et puis, moi j'ai pas trop… J'ai dit : c'est pas la peine de continuer. Et puis de toute façon après, il était pas bien du tout, donc il est revenu à la maison. On pouvait pas le laisser tout seul dans son appartement parce que j'avais pas confiance.

Q : Après le licenciement ?

[86] Voir le paragraphe sur la majorité.

Voilà. J'avais pas confiance du tout. On l'a ramené ici. On a gardé encore l'appartement pendant deux mois ou trois mois parce que j'espérais qu'il irait mieux. Et puis après, ça a été… Après, avec mon mari, j'ai dit : « c'est pas la peine. C'est nous qui payons le loyer, c'est pas la peine ». De toute façon, il avait plus tellement envie d'y retourner. » Mme Lapointe

C'est sans doute à ce moment-là, avec l'échec du dernier travail et le constat des difficultés de son fils, que Mme Lapointe opère une réelle qualification des troubles comme maladie, en dépit de l'hospitalisation survenue des années plus tôt et des troubles observés en amont et en aval de celle-ci. Il y a souvent dans le parcours des enfants différentes solutions tentées qui « réussissent » plus ou moins longtemps.

2. La décohabitation comme prise d'indépendance parentale coûteuse

La maladie tend à conduire à un retour (ponctuel ou durable) à la cohabitation ou à sa prolongation éventuelle. Les troubles installés peuvent en effet faire hésiter les parents à organiser la séparation. La décohabitation est souvent choisie plutôt en amont de la qualification psychiatrique des troubles ou lorsqu'il y a eu, antérieurement à cette qualification, une première décohabitation, une première prise d'indépendance au moment des études ou du premier emploi.

Nous présentons ci-dessous deux cas de décohabitation qui interviennent plus en aval.

L'un, celui de Mme Morvan, intervient dans un parcours presque exempt de prise en charge médicale ; les parents sont ainsi directement confrontés aux troubles et en l'occurrence à la violence de leur fils : Mme Morvan présente une décohabitation qui est entièrement à son initiative et elle insiste dans son récit d'une part sur la menace de mort qui la justifie et d'autre part sur l'objectivation de cette menace par le témoignage du psychiatre qu'elle rencontre elle à défaut d'une prise en charge de son fils. Cette double insistance marque un effort de justification nécessaire quand la décohabitation est à l'initiative des parents, effort totalement absent des « rapatriements ».

L'autre, celui de Mme Duchesne, intervient dans un contexte radicalement opposé, où la décohabitation est opérée à la demande du psychiatre en charge de son fils à la suite de l'hospitalisation d'office de celui-ci. Si seule une « menace de mort » apparaît parfois justifier la décohabitation quand les troubles sont entièrement déclarés, ici la décohabitation et par suite l'indépendance mutuelle sont rendues possibles par l'intervention d'un tiers qui a la double propriété d'être doté d'une certaine autorité en raison de sa qualification professionnelle et d'être responsable du soin du fils.

a) Mme Morvan : rapatriement, cohabitation, décohabitation

En amont de l'identification des troubles, Luc loge chez sa grand-mère, il suit des études dans la ville de celle-ci. A la suite d'une violente dispute, elle le met à la porte ; il disparaît alors pendant près d'un mois. Lorsqu'il « réapparaît », rencontré par hasard par un de ses oncles, ses parents le font revenir ; il est d'accord. Mais la vie familiale est de plus en plus perturbée, marquée par de violentes disputes. Lui devient de plus en plus agressif, casse des objets, devient de plus en plus menaçant. Il s'agit d'un parcours particulièrement difficile, car les parents tentent plusieurs fois de le faire hospitaliser mais se heurtent à un grand nombre d'obstacles (fugues, deuxième certificat non signé par le médecin de garde aux urgences de l'hôpital général, difficulté à coordonner les différents acteurs, médecin, ambulance, police…). Le fils commence à devenir physiquement violent : les parents choisissent alors « d'évacuer » leurs enfants plus jeunes pour les protéger, avant de finalement obtenir que leur fils aîné s'installe dans un studio :

> « Luc, on lui avait trouvé un studio… voilà, ça revient, non, non, il avait pas encore essayé de tuer… C'était ce psychiatre que je voyais tous les huit jours et qui un jour m'a dit : « Madame, c'est dangereux pour vos enfants, et comme vous ne pouvez pas… » On avait proposé x fois à Pierre de lui louer dans un studio et il était dans une telle angoisse probablement qu'il refusait. Et il a dit « c'est dangereux pour vos enfants il faut les évacuer ». Et donc on a évacué nos enfants. C'est-à-dire qu'on a une amie qui nous a prêté un appartement vide à Paris, et ça ils nous en veulent terriblement. Et c'était pour les protéger parce qu'il y avait danger de mort. Et je crois que inconsciemment ils nous en veulent. Parce qu'ils nous ont jamais dit ça, puisqu'ils savaient bien, qu'on les mettait ailleurs(…). Et je sais que un jour, c'était tellement violent que le psychiatre m'a dit : « Madame, vos enfants sont protégés, maintenant c'est vous les parents, vous êtes en danger de mort, il faut absolument que votre fils quitte la maison. Il faut que vous soyez totalement déterminés. » Alors je ne sais pas ce qu'il s'est passé, je suis rentrée à la maison, je le raconte aussi et je dis « Luc, il faut que tu prennes un studio », mais je devais surtout être tellement convaincue, je ne sais pas ce qu'il s'est passé, Luc a dit « D'accord ». Dans la journée, j'ai trouvé un studio, je suis allée voir un agent immobilier, j'ai dit « Il me faut un studio », il m'a pas posé de question, et je dis d'ailleurs ma reconnaissance à l'agent immobilier. » Mme Morvan

Le fils, après chaque tentative d'hospitalisation, finit par rentrer chez ses parents. Ceux-ci ne trouvent aucun recours efficace à la solution difficile qu'ils vivent et la « séparation des corps » est alors une mesure provisoire destinée à les protéger de violences supplémentaires.

b) Mme Duchesne : du rapatriement au logement indépendant, sur recommandation du psychiatre

Mme Duchesne avait fait venir chez elle son fils (âgé de 23 ans) qui suivait des études dans une autre ville, après avoir eu plusieurs signes d'alerte (dont nous parlons plus haut : coups de couteau dans le matelas, fresque sur les murs de son studio loué, conduite agressive, signalement de leur propre inquiétude par des amis). Mais la cohabitation se révélant difficile, elle avait loué un appartement que ses deux fils devaient partager. C'est le jour de la remise des clefs qu'a lieu la grande crise qui conduit à l'hospitalisation d'office de l'aîné. A la sortie de l'hôpital, c'est le médecin qui lui demande de trouver un logement séparé :

> « Au début, on suit aveuglément ce que dit le médecin :"Vous lui trouvez un logement indépendant". On comprend après pourquoi. C'était aussi important pour moi que pour lui. J'ai découvert mes limites à le supporter, il ne pouvait plus se plier aux règles d'une famille. C'est pareil pour une famille dans mon groupe de parole où une mère vit avec son fils : c'est insupportable. » Mme Duchesne

La mère suit les recommandations du médecin et n'en mesure la valeur que par la suite : le logement indépendant ne fait pas seulement partie de bonnes conditions de vie pour son fils, mais en quelque sorte la protège elle-même. Le fait que cette recommandation émane du médecin lui épargne une culpabilité, le sentiment éventuellement de se « débarrasser » du fils, que peuvent avoir les proches lors d'une décohabitation ou lors des hospitalisations.

Outre le coût symbolique et affectif d'une décohabitation à l'initiative des parents (avoir le sentiment d' « abandonner » ou de « rejeter » son enfant, se le voir reprocher), celle-ci a un coût matériel lié au prix du logement et à la rareté de dispositifs d'hébergement adaptés.

Lorsque l'enfant ne travaille pas, ce qui est le cas d'une grande majorité des situations étudiées ici, il faut de plus pouvoir financièrement louer (voire acheter) un logement indépendant, ce que les allocations sociales seules permettent rarement. La troisième possibilité est celle d'un accueil dans des structures spécialisées (foyers de post-cure, centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS), hébergement associatif : maisons communautaires ou appartement thérapeutique). Mais les places sont rares, les personnes doivent y être proposées par un service psychiatrique et répondre aux conditions du lieu d'accueil (par exemple, âge, degré de gravité des troubles, absence de toxicomanie dont alcoolisme, etc.). De plus, il arrive que les parents ou l'enfant les jugent inadaptées (elles seraient pour des cas « plus graves », les foyers pour jeunes pour des personnes « plus marginales »). Il y a ainsi des situations de cohabitation « forcée », qui sont plus ou moins bien acceptées.

Or, nous verrons que la vie commune est un facteur très important dans le degré d'intervention des parents dans la vie de l'enfant. Car l'intervention est initiée par le constat de troubles qui sont d'autant plus présents aux parents que ceux-ci les ont sous les yeux. La maladie, une fois identifiée, tend à légitimer une intervention parentale qui est, certes, définie par le souci du bien de l'enfant (*care*) mais qui *au nom même de ce bien* peut s'étendre et devenir plus intrusive voire coercitive.

B. LE RECOURS A LA CONTRAINTE PAR LES PROCHES

Ce qui suscite l'intervention est la perception d'une détresse et/ou d'une conduite déviante. Les parents interviennent initialement, même lorsque l'enfant est majeur, dans le prolongement de leur action parentale : orientation vers le soin si l'enfant est malade (le médecin généraliste est souvent l'une des premières personnes consultées, même lorsqu'il y a constat de délires), vers un psychologue, éventuellement, si sa situation est attribuée à un mal-être, orientation vers différents types de structures scolaires si cela se passe mal dans l'une (passage du privé au public ou du public au privé, éventuellement recours à des structures adaptées à des parcours plus difficiles), pressions pour que l'enfant ait un cadre de vie structuré, reprenne ses études s'il les a interrompues ou trouve un travail : « Avant, il était logique que les parents s'occupent des enfants s'ils sont malades, sinon, ils vivent leur vie. » (Mme Duchesne)

Les attentes – les exigences comme les projections sur l'avenir de l'enfant – font l'objet d'une redéfinition et d'un ajustement au fil des expériences[87], c'est-à-dire à la fois ce qui est vécu et perçu des troubles et les différentes tentatives opérées pour trouver des solutions.

On mesure le degré de l'inquiétude au type d'intervention engagé : est-ce qu'il s'agit d'un simple souci ? Est-ce qu'il y a vigilance, voire mise en place d'une surveillance ? Est-ce qu'on interpelle la personne par des conseils, des recommandations, des injonctions ? Est-ce qu'on fait les choses à sa place ? Est-ce qu'on engage des procédures de contrôle (comme une mesure de tutelle) ? Des mesures coercitives (demande au commissariat d'intervenir, organisation d'une HSC) ? Nous mettrons en évidence toute une gamme de formes de la contrainte à l'œuvre dans les

[87] Cf. L'article de Jeni Harden qui étudie précisément le travail opéré sur la temporalité par les parents dans leur récit de leur parcours avec leur enfant, c'est-à-dire non seulement la « reconstruction du passé » pour le mettre en cohérence avec le présent, mais aussi une « reconstruction » du présent et du futur, avec une adaptation aux troubles, le deuil de certains espoirs et la redéfinition de projets. Cf « Parenting a young person with mental health problems temporal disruption and reconstruction », *Sociology of health and illness*, 27, 3, pp.351-371.

seules situations d'hospitalisation sous contrainte rencontrées par les parents afin de montrer que les situations dans lesquelles cette contrainte s'exerce n'impliquent pas exclusion radicale de l'autonomie, mais que l'usage de cette contrainte s'inscrit dans toute une échelle d'interventions, de l'usage de la force jusqu'à la recherche d'une démarche volontaire.

1. Degrés d'intervention, formes de la contrainte : entre recommandation et pression, entre exercice de l'autorité et usage de la force

L'usage de la contrainte ne va pas de soi. Il est souvent décrit à propos des HSC comme extrêmement pénible et s'accompagne de la crainte de conflits ultérieurs avec l'intéressé et d'une perte de confiance de sa part.

> « Je l'ai fait avec de la peur, mais plus par rapport à la peur que ça ne marche pas parce que je me disais : si ça foire, ma sœur n'aura plus jamais confiance en moi et il n'y aura plus moyen, elle va se tirer dans la nature. Moi j'étais très anxieuse de préserver quand même ce lien, même si ça me coûtait beaucoup et que je voyais que tout ce que je faisais ne servait pas à grand-chose. Mais là, j'en arrivais à un point où j'étais bien consciente qu'il y avait qu'un traitement médical, une prise en charge médicale qui pouvait la sortir de là. »
> Céline Burlet, sœur d'une femme schizophrène

a) Entre usage de la violence/force et hospitalisation de plein gré

L'exercice de la contrainte s'échelonne sur toute une série de degrés et prend différentes formes. Les hospitalisations sans consentement, par exemple, peuvent s'accompagner du plus grand usage de la force, comme ce que décrit M. Vincenti qui, après avoir constaté l'augmentation des troubles, s'inquiète des risques qu'ils font naître (comme le fait de prendre sa voiture et de causer un accident), et sollicite les médecins du Centre Médico-Psychologique (CMP) où est soigné son fils ainsi que le commissariat de police :

> « Alors on a demandé une audition au commissariat. Le commissaire a dit : « moi, je peux rien faire, vous savez… ». Bon. Alors après, je suis allé voir le CMP. J'ai dit au CMP, au psychiatre : « il faut le faire interner, enfin l'hospitaliser ». (…) Alors on a demandé à la police de venir et comme on n'avait plus aucune solution, enfin visible comme ça… Parce que vous êtes dans un cheminement intellectuel et vous êtes tellement tendu que vous avez plus tout votre esprit non plus comme si vous étiez chez vous tranquillement en train de siroter une orange glacée, en se disant : tiens, quelles sont les solutions ? petit a, petit b. Là, c'est même pas la peine. Même quand vous avez l'habitude de prendre des décisions dans votre métier - comment dirai-je ? - dans l'urgence, là, c'est complètement perturbé, je veux dire, on sait même plus s'il fait jour ou s'il fait nuit, quoi. Et donc, là, on a demandé à la police d'intervenir et chez lui, c'est-à-dire en notre présence quoi. Dans le contexte, il y avait eu un crime quelques jours auparavant dans le quartier, donc les policiers sont arrivés casqués, armés, gilets par balles et ils ont fait interruption dans la pièce à 7 ou 8 et la première chose qu'ils ont… A Pascal, ils ont dit : « bon, on vous emmène, on vient vous chercher ». Il était très calme, mais il était très calme et, pof, menottés, bonnet sur la tête. Et puis on est partis comme ça. J'ai dit : « c'est pas la peine de le menotter, attendez, il a rien fait ». Donc une grande… *dans le calme mais une grande violence quand même gestuelle*, si vous voulez. Une grande violence comme on pourrait, de fait ,quoi parce qu'il était pas… *Et en même temps une grande violence aussi parce que c'était une trahison* parce que vous invitez quelqu'un chez vous et puis vous appelez la police. Ça fait un peu gestapo, c'est ça et carrément, c'est une trahison, enfin il est pas… »
> M. Vincenti

Dans cette situation, c'est l'évaluation d'une dangerosité par le père, puis par les policiers à la suite du signalement du fils par le CMP, qui est à l'origine de l'hospitalisation sous contrainte. La dangerosité est appréciée différemment par le père et les policiers. Le père craint plus l'accident, la mise en danger de soi et de ceux qui l'entourent par imprudence. L'augmentation des troubles le met typiquement dans une inquiétude face aux possibles qui s'ouvrent. Les policiers, quant à eux, associent le signalement d'un malade en crise (par les médecins, non par le père) à un crime qui s'est commis récemment. C'est cette identification d'une dangerosité qui est à l'origine de la contrainte (par le père et la police) et la crainte de violences à l'origine de l'exercice de la force (par la police). La force est presque autant symbolique et spectaculaire qu'effectivement exercée : elle ne s'accompagne pas de coups mais elle est « démonstration de force ». D'autres parents décrivent l'arrivée impressionnante au domicile de médecins accompagnés de deux solides infirmiers et parfois de la police. La distinction entre force et menace n'est alors pas toujours évidente. Mais M. Vincenti lit dans cette situation une autre violence : la trahison envers le proche, le viol de son hospitalité, dont l'évocation même lui est difficile.

Il arrive paradoxalement que les hospitalisations sans consentement se réalisent presque avec l'accord de la personne, qui accepte d'aller à l'hôpital : les proches signent alors parfois une HDT *à la demande des médecins*, au cas où elle changerait d'avis.

Entre ces deux situations, il y existe toute une gradation : « démonstration de force », comme nous le mentionnions, « menace de la contrainte », intervention d'une « personne d'autorité » (au sens où elle fait autorité pour la personne qui obéira à ce qui lui est dit, que ce soit avec douceur ou fermeté), « discussion serrée en vue du

consentement », ou encore, usage de ce qui n'est pas exactement de la contrainte mais n'est pas non plus une recherche de consentement, par exemple la ruse, le mensonge ou la manipulation.

b) Menace de la contrainte

La menace de la contrainte n'est-elle pas déjà une forme de contrainte ? Et la soumission à l'injonction dans ce cas peut-elle être considérée comme un consentement ? M. et Mme Bertrand décrivent une situation où leur fils est hospitalisé en hospitalisation libre, mais sous la menace d'exercice de la contrainte, et même de la force :

> « parce qu'un moment Julien, il voulait pas et le médecin lui dit : « de toute façon, j'ai deux malabars derrière la porte, il vaut mieux que ce soit vous qui acceptiez parce que sinon je vais vous obliger ». Alors Julien, il a dit : « il vaut peut-être mieux que j'accepte ». » Mme Bertrand

On se trouve ici au cœur de la circularité propre au raisonnement de disqualification d'autonomie par les troubles psychiques. Il peut y avoir le raisonnement suivant « soit il se conforme à ce que je juge bon/normal, soit il est malade », par lequel celui qui juge des troubles ne distingue pas sa propre norme d'une différence entre normal et pathologique. Paradoxalement l'autonomie de la personne est mesurée à sa capacité de se conformer à la norme d'un autre, ce qui est l'exemple paradigmatique de la double-contrainte, désignée par les psychologues systémiques comme constitutive d'une relation pathologique par les injonctions contradictoires qu'elle comporte. Dans le cas de la menace, le choix est un double faux choix : « soit vous acceptez, soit on vous y force », « soit vous vous reconnaissez malade, soit vous montrez par votre refus même que vous l'êtes ». Dans le cas vécu par Julien Bertrand, la menace de la contrainte est abordée comme une simple menace, parallèlement à un discours sur la nécessité de « se soigner ». S'il se soumet à cette injonction, il considèrera cette hospitalisation comme contrainte et en voudra à ses parents de l'y avoir conduit.

c) Autorité

De la menace à l'autorité, la distance n'est pas toujours très grande. Entre les deux, il n'y a presque qu'une différence de degré. Ce qui les distingue se situerait dans la reconnaissance du bien-fondé de l'injonction ou de la légitimité de celui qui l'énonce. C'est ainsi qu'Hannah Arendt définit l'autorité : « Sa caractéristique essentielle est que ceux dont l'obéissance est requise la reconnaissent inconditionnellement ; il n'est dans ce cas nul besoin de contrainte ou de persuasion ... L'autorité ne peut se maintenir *qu'autant que l'institution ou la personne dont elle émane sont respectées.* »[88] Que l'obéissance soit due à la reconnaissance d'une valeur à la personne (par exemple d'une compétence spécifique) ou à la seule identification d'un rapport de force défavorable, l'obéissance, hors du pur exercice de la force, apparaît comme dépendante du jugement ou de l'évaluation par la personne dont l'obéissance est attendue[89]. Mais lorsque que la légitimité est associé à un pouvoir, à quoi la personne se soumet-elle lorsqu'elle « consent » sans plus protester ou se débattre ?

> « Mais il aurait été là, je pense qu'il aurait suivi les policiers parce que ce commissaire qui s'était déplacé lui-même, enfin c'était le commandant, *il avait vraiment des qualités extraordinaires. Il avait à la fois de l'autorité et beaucoup de douceur.* Je l'entendais parler avec la copine, lui disant qu'il était malade et qu'il fallait certainement l'aider. Enfin bon, les pompiers étaient là pour l'hospitalisation. Donc les pompiers ont dit : « on ne peut pas attendre, ni revenir comme ça pour rien ». Donc ça n'a pas pu se passer ce jour-là. Ça s'est passé le lendemain. Les policiers nous ont dit : « comme on peut pas avoir les pompiers comme ça, vous nous appelez, on viendra vous soutenir, mais il faut que vous appeliez une ambulance privée ». Nous on s'est dit que, jamais… Moi je suis sûre que, jamais, il aurait suivi un ambulancier privé, *un ambulancier pour lui n'a pas d'autorité.* La seule personne qui a l'autorité, c'est vraiment *le* policier. » Mme Lasserre

Mme Lasserre se réfère dans ce récit d'une tentative d'hospitalisation[90] à ces différentes dimension de l'autorité, une autorité qui relève de la valeur de la personne (les qualités du commissaire), de la reconnaissance attachée à une institution qui est celle des forces de l'ordre (« le » policier) et d'une autorité qui n'existe que par la reconnaissance de la personne dont il est attendu qu'elle suive l'avis.

Sans exercice de la force physique, il peut y avoir des tentatives de « pression morale ». Ce que décrit Mme Lasserre, à propos cette fois d'un moment où elle regrette de n'avoir pas réussi à conduire son fils âgé alors de 16-17 ans à consulter un psychiatre :

> « Je voyais bien que ça allait mal, donc là, je voyais. Mais impossible de convaincre mon mari de consulter un psychiatre puisqu'on aurait pu revenir au CMPP[91]. J'avais pensé au docteur (inaudible) et puis en même temps, je faisais une psychanalyse à l'époque. J'avais d'autres informations mais je n'ai pas pu convaincre mon mari, sa résistance, c'était : « tu vois bien qu'il ne veut pas y aller, on ne peut pas le forcer ». Et je pense qu'on aurait pu le forcer davantage.(…) Là, je pense que maintenant j'aurais dû le prendre par la peau du cou et consulter quand même(…). » Mme Lasserre

[88] H. Arendt, *Du mensonge à la violence*, Paris, Calmann-Lévy, 1972, p. 154-155.
[89] Cf D. Moreau, art. « Respect », in A. Rey (dir.), *Dictionnaire culturel en langue française*, Paris, Le Robert, nov. 2005, T.IV, p.221-231.
[90] Tentative qui échoue car son fils est absent de chez lui au moment où policiers et pompiers sont venus le chercher.
[91] CMPP : Centre Médico-Psychologico-Pédagogique

Forcer ne signifie pas ici user de la force, mais plutôt exercer une pression, obtenir, non pas nécessairement l'adhésion, mais au moins l'« obéissance », la conformation à la demande maternelle. Le père oppose le refus du fils au désir de la mère, mais celle-ci interprète la situation comme son échec à convaincre, non pas son fils, mais son mari. Elle perçoit son mari comme réticent. Elle aurait besoin de plus de soutien de sa part pour qu'il joigne sa « force » à la sienne.

d) Recherche du consentement

Mais qu'il y ait par la suite signature ou non d'une HDT, il peut y avoir recherche d'un consentement, ou tout au moins d'une forme d'acceptation, qui rende les choses plus faciles. Le mode le moins coercitif et le moins violent est celui qui recherche par la négociation l'accord de la personne. Ce qui ne signifie pas que la tentative de négociation soit dépourvue de toute prise de garanties au cas où cet accord ne serait pas obtenu.

> « Par contre une autre fois, ça s'est pas passé du tout comme ça. C'est pareil, j'avais appelé un service, donc là, un médecin est venu, qu'était pas mal, enfin, en tout cas, il n'a pas réussi à le convaincre, donc ils l'ont pris et ils l'ont emmené avec la camisole de force, avec un infirmier, la police… Même le premier, il avait prévu, il avait prévu la police au cas où ça ne se passerait pas bien et finalement, il n'en a pas eu besoin. » Mme Daniel

Et même si l'accord est obtenu, le doute sur sa stabilité peut conduire à la signature d'une HDT : la personne hospitalisée ne va-t-elle pas changer d'avis ?

> « le type [le médecin généraliste appelé par la mère] a été très bien. Il a été très, très sain, très… Il a discuté avec [mon fils], enfin il a su faire, vraiment il a su faire. (…) Vraiment lui, il s'y est pris d'une façon vraiment bien. Enfin, on voyait qu'il connaissait vraiment bien le problème, qu'il savait y faire. Il parlait tranquillement, vraiment lui, alors vraiment… En fait, lui, il a réussi à l'hospitaliser sans [utiliser la force]…
>
> *Q : C'était une hospitalisation libre ?*
>
> Alors il m'a quand même dit que là… Enfin l'hôpital, je crois que c'est l'hôpital qui a dit : « de toute façon, il faut quand même faire une…[HDT] ». Parce que bon, là, il n'avait rien, mais quand il sera un peu moins sous médicaments, il ne va pas être d'accord. (…) » Mme Daniel

On voit également dans ces exemples qu'une fois la procédure d'hospitalisation enclenchée, les parents ne sont absolument pas maîtres de la façon dont celle-ci va se dérouler.

e) Mensonge, ruse

Outre ces pratiques de contraintes ou d'efforts direct pour agir sur la volonté du proche, les parents peuvent essayer d'autres méthodes pour obtenir ce qui leur semble bon, comme le mensonge ou la ruse. Mme Bertrand raconte ainsi comment elle amène son fils à prendre rendez-vous pour lui-même dans un service qui refuse que celui-ci soit pris par les parents :

> « Bon, il a eu des mots durs avec nous, enfin des mots durs, parce qu'après quand on était dans la cuisine, le fameux vendredi soir, il me dit : « maman, moi j'ai envie de te violer et papa, j'ai envie de le tuer ». Alors quand on a un tout petit peu de culture, on pense au complexe d'Œdipe. Mais quand votre fils vous dit ça, avec ce regard qu'il avait qui était plus le sien, faut pas bouger, vous avez peur de vos réactions, vous voulez pas le mettre en colère et tout. Mais là, ce lundi je me retrouve… Bon, le temps que j'essaye, il était donc 8 heures et demi du matin, eh bien je vais voir Julien et je lui dis : « tu sais… ». Alors on l'a toujours pris en lui disant (…) « tu sais, le copain de papa, il se trouve qu'il a téléphoné – c'est pas vrai, on lui racontait des *mensonges* – et on lui a dit que tu étais un peu fatigué, que t'avais des problèmes de sommeil, et il nous a dit que ce serait bien que tu ailles voir, que tu demandes un rendez-vous dans le service du professeur [X] ». Donc, Julien, toujours extrêmement confiant, il nous a toujours accordés sa confiance, mais à 100 %. Ça, on l'a ressenti. Alors je lui dis : « ce serait bien que ce soit toi qui demandes, pas moi ». Je lui ai raconté un *bobard* comme quoi je m'étais fait raccrocher au nez. Et alors là, il a téléphoné avec une voix tout ce qu'il y a de plus normale : « bonjour Madame, je voudrais prendre un rendez-vous pour moi ». Au téléphone, elle lui a dit : « oui, d'accord, venez à 11 heures ». » Mme Bertrand

Mme Bertrand inscrit ces mensonges dans le contexte de la peur ressentie le premier jour devant l'agressivité de son fils et l'imprévisibilité de ses réactions. Elle les décrit comme étant plus de l'ordre de la déformation de la réalité, d'un adoucissement des angles que de la « trahison » évoquée par M. Vincenti. Il reste que, dans le traitement des troubles psychiques, interviennent des éléments de ce que Goffman décrit en termes de « collusion » et définit comme le fait de « faire consciemment de la fausseté une base pour l'action »[92], ce qui porte atteinte à la fois à la stabilité de la réalité autour du malade psychique et à la relation elle-même, qui serait remise en question si la réalité apparaissait.

[92] E. Goffman, *Asiles*, *op. cit.*, p.316

En l'occurrence, les relations entre le fils et ses parents sont extrêmement bonnes, la seule « agressivité » qu'il ait marqué ayant eu lieu au tout début, lors de la première crise, et s'il leur en veut d'une hospitalisation qu'il a ressentie comme contrainte, il leur a maintenu sa confiance – ses parents utilisent même le terme de « docilité » pour décrire son obéissance pendant les crises. Car le proche n'est pas nécessairement opposant, sans pour autant être considéré comme « autonome ». On ne se trouve ainsi pas dans des situations où contrainte et autonomie s'excluraient mutuellement : *l'identification de troubles* appelant soins voire hospitalisation n'exclut pas toute *négociation* pas plus que le « *consentement* » de la personne n'implique sa pleine et entière *autonomie*, et pas plus que la *recherche d'un accord* n'implique entièrement une *reconnaissance de cette autonomie.*

Sans que cela soit directement une contrainte et sans que cela sorte du cadre de la recherche de soin pour leur proche, les proches peuvent intervenir en s'appuyant sur ce qu'ils perçoivent comme une « vulnérabilité » :

> « C'était l'hôpital universitaire, il me semble. Effectivement, il y a l'institut Montsouris. Là, dans la voiture, je me souviens d'un épisode où, là encore, elle était très, très fragile, vulnérable, enfin à moitié en larmes. Et elle m'avait dit : « j'ai peur ». Elle était très vulnérable. Alors que j'ai d'autres souvenirs après où, là, par contre, elle était complètement blindée : « et je vais très bien ». Alors que là, c'est triste à dire parce que quand on, quand on réalise combien au début les troubles de la personne, elle, en tout cas, c'était son cas, elle était quand même très, très vulnérabilisée par ces troubles-là. Et je pense qu'elle était peut-être de ce fait, elle aurait pu être plus réceptive sans doute aux soins ou à un suivi. Le problème, c'est qu'il n'y a pas eu, il n'y a jamais eu de suivi tellement. Elle a été prise en charge, certes, mais de manière tellement fragmentaire et sans que, nous, la famille, on soit du tout informés. Donc on a sans doute commis beaucoup de bourdes et d'erreurs. Bon, mais c'est le lot, hélas, de pas mal de familles. Elle était dans un état quand même très vulnérable. » Céline Burlet

On a ainsi toute une économie des forces associée au rapport des volontés qui trace comme un continuum entre ces deux pôles de modalités par lesquelles on entraîne quelqu'un d'autre à faire quelque chose que l'on souhaite[93] : la conviction et la force. Entre les deux existe toute une gamme de procédures qui participent des deux à différents degrés, pressions morales et menaces, auxquelles répond, quand ces procédures atteignent la fin proposée, une série de nuances, depuis l'adhésion pleine et entière jusqu'à l'obéissance contrainte et forcée.

2. Qu'est-ce qui définit l'intervention légitime ? Où commence l'ingérence ?

La contrainte elle-même peut être jugée comme n'ayant pas de sens dans une démarche thérapeutique : Jérôme Gauthier défend l'idée selon laquelle la consultation d'un « psy » doit venir d'une démarche personnelle. Agé aujourd'hui de 26 ans, il a vu deux de ses amis du même âge être hospitalisés sous contrainte en psychiatrie ces quatre dernières années et a accompagné l'un d'entre eux se faire hospitaliser librement. Il les connaît depuis le collège et ils formaient avec un quatrième un groupe très soudé, dont les liens se sont cependant un peu distendus après le lycée, quand ils ont commencé à travailler après des études courtes et à avoir des relations amoureuses plus importantes. C'est une violente altercation de son ami avec ses parents avec intervention de la police qui le conduit à accéder à la demande de la mère de cet ami : décider son fils à se faire hospitaliser. Jérôme Gauthier explique qu'il estimait préférable une démarche volontaire de son ami et craignait une mesure coercitive, la prison ou l'« internement » (mot qu'il emploie) :

> « Donc, avant, ouais, j'avais quand même noté pas mal de choses comme ça, qui faisait que, même moi, quand elle m'a dit de l'accompagner, je lui ai pas dit : « non, vous êtes folle ». Il y avait quand même de bonnes raisons. C'est vrai que tant qu'il n'y avait pas de violence, c'était peut-être pas indispensable. Mais je me suis dit : s'il a été violent chez lui, moi j'ai pas envie [qu'il aille] en prison ou quoi, alors que c'est pas un violent au départ. Donc je me suis dit : ouais, c'est une bonne idée. Enfin, c'était dur, mais je me suis dit : c'est quand même le mieux à faire. » Jérôme Gauthier

La violence est un indicateur de gravité qui légitime à ses yeux un degré d'intervention supérieur. Cela faisait quelques temps déjà que Jérôme Gauthier percevait des comportements « bizarres » : des propos tournant autour de thèmes mystiques et religieux, le fait de transporter une petite statuette et de la sortir sans cesse, de rester en arrêt devant une autre statue représentant une mère à l'enfant chez Jérôme, de se retirer des conversations et des échanges. Il le trouvait très déprimé, et pensait que ça ferait du bien à son ami de consulter un « psy », mais bien que la conduite de son ami lui apparût « bizarre », il ne pensait pas légitime d'intervenir au-delà du fait de lui donner des conseils ou de l'interpeller pour lui demander d'arrêter d'avoir des conduites qui le dérangent : « Il avait un moment où je me disais : en même temps, je peux pas empêcher quelqu'un d'avoir ses croyances. »

> « Ça faisait longtemps que je lui parlais un peu des psys, tout ça. Parce que, pour lui, c'était pour les fous, pas pour lui, en tout cas, c'était pas utile, enfin il en comprenait pas l'utilité. Mais là, je lui en ai reparlé encore cette fois-là. Je lui ai dit : « tu vois, ça sert à rien, si tu veux pas avoir affaire à des psychiatres, tu vas avoir

[93] Y compris si on souhaite quelque chose que l'on juge bon pour la personne.

affaire à la police à chaque fois et eux vont pas te soigner, ils vont te mettre dans un coin ». Donc je lui dis : « maintenant, t'es dans un moment charnière – je lui ai pas dit comme ça – t'es dans un moment charnière, donc soit tu choisis que c'est les gens qui s'occupent de toi, soit tu choisis que c'est toi qui t'occupes de toi tout seul, et tu choisis toi-même d'aller à l'hôpital ». (…) Et je lui dis : « mais bon, il vaut mieux y aller maintenant de ton plein gré, qu'y aller dans une semaine sous la contraire et d'avoir des traitements beaucoup plus forts, au niveau médicaments et au niveau physique, vraiment aussi, ce sera plus dur ». Parce qu'en plus, il est assez grand, assez costaud et donc, quand la police est venue, ils ont dû s'y mettre à quatre pour le descendre en force. Et donc, il a accepté, on est allé à l'hôpital. » Jérôme Gauthier

Intervenir, donner un conseil, contraindre : ou commence l'ingérence ? A quelles conditions le fait d'intervenir est-il considéré comme légitime de la part de celui qui agit ? Jérôme décrit à propos d'un autre ami, Marc, deux interventions : l'une qui l'avait conduit avec plusieurs autres personnes à amener *manu militari* Marc à l'hôpital un jour où, saoul, il s'était battu et était blessé à la tête :

« Par exemple, une fois où il était bourré, il s'est bagarré avec un mec et il avait le crâne ouvert. Nous, on l'avait ramené à l'hôpital, ce qui est plus ou moins logique en soi. Et lui, il a retenu qu'on l'avait ramené de force, qu'on l'avait violenté alors que lui se débattait pour rentrer dormir chez lui.

Q :Et vous l'avez emmené à l'hôpital ?

Ouais, voilà, il a dormi à l'hôpital, mais on a dû… On était quatre ou cinq et on a dû lui courir après, *le plaquer*, le prendre *limite de force*, l'amener. Après aux urgences, il voulait pas le garder parce qu'il avait pas envie de rester, donc on s'est limite embrouillé avec les urgences. » Jérôme Gauthier

La blessure (besoin de soin) et probablement son alcoolisation considérée comme altérant sa volonté légitiment ici à leur yeux l'usage de la force. On voit ici l'articulation étroite qui existe dans ces situations entre violence, soin et contrainte : la violence est en général un motif d'intervention et, lorsqu'elle est interprétée comme manifestation d'un trouble mental, conduit plus directement à l'hospitalisation sous contrainte. Réciproquement l'identification d'un besoin de soins urgent (ici une blessure, mais plus généralement dans nos récits la présence de troubles psychiatriques jugés graves) est l'occasion de l'emploi de la contrainte, jusqu'à une certaine forme de violence.

Le deuxième exemple d'intervention de Jérôme auprès de cet ami qu'il connaît depuis l'enfance à l'occasion d'une inquiétude concernant sa consommation d'alcool, que Jérôme juge trop régulière, pouvant entraîner une dépendance et ainsi engendrer précisément une perte d'autonomie :

« Q : Et pour l'alcool, tu avais remarqué avant de partir qu'il buvait pas mal.

Ouais, je lui avais dit. On s'était engueulé même. Parce que moi je bois un peu, ça m'arrive, je bois une ou deux fois par semaine, des fois moins, ça dépend. Mais si je vois *un de mes potes* qui boit tous les jours, je vais lui dire, je lui dis : « arrête ». Et lui, je l'avais remarqué, ça faisait trois, quatre jours, je le voyais, tout de suite, il sortait du travail avec deux bières, une dans la main. Je disais : « ça va ? C'est l'été, on rigole et tout. Mais faut faire attention parce que tu prends vite des habitudes et si tu fais ça pendant deux mois, de boire tous les jours, *tu vas être habitué.* » Mais non, il l'avait pas très bien pris. *Comme moi j'étais parti en vacances, j'avais pas suivi l'évolution.* C'était juste sur une ou deux semaines, ses deux premières semaines de travail, j'avais noté ça. (…) Sachant comment il était à l'époque, *il a dû me dire de m'occuper de moi*, un truc dans le genre. *Il faisait ce qu'il voulait.* Il était : chacun fait ce qui veut, *même si on est potes*, si je veux faire ça, je le fais et si tu veux faire ça, tu le fais, on est *libres.* Pas trop de compromis, pas trop de… Il a pas essayé trop de comprendre, il s'est dit : il fait chier, c'est ma vie. *Bon, on s'est engueulé, mais c'était vite fait.* Le ton, il est un peu monté et puis après, moi j'ai laissé tomber. *J'allais pas lui jeter la bière des mains.* » Jérôme Gauthier

L'intervention de Jérôme vise à faire prendre conscience à son ami de sa consommation, et par suite à restaurer son « autonomie » à l'égard de celle-ci, en intégrant les conséquences possibles de ses actions.

Son ami Marc répond alors par une autre définition de ce que signifie le respect de l'autonomie impliqué par une relation entre « potes » : à savoir le respect des actes de chacun, entendu comme l'absence d'intervention, l'abstention de jugement. Respect de l'« intégrité » de l'autre associé à un refus du compromis : toute remarque est assimilée à une demande d'altération d'un choix individuel. Cette conception de l'autonomie ne porte pas sur un contenu des actes et ne se prête pas à une évaluation du type « être plus ou moins libre », mais implique d'être respectée *a priori* chez l'autre. Ce respect exigé est cependant très minimal et peut être défini entièrement négativement.

Cette conception de l'autonomie s'oppose à celle qui a guidé l'intervention de Jérôme qui intègre la possibilité d'une altération de l'autonomie ainsi qu'un mauvais usage de celle-ci. Jérôme, en interpellant son ami, le renvoie cependant à la responsabilité qu'il a envers ses propres actes. Il postule en lui une autonomie qui a ici un contenu positif et à laquelle on peut demander des comptes. La reconnaissance de cette autonomie ne l'empêche pas d'évaluer les actes de son ami, selon un jugement qui n'est pas nécessairement moral mais correspond ici à une inquiétude.

La discussion entraîne une brève algarade, où ces conceptions sont mises en tension : on voit ici que l'échange des *justifications*, les conceptions de l'autonomie qui sous-tendent l'intervention de l'un et son refus par l'autre, n'est pas séparé d'un certain *rapport de forces*, la fermeté avec laquelle sont affirmées l'une et l'autre, et les menaces latentes dans le fait de « hausser le ton » : l'éventualité d'une dispute plus importante, éprouvante en soi et pouvant conduire à

deux types de « violence », la violence physique, plus ou moins probable selon les dispositions des personnes, ou la rupture, temporaire ou définitive, de la relation amicale.

Chacun évalue alors jusqu'où il est prêt à aller : en l'occurrence, l'interviewé décrit une intervention mesurée qui ne comprend pas le recours possible à un acte au-delà de l'interpellation par la parole (« Je n'allais pas lui enlever le verre des mains »). De plus, sa relation à son ami et son souci pour sa consommation ne l'engagent pas à poursuivre une action, qu'elle soit de vigilance ou d'intervention : il part en vacances sans agir plus avant.

Une intervention plus « lourde », après le refus manifesté par la personne concernée qu'un tiers s'en préoccupe, doit donc s'alimenter à d'autres sources lorsqu'elle se produit : on pourrait penser à la propension d'une personne à intervenir dans la vie des autres, au degré de gravité évalué de ce qui semble problématique, et à la nature de la relation entretenue entre les deux personnes. Il est possible que des parents se sentent généralement plus *responsables* face aux problèmes rencontrés par un de leurs enfants, et plus *autorisés*, du fait du rôle qu'ils ont eu à jouer pendant l'enfance, à intervenir dans sa vie.

C. CE QUI SUSCITE L'INTERVENTION

Les motifs d'intervention sont multiples et vont du traitement d'une urgence, lors d'une crise, à l'accompagnement au quotidien. Nous partirons de la notion de « dangerosité » et de la formule « danger pour soi ou pour les autres » rencontrée dans les débats autour de l'hospitalisation sans consentement comme critère du déclenchement de la contrainte.

Les débats publics et l'examens des textes juridiques ne font pas ici l'objet d'une étude systématique ultérieure, nous ne nous y référons que dans la mesure où ils jouent dans l'expérience des parents, dans la mesure où ils l'éclairent (permettent de la mettre en perspective) ou l'informent (que ce soit dans les modes de justification de l'hospitalisation sous contrainte ou, plus directement, comme contraintes pesant sur la mise en œuvre du dispositif d'HSC lui-même).

1. Un « danger pour soi ou pour les autres » ?

Qu'est-ce qui déclenche les interventions les plus fortes, les plus coercitives ? L'expression qui revient le plus souvent comme critère des hospitalisations sans consentement est celle de « danger pour soi ou pour les autres », parfois raccourcie en « dangerosité » : elle apparaît dans les articles et les discours des psychiatres, dans les discours public autour des HSC, et est reprise par les parents interrogés. Cette expression devient la formule qui permet de justifier la contrainte :

> « Et l'année dernière, elle a fait une crise d'épilepsie, une ou deux. On était en Suisse et quand on est revenu, quinze jours après elle était tellement mal, elle tombait, elle perdait tout, on l'a amenée à l'hôpital, l'hôpital Saint-Joseph en urgence. Et là, ils ont trouvé qu'elle devait rester à l'hôpital parce qu'elle était *en danger pour elle-même*[94]. Bien sûr, elle n'a jamais voulu, donc on a signé une HDT. Et depuis, elle dit aussi à sa sœur : « jamais plus, jamais, jamais, jamais ». Je lui ai dit : « mais tu sais, quand tu es mal, que tu te lèves pas et que tu es à la limite d'un coma, sache une chose : j'appelle les pompiers, j'ai pas le droit parce que sinon c'est nous qui allons, qui allons nous faire enfermer ! pour non-assistance ». Elle a été marquée par l'hospitalisation. » Mme Duffau, mère de deux filles bi-polaires

> « Et d'ailleurs, j'avoue que les gens le savent pas trop et moi je le dis, si je suis amenée à parler de ça, parce qu'on le sait, si t'as quelqu'un qui va vraiment mal, qui *se met en danger lui ou les autres*, t'appelles urgence psychiatrie. » Nathalie Bertrand, sœur de malade bi-polaire, psychologue ayant fait un stage à SOS-psychiatrie

> « Cette avocate a monté un dossier, un véritable dossier, non seulement pour informer le maire de la commune qu'il y avait besoin d'hospitaliser cette personne *qui était en danger, qui, peut-être, ne mettait pas en danger autrui, mais enfin qui était manifestement en danger.* » Céline Burlet, dont la sœur, probablement schizophrène, était alors en errance et avait été vues par des voisins dormir dans un hall d'immeuble

Il y a des cas de passages à l'acte violents (coups, tentative d'étouffer sa grand-mère) et d'atteinte à soi-même (tentative de suicide, automutilation), mais la notion de danger est beaucoup plus extensive, dans la mesure où elle ne repose pas seulement sur des actes effectifs mais sur des événements possibles. Elle n'inclut d'ailleurs pas seulement les actes volontaires mais éventuellement la mise en danger par inconscience :

> « Il y a aussi le fait que l'expérience acquise, par exemple, je sais pas quoi, vous allez essayer d'arrêter un autobus au milieu de la chaussée, l'autobus vous bouscule, vous vous ramassez je sais pas quoi trois mois d'hôpital, eh bien, le mois d'après, le fait d'arrêter un autobus, ben vous pouvez recommencer quoi, il n'y a pas

[94] On peut noter la fusion de deux expression : « être *en* danger » et « être un danger pour soi-même ».

d'expérience acquise. Les comportements à risques, il les multiplie quoi. Il les multiplie. Les enfants, l'apprentissage, s'ils approchent d'un radiateur et qu'ils se brûlent, bon, on essaie qu'ils se brûlent pas, évidemment, s'ils se chauffent la main, ils vont comprendre que c'est chaud. Donc la fois d'après, on met plus la main sur le radiateur. Là, si on fait un parallèle - bon, je suis pas scientifique - mais si on fait un parallèle, c'est un peu ça, les expériences servent pas à progresser dans l'apprentissage ou alors d'une manière, si vous voulez, longue. C'est pas des jours ou des semaines, c'est des mois ou des années. » M. Vincenti

Cette expression devenue formule n'est cependant pas présente dans les textes de loi : l'hospitalisation à la demande d'un tiers (HDT) a pour critère un besoin de soin, elle exige que l'« état [de la personne hospitalisée] impose des soins immédiats assortis d'une surveillance constante en milieu hospitalier » (Code de la Santé publique, art. L.3212-1), et l'hospitalisation d'office (HO) intervient pour des personnes « dont les troubles mentaux nécessitent des soins et compromettent la sûreté des personnes ou portent atteinte, de façon grave, à l'ordre public. » (CSP art. L3213-1). L'expression « un danger pour soi et/ou pour les autres » tend à mettre en continuité les deux procédures et à ne pas distinguer si l'hospitalisation a pour fin l'intérêt de la personne elle-même, le soin de ses troubles ou l'intérêt de ceux qui l'entourent, de façon à les protéger de ses désordres et violences possibles. De plus, elle soumet cette mesure coercitive à l'évaluation d'un risque, c'est-à-dire à la fois à l'évaluation de la probabilité d'un événement mais aussi de sa gravité.

2. Ce qui est craint, ce qui fait problème

a) La fuite, la « rue »

Or, la spécificité des troubles mentaux réside précisément dans l'introduction d'une imprévisibilité : les actes du proche malade ne font plus sens et/ou ne répondent plus à ce qu'on attendait de lui, et il tend à se mettre dans des situations improbables. Outre les problèmes réels suscités par la personne (agressivité, contraventions, perturbations de la vie quotidienne), certains troubles sont d'autant plus troublants qu'ils font signe pour les parents, qu'ils leur apparaissent comme les manifestations de la maladie et indiquent sa présence ou une aggravation de l'état de la personne. Ces signes sont marqués eux-mêmes par le fait qu'ils apparaissent, ainsi que nous le décrivions dans la première partie, comme des écarts à la « norme », des écarts qui ne font pas sens, et des écarts sur lesquels les proches manquent de prise : ils indiquent ainsi, pour les proches, une réouverture des possibles et des risques, et notamment le risque d'un aléa grave.

C'est ainsi que Mme Géraud et son mari décident de faire hospitaliser leur fils en HDT à la réapparition d'une « agitation » :

« Q :L'agitation, ça se ressemblait à quoi ?

En fait, à ce moment-là, il avait décidé de loger dans une chambre de bonne. Alors il était installé dans cette chambre de bonne dans laquelle d'ailleurs il cohabitait avec un gars dont on savait très bien qu'il lui fournissait du cannabis. Donc ce soir-là, ils étaient tous les deux installés dans la chambre de bonne. Vers 10 heures du soir, tous les quarts d'heure il descendait chercher du feu à la chaudière à gaz pour sa clope, pour son joint ou pour sa clope, dans la chaudière à gaz dans la cuisine. Donc, nous, on l'entendait.

Q : Il est dans le même immeuble ?

Voilà, deux étages au-dessus, il y avait la chambre de bonne. Donc, il descendait. Et puis, là, on l'entendait qu'il marmonnait ou qu'il ricanait. Et puis il remontait et puis il redescendait, mais je sais pas… dix fois. Donc, on s'est dit : non.

Q : Avec ces autres signes du style…

Voilà, un peu avec des gestes inutiles, des mimiques dont on sentait qu'il les contrôlait pas, même des rires ou des sourires qu'il contrôlait pas. » Mme Géraud

Cette agitation est pour eux le signe d'une réapparition des troubles et probablement du fait que leur fils a cessé ses médicaments. Ils craignent que celui-ci ne reparte « à la rue », ne s'en aille vers une destination inconnue et puisse avoir des « ennuis » :

« Une agitation qu'on reconnaissait. On finissait quand même par bien… On s'est dit : là, dans deux minutes, il va nous dire : je pars. Et après, on est reparti pour attendre quinze jours que l'hôpital nous appelle, ambulance. Je vous cache pas que, nous, on commençait à se dire que ce serait plus commode s'il était hospitalisé à Paris, sans compter les menaces judiciaires. On a eu l'impression que c'était quand même vraiment défendre son intérêt à lui, pour être soigné et pour éviter les ennuis judiciaires, que d'être hospitalisé ici à Paris et essayer d'obtenir justement ce fameux suivi thérapeutique. » Mme Géraud

Leur fils a en effet « fugué » à plusieurs reprises. Sa première hospitalisation a été une procédure d'HO à l'occasion d'une crise délirante dans une ville du sud de la France ; la deuxième dans une ville de l'ouest : il a été interpellé par la police à la suite d'une rixe et l'hôpital a demandé à ses parents de signer une HDT. Il est par ailleurs

apparemment sous le coup d'une condamnation avec sursis antérieure, pour dégradation de biens publics. La deuxième fois, ses parents ont eu à organiser eux-mêmes son « rapatriement » par ambulance dans l'hôpital de son secteur (le psychiatre a alors levé l'HDT sans les informer). L'hospitalisation s'inscrit donc à la fois dans une *crainte pour le fils* de ce qu'il peut faire (partir, aller « à la rue »), de ce qui peut lui arriver (les risques de la rue, avoir faim ou froid, être pris dans une bagarre, avoir des « ennuis judiciaires »), *pour eux-mêmes* d'être pris dans des complications réelles, mais aussi dans la *recherche d'un bien* pour lui : le soin. Les parents ont observé une réelle amélioration avec la prise de médicaments et ils assimilent l'hospitalisation à la mise en place d'un traitement et d'une prise en charge, d'un « suivi thérapeutique ».

Vient un moment où troubles « intérieurs » et troubles « extérieurs » se mêlent et où il est difficile de distinguer dans l'intervention la part de souci pour les souffrances de la personne et le désir de se protéger des aléas possibles.

> « Oui, parce que la situation se dégrade tellement qu'à un moment donné, on peut pas laisser l'individu dans une situation de souffrance telle que les désordres qui vont apparaître vont causer des dégâts, pour lui-même évidemment d'abord et pour l'environnement. Il faut intervenir parce qu'à un moment donné, il y a une somme d'événements qui concoure à dire : « attention, là, c'est fini, on arrête ». C'est très difficile d'ailleurs. On voit bien dans les groupes de paroles, il y a des parents qui ont… Mais nous c'est pareil, on n'est pas différents des autres, mais on voit toujours d'ailleurs ce qui se passe mieux chez les autres que chez soi. Mais il y a un moment où il faut faire quelque chose parce que c'est plus possible. » M. Vincenti

L'hospitalisation sans consentement est cependant un événement pénible, difficile à obtenir (notamment en raison d'une défiance des différentes instances auxquelles sont confrontés les parents envers leur évaluation de la gravité de la situation et de la complexité de sa mise en place), et lourd de culpabilité lorsque les parents sont à son initiative.

b) L'observance défaillante du traitement

Les crises vécues par les parents les ont plongés dans un certain effroi : ils ont vu leur enfant dans un état qui leur a fait peur, que ce soit un état de détresse, d'agressivité ou de délire. Quand le proche est en crise, il est « ingérable » : sautes d'humeur, violentes colères, délires, conduites compulsives, fugues. L'imprévisible est alors la règle : tout semble possible. Les médicaments permettent un « retour à la normale » ou tout au moins un apaisement des symptômes, au prix parfois d'effets secondaires importants. Par suite, les parents peuvent attacher une grande importance aux traitements qui ont également pour signification un « retour à la santé »à défaut d'être une voie vers une guérison définitive. Il est très difficile aux parents de ne pas alors chercher à surveiller ou à contrôler la prise de médicament :

> « C'est vrai que les parents sont les plus mal placés, parce que si les parents disent : il faut qu'il prenne ses médicaments, en général c'est inefficace. Mais au début, c'est la tentation. On pose la question de moins en moins maintenant, mais au début, c'était impossible de ne pas poser la question. C'est impossible de ne pas dire : « mais tu as pas pris tes médicaments ? ». On est sûr que les médicaments apportent une pondération assez forte sur les comportements, notamment ce qu'on appelle les signes positifs. Et inversement aussi. Donc on sait que les médicaments, ils ont une influence de régulation de l'humeur et donc après le comportement et donc la vie sociale, etc. Donc, c'est le garant. Il n'y a pas que ça, mais on s'appuie là-dessus. Mais il n'y a pas que ça. Alors évidemment si c'est pas pris, ça fout le camp, tout fout le camp. » M. Vincenti

Les parents peuvent voir dans les médicaments ce « garant » contre le retour du chaos et se voir eux-mêmes comme garants du garant : qui s'apercevra de ce que le proche ne prend plus ses médicaments si ce n'est eux ? Comment compter sur lui si on estime que les troubles affectent sa perception et son jugement ? Si par ailleurs il refuse de se reconnaître malade ?

De plus, il faut noter que la prise de médicament est quelque chose de très contraignant pour les malades : il y a, premièrement, des effets secondaires, très inégaux selon les traitements et inégalement ressentis par les patients, mais qui peuvent être très lourds : prise de poids importante, ralentissement des gestes, somnolence, tremblements, hypersalivation, perte de libido, etc. ; et deuxièmement, la difficulté courante, mais non négligeable, de maintenir une bonne observance pour des traitements au longs cours. Les traitements par piqûre « retard », qui fait effet sur trois à quatre semaines offre une sûreté aux yeux des parents et des soignants, une garantie contre tant l' « oubli » du traitement que contre son refus explicite. Le refus de traitement peut en psychiatrie être contourné.

c) La consommation d'alcool

La crainte de la consommation d'alcool est symétrique de celle concernant la prise de médicaments dans la mesure où elle est démultipliée par l'anticipation de l'apparition de troubles plus importants. L'alcool peut en effet conduire à des situations violentes, où la personne peut devenir agressive ou être entraînée dans des « bagarres » où elle reçoit elle-même des coups. S'y ajoutent la crainte de la déchéance, la honte liée à l'alcoolisme, la perturbation dans la gestion de l'argent (quand celui disponible est entièrement dépensé dans l'achat de boisson) et la perte d'autonomie par la dépendance au produit.

La consommation de haschisch peut également être jugée problématique, qu'elle soit considérée comme posant un problème en soi (comme « drogue » conçue comme une substance nocive et moralement répréhensible, comme produit illégal), comme cause ou comme facteur des troubles.

d) Un quotidien troublé

Le caractère chaotique de la vie avec une personne malade psychique dont les troubles sont dans une phase aiguë ne vient en effet pas seulement ou pas nécessairement de grandes crises spectaculaires de colère ou de délire. Il arrive que les parents aient affaire à une suite d'événements petits et grands, imprévus et imprévisibles, qui se cumulent : amendes multiples pour des transports sans billets (où le proche apprend que son fils, par exemple, est allé en Espagne), lettre recommandée d'un voisin se plaignant pour le bruit, ou une fuite d'eau (un robinet non fermé), convocation d'un tribunal, facture astronomique pour une encyclopédie en sept volumes, appel angoissé de l'enfant, ou brusque colère, etc. Suite d'affaires petites et grandes (les amendes peuvent parfois monter à des sommes très importantes) qu'il faut traiter, souvent reconstituer, pour lesquels il faut déterminer le degré de gravité, les enjeux, s'il faut soi-même intervenir ou laisser le proche faire face seul, en subir les conséquences. Affaires dont le nombre et le caractère imprévisible grèvent un quotidien hanté par l'inquiétude, obligent à de multiples remaniements d'emploi du temps, à la crainte du coup de fil annonciateur d'une mauvaise nouvelle, à l'anticipation angoissée d'une catastrophe.

L'existence de la maladie psychique conduit ainsi certains parents à prendre en charge tous les aspects de la vie du malade, depuis un souci pour les besoins élémentaires jusqu'à la recherche d'une certaine « hygiène de vie » considérée comme bonne :

> « Si je lui dis pas de prendre une douche, il prend pas. Il a une barbe, il laisse pousser sa barbe, donc c'est son frère qui est obligé de le raser tous les trois mois. On peut lui donner un tout petit peu d'argent, mais il le perd souvent. Il perd tout, il perd les billets, il perd ses clés. Je veux dire, c'est comme un enfant de 7 ans du point de vue de l'autonomie. Il mange n'importe quoi si je suis pas là. Je veux dire, c'est peut-être pas important, mais je trouve que c'est important que, au moins quelqu'un qui est malade comme ça, il ait une bonne santé physique. Parce que s'il a une mauvaise santé, il va jamais aller se faire soigner, donc autant éviter qu'il ait une mauvaise santé parce que, ça, c'est le début de la fin. Donc j'essaie qu'il ait une bonne santé physique, mais il faut que je sois là parce que sinon il mange du beurre de cacahouète et puis du pain, et des bananes. Mais heureusement, on est toujours là ou son frère est là. » Mme Pryor, mère d'un fils psychotique de 25 ans

L'intervention des parents se situe pour une part dans le prolongement de l'action parentale. C'est initialement l'irruption de la violence ou l'inquiétude de menaces graves pour la santé de leur enfant qui suscite les interventions les plus coercitives. Mais même lorsque les parents considèrent leur enfant comme très délirant, ils déclinent toute une gamme d'interventions entre négociations et pressions avant qu'il y ait recours à l'intervention de tiers. La qualification psychiatrique conduit à opérer une redéfinition de l'intervention auprès de l'enfant : que les troubles soient qualifiés en termes de souffrance ou de maladie, ils sont alors considérés comme n'appelant plus une démarche répressive, sous-tendue par le présupposé de la responsabilité vis-à-vis des actes qu'il commet, mais au contraire aide et soutien :

> « Donc il est revenu fin mai avec moi et il a fichu le camp fin juin. Le 18 juillet, on a eu un coup de fil de l'hôpital psychiatrique de Bordeaux. Moi je m'y attendais un peu. Mon mari s'y attendait quand même beaucoup moins. Si vous voulez, c'est vrai qu'il y avait des tensions quand même fortes entre mon mari et moi depuis longtemps, presque depuis l'âge de 11 ans, où moi je disais à mon mari : « il a besoin plutôt qu'on l'aide » et mon mari disait : « on a besoin qu'on le secoue et qu'on l'engueule »[95]. Donc on était un peu sur ce truc. Pour moi, cet hôpital psychiatrique, c'était un peu, pour moi, l'aboutissement de cet échec qu'on vivait, dans le fait qu'on arrivait pas à l'aider et à le soutenir. Pour mon mari, là, c'était la maison qui s'écroulait sur sa tête, c'était la fin de toutes ses croyances. Dans sa famille, on était costaud, etc. Alors qu'en fait il y a plein de malades dans sa famille, mais ça fait rien ! » Mme Géraud

Mme Géraud décrit ici les interprétations opposées défendues par son mari et elle-même avant la première hospitalisation d'office de leur fils. Celle-ci sera une épreuve importante dans la qualification psychiatrique des troubles de son fils, car elle permettra aux parents d'unifier leurs interprétations et d'entamer une démarche orientée vers le soin et le soutien – ce qui n'exclut pas l'exercice de la contrainte, précisément dans la mesure où, selon eux, le soin signifie nécessité d'un traitement médicamenteux qui ne peut être mis en place, en cas de refus du fils, que par une hospitalisation sous contrainte. La mère aimerait que ce soit également l'occasion de la rencontre d'une psychologue.

[95] Mme Géraud formule le point de vue de son mari comme l'énonciation d'un « besoin », ce qui relève plus de son approche à elle, et dans le même temps ce qui vient n'est pas « il a besoin qu'on le secoue » mais « *on* a besoin qu'on le secoue » - sans sur-interpréter une parole orale, le choix du sujet est éloquent…

CONCLUSION DE LA SECONDE PARTIE

Les récits des parents, postérieurs à la qualification psychiatriques des troubles, tendent à mettre en avant cette dimension de soin et de souci de l'intérêt de leur enfant dans leur démarche. L'engagement important qu'ils témoignent dans la vie de leur enfant traduit leur inquiétude. Mais tout en prenant au sérieux cette dimension de souci/soin, de « *care* », il est important de montrer qu'elle ne relève pas de la simple réponse à un besoin de l'enfant, à la seule défaillance de son jugement ou de la capacité à prendre soin de soi au quotidien, du soin d'une maladie ou du soutien pour pallier à un handicap. Elle fait intervenir l'évaluation par les parents de ces défaillances, de l'urgence des problèmes à résoudre, ainsi que la manière dont ils définissent leur rôle. Elle fait intervenir la manière dont ces troubles font troubles pour les parents.

L'étude de ce qui légitime l'usage de la contrainte aux yeux de ceux qui l'emploient a permis de mettre en évidence ces deux critères, à savoir principalement la violence et le besoin urgent de soins *ou le risque* d'apparition de cette violence et du besoin de soin. Tout est dans cette nuance entre le danger et son *évaluation*, qui commande pour partie l'intervention *préventive* mise en œuvre. Cette intervention engage également la définition par les parents de la responsabilité qu'ils ont envers leur enfant.

TROISIEME PARTIE : DEFINITION DE LA PLACE PARENTALE

Les proches de personnes souffrant de troubles psychiques sont confrontés à des situations extrêmement difficiles qui leur demandent une grande implication en temps, en énergie et en moyens. Comme le souligne Martine Bungener, les dispositifs d'organisation de vie qu'ils mettent en place « souvent instables, toujours temporaires, mobilisent des ressources émotionnelles, physiques et financières et reposent sur des compromis constamment menacés par l'intensité des difficultés matérielles et affectives rencontrées (…) »[96] Les interventions des parents engagent la définition de ce qu'implique pour eux la parentalité : que mettent-ils en place, comment définissent-ils en pratique leur rôle, son étendue et ses limites ? Quelles justifications en présentent-ils ou pas ? La distinction entre les récits sans justification et ceux accompagnés de justification permettent de mettre en évidence ce qui va de soi ou non. Jusqu'où sont-ils prêts à aller (par exemple devant un refus : de travailler, de se soigner…) ?

Nous rendrons compte de la prééminence de la place des parents dans les parcours de leurs proches, en examinant la notion de parentalité qu'elle implique. Il faut souligner cependant que cette notion de parentalité désigne celle à laquelle se réfèrent des parents très engagés dans le parcours de leurs enfants, et non un « modèle universel » de la relation parents-enfants. De plus, nous montrerons non seulement que cette conception de la parentalité est susceptible d'interprétations différentes mais que, tout en constituant une sorte de « point de référence » pour les parents, certains choisissent de s'en émanciper. Nous mettrons en évidence le fait que les parents définissent des modes d'intervention qui se révèlent fortement contrastés, dont nous rendrons compte en les réinscrivant dans les interactions avec les autres acteurs qui peuvent intervenir dans ces parcours (autres proches, soignants, police, travailleurs sociaux…) et dans le rapport à d'autres éléments importants de contexte : lois, ressources matérielles et culturelles, comme les programmes de formation pour les familles.

A. LA PARENTALITE A L'ŒUVRE DANS L'INTERVENTION

Comment expliquer cet engagement parental important auprès de leurs enfants ? Il semble que la relation des parents à leurs enfants permet et exige une intervention plus grande dans les situations graves : les parents *s'autorisent* des interventions plus importantes dans la vie de leurs enfants (jusqu'à l'intrusion et l'hospitalisation sous contrainte) et réciproquement il semble qu'ils se sentent *obligés* d'intervenir, engagés dans une certaine responsabilité à l'égard de ce qui peut advenir à leur enfant. Si beaucoup de parents se réfèrent à la possibilité d'une intervention étendue et sans limites face à des inquiétudes qui les dépassent, certains cependant tendent à poser des limites et reconstruire les termes d'une certaine indépendance entre leur enfant adulte et eux. Ces deux pôles caractérisent cependant l'intervention de parents engagés dans le parcours de leurs enfants : même dans cette indépendance, ils continuent d'intervenir, quoique dans des zones plus délimitées.

1. La triple responsabilité des parents

Les troubles psychiques de l'enfant engagent et révèlent différentes dimensions de la responsabilité parentale :

1) Les parents peuvent se sentir responsables causalement de ce qu'est et devient leur enfant[97], responsables de ses réussites et de ses échecs, comme une extension d'eux-mêmes. Ils en sont les « producteurs », les « auteurs », non seulement en tant qu'ils en seraient les géniteurs, ce qui n'est pas toujours le cas, mais aussi en tant qu'ils les ont élevés. Une maladie qui handicape les espoirs que l'enfant vive une vie considérée comme « réussie », ou ne serait-ce que normale, affecte les parents dans les projets qu'ils avaient investis dans leur enfant. Dans la mise en crise du parcours scolaire-professionnel entamé par l'enfant et projeté (par les parents) se révèlent précisément les attentes des parents et des autres membres de la famille, les espoirs investis dans l'enfant porteur à la fois de l'héritage familial et de la réalisation des projets parentaux. Les parents doivent à la fois pouvoir remettre en cause leurs attentes et les ajuster à la situation actuelle et faire face à celles de l'entourage, notamment de leurs propres parents ou fratrie, qui tendront à lire dans les difficultés scolaires et professionnelles un échec et/ou une faute de l'enfant (condamnation morale), voire l'échec et/ou la faute de ses parents. Ces réactions de l'entourage ravivent les déceptions parentales tandis qu'elles les blessent parallèlement dans l'incompréhension qu'elles manifestent de la maladie :

> « Y en a qui comprenaient plus difficilement. Mon père, je sais qu'il a eu des… Après, il a mis du temps, mais bon il a compris. Mais au début, c'était pas facile. Les gens ne savent pas si vous voulez, ils… Ils vous disent : « ah oui, il faudrait que tu fasses…, il faudrait qu'il travaille… ». C'est difficile à expliquer. Je crois que… C'est l'éternel problème d'expliquer ce qui se passe aux gens. (…)

[96] M. Bungener, « Vivre hors les murs de l'hôpital psychiatrique : le rôle incontournable de la famille en ce début de siècle », *Sciences sociales et santé*, 2001, 19(1). p.110.

97 V. Cicchelli et E. Maunaye, « Significations de la responsabilité parentale à la naissance de l'enfance et après son adolescence », *Lien social et Politiques – RIAC*, 46, automne 2001, « La responsabilité : au-delà des engagements et des obligations », pages 85-96.

Votre père en pensait quoi ?

Ben, au début, il était pas très, très - comment dirai-je ? Non, c'est… Peut-être que c'est pas ça, c'est peut-être que… On pourrait dire qu'il avait des perspectives pour son petit-fils parce que c'est son unique petit-fils. Pas de bol, qu'est-ce que vous voulez, on a fait des filles ! C'est pas de bol ça et dans les hiérarchies méditerranéennes, n'est-ce pas… Donc c'est le garçon qui prime et que le garçon, il est pas… Enfin peut-être que j'invente, que je fantasme, mais c'est un peu ça aussi, qu'il avait pas sa place dans la lignée d'ingénieurs, de généraux, de directeurs.

Votre père faisait quoi ?

Il était ingénieur aussi ! Donc, il manquait encore un… Donc, un petit peu de ça, mais après il a changé un peu, assez vite d'ailleurs. Ensuite, les premières années après, il y avait peut-être un décalage, je sais pas. Donc maintenant il comprend, au contraire, il demande des nouvelles de sa santé. Et il oublie pas souvent, non. Il est content qu'il soit stabilisé. C'est vrai que ça aussi c'est important de faire le deuil de l'avenir qu'on pensait pour machin, pour truc et puis de dire : ben non, il aura une autonomie qui sera différente de celle qui était prévue ou enfin envisagée peut-être. » M. Vincenti (père d'un homme de 35 ans souffrant de schizophrénie)

Par extension, ils peuvent se sentir responsables de sa maladie : ils peuvent s'interroger sur leur rôle dans la maladie (« On se demande ce qu'on a bien pu faire dans l'enfance pour que votre enfant soit tombé là-dedans » Mme Cheron). Les thèses psychologiques, et psychanalytiques en particulier, imputant les troubles aux relations familiales (Cf. les théories systémiques : l'enfant symptôme) ou aux relations parents-enfants, et spécialement aux relations mère-enfant (cf Bettelheim pour l'autisme[98]), sont relativement répandues. Même s'ils adhèrent à une interprétation biologique de celle-ci, les parents peuvent ressentir une culpabilité à l'égard des gènes déficients transmis (ce qui est abordé sur le mode de l'humour entre deux parents qui s'échangent comme un score, « 2 à 1 », le nombre de membres de leurs familles respectives affectés d'un trouble mental).

Cette dimension ajoute au caractère douloureux des situations et intervient très probablement dans la manière dont est travaillée la qualification psychiatrique dans sa temporalité et dans sa configuration descriptive (déni de la maladie, refus de qualifier autrement la maladie que sur un mode organique, etc.). De plus, elle participe à la manière dont peuvent être définies les interventions, notamment en début de parcours (effort pour faire reprendre des études à l'enfant, pour qu'il trouve un travail, difficulté à redéfinir un projet pour et avec lui).

2) Les parents peuvent se sentir socialement et juridiquement responsables des actes de leur enfant. Ils ne savent pas toujours si les sommes dues par l'enfant majeur peuvent leur être réclamées et peuvent craindre de voir leur responsabilité civile engagée (Cf M. Vincenti). D'une certaine manière, cette responsabilité civile et financière, réelle ou supposée, cristallise le sentiment d'avoir, d'une manière générale à rendre compte des actes de l'enfant et de leurs conséquences, de ce qu'il est et de ce qu'il fait. Ils ne s'étonnent pas du fait, par exemple, que les voisins de leur fils les interpellent sur les dégâts ou les nuisances qu'il cause (la redéfinition des rôles entre parents-soignants-voisins et police opérée par Mme Duchesne, que nous décrivons ci-dessous, est assez exceptionnel dans nos récits). Cette responsabilité sociale et professionnelle se définit entre l'idée qu'ils se font de ce qui est attendu d'eux et des différentes places qui leur sont assignées par d'autres. Nous reviendrons sur ce point dans l'examen de la définition de leur place dans l'interaction avec les autres acteurs.

3) Ils peuvent se sentir responsables vis-à-vis de ce qui arrive à leur enfant, garants de sa vie même et par extension de son bien-être, avec une définition de la sphère d'intervention dévolue à l'action parentale plus ou moins étendue : cela concerne-t-il toutes les dimensions de la vie de l'enfant (de son choix de carrière à son choix de conjoint) ? Ou seulement certaines (garantir une source d'aide pour les biens minimaux/des « besoins fondamentaux » : se nourrir, avoir un toit sur la tête, être en bonne santé) ?

Cette responsabilité et le type d'intervention qu'elle engage sont évolutives : l'enfance est censée n'être qu'un passage et la relation parent-enfant évoluer avec l'accès à l'âge adulte[99]. Les parents interviennent auprès de leur enfant à la fois dans le cadre de l'accompagnement vers l'autonomie de leur enfant qui acquiert progressivement une certaine indépendance et comme recours en sa faveur en cas d'expérience particulièrement difficile. C'est la prolongation de cette intervention au-delà d'un certain nombre d'années (Cf Mme Paulin ou Mme Garcia) ou le retour à un stade de dépendance antérieur qui rend la situation spécifique et problématique la relation parents-enfants (Mme Bertrand).

2. Parentalité : Des moments de protection sans limites

[98] B. Bettelheim, *La forteresse vide*, Paris, Gallimard, 1969.
[99] G. Hallden, « The child as project and the child as being : parent's ideas as frame of reference », *Children and society*, 1991, 334-346.

Tandis que des amis, des voisins, des collègues peuvent définir des limites dans leur intervention dans la vie de quelqu'un d'autre (Cf. Jérôme Gauthier en II.B.2), les parents manifestent qu'ils sont prêts à beaucoup quand leur enfant est en jeu ; certains définissent même leur engagement comme illimité, ils sont « prêts à tout » quand ils sont pris par l'inquiétude :

> « Après, vous avez un peu honte parce que… D'abord, on n'a plus honte de rien. Moi, quand il était en crise, j'avais honte de rien dans ce que j'aurais pu faire. Ça, alors là, comment dirai-je ? Oui, j'avais demandé au médecin, parce qu'il lui avait fait faire une prise de sang, je lui avais dit : « écoutez, docteur, prescrivez-lui le sida en même temps ». Ça me gênait pas du tout, de toute façon, y a pas de honte, mais on sait jamais. Je veux en avoir le cœur net parce que peut-être qu'il le sait et qu'il veut pas nous le dire. *Mais j'avais pas de barrière, y a plus de pudeur, plus d'amour-propre, plus rien, pour aider son enfant. Sauf que, même sans pudeur, sans amour-propre, on se dit : je peux rien faire.* » Mme Bertrand

L'exemple du test de séropositivité demandé par Mme Bertrand est un exemple, non pas tant du caractère illimité de son engagement que de l'absence de limites qu'elle pose dans la relation à son fils. La demande de ce test intervient juste après la première crise de son fils, à un moment où elle et son mari envisagent toutes les hypothèses pour expliquer les troubles du fils, à commencer par tout ce qui est classiquement défini comme déviance, l'usage de drogue, l'homosexualité… L'hypothèse du sida intervient comme associée à ces hypothèses et comme cause à part entière, « maladie honteuse » que le fils n'assumerait pas. En demandant ce test au médecin, la mère a parfaitement conscience qu'elle transgresse à propos d'une infection qu'elle associe à des conduites privées un double interdit, celui du secret médical et de la vie intime de son fils âgé alors de 22 ans. Elle se permet une intrusion importante dans la vie privée de son fils majeur.

Mais face à la gravité perçue des troubles, la défense de ce qui est jugé bon pour l'enfant peut aller à l'encontre du respect d'une sphère personnelle individuelle. Le lien de parentalité impliquerait un devoir de protection absolu au nom duquel ces transgressions seraient légitimes. Comme avec le petit enfant dont les parents définissent ce qui est bon pour lui, la perception d'un danger rend possible la confusion de ce qui est un bien pour l'enfant-grand adolescent ou jeune adulte et ce que les parents jugent bon pour lui. Le fait d'avoir à intervenir pour un enfant adulte remet en cause les repères dont peuvent disposer les parents sur l'évolution de la relation parents-enfant vers l'indépendance, et peut être également l'occasion d'un brouillage des limites.

Les parents rencontrés présentent le plus souvent leur action comme nécessaire, la décrivant sans la justifier, tant elle leur semble « naturelle ». S'il s'agit d'un sentiment de devoir, il n'est pas nécessairement ressenti comme une contrainte imposée. Il ne s'agit certainement pas d'une contrainte choisie, la maladie ne l'est pas, mais les contraintes entraînées par la maladie peuvent être plus ou moins acceptées. Certains parents ne discutent donc pas la nécessité de faire face et ce qu'elle implique en termes de « sacrifices » personnels. D'autres ressentent plus douloureusement le fait de devoir renoncer à certaines choses : partir en vacances (Mme Lapointe), voir son ami dans la période où sa sœur habitait chez elle (Céline Burlet), avoir une vie sociale (Mme Miquel), ne pas pouvoir voir autant que souhaité les autres membres de la fratrie si les enfants sont en conflit (Mme Sangaré). Cela apparaît d'autant plus douloureux lorsque la maladie n'est pas intégrée comme condition actuelle de la vie, une condition « qu'il n'est pas possible de changer ». Ce sentiment de contrainte est plus présent au début du parcours des proches (un article du journal d'une section locale de l'UNAFAM interprète l'acceptation de la maladie en termes de « travail de deuil ») mais il peut aussi être issu de conditions de prise en charge des troubles qui n'ont pas été choisies : Mme Paulin ressent ainsi comme extrêmement pesante la cohabitation avec sa fille de 36 ans qui est, de plus, agressive avec elle, mais ne trouve pas de solution alternative, et sa fille ne participe pas réellement au projet de décohabitation de sa mère.

Les parents se trouvent ainsi souvent en première ligne quand il s'agit d'intervenir de façon conséquente dans la vie du proche : il semble qu'ils se sentent plus responsables et, par suite, plus légitimes que d'autres membres de l'entourage pour intervenir. La perception d'un risque, d'un danger ou d'une urgence peut les amener à redéfinir tant leur domaine d'intervention que les modalités de celles-ci, et ce jusqu'à l'ingérence et la contrainte. Ils peuvent notamment tendre à brouiller les limites entre eux-mêmes et leur enfant, dans la définition de ce qui serait bon pour lui. Comme les troubles affectent la perception, le jugement et/ou la volonté de l'enfant, l'intervention parentale tend à moins prendre en compte les désirs de celui-ci, car les conduites qui sont jugées « déviantes » peuvent être imputées aux troubles. Le désaccord qu'un parent pourra avoir avec la conduite de son enfant pourra alors conduire non plus à un rappel mais à l'affirmation d'un besoin de soins qui légitime son intervention.

Par ailleurs, l'intervention parentale est guidée, premièrement, nous l'avons dit, par l'évaluation des problèmes et des risques, et deuxièmement, par la définition de ce qu'ils estiment devoir prendre en charge. Or il existe des façons contrastées d'appréhender les risques et de définir le rôle parental. Si la crainte d'un risque grave et le sentiment d'une grande responsabilité se cumulent, la possibilité d'une intervention qui ne se pose pas de limite apparaît. Nous avons tenté précédemment de dégager ce qui fait la spécificité de l'intervention parentale par rapport à celle d'autres acteurs, nous chercherons ici à mettre en évidence la diversité des façons dont les parents définissent leur intervention.

3. Les modèles d'intervention parentale

Les récits des parents interrogés témoignent d'une diversité de manières d'appréhender les risques et de définir leur rôle dans la vie de leur enfant, tant en termes d'appréciations des risques, de sentiment de responsabilité vis-à-vis de l'enfant et d'extension du champ d'action légitime : à l'un des pôles, certains décrivent la mise en place de dispositifs de soutien-surveillance que nous qualifions d'« *extensifs* », marqués par un effort de maîtrise des aléas et demandant une extrême disponibilité de leur part. Au pôle opposé, d'autres parents décrivent l'acceptation de certaines limites quant à ce qu'il est possible de faire pour quelqu'un d'autre et la reconnaissance pratique d'une forme d'autonomie à l'enfant au travers de la mise en place de dispositifs d'indépendance. Nous nommerons ce pôle « intervention à distance ».

La question de la surveillance de la consommation d'alcool et de la prise du traitement est paradigmatique des enjeux et de la tension entre soin et contrôle dans l'intervention auprès d'un proche. L'importance des risques que représente l'alcoolisation ou la non-observance du traitement aux yeux des parents peut justifier un contrôle absolu (Mme Lapointe), jusqu'à conduire certains à administrer le traitement de façon cachée (gouttes d'aldol dans la soupe Mme Miquel).

a) La surveillance extensive

Mme Lapointe surveille et contrôle la consommation d'alcool de son fils : elle empêche son accès aux réserves locales, cherche à l'empêcher d'en consommer ailleurs et mesure ce qu'il boit avec son mari et elle. Elle n'a identifié un problème quant à la consommation d'alcool de son fils que relativement récemment, il y a un an, peut-être à la suite d'un incident qu'elle relate : son fils a disparu un soir après avoir seulement annoncé qu'il allait fumer une cigarette et ses parents le retrouvent le lendemain aux urgences de l'hôpital voisin qui les a appelés, le visage tuméfié après avoir été frappé par plusieurs personnes.

> « Le souci, là, je trouve que depuis quand même un an, il a un penchant pour la boisson.(…) Un an, une bonne année que j'ai vu qu'il commençait à avoir un goût pour ça. Et alors dès qu'il est tout seul, si on le laisse un jour, deux jours tout seul, c'est la catastrophe. Donc on est obligé, enfin on a mis une clé au cellier où on a des bouteilles. On cache les bouteilles d'apéritif, mais enfin ça l'empêche pas, s'il a envie de boire, il va boire. Pour moi c'est dramatique. Ça, c'est…
>
> Q : Si vous revenez au bout de deux jours, vous l'avez vu…
>
> Ah ben, il a bu la veille au soir. Mais bon, je préfère à la limite qu'il boive ici. Alors mon mari, c'est des conflits en permanence avec mon mari là-dessus. Je vois même à table, il réclame le vin alors bon, je dis à mon mari : « il vaut mieux lui donner un demi verre de vin devant nous, même deux demis verres de vin que de pas lui donner et qu'il aille boire ailleurs, et qu'il arrive des histoires, parce que c'est arrivé l'année dernière. » Mme Lapointe

Le fils de Mme Lapointe a 32 ans, ses troubles ont été « officiellement » reconnus lors de son HO, 8 ans auparavant. D'une certaine manière, malgré un parcours relativement long, Mme Lapointe n'a pris conscience que relativement récemment de l'ampleur des troubles et de ce qu'ils impliquent, lorsque son fils a été licencié de son dernier emploi et qu'elle a compris ce licenciement comme relevant de son incapacité désormais à travailler en milieu ordinaire :

> « Au début, je me suis pas rendue compte, je pensais que… Je voyais pas la maladie comme ça. Je pensais qu'il n'avait peut-être pas toujours de la bonne volonté, mais en fait, il était pas bien du tout. Il y a des jours où ils ont comme dans leur tête, comme un disque qui leur dit certaines choses, qui leur commande des choses, qui leur empêche de faire des choses. Et ça, je sais que le soir, quand il était très fatigué, il me disait… Je le voyais au bout de la table, à sombrer et tout, à me dire : « mais tu te rends pas compte de ce que je souffre ». Et après, je me suis rendue compte, je me suis dit : oui, c'est vrai qu'il a été quand même courageux parce qu'il a été jusqu'au bout. (…) C'est vrai que je me suis rendue compte que c'était très difficile, très difficile, mais je savais pas. Franchement, je vous assure que moi, au jour d'aujourd'hui, je pense qu'il y a beaucoup de travail par rapport au début de la maladie parce qu'on ne nous dit pas tout ça, on nous dit pas les difficultés qu'ils rencontrent, on nous dit pas s'ils peuvent faire quelque chose, s'ils sont capables de faire quelque chose, si ça leur demande énormément de difficultés. Parce qu'en fait, je me suis rendue compte que, oui, c'était très difficile pour lui de travailler, de mener une vie comme tout le monde, de prendre les transports. » Mme Lapointe

Mme Lapointe est ainsi, en un sens, au début de son parcours de proche et a peu de recul sur la manière de réagir face aux troubles. Son fils, dont nous décrivons le parcours de décohabitation-recohabitation plus haut, habite de nouveau chez ses parents. La « re-cohabitation », choisie antérieurement, permet à Mme Lapointe d'exercer ce contrôle sur une consommation dont elle craint les effets. Par suite, elle est prise dans un contrôle de tous les actes de son fils et ne parvient ainsi pas à le laisser seul quelques jours, de crainte que se retrouvant isolé et pris par son « penchant » il ne recommence à boire de façon abusive avec toutes les conséquences possibles. Elle est ainsi prise dans un contrôle qui n'est pas seulement contraignant pour son fils mais l'est extrêmement pour elle-même, l'obligeant à une présence quotidienne. Elle s'empêche ainsi de partir en vacances. Ayant son fils « sous les yeux », il

lui est difficile de distinguer des priorités dans les objets de ses interventions – interventions qu'elle ne cherche d'ailleurs pas à limiter – et est amenée à intervenir dans des aspects très divers de la vie de son fils[100] :

> « Par contre, je trouve que ce qui est plus négatif, c'est son côté marginal. C'est vrai que je trouve qu'il a plus un côté marginal. Même je vois dans sa démarche, je sais pas, je le trouve changé, je trouve… (…)
>
> Q : Dans son apparence ?
>
> Voyez, par exemple, vous allez me dire c'est un détail, bien sûr que c'est un détail, mais par exemple sa serviette de table, au bout de deux jours, elle est dégoûtante. C'est le mot, elle est dégoûtante. Il va se faire des tâches un peu partout, il va… Chose, qu'avant il faisait pas. Alors il couche pas dans ses draps, c'est pareil. Ça, c'est psychologique, je sais pas. Il couche jamais dans ses draps. J'ai beau lui changer ses draps, il couche pas dedans.(…) Je sais pas pourquoi. Alors est-ce que c'est la fainéantise de faire son lit parce qu'il est pas très courageux ? La chambre, c'est toujours moi qui la fais parce que sinon il la fait pas. Par contre, moi je tiens toujours à ce qu'il soit propre et soigné, habillé correctement et tout. Donc on va choisir les affaires ensemble. Si ça lui plaît pas, je lui achète pas, mais je veux dire, là-dessus, moi je tiens… Moi je trouve que c'est quand même important pour eux qu'ils soient toujours propres, bien habillés. » Mme Lapointe

Outre ce que nous interprétons comme la « courte durée » de son parcours et la possibilité matérielle d'exercer ce contrôle (la re-cohabitation), un autre facteur de ce contrôle extensif dont elle est la seule actrice est l'absence de tiers dans la prise en charge.

Le père est candidat à cette fonction de tiers lorsqu'il tente de poser des limites à cette prise en charge permanente, notamment en rappelant son désir de partir en voyage, ce qu'ils avaient tous deux projeté de faire quand ils seraient à la retraite.

Nous proposons de nommer ce type de tiers des *tiers-obstacles*, dans la mesure où ils s'interposent dans l'intervention d'un parent, la limitent ou tentent de la limiter, pour les distinguer des *tiers-relais*, qui interfèrent également dans l'intervention mais prennent en partie en charge le souci pour le proche.

Précisément, le père n'est en aucun cas un « tiers-relais ». Le fait qu'il ne reconnaisse pas totalement la maladie et la nécessité de prendre soin du fils et qu'il refuse de participer aucunement à l'accompagnement du fils[101] ne permet pas à la mère de se « dé-charger » de ce qui est pour elle à la fois un souci une charge et une responsabilité. Le fils aîné du couple refuse de son côté de s'occuper de son frère, qui est agressif avec lui. Selon la mère, le fait de considérer que son fils malade est réellement responsable de ces phrases agressives traduit une incompréhension de la maladie.

b) Limitation de l'intervention et recherche d'une relation entre sujets égaux et autonomes

D'autres parents cherchent à poser des limites dans leur intervention sans pour autant se départir d'une certaine vigilance. Mme Lasserre, par exemple, s'efforce de ne pas contrôler la prise de médicament de son fils, âgé de 32 ans aujourd'hui. Elle reste tentée par une surveillance discrète, quoiqu'elle ait pris la décision de « ne pas regarder » :

> « Quand il avait pris le fusil, il y a longtemps maintenant[102], mais à l'époque, probablement, il n'avait pas pris ses médicaments. C'est difficile de savoir si un adulte prend ses médicaments. J'ai bien essayé de voir en vacances, parce qu'il peut faire semblant de les prendre. Donc j'ai décidé que je regarderai pas, c'est pas la peine. Si je peux, je regarde. Mais simplement nous parlons des médicaments, on regarde la molécule, qu'est-ce que c'est, on repart avec d'autres, des mélanges, de l'évolution depuis qu'il en prend. Enfin bon, on parle des médicaments mais moi je vérifie pas. C'est pas possible maintenant. Enfin je sais que je ne peux pas vérifier de manière objective. Je suis tentée, j'ai un œil. Disons que si je m'apercevais qu'il ne les prend pas, je sais… Oui, je lui dirais. Je lui dirais sûrement. Je dirais : « tiens, j'ai pas pris mes médicaments comme toi ! ». Mais je ne veux pas le mettre en situation de faire semblant de les prendre. Des fois, il les oublie, soit il ne les prend pas volontairement. C'est ce qui s'est passé là, il les a pas pris. Et surtout, enfin sans en parler à sa copine. » Mme Lasserre

Cette décision, elle l'a prise malgré l'expérience de ce qui peut se produire lors d'une crise : leur fils leur a tiré dessus. Le désir de contrôler la prise de médicament peut venir précisément de la possibilité de l'imprévisible, des risques qu'engage le non-suivi du traitement. Ayant vécu un passage à l'acte agressif (ni son mari ni elle n'ont cependant été touchés) et l'attribuant à cette non-observance du traitement, elle pourrait être dans une inquiétude reposant sur une expérience passée. L'appréhension du risque et de ce qu'il engage en termes de responsabilités futures et de précautions à prendre est donc extrêmement subjectif. Elle sait de plus que son fils peut interrompre son traitement : celui-ci est hospitalisé au moment de l'entretien à la suite d'une interruption volontaire de traitement[103].

---

[100] De même que Mme Pryor, citée plus haut, qui marquait son attention quotidienne à l'alimentation de son fils, ceci au nom de sa santé.

[101] Au quotidien et dans les démarches qu'entreprend Mme Lapointe pour lui trouver une activité, éventuellement un travail en milieu protégé.

[102] Le fils avait bu, ce qui, selon les termes de Mme Lasserre, le rendait « très parano », c'est-à-dire qu'il devenait agressif avec les gens autour de lui qu'il accusait de lui faire ou de lui vouloir du mal.

[103] En HO : un changement de médicament avait entraîné une nette amélioration qui l'avait conduit à l'arrêter : l'interruption du traitement a provoqué une réapparition des troubles, et à l'occasion d'une prise d'alcool, le fils a apparemment insulté ses voisins et son concierge qui ont porté plainte.

La question de la prise de médicament est ici traitée par elle comme un travail de la position de parent face à un enfant devenu adulte : son fils vit dans un logement indépendant, elle ne peut pas le contrôler au quotidien mais seulement pendant les vacances ; sa décision de ne pas regarder est ainsi aussi une reconnaissance d'une certaine impuissance. De plus elle veut éviter d'être dans un rapport de force. Elle analyse avec finesse l'usage de la ruse par son fils (le fait de faire semblant de prendre ses médicaments) comme une opération visant à se protéger de son contrôle. Le contrôle ne consiste pas en effet pas en une simple surveillance mais potentiellement dans des injonctions et des rappels à l'ordre en cas de transgression. A une relation asymétrique et biaisée par laquelle elle tenterait d'influer directement sur les actes, elle préfère un échange, qui a pour sujet la connaissance des traitements, par lequel elle s'adresse à l'auteur de ces actes et tente de lui faire passer différents messages, sur l'observance notamment… Elle se promet ainsi de l'interpeller si elle s'apercevait qu'il ne prend pas ses médicaments. Mais, parallèlement, elle a du mal à se déprendre de la tentation d'« avoir un œil ». Et d'une certaine manière, elle compte sur la compagne de son fils pour prendre le relais de la vigilance. L'existence de ce tiers-relais potentiel ainsi que le logement indépendant permettent la redéfinition de la relation. La définition de son intervention correspond également, d'une part, à un cheminement personnel dans l'expérience de ce qui marche et ne marche pas et, d'autre part, à l'accès à d'autres manières de faire. Elle participe en effet aux groupes de paroles organisés par l'UNAFAM et est même devenue bénévole de l'association.

L'accès à des exemples alternatifs de réaction est une autre forme de « tiers », en ce sens que ces exemples d'autres positionnements possibles ne laissent pas en prise directe le parent, ses motifs d'inquiétude, et la réaction première à laquelle il a recours. Ces exemples permettent une forme de réflexivité. Ils peuvent fournir des propositions quant à la bonne attitude à adopter, mais aussi montrer simplement des manières différentes d'aborder les choses, à l'occasion par exemple des expériences échangées lors des groupes de paroles ou des discussions informelles dans l'association.

Mme Duffau qui participe aux groupes de paroles de l'UNAFAM et assiste aux conférences d'information sur les troubles et leur prise en charge organisée à destination des parents a ainsi évolué dans sa manière de faire :

> « Ça fait du bien. Les groupes de paroles… Je fais aussi partie de France Dépression, (…) j'assiste à leurs conférences parce que ça m'apporte beaucoup. Il y a beaucoup de choses… parce qu'on fait des erreurs. On croit bien faire et puis c'est tout faux.
>
> Q : Par exemple ?
>
> Par exemple, maintenant y en a une qui boit, donc cacher les bouteilles, faire la course… Vous savez, on a tendance à cacher les bouteilles, moi, je laisse tout ouvert, tout. Ça ne vaut pas la peine. Ça doit venir d'elle-même. » Mme Duffau, mère de deux filles bi-polaires, dont une a également une addiction à l'alcool

Ayant commencé, comme Mme Lapointe, à chercher à contrôler la prise d'alcool compulsive, en en limitant l'accès dans sa propre maison, Mme Duffau a accès à d'autres manières de faire au travers des groupes de paroles et des conférences, qui l'amènent à reconnaître des limites dans sa capacité d'intervention : si elle peut empêcher sa fille de boire chez elle, elle ne peut le faire à l'extérieur. Mais le constat d'inefficacité se conjugue à une redéfinition de l'autonomie qui déplace les coordonnées de l'intervention maternelle : en situant la possibilité de « guérison » (elle définit l'alcoolisme comme une maladie) dans une démarche volontaire de sa fille, elle reconnaît en celle-ci une source d'initiative. La dépendance ne conduit pas ou plus Mme Duffau à disqualifier toute autonomie chez sa fille. L'autonomie n'est d'ailleurs plus ce qui est défaillant et qu'il s'agirait de restaurer sous la contrainte : l'autonomie est la condition d'un mieux-être, la seule source possible pour sortir de la dépendance. Elle apparaît ainsi non seulement comme un bien en soi qui n'est pas perdu, mais comme une *condition* de cet autre bien qu'est la santé.

Les groupes de paroles ne sont d'ailleurs pas qu'un échange d'expériences : comme certaines conférences, ils s'appuient souvent sur des programmes de formation des parents (dits « pro-familles ») qui leur fournissent un cadre d'interprétation des troubles et de l'intervention parentale ainsi qu'un cadre de réflexivité sur leurs pratiques.

c) La « technique du lâcher prise »

M. Vincenti opte pour une position encore plus radicale encore vis-à-vis des traitements que Mme Lasserre. Il ne s'en occupe pas, n'en parle que très occasionnellement avec son fils :

> « Alors bon… Aujourd'hui, ça fait bien plusieurs mois que je lui ai pas posé la question, en demandant s'il allait prendre quelque chose. Moi, de toute façon, c'est vrai que le psychiatre est mieux placé et je sais, avec l'information qu'on a, qu'il y a de nouveaux médicaments, de nouvelles molécules qui sortent, j'ai même lu des plaquettes là-dessus. Mais j'en parle pas parce que, encore une fois, si la médication aujourd'hui fonctionne bien, qu'il y a pas trop de…, où les gens disent : « je grossis » ou « j'ai plus de libido », etc. Bon, il va voir le psychiatre et il en discute avec son psychiatre et elle ou lui dit : « effectivement, je vous fais… ». Mais moi j'interviens pas là-dedans parce que c'est pas mon job et je sais pas comment ça intervient. C'est compliqué parce que si c'était des – comment dirai-je ? – des pilules pour digérer… Mais c'est pas des pilules pour digérer ! La médecine reste un art. » M. Vincenti

M. Vincenti identifie deux arguments qui font obstacles à l'intervention parentale : d'une part, elle n'est pas efficace, voire elle pourrait avoir des effets inverses dans une relation conflictuelle si l'enfant est dans une démarche d'opposition ; d'autre part, il opère une travail de reconnaissance de la compétence médicale et de définition des frontières des domaines d'intervention. Il opère une définition des limites de ses connaissances alors même que, très impliqué dans l'association, il est parfaitement au courant des différents traitements, par la documentation qu'il reçoit et qu'il lit, par l'échange d'expériences avec les autres parents et par ce qu'il entend lors des permanences hebdomadaires qu'il tient. La reconnaissance de la compétence du médecin lui permet de se « décharger » d'une question, de ne pas se sentir responsable de cette question : le médecin fait donc ici office de « tiers relais ». Par ailleurs, son fils est dans une phase relativement stable, et n'a pas été hospitalisé depuis trois ans. M. Vincenti évite ainsi de toucher à cet équilibre fragile. Mais surtout, il définit un domaine où il refuse d'intervenir, où il serait précisément dans une position de vigilance, d'inquiétude et de contrôle, soumis à la « pression » du risque d'un relâchement dans la prise de médicament[104] et engagé dans un rapport de force avec son fils, peut-être également avec le médecin.

Après un épisode où le fils, ayant oublié ses clefs, est rentré chez lui en passant par une étroite corniche au cinquième étage de son immeuble, ses parents se demandent s'il faut lui trouver un autre studio :

> « Et même, on a failli le changer parce que, à un moment donné, quand ça allait pas bien, comme il est au cinquième étage, c'est des appartements haussmanniens avec des bâtiments sur rue, il est dans un logement, alors là, il y a une cage d'escalier et là, il y a la fenêtre… Ce logement en gros est traversant comme ça et donc, là il y a une volée d'escaliers et le palier est ici. Là, il y a la cuisine et donc il a dû fermer. Là, il est passé de là à là, sur une corniche qui est large comme la bande de papier, en se collant au mur. Alors on s'est dit : on va pas le laisser au cinquième, on va le mettre au rez-de-chaussée. Et puis on nous a dit : « vous savez, que ce soit au cinquième ou au rez-de-chaussée, dans la démarche de la provocation, c'est pareil. » M. Vincenti

M. Vincenti interprète l'acte comme une « provocation » ; de manière générale, il voit dans la maladie la transgression de toutes les limites. Cela ne signifie pas qu'il faille réagir par des représailles ou un contrôle plus ferme. Il s'agit pour lui de réinstaurer ces limites : qu'il s'agisse des règles de vie commune ou des limites qu'il se pose dans sa propre intervention. La tendance à la transgression des limites appelle dans cette interprétation à éviter la surenchère. Cette conception implique de prendre une certaine distance avec la perception du risque. C'est le résultat de tout un cheminement, qui dans son cas, s'appuie sur le fait d'avoir suivi un programme dit « pro-famille », fondé sur la méthode « Alexander »[105].

Cette définition des limites, cette caractérisation négative de l'intervention dessine une forme d'indépendance, une zone où les parents n'interviennent pas. Elle permet aux parents, comme l'explique très bien M. Vincenti, de ne pas se sentir responsable à la place de l'autre, de reconnaître l'enfant comme un individu distinct, dont par ailleurs les parents ne pourront probablement pas toujours s'occuper :

> « On pose la question, mais bon, de temps en temps. C'est… C'est des difficultés aussi ça, on peut pas… Parce qu'à un moment donné, nous, on va plus être là, donc on posera plus de questions. Donc il faut prendre en charge, ça. Nous, à un moment donné, il faut lâcher prise, c'est-à-dire faut pas avoir la prétention de tout devoir faire. On peut pas… Il faut lâcher prise. On peut pas avoir la prétention de tout faire ou de faire à la place de l'autre parce que c'est pas possible. C'est [embêtant], hein. » M. Vincenti

d) La méthode Alexander : un modèle d'une intervention parentale dans la distance

Ken Alexander, père d'une fille schizophrène, est l'auteur de cours « pro-familles » et notamment des « 14 principes » auxquels se réfèrent les formations organisées par l'UNAFAM. Ces principes rassemblent une série de recommandations visant à permettre aux proches de « faire face [aux troubles] ». Ils incluent une qualification des troubles[106] univoque et ferme : il s'agit d'une « maladie » (1er principe), dont il s'agit d'apprendre « [les] causes, [l'] évolution, [le] devenir » (2ème principe), causes dont il exclut strictement tout rôle des proches (3ème principe).

Ces principes décrivent une posture parentale articulée à une *prise de distance* :

- un recul réflexif : vis-à-vis de ses propres réactions (6ème et 3ème principes), et vis-à-vis de la « pression » (7ème principe),

- mais aussi une distance avec la personne malade : dans le temps (ne pas passer tout son temps avec la personne ; se donner du temps à soi, principes 10 et 11), dans sa disponibilité (être disponible pour les autres membres de la famille, principe 8, avoir du temps pour d'autres activités), rechercher une indépendance, non seulement celle du proche malade, mais la sienne propre (principe 12).

Il est notamment souligné l'importance de ne pas se sacrifier « sans limites » (principe 9) et de « prendre soin de soi » (principe 14).

---

[104] « Il y a toute une méthode de Alexander sur la schizophrénie. C'est une approche générale qui permet aux parents d'avancer dans la connaissance de la maladie et de répondre aux questions qu'ils se posent principalement.(…). C'est un ouvrage qui s'adresse essentiellement aux parents. Il y a l'ensemble de prescriptions. Par exemple « apprenez à connaître les origines de la pression, toujours grandissante, à laquelle, nous les proches, sommes sujets ». *Donc c'est bien la pression, en disant : « il prend pas ses médicaments », donc il exerce une pression, donc il faut éviter de se précipiter dessus.* »M. Vincenti

[105] Cf *infra.*

[106] En l'occurrence la schizophrénie, mais il est fait usage de ces principes pour d'autres types de troubles mentaux, psychoses, troubles bi-polaires.

L'utilité de cette distance n'est pas seulement argumentée par le fait qu'elle permettrait une meilleure prise en charge des troubles, faciliterait les relations avec le proche malade et sa vie propre de parent. Elle est définie comme nécessaire pour éviter des maux ultimes, y compris pour la personne malade (« le sacrifice personnel sans limite et inconditionnel au profit d'une personne atteinte de schizophrénie est fatal à l'efficacité des soins et de l'aide » Principe 9). Ken Alexander dit lui-même de ces principes qu'ils « représentent ma bouée de sauvetage personnelle. Sans eux, j'aurais très certainement sombré. Cela pourrait encore m'arriver si je laissais cette bouée m'échapper. »

On peut interpréter cette « emphase », la redondance de certains principes et l'insistance sur la gravité des conséquences (si ce travail de la distance n'est pas opéré) comme destinée à contrebalancer la force des contraintes qui pèsent sur les parents dans la définition de leur intervention[107], ce qu'Alexander nomme « la pression » : celle issue de la gravité des troubles, des risques que les parents pressentent, de l'urgence à intervenir, et celle issue du fait de se sentir responsable, d'être présent, d'empêcher autant que possible ces risques d'advenir. Ce qui est contraignant pour les parents (du moins ceux engagés dans la prise en charge de leur enfant), c'est *l'inquiétude* qu'ils éprouvent et le fait de se sentir *responsables* du sort de leur enfant. C'est en tout cas à ces contraintes que l'argumentation de Ken Alexander s'adresse, comme si la prise de distance entrait *a priori* en contradiction avec ce que devrait être l'attitude parentale face aux troubles de l'enfant.

Le deuxième élément principal de ces principes est l'instance sur la nécessité d'un « *empowerment* » pour les parents, c'est-à-dire d'un accroissement de leur pouvoir sur les choses et dans leurs relations face aux autres : le 2ème principe insiste sur la nécessité de s'informer sur la maladie, le 5ème de se former, le 3ème sur le fait de choisir des soignants qui reconnaissent le parent comme « allié », lui donnent sa place comme interlocuteur et lui indiquent les moyens de s'informer, le 4ème sur l'importance de rejoindre un groupe de parole ou une association ; la plupart des principes visent à permettre au proche d'avoir plus de prise sur les choses.

L'acceptation de poser des limites à sa propre intervention ne va pas de soi, même pour les personnes qui l'ont défini comme but :

> « C'est comme ça qu'il a eu une série d'hospitalisations dans les hôpitaux psychiatres et le plus souvent quand nous étions absents de Paris. On partait en vacances 15 jours, jamais davantage. Et même si nous n'habitions pas ensemble, c'était toujours à ce moment-là que ça allait le plus mal. Et même aussi quand nous étions là, mais à ce moment-là, on faisait face. Il nous appelait à n'importe quelle… Là, je tombe dans le panneau habituel que j'entends tout le temps, donc à n'importe quelle heure du jour ou de la nuit : « ça va très mal, je me sens mal, venez me chercher », mais sans reconnaître lui-même sa maladie. » Mme Lasserre

Mme Lasserre décrit ici le fait de répondre à l'appel au secours non (plus) comme quelque chose qui va de soi, mais comme une réaction spontanée qui n'est pas adéquate. Cet appel au secours relève de ce qu'Alexander nomme « pression » et dont il appelle à en identifier l'origine afin d'y répondre de façon adaptée.

Les interventions parentales ne se font donc pas sur un modèle unique. Nous avons notamment identifié aux deux pôles des formes de l'engagement parental un modèle de prise en charge « extensif » et un modèle « à distance »[108]. Le modèle extensif décrit une intervention extensive dans le temps, dans le nombre de ses objets, dans la mobilisation engagée. Le modèle « à distance » vise l'instauration de certaines limites tendant entre autres à préserver le proche (et favoriser par là même son endurance) et à construire une certaine indépendance mutuelle. La reconnaissance, cependant, de la nécessité de limites ne préjuge pas par avance du contenu assigné à cette distance : la définition de l'ampleur de l'intervention et de ce qui doit la susciter fait ainsi l'objet de tout un travail de la part de chacun. De plus, les « tentations » issues d'inquiétude et de « pressions » peuvent induire le proche à ne pas respecter les limites qu'il se pose.

La définition de l'intervention parentale peut évoluer dans le temps : l'intervention peut être évaluée à la hausse avec le constat d'incapacités ou après des événements marquants ou connaître l'instauration de limites. Nous allons ici examiner ce qui affecte la définition par les parents de leur intervention, dont nous avons déjà esquissé quelques éléments. Pour ce faire, nous réinscrirons les interventions parentales dans les interactions avec les autres acteurs autour de leur proche.

B. UNE INTERVENTION EN INTERACTION AVEC D'AUTRES ACTEURS

L'intervention des parents prend place dans un contexte qui peut évoluer et où d'autres acteurs interviennent. Leur intervention elle-même n'est pas qu'à leur seule initiative : ils peuvent être sollicités par l'enfant lui-même et par toute une série d'acteurs autour de lui. Plusieurs parents font ainsi état de coups de fils : d'amis de leur enfant, de son patron, d'autres membres de la familles, de voisins, éventuellement même des institutions, hôpital, commissariat, parfois pour les alerter, parfois pour leur demander « des comptes » ou des solutions, mais avec l'« allant-de-soi »

[107] Mme Morvan de la même façon insistait sur le « danger de mort » qui pesait sur elle et son mari pour justifier son choix de la décohabitation.
[108] Le modèle « à distance » décrit un modèle d'engagement incluant des distances et des limites, il ne décrit pas des désengagements parentaux, qui ne font pas l'objet de ce travail.

sous-jacent que les parents sont des recours « normaux ». Ils sont supposés avoir le souci de leur enfant mais aussi la responsabilité de celui-ci, à la fois de son bien propre mais aussi de ses actes, c'est-à-dire éventuellement des dommages qu'il peut commettre, même lorsque celui-ci est majeur. La responsabilité parentale ici engagée est la responsabilité sociale et juridique, qui est à la fois responsabilité *vis-à-vis* des autres et *définie* en interaction avec les attentes des autres.

Une mère raconte ainsi lors d'un rendez-vous à la permanence de l'UNAFAM que son frère, l'oncle de son fils, avait proposé d'accueillir celui-ci chez lui dans le sud de la France : confronté à une crise, il a appelé la mère du jeune homme pour lui demander de venir, au lieu d'appeler le médecin ou les urgences. A la suite du rendez-vous, c'est le permanencier qui me souligne ce fait, le désarroi des personnes confrontées aux troubles et le fait qu'elles en « perdent leur bon sens » et préfèrent appeler les parents, même s'ils se trouvent à plusieurs centaines de kilomètres. L'oncle avait proposé de servir de relais en accueillant le fils, mais n'était pas prêt à prendre de plus amples responsabilités.

1. Une sœur en première ligne, en l'absence d'autres relais

On peut formuler l'hypothèse que les autres membres de la famille se sentent moins responsables de l'accompagnement du proche malade que les parents, notamment lorsque ceux-ci sont effectivement présents et en charge des problèmes. Un exemple *a contrario* vient appuyer cette hypothèse : c'est le cas d'une sœur qui a pris une part importante dans la prise en charge de sa sœur cadette. Elle l'a hébergée pendant quelques mois et l'a accompagnée à l'hôpital à plusieurs reprises.

Elle explique à propos de l'hébergement que son rôle auprès de sa sœur n'est pas dû à une relation privilégiée :

> « Enfin, en tout cas, j'ai eu conscience sur le moment de l'énergie énorme que ça m'a demandé. (…) Mais à la fois, j'avais cette empathie, cette compassion pour elle, bien qu'on n'ait pas été très… Comme sœurs, je dirais, on n'était pas… Je sais qu'il y a des sœurs, des frères et sœurs qui sont très liés, qui sont très fusionnels. Nous, c'était pas le cas. Toujours assez différentes au niveau caractère, au niveau physique. On n'a jamais eu des relations… Ça a été toujours assez… Enfin, soit neutre, soit un peu conflictuel au sens où on se battait comme pas mal de frères et sœurs. C'était pas non plus une relation… J'insiste là-dessus simplement pour souligner que, même si on n'a pas une relation particulièrement privilégiée, on peut s'exposer. Ça tient peut-être au fait qu'on n'était que deux aussi, il n'y avait que moi, que les parents et ils étaient complètement rejetés. *Donc moi je me sentais obligée. Et puis je me sentais à l'époque un petit peu… Je m'en sentais la capacité. Alors je rêvais sans doute beaucoup, mais je sentais que ma sœur comptait sur moi, ne me rejetait pas en tout cas.* »Céline Burlet

Elle comprend son intervention comme due à une forme d'empathie, une réceptivité aux difficultés de sa sœur, mais surtout comme due au fait qu'elle a le sentiment qu'elle est le seul recours possible de sa sœur : « il n'y avait que moi ». Sa sœur rejette ses parents, accusant son père d'avoir eu des gestes incestueux, voire de l'avoir agressée. C. Burlet n'y croit pas et a cherché à comprendre d'où cette affirmation venait. Elle l'a attribuée, après en avoir parlé avec sa sœur, à des rêves d'enfance mal assimilés et les comprend aujourd'hui comme des délires. Sans souscrire aux accusations de sa sœur et tout étant affectée par celles-ci, elle l'aide tant qu'elle s'en sent capable. Elle se dit « obligée » mais décrit cette obligation comme acceptée au moins dans un premier temps. Elle commence par parler d'une attente de la part de sa sœur, puis corrige : elle « ne me rejetait pas ». Elle peut faire quelque chose « donc » elle doit, dans la mesure où il n'existe pas de « relais » alternatif. Ses parents n'ont pas pour autant cessé totalement d'être actifs, quoique le père se désengage pendant un temps. A un moment où C.Burlet s'épuise, sa mère trouve une institution d'accueil dans le sud où résident également la tante et la grand-mère des jeunes femmes. C. Burlet peut alors « passer le relais ».

La solidarité dont elle fait preuve ne peut ainsi être rapportée à un lien « électif », ni à un contre-don, mais à l'obligation dont elle situe l'origine dans la relation familiale. Doit-on alors souscrire à l'affirmation selon laquelle : « La parenté unit, elle crée des droits et des obligations morales auxquelles on ne peut se soustraire. »[109] ? Nous verrons qu'elle doit fortement être nuancée, ces « obligations morales » étant manifestement diversement appréciées par les membres d'une parentèle. La notion de « *relais* » employée par C. Burlet nous semble particulièrement intéressante[110] pour décrire les réseaux de solidarités mobilisés en tenant compte du fait que les apports des uns et des autres peuvent être extrêmement divers et cependant modifier considérablement la prise en charge.

2. Recours à l'entourage familial : des solidarités familiales très diverses

De fait, tous les membres d'une famille ne sont pas également mobilisés, et l'intervention n'est pas mesurable directement en terme de « degré de parenté » : c'est parfois plus un cousin ou une amie des parents, qui les accompagnera dans leurs démarches ou recevra l'enfant pendant des vacances, qu'un de leurs frères ou sœurs. D'une

[109] Meyer Fortes, *Kinship and the Social Order*, Chicago, Aldine,1969, p.242.
[110] Nous l'avons utilisée dans la notion de tiers-relais, Cf *supra*.

famille à l'autre, les configurations initiales des liens familiaux sont extrêmement hétérogènes et les troubles eux-mêmes tendent à les reconfigurer. Il arrive fréquemment qu'un ou plusieurs membres de la famille proche refusent toute implication, les troubles ayant souvent participé à l'éloignement, qu'il y ait eu conflit direct entre celui qui est atteint des troubles et l'un de ses frères et sœurs ou conflit entre les autres membres de la famille sur ce que devraient être les réactions face à sa conduite. De plus, la maladie mentale continue de faire peur. Elle reste mal comprise et ceux qui ne se sentent pas obligés d'y faire face tendent à éviter de s'y confronter.

Le fait d'avoir connu soi-même ou chez un de ses proches des troubles psychiques au sens large ou même une maladie grave paraît être un facteur de moindre « fuite », voire de rapprochement. Nous en avons un aperçu à travers nos entretiens, qui décrivent des rapprochements avec tel oncle qui a connu une dépression, tel autre qui a eu une grave maladie, telle belle-sœur qui connaît la maladie mentale ou est réceptive aux inquiétudes de la mère.

La configuration des liens mobilisés et mobilisables apparaît donc extrêmement variable et ne se superpose pas au groupe des apparentés pas plus qu'au groupe nucléaire (parents et enfants) ou à la « maisonnée »[111]. La « famille » n'a rien d'évident en pratique : son caractère « évident », « naturel », qui conduit les enquêtés notamment à ne pas justifier autrement leur mode d'intervention que par les troubles, est la propriété des références qui y sont faites, quand elles sont faites : la « famille » n'existe que quand elle est mise en acte, mais cette mise en acte se réfère à un caractère évident de l'acte en raison de la relation des acteurs entre eux.

Mais tandis que l'intervention auprès d'un membre de la famille ou la référence à celle-ci est décrite souvent comme allant de soi (indépendamment du questionnement sur la qualification de la situation et par suite de la réaction adaptée), ce qui « va de soi », en matière par exemple d'ampleur de l'engagement accepté en cas de situation grave, ne reçoit pas une définition commune.

> « Tout le monde sait ou croit savoir ce qu'est la famille, cette dernière s'inscrivant si fortement dans notre pratique quotidienne qu'elle apparaît implicitement à chacun comme un fait naturel, et par extension, comme un fait universel. »[112]

Quoique inégalement mobilisés, les membres du groupe familial élargi servent de relais et de recours non négligeables : comme source d'information (frère médecin, sœur psychologue), de fonds (grand-père qui achète un studio), de soutien affectif, comme aide ponctuelle ou au plus long cours (frère ou sœur des parents qui accueillent l'enfant pour un temps.

3. Une place parentale définie de façon contradictoire par les autres acteurs

a) Place donnée par des tiers et procédures légales d'hospitalisation

Les parents ne s'autorisent pas que d'eux-mêmes : ils sont interpellés par d'autres et sont un recours important lorsqu'une situation inquiétante est identifiée. Dans le cadre de l'hospitalisation à la demande d'un tiers, la loi leur donne explicitement un rôle à jouer. Les soignants les sollicitent parfois à l'issue de celle-ci pour trouver une solution d'hébergement. Mais parallèlement, ils sont tantôt l'objet de nombreux soupçons quand ils interviennent – précisément, de ne pas reconnaître et respecter l'autonomie de leur enfant, de vouloir porter atteinte à ses libertés – et tantôt l'objet d'une grande indifférence ou du refus de les considérer comme interlocuteurs. Leur intervention se définit donc également en regard de ces sollicitations et de ces obstacles qui lui sont opposés.

Dans les textes définissant l'hospitalisation à la demande d'un tiers, le proche est supposé défendre les intérêts du patient. La loi l'introduit dans la procédure d'hospitalisation (hors cas de « troubles à l'ordre public ») précisément afin de servir de garant de ceux-ci. Le Conseil d'Etat a précisé en ce sens la définition du tiers, qui ne peut être quelqu'un qui ne connaît pas le patient (« à défaut de pouvoir faire état d'un lien de parenté avec le malade, [le tiers doit être] en mesure de justifier de l'existence de relations antérieures à la demande lui donnant qualité pour agir *dans l'intérêt de celui-ci* »)[113]. Mais faute d'explication, il peut avoir le sentiment de porter seul le poids de la décision.

La loi sur les HSC est en effet un système d'organisation de « tiers » réciproques : les médecins évaluent la nécessité médicale de l'hospitalisation et servent de garant contre l'éventualité de demandes abusives des familles, les familles servent de garants contre des décisions qui relèveraient du seul arbitraire médical. Il est prévu deux certificats médicaux pour les procédures normales (la procédures est simplifiée pour les urgences), et donc l'intervention d'un tiers médecin face à l'autorité d'un confrère ou une éventuelle entente de celui-ci avec les familles ; la désignation des médecins est elle-même entourée de plusieurs garanties. La loi est conçue comme un dispositif veillant à protéger la liberté individuelle contre toute atteinte abusive, et notamment contre tout risque de collusion (les médecins certificateurs ne doivent par exemple pas être apparentés entre eux ni au patient, le premier ne peut appartenir à l'établissement d'accueil).

---

[111] Sur ces distinctions, cf. F. Weber, « Pour penser la parenté contemporaine », in D. Desbordeaux D. et P. Strobel, *Les solidarités familiales en question. Entraide et transmission*, Paris, Librairie Générale de Droit et de Jurisprudence, collection Droit et sociétés, 2002, vol. 34, p.73-106.
[112] Françoise Héritier « Famiglia », in *Enciclopedia Einaudi*, Turin, vol. 6, p.3-16. cité par Rémi Lenoir, ibid., p.493
[113] Conseil d'Etat, Arrêt n° 244867, « Centre hospitalier de Caen », 3 décembre 2003.

Cependant la loi fait l'objet de nombreuses critiques : les barrières destinées à empêcher les hospitalisations abusives ajoutées aux politiques de déshospitalisation auraient pour effet des « désinternements abusifs », dénoncés par les familles[114]. De plus, l'efficacité contre tout « effet de collusion » est mise en doute : la possibilité que le second médecin aille à l'encontre de l'avis du premier, notamment, a été interrogée[115]. Mme Morvan témoigne cependant de plusieurs expériences où son fils, amené aux urgences de l'hôpital de sa ville, après avoir été vu par un médecin, la première fois par un médecin généraliste, la seconde, par un psychiatre de SOS-Psychiatrie, a été laissé libre de partir, sans qu'apparemment l'interne de garde ait jugé bon de consulter les parents ou le premier médecin certificateur sur ce qui était à l'origine de la demande d'hospitalisation. Mme Géraud rapporte, de façon analogue, que l'HDT de son fils, hospitalisé à Lorient, a été levée à Paris où il avait été transféré dans le service de son secteur.

Les familles confrontées à ces procédures peuvent s'interroger sur des règles qu'elles ne connaissent généralement pas et qui ne leur sont pas expliquées par les professionnels. Mme Géraud s'interroge ainsi sur le rôle de la signature qui lui est demandée lorsque son fils est hospitalisé à Lorient (elle-même habitant à Paris) suite à une rixe : y a-t-il ou non nécessité médicale d'hospitaliser et si oui, pourquoi leur demander leur avis ?

> « (…) j'avais signé, à Lorient j'avais signé une HDT par fax. Je me souviens que je leur avais dit à Lorient : « vous estimez qu'il doit être hospitalisé, pourquoi vous avez besoin de ma signature ? ». Oui, parce qu'il y a ça aussi, les signatures. Et on m'a dit : « non, on préfère que vous signez ». Je dis : « mais vous, vous voyez qu'il a besoin d'être soigné ou vous voyez qu'il n'a pas besoin d'être soigné ? », « nous, non, on voit qu'on a besoin que vous signez ». Bon, on avait envoyé… Moi j'avais besoin de savoir si, médicalement, il voyait devant eux une personne qui avait besoin d'être soignée ou pas. C'est quand même étrange. Nous, c'est c'est vrai qu'on se disait : s'il est dans la rue, on préfère qu'il soit à l'hôpital. Enfin, voyez, c'est là qu'on est dans une confusion. » Mme Géraud

De fait, les « hospitalisations à la demande d'un tiers » sont pour partie des hospitalisations *à la demande d'un médecin*. Les HDT « à la demande d'un médecin » peuvent faire suite au diagnostic d'une nécessité d'hospitaliser et au constat d'un refus ou correspondre au désir d'éviter une HO, procédure considérée comme plus lourde. Elles peuvent aussi se situer aussi en anticipation d'un changement d'avis possible du malade, consentant de prime abord. Est-il seulement certain que le consentement de celui-ci soit systématiquement recherché ?

Ainsi, lorsque M. et Mme Bertrand accompagnent leur fils à l'hôpital psychiatrique, ils sont d'abord reçus par le médecin sans leur fils :

> « Et il nous dit : « écoutez, on va le garder deux, trois jours, on va lui proposer de rester deux, trois jours en observation et puis on verra ». C'est tout, ne disant rien. Je dis : « oui, mais s'il veut pas ? », « oh, je vais le convaincre, s'il veut pas, je lui ferais comprendre qu'il faut. Vous inquiétez pas, c'est mon travail ». Donc on était tous les deux avec le médecin, il fait venir Julien. Et puis le médecin dit, pas très adroit : « vous savez… ». *Il allait dire un petit peu que nous on était responsables de sa décision. On s'est senti impliqué dans une décision médicale…* Nous, on voulait que le médecin le soigne, mais on n'avait pas dit : « il faut l'interner ». De toute façon, on n'avait rien imaginé, on ne savait rien. Un mois avant, on m'aurait dit qu'on se serait retrouvé à la Salpêtrière en psychiatrie, j'aurais dit : « attends, ça va pas ». » Mme Bertrand

De fait, leur fils sera en hospitalisation libre, mais après avoir été menacé d'une hospitalisation sous contrainte en cas de refus.

Lorsque le médecin indique qu'il estime nécessaire une hospitalisation, n'est-il pas difficile aux parents de refuser ? La réponse peut dépendre du degré de fermeté de la proposition du médecin, de sa présentation de l'hospitalisation comme une proposition, une simple recommandation, ou une nécessité. Elle dépend aussi du degré d'« affirmation » des parents, de leur capacité à manifester leur volonté devant l'autorité médicale, jusqu'à la contester éventuellement. Elle dépend enfin de leur capacité à se reconnaître une compétence en la matière.

L'intervention contraignante des parents sous la forme de la signature d'une HDT peut ainsi être sollicitée par les soignants, dotés de la supposition de leur compétence médicale. Elle reste assumée par les parents qui s'en sentent responsables et parfois coupables. Ayant eu à prendre une telle responsabilité, ils comprennent mal de n'être pas informés de la suite de la prise en charge, de n'être pas même parfois consultés sur les troubles dont ils auraient pu être témoins, et surtout de n'être pas toujours tenus au courant de la levée de l'HDT. Après le transfert de Lorient dans son hôpital de secteur, Mme Géraud va rendre visite à son fils le jour de son arrivée, et apprend alors que son fils n'est plus sous HDT mais a pu signer une décharge pour partir :

> « Donc, on avait signé à Lorient, donc pour nous, la signature, elle restait quand même valide. Mais pour eux, non. Donc moi quand je suis arrivée là, j'ai dit : « écoutez, je suis prête éventuellement à re-signer si on estime – donc il était resté à peu près trois semaines à Lorient – si ça suffit pas », « écoutez, par chance le psychiatre est encore là ». Bref, j'ai pu voir le psychiatre. Il m'a dit, toujours très froid avec moi, ne voulant pas du tout d'être dans une relation avec moi : « écoutez, il a signé… ». Et puis à ce moment-là, il y a

[114] M. Bungener, « Vivre hors les murs de l'hôpital psychiatrique : le rôle incontournable de la famille en ce début de siècle », *Sciences sociales et santé*, 2001, 19(1) :79-104

[115] Ausseil J.J., Decousser P., Petit-Dandoy M.R., « Le deuxième certificat : une garantie illusoire », *L'information psychiatrique*, 1992 ; 68,9 :917-925.

quelqu'un qui a dit : « ah mais Monsieur B., il est toujours là, il est toujours là ». Mon fils était toujours là, bien qu'ayant signé sa décharge depuis une heure, ce qui prouvait qu'il avait pas tellement envie de partir parce qu'il savait pas trop où aller et que ça l'embêtait de revenir à la maison. » Mme Géraud

Aux parents peut ainsi être opposée une fin de non-recevoir : la manière dont les parents définissent leur rôle peut ainsi rencontrer des « épreuves négatives ». S'ils peuvent être sollicités pour jouer un rôle important auprès de leur enfant, il peut également leur être refusé tout rôle dans sa prise en charge. Les parents peuvent alors être accusés de ne pas respecter l'autonomie de leur enfant. L'invocation de la majorité est un exemple fréquent d'obstacle opposé comme limite à l'intervention parentale. Obstacle qui ne leur est pas toujours imposé et qu'ils peuvent accepter, et cependant qui peut leur paraître paradoxal dans un contexte d'hospitalisation sous contrainte.

b) La majorité comme obstacle

Quoique restant un symbole d'autonomie acquise, la majorité n'intervient pas comme repère pour la définition du *contenu* de la dépendance et de l'indépendance de l'enfant. Les parents rencontrés ne s'y réfèrent pas au moment d'aider leur enfant, lorsqu'ils le « rapatrient » par exemple. Elle intervient plus précisément dans le rapport des volontés, comme limite opposée à la tentative des parents de faire prévaloir leur décision, limite revendiquée par l'enfant, soulevée par des tiers (police, soignants, travailleurs sociaux) et souvent admise par les parents :

« Les parcours ne sont pas les mêmes lorsque vous êtes adolescents que lorsque vous êtes majeurs. Les parents peuvent vous orienter, alors que lorsque vous êtes majeur, là, c'est vous qui décidez. C'est très difficile de gérer les problèmes [pour les parents]. » Mme Paulin, mère d'une femme de 36 ans dont les troubles se sont déclarés à l'âge de 30 ans

Amenés à intervenir auprès de leur enfant en raison de ses troubles, définissant cette intervention dans la continuité du travail parental auprès de l'enfant mineur (comme Mme Bertrand qui appelle pour prendre un rendez-vous médical), il leur est difficile de se voir opposer l'âge de leur enfant par l'institution médicale. Pour nombre d'entre eux qui sont amenés de plus à signer des demandes d'hospitalisation, la situation est incohérente, qu'ils aient défini leur intervention comme suscitée par la perte de jugement de leur enfant et ne comprennent pas qu'il soit référé à sa volonté, ou qu'ils l'aient définie comme suscitée par une maladie qu'il s'agit de soigner et n'acceptent pas que le soin ne passe pas devant le respect d'une frontière juridique. Cela, d'autant plus que la valeur d' « autonomie » qui peut sous-tendre la réaction de ceux qui leur opposent l'argument de la majorité leur est rarement expliquée (par exemple que les troubles psychiques ne légitiment pas pour leur soin toutes les contraintes, et que ce « soin » même peut être conçu comme ayant pour condition l'accord de la personne, même si elle n'est pas entièrement en état de juger des choses). Ils restent avec le sentiment d'une situation d'urgence à laquelle il n'est pas donné de réponse.

Les proches rencontrent d'autres obstacles, quand il est posé une limite à leur désir de savoir ou d'intervenir dans le parcours de leur enfant. Ces obstacles peuvent faire office de tiers dans le face-à-face du parent avec son enfant et avec ses inquiétudes. Cependant, ils peuvent ne pas faire effet de tiers lorsqu'il est opposé une fin de non-recevoir aux demandes de rendez-vous, d'explications supplémentaires, quand les proches ont le sentiment de ne pas être entendus : ces obstacles renvoient au contraire le parent à son face-à-face et à ce qu'il perçoit comme une urgence d'intervenir.

C. LES CONDITIONS D'UNE REDEFINITION CHOISIE DU MODE D'INTERVENTION

D'où viennent les contrastes entre les modes d'intervention mis en œuvre par les parents ? Nous proposerons l'hypothèse selon laquelle le désarroi face aux troubles conjugué à une exigence forte de responsabilité oriente plutôt vers le modèle « intervention extensive », dans lequel l'intention de protection et de soin justifie le refus de ne reconnaître aucune limite, et par suite que l'existence de supports et de relais dans la prise en charge permettent, toujours dans ce contexte d'exigence forte de responsabilité, d'opérer une redéfinition choisie du mode d'intervention. Nous montrerons que ces supports et ces relais permettent, d'une part, de faire diminuer le désarroi face aux troubles par une meilleure connaissance de ceux-ci et de manières adéquates d'y faire face ; et, d'autre part, de répartir différemment le poids de la responsabilité notamment par la redéfinition du poids de la prise en charge. Il est alors possible au parent de définir des espaces où il n'intervient pas ou de les accepter quand on les lui impose. Cette relative indépendance de fait permet en retour de conforter le parent dans l'idée qu'il n'est pas responsable de tout pour l'autre, à la place de l'autre.

1. L'impuissance et l'ignorance des familles

Les proches sont tout d'abord déstabilisés par les troubles : ils n'identifient pas toujours les troubles psychiatriques comme tels, et par suite ne comprennent pas ce qui ne va pas, pourquoi les relations ne s'apaisent pas, etc., ou ils ne savent pas comment réagir. Les troubles transforment la personne connue, désorganisent le quotidien,

projettent un doute sur les choses jugées stables : le caractère d'une personne qu'on connaissait, les relations qu'on avait avec elle, le fait de la considérer comme responsable de ce qu'elle fait, la possibilité de se référer à ses propos, de se fier à sa parole. Que ce soit par le constat de logiques d'action chez l'autre qu'on ne comprend pas ou par l'expérience directe de délires, les proches sont confrontés à la possibilité de l'imprévisible, qu'il s'actualise ou non.

Ils vont alors chercher de l'aide auprès de différents recours, ne s'orientant pas immédiatement vers la psychiatrie, comme nous l'avons vu. Mais une fois l'orientation psychiatrique faite ou conseillée, les proches peuvent ignorer le fonctionnement de la psychiatrie, les services d'urgence existants, les différentes structures d'accueil, le fonctionnement en secteurs, ou n'en avoir qu'une connaissance partielle :

> « et puis il faut trouver un cadre de soin, parce que comme c'est sectorisé… en fait il faut trouver un équilibre avec le médecin du secteur, équilibre au sens où chaque fois qu'il y a un problème, bon, il faut revenir au médecin du secteur, quoi, c'est mieux d'avoir la même personnalité qui puisse suivre dans le temps l'individu parce que sinon… *quelque fois, vous ne savez même pas que ça existe… Et on vous dit pas que ça existe, hein*, on vous présente pas par exemple l'organisation des soins psychiatriques en France, hein, ou à Paris, ou… Donc, *vous naviguez en fonction*, nous on a appris l'adresse d'un psychiatre par…, après celui qui était intervenu pour… faire hospitaliser notre fils par l'intermédiaire d'un ami en province qui a eu quelqu'un de malade et qui nous a dit 'Ben tu vas voir le professeur Untel, à la Salpêtrière, il va t'aider, etc.' Donc on est allés le voir, évidemment. Et après donc vous tombez en milieu hospitalier, *mais vous ne savez pas que la Pitié-Salpêtrière par exemple, ils peuvent pas hospitaliser sous contrainte.* Donc il faut être en hospitalisation libre. Par exemple, vous y allez, vous dites, 'Ben voilà, je vais pas bien, je voudrais être hospitalisée », alors on vous met à l'abri pendant quelque temps, et puis si le lendemain matin, ou… la tête de l'infirmier vous revient pas, bon eh bien vous dites 'ciao', vous partez et puis voilà terminé ! » M. Vincenti

La présence d'explications dès le début de la prise en charge est un fait relativement rare dans les récits entendus : nombre de parents déplorent la difficulté d'avoir un contact avec un psychiatre et d'en recevoir des explications – ne serait-ce que des explications quant à la politique du service ou du psychiatre en question au sujet de la relation avec les parents, notamment si cette politique est d'affirmer qu'ils n'auront de relation qu'avec le seul patient afin de privilégier une relation de confiance avec lui. Les proches vont progressivement acquérir des repères, identifier les solutions qui marchent, mais il subsiste souvent des zones d'ombres importantes, dont ils ne connaissent pas toujours même l'existence : la difficulté de s'informer ne tient pas seulement à la difficulté de trouver les informations pertinentes mais également au fait de ne pas savoir ce qu'il faudrait savoir, problème classique de l'ignorance.

Non seulement les proches ignorent le plus souvent ce qu'il faudrait faire, mais même l'orientation vers la psychiatrie et l'hospitalisation ne va pas sans réticences :

> « C'est ça qui est super dur, c'est de bien réagir. Quand t'es là, que t'accompagnes ton pote à l'hôpital, c'est pas facile. *A priori*, c'est pas le rôle d'un pote, enfin je sais pas, mais je me le serais pas souhaité *a priori*. Parce que t'as une grande culpabilité en même temps. Tu sais, tu l'abandonnes et tout, tu sais qu'ils vont bourrer de médicaments, tu sais pas après comment ils vont le traiter. Tu sais que, lui, il va pas être bien, de toute façon. C'est pas facile. » Jérôme Gauthier

La psychiatrie est un monde inconnu la plupart du temps. Les proches peuvent appréhender d'y avoir affaire, à la fois par l'image préalable qu'ils en ont et l'image qu'elle leur renvoie de leur proche (M. Vincenti).

Ils se trouvent ainsi dans une situation où leur cadre d'interprétation et ce qu'ils tenaient pour relativement stable est bouleversé par les troubles et où les sources de recours possibles leur sont peu ou mal connues. L'accès à la prise en charge lui-même ne va pas de soi, et il est décrit au cours de plusieurs entretiens comme un véritable « parcours d'obstacles » (Mme Morvan, M. Vincenti, Mme Paulin, Mme Sangaré).

2. Supports et tiers : les conditions de l'accès à une forme d'autonomie par la définition d'une indépendance mutuelle

Face aux troubles, les proches se trouvent donc dans un premier temps dans une situation de vulnérabilité et de manque de prise sur leur vie, avec une faible marge de choix pour ce qui les concerne. C'est exactement ainsi que Robert Castel définit, à propos des situations de vulnérabilité sociale, ce qu'il appelle l'« individu négatif » : comme caractérisé par une situation de vulnérabilité, d'absence de marge d'autonomie, de possibilité de choix, de lisibilité de l'avenir[116]. Castel construit une conception de l'autonomie de l'individu qui met en évidence les conditions de son exercice, ce qu'il nomme des supports : parmi ces premiers supports, le fait d'être inséré dans une communauté de façon à pouvoir y avoir recours[117] et de disposer d'une propriété (ou son équivalent) qui marque l'inscription dans cette

[116] R. Castel R., Cl. Haroche, *Propriété privée, propriété sociale, propriété de soi. Propriété privée, propriété sociale, propriété de soi.Entretiens sur la construction de l'individu moderne*, Fayard, Paris, 2001 R. Castel, *Les Métamorphoses de la question sociale* , Gallimard, Folio essais, Paris, 1999.

[117] R. Castel, Cl. Haroche, *op. cit.*, p. 13 « S'agissant de l'individu, qu'est-ce que l'on entend en effet constamment dans le discours libéral ou néolibéral ? Qu'il y a des individus qui ne demandent qu'à s'exprimer comme tels, à développer leurs capacités d'initiatives bridées par des contraintes de type étatique, bureaucratique. Il suffirait donc de libérer l'individu de ces contraintes pour qu'il donne sa pleine mesure et qu'il devienne plus productif sur le plan économique, mais aussi qu'il s'épanouisse sur le plan personnel. C'est concevoir l'individu comme s'il était donné

communauté et offre une garantie contre les aléas de la vie. De fait, peuvent être compris comme supports tout ce qui permet aux individus d'acquérir une prise sur leur vie.

Dans le cas des familles confrontées aux troubles, nous avons identifié, au fil de l'analyse, différents éléments qui permettent aux familles d'être moins dans la confrontation directe à l'urgence de faire face aux troubles et leur donnent une plus grande marge de choix quant à l'attitude à adopter et aux solutions possibles. D'une certaine manière, nous dirions que les parcours tendant le plus vers le modèle d'intervention extensive indiquent en creux ces éléments, et par suite que l'intervention la plus grande dans la vie de l'enfant, celle qui peut être la plus « envahissante », la plus intrusive, ou tendre le plus vers le contrôle au quotidien, est aussi celle qui est la moins choisie par les parents.

Ainsi, ce qui facilite l'expérience des troubles est le fait de disposer, dans son entourage ou de façon relativement accessible

- de recours pouvant orienter vers le type de prise en charge adaptée, pouvant donner des informations tant sur un plan pratique qu'au sujet de la maladie,

- de relais dans la prise en charge : à commencer notamment par une prise en charge effective par des personnes dont les parents peuvent estimer qu'elles sont compétentes. Ils ont alors le sentiment de n'être pas seuls responsables de ce qui arrive à leur enfant. Mais il a fallu dans certains cas 8 ans (Mme Miquel), et jusqu'à 15 ans (Mme Pryor, qui avait identifié des troubles chez son fils dès avant 2 ans) pour que l'enfant soit suivi. Pour certains parents, le suivi a été longtemps, voire est encore chaotique (Mme Sangaré, Mme Morvan), avec ou non des hospitalisations, mais sans qu'il y ait un réel suivi par la suite. La prise en charge médicale enlève une charge variable des épaules des parents, selon qu'ils ont l'impression qu'elle est effective et efficace ou non, qu'elle prend en compte la gravité des troubles et les difficultés qu'ils rencontrent. Ce qui n'est pas le cas si elle ne consiste qu'en un rendez-vous tous les mois pour une prescription médicamenteuse et laisse l'enfant sans accompagnement à la sortie de l'hôpital, à un moment où ses troubles ne se sont pas stabilisés, voire à un moment où il ne se dit pas malade et refuse de prendre ses traitements (Mme Géraud, …).

Mais les relais dans la prise en charge ne sont pas que médicaux : le fait qu'un membre de la famille accueille l'enfant pour quelques jours, ou que les parents puissent partir en vacances en « confiant » l'enfant à l'attention d'un voisin (M. Vincenti) voire d'un commerçant du quartier (M et Mme Benjamin), ne serait-ce qu'en passant un coup de téléphone, tout ceci peut soulager les parents et leur permettre de se déprendre du sentiment qu'il est nécessaire d'être présent à chaque instant. Le fait que les deux parents soient investis et relativement d'accord sur la définition de la situation et les modalités de prise en charge permet à chacun de « s'épauler », même lorsqu'ils sont séparés au moment de l'apparition des troubles (M. Causse). De fait, les troubles tendent à mettre les relations familiales à rude épreuve et à exacerber les tensions. De nombreux interviewés témoignent de dissensions importantes avec leur conjoint (Mme Géraud, Mme Sangaré, Mme Lapointe, Mme Daniel), et si les récits de M. et Mme Bertrand étaient très cohérents entre eux à part un ou deux points de désaccords dont ils pouvaient parler avec humour, ce qu'annonçait Mme Benjamin au début de son entretien, « Vous verrez, mon mari vous dira quelque chose de très différent », s'est révélé tout à fait juste : leurs histoires ne s'inscrivent absolument pas dans la même temporalité[118] et ont peu de points communs.

L'existence de relais dans la prise en charge permet aux parents de n'être pas seuls face aux troubles, d'avoir une marge d'action plus grande, ne serait-ce que dans la disposition de son emploi du temps, et de se départir du sentiment éventuellement éprouvé de la responsabilité entière du sort de l'enfant. C'est pourquoi nous avons parlé de « tiers-relais » : ces relais ne sont pas que des partenaires de la prise en charge mais s'introduisent en tiers dans une relation potentiellement abordée par les parents dans l'immédiateté du souci face à l'urgence et l'inquiétude envahissante.

Cet effet de « tiers » peut être joué par un autre type d'intervention, que nous avons nommé les tiers-obstacles : ce tiers intervient de façon toute négative dans l'intervention des parents, il s'interpose dans son développement. Cette dimension « négative » n'exclut pas une dimension éventuellement positive ou créatrice par ailleurs : par exemple, le fait d'opposer aux parents l'autonomie de leur enfant limite, de fait, certaines interventions parentales. Si un refus est opposé par le commissaire de police, ce peut être afin de préserver les libertés de l'enfant, mais négativement, en les protégeant d'une atteinte qui pourrait leur être faite ; opposé par un médecin, ce peut être dans l'intention de chercher avec la personne une démarche volontaire de soin. De plus, cette intervention « négative », d'empêchement, peut avoir des effets positifs de mise à distance. Elle offre alors à l'enfant la possibilité d'une marge d'action différente de la simple alternative : se conformer aux injonctions parentales/ désobéir et donne par ailleurs au parent la possibilité de redéfinir son action. Le tiers-obstacle n'est d'ailleurs pas nécessairement un membre d'une institution sociale, police, soignant, travailleur social, mais peut être un membre de l'entourage qui déconseille une action.

---

une fois pour toutes et ne dépendait pas de conditions historiques et sociales d'existence. Par rapport à - et contre - cette position de la question de l'individu, *on doit faire l'hypothèse qu'un individu n'existe pas comme une substance et que pour exister comme individu il faut avoir des supports, et donc s'interroger sur ce qu'il y a "derrière" l'individu pour lui permettre d'exister comme tel.* »[117] (C'est nous qui soulignons.)

[118] Leur fils a eu un grave accident à l'âge de dix ans qui lui a causé un traumatisme crânien et différents handicaps. Tandis que la mère identifie des troubles psychiques dès l'âge de 17 ans et leur donne une signification psychiatrique, le père ne décèle de réelles manifestations psychiatriques qu'à l'âge de 21 ans qu'il attribue entièrement à des séquelles neurologiques de l'accident.

Mais l'obstacle ne fait pas toujours office de *tiers*, c'est-à-dire précisément de s'interposer entre un parent et son enfant, entre un parent et son inquiétude. Il peut avoir l'effet inverse que nous avons noté plus haut, à savoir renvoyer les parents à leur angoisse et au sentiment d'une grande solitude face au sentiment de sa responsabilité devant des troubles qu'il perçoit comme graves.

De manière générale, ce qui introduit une forme de distance à différents niveaux, permet au « couple » parents-enfant de construire une indépendance mutuelle : distance géographique, distance réflexive, distance tant à ses réactions premières qu'à une inquiétude envahissante. Les conditions matérielles se révèlent extrêmement importantes : le fait de pouvoir louer un studio indépendant, voire encore mieux, de l'acheter (ce qui évite les résiliations de bail en cas d'incidents et conforte la position face aux autres habitants de l'immeuble) permet de redéfinir les points d'intervention et de non intervention des parents. Ceux-ci continuent le plus souvent d'aider leur enfant matériellement, et parfois de façon relativement extensive, s'occupant de son linge, de ses courses, parfois de ses repas, mais cela évite la cohabitation permanente. Ces conditions matérielles ont des conséquences très concrètes : toute perception de signes qui peuvent être interprétés comme manifestation des troubles est source d'inquiétude et tend à appeler une intervention, qui n'est pas toujours nécessaire. Mais la disposition d'un logement indépendant demande des moyens matériels importants. De plus, les troubles ne permettent pas toujours à la personne d'habiter seule, soit qu'il y ait eu plusieurs expériences catastrophiques (comme l'incendie que déclenche le fils de Mme Duchesne dans son studio), soit que l'inquiétude des parents ne leurs permette pas de penser la chose possible, soit enfin que l'enfant refuse.

Des tiers-relais seraient alors des institutions d'accueil offrant différents niveaux de prise en charge et d'accompagnement. Il en existe, mais tous les témoignages dans les entretiens comme lors des observations des rendez-vous dans les permanences témoignent de la difficulté de trouver des places ou de trouver des structures adaptées aux troubles de l'enfant. Le fils de Mme Garcia vit aujourd'hui dans une institution en Belgique, dont les frais sont remboursés par la sécurité sociale et sa mutuelle.

D'autres tiers-relais peuvent être incarnés dans une équipe soignante qui s'occupe de l'accompagnement dans la vie quotidienne de l'enfant malade. Cette expérience, vécue par Mme Duchesne, lui a permis de redéfinir entièrement la répartition de la « charge de la prise en charge ». Son fils aîné, après avoir été hospitalisé pendant deux ans, suite à l'incendie qu'il avait causé dans son studio en mettant le feu à ses tableaux, change de service à l'occasion d'une réorganisation de son secteur :

> « Là, il est allé dans un autre service, donc avec une nouvelle équipe qui s'est penchée sur son cas, qui ont dit : « mais c'est pas possible, il va pas rester toute sa vie à l'hôpital, il faut absolument qu'on lui trouve quelque chose, on peut pas le laisser, il est trop jeune pour rester comme ça ». Ils ont essayé de voir un peu ce qu'ils pouvaient faire. Ils m'ont dit : « vous essayez de lui trouver un studio ». Au bout d'un an à peu près, ça faisait 5 ans qu'il était hospitalisé, ils m'ont dit : « nous, on se charge de tout ». Il est sorti de l'hôpital dans ce nouveau studio qu'on avait racheté. Effectivement, ils ont bien joué le jeu, ils s'occupaient de tout. De toute façon, son gérant de tutelle c'était l'hôpital. Il allait chercher son argent de poche au CMP. Il y avait un infirmier qui passait chez lui. Il allait à l'hôpital de jour faire de la peinture. Enfin bon, c'était très, très réglo son truc. Il prenait ses médicaments à l'hôpital de jour ou au CMP, en même temps que son argent de poche. Donc c'était très, très cadré. Le problème c'était les week-ends. Comme le CMP était fermé, là, on lui donnait son argent le vendredi alors le week-end, il buvait beaucoup. » Mme Duchesne

Cette intervention du service permet à Mme Duchesne de se départir entièrement de l'accompagnement dans la vie quotidienne de son fils.

> « Moi je sais que j'ai toujours donné [mon numéro de téléphone aux voisins]… Ils en abusaient un peu parce qu'ils appelaient… Pendant un temps chaque fois qu'il y avait quoi que ce soit… Alors moi j'avais fini par faire un deal avec le service, de leur dire : « mon fils est sous curatelle de l'hôpital, moi j'ai dit aux voisins de vous appeler ». Le médecin qui était en ambulatoire, qui était dans le même service mais en ambulatoire au CMP, avait très bien compris et avait été voir les voisins.
>
> Q : Il avait été les voir ?
>
> Oui, oui, il a été voir le gardien et tout. Elle a dit : « écoutez, c'est moi que vous appelez ». Donc ça se passait entre eux. Cela dit, je reçois un peu des coups sur la tête, mais en même temps ils ont des bonnes idées, point de vue prise en charge et quand ils disent qu'ils font quelque chose… Elle est allée plusieurs fois et elle a expliqué. » Mme Duchesne

Mme Duchesne conseille par la suite aux voisins d'appeler directement la police et de ne pas l'appeler elle en cas de problème : elle y voit non seulement une intervention moins délétère pour les relations familiales, puisqu'il n'y a pas exercice de la coercition entre ses membres, mais de plus une action plus efficace :

> « Il vaut beaucoup mieux que ce soit les voisins. Souvent, on dit aux voisins : « n'hésitez pas, plutôt que de nous prévenir, nous, vous appelez la police ». Nous, il n'y aura aucun impact. Avec la police, si elle vient, elle constate et notre fils ou notre fille comprendra mieux. Chaque fois que ça s'est passé comme ça, c'était beaucoup moins, j'allais dire, traumatisant. Disons que c'est l'irruption de l'ordre, du respect des autres et puis c'est tout. » Mme Duchesne

Outre les éléments matériels, qui sont de réelles conditions pratiques de la redéfinition d'une intervention, le simple accès à des modèles alternatifs de préventions, à différentes représentations de la maladie entre lesquelles il est éventuellement possibles de jouer pour donner un sens à ce qui est vécu est également un facteur important. La démarche d'aller trouver une association ne va cependant pas de soi : il faut savoir qu'elle existe et penser qu'elle peut être utile. Il faut d'ailleurs avoir soi-même identifié le problème pour s'adresser à l'association adéquate. Les personnes interviewées, pour celles qui ont été rencontrées par l'UNAFAM, racontent ne l'avoir rencontrée et souvent appris son existence qu'au bout de plusieurs années de troubles déclarés. Tous ne trouvent pas ce qu'ils cherchent dans une association : celle-ci peut être l'une des voies d'accès à des informations et permettre aux parents de prendre conscience du fait qu'ils ne sont pas seuls à vivre ces situations difficiles. Plusieurs parents insistent sur la similitude des expériences vécues. L'animatrice d'un groupe de paroles où nous venions présenter notre enquête et solliciter le témoignage de parents nous a d'ailleurs reprise au moment où nous affirmions l'importance de chaque témoignage dans sa spécificité : elle était précisément en train de travailler avec le groupe sur la communauté de leur expérience. De fait, les situations, les incapacités, les manifestations des troubles, et les expériences de prise en charge que nous avons rencontrées peuvent être très hétérogènes. Cependant, il est possible que l'inquiétude dans laquelle les troubles psychiques jette les parents soit relativement semblable : le sentiment de l'ouverture des possibles et des risques rapprochant ceux qui les craignent de ceux qui les ont effectivement vécus.

Enfin, le facteur temps apparaît être un élément essentiel : les parents se construisent au fil du temps une expérience, une expertise, des compétences, un réseau de ressources et de recours qui les aident, ce qui permet de connaître des périodes de stabilité – auxquelles la stabilisation des troubles peut participer, de par leur évolution morbide ou l'identification d'un traitement efficace.

> « Et puis c'est sûr, vous allez peut-être le constater là, mais c'est un cheminement. Beaucoup de familles, il n'y a pas un cas pareil, mais on est pris dans une sorte de chose qui vous dépasse. Du coup, finalement c'est pas évident de faire ce travail, de regarder en arrière. Enfin si, moi j'ai l'impression que je peux bien le faire maintenant. Mais on dirait qu'il faut en être passé par un certain nombre de choses et avoir pris du temps pour réfléchir, se faire aider, etc. Mais ce serait peut-être intéressant que vous voyez des gens qui sont pas au même stade. Là, c'est vraiment des histoires chaotiques et du coup peut-être un peu compliquées à démêler. »
> Céline Burlet

L'urgence et l'inquiétude conduisent ainsi les parents à tendre vers une intervention extensive, où soin et contrôle se conjuguent. L'existence de supports, l'intervention de tiers dans la prise en charge permet aux parents de reconstruire une forme d'indépendance et d'en laisser une plus grande à leur enfant atteint des troubles. Aux différents types de prise en charge et d'intervention correspond des conceptions variées de l'autonomie de l'enfant : l'intervention extensive tend précisément à lui conserver ou à lui redonner un statut d'enfant incapable de prendre soin de soi. Dans l'intervention à distance, le parent accepte l'existence d'un certain nombre d'incidents et accepte surtout le fait de ne pouvoir empêcher tout ce qui peut arriver à l'enfant. Il accepte de ne pas être responsable à la place de l'enfant pour tout ce qui le concerne. Cette prise de risque est la condition *sine qua non* de la reconnaissance de l'enfant comme individu distinct des parents, à défaut d'être « pleinement autonome », c'est-à-dire d'être pleinement en mesure de prendre une place dans la société. Elle est peut être aussi la condition de la reconnaissance dans l'enfant de quelqu'un dont la capacité à juger des choses peut être altérée partiellement, mais pas nécessairement absolument, cette altération ne le privant pas d'une volonté, entendue non comme capacité à se maîtriser mais comme fait d'être à l'initiative de ses actions. Cette reconnaissance en l'autre d'une persistance du sujet est une forme de reconnaissance de l'autonomie qui n'exclut pas une aide et un soutien dans l'accompagnement au quotidien.

CONCLUSION

Parcours de proches et conceptions de la parentalité

Qu'est-ce qui, dans un contexte de troubles psychiques, conduit les parents à intervenir auprès de leur enfant jeune adulte ? L'examen de l'intervention parentale telle qu'elle se présente dans l'expérience des parents eux-mêmes conduit à déplacer les termes des débats publics autour des tensions entre soin, contrainte et liberté qui entourent les hospitalisations sans consentement. Sur les familles pèse généralement à la fois le soupçon qui vise la psychiatrie en général, celui d'être un instrument de contrôle social des individus déviants, et un soupçon spécifique, celui d'être une cause ou, en tout cas, l'un des facteurs des troubles. Réinscrire la question de l'hospitalisation sans consentement dans les parcours des parents, au sein d'un paysage psychiatrique entièrement redessiné depuis une soixantaine d'années, permet de mettre en évidence plusieurs éléments.

1) L'intervention parentale ne commence pas avec la qualification psychiatrique des troubles qu'ils observent. On ne saurait comprendre le moment de l'hospitalisation sous contrainte si on ne la réinscrit pas dans une histoire plus longue des interventions parentales et de l'ensemble du travail engagé dans la définition des troubles. La qualification psychiatrique des troubles est elle-même l'objet d'un long et difficile travail de définition, dans lequel l'identification d'un trouble psychique n'entraîne pas mécaniquement une disqualification de l'autonomie. Les parents ne s'engagent dans une qualification psychiatrique de la situation qu'après avoir imaginé différentes interprétations des troubles (délinquance, drogue, dépression…) et lorsque deux éléments complémentaires s'imposent à eux : la *difficulté de donner un sens à ces conduites* et un *manque de prise sur elles*. La qualification psychiatrique elle-même est l'objet d'interprétations continues et nous avons mis en évidence différentes configurations de représentation des troubles, autour de pôles opposés tels que organique-psychique, traitement chimique-traitement psychothérapeutique, recherche de causes-recherche de sens, etc. Au sein de ces différentes configurations en prise avec les oppositions conceptuelles à l'œuvre dans le monde du psychique-psychiatrique peuvent être observées différentes définitions de l'autonomie : les interprétations qui s'inspirent de la psychanalyse recherchent du sens aux actes et y conservent une certaine intentionnalité tandis que celles qui relèvent d'une approche plus médicale permettent de suspendre la responsabilité des conduites les plus « troublantes », mais de la restaurer lorsqu'il est observé une amélioration.

2) L'intervention parentale ne se définit pas d'abord spécifiquement en relation avec l'identification psychiatriques des troubles mais s'inscrit plus largement dans la définition du rôle parental *en amont des troubles*, au croisement de l'accompagnement de l'enfant dans l'acquisition d'une indépendance adulte (entre soutien dans les moments difficiles et tentatives d'orientation) et d'une forme de prolongement voire d'un retour à une relation parents-enfants encore fortement marquée par la dépendance.

Le fait de réinscrire la contrainte de l'hospitalisation dans les parcours des parents a permis de mettre en évidence le fait qu'elle n'était pas pure négation de l'autonomie, mais se déclinait en *différents degrés* depuis la « contrainte pure » jusqu'à la « recherche d'un consentement autonome ». Se dessinent alors en creux les différents degrés d'autonomie de la personne dans les formes de conformation aux attentes de celui qui intervient, quand cette conformation est obtenue : depuis l'involontaire, obéissance contrainte et forcée, jusqu'à l'adhésion, démarche volontaire.

L'usage de la contrainte est justifié par les parents soit par la violence de l'enfant, soit par le danger qu'ils perçoivent, et nous avons décrit différentes situations qui déclenchaient une inquiétude particulière des parents et leur intervention (la peur que leur enfant se retrouve « à la rue », qu'il ne suive pas ses traitements ou se retrouve sous l'emprise de l'alcool), dans des contextes de parcours souvent chaotiques marqués par les errances des enfants et la multiplication des difficultés entraînées par leur troubles (conflits avec les voisins, altercations dans les lieux publics, vulnérabilité face aux « arnaques », etc.). La difficulté pour les parents se trouvant dans l'évaluation du risque encouru, car les « petits signes d'anormalité » peuvent être interprétés comme manifestation d'un accroissement des troubles sources d'un « danger » imprévisible.

3) Les interventions parentales se font selon des modes contrastés qui dépendent pour beaucoup de la définition de leur place auprès de leur enfant, de la responsabilité qu'ils se sentent avoir envers lui.

Il est apparu ainsi nécessaire de réinscrire l'intervention parentale dans la conception de la place parentale à laquelle elle se réfère, dans les interactions avec les autres acteurs qui interviennent face aux troubles ainsi que dans le contexte (légal, matériel, culturel) dans lequel elle intervient. Il n'est en effet possible de rendre compte de l'intervention des parents, qui consiste en un investissement personnel important à tout point de vue (en disponibilité, en temps, en argent) qu'en référence à une *conception de la parentalité* qui leur donne une responsabilité spécifique envers leurs enfants, responsabilité que nous avons déclinée en trois points : responsabilité causale, responsabilité sociale et juridique et responsabilité de protection. Cette responsabilité a vocation à évoluer dans le temps, avec l'émancipation des enfants. Face à la perception de troubles graves, elle tend cependant à se figer, voire à rendre possible une extension de l'intervention parentale justifiée par une volonté de protection contre les aléas rendus possibles.

Le désarroi face aux troubles et le sentiment que la prise en charge qu'ils impliquent n'est pas assumée par d'autres acteurs tendent à conduire les parents vers une intervention « *sans limites* », que nous avons également appelée *extensive*, dans laquelle aucun domaine n'est laissé à la responsabilité de l'enfant et où il ne lui est pas toujours reconnu de sphère privée ; les versions extrêmes de l'intervention sans limites restent cependant rares ou ponctuelles et quoique se référant à ce modèle, les parents qui y recourent définissent différemment l'espace de vigilance que la protection implique. Mais il existe des choix opposés, qui affirment avec fermeté la nécessité de limites dans l'intervention et d'une certaine distance. Certains en effet définissent des domaines dans lesquels ils refusent d'intervenir, qui sont pourtant centraux dans la prise en charge (comme la prise des traitements, ou l'alcoolisation) ce que nous avons appelé *intervention dans la distance*, étant le plus souvent associée au fait que parents et enfants vivent séparément.

Nous proposons dans cette étude l'hypothèse selon laquelle le choix d'une intervention dans la distance n'est possible que si les parents disposent d'un certain nombre de tiers et de supports : relais avec l'équipe médicale et avec d'autres membres de l'entourage, logement indépendant, accès à d'autres manière de faire, entre autres. Cette distance ne peut être construite que dans le temps, avec la mise en place progressive de ces dispositifs de prise en charge et souvent un cheminement personnel face aux troubles. Mais tous les parents ne disposent pas de ces tiers et supports : il n'est pas toujours aisé de mettre en place une prise en charge médicale des troubles, l'entourage peut refuser de se mobiliser ou être absent, le logement indépendant nécessite de posséder des ressources suffisantes et l'accès à des modèles alternatifs d'accompagnement des proches implique de connaître des parents concernés dans son entourage, une association de proches ou des dispositifs de formation des parents. En outre, cela implique une réévaluation du rapport construit entre protection, intervention et risques : tandis que l'intervention extensive perçoit les risques comme trop graves pour qu'il ne soit pas tenté d'y faire face, l'intervention à distance trouve le coût de l'intervention trop élevée précisément parce qu'elle peut être étendue indéfiniment face à des risques qui ne peuvent être totalement empêchés. L'intervention à distance implique l'acceptation de ne pouvoir protéger entièrement une autre personne à sa place. L'existence de dispositifs qui mettent parents et enfants dans une certaine distance (ce qui n'exclut pas la poursuite d'une aide, même importante, dans des domaines définis) rendent possible une indépendance mutuelle et peut-être de restaurer la reconnaissance chez l'enfant adulte atteint de troubles psychiques d'une responsabilité de soi.

La définition de la place des proches dans les parcours de personnes hospitalisées sous contrainte a été ici étudiée selon la perspective des proches eux-mêmes. Il est clair que l'étude doit être complétée en élargissant l'enquête dans une recherche ultérieure notamment selon deux directions.

Les dispositifs qui interviennent dans la définition de la place des proches doivent être analysés à partir de différents corpus : textes de lois, polémiques publiques, programmes de formation en direction des familles. Nous en avons indiqué quelques éléments pour montrer comment ils intervenaient dans l'expérience des parents, mais il serait éclairant d'étudier plus précisément comment se structurent dans différentes arènes (débats parlementaires, affaires médiatiques, forums spécialisés, associations,...) et autour de différents outils (manuels à destination des familles, littérature spécialisée,...) les argumentations autour du soin et de la contrainte.

Les points de vue des autres acteurs impliqués dans ces parcours sur l'intervention des proches doivent être intégrés, principalement ceux des personnes hospitalisées elles-mêmes et des soignants, dans la mesure où la place des proches est définie également à partir de celles que les autres acteurs attendent d'eux ou leur refusent. Cela apparaît d'autant plus nécessaire qu'il s'agit d'affaires complexes, souvent conflictuelles, où la définition même de ce qui s'est produit est souvent en question.

1) Livres, articles

- Abel E.K., « The caregivers'perspective » , in Charmaz K.,. Paterniti D.A (eds.), *Health, Illness and healing : society, social context and self*, Los Angeles, Rowbury, 1999.
- Arendt H., *Du mensonge à la violence*, Paris, Calmann-Lévy, 1972.
- Bateson et al., « Toward a theory of schizophrenia », *Behavioral Science*, 1, p.251-264.
- Becker H., *Outsiders. Etudes de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié, coll. « Observations » (1ère éd. 1963), 1985.
- Becker H., *Outsiders. Etudes de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié, coll. « Observations » (1ère éd. 1963), 1985.
- Bettelheim B., *La forteresse vide*, Paris, Gallimard, 1969.
- Binot C., « La vie des proches après la prise de conscience », Paris, *La lettre de l'Unafam-Paris*, Avril-août 2006, n°61.
- Boltanski L., *L'Amour et la justice comme compétence*, Paris, Editions Métailié, 1990.
- Boltanski L., Thévenot L., *De la Justification. Les économies de la grandeur*, Paris, Gallimard, 1991.
- Bungener M., *Trajectoires brisées, familles captives. La maladie mentale à domicile* Paris, Les Editions Inserm, 1995.
- Bungener M., « Vivre hors les murs de l'hôpital psychiatrique : le rôle incontournable de la famille en ce début de siècle », *Sciences sociales et santé*, 2001, 19 (1), p.107-111.
- Bungener M., « Une gestion des corps malades et vieillissants. Le transfert domestique des activités de soin », in Fassin D., Memmi D. (dirs), *Le gouvernement des corps*, Paris, Ed. de l'EHESS, 2004.
- Canguilhem G., *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF (1ère éd.1966), 1991.
- Carpentier N., « Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXè siècle », Paris, *Sciences sociales et santé*, 2001, 19 (1), p.79-106.
- Castel R., *L'ordre psychiatrique. L'âge d'or de l'aliénisme*, Paris, Editions de minuit, 1976.
- Castel R., *La gestion des risques. De l'anti-psychiatrie à l'après-psychanalyse*, Paris, Editions de minuit, 1981.
- Castel R., *Les Métamorphoses de la question sociale*, Gallimard, Folio essais, Paris, 1999.
- Castel R., Haroche Cl., *Propriété privée, propriété sociale, propriété de soi. Propriété privée, propriété sociale, propriété de soi. Entretiens sur la construction de l'individu moderne*, Fayard, Paris, 2001.
- Cicchelli V., Erlich V., « Se construire comme jeune adulte. Autonomie et autonomisation des étudiants par rapport à leur famille », *Recherche et prévisions*, n°60, 2000.
- Cicchelli V. et Maunaye E., « Significations de la responsabilité parentale à la naissance de l'enfance et après son adolescence », *Lien social et Politiques – Revue Internationale d'Action Communautaire*, 46, automne 2001, p. 85-96.
- Corbin J., « Le soin : cadre théorique pour un cheminement interactif », *Revue Internationale d'Action Communautaire*, automne 1992, 28/68, p.39-50.
- Debordeaux D., Strobel P. (dir.), *Les solidarités familiales en questions. Entraide et transmission*, Paris, LGDJ, « Droit et société », vol.34, 2002.
- Dodier N., *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Ed. de l'EHESS, 2003.
- Dodier N., Rabeharisoa V. (dirs.), « Expérience et critique du monde psy », *Politix* vol.19, n°73, 2006.
- Donzelot J., *La police des familles*, Paris, Editions de minuit (1ère éd. 1977), 1995.
- Douglas M., *De la souillure*, Paris , Fondations, François Maspéro , 1981.
- Ehrenberg A., *La fatigue d'être soi. Dépression et société*, Paris, Odile Jacob, 1998.
- Eyraud B., *Habiter sous tutelle. Un révélateur de nouvelles conditions de dépendance ou d'autonomie*, Mémoire pour le DEA de sociologie, Paris, EHESS, 2003.
- Farge A. et Foucault M., *Le désordre des familles. Lettres de cachet des Archives de la Bastilles*, Paris, Gallimard/Julliard, 1982.
- Fassin D., « Souffrir par le social, gouverner par l'écoute. Une configuration sémantique de l'action publique » , in Dodier N., Rabeharisoa V. (dirs.), *Expérience et critique du monde psy* , Politix vol.19, n°73, 2006, p.137-157.
- Fauvel A., *Témoins aliénés et Bastilles modernes- 1800-1914*, thèse soutenue à Paris, EHESS, nov. 2005.
- Finch J., *Family obligation and social change*, Cambridge, Polity Press, 1989.
- Fortes M., *Kinship and the Social Order*, Chicago, Aldine,1969.
- Foucault M., *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard (1ère éd. 1961), 1972.
- Garfinkel H., *Studies in Ethnomethodology*, Cambridge, Polity Press (1ère éd. 1967), 1990.
- Gauchet M. et Swain G., *La pratique de l'esprit humain*, Paris, Gallimard, 1980.
- Goffman E., *Les rites d'interactions*, Paris, collection Le sens commun, Ed. de Minuit, 1988.
- Goffman E., *Asile, étude sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Editions de Minuit (1ère éd. *Asylums*, 1961), 1968.
- Grand A., « Des « secondes victimes » aux managers du dispositifs de prise en charge », *Sciences sociales et Santé*, Juin 2004, vol 22, n °2, p.97-104.
- Hallden G., « The child as project and the child as being : parent's ideas as frame of reference », *Children and society*, 1991, p. 334-346.
- Harden J., « Parenting a young person with mental health problems temporal disruption and reconstruction » , *Sociology of health and illness*, vol. 27, n°3, avr. 2005.
- Jacqueline S., « Les politiques du patient en pratique. Psychanalyse et psychopharmacologie à l'hôpital » , *in* Dodier N., Rabeharisoa V. (dirs.), *Expérience et critique du monde psy, Politix* vol.19, n°73, 2006 p.83-108.
- Kant E., *Qu'est-ce que les lumières ?*(1784), Paris, Garnier-Flammarion, 1991.

- Keating N. (*et al.*), « Understanding the caring capacity of informal network of frail seniors : a case for care networks », *Ageing and society*, 2003, 25, p.115-127.
- Le Gall D. et Martin Cl., « L'instabilité conjugale et la recomposition familiale », in Singly F. de, *La famille, l'état des savoirs*, Paris, La Découverte, 1991, p.58-56.
- Leboyer M. (dir.), *Troubles bi-polaires : pratiques, recherches et perspectives*, Paris, John Libbey Eurotext, 2005.
- Leibniz G.W., *Nouveaux essais sur l'entendement humain*, Paris, éd. Garnier-Flammarion, 1990
- Lemert E., « La paranoia et le dynamisme de l'exclusion », in Basaglia F., Basaglia Ongaro F., *La majorité déviante : l'idéologie du contrôle social total*, Paris, Union générale d'éditions, 1976.
- Lenoir R., *Généalogie de la morale familiale*, Paris, Seuil, 2003.
- Marks H., *La médecine des preuves : histoire et anthropologie des essais cliniques. 1900-1990*, Paris, Synthelabo-Les Empêcheurs de penser en rond, 1999.
- Moreau D., art. « Respect », in A. Rey (dir.), *Dictionnaire culturel en langue française*, Paris, Le Robert, nov. 2005, T. IV, p.221-231.
- Paperman P., Laugier S.(dirs), « Le souci des autres. Ethique et politique du care », *Raisons Pratiques* n°16, Paris, Editions de l'EHESS, 2005.
- Pascal B., *Pensées*, éd. Lafuma, in *Œuvres complètes*, Paris, Seuil, 1963.
- Petitjean F., Marie-Cardine M. (dirs), *Schizophrénies débutantes, Conférence de consensus, 23-24 Janvier 2003*, John Libbey Eurotext, 2003.
- Pignarre Ph., *Comment la dépression est devenue une épidémie*, Paris, La Découverte, 2001.
- Pitrou A., « A la recherche des solidarités familiales. Concepts incertains et réalité mouvante », in Debordeaux D., Strobel P. (dir.), *Les solidarités familiales en questions. Entraide et transmission*, Paris, LGDJ, « Droit et société », vol.34, 2002.
- Samitca S., « Les secondes victimes de la maladie d'Alzheimer » , Paris, *Sciences sociales et Santé*, Juin 2004, vol 22, n°2, p.73-96.
- Singly F. de, *Le soi, le couple et la famille*, Paris, Nathan, 1996.
- Stanton A.H & Schwartz M.S., *The mental hospital*, NewYork, Basic books Inc. publishers, 1954.
- Strauss A., *La trame de la négociation*, textes réunis par I. Baszanger, Paris, L'Harmattan, 1992.
- Strindberg A., *Père*, Paris, Imprimerie Nationale, 1991.
- Vidon G. (dir), *Schizophrénies en France. Données actuelles*, Paris, Ed. Frison Roche, 2000.
- Waissman R., « L'enfant, la famille et la maladie chronique : construction d'une autonomie », in Novaes S. (dir.), *Biomédecine et devenir de la personne*, Paris, Esprit/Seuil, 1991.
- Weber, F., « Pour penser la parenté contemporaine », in Desbordeaux D. et Strobel P., *Les solidarités familiales en question. Entraide et transmission*, Paris, Librairie Générale de Droit et de Jurisprudence, collection Droit et sociétés, 2002, vol. 34, p.73-106.
- Weber F., Gojard S., Gramain A., *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte, « Enquêtes de terrain », 2003.
- Young A., *Harmony of illusion. Inventing post-traumatic disorder*, Princeton university press, 1995.

2) Rapports, textes et jurisprudence

- Comité des Ministres du Conseil de l'Europe, « *Recommandation R(83)2 sur la protection juridique des personnes atteintes de troubles mentaux et placées comme patients involontaires* », 22 fév. 1983.
- Circulaire du Ministère de la Santé DGS/6C, 24 mai 2004.
- Code de la Santé publique, art. L.3212-1 et suivants.
- Conseil d'Etat, Arrêt n° 244867, *Centre hospitalier de Caen*, 3 décembre 2003.
- Coldefy M., *Les secteurs de psychiatrie générale en 2000*, DREES, *Etudes* n° 42 – mars 2004.
- Zambrowski F., *Moderniser et diversifier les modes de prise en charge de la psychiatrie française, Rapport au Ministre de la Santé, 1986*, Paris, La Documentation française, 1989.

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier tous ceux qui ont accepté de consacrer du temps à ma recherche lors d'entretiens et de faire le récit de leur histoire, ainsi que ceux qui ont accepté ma présence lorsqu'ils venaient demander conseil à l'association. J'espère avoir été fidèle à ce qu'ils ont vécu.

Merci aux bénévoles et salariés de la section de l'UNAFAM qui m'ont accueillie, m'ont permis d'assister à des permanences et ont répondu avec beaucoup de disponibilité à mes questions.

Je remercie mon directeur, Nicolas Dodier, pour la confiance qu'il m'a témoigné, pour sa disponibilité et ses commentaires précis et riches tout au long de ce travail.

Merci à tous ceux qui m'ont encouragée et soutenue, par leurs relectures et leur présence, Pierre Lenel qui a été là à des épisodes particulièrement critiques, Véronique Bontemps et Séverine Chauvel.

Merci à mes parents, mes premiers lecteurs, grands chasseurs de coquilles et de virgules mal placées, renforts bienvenus et soutiens toujours là dans les moments épiques. Toute coquille restante m'est évidemment imputable.

Merci en particulier à Jeanne Lazarus, qui m'a communiqué un peu de sa sereine détermination dans la dernière ligne droite de la rédaction et m'a permis d'achever ce travail à temps.