

PARENTS DE GRANDS ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES HOSPITALISÉS EN PSYCHIATRIE : Quels vécus ? Quels besoins ? Quelles violences ? Quels soutiens ?

Annick ERNOULT / Catherine LE GRAND SEBILLE



Étude menée et publiée avec le soutien de :

Une Fondation privée
qui souhaite garder l'anonymat.

Fondation Sylvaine Ernoult

Fédération d'aide à la
Santé Mentale
CROIX-MARINE



PROJET
SOUTENU
PAR

FONDATION
DE
FRANCE

Parents de grands adolescents et jeunes adultes hospitalisés en psychiatrie : Quels vécus ? Quels besoins ? Quelles violences ? Quels soutiens ?

Annick Ernoult, formatrice maladie grave, soins palliatifs et deuil.

Catherine Le Grand-Séville, socio-anthropologue, MCF, Faculté de Médecine, Lille 2.

© A. Ernoult – C. Le Grand-Sébille – Paris – Mai 2010

Toute représentation ou reproduction, intégrale ou partielle, faite sans le consentement des auteurs, ou de leurs ayants droit, ou ayants cause, est illicite (loi du 11 mars 1957, alinéa 1^{er} de l'article 40). Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait une contrefaçon sanctionnée par les articles 425 et suivants du Code pénal.

I SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	7
---------------------	---

ABRÉVIATIONS	8
--------------------	---

I – INTRODUCTION

Précisions méthodologiques	9
----------------------------------	---

Guide d’entretien avec les parents	10
--	----

Guide d’entretien soignants médecins et non-médecins	10
--	----

L’intérêt d’une telle approche	11
--------------------------------------	----

Partir du point de vue des acteurs	11
--	----

Des parents sans qualités ?	12
-----------------------------------	----

Des discours et des regards filtrés	13
---	----

L’analyse des entretiens	14
--------------------------------	----

La disqualification des familles	15
--	----

Un parcours précédent dans le champ somatique	17
---	----

Témoignage de la mère d’une jeune femme diagnostiquée comme psychotique	19
---	----

Témoignage du père d’une jeune fille atteinte de troubles bipolaires, diagnostiqués en 2005	22
---	----

II – DES ÉTAPES DÉCISIVES

CHAPITRE 1 : CE QUI PRÉCÈDE L’HOSPITALISATION	25
---	----

❖ L’irruption et/ou la découverte lente de la maladie psychique	25
---	----

• Quand la crise survient de façon inopinée, brutale et violente	25
--	----

• Des signes avant-coureurs étaient présents depuis longtemps, mais n’étaient pas décryptés par les parents, ignorants de leur signification	26
--	----

• L’étrangeté	26
---------------------	----

• Une différence qui trouve sa justification aux yeux des parents	28
---	----

• Des événements déclencheurs	28
-------------------------------------	----

• Les appels à l’aide, les tentatives de suicide	28
--	----

• Le manque d’information et de recours	28
---	----

❖ Les difficultés rencontrées dans la mise en place des soins	29
---	----

• Le déni des parents	29
-----------------------------	----

• Le déni du jeune et la problématique de la demande	30
--	----

❖ Le vécu à la maison avant l’hospitalisation. La vie qui se transforme	31
---	----

<i>Les symptômes au quotidien</i>	31
---	----

• L’hygiène de vie	31
--------------------------	----

• L’agressivité et la violence	31
--------------------------------------	----

• L'angoisse permanente, le sommeil perdu	31
• La labilité des émotions, des sentiments et de l'humeur désorientée	31
• Le mélange de sens et de non-sens dans la conduite du jeune déconcerté	32
• Honte, responsabilité, culpabilité	32
• L'impact sur la famille	33
<i>L'atteinte relationnelle</i>	33
• La vie de couple	33
• La fratrie	33
• Le drame du suicide	34
❖ La crise qui conduit à l'hospitalisation : violence du jeune et intervention des pompiers ou de la police	34
• L'irruption de la maladie psychique comme « guerre civile »	34
CHAPITRE 2 : LA PREMIÈRE HOSPITALISATION	37
❖ Une autre épreuve	37
• L'aboutissement d'un parcours difficile	37
• Les urgences	38
• L'hospitalisation sur demande de tiers (HDT)	38
❖ L'entrée dans le service	39
• La rencontre avec l'équipe soignante et les locaux	39
• Les conditions d'hospitalisation : l'enfermement, l'inactivité, le mélange des pathologies	40
• L'accueil – l'admission	42
❖ L'annonce du diagnostic	42
• L'annonce-choc	42
• L'annonce non communiquée	43
• L'annonce en termes généraux ou différée dans le temps	43
• L'annonce refusée	43
❖ Le cours de l'hospitalisation	44
• La transformation physique et psychique du jeune, conséquences du traitement	44
• La séparation et l'objectif d'autonomisation	44
• Les entretiens familiaux	46
• Les groupes de parents	46
• Les relations équipe soignante/père et mère. La question de la rivalité	47
• Alliance thérapeutique ou co-construction du soin ?	47
• Le devenir de la confiance	48
• L'information, la transmission des informations	48
• Quelles formes peut prendre cette information des familles ?	49

CHAPITRE 3 : DE L'HÔPITAL À LA MAISON, LA VIE APRÈS L'HOSPITALISATION	51
❖ La sortie de l'hôpital et le retour au domicile	51
• La sortie est préparée par l'hôpital et les relais informés	51
• La sortie s'effectue sans directives particulières	51
• Les consignes données par l'hôpital s'avèrent difficiles ou impossibles à mettre en œuvre	51
• Certains parents n'ont pas été prévenus de la sortie, puisque le jeune est majeur	51
• Le jeune a fugué de l'hôpital, anticipant lui-même sur sa sortie	52
• Le temps des questions, l'angoisse	52
• Les relations avec les professionnels	52
• La thérapie familiale	53
❖ Le quotidien	54
• L'observance du traitement	54
• Les peurs, l'angoisse	54
– La peur de son enfant	54
– La peur pour son enfant	54
– La peur de la « contagion » de la folie	56
• Stabilisation ou rechutes et succession de réhospitalisations ?	56
• L'absence de choix	57
• Le « savoir familial » : L'impuissance éclairée par l'expérience	58
• La vie depuis et les dommages collatéraux	59
❖ Les difficultés de couple et la vie parentale sacrifiée	59
• Les problèmes de santé des parents	60
• Les difficultés professionnelles	60
• Les difficultés financières liées aux conséquences de la maladie et l'isolement social	60
• Un « état de deuil », ce à quoi il faut renoncer	61
• Le sentiment de marginalisation progressive	62
• Les fratries	62
• L'aide des associations	62
❖ Le suicide à l'hôpital et l'après-décès par suicide	62
Témoignage d'un père... dix ans après	64

III – LE POINT DE VUE DES PROFESSIONNELS SOIGNANTS – PROPOSITIONS

CHAPITRE 4 : LES SOIGNANTS	65
L'entrée en psychiatrie	65
Savoir recevoir le jeune et ses parents, ensemble ou successivement	66
L'avènement de la psychose comme catastrophe et comme générateur de honte	66

Une temporalité qui s'éprouve différemment entre le soignant et le parent	67
Le dogme de l'autonomie	67
L'accueil des familles et la nécessité d'une formation et d'une réflexion sur les représentations	67
Les parents nocifs pour leurs enfants sont rares	68
Témoigner des manquements éthiques en psychiatrie	68
Se former : une exigence	69
Aujourd'hui, rencontrer les parents est une nécessité clinique incontournable	70
Éviter l'hospitalisation	71
Penser aux associations	71
Propositions qui émanent des équipes soignantes rencontrées	72
CONCLUSION	75
 <u>IV – ANNEXES</u>	
BIBLIOGRAPHIE	77
ASSOCIATIONS	80

I REMERCIEMENTS

Nous remercions en premier lieu les trois Fondations qui ont soutenu et financé cette étude, depuis son origine jusqu'à sa restitution et sans qui rien n'aurait été possible :

- la Fondation de France et Madame Karine Pouchain-Grepinet, responsable du programme Maladies Psychiques,
- une Fondation privée qui souhaite garder l'anonymat et sa responsable dont l'engagement a donné le coup d'envoi à cette étude,
- la Fondation Sylvaine Ernoult.

Nous remercions également :

- Les parents qui ont accepté de partager avec nous, dans la confiance, leur difficile parcours de vie.
- Les responsables de services de psychiatrie ou de secteurs et les soignants qui nous ont mis en contact avec des familles. Nous avons été très sensibles à l'intérêt qu'ils ont manifesté pour cette étude et à la confiance qu'ils nous ont faite.
- Les associations et en particulier « Apprivoiser l'Absence », « Argos 2001 » et « l'UNAFAM » pour nous avoir mises en relation avec des parents. Un merci particulier à l'UNAFAM qui a organisé les rencontres et nous a accueillies dans ses locaux dans un si grand nombre de départements.

Nous remercions chaleureusement le Dr Bernard Durand, Président de la FASM Croix-Marine, le Dr Patrick Alary, Président du Comité Scientifique de la FASM Croix-Marine, qui ont accepté d'héberger cette étude et de la soutenir concrètement en intégrant la restitution de ses résultats dans une journée de formation continue des soignants en Psychiatrie.

Toute notre reconnaissance va au Dr Michel Lecarpentier et à Joseph Mornet, Membres de ce Comité, pour leur relecture attentive des résultats de ce travail. Leurs remarques nous ont beaucoup éclairées.

Enfin nous remercions Madame Lina Cook pour son accompagnement patient et compétent.

À chacun et chacune nous redisons combien leur participation et leur soutien actif nous ont été précieux.

I ABRÉVIATIONS

- **Dcd** : Décédé.
- **Dnc** : Diagnostic non communiqué aux parents.
- **Nd** : Non diagnostiqué.
- **HDT** : Hospitalisation sur Demande de Tiers.
- **JH** : Jeune Homme.
- **JF** : Jeune Fille.
- **Sch** : Atteint de troubles schizophréniques.
- **Tbp** : Atteint de troubles bipolaires.
- **Tca** : Atteint de troubles du comportement alimentaire (anorexie-boulimie).
- **UMD** : Unité pour Malades Difficiles.

I INTRODUCTION

Nous avons mené entre décembre 2008 et décembre 2009, une étude qualitative sur le vécu et les besoins des parents de jeunes adultes hospitalisés en psychiatrie (1).

Nous en présentons les résultats dans ce document particulièrement destiné aux soignants professionnels.

L'originalité de notre travail est de partir de notre expérience dans le champ somatique (hématologie-oncologie en pédiatrie et jeunes adultes, soins palliatifs pédiatriques, deuil des parents, grands-parents d'enfants gravement malades) pour la mettre en perspective dans le champ psychiatrique.

Notre approche nous permet d'insister sur l'importance du témoignage et de l'éprouvé des parents, parole modeste et dense, qui peut permettre aux professionnels en psychiatrie, mais aussi aux acteurs sociaux, d'initier des changements dans le regard et les pratiques pour une refondation des notions d'accueil, d'hospitalité et d'alliance dans le soin.

Précisions méthodologiques

Nous avons effectué 60 entretiens dans 15 départements dans les régions, Bretagne, Champagne-Ardenne, Ile-de-France, Languedoc-Roussillon, Lorraine, Nord, PACA, Pays de la Loire, Rhône-Alpes. 35 entretiens avec les parents qui nous ont permis de recueillir le témoignage de 44 personnes, parmi lesquels on dénombre 13 pères et 31 mères, dont 11 couples. Nous avons également reçu le témoignage par écrit de 6 parents (3 pères et 3 mères). Soit un total de 50 parents.

Parmi les grands adolescents ou jeunes adultes concernés, d'après le diagnostic annoncé aux parents, 21 étaient atteints de troubles schizophréniques, 6 de troubles bipolaires, 7 de troubles de l'alimentation, et 7 étaient décédés par suicide. Pour 4 jeunes, le diagnostic n'était pas connu, ou était donné en termes généraux, ou n'avait pas été communiqué. Plusieurs jeunes étaient hospitalisés lorsque nous avons rencontré leurs parents, dont une jeune fille en UMD (Unité pour Malades Difficiles). Enfin, 4 couples avaient deux enfants atteints de troubles psychiques.

Par ailleurs, 25 entretiens nous ont permis de rencontrer 30 professionnels, dont deux équipes représentées par plusieurs de leurs membres (8 psychiatres chefs de service hospitalier ou de secteur), 6 psychiatres (unité adolescent, hôpital, et clinique privée), 1 médecin endocrinologue, 4 psychologues en milieu hospitalier, 7 infirmiers et infirmières dont 3 cadres, 1 aide-soignante, 2 assistantes sociales, 1 responsable de SAVS (Service d'accompagnement à la vie sociale). Nous avons

également fait un entretien avec une animatrice bénévole de GEM (au total : 31 personnes).

Les âges des jeunes concernés se situaient entre 18 et 26 ans. Il nous a semblé intéressant de rencontrer deux parents d'un adolescent et ceux d'un jeune adulte un peu plus âgé.

Nous n'avons pas procédé au tirage au sort des parents et des professionnels soignants pour les entretiens, ce qui se serait avéré difficilement réalisable pour la totalité de l'échantillon.

Nous avons rencontré une population variée du point de vue professionnel et géographique (rural/urbain).

L'échantillon révèle une relative diversité sociale, un peu moins de diversité culturelle. Les parents rencontrés avaient un usage courant de la langue française.

Ce sont surtout des hommes et des femmes appartenant aux classes moyennes possédant d'assez bonnes compétences langagières avec lesquels trois chefs de Service nous ont mises en contact, ainsi que trois associations (UNAFAM, ARGOS 2001, Apprivoiser l'absence). Le bouche à oreille, favorisé par les premiers parents interviewés, nous a aussi mises en contact avec d'autres parents.

Ce qui peut apparaître comme un biais important dans cette enquête est en revanche éclairant quant aux obstacles sociaux d'une mise en œuvre du partenariat associatif avec toutes les familles. Cette question a d'ailleurs été discutée avec quelques professionnels soignants qui se sont souciés d'une certaine mono-appartenance sociale des parents ayant rejoint une association. Plusieurs psychiatres ont ainsi facilité nos rencontres avec des familles plus populaires ou étrangères.

On peut ainsi faire le constat que si les responsables associatifs comme les professionnels, agissent comme des « filtres » sociaux puisqu'ils choisissaient – en fonction de nos critères – de nous mettre en contact avec tel ou tel, ils sont aussi, indéniablement des facilitateurs de rencontre.

Situées le plus souvent dans le cadre d'une relation connue des interlocuteurs(trices) parents, nos visites débutaient toujours par le salut transmis de tel ou tel bénévole ou soignant ; nous pouvions ainsi éviter la position d'altérité – pour ne pas dire d'étrangeté – que doit surmonter tout enquêteur extérieur à un groupe familial et social.

(1) Cette enquête qui a été financée par la Fondation de France, la Fondation Sylvaine Ernoult et une Fondation qui souhaite rester anonyme, a été hébergée par la Fédération d'Aide à la Santé Mentale Croix Marine, à Paris.

Le système de contacts que nous avons privilégié permettait donc de court-circuiter, dans une certaine mesure, le long travail de familiarisation nécessaire à la construction d'une relation d'enquête, que des visites brèves sur le terrain rendaient difficile. Cette mise en confiance initiale a permis d'instaurer avec les personnes interviewées une très bonne qualité d'échanges.

Le plus souvent nous étions deux enquêtrices à rencontrer nos interlocuteurs.

L'enquête qualitative ne prétendait ni à l'exhaustivité des situations et profils rencontrés, ni à la représentativité statistique dans ses résultats.

Parmi les outils à notre disposition, nous avons utilisé les entretiens approfondis. Cette enquête a donné lieu à deux séries d'entretiens, utilisant un guide d'entretien qui pose quelques jalons pour l'échange autour de questions ouvertes.

La première, menée avec des parents de jeunes patients adultes, explore leurs ressentis et précise la manière dont ils ont perçu l'accueil, l'information, la qualité de la communication et des échanges qui leur étaient destinées, dans ce contexte de forte inquiétude et de gravité, lors de l'hospitalisation contrainte ou consentie, de leur fils ou leur fille.

Guide d'entretien avec les parents

- Pouvez-vous nous parler, pour commencer, de la première hospitalisation de votre enfant ? C'était en quelle année et dans quelle région ? Étiez-vous présents ? Comment avez-vous découvert qu'il était malade ?
- Depuis combien de temps connaissiez-vous son diagnostic ? (ou depuis combien de temps était-il malade ?)
- Êtes-vous passé par un service d'Urgences ? (Dans un hôpital général ou dans un hôpital psychiatrique ?)
- Comment avez-vous été accueillis ? Que vous a-t-on dit ? Quelles informations vous a-t-on données ? Avez-vous pu voir votre enfant ? Dans quels délais ?
- Avez-vous eu des regrets lors de cette première hospitalisation ?
- Votre enfant a-t-il changé pendant et à la suite de cette hospitalisation ?
- Est-ce que son corps, son aspect physique a changé lors de cette hospitalisation ?
- Avait-il interrompu ses études ? Sa formation ? Son travail ?
- Vivait-il en couple ou avait-il un(e) amoureux/se ? Comment les choses se sont-elles passées ?
- Qu'est-ce qui vous a le plus manqué ? Quelles informations, quelle documentation (sur l'hôpital, la maladie elle-même, les services sociaux, les associations existantes) ?

- Quelles ont été les conséquences de l'irruption de la maladie psychique de votre enfant sur votre vie (physiques, morales, financières, familiales etc.) ?
- Où avez-vous trouvé de l'aide ? De quelles aides s'agit-il ? Combien de temps avez-vous mis pour les trouver ?
- Avez-vous cherché à entrer en contact avec des parents qui vivaient la même chose que vous ?
- Avec le recul, pouvez-vous dire ce qui a pour vous été le plus soutenant ?
- Que recommanderiez-vous à une équipe soignante qui accueille un jeune et sa famille en hospitalisation pour la première fois ?
- Que recommanderiez-vous à des parents qui découvrent que leur enfant a des problèmes psychiatriques ?

Une autre série d'entretiens a concerné les professionnels du soin, médicaux et non médicaux. Ils ont été invités à s'exprimer très librement sur les façons dont ils sont amenés à accueillir et à informer les parents dans ce temps de l'hospitalisation du jeune.

Guide d'entretien Soignants médecins et non-médecins

Nous annonçons que nous souhaitons parler avec eux de la façon dont les parents d'adolescents et de jeunes adultes sont accompagnés dans leur service, ou dans leur hôpital.

- Plus précisément lors de la première hospitalisation, quelle information leur donnez-vous ?
- Quels sont les soutiens proposés ?
- Peuvent-ils rencontrer leur enfant pendant son hospitalisation ?
- Sont-ils associés à l'organisation de la sortie de l'hôpital ?
- Les jeunes et les parents sont-ils informés d'un diagnostic à leur sortie d'hôpital ?
- Pouvez-vous nous donner des exemples des difficultés rencontrées par vous-même et les soignants dans les relations avec les familles ?
- Trouvez-vous important d'associer les familles ? Pourquoi ?
- Comment associez-vous les familles ? (Entretiens familiaux ? Avec parents seuls ? Toujours avec le jeune ? Groupes de parents ?...)
- Cette démarche peut-elle être une aide dans l'exercice de votre métier ? En quoi ?
- Quels sont les choix et orientations de votre service dans ces domaines ?
- De quelle formation bénéficient les membres de l'équipe ? (Écoute, accompagnement, conduite d'entretien, animation de groupe etc.).

- Travaillez-vous avec des associations de parents ? Comment ?

Ce sont leurs difficultés, leurs appréhensions, leurs points de vue sur ce qu'il convient de modifier ou de conserver des outils et des méthodes actuellement existants que nous avons recueillis et que nous souhaitons transmettre. Ils ont tous manifesté un vif intérêt à connaître les résultats de cette étude, en mettant en avant la nécessité de prendre plus complètement conscience du vécu des familles et de développer dans la formation initiale et continue, la prise en compte des proches.

Tous les entretiens ont eu lieu après avoir pris rendez-vous avec la personne sollicitée.

En ce qui concerne les parents, et pour la moitié d'entretiens, ils ont eu lieu au domicile. L'autre moitié des entretiens s'est déroulée dans des locaux associatifs. Avec les soignants, les rencontres se déroulaient le plus souvent à l'hôpital, dans un bureau ou une salle réservés à cet effet.

Nous avons toujours, avec l'accord des personnes, enregistré les entretiens malgré leur nature souvent éprouvante. Nous nous sommes engagées à respecter avec la plus grande attention, l'anonymat des personnes (jeunes, parents, professionnels soignants) mais aussi des lieux de vie, d'hospitalisation ou de travail.

Plusieurs marques de confiance nous ont été adressées : messages de remerciements, partage d'une collation ou d'un repas tant avec les parents, que dans les permanences d'associations ou avec les professionnels. L'exercice de la convivialité et de la sociabilité a ici la double fonction d'accueillir l'autre en partageant nourritures et boissons, avant que la circulation de la parole ne soit engagée, ou de permettre le retour à des préoccupations plus ordinaires, apaisant les affects mobilisés, et autorisant la séparation, quand se terminait l'entretien.

La méthode de recherche privilégiée pour cette étude est qualitative, et de type ethnophénoménologique.

L'intérêt d'une telle approche

La condition fondamentale qu'est la compréhension d'autrui, pour les phénoménologues, dégagée de tout subjectivisme simpliste comme de tout objectivisme brutal, représente pour le travail que nous avons engagé, une attitude féconde. Comprendre, nous intéresse davantage, dans cette ethnographie de l'accueil, de l'hospitalité et de ses empêchements, que d'élaborer une systématisation formelle des rapports sociaux. En effet, en ne voulant pas produire *a priori* une « théorie du social » sans « théorie du sujet », ni forcer des données scientifiques jusqu'à établir des lois qui manquent finalement leur objet, la compréhension, qui nous paraît

première sur de tels terrains et à tout savoir anthropologique, permet d'attribuer un sens à ce que l'on étudie, de poser le « postulat » implicite de la compréhensibilité de l'homme par l'homme, quelles que soient l'étrangeté des pratiques et l'altérité des manières de faire et de penser.

Il existe une condition fondamentale, d'après les phénoménologues, pour que la compréhension des autres soit possible : c'est que le chercheur ne soit pas, pour lui-même, une pure transparence. On retrouve là, les préoccupations assez récentes des anthropologues sur l'intersubjectivité, le rapport à l'autre, le « processus dialogique » dans les relations observateur-observé, alors que la psychanalyse connaît depuis si longtemps l'importance des mouvements transférentiels. Cette rencontre « affecte » le chercheur tout comme l'informateur, et ne saurait se réduire à une réduction à l'état d'objet de l'autre, d'autant plus insupportable sur ce terrain où les sujets rencontrés ont déjà souffert de mises à distance génératrices de souffrance.

Mais la connaissance anthropologique est bien un travail de médiation sur la distance et la différence. Dans cette médiation, il nous faut percevoir notre propre subjectivité comme partie prenante du rapport avec l'autre, pour autant, il n'était pas question d'entretenir seulement un rapport de fusion empathique avec notre objet d'étude, il nous a fallu maintenir cette position « d'extimité » selon un néologisme lacanien intéressant, tant il exprime très justement l'attitude dialectique à la fois extérieure et intime à tenir pour mener les entretiens sans en déplacer le cours.

Le recueil du matériel narratif est donc une phase importante de l'enquête phénoménologique. Elle permet d'entrer dans l'approche de l'investissement subjectif du monde par la personne qui décrit son expérience vécue, de saisir le sens que celle-ci lui donne et le comment elle le lui a donné.

Partir du point de vue des acteurs

L'essentiel de notre travail exploite principalement le langage des parents et de quelques professionnels médecins et non-médecins. Ce qui intéresse généralement le chercheur, dans la vision globale qu'il veut donner de son objet, ce n'est, bien sûr, pas uniquement le point de vue des autorités médicales et administratives, inscrit le plus souvent dans les archives ou la littérature spécialisée, mais celui des acteurs sociaux qui vivent en première ligne les pratiques et expériences institutionnelles. Ce sont aussi les écarts entre leur vision des choses, et la vision officielle qu'il est intéressant de repérer. Comme l'indique très justement Claudia Fonseca, le chercheur se doit « d'historiciser les pratiques et les sensibilités de l'autre, » (2) de contextualiser les valeurs des différents groupes sociaux.

(2) *Crime, corps, drame et humour : Famille et quotidien dans la culture populaire*, Thèse de Doctorat d'État en Ethnologie, Paris X, 1993, 2 tomes, p. 40.

Dans le souci de comprendre les faits relationnels non pas selon leur fonction apparente mais aussi selon une logique latente qui les rassemblerait, nous avons cherché à travers le discours actuel des parents et des professionnels, les diverses fonctions de cet univers de la psychiatrie et le sens de pratiques qui paraissent, dans bien des cas et depuis des décennies, s'être pétrifiées.

Des parents sans qualités ?

Il ne faudrait pas, en soupçonnant les parents de ne pouvoir témoigner objectivement de leur histoire, les réduire à une communauté des « *sans qualité* », ou « *sans crédibilité* ». Certes, ils ont subi tout un ensemble d'épreuves et sont parfois habités par la colère, certains sont eux-mêmes malades, mais il n'est pas pensable de ne pas accorder d'importance à leurs discours, à leurs expériences, à leurs savoirs.

Il s'est donc agi de collecter leurs paroles afin de tâcher de saisir le sens qu'ils donnent à la réalité concrète qu'ils ont vécue. Si toutefois, nous sommes parties du langage, du témoignage, des représentations, des pratiques, dans des situations transmises par nos informateurs, si nous avons essayé de recueillir les significations que les acteurs attribuent à leurs actes, nous avons tenté aussi de préciser les relations entre ces discours et ces situations, et de les placer dans un contexte historique plus global.

Nous avons donc pour cette étude, recueilli et tenté de déchiffrer non seulement les paroles et les pratiques restituées par nos informateurs, mais aussi voulu répondre au second objectif qui consiste à situer ces témoignages dans les structures de la société comme dans les imaginaires sociaux.

L'anthropologie peut participer à la connaissance scientifique d'une institution sociale en attribuant toute la place qui revient aux significations que les acteurs donnent aux phénomènes sociaux. La discipline peut s'honorer d'avoir considéré que les discours de la « base » offrent la même valeur et la même validité que ceux des autorités. Les discours des parents rencontrés offrent pour nous la même crédibilité que les analyses effectuées par des responsables institutionnels autorisés, par leurs qualifications, à donner leur point de vue. Cette parole-là n'a pas plus de crédit que l'autre (3). Dans notre système social, en effet, les membres de la société qui détiennent un pouvoir supérieur à celui d'un autre groupe, sont censés mieux connaître la réalité et être capables de ce fait de mieux l'interpréter et la définir. Le discours de l'autre est l'objet d'une appropriation suivant une hiérarchie et des positions dans l'espace social.

Indéniablement, les facultés de conceptualisation valorisées par certains milieux ne sont pas également distribuées à tous les niveaux. De fait on accorde ordinairement, peu de crédit à l'opinion des familles. Même si elles connaissent la réalité de très près, même si elles en ont une expérience approfondie, elles sont, pour les instances officielles, celles qui en savent le moins ou qui ne peuvent avoir qu'une vue partielle des choses, parce qu'elles sont les moins distanciées de la réalité concrète.

Tout se passe comme si les productions intellectuelles que sont les valeurs, les idées, les discours, n'avaient pas le même poids selon l'appartenance sociale et le poids institutionnel. Comme Pierre Bourdieu l'a bien montré, les personnes qui occupent une position dominante ont plus de possibilités de propager l'échelle de préférence qui les avantage le mieux. Toutefois l'anthropologie n'a pas à soutenir l'image qu'ont de la réalité les autorités administratives ou hiérarchiques, mais davantage le devoir de présenter et d'analyser celle de tous les protagonistes. Elle acquiert une validité scientifique sans avoir à distribuer de satisfecit aux différents acteurs ou à décerner de prix de la vérité.

Plusieurs discours se sont formés depuis bientôt deux siècles sur les institutions contraignantes comme celles de la psychiatrie : discours juridique, politique, thérapeutique, philosophique. Ces discours fondamentalement abstraits sont liés entre eux, se renforcent mutuellement malgré leur apparente contradiction : ils se combinent, se complètent. Ils servent une double fonction car ce sont à la fois des constructions théoriques et des doctrines utilisées dans une pratique : l'enseignement, l'administration, les règlements, les traitements...

Par ailleurs, une multiplicité de discours prend naissance dans l'institution hospitalière. Qu'il s'agisse de celui de la direction, des cadres, des soignants, des usagers et de leurs proches... quand on veut bien les entendre, ils parlent aussi de la pratique et bien sûr, du vécu.

Le chercheur doit tenter de faire la part des choses dans cette variété de discours internes et externes, hiérarchisés, censurés, appropriés. Si habituellement le langage du personnel le plus qualifié dans l'institution hospitalière occupe une place centrale, les paroles des usagers, et ici de leurs parents, nous ont semblé devoir occuper une place particulière. C'est sur cette rencontre, ces premiers contacts, entre familles et établissement que s'est portée, avant tout, notre attention.

(3) Voir, sur le refus radical de distinguer la pratique scientifique de la pratique ordinaire, *Aux origines de l'anthropologie française*, Paris, Jean-Michel Place, 1994, p. 18. p. 40.

Des discours et des regards filtrés

Il est certain que malgré nos nombreux efforts, notre position lors de ces entretiens était tributaire de nos propres représentations, des rapports sociaux, des sentiments et de leur expression dans le cadre de ces rencontres intersubjectives. Certaines attitudes ou comportements significatifs ont pu échapper à notre attention parce que nous n'en possédions pas la grille d'interprétation. La relative myopie de notre regard d'observateur du social est évidente, même dans notre propre culture. Souvent, nous ne sommes pas attentifs à des pratiques sociales que nous jugeons sans importance. Et même, les aurions-nous remarquées, que nous n'aurions pas su quelle valeur leur accorder : « L'opacité première des significations, les incertitudes de l'interprétation sont une expérience familière à l'ethnologue. Mais plus encore que des pratiques ritualisées [...] qui fournissent d'elles-mêmes les conditions d'une première objectivation et sont plus aisément susceptibles d'être décodées à la lumière de débats intellectuels, c'est le quotidien qui révèle les distances culturelles » (4). C'est aussi le quotidien qui est exotique, nous le savons bien, là réside une altérité souvent inattendue. Comme l'indique Jean-Pierre Albert, « il suffit de s'étonner là où une trop grande proximité culturelle é mousses d'ordinaire nos capacités d'étonnement » (5).

Il faut revenir aussi à cet autre filtre qu'est la part de l'émotion. La relation éprouvante en situation d'enquête ne peut se dérouler dans un espace sans affects. Le travail de décodage des jeux de relations, de gestes et de paroles, introduit une mise à distance qui rend inconfortable et étrangère la position du chercheur. Il est d'ailleurs lui-même observé. Décrypter les discours de rationalisation tenus *a posteriori*, percevoir les proclamations d'autojustification, repérer les occultations comme les insistances, sont autant de vigilances qui affectent le jeu social qu'instaure cette relation.

Divers écrans s'interposent entre notre perception et les manières de vivre et de penser de nos interlocuteurs, des codes d'honneur et de pudeur sont là, à l'œuvre, pour masquer mais aussi pour protéger de l'intrusion. Un obstacle méthodologique découle de la présence même du chercheur. Sans doute, ce que l'on dit dépend de celui à qui on le dit. L'enquêteur donne une image de lui-même qui agit comme un filtre qu'il est difficile de contrôler. Étions-nous du côté de l'institution ou du côté des familles ? Les professionnels, comme les parents – mais pour des raisons inverses – ont pu parfois se

méfier des enquêtrices qui pouvaient être considérées comme des envoyées de telle ou telle structure de contrôle ou de défense des droits des usagers... L'inquiétude manifeste d'une interprétation péjorative disparaissait au fil de l'entretien.

Les paroles de chaque informateur et la rhétorique qu'il utilise, quelle que soit son appartenance sociale ou professionnelle, sont entourées de paramètres non verbaux qui sont importants pour leur compréhension : les silences, les regards, les gestes, les pleurs, la gêne, les bruits. Le langage verbal est complété par un langage sensoriel. Nous en avons tenu compte.

Sans doute la situation d'intense souffrance psychique à laquelle ont été confrontés tous les témoins rencontrés, a eu un impact sur les entretiens. On évoque souvent en sciences sociales le problème du double langage : entre la parole dite et la parole pensée, entre la parole pensée et la parole censurée, entre la parole d'hier et celle d'aujourd'hui. Mais le chercheur n'a pas à se transformer en détective qui démêlerait les interférences et décrypterait seulement ce qui est caché.

« Pour des raisons tout à fait particulières à notre culture, nous, les ethnologues, sommes constamment en quête du secret. Plus une vérité est cachée, plus on a du mal à la déterrer, plus elle nous paraît "profonde" » (6). C'est en effet, un piège méthodologique que de croire que ce sont uniquement les aveux, les choses racontées confidentiellement qui dévoilent davantage la position des personnes et celle de l'institution hospitalière ou sociale, et leur rapport à la vérité. Même les discours les plus secrets contiennent leur part de censure et les récits en apparence les plus banals permettent de reconstituer la trame des représentations. Malgré cela, on peut postuler que tous les discours livrés sont « vrais » au sens où ils existent dans leur conséquence et dans l'engagement de ceux qui se risquent à les donner.

Les nombreux messages de remerciements reçus après les entretiens, viennent dire que cette entreprise de formulation de l'épreuve traversée, n'a pas été vaine. Pour les parents, elle a consisté dans la mise à plat, en lumière, de leur histoire et de sa violence, mais aussi de la production souvent involontaire de maltraitance subie de la part de l'institution hospitalière. Pour les professionnels qui étaient déjà dans un « souci de l'autre », leurs retours insistent sur la nécessité de reprendre avec d'autres ce qui s'est réfléchi, ce qui s'est trouvé questionné avec nous.

(4) Sylvie Fainzang et Odile Journet, *La femme de mon mari. Anthropologie du mariage polygamique en Afrique et en France*, L'Harmattan, 1988, p. 33.

(5) *Le sang et le ciel. Les saintes mystiques dans le monde chrétien*, Aubier, 1997, p. 7.

(6) Ainsi s'exprime Claudia Fonseca dans son travail sur les valeurs d'un groupe urbain très pauvre puisque vivant dans une favela de Porto Alegre, au Brésil. Voir *Crime, corps, drame et humour : Famille et quotidien dans la culture populaire*, Thèse de Doctorat d'État en Ethnologie, Paris X, 1993, 2 tomes, p. 69.

Nous voudrions, dire à tous notre extrême reconnaissance. Parler de la maladie mentale, de l'hospitalisation de son enfant et des épreuves encourues, n'allait de soi pour personne, tant le jugement de l'autre est craint dans ce parcours de souffrance. Parler de son travail auprès de ceux-là, n'est pas plus facile, mais l'objet de notre étude est apparu à chacun dans toute sa gravité, et tous ceux que nous avons sollicités nous ont suivis.

Toutes ces paroles livrées par les parents, les professionnels, ont gardé, nous l'espérons, au sein du texte que nous présentons ici, leur force signifiante, leur épaisseur. Les extraits d'entretiens que nous rapportons s'éloignent des réponses désincarnées et convenues, pour mettre en avant l'intériorité, la fragilité, l'incertitude, et pour les professionnels, le souci de dire « *le plus sincèrement possible les réalités du soin et la difficulté d'un accueil authentique* ».

L'analyse des entretiens

En passant à l'écriture, nous avons vérifié combien le propre de l'écrit est d'agir dans le sens d'une séparation. « De cette perte se forme l'écrit », dit Michel de Certeau (7) « comme modeste apprentissage du "faire signe" ».

Nous espérons d'ailleurs, que l'on jugera ce travail sur ce qu'il dit et non pas sur ce qu'il omet.

Reprenons le fil méthodologique : Le contenu des entretiens a fait l'objet d'une analyse thématique rigoureuse, comportant plusieurs étapes :

- Retranscription intégrale des entretiens.
- Repérage du sens général de la narration des informateurs, précision de ce qui, au contraire, vient faire originalité.
- Désignation des unités de sens en isolant les mots, phrases ou idées dont l'usage est fréquent pour organiser et décrire ces unités (8).
- Transformations des expressions spontanées des participants en expressions plus généralisables qui en révèlent le sens.
- Synthèse des unités de sens (thèmes) en une description qui permet d'appréhender la complexité de l'expérience vécue.

Cette méthode requiert plusieurs lectures des données recueillies dans le but de tirer les interprétations communes de la problématique que nous étudions.

Pour arriver à dégager les principes, les grands traits de cette expérience des parents, les questions suivantes sont posées : « Si j'ometts tel ou tel thème de cette expérience, le phénomène changerait-il ? Disparaîtrait-il ? Est-ce que l'expérience d'être les parents d'un jeune atteint de maladie psychique demeure la même si tel ou tel thème est soustrait de la description ? ».

Selon A. Giorgi (9), la rigueur scientifique d'une étude de type phénoménologique se vérifie à l'aide des critères d'authenticité et de crédibilité. L'authenticité se définit comme la correspondance des résultats avec l'expérience vécue décrite par les participants de l'étude. La crédibilité signifie que les résultats correspondent à la réalité. Le critère d'authenticité a été obtenu par les multiples lectures des entretiens ainsi que par cette forme de validation que représente la comparaison des résultats de notre étude avec ceux obtenus par d'autres chercheurs ayant travaillé sur les relations familles/Psychiatrie. (Cf. Delphine Moreau, *Faire interner un proche ? Le travail sur l'autonomie en contexte de troubles psychiques*, Paris, CNAF, Dossiers d'études N° 94, juillet 2007, ou Livia Velpry, *Le quotidien de la psychiatrie. Sociologie de la maladie mentale*, Armand Colin, 2008, mais aussi Martine Bungener, *Trajectoires brisées, familles captives. La maladie mentale à domicile*, Paris, Les éditions Inserm, 1995).

Nous avons essayé autant que possible de mettre en suspens nos connaissances théoriques ou concrètes, nos conceptions préétablies non seulement au moment des entretiens, mais aussi lors de l'analyse des données, dans le but de faire rupture avec les certitudes qui nous habitent, pour saisir l'éprouvé des parents et des soignants tel qu'ils le formulent.

Le critère de crédibilité s'obtient, entre autres, par une certaine diversité géographique et institutionnelle dans le choix des participants, par la reconnaissance du phénomène par ceux qui en ont l'expertise, ainsi que par l'utilisation des entretiens jusqu'à la redondance des données recueillies.

De fait, il nous est apparu après plusieurs mois de terrain, que nos nouvelles données recouvraient des interprétations communes aux entretiens précédents, des expériences vécues exprimées régulièrement par tous les parents que nous avons pu écouter.

Rappelons que traditionnellement en phénoménologie, le but visé est de rendre une description fidèle de l'expérience vécue afin de mieux comprendre le phénomène, il ne s'agit ni de prédire, ni de contrôler, ni

(7) *L'invention du quotidien. 1. Arts de faire*, Paris, Gallimard, Folio essais, 1990, p. 283.

(8) Les unités de sens sont définies comme des constituants qui déterminent le contexte du phénomène exploré et dont les significations demeurent inhérentes à ce contexte.

(9) Giorgi, A. (1997). « De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation ». Dans J., Poupard, J.-P., P., Deslauriers, L. H., Groulx, A., Laperrière, R., Mayer, & A., Pires, *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 341-364). Montréal, Gaëtan Morin.

d'expliquer causalement, ni de généraliser ou de définir (10). Nous croyons cependant nécessaire de risquer une entorse méthodologique, en affirmant que les résultats obtenus peuvent aider à mieux comprendre ce que vivent en psychiatrie, les parents des jeunes patients hospitalisés, si nous proposons, au-delà de leur savoir expérientiel propre, des interprétations issues de nos connaissances sociologiques et de notre travail dans le champ somatique, notamment en éthique du soin et des relations.

En fait, c'est à une nouvelle dynamique de la communication, à partir d'un questionnement qui ne fuit plus la complexité, qui ne considère pas comme secondaires les aspects relationnels avec les proches, que nous voudrions inviter nos lecteurs.

Entendre les vérités de chacun, savoir parler de ce qui effraye autant que de ce qui rassure, et faire une place à l'habituellement indicible, c'est là que se jouent pour les professionnels soignants comme pour les parents confrontés à l'intense souffrance psychique d'un jeune, la capacité d'être inventifs de nouvelles expressions d'humanité et donc de responsabilités.

Cette approche attentive à la parole des acteurs nous conduit à suggérer des orientations à privilégier pour l'avenir afin d'inviter à poursuivre la réflexion sur ce qui peut fonder l'hospitalité pour un parent, et le processus d'accompagnement des familles où se rejoue en permanence la question d'être avec et d'accueillir (11). Autant de pistes dont pourront s'emparer par la suite les professionnels confrontés à d'autres situations « limites » impliquant un processus d'historisation partagée avec le patient et sa famille. Nous faisons le constat que cette réflexion est aussi au cœur des travaux récemment publiés par les deux psychiatres, Guy Ausloos et Guy Baillon.

La disqualification des familles

Aiguillés par des courants asilaires puis anti-psychiatriques ou psychanalytiques mal appliqués, les discours négatifs à l'égard des familles, des parents, sont fréquents dans la psychiatrie française. Ils le sont également dans

les autres institutions médicales, mais aussi dans les établissements scolaires (12).

Les familles n'auraient plus les capacités structurantes d'autrefois :

Cette nostalgie de la famille « solide » donc « solidaire » avec l'enfant, a probablement en fait moins d'ancrage dans la réalité d'autrefois que dans celle d'aujourd'hui.

Nous partageons le point de vue de collègues sociologues (13) pour qui le maintien du lien, des liens familiaux, est vraiment au cœur des préoccupations parentales qui accompagnent les réorganisations très profondes des relations intra et intergénérationnelles, des familles actuelles. Un pédopsychiatre, tel Frédéric Jésus, considère dans le même esprit, que la notion de démission des parents a été caricaturée et que c'est d'abord le manque de dialogue sans *a priori* et la volonté de construire une réponse partagée entre tous, qui manque particulièrement. D'après lui, la montée de la répression au plan politique génère une tension qui va indubitablement provoquer des réactions violentes entre les familles et les pouvoirs publics. Face à cela, il plaide pour des espaces de co-construction et de co-éducation nécessaires et possibles (14).

Ce souci de co-construction du soin nous paraît majoritairement présent chez les parents que nous avons rencontrés. Un souci qui conteste aussi le dogme de l'autonomie qui rime si souvent avec solitude et valorisation de la déliaison. Les parents se sont souvent entendus dire qu'ils étaient trop fusionnels, trop protecteurs à l'égard de leur grand enfant. Alors que c'est la très grande vulnérabilité de leur fils, de leur fille, qui leur semble imposer ce « prendre soin » permanent, retardant – ils le savent et s'en désolent – la prise d'indépendance du jeune comme processus de séparation qui ne serait pas rupture mais possibilité du contact.

Un regard circonspect sur le dogme de l'autonomie s'imposerait en psychiatrie : nous avons en effet perçu combien l'éthique du care développée par les familles, peut être, parfois, dévalorisée et suspectée. C'est comme si la catastrophe absolue n'était pas le ravage de la maladie mentale, mais cette protection, (qui peut parfois

(10) Ribau, C., Lasry, J.-C., Bouchard, L., Moutel, G., Hervé, C., & Marc-Vergnes, J.-P. (2005). « La phénoménologie : Une approche scientifique des expériences vécues », *Recherche en soins infirmiers*, 81, juin 2005, 21-27.

(11) On ne sait d'ailleurs pas vraiment qui accompagne qui dans cette « fréquentation », selon le mot d'Hélène Chaigneau.

(12) Sans nier la diversité des formes de la famille contemporaine, nous avons beaucoup trop entendu, trop lu, ces 30 dernières années, que la famille d'aujourd'hui, présentée comme dissociée puis recomposée, ou réduite au point d'être monoparentale, n'assurait plus la permanence rassurante de l'institution familiale d'autrefois.

Il semble qu'une telle disqualification de la famille, dans le discours de ceux qui prennent en charge ces jeunes adultes qui nous intéressent, participe d'un éloignement des uns des autres et d'une méconnaissance qu'il s'agit d'interroger.

Car tous les travaux d'historiens sérieux montrent combien c'était le veuvage qui malmenait les couples, jadis, tout autant que le divorce aujourd'hui. De même, les enfants étaient fréquemment séparés de leur famille lors de la mise en nourrice, mais aussi pour des raisons éducatives chez les plus fortunés, ou d'engagement professionnel précoce dans les classes populaires agricoles, artisanes et ouvrières.

(13) Cf. Benoît Bastard, « La séparation, mais le lien », in Rester liés, *Revue Terrain*, 36, mars 2001, pp. 5-16.

(14) Frédéric Jésus, « Co-éduquer : Pour un développement sociable durable », Dunod, 2004.

s'inverser), et ce lien indéfectibles quand se manifestent la maladie et la fragilité extrêmes. Tous les pères et mères qui ont témoigné disent pourtant que seul, ce lien protecteur – avec une fonction d'accueil permanent instituant le soin – permet d'éviter l'abandon et l'errance du jeune malade. L'alerte est aussi politique : la québécoise Francine Saillant, anthropologue (15), invite comme son collègue français Georges Balandier, à ne pas céder aux pressions des choix néo-libéraux, qui ne peuvent, dit-elle, conduire idéologiquement, qu'au développement des valeurs autonomistes. Ce dédain des solidarités familiales et le culte de l'autonomie, s'accompagnent paradoxalement, du retour des malades psychiatriques – comme de tous les malades chroniques – dans le foyer familial.

Pour F. Saillant, les vertus de la « communauté familiale » sont alors artificiellement idéalisées parce que les séjours hospitaliers sont réduits et les ressources financières insuffisamment orientées vers des prises en charge de qualité. Elle pointe avec lucidité les contradictions de ce recours à l'entourage alors que la bio-médecine a montré tant d'insistance depuis deux siècles, pour cantonner culture et tradition familiales, du côté de l'obscurantisme.

Tous les parents que nous avons rencontrés pointent cette contradiction : « *On nous accuse de tous les maux et même d'être responsables de la maladie de nos enfants, mais c'est nous qui les récupérons dès la fin de l'hospitalisation, et pour très longtemps !* ».

Cette attention, cette omniprésence des parents auprès de leur jeune, permettent assurément de dépasser le discours « décliniste » sur la famille, la généralisation du propos sur la faillite familiale, la démission sociale (16).

De même, le savoir expérientiel des parents riche et complexe, recueilli dans cette étude, permet d'interroger le mépris que certains spécialistes réservent trop souvent aux profanes, et la distance qu'ils instaurent avec les familles.

Le rapport que nous présentons ici restitue et organise essentiellement les constats que nous pouvons faire après les entretiens menés avec les parents :

– Ainsi l'extrême solitude et l'isolement psychologique et social des parents pendant les années qui précèdent l'hospitalisation de leur grand enfant, nous est apparue comme un fait récurrent dans les témoignages. La question de la honte a souvent été abordée comme

empêchement à demander de l'aide autour de soi. La peur de la folie retardant la prise de conscience de la gravité du trouble ou de la maladie pour le patient et pour ses proches, trouve un écho dans l'effroi que l'on pressent chez les autres, qu'ils soient de la famille ou amis. Cela contraint à minimiser ou à cacher la fréquence et l'intensité des crises du jeune et l'ampleur du désarroi des mères, notamment. L'hospitalisation de leur enfant, nous l'avons compris, n'a que rarement réduit cette solitude. Au contraire, cette non-rencontre d'aide et de soutien, a accru le sentiment d'une incompréhension des autres devant « l'enfer » qu'est devenue la vie ordinaire. C'est davantage l'engagement associatif, quand il existe, qui a permis de se dégager progressivement de cet « esseulement » radical.

- La confrontation à l'étrangeté de leur enfant, est une des expériences existentielles les plus radicales que les parents aient à vivre. Ils disent quels étonnements d'abord, puis quelles craintes ces modifications du comportement et du rythme de la vie quotidienne, ce bouleversement dans les relations, ont générés. C'est alors une transformation de la place du parent qui s'opère : guetteur attentif (souvent jour et nuit dans la crainte du suicide), témoin de la régression du jeune (dont on s'occupera comme « d'un tout petit » parfois, alors qu'il a plus de 20 ans), allié avec l'enfant contre l'hostilité du monde social, scolaire, hospitalier... C'est aussi la définition de l'amour parental qui est revisitée, comme la découverte qu'on puisse connaître l'effroi devant le délire, la violence, de celui ou de celle que « l'on ne reconnaît plus ».
- Les démarches accomplies par les parents pour contacter psychiatres, associations, hôpitaux, CMP etc., sont semées d'embûches. Nous avons été impressionnées par la complexité en 2009, d'un accès au soin du jeune en grande souffrance psychique, d'un accès à une aide concrète pour son parent. La « non-demande » du jeune qui ne se reconnaît pas malade, semble priver celui-ci d'une intervention mesurée et pertinente de la part de professionnels qui viennent trop peu au domicile. Nous ne pouvons que relayer la détresse des familles et leur supplique pour que le secours au domicile ne soit plus seulement le fait des forces de l'ordre ou des pompiers. La « criminalisation » actuelle de la schizophrénie par certains politiques accentue la répression au dépend du soin, ce que tous les parents rencontrés, déplorent.

(15) Cf. Francine Saillant, « Corporéité, dépendance et maladie chronique. Expérience et pratiques de soutien à domicile », in *Sagesse du corps*, sous la dir. de G. Csepregi, Éditions du Scribe, 2001.

(16) Nous empruntons à l'historien du politique, Pierre Rosanvallon cette expression d'*idéologie décliniste*, en pensant comme lui que cette pensée anomique est en grand décalage avec la réalité. Il s'élevait le 20 juin 2004, dans le journal *Le Monde* contre « *Le mythe du citoyen passif* », en démontrant que l'idée d'un repli croissant sur soi n'est pas fondée. Cf. p. 1 et 14. L'inquiétude des parents devant le trouble psychique majeur de leur enfant ne décline pas. Elle se constate dans toute son acuité dans la totalité des entretiens, et permet de démentir le désengagement des familles. Nous ne pouvons nier, cependant, que quelques dynamiques familiales puissent générer des dysfonctionnements majeurs et délétères pour les enfants.

– La rencontre avec la psychiatrie : les professionnels et les locaux.

Les témoignages recueillis soulignent la façon dont les locaux et l'absence d'accueil humain dans certains services d'urgence, ajoutent de la violence à l'extrême violence des situations. La plupart des parents interviewés ont conduit leur enfant jeune adulte et vivant toujours chez eux, dans un service d'urgence sous la contrainte, du fait de l'importance des symptômes, et ont été amenés à réaliser un acte générateur d'incompréhension et de colère de la part de leur enfant : signer une Hospitalisation sur Demande d'un Tiers.

Dans l'état de souffrance psychique et d'angoisse dans lequel les parents se trouvent, souvent usés par la répétition de ces situations de violence, ils sont extrêmement sensibles à l'écoute et à l'accueil qu'on leur prodigue (ou qu'on ne leur prodigue pas) et aux marques d'humanité qui leur sont manifestées.

Ces premiers contacts conditionnent leurs relations futures avec les équipes soignantes.

Les professionnels « éclairés » que nous avons rencontrés pour cette enquête rappellent et montrent qu'il est possible, grâce à d'autres pratiques, de diminuer les hospitalisations, ou d'atténuer la façon dont ces moments très difficiles se vivent pour les patients et les familles.

Nous partageons le point de vue de ceux qui considèrent que la qualité de l'accueil impacte positivement (ou pas) la suite de la prise en charge, et détermine une collaboration possible (ou empêchée) entre eux et les familles.

Le récit par les parents des locaux, des espaces, est aussi extrêmement précis, informatif. Il enseigne combien l'institution dans ses murs peut être soignante, ou au contraire, génératrice d'angoisse. Les parents sont ainsi de fins observateurs de ce qui fait lien social à l'hôpital.

Dans ce rapport, nous développerons aussi la manière dont est pensée et vécue la participation des parents à des entretiens familiaux, des thérapies familiales. Là encore, des changements seraient souhaitables.

Avant de déployer dans les chapitres qui suivent, la complexité de l'éprouvé des parents au contact de la psychiatrie, il semble indispensable de présenter la lente prise en compte des savoirs et ressentis parentaux dans le champ somatique, dont nous avons été les témoins ces vingt dernières années.

Un parcours précédent dans le champ somatique

Depuis deux décennies, nous avons mené des études auprès de familles, animé des groupes d'entraide avec des parents en deuil d'un ou plusieurs enfants, fondé des groupes de réflexion éthique parents/soignants, fait

de nombreuses formations en milieu hospitalier pour faire valoir l'importance des dynamiques familiales dans les processus de soins dans le champ somatique. C'est cette familiarité acquise auprès de parents et de soignants en hématologie-oncologie enfant et adulte, mais aussi en réanimation, en maternité et en néonatalogie, que nous réinvestissons dans cette recherche.

Toujours, autour des soins, se rencontrent, parfois avec difficulté, la culture familiale et la culture hospitalière.

Notre travail vise à comprendre comment se noue cette interculturelité dans le contexte de la maladie grave et potentiellement létale.

Les processus politiques et sociaux que sont la professionnalisation du soin, la médicalisation, la technicisation et l'institutionnalisation de la naissance et de la mort, nous sont maintenant bien connus grâce aux travaux des historiens et des sociologues. Ceux-ci nous permettent de comprendre les tendances lourdes qui caractérisent depuis la fin du XIX^e siècle, la disqualification puis la mise à l'écart des savoirs profanes sur la maladie et la mort des enfants, et des soins familiaux qui leur étaient afférents. De fait, les familles, longtemps tenues éloignées des services de pédiatrie, trouvent depuis peu, la possibilité d'entrer, par exemple, en néonatalogie.

Ce problème est structurel et n'est pas lié à la seule volonté des acteurs. Les soins palliatifs aux nouveau-nés, sur lesquels nous avons mené plusieurs recherches, n'échappent pas à cette exclusion de la famille élargie. Les père et mère sont souvent les seuls à être admis au chevet du bébé placé en réanimation néonatale. L'ouverture aux frères et sœurs, aux grands-parents et aux autres membres des réseaux familiaux et amicaux est encore exceptionnelle. Les parents de l'enfant sont les interlocuteurs privilégiés et souvent uniques des professionnels. Mais face aux spécialistes de la naissance et de la toute petite enfance, l'inégalité de positions conduit les parents à douter de leurs compétences parentales. Nous avons pu montrer que si les familles « ordinaires » sont intimidées face au dispositif et au savoir hospitaliers, les choses étaient encore plus difficiles pour des parents en grande fragilité sociale ou originaire d'une autre culture.

Nous connaissons bien ces situations pour avoir écouté un certain nombre de familles des plus pauvres, souvent depuis plusieurs générations. Elles entretiennent avec les services médico-sociaux des relations complexes et souvent conflictuelles car elles sont porteuses d'autres systèmes de normes.

Faut-il rappeler que ces familles sont indéniablement le produit de leur milieu ? Elles n'ont pas les sensibilités « raffinées », des groupes dominants dont font partie la majorité des soignants. Toutefois elles participent plei-

nement d'une culture populaire régie par d'autres normes, par d'autres valeurs, tout en partageant avec les professionnels une même dimension d'humanité et de dignité.

Pourtant, l'altérité sociale fait trop peu souvent l'objet d'une réflexion dans les services. On a pu remarquer dans plusieurs unités que le social et la culture sont parfois moqués ou raillés. La différence n'est alors ni conceptualisée, ni élaborée.

L'altérité culturelle peut conduire, elle aussi, à des étiquetages négatifs.

De fait, les ressentis, les émotions, les désirs des parents des enfants hospitalisés ont souvent tendance à être interprétés hâtivement, ou à être mis de côté par les soignants, en particulier s'il s'agit de patients d'origine étrangère, l'hospitalisation peut alors vite devenir pour nombre d'entre-eux « une deuxième migration ».

Comme dans d'autres institutions (scolaire, carcérale, etc.,...), la persistance des différences culturelles est peu admise à l'hôpital, voire très vite stigmatisée lorsque les services et unités n'ont pas œuvré dans le sens d'une mise à plat de ces tensions et incompréhensions.

En effet, les attitudes de certaines familles d'origine étrangère peuvent parfois faire d'elles de « mauvais objets », dès lors qu'elles s'opposent aux modèles dominants de la culture hospitalière (intériorisation des affects, discrétion, bonne participation aux soins...). Reconnaissons qu'il existe des soignants peu informés du vécu de leurs patients, perméables à des stéréotypes répandus dans la société et qui sont entraînés dans des routines professionnelles ou dans des logiques institutionnelles... parfois elles-mêmes violentes à leur égard.

Voulant contribuer à améliorer la qualité des relations entre les professionnels et les familles, il nous était indispensable de rappeler inlassablement qu'il existe de nombreuses façons de soigner ; de protéger de la maladie, d'appréhender la douleur, mais aussi de manger, de laver le corps d'un enfant, sans parler des codes de savoir-vivre, de politesse, de l'honneur. Rappeler aussi qu'il existe diverses conceptions de la famille, de la mort et de la naissance, qui peuvent être contradictoires avec les logiques et les habitudes hospitalières.

Mais ce qu'il a fallu expliquer aussi ce sont les constantes culturelles : dans toutes les cultures, la maladie, la naissance et la mort ne sont jamais seulement des événements biologiques et individuels. Ces événements/événements intéressent à des degrés divers les proches qui sont dépositaires de savoirs et d'expériences, parfois en décalage avec ceux enseignés dans les facultés de médecine.

Pour se donner les moyens de penser ce décalage, il est important de redire que les soignants médecins et non-

médecins sont eux-mêmes porteurs d'habitudes culturelles, de conceptions particulières des soins.

S'informer d'autres références, d'autres habitudes en matière de soins, cela revient toujours, par effet de miroir, à se confronter à ses propres composantes socioculturelles. On se refuse ainsi, à enfermer l'autre dans un espace psychique radicalement exotique.

On s'interroge sur l'image que nous avons des autres, sur ce que cela nous fait d'être confrontés à l'altérité, sur les différences perçues chez des familles qui ne « coopèrent pas », sur ce qui heurte...

L'idée sous-jacente à tout le travail que nous avons pu faire dans le champ somatique, c'est que les modèles des « bonnes » ou des « mauvaises » familles sont relatifs. Plus précisément, ces jugements sont fondés sur des normes sociales et des normes culturelles qui sont loin d'être universelles. Ainsi, à l'hôpital, de nombreux stéréotypes se cristallisent sur des expressions différenciées de la douleur, des codes de savoir-vivre, des habitudes d'alimentation et des conceptions de la propreté et de la saleté.

Le passage du jugement négatif de la différence à la reconnaissance d'expressions corporelles et émotives différentes de celles du soignant – lesquelles ne sont qu'une façon d'être parmi d'autres – relève d'une démarche anthropologique, qui peut certainement se transposer en psychiatrie.

Si nous sommes témoins d'importants changements dans le champ hospitalier somatique – pour avoir animé de nombreuses formations auprès des équipes hospitalières – les parents rencontrés pour cette étude sur la psychiatrie, ont pu, eux aussi, tel ce père, faire ce constat :

« Moi, j'ai envie de faire une correspondance. J'ai travaillé dans les soins palliatifs, j'y faisais des formations. Je me tiens encore au courant et j'ai vu dans ce type de soins mais aussi dans des équipes médicales plus générales, des progrès considérables. J'ai vu à quel point c'était lent et à quel point c'était le fait d'individualités qui décident de mettre leur énergie et leur compétence dedans et ça fait des merveilles ! J'ai constaté aussi à quel point restent à la traîne des systèmes qui ne bougent pas ainsi. » Père, JH, 29 ans, sch.

Nous faisons le choix de débiter la part faite à la parole des parents par deux témoignages longs, révélant combien ces espaces de la folie et du monde hospitalier sont à « hauts risques » pour reprendre l'expression de Paul Ricœur. La souffrance de chacun y est enchevêtrée dans celle des autres. Seule l'entrée dans la narration permet en effet d'apprivoiser l'écoute et la lecture « risquées » « en acceptant d'être dépositaire d'une souffrance sans réponse tout en admettant de cheminer avec ses forces et ses failles en dépit de l'usure et de l'impuissance, de l'émotion et de la détresse... » (17).

(17) Martine Ruzsiewski, *Face à la maladie grave*, Dunod, 1999, p. 128.

Témoignage de la mère d'une jeune femme diagnostiquée comme psychotique

« La première hospitalisation est assez à distance de la découverte de la maladie de notre fille, qu'on ne pensait pas être une maladie psychiatrique au départ. Elle a commencé à être malade quand elle avait 17 ans, elle venait d'avoir son bac. Elle a commencé à manifester des signes de perturbation, de prostration, d'inhibition dans ses actes qui nous ont alertés. On est allés en vacances avec elle, des amis la croisaient et la voyaient se prosterner sans bouger, ils nous ont alertés. On a pensé à une sorte de dépression. Un collègue m'a donné l'adresse d'un pédopsychiatre, qu'elle n'a pas vu tout de suite, pourtant c'était l'enfer à la maison. Elle était très perturbée, elle remettait en cause l'organisation de la famille. On faisait tout pour qu'elle aille à ses cours, (elle était inscrite en hypokhâgne), car ça structurait un peu sa journée, mais elle était complètement déstructurée. On n'y comprenait rien.

Elle a vu le pédopsychiatre en cours d'année. C'était un médecin qui compartimentait les choses et qui ne voulait pas avoir affaire à nous. Elle voulait qu'elle ait plus d'autonomie, qu'elle ait plus d'argent alors que notre fille dépensait sans compter. Elle lui a donné un traitement antidépresseur, genre Deroxat, alors qu'elle était assez réticente pour prendre des médicaments. Elle en a pris un peu mais ça n'a pas eu grand effet. La psy nous a dit qu'elle lui avait évité l'hospitalisation, ce qu'on a cru être un bien ; or on nous a dit après qu'il aurait mieux valu l'hospitaliser parce que du coup, rien n'avait été fait...

Plusieurs années après, à 23 ans, son comportement a basculé, c'était plutôt structuré à la maison, mais elle faisait tout voler en éclat ! Une fameuse nuit où elle est allée en taxi au pied de l'immeuble où vivait le garçon avec qui elle sortait. On a eu un coup de fil à 4 heures du matin de la mère de ce garçon nous disant : *"votre fille est complètement folle, elle hurle en bas de l'immeuble, je vais ap-*

perler la police". On sentait que ça dérapait. Je lui ai répondu que notre fille était majeure, qu'on essayait de la ramener à la raison mais que ça ne marchait pas, et qu'il fallait en effet qu'elle appelle la police. Et là on était perdus.

Puis elle est partie chez le frère de mon mari en province, ça c'est mal passé, elle l'a traité de suppôt de Satan, l'accusant de toutes les turpitudes, il était paniqué, il a appelé un médecin qui lui a fait une piqûre pour la calmer et l'a mise dans le premier train pour Paris. Elle est rentrée après un voyage épique, elle menaçait de tirer la sonnette d'alarme, elle pleurait sur les genoux d'une dame dans le train. Ça a été une horreur. Mon mari est allé l'accueillir à la gare après avoir téléphoné à la pédopsychiatre qui lui a dit de l'hospitaliser. Il a été à l'hôpital X., où on l'a fait poireauter pendant des heures alors que notre fille voulait tout le temps se lever et partir...

Il fallait prendre l'ascenseur, elle ne voulait pas... il y a passé au moins 4 heures avant qu'on lui dise qu'elle n'était pas sectorisée, qu'il fallait l'emmener dans un autre hôpital. Je ne sais même pas s'ils l'ont sédatisée.

À cette époque, on ne savait pas encore quoi faire. On ne connaissait pas l'hospitalisation sous contrainte.

C'est mon mari qui a signé la première HDT. Ils y sont allés en taxi, elle ne voulait pas. Mon mari s'en est rendu malade. Ils ont sédaté notre fille dès le début, et nous ont dit pour la première fois qu'elle était psychotique. Ils lui ont donné du Zyprexa. Après, on l'a emmenée avec nous en vacances. Elle était calmée, presque "normale". Elle a redoublé une année mais voulait continuer ses études. C'est simple, elle a été hospitalisée tous les 2 ans. Et moi, j'ai eu un cancer du sein et j'ai dû me faire opérer... Elle ne prenait plus son traitement, nous disait ensuite qu'elle allait à l'hôpital toute seule, mais elle y restait 24 heures. On voulait la persuader d'y aller car c'est très dur d'emmener de force sa fille. Elle demandait aussi à l'une de mes sœurs de l'emmener en clinique : elle est allée une fois à Y., et dans 2 ou 3 endroits différents. Elle y demandait un conseil, puis ressortait très rapidement.

Il y a eu trois HDT, signées par nous et enfin la dernière Hospitalisation d'Office, qui a pas mal changé les choses, parce que ce n'était pas nous. Elle avait arrêté son traitement depuis le mois de juin, on voyait qu'elle n'allait pas bien mais elle nous jurait qu'elle avait fait sa piqûre, que l'infirmière était venue. Je n'ai pas pris les moyens de vérifier, car elle s'énervait et qu'on ne voulait pas se disputer avec elle. On était en vacances ensemble, je voyais bien qu'elle était moins active, elle restait dans sa chambre le matin, elle ne voyait plus personne, mais elle faisait attention, car elle sait ce qu'il faut faire pour donner le change et faire ce qu'il faut pour mener ses affaires comme elle l'entend. Elle devait reprendre son travail en septembre. Son employeur nous avait déjà alertés en avril. Sa psychiatre avait baissé son traitement, (du Risperdal avec du Dépamide, pendant longtemps, car cela correspondait à son type de symptôme). On ne nous a jamais donné un diagnostic précis. Quand j'étais moi-même hospitalisée, j'appelais tous les jours, son psychiatre m'avait dit ; *"son symptôme principal c'est la dissociation."*

J'ai fait des études de psycho, si vous me dites dissociation je pense schizophrénie. Nous on croyait que c'était un genre de PMD, avec des troubles bipolaires où elle alternait des phases déprimées et exaltées. Elle prenait le métro sans ticket, ça ne lui ressemblait pas car elle est plutôt scrupuleuse, ne se met pas hors la loi. C'est que ça n'allait pas.

J'ai bien réfléchi car je trouvais que ses symptômes ne correspondaient pas avec la schizophrénie classique, hébéphrénique, avec repli sur soi complet. Elle est moins sociable quand elle n'est pas bien, mais elle le reste. J'ai trouvé dans mon bouquin de psychiatrie la schizophrénie dysthymique, affective, qui lui correspond bien car elle se manifeste aussi par des troubles de l'humeur, par crise avec des intervalles où la personne va bien.

Entre les hospitalisations elle allait bien. Elle s'est débrouillée pour trouver du travail, une boîte de consultant en Province, j'étais très inquiète qu'elle quitte Paris. Elle a négocié un 80 %, puis un mi-temps, puis ils se sont rendus compte

qu'elle n'allait pas bien. Ils se sont dit qu'il fallait qu'ils revoient leurs procédures de recrutement car ils ne s'en étaient pas aperçus. Elle donnait très bien le change.

Puis elle a trouvé un autre emploi où elle est depuis trois ans. Mais elle a été hospitalisée deux fois, depuis qu'elle travaille chez eux, donc ils s'en sont rendus compte.

Elle a été hospitalisée d'office très délirante, accusant mon mari de l'avoir violée. Mon mari venait de perdre sa mère qui s'est suicidée à 83 ans. Notre fille l'a très mal vécu, d'autant que mon père était mort 3 mois avant, deux deuils coup sur coup. Je crois que le suicide de ma belle-mère l'a beaucoup ébranlée. Elle en a été très affectée, puis elle a accusé mon mari d'avoir tué sa mère. Au début, je croyais qu'elle en avait après moi, et puis ça été son père. Je pense depuis le début qu'elle a un complexe d'Œdipe mal liquidé, qu'elle est très attachée à son père, c'est pour ça qu'elle était très agressive à mon égard. C'est un interne de l'hôpital qui nous avait fait remarquer, qu'en fait elle avait des problèmes avec son père, c'est pour cela qu'elle s'en prenait à moi. Elle me disait : *"tu défends ton mari !"*. Je lui répondais que je connaissais son père depuis l'adolescence. Mon mari lui avait dit qu'il ne voulait plus lui parler si elle pensait cela de lui, car ça lui était intolérable.

Elle était suivie par un psychiatre à l'extérieur. J'étais allée à la pharmacie vérifier qu'elle ne prenait pas ses médicaments, car l'ordonnance n'avait qu'un seul tampon de la pharmacie. La pharmacienne (qui me connaissait) me l'a confirmé, mais elle ne m'avait pas prévenue. Ça c'est un problème.

On aurait besoin de plus de communication. Je sais que pour les soignants c'est lourd, mais quand les familles ne sont pas démissionnaires, ils pourraient faire un effort dans la prise en charge.

La sentant en danger, on a été la chercher chez elle avec mon mari. Elle était partie. Le gardien l'avait vue avec un gros sac, il lui a demandé si elle partait en vacances, elle lui a répondu avec un temps de retard *"oh et puis ça ne fait rien"*. En fait, elle est partie à l'hôtel. Mais on

ne savait pas où. Elle en changeait tous les jours. J'ai pu le voir sur les relevés bancaires que le banquier, qui connaît mon mari, me transmet illégalement ! On a demandé à l'hôpital ce qu'il fallait faire ? Ils nous ont dit de faire un signalement, qu'on a fait au commissariat. On a eu un appel du Pr X. qui nous a dit *"c'est pas comme ça qu'on procède, c'est à nous de faire un signalement à l'IRPP, (Infirmier Psychiatrique de la Préfecture de Police), et c'est eux qui nous l'amèneront"*. C'est ce qui s'est passé.

Elle m'a raconté ensuite qu'elle avait agressé une dame dans la rue car elle croyait qu'on voulait lui voler des ovocytes pour lui faire des enfants dans le dos. Elle a vu un car de CRS, et se voyant dérapier elle est allée elle-même demander qu'ils l'emmenent. Ils ont été très gentils, lui ont posé quelques questions, l'ont emmenée au commissariat qui l'a emmenée à l'IRPPP (Infirmier Psychiatrique de la Préfecture de Police). Un expert l'a vue et transférée à l'hôpital, où elle est entrée sous HO. Ça a changé les choses. Mon mari ne voulait pas la voir, elle délirait complètement. Elle a fait tout un travail. Elle s'est déclarée malade, a pris contact avec la médecine du travail, a vu les infirmières sur son lieu de travail, reste en contact avec sa psychiatre.

Car si elle tient à son originalité, elle tient à être intégrée. Elle a repris son travail dès sa sortie de l'hôpital.

Elle est toujours rétive au Tercian car ça a tendance à la faire dormir. Elle lutte, mais on lui dit qu'elle est complètement présente. Alors que quand elle ne le prend pas, elle ne lutte plus, mais on n'arrive pas à l'atteindre.

Elle a écrit une lettre à son père, et à un petit copain à qui elle avait fait vivre des choses pas faciles, pour s'excuser. Elle a remercié son patron. Elle a recontacté tous les gens pour qui elle s'est dit qu'elle avait déçu leurs attentes. Un vrai travail critique, pour la première fois.

Pendant tout ce temps, nos amis ont compris et aidé, écouté, demandé des nouvelles. Mais c'était difficile. On n'a pas osé demander de l'aide. Certains nous invitaient avec elle. Quand elle allait trop mal, elle ne voulait pas venir.

Dans notre couple, au départ, on l'a mal vécu, on se renvoyait la responsabilité l'un l'autre, de ce qui nous était insupportable. Pour moi la maladie mentale c'est ce qui pouvait arriver de pire. Là, ça vous tombe dessus et on ne peut pas faire de deuil.

Enfant, elle était gaie comme un pinson, elle sourit sur toutes les photos, elle était très scolaire, elle a laissé un très bon souvenir à ses professeurs, elle était sociable, généreuse. Elle l'est restée, même un peu trop. L'année qui a précédé son bac, j'ai senti que ça n'allait pas, car elle a brusquement voulu changer de lycée. Je lui ai dit *"si quelque chose ne va pas dans ta tête, c'est pas en allant ailleurs que ça ira mieux"*.

Elle y tenait, c'était la fuite mais je n'ai rien pu dire, elle a quand même eu son bac. Et puis elle a eu une puberté très tardive, ça a bouleversé ses repères. Je me souviens d'elle nous disant un soir : *"j'ai l'impression d'être une bête de sexe"*. J'étais consternée. Mon mari a discuté avec elle, je ne savais pas quoi dire. Elle s'était mis dans l'idée que si elle ne couchait pas avec un garçon elle ne serait jamais une femme. Ça n'était pas comme ça que j'avais élevé mes enfants. Elle était inaccessible à mes arguments !

Elle a fini par avoir une relation avec un garçon rencontré dans le métro qui lui a laissé un souvenir atroce.

C'était l'incompréhension complète. Votre enfant vous est inaccessible. Plus de complicité du tout. Je ne trouvais plus ce qui nous unissait.

Un soir à minuit, un cafetier nous a appelés pour nous dire qu'il fermait et qu'il fallait venir chercher notre fille. Elle m'avait dit qu'elle allait chez une amie, que je ne m'inquiète pas... Elle m'a répondu : *"je suis allée à M., j'ai suivi une dame qui avait l'air pauvre et qui avait des gros seins"*. Allez-y comprendre quelque chose !

Ses frères ont été dépassés aussi. Une nuit elle a rangé toute la maison à sa guise, ils n'ont rien pu faire. Le plus jeune a été ébranlé par la manière dont elle me parlait. Mon mari me renvoyait la responsabilité, et mon fils essayait de me défendre.

La pédopsychiatre qui nous a d'abord suivis était très sèche, très distante, elle manquait d'empathie. Elle nous tenait à distance, alors que nous étions très culpabilisés, on prenait ça comme une punition supplémentaire. Une fois que les choses sont nommées, ça va mieux.

Elle voulait mener des entretiens psychanalytiques, mais je la trouvais à la fois trop intrusive, et voulant, comme c'est souvent préconisé, séparer l'enfant de ses parents. Mais ça n'allait pas car elle ne pouvait pas prendre la mesure des choses en n'écoutant que notre fille. Parfois c'est vrai que l'enfant est le symptôme de la famille et qu'il faut n'écouter que lui, mais là... elle nous a à peine rencontrés ! Elle avait 17 ans. Le plus douloureux c'est cette espèce d'écart impossible à combler. L'enfant se met à l'écart et tous les intervenants professionnels qui s'y intéressent renforcent cet écart.

Il y a eu un entretien familial avec la première pédopsychiatre. Ça n'a pas servi à grand-chose. Nos garçons étaient gênés. Elle nous a fait une remarque qui m'a mise hors de moi : *"je sens qu'il y a beaucoup de culpabilité qui circule."* Qu'est-ce que vous croyez ??! Quand on se rend compte que ça ne va pas, qu'on nous convoque à cinq, vous en êtes malade ! On a l'impression d'être convoqué par quelqu'un qui va vous juger. C'était nul.

Mais il y a eu aussi un autre entretien, à la demande de notre fille, par un couple de thérapeutes très fins, à la sortie de son hospitalisation.

Par contre, dans d'autres entretiens familiaux, j'étais très mal. Je me sentais en accusation car ma fille était très agressive à mon égard, je

me sentais condamnée devant témoins. Elle voulait régler ses comptes avec moi, dire au médecin que j'étais une mauvaise mère. C'était l'horreur.

Un interne, très fin, m'avait beaucoup aidé en me disant : *"ça n'est pas vous qui êtes en cause"*. Je me sentais très responsable, coupable. J'avais besoin de comprendre car je n'étais pas convaincue de ne pas être complètement responsable. Je sais que j'y suis pour quelque chose, c'est certain, mais j'avais besoin qu'on me rassure à ce moment-là. J'en étais à un point où j'ai cherché le numéro de l'interne, dans le Bottin ; je l'ai appelé chez lui pour qu'il me dise clairement les choses...

Il faudrait dire aux parents de tenir, car on est tout le temps sur le point de craquer. Il faut leur faire confiance.

Je ne savais plus comment parler à ma fille, j'aurai voulu que les professionnels me traduisent l'étrangeté que me renvoyait ma fille. *"Elle est comme ça en ce moment, elle vous en veut parce que ceci..."*. Qu'ils soient ce pont entre les deux. Dans les services somatiques, ils le font très bien. Donner des explications. Qu'ils nous expliquent pourquoi ils l'ont sédative !

On ne sait rien des règles et des traitements psy. Par exemple, une fois signée l'HDT, on ne sait pas qu'il faut obtenir son assentiment pour certaines choses car elle est majeure. On apprend ça sur le tas. Nous expliquer pourquoi on ne peut pas la voir par exemple, donner un sens aux choses. On ne peut pas éviter l'étrangeté mais c'est rassurant de voir des soignants qui ne sont pas effrayés par elle. Ça aide à patienter, à garder confiance, à accepter de passer par cette période-là.

Par exemple, sur le traitement : la revendication de notre fille c'est *"je voudrais arrêter les médicaments et être moi-même"*. Nous on a tendance à penser qu'elle est elle-même, quand elle est sous traitement. C'est terrible ! Elle vit cette dépendance comme une aliénation.

Elle nous a dit que c'est quand même jouissif d'avoir des pensées de toute-puissance, grisant. Alors limiter ça, ce n'est pas évident.

J'ai une amie psychologue qui m'a dit qu'en vieillissant, elle pourrait diminuer son traitement. À l'hôpital, ils nous ont parlé d'un traitement à vie.

C'est quand même une expérience douloureuse mais il y a un enrichissement au plan humain, car il nous faut accueillir une originalité. Il y a chez notre fille quelque chose d'extraordinaire. Une puissance de l'imaginaire, une grande générosité. Ils sont tous différents ces enfants malades mais ils ont quelque chose d'extraordinaire. C'est une chance pour les parents de découvrir leur enfant dans son originalité. Elle a dit à son psychiatre-thérapeute : *"Je veux bien prendre des médicaments pour pouvoir travailler"*, car elle tient à son travail. Elle se laisse un peu aller avec lui à être farfelue, parce qu'il ne la rembarre pas. Je trouve ça chouette.

Elle a un instinct de vie qui est réconfortant pour les parents. C'est une chance d'accueillir cette originalité car ça permet de se redécouvrir soi. J'avais toujours lutté contre une part de folie chez moi. Je luttais contre ça. Ma fille a franchi le pas que je n'ai pas osé franchir.

Mais il ne faut pas perdre pied. ».

Témoignage du père d'une jeune fille de 23 ans, atteinte de troubles bipolaires diagnostiqués en 2005

« Je n'oublierai jamais, lors de l'entrée en psychiatrie, ces moments, et notre stupéfaction devant la découverte de toutes ces personnes troublées dans la salle d'attente, dans laquelle nous avons passé plusieurs heures. Nous avons été témoins de scènes de violence et de contention difficiles quand vous ignorez tout du monde de la psychiatrie. On nous a réservé un accueil chaleureux mais il a fallu laisser notre fille pour la nuit. Laisser son enfant privé de ses vêtements et vêtue d'une chemise en intissé, enfermée à double tour dans une cellule qui ressemble étrangement à une cellule de prison, reste un choc quelques années après. Nous avons quitté le Service d'urgence en larmes, sous les injures de notre fille qui nous accusait de la faire enfermer et de ne pas être dignes d'être des parents.

Je dirais que le mélange de raison et de déraison rend la relation très difficile, voire impossible. C'est extrêmement déroutant de ne plus pouvoir communiquer avec son enfant... J'avais envie de faire confiance et recommençais à espérer quand ce qu'elle disait me paraissait tout à fait sensé. La déception et l'anxiété réapparaissent quand revenaient ses idées délirantes. Cela nous aurait aidés de savoir qu'il y a toujours une part saine dans le délire et que nous pouvions toujours lui accorder une part de confiance.

L'attitude des psychiatres avec les parents peut avoir des conséquences graves car elle peut mener à la destruction du couple. L'entente dans le couple est déjà fortement menacée par l'irruption de la maladie grave chez son enfant, qu'elle soit physique ou psychique. La tentation est de se renvoyer la responsabilité de ce qui arrive et de chercher dans la famille de l'autre les raisons de la maladie (des questionnements parfois insidieux nous y poussent). Le discrédit évident jeté sur la mère par les psy-

chiatres peut aboutir à des reproches faits par le père sur la relation entretenue par la mère avec le jeune et vice-versa. Non seulement cela n'est pas productif mais cela peut être destructeur. Des dissensions entre le père et la mère, réactivées de façon naturelle par les difficultés rencontrées, n'aident pas le jeune qui a besoin du soutien de ses deux parents. La responsabilité de la mère dans les difficultés éprouvées par l'enfant – jeune adulte dans notre cas – semble être un lieu commun en psychiatrie, exprimé parfois au deuxième degré mais très perceptible par les parents dans les entretiens (en tout cas pour une majorité des psychiatres que nous avons rencontrés). Je sentais une grande déstabilisation de mon interlocuteur soignant lorsque je pointais ce biais qui, pour moi, ne correspondait à aucune réalité dans notre famille.

Pendant la première hospitalisation au cours de laquelle notre fille était complètement délirante pendant trois mois, l'équipe lui a proposé de revenir passer des week-ends à la maison. Elle rentrerait avec des comprimés dans une enveloppe blanche, sans aucune consigne. Le délire mystique durait tout le week-end (elle était enceinte de Dieu) et nous la reconduisons à l'hôpital épuisés et désespérés. De plus, vu l'échec du traitement à soigner son délire et la souffrance qu'elle éprouvait à être enfermée dans l'inactivité quasi-totale, nous craignons de donner des informations trop précises de peur de voir son enfermement prolongé.

Bien entendu nous étions tenus dans l'ignorance complète du traitement et des posologies. Mais finalement, j'ai rapidement réalisé que l'information ne passait pas non plus d'un soignant à un autre.

Quand elle est sortie après six semaines, avec 15 kg de plus et dans un état de désespoir total car rien n'avait changé, elle ne se reconnaissait plus physiquement. La consigne donnée par l'hôpital était : "Elle peut reprendre les cours lundi". Or elle était devenue incapable de prendre le métro seule, et l'idée de retourner en fac dans l'état dans lequel elle se trouvait, était totalement inimaginable.

Elle restait donc seule et inactive à la maison toute la journée car nous travaillions tous les deux, incapable de retourner à la Fac et nous a avoué avoir hurlé pendant des heures certains jours...

Ma femme n'oubliera jamais les séances de shopping en plein désespoir de devoir passer de la taille 38 à la taille 44, et elle se mordait les doigts d'avoir amené gâteaux et sucreries à l'hôpital, croyant adoucir les conditions d'hospitalisation. Elle aurait aimé être informée de la prise de poids occasionnée par les médicaments et alertée sur le fait qu'il fallait être vigilante.

Il me paraît également important de souligner le fait que l'enfant passe 90 % de son temps à la maison (notamment en période de crise maniaque ou de dépression) et que nous, parents, sommes les premiers témoins/accompagnants de l'enfant.

Il nous est arrivé de nous voir contester le fait que nous avons vu une crise venir, plusieurs jours avant que le médecin psychiatre ne constate que la crise était installée et donc ait dû modifier le traitement en conséquence. Que de temps précieux perdu !

Je voudrais souligner l'usure due à l'angoisse permanente ressentie lorsque l'enfant est suicidaire.

Pendant l'année qu'a duré sa dépression, nous ne savions jamais en mettant la clé dans la serrure de notre maison, comment nous allions la retrouver : vivante et dans quel état ? Morte et dans quelles conditions ?

La disqualification des parents, qui devient flagrante avec le refrain récurrent de l'autonomie, met le jeune en difficulté. Notre fille sortait des entretiens familiaux et de la thérapie familiale très angoissée et nous suppliait de ne pas la mettre dehors de la maison : "J'ai déjà les ailes cassées... Si vous me poussez hors du nid, j'aurais les deux pattes cassées et je serai complètement perdue !". Nous la rassurions en lui disant que ce n'était en effet pas le moment de la pousser à voler de ses propres ailes puisqu'elle les sentait cassées, et que nous lui donnerions le temps de se soigner.

Sur la thérapie familiale, ce qui a représenté un choc pour nous, a été d'entendre qu'il était urgent d'en faire une. D'emblée, ce terme situe la famille comme une famille "malade", qui a besoin de soins. C'est très difficile à entendre quand la maladie psychiatrique d'un enfant est déjà venue déstabiliser l'équilibre familial.

J'aurais une suggestion : le terme de "thérapie familiale" ne pourrait-il pas être changé en "soutien familial" ? Il est certain que nous avons besoin de soutien... Sans doute, au cours de ces séances de soutien auraient affleuré des problématiques familiales. Mais nous aurions accueilli cette démarche dans l'ouverture plutôt que dans la justification.

La succession des médecins dans la prise en charge est impressionnante. Une première équipe a pris notre fille en soins. Devant l'absence totale d'amélioration lors de la première hospitalisation (notre premier contact avec la psychiatrie), nous ne désirions pas retourner dans ce service. À la 2^e hospitalisation, le premier entretien du psychiatre Chef de Service avec notre fille dans l'Unité fermée dans laquelle elle venait de rentrer s'est tellement mal passé qu'elle nous a demandé de venir la chercher immédiatement. Il lui avait dit *"qu'elle n'était pas au pays d'Alice au Pays des merveilles et qu'il n'avait pas de pilule magique à lui proposer. À son avis, d'ailleurs, cette hospitalisation n'allait servir à rien"*.

C'est alors qu'un ami psychiatre a accepté de la voir un jour férié, alors que nous étions tous à la dérive, et lui a donné un traitement qui l'a sortie du délire en quelques jours... Lors d'une première rechute, il nous a aidés à trouver une clinique privée dans laquelle l'accueil et les soins ont été meilleurs. À nouveau quatre semaines d'enfermement. Témoins de la souffrance de notre fille due à cet enfermement et suite à ses demandes instantes de visites, ma femme y allait tous les après-midi, ce qui lui permettait de la sortir et d'occuper les longues heures des journées. Ces visites ont toujours paru suspectes aux soignants et on lui faisait sentir qu'elles étaient trop fréquentes. Nous ne comprenons

toujours pas comment l'oisiveté totale dans le cadre d'une chambre monacale dépouillée de tout, pourrait être curative. Chez des sujets normaux, une telle contrainte pourrait, au contraire, générer des troubles psychiques. À la deuxième rechute, nous sommes retournés dans cette clinique pour instaurer un *continuum* dans la prise en charge qui s'était précédemment bien passée. Refus du psychiatre qui l'avait suivie et n'était plus disponible et renvoi sur un quatrième psychiatre qui a d'abord refusé de nous parler. Quelques phrases ont ensuite coupé la relation d'emblée : lorsque nous lui avons remis un historique des hospitalisations et des traitements médicamenteux déjà pris : *"Mais dites-moi, c'est un roman feuilleton !"*. Puis, au bout de quelques jours : *"Vous savez trop de choses sur la maladie de votre fille et je ne peux plus la soigner"*. Finalement, il a renvoyé notre fille chez elle en pleine crise *"parce qu'elle se mettait en danger et mettait les autres malades en danger"*, sans explication, ni aucune proposition. Il y avait manifestement non assistance à personne en danger. Nous décidons alors de faire le pas et d'aller dans un plus grand hôpital psychiatrique. Nous recommençons tout à zéro avec une nouvelle psychiatre. Bon accueil et diagnostic clairement posé. Nous reprenons tous espoir. En parallèle, nous nous démenions avec notre ami psychiatre depuis le début de sa prise en charge, pour faire rentrer notre fille dans une clinique "soins-études" afin de l'aider à ne pas quitter complètement le monde des études. Elle y est admise ! Elle recommence (et nous aussi !) une prise en charge avec une nouvelle équipe. Au sein de cette structure, trois psychiatres vont se succéder : une psychiatre l'a vue avant son entrée, mais allait être mutée entre-temps. Puis deux psychiatres ont été successivement nos interlocuteurs. Il faut recommencer à chaque fois la relation et l'historique... Lors d'une rechute intervenant après 10 mois dans cette structure, le psychiatre référent, qui avait exigé que nous soyons suivis à l'extérieur, nous envoie dans un hôpital différent de celui dans lequel elle est suivie. Réflexion du psychiatre de cet hôpital à l'accueil : *"Il y a trop de psychiatres dans cette affaire !"*.

En effet ! Il était le 10^e en deux ans et demi... bien malgré nous. Comment notre fille pouvait-elle s'y retrouver ? Pour notre part, nous étions perdus !

Quand j'ai débarqué dans un Service de Psychiatrie avec ma fille gravement malade, j'ai fait d'emblée confiance au fait que les médecins et leur équipe étaient les mieux placés pour intervenir, en l'aidant et en nous aidant – ce qui pour moi était très lié. Au fil des relations, lorsque j'ai senti que l'on ne me faisait pas confiance et que l'on me tenait à l'écart, je suis devenu méfiant. C'est la défiance des médecins qui a fini par provoquer ma propre défiance.

Nous avons souvent l'impression de ne pas cadrer dans les théories des gens qui nous recevaient, dans les conceptions thérapeutiques des thérapeutes que nous rencontrions. L'obsession de l'autonomie de notre fille – *"il faut qu'elle quitte la maison"* était le refrain d'un des thérapeutes de notre thérapie familiale, l'autre modérant cette injonction – semblait occulter toute la dynamique familiale comme d'ailleurs le désir de notre fille maintes fois répété, de ne pas abandonner le cocon familial. Nous quittions les séances en nous demandant si ces mêmes personnes qui nous donnaient ce conseil, auraient loué une chambre en ville pour un de leurs enfants gravement dépressif et suicidaire... De plus, comme nous n'avions pas les moyens financiers de louer cette chambre, nous nous sentions acculés à une impasse.

Lorsque la personne atteinte de troubles bipolaires n'est pas stabilisée par un traitement elle n'est temporairement plus un adulte capable de vivre de façon autonome. Elle peut en période de crise soit fuir cette responsabilité, soit en l'absence de tout repères et sens des enjeux, s'engager dans des actions qu'elle regrettera amèrement par la suite (vider son compte en banque en quelques jours par des "coups de folie", quitter un travail stable sans préavis ni raison apparente etc.). La proposition de tutelle, outre le fait qu'elle n'était pas adaptée à notre fille, est d'une lourdeur considérable et d'un manque de souplesse total. Dire d'un tel malade qu'il faut le traiter en adulte – et le couper de sa famille – tient le plus souvent de la

mise en danger sinon de l'imposture. Il est totalement ou fortement – à des degrés divers – dépendant de ses proches, lesquels sont bien placés pour assister cet enfant/jeune adulte malade, en liens avec le psychiatre référent. Le jeune adulte atteint de troubles psychiques est, en période de crise, un mineur financièrement, émotionnellement et socialement.

L'une des difficultés rencontrées par les tiers accompagnants ou soignants, est d'adapter leur réponse familiale ou thérapeutique aux variations fréquentes et imprévisibles de l'état du jeune. Il n'est malheureusement pas possible d'anticiper les rechutes, seulement d'exercer une vigilance jamais relâchée.

En ce qui concernait notre fille, j'étais et suis toujours convaincu, qu'aider à son émancipation ne consiste pas à l'abandonner seule dans une chambre, mais à lui offrir une sécurité de base à la maison, (en accord avec son souhait), en essayant de trouver la juste distance, ajustable en permanence.

Dans le parcours de notre fille il y a eu des personnes qui ont été merveilleuses psychologiquement et matériellement pour elle. Ces personnes en responsabilité (université, monde du travail) avaient, nous l'avons su plus tard, été en contact avec un proche souffrant du même

syndrome. Elles ont dépassé les règlements et conventions autant que nécessaire, payé de leur temps, contourné les procédures réputées intangibles, malgré de très grosses responsabilités, pour permettre à notre fille d'avancer à son rythme (tout petit pendant de longs mois, années) sans se décourager. Nous avons informé ces personnes de la maladie de notre fille et elles ont à leur tour facilité notre contact avec elle, nous permettant de construire un réseau d'aide autour d'elle, donnant à celle-ci autant d'autonomie qu'elle était en mesure de prendre sans être déstabilisée, angoissée.

Le fait que notre fille ait été tirée de sa dépression profonde en moins de dix jours par un soignant d'une qualité d'écoute exceptionnelle et qui a modifié son traitement de façon radicale nous laisse aujourd'hui encore perplexes. Depuis des mois nous demandions à son précédent médecin si quelque chose pouvait être modifié ? La réponse – le plus souvent l'absence de réponse – était négative sans l'amorce d'une discussion ou clarification.

L'écoute de ce psychiatre, l'implication qu'il nous a proposée dans le soin de notre fille, son accueil sans jugement et son intérêt manifesté pour les informations que nous pouvions lui donner, son offre aussi de le contacter par mail pour le

prévenir des symptômes qui nous paraissaient importants à lui signaler, ont été déterminants. Ils nous ont permis de quitter le rôle de "parents-soignants" que nous avions adopté parce que nous sentions notre fille en danger, pour reprendre celui de "parents-aimants" et accompagner ses progrès et ses reculs.

Alors que nous n'avions eu que des réponses vagues et sans perspectives auparavant : *"Elle doit faire son chemin"*,... nous avons eu l'impression de rêver lorsque son dernier psychiatre, sans porter l'ombre d'un jugement, a sollicité notre participation dans le cadre de l'accompagnement de notre fille. Il nous a dit que nous étions les observateurs les plus proches et donc dispositions d'informations précieuses pour le médecin traitant. Par la même occasion, il nous a indiqué la piste de la psycho-éducation qui a montré par la suite toute son efficacité dans la reconstruction et la prise d'autonomie de notre fille. Nous avons entendu le discours de l'alliance thérapeutique entre malade-soignants-parents de multiples fois. Pour la première fois nous l'expérimentions avec ce médecin plus de trois ans après le déclenchement de la maladie.

La rechute suivante est malheureusement venue remettre en question ce début d'équilibre ».

I CHAPITRE 1 : CE QUI PRÉCÈDE L'HOSPITALISATION

« Nos enfants étaient lycéens ou étudiants. Ils travaillaient bien. Ils avaient des projets. Ils avaient des amis. Ils aimaient les fêtes, les voyages, la musique et le cinéma. La maladie un jour a fait irruption, insidieusement ou de manière foudroyante.

Les résultats scolaires se sont effondrés. Une mystérieuse fissure est apparue au plus profond de leur être. Ils sont devenus étranges. Leurs amis se sont lentement écartés. Les fêtes sont devenues des cauchemars. Ils se sont réfugiés dans leur solitude, en proie aux crises d'angoisse et au désespoir. Ils ont fini par appeler au secours. Il a fallu les hospitaliser. Délires et hallucinations devenaient les compagnes d'un étrange voyage hors de la réalité. Leur trajectoire venait de se briser... Ils avaient 18 ou 20 ans... »

Espoir 54, Association d'idées,

« Funambules de nos vies, 10 ans de compagnonnage sur les chemins de la citoyenneté » (1)

L'irruption et/ou la découverte lente de la maladie psychique

Deux situations se dégagent des entretiens que nous avons eus avec les parents :

• **Quand la crise survient de façon inopinée, brutale et violente**, elle peut s'interpréter comme une véritable *ontologie de l'accident*. La soudaineté des crises – et leur étrangeté – évoquée par les parents rencontrés renvoie en effet au titre du livre de la philosophe Catherine Malabou (2). Elle y montre combien l'histoire de la personne en crise subite, et l'histoire de ses proches, bifurque. L'idée d'un personnage nouveau, sans précédent, méconnaissable, mais qui pourtant cohabite avec l'ancien, nous paraît proche de cet éprouvé parental. Comme le décrit cette philosophe, on a – pour certaines situations rencontrées dans cette enquête – le sentiment que le présent ne provient d'aucun passé, l'avènement d'un monstre (voir l'étymologie).

Il s'agit, pour Catherine Malabou, de trouver, dans une sorte de malle de la métamorphose, de quoi habiller et donner corps à une nouvelle relation, à consentir à vivre avec l'énigme. Les pères et les mères confrontés à l'improvisation existentielle, n'en sont pas là. Ils sont atterrés par le pouvoir plastique de la transformation, de la destruction, surtout :

« On pensait pas que ça serait elle. On pensait que c'était la plus solide des trois ! ». Père, JF, 25 ans, dnc.

« Et il est revenu, alors là je dois dire que quand je suis allée le récupérer à l'aéroport, là j'ai eu un choc. Il est arrivé avec un bandeau noir dans les cheveux, totalement méconnaissable, barbu, les marginaux qu'on rencontre,

comme ça, tout à fait ça. Ne nous disant pas bonjour, rien, j'étais avec mon mari, il ne nous a pas dit bonjour. On était content de le revoir, mais on a senti qu'il y avait un mur infranchissable entre lui et nous... Il voulait sauver des gens, c'était un raisonnement... Il disait, même si je ne sauve qu'une personne j'aurais rempli ma mission. »

Mère, JH, 19 ans, dnc.

C'est parfois un membre de la fratrie qui signale que quelque chose ne va plus chez son frère ou sa sœur :

« Notre fille cadette est arrivée ici un jour avec sa sœur aînée, et m'a dit qu'elle n'allait pas bien du tout, et qu'elle ne savait pas ce qu'elle avait. Donc elle est arrivée ici et elle n'était pas cohérente dans ce qu'elle disait... ».

Mère, JF, 25 ans, dnc.

Les parents entrent alors dans un monde dans lequel ils n'ont pas de repères.

Le vocabulaire qu'ils utilisent dit cette violence : « Le ciel vous tombe sur la tête », « c'est l'enfer », « un raz de marée », « une tempête », « un tsunami », « un coup de tonnerre », « une fissure », « un cauchemar », « un tremblement de terre », « c'est l'horreur », « ça vous tombe dessus ».

Ils sont confrontés brutalement à l'étrangeté de leur enfant qui les sidère et ne leur rappelle rien de connu (3) :

« Du jour au lendemain, nous avons vu des délires. Des bouffées délirantes. Elle nous disait des choses étranges, elle nous échappait, avait toujours envie de sortir, ne voulait plus rester à la maison. Petit à petit, elle ne dormait plus, elle avait des insomnies, des petites crises passagères... ça passait, mais quelque chose la travaillait. »

Père, JF, sch, 22 ans.

(1) Nancy, 2008, p.11.

(2) *Ontologie de l'accident. Essai sur la plasticité destructrice*, Coll. Variations X, éd. Léo Scheer, 2009.

(3) « Pat et moi sommes sidérés. Une pensée n'a pas fini de galoper dans sa bouche qu'une autre la remplace, provoquant un empilement de mots sans séquence, chaque phrase effaçant celle qui l'a précédée, avant même qu'elle ait eu la chance d'émerger. Notre pouls bat à toute vitesse. Nous faisons des efforts pour absorber la quantité d'énergie qui surgit de son corps minuscule... Son besoin de communiquer est si puissant qu'il la tourmente. Chaque mot fait l'effet d'une toxine qu'elle doit expulser de son corps ». Témoignage de Michael Greenberg, *Le jour où ma fille est devenue folle*, Flammarion, 2010, p. 27.

Les symptômes de la maladie sont surprenants dans leur forme et dans leur violence :

« Notre fils, dans ses crises, était vraiment très violent contre moi... Alors lui, il était persuadé qu'il y avait un complot, persuadé que la télé s'adressait à lui. Un jour on voulait lui montrer, on a démonté la chaîne pour voir s'il y avait des micros dedans ! Mais ça ne l'a pas trop convaincu... il entendait des voix. Son langage était très vulgaire et violent, dans la voiture aussi, et puis après ça s'est amplifié. Il nous disait "Faites-les taire !" ». Père, JH, 22 ans, sch.

• **Des signes avant-coureurs étaient présents depuis longtemps, mais n'étaient pas décryptés par les parents, ignorants de leur signification (4)**

« Je ne me rendais pas encore compte de ce qu'elle avait, je pensais que c'était juste un mauvais passage, qu'elle était fatiguée, à cause de son travail qui la rendait très stressée. ».

Mère, JF, 25 ans, sch.

« ... Je ne connaissais rien à tout ça et en fait, il n'y a aucun élément qui m'a mis la puce à l'oreille. ».

Père, JF, 25 ans, tbp.

La mère de cette jeune fille à qui nous demandions si sa fille restait seule à la maison pendant les six mois de sa dépression, répond :

« Quand on n'était pas là, elle était seule. Personne ne restait vraiment avec elle à la maison. On n'était pas inquiets plus que ça... Son comportement n'était pas inquiétant ». Mère, JF, 25 ans, tbp.

« J'ai compris qu'il s'agissait d'anorexie seulement plusieurs mois après, car je ne savais pas que ne pas avoir de règles était un signe de l'anorexie. Notre médecin ne nous en avait pas parlé. ».

Mère, JF, 16 ans, tca.

• **L'étrangeté**

« Il avait une petite barbiche et les cheveux longs. Il a tout coupé en disant qu'il devait se séparer de son enfance. Il a vendu tous ses disques, brûlé tous ses écrits. C'était un gamin très économe : chaque fois qu'il avait de l'argent en cadeau, il le mettait sur un compte et il ne fallait pas y toucher ! C'était son trésor. Il a tout flambé en deux mois... 2 000 € pour faire du billard avec ses amis, boire beaucoup et rentrer saoul tous les soirs. La grande vie à Paris ! Puis il est tombé en dépression et voulait se suicider. ».

Mère, JH tbp, dcd par suicide, 26 ans.

Les parents ne reconnaissent plus ce jeune qui les surprend par des comportements jamais vus auparavant et le mettant parfois en danger :

« Moi je me suis retrouvée seule avec ma fille, dans cette ville à l'étranger, dans un hôtel. Et là c'était très difficile

pour moi parce que je sentais déjà que son comportement n'était pas habituel et qu'elle déployait une énergie beaucoup plus forte que d'habitude, qu'elle fumait beaucoup du tabac alors qu'avant elle ne fumait pas... Moi j'étais avec elle mais avec une appréhension énorme parce que je sentais qu'à n'importe quel moment elle pouvait m'échapper. J'appréhendais de ne pas pouvoir contenir cette énergie. Donc, dans la rue, avec elle, parce que je sortais un peu, elle demandait du feu à n'importe qui. Il y avait quelque chose déjà dans sa manière d'être qui me posait un peu problème. Étant seule avec elle, j'avais du mal à contenir cette énergie, à la maîtriser. ». Mère, JF, 25 ans, tbp.

Souvent les mères, plus présentes au domicile ou à qui les pères ont délégué le soin de la santé de leurs enfants, ont le pressentiment que quelque chose ne va pas mais n'arrivent pas à se faire entendre de leur conjoint :

« On n'a pas le même vécu. Mon mari avait un travail qui faisait qu'il était souvent en déplacement deux jours d'affilée et moi je vivais avec les enfants comme beaucoup de mères. Depuis longtemps je voyais... Cela n'est pas arrivé brusquement à ses 22 ans ; je disais à mon mari qu'il était malade, qu'il fallait qu'on fasse quelque chose pour lui. Et il me répondait : "Mais non, il te fait marcher, il te fait tourner en bourrique !" . On pouvait identifier ça à une crise d'adolescence. Puis il a eu des crises de violences – mais pas par rapport à nous – c'était ou verbal, ou tourné contre lui. Avec toute la souffrance qu'il avait en analysant le monde, qu'il voulait refaire. ». Mère, JH, 22 ans, sch.

Certains parents, comme ce père, reconnaissent qu'ils ont avancé lentement vers la reconnaissance d'une maladie : « Et nous, pendant ce temps-là, on cheminait tout doucement. On a fait des prises de conscience ». Il découvre le nom de la maladie de sa fille grâce à des membres de son entourage à qui il demande conseil :

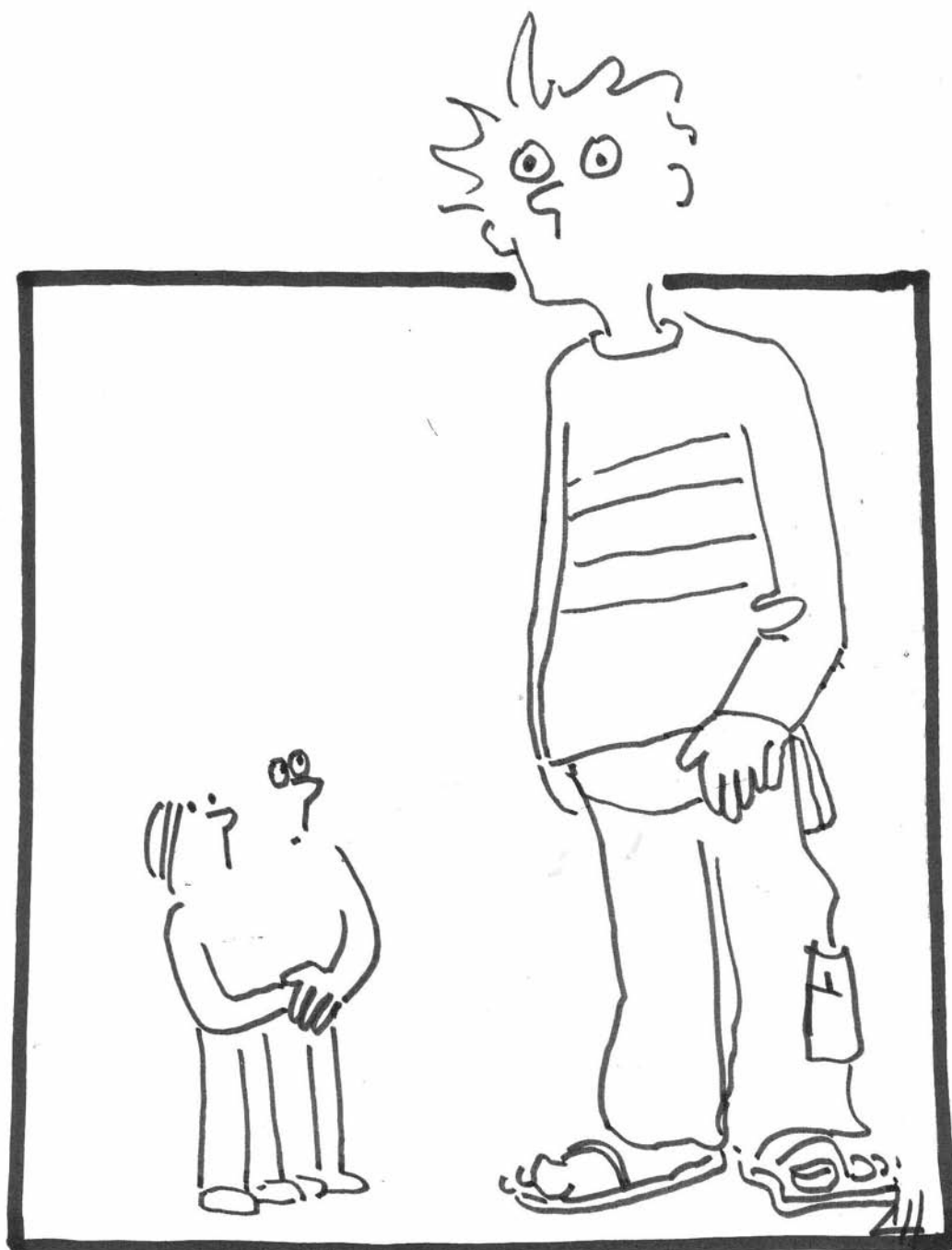
« J'ai trouvé les choses très bizarres... elle était encore en train de parler, parler, parler... Elle avait beaucoup d'insomnies aussi. Plusieurs signes comme ça... Et puis finalement quand je la retrouve, elle s'est mise à parler, parler, parler. Elle m'a dit que quelqu'un ne se sentait pas bien dans le train et qu'elle avait organisé des secours, qu'elle avait effectué une ostéopathie en urgence dans le hall de la gare. Là j'ai vu ce qu'était la forme maniaque mais je ne comprenais pas, je ne pouvais pas donner de nom à ça. J'ignorais tout de ça, et elle avait une énergie incroyable !

J'ai un ami médecin à qui j'ai parlé de tout ça, du fait qu'elle soit comme ça après une dépression. Il m'a parlé de troubles bipolaires. C'est un mot que je n'avais jamais entendu. ». Père, JF, 25 ans, tbp.

Pères et mères disent la souffrance devant cette étrangeté, celle qui éloigne leur enfant de toute possibilité

(4) Dans le sondage Ipsos, réalisé en mai 2009 pour *Fondamental*, auprès du grand public, les deux tiers des 916 personnes interrogées s'estimaient mal informées sur les pathologies mentales et ne savaient pas décrire les maladies maniaco-dépressives.

Les parents rencontrés dans le cadre de notre étude reconnaissent n'avoir pas dérogé, pendant longtemps, à ces représentations vagues et péjoratives.



II – DES ÉTAPES DÉCISIVES

d'échange et qui peut le mettre en danger, comme les deux témoignages *in extenso* précités l'exprimaient bien, notamment autour de l'extrême accessibilité sexuelle des jeunes filles.

• Une différence qui trouve sa justification aux yeux des parents

Parfois, la famille s'est adaptée aux « différences » de cet enfant, et la crise vient signer le dénouement d'un dysfonctionnement suspecté mais pas clairement identifié, pour lequel des excuses ont souvent été trouvées : « C'est une crise d'adolescence », « C'est le dernier de la famille », « Il/Elle est original(e) et ne fait rien comme les autres », « Il ne s'accommode pas des injustices de ce monde et conteste l'ordre établi », « Il/elle est idéaliste », « Il/elle a des difficultés dans son travail ou ses études »...

« C'était l'aîné, et on se savait pas, malgré l'expérience familiale assez grande, il y a sept enfants du côté de sa mère. Le contexte changeait, mais on a laissé aller les choses, en disant notre avis de temps en temps, mais sans rien bousculer. Puis il y a eu cette histoire de cannabis... On se disait que c'est dans l'air du temps et que ça va passer. »

Père, JH, 22 ans, sch.

La mère poursuit : *« Moi je l'ai vu aller de moins en moins bien. Toi aussi, mais tu mettais plus ça sur le compte de crises d'adolescence à retardement, car il n'avait pas vraiment eu de crise d'adolescence. Alors on se disait qu'il faisait des crises à retardement ».*

« Le lycée m'a convoquée pour me dire que ça n'allait pas. Je n'ai pas vu qu'elle plongeait. J'étais habituée à ce qu'elle aille mal », Mère, JF, 16 ans, tca.

« Je n'aurais pas pensé que ma fille était malade. Il y avait des signes, mais dans ma très grande ignorance, je ne les interprétais pas, car ça ne s'était jamais produit dans mon entourage. Des maladies de ce type-là, il n'y en a jamais eu, je n'ai jamais été confrontée à cela. Et bien quand je la voyais qui tout à coup avait des comportements qui me semblaient excessifs, pas dans la norme, ou qui m'énervaient, je mettais ça sur le compte de sa personnalité... »

Mère, JF, 16 ans atteinte de troubles psychiatriques, après le suicide de l'aînée à 26 ans.

Cette habitude, disent-ils, les a conduits à défendre longtemps l'indéfendable.

• Des événements déclencheurs

La recherche des causes dans la famille ou dans les relations du jeune s'est retrouvée dans plusieurs témoignages :

« À la suite d'un divorce, mon fils a été assez perturbé et il a été dans un état dépressif pendant un certain temps. Il avait 16 ans quand on s'est séparés avec son père ; c'est un divorce qui ne s'est pas bien passé. Il en a été profondément affecté sans rien laisser paraître. », Mère, JH, 18 ans, sch.

« Alors jusque-là tout allait à peu près bien. Mais à partir du décès du grand-père, tout le monde a pris un coup ; et dans la même année trois de ses copains sont décédés. Deux garçons suicidés, et un garçon qui a eu une rupture d'anévrisme. Et lui a été complètement fragilisé et perturbé par ça. Ça a été vraiment, en très peu de temps, toute une somme d'éléments déclencheurs à l'approche de ses 22 ans ».

Mère, JH, 22 ans, sch.

Plus souvent encore, la consommation de stupéfiants, est évoquée dans les témoignages comme facteur de causalité ; massivement pour les troubles apparaissant chez les jeunes hommes, moins fréquemment pour les jeunes femmes.

• Les appels à l'aide, les tentatives de suicide

« C'est terrible quand on découvre son enfant qui a fait une tentative de suicide. On savait bien qu'elle n'était pas bien, qu'elle faisait une dépression depuis un moment, mais on ne pensait jamais qu'elle en arriverait là. »

Père, JF, 25 ans, sch.

« C'est en vacances que je l'ai vue en maillot de bain et j'ai réalisé sa maigreur. Je lui ai dit qu'il fallait faire quelque chose, qu'elle ne s'alimentait plus. Elle a éclaté en sanglots, elle m'a dit "Maman, je ne peux rien faire seule. Il faut m'aider maintenant". Mère, JF, 17 ans, tca.

« J'ai senti que ça n'allait pas chez lui, que sa personnalité était en train de se défaire. Il me disait : "Papa, je veux mourir. Il faut que tu m'aides ! Qu'est-ce que tu peux faire pour moi ?". Ça a duré une dizaine d'années. J'ai cherché de l'aide, je n'en ai pas trouvé ».

Père, JH, sch, 19 ans, suicide à 29 ans.

• **Le manque d'information et de recours** n'aide pas à interpréter les signes avant-coureurs. Il fait perdre du temps – affirment les parents – dans les initiatives pour une prise en soins :

« Notre médecin ne nous avait pas parlé d'anorexie, par contre un psychologue nous avait balancé que notre fille était peut être schizophrène. On a fait des recherches, des tests, sans le lui dire, ce qui était atroce pour moi, je ne pouvais plus la regarder en face. » Mère, JF, 23 ans, tca.

« L'adolescent se met en danger – agressions, fugues, accidents, consommation de toxiques ou d'alcool. Or on attend qu'un drame arrive pour qu'il soit hospitalisé »,

Mère, JH, 20 ans, sch.

Il faut noter la situation très particulière des parents qui ont deux enfants atteints de ces troubles. Lorsque le premier s'est suicidé, soit parce que les symptômes n'ont pas été détectés, ou que les parents n'ont pas su les interpréter, les premiers signes manifestés par un autre enfant dans la famille génèrent une angoisse très forte et une pression pour que ce jeune soit sous traitement afin d'éviter l'irréparable une deuxième fois :

« Parce que tout de suite ça s'est manifesté très violemment pour elle, avec des crises dont je ne pouvais imaginer l'existence, qu'on peut effectivement appeler folie. Je suppliais qu'on la mette sous médicament, même lorsque j'ai commencé à voir que très rapidement elle atteignait un état que l'on peut juger de végétatif. C'est-à-dire qu'il n'y avait plus rien, plus aucune réaction. Mais il y avait une sorte de contrat, permanent dans ma tête : elle, même s'il y a à nouveau un état de crise... , c'est très difficile à dire, mais elle ne fera pas l'irréparable parce qu'elle est sous médicaments. C'était peut-être une action très naïve, mais c'était aussi une manière pour moi de m'accrocher à quelque chose. », Mère, JF, 26 ans, nd Suicide et JF, 16 ans.

Les difficultés rencontrées dans la mise en place des soins

Lorsque les signes avant-coureurs étaient présents et repérés, les parents qui ont recherché de l'aide se sont très souvent heurtés au déni de la maladie par le jeune, et à son refus de consulter.

Il est rare, en effet, que les jeunes demandent à être hospitalisés pour leur première admission en psychiatrie. Les témoignages de parents soulignent ce déni de la maladie par leur enfant qui va, comme ici, jusqu'à les accuser d'être fous eux-mêmes :

« Notre fils ne se considérait pas comme étant malade. C'était moi qui étais malade. C'était moi qui devais me faire soigner mais pas lui. De temps en temps il me disait : "oui, je m'en rends compte, j'ai besoin d'être aidé". Mais au moment où il fallait aller vraiment à l'hôpital, aller rencontrer un psychiatre, il se refermait complètement et il n'y avait plus aucune possibilité ». Mère, JH, 19 ans, sch.

• Le déni des parents

Ils font aussi le constat que le déni peut se situer de leur côté et ils reconnaissent avoir eu parfois du mal à entendre l'appel au secours du jeune :

« Un jour, je le vois encore tomber à genoux devant moi, il disait "aidez-moi, aidez-moi !". C'est quand même lui qui a crié au secours. Donc là on l'a emmené aux urgences psychiatriques. C'est donc lui qui a verbalisé un appel au secours que l'on ne comprenait absolument pas. ». Mère, JH, 22 ans, sch.

Ils ont aussi du mal à imaginer que leur enfant, jeune adulte, relève de soins en psychiatrie :

« Je ne voulais absolument pas associer ma fille à ce que j'avais vu dans un service de psychiatrie. Je ne comprenais pas les mots "troubles bipolaires". Moi je découvrais. J'ai eu le déni. J'étais surpris que ça soit une maladie ». Père, JF, 25 ans, tbp.

« Moi, rien que le fait d'identifier, je trouvais que ça aggravait la chose. Ça lui donnait encore plus d'existence ». Mère, JF, 25 ans, tbp.

« À l'âge de 6 ans, puis à l'adolescence, nous avons emmené notre fille consulter une psychologue et cela nous avait paru normal pour passer des caps difficiles. Mais aller consulter un psychiatre ou s'adresser à un service de psychiatrie, c'était reconnaître qu'elle était vraiment malade. Je ne pouvais pas concevoir que ma fille était atteinte de maladie psychique ».

Mère, JF, 18 ans, tbp.

« Ma fille aînée, selon moi – c'est une conviction car rien n'est démontré – est morte parce que personne n'a décelé qu'elle était malade. C'était au tout début de sa maladie, et je n'ai pas décelé, donc ça c'est un autre problème, c'est une culpabilité que je ne pourrais jamais évacuer. Mais personne ne s'en est jamais aperçu. ».

Mère, JF, 26 ans (suicide) nd.

La mère de cette grande adolescente a signalé le rôle important joué par l'infirmière du lycée :

« Entre temps elle est retournée au lycée, les choses se sont dégradées, jusqu'à la déscolarisation complète. On est passé par les programmes aménagés. Mais je parle du lycée, parce qu'en réalité c'est l'infirmière du lycée qui a joué un rôle très très important. Elle a eu un rôle d'autant plus important qu'il était excessivement délicat, car notre fille lui a demandé – et j'imagine que pour un personnel de l'Éducation nationale c'est très difficile – elle l'a suppliée de ne pas nous prévenir à chaque fois qu'elle allait passer ses journées à l'infirmerie. Elle parlait beaucoup avec l'infirmière, elle s'est beaucoup confiée à elle ; c'était sa première psy je crois, et sans doute d'une très grande importance... C'est elle vraiment qui nous a orientés, qui nous a dit qu'il fallait absolument l'hospitaliser, et c'est elle la première fois qui nous a parlé d'une clinique soins-études. Nous, on était complètement dans l'ignorance de tout. C'est elle qui a pris des contacts avec cette clinique et c'est ainsi que les choses ont commencé, et c'est elle également qui nous a parlé de l'hôpital X. où elle a été hospitalisée. C'est elle qui a été notre guide là-dessus. ».

Mère, JF, 17 ans, nd, après suicide de sa sœur aînée.

À l'inverse, des parents disent s'être heurtés au silence de soignants qui leur apparaît comme un « déni » :

« Ça faisait plusieurs mois que j'alertais le médecin traitant car, si elle ne maigrissait pas, elle ne grossissait pas... J'ai été amenée à dire au médecin traitant que notre fille n'était pas bien, que j'aimerais qu'on fasse des examens... je lui ai dit une fois : "Je suis très inquiète, c'est soit un cancer soit de l'anorexie !" ; ce à quoi il a répondu "Écoutez Madame, qu'est-ce que vous allez chercher, ça ne peut pas vous arriver !". C'était moi qui n'allais pas bien... ».

Mère, JF, 16 ans, tca.

Seuls témoins de la dégradation de leur enfant à la maison, ils n'arrivent pas à donner l'alerte. Et souvent, ils ne sont pas considérés comme des interlocuteurs légitimes puisque leur enfant est « adulte ».

II – DES ÉTAPES DÉCISIVES

Ils le voient se cloîtrer dans sa chambre, ne plus s'alimenter normalement, se scarifier parfois, abandonner sa scolarité, faire le vide de copains autour de lui.

Lorsqu'ils ont cherché de l'aide et qu'ils se sont démenés pour faire entendre ce besoin de secours, exprimé ou non par le jeune, ils ont eu le sentiment de ne pas être toujours entendus par les professionnels qu'ils cherchaient à alerter. Leurs appels au médecin généraliste, au psychiatre, à l'hôpital ou au CMP, sont souvent, d'après eux, restés sans réponse :

« Nous avons pataugé, je dis le mot, pataugé, pendant quatre ans et la situation s'aggravait totalement à la maison. Je décrochais le téléphone pour dire au psychiatre : "Écoutez ce que dit et ce que fait mon fils", et quand ça devenait très grave il me disait qu'il n'y avait plus qu'à appeler la police. Nous nous sentions complètement abandonnés. ».

Mère, JH, 20 ans, non diagnostiqué depuis l'âge de 16 ans.

L'impuissance dans laquelle ils sont plongés se mue en radicale incompréhension :

« Donc je sortais chaque fois de l'hôpital où j'allais consulter le psychiatre pour moi, complètement démoralisée, en me disant : on ne peut rien faire, on assiste à la dégringolade de l'état psychique de son enfant qui n'est plus du tout l'enfant qu'on avait avant. Et on ne peut rien faire... J'ai tout essayé ! Ils ne peuvent pas se rendre compte de leur état ! ». Mère, JH, 21 ans, dnc.

Beaucoup de parents déploient une grande énergie et disent avoir « remué ciel et terre » pour chercher des solutions de soins :

« Je me disais que ce n'était pas possible un comportement comme ça. Je savais qu'il était malade et qu'il fallait qu'on le soigne et mon obsession c'était qu'on le soigne. Je ne vous dis pas le nombre de personnes que je suis allée voir toute seule et les démarches que j'ai faites. ».

Mère, JH, 26 ans, sch, diagnostic après 10 ans.

Ils éprouvent alors le sentiment d'être les seuls à saisir l'urgence de la situation, au sens où le formule Guy Baillon, pour qui le jeune est alors dans un état de « hémorragie psychique ». De même que l'hémorragie nécessite la mise en place de soins d'urgence dans la maladie somatique, de même le délire ou la dépression grave nécessitent la mise en place de soins d'urgence en psychiatrie. Et ce sont les parents qui peuvent alerter sur la survenue de cette hémorragie.

La famille se sent la mieux placée pour repérer les anomalies dans la conduite d'un de ses membres. Elle connaît les signes qui ne correspondent pas à un comportement habituel. Mais elle remarque, dans notre enquête comme dans les témoignages recueillis par les associations de parents (UNAFAM, Argos 2001...), qu'elle ne sait pas à qui s'adresser pour signaler ces faits et que, trop souvent, l'on ne tient pas compte de ses

avertissements. Comme pour la maladie plus directement somatique, les parents, les proches, devraient être crus.

Il s'avère particulièrement douloureux de découvrir parfois, après le décès de l'enfant, qu'il aurait pu être soigné :

« Et le psychiatre c'est la seule chose qu'il m'ait dite et qui a fait un profond écho en moi : "... Si elle avait été prise en charge par n'importe quel soignant, elle n'aurait pas eu cette perte de conscience dans ce moment difficile, puisque les médicaments auraient régulé les choses. ».

Mère, JF, 26 ans, nd (suicide)

Les parents reconnaissent que la maladie psychiatrique peut être très difficile à repérer, même par des médecins, quand leurs enfants, jeunes adultes, dissimulent symptômes et difficultés à vivre :

« ... Notre médecin traitant n'a jamais voulu s'impliquer du tout, ni me dire quoi que ce soit de la maladie de J. Notre fils y allait très peu, car il n'allait pas chez le médecin... On s'est reparlé avec le généraliste après la visite de J. et il n'avait rien remarqué de particulier. ».

Mère, JH, 19 ans, dnc.

• Le déni du jeune et la problématique de la demande

Lorsqu'ils sont enfin reçus et entendus, il est souvent signifié aux parents que le jeune ne pourra être pris en soins que s'il en fait la demande lui-même, et ce, d'autant plus s'il est majeur :

« Je me suis battue pendant deux ans avec l'hôpital psychiatrique de mon secteur pour faire hospitaliser notre fils. Pendant deux ans j'ai entendu cette réponse : "Votre fils est majeur, on ne peut pas l'hospitaliser contre son gré...". C'est pour ça que je ne comprends pas qu'on vous dise qu'on ne va pas le soigner tant qu'il ne demande pas, alors qu'ils ne peuvent pas avoir conscience de leur maladie ! Donc on tourne en rond et il n'y a rien qui avance ! ».

Mère, JH, 19 ans, sch.

« C'est aberrant de demander à une jeune fille psychiquement malade de téléphoner pour se faire hospitaliser ! Ça manque de logique ». Père, JF, 16 ans, an.

La plupart des témoignages se rejoignent sur le fait que l'accès aux soins est conditionné par cette demande de l'intéressé lui-même :

« J'y allais quand même régulièrement pour dire : "Voilà où il en est. Voilà ce qu'il fait" ». Alors on m'écoutait très très bien en me disant : « Votre fils a effectivement besoin de soins, mais on ne pourra rien faire s'il ne demande pas ces soins ». Mère, JH, 26 ans, sch.

Les parents insistent sur l'aspect paradoxal de cette démarche, puisqu'ils ont découvert ensuite que le déni de la maladie est un des symptômes des troubles psychiatriques :

« *Moi si je ne suis pas malade je ne vais pas chez le médecin ! Et vous non plus je suppose ! On y va si on reconnaît qu'il y a quelque chose qui ne va pas ! Mais quelqu'un qui ne se reconnaît pas malade, il ne pense pas qu'il doit aller chez un psychiatre !* ». Mère, JH, 19 ans, dnc.

Si aucun parent n'a évoqué la notion de soins obligatoires telle que le stipule le projet de loi en discussion au printemps 2010, beaucoup réclament une intervention soignante au domicile (5), et tous, une réactivité plus forte des professionnels.

Le vécu à la maison, avant l'hospitalisation. La vie qui se transforme

Les symptômes au quotidien

• L'hygiène de vie

Dans de nombreux entretiens les parents évoquent les difficultés de leur enfant jeune adulte pour maintenir une hygiène de vie minimale. Ce sont eux qui veillent à ce qu'il ne reste pas dans son lit dans l'obscurité toute la journée, à ce qu'il se lave, qu'il change de vêtements et s'alimente normalement... Souvent sans résultat tangible :

« *Notre fils ne se lavait plus, ne mangeait plus à midi, vivait la nuit... Il a vécu très très décalé pendant des années.* ». Mère, JH, 25 ans, sch.

Ils constatent l'entrée dans une régression qui les oblige à prendre soin de leur fils ou de leur fille comme s'il s'agissait d'un petit et en sont troublés. Le désordre matériel que le jeune fait régner dans sa chambre et dans la maison les inquiète.

• L'agressivité et la violence

La violence et l'agressivité rythment aussi la vie quotidienne familiale et surprennent les parents.

« *Pendant tous les repas c'était très violent, il sortait de table, il donnait des coups de poing partout. Moi il ne m'en a jamais donné, c'était une violence verbale mais faut voir, c'était des insultes... Ça a commencé comme ça, une violence terrible, et après ses crises de violence il partait en me disant : "Je vais faire un tour"... Il restait beaucoup dans sa chambre. Et je l'entendais la nuit. Bon après, il s'est mis à avoir des délires, des délires très très forts. Je l'entendais toute la nuit dans sa chambre parler, rire, comme s'il était vraiment avec quelqu'un. C'était extrêmement difficile.* ». Mère, JH, 19 ans, dnc.

Certains découvrent un sentiment inconnu : la peur éprouvée face à leur enfant. Peur de la violence du jeune dirigée contre lui (scarifications, tentatives de suicide), ou contre son entourage. Certains ont dû se battre physiquement avec leur enfant ou ont été agressés par lui, avec ou sans arme :

« *On a été obligé de l'hospitaliser car il m'agressait physiquement. Il avait déjà donné des coups de poing à mon mari et a commencé à s'en prendre à moi. Il m'a serré le cou et m'a donné un coup de poing. On avait des amis ce soir-là et mon mari était là donc on a pu gérer et prendre de la distance. L'HDT s'est passée dans le calme, mais notre fils était dans le déni de ce qui s'était passé.* ».

Mère, JH, 20 ans, sch.

C'est souvent cette peur qui signe la gravité et la dégradation de l'état de leur enfant et qui les amène à envisager de le faire hospitaliser.

• L'angoisse permanente, le sommeil perdu

Si la vie à la maison est très difficile, savoir son enfant à l'extérieur est tout aussi inquiétant. L'attente du retour du jeune qui quitte la maison alors qu'il va mal, provoque une appréhension considérable :

« *Alors mon angoisse c'était, qu'est-ce qu'il va faire pendant son tour ? Pourvu qu'il n'agresse personne, pourvu que... Moi je vivais pas... J'attendais sans arrêt, j'attendais qu'il rentre. À la fois en disant "Pourvu qu'il rentre !"... Mais je me demandais aussi "Qu'est-ce qui va se passer quand il va rentrer..."* ». Mère, JH, 19 ans, dnc.

Certains en perdent le sommeil :

« *J'ai retrouvé la mauvaise qualité de sommeil que j'avais lorsque nos enfants étaient bébés et cette oreille aux aguets percevant les moindres bruits. Je craignais toujours de ne pas la retrouver dans son lit le matin et ne dormais que d'une oreille.* ». Mère, JF, 19 ans, tbp.

Nombreux sont ceux qui ont dû chercher leur enfant qui disparaît sans laisser d'adresse ou ne répond plus au téléphone. Ils tentent d'obtenir l'aide de la police, souvent en vain puisque l'enfant est majeur et ne peut être considéré comme disparu.

• La labilité des émotions, des sentiments et de l'humeur désorientée

Le passage rapide et fréquent de l'amour à la haine est souvent rapporté comme épuisant sur le long terme :

« *Et là, on est totalement déroutés quand on est des parents confrontés à ce genre de situation, parce qu'il me prenait par le cou et il me disait : "Mais je t'aime maman, tu sais,*

(5) Cf. l'interview de Bernard Durand, président de la Fédération d'aide à la Santé mentale Croix-Marine dans le quotidien *Liberation* du 6 avril 2010, confirmant que les familles se heurtent à un mur de non-action : « Que faire quand la personne est au domicile et que personne ne vient la voir ? Il y a une nécessité à apporter une réponse... Il faut rendre obligatoire l'intervention des soignants. Il ne faut pas laisser les proches ou les familles seuls », p. 9.

je t'aime", jusqu'à la prochaine crise qui était le lendemain... Parce qu'il y en avait une fois par jour. À chaque fois qu'il revenait en me disant : "Je t'aime, je t'aime", je me disais que ça allait être fini, que ça n'allait pas recommencer, et ça recommençait tous les jours. Et de plus en plus violent... ». Mère, JH, 19 ans, dnc.

« Nous ne savions jamais de quoi allaient être faites les heures suivantes. Elle se levait le matin pleine d'allant et était très déprimée le soir. Elle pleurait beaucoup et semblait au fond du désespoir, puis faisait des projets comme si de rien n'était. ». Mère, JF, 21 ans, bipolaire.

• Le mélange de sens et de non-sens dans la conduite du jeune déconcerté

« Le mélange de raison et de déraison rend la relation très difficile, voire impossible. C'est extrêmement déroutant de ne plus pouvoir communiquer avec son enfant... J'avais envie de faire confiance et recommençais à espérer quand ce qu'elle disait me paraissait tout à fait sensé. La déception et l'anxiété réapparaissaient quand revenaient ses idées délirantes. Cela nous aurait aidé de savoir qu'il y a toujours une part saine dans le délire et que nous pouvions toujours lui accorder une part de confiance ».

Père, JF, 23 ans, bipolaire.

Si Pinel avait introduit l'idée que « la folie n'est jamais totale », cette part saine plonge les parents dans l'ambivalence : ils souffrent de la déconnection de la réalité de leur jeune et sont cependant intrigués ou rassurés par ses moments de lucidité et d'humanité :

« Il avait une grande sensibilité et un sentiment très fort d'injustice. Alors il avait des moments où il aurait voulu changer le monde, comme beaucoup de personnes. Mais ce n'était pas délirant, sa façon d'en parler, c'était beaucoup plus stabilisé. Il se sentait impuissant à soulager la souffrance du monde... Son chef d'équipe, qui était super sympa, nous a alertés de la présence dans l'équipe d'un jeune "un peu simple" à qui l'équipe faisait un peu comme du harcèlement. Mais le chef d'équipe nous a dit que notre fils s'était confronté à toute l'équipe en disant que ce n'était pas normal, en défendant le jeune "simple". Il était même allé voir les supérieurs en menaçant de se retirer si ça continuait comme ça. Quelque part ce sont des petites choses qui font du bien, car on se disait qu'il était bon, mais ce sont ces choses-là, aussi, qui contribuent à le faire souffrir ».

Mère, JH, 24 ans, sch.

• Honte, responsabilité, culpabilité

Apparaît alors chez les parents un sentiment de honte diffus devant la différence de comportement qui s'instaure entre les autres jeunes et leur enfant :

« Je voudrais parler de la période où les enfants commencent à aller très très mal, où ça nous tombe sur la tête, où tout

s'écroule... Nous, qui étions de nature ouverte au milieu associatif, on n'invitait plus, car on avait honte. Oui c'est ça, je crois qu'on avait honte en fait, et c'est affreux d'avoir honte de ses enfants. J'avais même honte d'avoir honte ! J'avais honte, pas vraiment de nos enfants, mais de ce qui nous arrivait, de la violence qu'on ne connaissait normalement pas chez nous, de l'état dépravé un peu dans lequel ils s'enfonçaient ».

Mère, deux JH, 25 ans (dcd par suicide) et 24 ans, sch.

Serge Tisseron définit la honte comme « liée à l'impuissance et à la perte de contrôle des limites de soi, liée à une déception ou un échec, éprouvée dans des situations que l'individu n'a pas choisies, s'accompagnant d'une perception négative de soi et d'un blocage de l'expression des émotions » (6). Ce sentiment est bien connu des parents, qui le formulaient comme un aveu.

Honte, responsabilité et sentiment de culpabilité se conjuguent chez eux, dans de multiples occasions. Ainsi, quand, lors du premier entretien, le médecin évoque les aspects psychogénétiques ou transgénérationnels de la maladie. Ils se sentent douloureusement coupables, comme vecteurs de cette pathologie qu'ils ont transmise à leur enfant en lui donnant la vie :

« Peut-être qu'on est responsables, mais on a pas voulu l'être en tout cas. C'était inconscient. ». Mère, JF, 25 ans, dnc.

Lorsque les signes avant-coureurs étaient présents, ils peuvent se sentir coupables de ne pas avoir su les interpréter pour soigner leur enfant plus tôt, nous l'avons vu. Les manifestations de la maladie psychiatrique peuvent parfois être bruyantes ou violentes. Les parents vont se retrouver stigmatisés, jugés, blâmés par le reste de leur famille, dénoncés parfois par leur voisinage qui ne les supporte plus et qui peut avoir peur de ce jeune malade. Ils peuvent enfin ressentir une certaine honte aussi, lorsque le jeune arrête son traitement, qu'il n'est pas un « bon malade », celui qui guérit et ne met pas son médecin en porte-à-faux (7).

Le sentiment de honte, nous l'avons perçu, pouvait être plus fort chez les pères. Leurs représentations du rôle socialement construit de protecteur et intériorisé tel un *habitus* comme support solide pour la famille, les conduisent à souffrir beaucoup de ces « troubles de l'ordre familial ». Ils nous ont dit leur extrême vulnérabilité, en pleurant parfois.

Confrontés à une égale impuissance, et à une honte perceptible (ce fut patent chez les pères et mères de jeunes anorexiques), les parents se raccrochent à ce qui peut leur donner le sentiment d'être encore un peu acteurs de leur rôle parental. C'est certainement ce qui peut expliquer qu'ils aient si volontiers et si longuement répondu à nos questions.

(6) Tisseron Serge, *La honte, psychanalyse d'un lien social*, Dunod, Paris 1992, p. 15.

(7) *Ibid.* p. 55-58.

• L'impact sur la famille

Le grand adolescent ou jeune adulte éprouve de grandes difficultés à vivre sa vie normalement (poursuite des études, des loisirs, vie sociale et amicale, obtention ou poursuite d'un travail). Il peut parfois être tellement mal qu'il nécessite une présence permanente à ses côtés. La vie des parents se trouve matériellement et spatialement bouleversée, comme en témoigne cette mère, elle-même atteinte d'une grave maladie somatique :

« Lorsqu'elle a été déscolarisée, elle restait ici et moi, je ne pouvais plus sortir du tout, il fallait que je sois en surveillance permanente. Elle, de toute façon, ne supportait pas que je descende en bas acheter une baguette de pain ; ça n'était pas possible. Alors avec mon mari, on avait mis en place toute une organisation, parce que lui travaillait. Toute une organisation pour ne jamais jamais la laisser seule. Donc c'était d'une lourdeur terrible. Moi, j'étais aussi obligée de suspendre mes soins à l'hôpital. »

Mère, JF, 16 ans, nd.

L'errance et la fuite du domicile de certains jeunes obligent leurs parents à les rechercher, devenant errants eux-mêmes – au volant de leur voiture souvent – ne sachant comment « conserver la raison » et ne pas organiser une véritable « traque ». Le brouillage des repères spatio-temporels affecte particulièrement ces parents confrontés souvent, comme ils le formulent – à la période la plus troublante de leur vie.

L'atteinte relationnelle

Les parents disent bien sûr, l'impact de ces changements sur leur vie de couple et sur leurs autres enfants.

• La vie de couple

Ils ne sont parfois pas d'accord sur la conduite à tenir. Leurs avis divergent sur l'attitude à avoir avec le jeune, la nécessité d'un suivi psychiatrique ou d'une hospitalisation, et cela peut aller jusqu'à la séparation pour certains d'entre eux.

« Il a été hospitalisé 10 jours. J'ai réussi à le faire hospitaliser, mon mari en était incapable. Je disais qu'il le fallait, mon mari n'était pas d'accord, il a fini par me dire "Tu fais ce que tu veux", ce qui n'est pas simple au niveau du couple. » Mère, JH, 20 ans, sch.

Comme pour la maladie somatique grave, ils peuvent en arriver à se rejeter mutuellement la faute des difficultés ou de la folie de leur enfant :

« La tentation est de se renvoyer la responsabilité de ce qui arrive et de chercher dans la famille de l'autre les raisons de la maladie. Les questionnements des professionnels sur les antécédents familiaux nous y poussent parfois ».

Père, JF, 23 ans, bp.

La difficulté, voire l'impossibilité de faire des projets, de prendre des vacances finit par leur interdire d'éprouver du plaisir à être ensemble, comme de s'éloigner de leur domicile :

« Bon on n'ose pas dire que ça gâche la retraite mais c'est vrai. L'an dernier, en 2008 on était inscrit à un voyage avec un groupe qu'on connaît bien. Huit jours avant notre fils rechute ! On a annulé le voyage. Il y en avait un autre qui me tentait parce que je m'occupe d'une association à l'étranger. Un voyage était prévu pour aller voir nos partenaires... On l'a annulé aussi parce que notre fils venait de faire une tentative de suicide... Si on décide de partir, je regarderai sur Internet trois jours avant... mais on ne peut plus s'inscrire 3 mois à l'avance mais bon... ce n'est pas le sujet ». Père, JH, 22 ans (dcd) et 22 ans, sch.

L'angoisse permanente, les complications engendrées par les conséquences des agissements de leur enfant (financières, administratives, relations avec le voisinage, etc.) abîment le désir, mettent à mal leur relation, ajoutent à leur malheur.

• La fratrie

Les frères et sœurs se retrouvent très vite impliqués et confrontés aux troubles psychiques de celui qui est malade. Ils peuvent en subir directement les conséquences ; au plan affectif, scolaire, financier...

Ils voient leurs parents déboussolés, souffrants et, comme les frères et sœurs d'enfants gravement malades ou endeuillés, ils peuvent vouloir tout faire pour ôter tout souci à leurs parents :

« Puis il s'est inscrit pour faire sa licence à l'université. À la maison, ça devenait vraiment difficile pour lui de se concentrer, à la période où son frère était mal... Alors il a eu deux ans de retard en arrivant dans cette section, car il n'avait pas vraiment pu travailler à la maison. Je lui disais "Tu mets ta pudeur dans ta poche et puis tu dis qu'il y a eu des difficultés à la maison...". Je crois qu'il l'a fait, mais il a mis du temps avant de m'en parler. Il masquait tout, comme si il n'avait pas le droit d'avoir des problèmes ».

Père, JH, 25 ans, sch (8).

Soit au contraire, tenter d'attirer leur attention par des troubles du comportement qui démultiplient l'inquiétude parentale.

Épuisés, eux aussi, les frères et sœurs sont contraints parfois de refuser la poursuite d'une relation, telle cette jeune femme vivant en couple, à l'égard de sa cadette atteinte d'anorexie : *« Je ne veux plus qu'elle vive chez nous, elle sent la mort... ».*

(8) L'Unafam a entrepris un important travail d'accompagnement des frères et sœurs en mettant à leur disposition une écoute spécifique, des groupes de paroles, des brochures. (Cf. les brochures : « Frères et sœurs face aux troubles psychotiques », sous la direction de Hélène Davtian, psychologue clinicienne à l'Unafam, Éditeur Unafam, Mars 2006 et « Les frères et sœurs de malades psychiques », Hélène Davtian, Éditeur Unafam.

Enfin, ils éprouvent souvent de la culpabilité, en particulier si leur frère ou soeur décède : « *Sa sœur aînée a une grande culpabilité. Elle a l'impression de n'avoir jamais compris la maladie de sa sœur ou de ne pas avoir fait l'effort de la comprendre. S. lui avait écrit une lettre pour lui expliquer sa maladie et elle avait refusé cette lettre. Elle ne se l'est jamais pardonné.* » Mère, JF, dcd à 23 ans, tca.

• Le drame du suicide

Pour certains parents rencontrés dont l'enfant est décédé, l'hospitalisation de leur enfant jeune adulte n'a jamais eu lieu, soit parce que la demande du jeune n'a jamais émergé ou, d'après les parents, parce que sa maladie n'a pas été diagnostiquée à temps :

« *Il avait des contacts et c'est ça qui nous rassurait... On lui a proposé de dormir à la maison, de passer le week-end avec nous. Et le dimanche après-midi, il est parti en nous disant qu'il partait au travail. Le lundi matin, les gendarmes nous annonçaient qu'il avait mis fin à ses jours.* »

Mère, JH, dnc, 25 ans.

Pour certains, la recherche d'une structure pouvant l'accueillir n'a pu aboutir avant le suicide de l'enfant ou a abouti trop tard :

« *Elle a refusé de consulter jusqu'à un mois avant son décès où elle avait accepté d'aller voir une psychologue, elle a eu deux séances.* » Mère, JF, 26 ans, nd, dcd par suicide.

Dans ces situations, des parents ont pu évoquer la notion de « non-assistance à personne en danger » de leur part ou de celle des professionnels :

« *J'ai donc cherché à joindre le psychiatre ; ça m'a pris quinze jours parce qu'il refusait de me parler. Au bout de quinze jours j'ai réussi à le "coincer", c'est le mot juste, sur son portable que j'ai réussi à avoir. Il a bien fallu qu'il me réponde car je le tenais, mais la seule chose qu'il me disait c'était : "Monsieur, je n'ai pas le droit de vous parler". Moi, je lui disais : "Monsieur, vous êtes le psychiatre de mon fils. Je sais que mon fils va mourir et je veux que vous le sachiez pour travailler". Mais la réponse du psychiatre : "Monsieur, j'ai pas le droit de vous parler". La conversation s'est terminée comme ça. Mon fils est mort dix jours après. Appel catastrophé du psychiatre dans la semaine qui a suivi la mort de mon fils. Il était effondré et il a fallu que je le console et lui dise : "Vous savez, ça fait plus de dix ans que mon fils me dit qu'il va mourir, c'est pas vous qui l'avez tué. Remettez-vous, mais je vous en supplie, révisiez vos pratiques" ». Père, JH, 29 ans dnc, décédé.*

« *Sept ans après je n'arrive toujours pas à admettre ! Oui je suis encore très en colère. Surtout quand le psychiatre de*

l'hôpital me dit que j'arrive deux ans trop tard. Et je lui réponds que cela fait deux ans que je frappe à sa porte ! Alors j'arrive trop tard ou pendant deux ans on m'a obligée à arriver trop tard ? Parce que moi j'y serais bien allée avant !

Il paraît que plus ils sont pris en charge tôt plus... Mais qui soigne alors ?! Qui prend la décision de soigner ? Personne ! ». Mère, JH, dnc, dcd par suicide à 19 ans.

La crise qui conduit à l'hospitalisation : violence du jeune et intervention des pompiers ou de la police

C'est souvent une crise particulièrement violente, au cours de laquelle les parents se confrontent physiquement à leur enfant, qui les conduit à le faire hospitaliser (9) :

Le non-aboutissement des recherches d'aide finit souvent par imposer l'intervention des pompiers ou de la police. Les parents gardent en mémoire les scènes de contention violente dont ils ont été témoins :

« *Là, nous avons vraiment connu la violence... Ils sont venus, les gros bras, qui l'ont maîtrisé sur son lit pour lui faire une piqûre. Il n'était pas en crise quand ils sont arrivés, il était en crise avant... je pense qu'il avait fumé... Il avait tout cassé dans sa chambre. Il s'est rallongé sur son lit et nous attendions que les secours arrivent. Ils sont arrivés et l'ont vu dans son lit. Il leur a demandé : "Qu'est-ce que vous venez faire ?". Ils lui ont répondu : "On pense que tu as des problèmes". "Mais non, je vais aller à la fac. Tout va bien". Sachant ce qui s'était passé ils lui ont dit : "Non, on pense qu'il y a quelque chose qui ne va pas". Ils l'ont quand même contenu et piqué.* » Mère, JH, 22 ans, sch.

« *C'est pas agréable de voir la police venir chercher votre enfant avec des matraques parce qu'on craint qu'il soit violent ! La matraque d'un côté et le pistolet de l'autre... c'est pas un criminel ! (Sa voix se casse). C'est extrêmement difficile, j'aurais préféré que le SAMU vienne, parce que quelqu'un qui est malade il vient avec le SAMU, et voilà, le résultat est le même... Mais la forme n'est pas la même. Et pour les parents, et pour le malade, c'est pas la même chose... C'est pas la même chose... »*

Mère, JH, 19 ans, dnc.

• L'irruption de la maladie psychique comme « guerre civile » (10)

Au terme de cette première étape, celle qui précède l'hospitalisation, nous pouvons reprendre cette expression de Guy Baillon comparant l'avènement de la

(9) « *Elle court vers la porte d'entrée. Je me jette en travers de sa course et elle me projette contre le mur. Sa force est stupéfiante : un mètre soixante-cinq, peut-être quarante-cinq kilos, mais d'énormes tourbillons d'énergie sifflent en elle comme une tempête. En me faisant tomber par terre, elle m'arrache mes lunettes et me griffe le visage au sang. Pat pousse un cri perçant et accourt pour m'aider. Sally succombe à nos forces conjointes et le fil tendu de son corps se relâche. Je me dégage de l'emprise, en continuant à bloquer la porte, mais elle nous échappe et file de l'autre côté de l'appartement... ».* Michael Greenberg, *Le jour où ma fille est devenue folle*, Flammarion, 2010, p. 25.

(10) Guy Baillon, *Les usagers au secours de la psychiatrie, la parole retrouvée*, Éd. Erès, 2009, p. 220.

maladie psychique à une « guerre civile ». Nous avons entendu partout combien cet état de guerre signe un bouleversement total qui remet profondément en question l'identité familiale. La maladie est source de souffrances incommensurables, et génère bien peu de sollicitude dans l'entourage de la famille. Si les parents ne reconnaissent plus leur enfant, les autres (les amis, les voisins...) se montrent souvent effrayés, angoissés et, de ce fait, bien peu aidants. C'est l'une des grandes différences que nous repérons d'avec la maladie somatique grave qui frappe un jeune. Ainsi le cancer, qui est aussi une rupture existentielle, un événement biographique majeur, amène les jeunes et leurs parents à prendre conscience de la nécessité de ne pas rester isolés des autres : soignants, famille, amis, collègues de travail, protections sociales... C'est dans la majorité des cas, une épreuve de vie qui se traverse avec des liens sociaux forts et souteneurs (11). C'est exceptionnellement le cas pour la maladie psychique.

Un véritable accueil des parents, avant, mais aussi lors de l'hospitalisation, conduit donc à prendre en compte ces souffrances, inscrites en filigrane dans l'attitude et les réactions, ainsi que les situations différentes dans lesquelles ils se trouvent. Il peut s'agir d'accompagner le choc de la découverte dans certains cas, et par contre, de tenir compte du long parcours de combattant effectué dans d'autres situations. Pour chaque rencontre, le lien de confiance est à établir ou à retisser avec l'équipe soignante qui doit être consciente de l'espoir démesuré porté par les parents lorsqu'ils l'abordent.

On retrouve cet espoir et cette toute-puissance accordée par les parents aux médecins dans les cas de maladies somatiques graves : ils s'adressent aux services spécialisés parce qu'ils ont foi en leur capacité à guérir leur enfant. Dans le cas de la psychiatrie, les parents vont découvrir que la maladie ne se guérit pas mais peut se stabiliser. Il va leur falloir un peu de temps pour intégrer cette réalité.

C'est sans doute Guy Baillon – souvent cité par les parents rencontrés – qui dans son dernier livre, formule avec le plus de justesse l'épreuve existentielle que représente la violence de la maladie et le choc causé par son annonce. C'est avec cette citation que se clôt ce chapitre consacré à l'avant-hospitalisation :

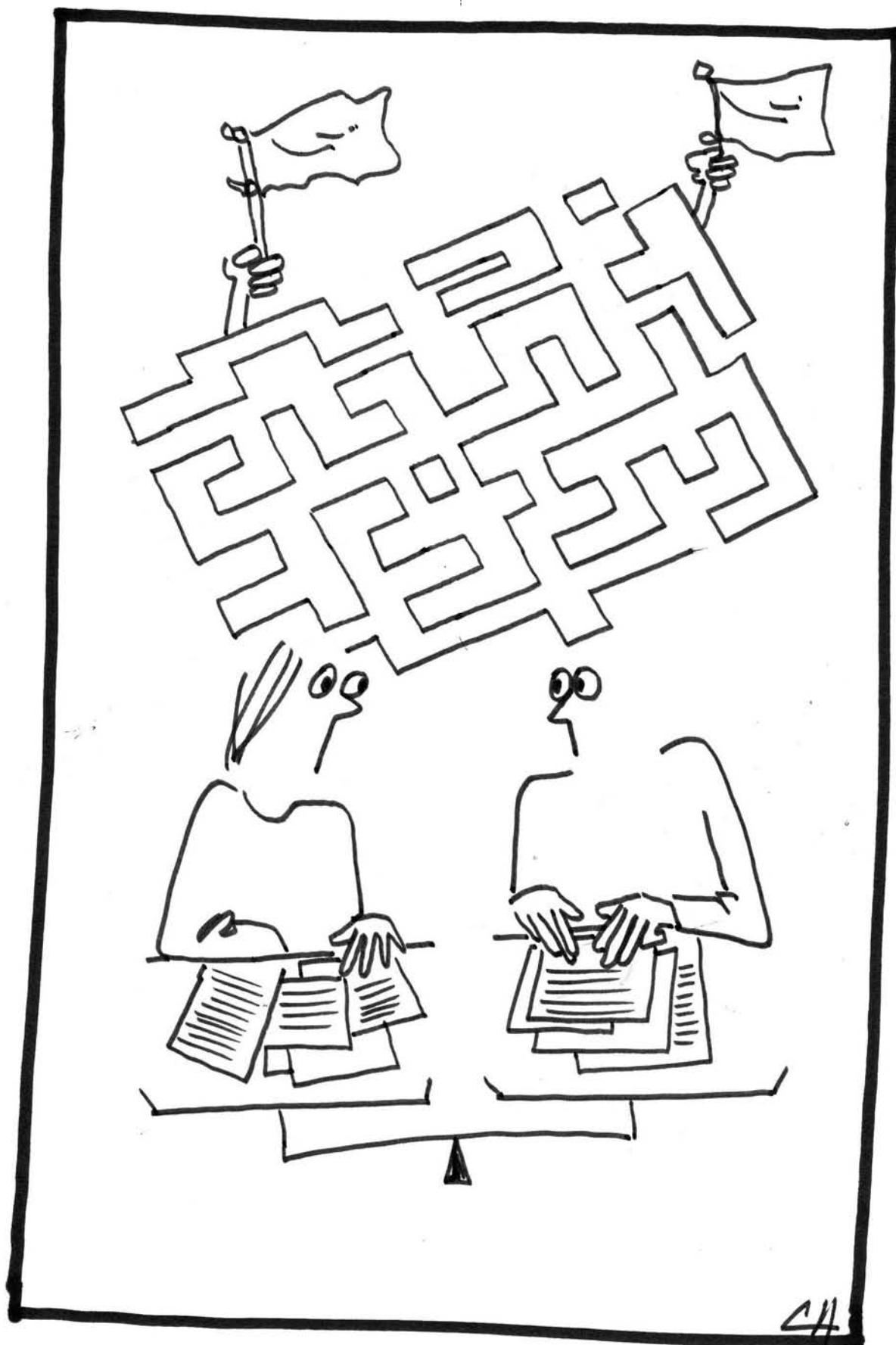
« La violence de cette guerre civile, la gravité de l'annonce de la maladie et son caractère insupportable quelle qu'en soit la forme (mais pour croire à la réalité de ces récits encore faut-il rencontrer les familles et leur laisser le temps de nous "raconter"), ont pour origine la blessure ressentie par la famille, blessure dans son amour, dans ses projets, dans l'idéal projeté sur l'enfant-usager. Qui peut contester que la notion de folie constitue pour la famille l'atteinte la plus grave portée contre tous ses désirs, contre tous ses espoirs, contre tous ses efforts ? Ainsi cette folie est-elle d'abord vécue à la fois comme une blessure, comme une faillite de sa responsabilité depuis si longtemps engagée. La famille se sent aussitôt indignée de son rôle humain, puis atteinte dans son rôle de parents dont la première tâche, après avoir donné naissance à un enfant, est de le protéger de tout mal, tout cela d'autant plus que la folie leur paraît toujours totale...

...Si au moins à ce moment-là quelqu'un était disponible et pouvait entamer un dialogue pour parler et écouter avec discrétion mais fermeté aussi... Hélas aujourd'hui encore, rares sont les psychiatres qui comprennent qu'il y a urgence aussi autour des parents lors du début d'un trouble chez un membre de la famille, rares sont ceux qui se montrent disponibles aux... parents, et qui, "tout simplement", prennent du temps pour écouter cette tempête !

Il semble que nous n'avons pas pris de temps, dans notre cursus professionnel de psychiatres, pour nous interroger sur ce que représente l'arrivée des troubles psychiques dans une famille » (12).

(11) Cf. « L'accueil et la qualité de vie des grands adolescents et des jeunes majeurs atteints de cancer », étude menée en 2007-2008, par C. Le Grand-Séville, pour l'association, « Tom Pouce pousse la moelle » dans plusieurs régions françaises.

(12) Guy Baillon, *Les usagers au secours de la psychiatrie, la parole retrouvée*, Éd. Erès, 2009, p. 221 et 223.



I CHAPITRE 2 : LA PREMIÈRE HOSPITALISATION

« [L'HDT] 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 ».

Delphine Moreau, *Faire interner un proche*, p. 103 (1)

Une autre épreuve

• L'aboutissement d'un parcours difficile

Progressivement ou plus brutalement, l'idée que le jeune a besoin de soins s'impose aux parents et la première hospitalisation survient. Les événements qui ont précédé l'entrée à l'hôpital, nous l'avons vu, pèsent sur cette entrée.

Pour beaucoup de familles les quelques heures qui ont précédé l'hospitalisation ont été particulièrement difficiles :

« On est allé aux Urgences le lendemain mais moi j'ai passé la nuit avec elle et c'était épouvantable. Elle était en plein délire. Je suis montée avec elle, elle parlait sans arrêt, elle bougeait, elle voulait sortir, elle écrivait, des choses incohérentes, ça n'avait ni queue ni tête. Tout le temps elle voulait descendre et partir, je n'en pouvais plus ».

Mère, JF, 25 ans, dnc.

« Elle ne voulait plus aller à l'hôpital. Le parcours en RER a été horrible. Je ne prends plus le RER depuis ! Elle me disait : "Tu te rends compte, ce sont les vacances et toi tu m'emmènes à l'hôpital !". Elle a été odieuse. C'est très dur pour les parents. Je commençais à pleurer ».

Mère, JF, 21 ans, tca.

« L'hôpital n'était pas loin, on y est allé en ambulance, ce qui m'a surpris. J'ai compris qu'elle pourrait à tout moment partir, j'étais prêt à lui sauter dessus pour ne pas qu'elle parte. Il y avait une ambiance de film. C'était dur, j'avais peur qu'elle parte. En même temps il fallait que je sois normal vis-à-vis d'elle, comme un papa normal, et ça c'était très difficile ».

« Elle était dans la rue... elle dansait dans la rue la nuit et quelqu'un a appelé les pompiers. Mais elle a été révoltée de ça, parce qu'elle me dit : "Oui c'est vrai je dansais mais après tout je ne faisais de mal à personne". Elle n'a pas compris du tout... Il faut dire aussi que les conditions, les pompiers, les urgences, c'est violent ».

Ils redoutent d'ajouter de la violence à la violence de la situation en provoquant ces interventions :

« Je ne souhaitais pas appeler les pompiers pour la première hospitalisation, car c'est très violent. Je sais maintenant qu'il faut le faire pour l'avoir fait depuis. À chaque fois que je les ai appelés, ça a calmé mon fils mais ça l'a aussi traumatisé. La première fois, il avait 12 ans ».

« Notre fille nous disait : "Faire enfermer son enfant parce qu'il parle de Dieu ! Je ne veux plus vous voir... jamais ! Vous n'êtes pas dignes d'être des parents !" ».

Père, JF, 18 ans, tbp.

L'hospitalisation de leur enfant jeune adulte en crise fait souvent prendre conscience aux parents de la gravité de la situation. Faire le pas d'aller consulter et, *a fortiori*, devoir faire hospitaliser leur enfant dans un service de psychiatrie, en signant parfois eux-mêmes cette demande, représente une démarche très difficile. Tous les parents l'ont mentionné.

La psychiatrie véhicule des représentations inquiétantes dans la population, comme chez les familles rencontrées et la médiatisation d'événements dramatiques dans lesquels sont impliquées des personnes hospitalisées en psychiatrie, contribue à renforcer la frayeur de devoir y recourir.

Les représentations des parents à propos des psychiatres et des équipes soignantes en psychiatrie conjuguent sans doute deux tendances que Stéphane Henriette a récemment exposées : le médecin psychiatre est à la fois celui qu'ils redoutent de rencontrer car son champ d'exercice est la folie, mais il est aussi l'expert en « vie harmonieuse » : « De nouvelles compétences apparaissent. Elles sortent largement du champ habituel de la maladie psychiatrique. On va ainsi retrouver le psychiatre spécialiste (donneur de sens, décrypteur de mystères), le psychiatre sachant (donneur de leçons), l'analyste de la vie moderne ou le spécialiste des relations interpersonnelles, ainsi que l'expert en conseils de vie » (2).

(1) Dossier d'étude n° 94, CNAF/EHESS, 2007.

(2) Stéphane Henriette, « Le discours du psychiatre moderne dans la Presse écrite », communication au colloque « Théorie, discours et pratiques en psychiatrie », Lyon, 22 janvier 2010.

II – DES ÉTAPES DÉCISIVES

Si des parents n'éprouvent habituellement que peu ou pas de honte à faire appel à un service de médecine somatique pour leur enfant malade, il n'en est pas de même pour l'appel à un service de psychiatrie. L'appréhension est renforcée si l'accueil est inexistant ou distant et lorsque des remarques sont faites sur leur attitude avec leur enfant jeune adulte : des relations trop « fusionnelles », peuvent ainsi être stigmatisées par les soignants dès les premiers contacts avec les pères ou les mères accompagnant leur enfant.

• Les urgences

L'arrivée aux Urgences, disent les parents, est le plus souvent un traumatisme. Plusieurs facteurs contribuent à leur faire violence : l'angoisse – la leur et celle du jeune – sa désorientation, sa résistance voire son refus d'être hospitalisé, le fait de ne pas savoir à quel professionnel ils ont affaire, les autres patients présents qui peuvent être impressionnants, la découverte d'un milieu qu'ils ignorent et redoutent, les événements qui ont précédé l'admission aux urgences.

« Et donc, les pompiers sont venus, ils l'ont emmenée, moi j'ai dit à mon mari que je voulais absolument qu'il vienne me chercher, nous avons suivi la voiture de pompiers, nous sommes arrivés à l'hôpital et là nous avons attendu quasiment toute la nuit... Vers quatre heures du matin, on nous a fait effectivement rentrer dans la petite cellule où on l'avait gardée, où à l'évidence plusieurs médecins l'avaient vue, et au bout d'un moment, nous, on a été accueillis par des gens qui se précipitaient toutes les cinq minutes dans la cellule adjacente d'où sortaient des cris de folie qui auraient angoissé n'importe qui ». Mère, JF, 16 ans, nd.

La séparation d'avec les parents commence parfois aux urgences :

« Moi, évidemment quand je me penchais vers ma fille, on me demandait de la laisser. Les éternels discours de mise à distance des parents ! ». »

Mère, JF, 16 ans, première crise, nd.

Cependant « l'humanisation des urgences » – comme le disent les parents et les professionnels – et le travail réalisé par les équipes pour améliorer l'accueil réduit les tensions et contribue à modifier considérablement les représentations négatives de la psychiatrie. Les pères et les mères qui ont vécu plusieurs hospitalisations de leur enfant en bénéficiant d'accueils respectueux pointent bien le réconfort que procure l'écoute et la bienveillance, pour le jeune et pour eux-mêmes.

• L'hospitalisation sur demande de tiers (HDT)

Pour les jeunes adultes, un certain nombre d'hospitalisations se font en HDT, à la demande des familles, car le jeune se met en danger, ou met son entourage en danger. Ces hospitalisations génèrent une souffrance majeure pour les familles :

« Après une année avec beaucoup de bas et quelques hauts, des crises de violence, on a fini par le faire hospitaliser en HDT car il avait frappé son père, il était hors de lui. On a réussi à le faire hospitaliser après avoir galéré avec les services d'urgence. On a appelé le SAMU un samedi, qui nous a répondu : "On n'est pas là pour gérer les problèmes que vous avez avec votre enfant". Alors que notre fils se mettait à tout casser à la maison. On a appelé les gendarmes le lendemain ; ils sont revenus et nous ont dit d'appeler SOS Médecins. On n'a pas réussi, personne ne se déplaçait un dimanche soir, pourtant nous habitons à 4 km de la ville. Les gendarmes ont réussi à le calmer, ils ont été très bien ». Mère, JH, 20 ans, sch.

« Le système d'hospitalisation qui repose uniquement sur les épaules des parents (HDT) est très violent. Les psychiatres ne viennent pas à domicile. Les parents restent très longtemps en souffrance et finissent par ne plus avoir d'autre recours que l'appel de la police, du SAMU ou des pompiers. L'hospitalisation entraîne donc des conflits familiaux. Même si nous hospitalisons notre enfant par amour pour lui, il peut rester traumatisé par la violence des actes pratiqués à ce moment-là ». Mère, JH, 26 ans, sch.

Certains parents craignaient tant pour la vie de leur enfant qu'ils se sont résolus à le faire hospitaliser pour éviter qu'il ne meure :

« Et là je me suis dit un jour : "Il va mourir". Je vais le retrouver mort dans sa chambre, et là, c'est de la non-assistance à personne en danger. On ne peut plus continuer comme ça, c'est pas possible. Et ma décision a été prise, avec mon mari... J'ai pris rendez-vous avec le médecin psychiatre pour une hospitalisation en HDT... C'est difficile de contraindre. J'aurais préféré qu'il y aille de son plein gré... »

Parce que moi j'ai vu partir mon fils entre deux policiers dans une voiture de police comme un criminel... ».

Mère, JH, 19 ans, dnc

Dans le cas des grands adolescents, le consentement des parents est exigé pour l'admission à l'hôpital et confronte brutalement les parents à la réalité de la maladie mentale (3).

(3) « Chaque page est marquée d'un X où je dois apposer ma signature. Mais si je le fais, Qu'est-ce que cela signifie ? Je n'arrive pas à me faire à l'idée que Sally soit une malade mentale ; mon esprit refuse de l'accepter. J'ai une vague notion du traitement qu'elle va subir – un cocktail narcoleptique puissant, une chimiothérapie du cerveau. J'ai déjà vu le résultat de ce cocktail. Nous l'avons tous vu. Je ne peux imaginer Sally amoindrie comme ça : contemplant le monde derrière une vitre de plastique rayée... », Michael Greenberg, *Le jour où ma fille est devenue folle*, Flammarion, janvier 2010, p. 39.

Très nettement pour les parents, ce qui génère de la culpabilité c'est qu'ils aient à demander ou à consentir à une HDT : « *Nous, on culpabilisait beaucoup de cette situation, car quelque part, on se disait que c'était nous qui l'avions mis là et que ça pouvait rajouter à son mal-être* ».

Père, JH, 24 ans, sch.

Le corps est comme arrêté par la violence de l'acte engagé. Et à la différence des parents dont le jeune souffre d'une maladie plus directement somatique, telle que le cancer, cet état se retrouve ici au début du recours aux soins hospitaliers et non pas plus tard dans le parcours de soins, quand chimiothérapie et radiothérapie ont échoué.

« *Puis quand je suis sortie de l'hôpital, je suis montée dans ma voiture et j'ai pleuré pendant une heure sans être capable de mettre la clé dans le contact et mes pieds sur les pédales. Et je suis rentrée au radar, complètement au radar, en me disant : "Qu'est-ce que j'ai fait là ?"* ».

Mère, JH, 19 ans, après une première HDT.

« *Je me souviens quand ma fille a été hospitalisée, j'étais bloquée dans la voiture en état de choc, je ne pouvais plus bouger les jambes. J'ai dû appeler ma sœur pour qu'elle vienne me chercher, je ne pouvais pas conduire* ».

Mère, JF, 16 ans, an.

Une autre différence réside aussi dans les reproches adressés par leur enfant qui ne comprend pas leur démarche. Ses réactions renforcent douloureusement ce sentiment d'avoir mal agi :

« *Je crois qu'il le vivait très mal et qu'il nous en voulait beaucoup. Parce que la première chose qu'il m'a dite ce jour-là, quand il était si méconnaissable, il m'a dit : "Vous m'avez fait mettre dans un asile. Je ne suis pas fou mais ici je vais le devenir"* ». JH, 19 ans, sch.

Les parents ayant quelques années de recul depuis la première HDT, constatent qu'elle a eu des conséquences sur les relations parents/enfant jeune adulte, et qu'elle a pu parfois abîmer la confiance qu'il leur portait.

« *Oui j'étais seule parce qu'il ne voulait pas voir son père, puisqu'il reprochait à son père d'avoir signé son HDT. Comme son père l'avait fait placer dans un asile, il ne voulait absolument pas le voir. Ça a changé après, mais sur le moment il ne voulait pas le voir* ». Mère, JH, 21 ans, dnc.

Certains parents ont cependant remarqué que l'hospitalisation en HDT n'avait pas provoqué de dommages durables dans leur relation à leur enfant :

« *Notre fils ne nous en a pas voulu, même s'il nous a jeté un regard terrible. Il ne l'a jamais vraiment verbalisé mais son comportement dit qu'il nous remercie d'avoir fait ce que nous avons fait* ». Mère, JH, 20 ans, sch.

Des stratégies affectives se mettent en place : lorsque les hospitalisations se succèdent, certains parents s'organi-

sent pour signer l'HDT chacun leur tour, afin que le jeune ait toujours un interlocuteur au sein du couple.

Ils sont aussi plusieurs à signaler des conséquences juridiques qui alourdissent encore ce qu'ils ont à vivre avec l'HDT :

« *Il y a aussi ce problème avec la loi qui fait qu'il a le droit de faire un recours contre nous pour qu'on soit déboutés de notre demande. C'est ce qu'il a fait, il y a deux ans... Il a fait une lettre au juge qui lui a répondu tellement la lettre était bien tournée. Nous n'étions pas au courant et l'avons su un mois après, par le psychiatre* ». Mère, JH, 23 ans, sch.

Cependant ils sont une majorité à considérer qu'il est indispensable de maintenir des droits pour le patient/usager afin d'éviter l'abus et l'arbitraire. Ils sont profondément malheureux d'avoir été contraints à une forme d'enfermement pour celui ou celle dont ils mesurent d'abord l'extrême vulnérabilité.

Certains parents constatent d'ailleurs des aspects positifs de l'isolement, tout en soulignant l'aspect paradoxal de ce bénéfice :

« *Il ne fait rien en isolement et ne sort qu'accompagné par un infirmier, deux fois dix minutes par jour. Mais l'isolement je ne suis pas contre car ça les protège, et en plus, les infirmiers s'en occupent mieux ! Ils lui amènent ses repas et restent avec lui. Alors que quand il est dans le service, on s'occupe moins de lui. C'est le paradoxe de l'isolement* ».

Mère, JH, 23 ans, sch.

Très majoritairement, les parents ne cèdent pas aux sirènes sécuritaires. Ce qu'ils attendent c'est toujours la sécurité d'une institution authentiquement soignante. Leurs espoirs ont pu être déçus.

L'entrée dans le service

Les éléments récurrents dans les témoignages recueillis sur l'hospitalisation concernent :

• La rencontre avec l'équipe soignante et les locaux

Nous avons entendu, dans les récits des parents, le trouble majeur que représente le fait de franchir le seuil d'un service d'urgences psychiatriques ou d'entrer pour la première fois dans un service de psychiatrie.

« *Le choc était terrible : à l'état de santé de notre fils s'ajoutait le premier contact avec une unité psychiatrique : à chacun de nos passages, l'ouverture, la fermeture de la porte d'entrée du service par un membre de l'équipe médicale (le tour de clé résonne encore dans nos têtes), l'attente, les questions prématurées qui n'ont encore aucune réponse, le sentiment de culpabilité et de doute sur notre démarche. Tout semblait s'écrouler autour de nous et à notre départ, après un dernier tour de clé dans la serrure de la porte du*

II – DES ÉTAPES DÉCISIVES

Service, je me souviens m'être interrogée sur ma capacité physique à rejoindre notre véhicule ». (4)

Témoignage d'une participante d'un groupe de parole UNAFAM, parent d'un jeune atteint de schizophrénie.1

« Le médecin est revenu au bout d'une heure et là on est partis et on a fait des couloirs. On quittait cette zone de l'hôpital et on rentrait dans une autre zone. C'est comme cela que j'ai découvert la psychiatrie. J'ai découvert en déambulant dans un couloir qu'on allait dans un autre secteur de l'hôpital et qu'on allait ailleurs. Vraiment c'était physique ce déplacement. Et avec ma femme, on se demandait où on allait. On comprenait mais on n'osait pas se le dire entre nous. Et on commence par des portes entrouvertes, à voir des gens qui manifestement n'avaient plus toute leur tête, et pour moi là, c'était très très dur. J'ai découvert à ce moment-là qu'il y avait une dimension qui m'avait échappé... ». Père, JF, 25 ans, tbp.

Les parents ont raconté en détail leur arrivée en psychiatrie. Chaque image, chaque sensation, chaque phrase prononcée, chaque geste de leur enfant et des soignants leur restent gravés en mémoire : ils sont de fins observateurs d'un milieu mal connu et souvent fermé aux échanges avec l'extérieur (5).

Certains parents ont pu visiter la chambre de leur enfant, pour d'autres, l'accès en était interdit. La diversité des pratiques hospitalières, et par là-même le sentiment d'arbitraire qu'elles génèrent, surprend lors du recueil des témoignages.

La fouille lors de l'admission dans le service et la suppression de tout ce qui pourrait être potentiellement dangereux sont, comme ils les nomment, des « traumatismes » :

« L'aide-soignante et l'infirmière ont fouillé la valise de ma fille et retiré les ceintures, les écharpes et foulards, les aiguilles à tapisserie (sa seule distraction pendant les périodes d'hospitalisation), les spirales de ses cahiers devenus inutilisables, les lacets des chaussures, les produits de beauté et de toilette, les CD, son téléphone portable, les colliers... Pour ma part, j'avais l'impression à l'issue de cette fouille d'avoir découvert de multiples façons d'attenter à sa vie que j'ignorais et j'imaginai combien il était dégradant de se retrouver avec des chaussures qui ne tenaient pas aux pieds et un pantalon qui tombait... ». Mère, JF, 21 ans, tbp.

Nous avons entendu que les premières minutes de l'accueil sont déterminantes et que les détails qui se déploient en quelques instants semblent conditionner les relations futures du jeune adulte et de ses parents avec le milieu psychiatrique.

• Les conditions d'hospitalisation : l'enferme-ment, l'inactivité, le mélange des pathologies

Les parents sont impressionnés par les conditions de vie de leur enfant jeune adulte au sein du service de psychiatrie : « Au niveau des bâtiments, tout était fermé. Ça ça nous impressionnait... Et on avait vraiment l'impression de rentrer dans une prison ». Mère, JH, 22 ans, sch.

Ils évoquent :

– Les bruits de clé qui accompagnent le franchissement des différentes portes de ce service :

« ... Et l'entrée dans un hôpital psychiatrique est très dure. Surtout que le service dans lequel il était, vous sonnez, c'est fermé à clef, on vient vous ouvrir "clac", vous rentrez, "clac, clac" derrière vous, on referme. Oui c'est la prison. Puis on m'a dit : "On va chercher votre fils", on est allé le chercher, on me l'a amené dans cette espèce de grande salle commune, je ne sais pas quoi, et puis c'est tout, on ne m'a rien dit du tout ».

Mère, JH, diagnostic de schizophrénie communiqué après son décès, 19 ans.

– La taille de la chambre, l'absence de fenêtre ou les barreaux aux fenêtres qui ne s'ouvrent pas, le dénue-ment de l'espace...

– L'interdiction de visites, encore moins bien supportée dans les temps de fêtes comme Noël :

« Pourquoi on l'a mis dans une chambre d'isolement ? Je ne sais pas. Ça c'est quelque chose que j'ai très mal supporté. D'autant qu'il a passé Noël dans un isolement total. Je suis allée le jour de Noël lui apporter des cadeaux et j'ai même pas pu le voir... (Sa voix se brise). Voilà, il était vraiment en isolement total. Dans une chambre capitonnée, sans fenêtre... ». Mère, JH, 19 ans, sch.

– Le manque d'explications à propos de l'isolement. L'incompréhension de ce qui se passe ajoute au traumatisme du choc et de la culpabilité d'avoir fait hospitaliser son enfant sans son consentement, en HDT.

– La lourdeur des traitements (le terme « shooté » pour désigner l'état du jeune adulte hospitalisé est revenu régulièrement).

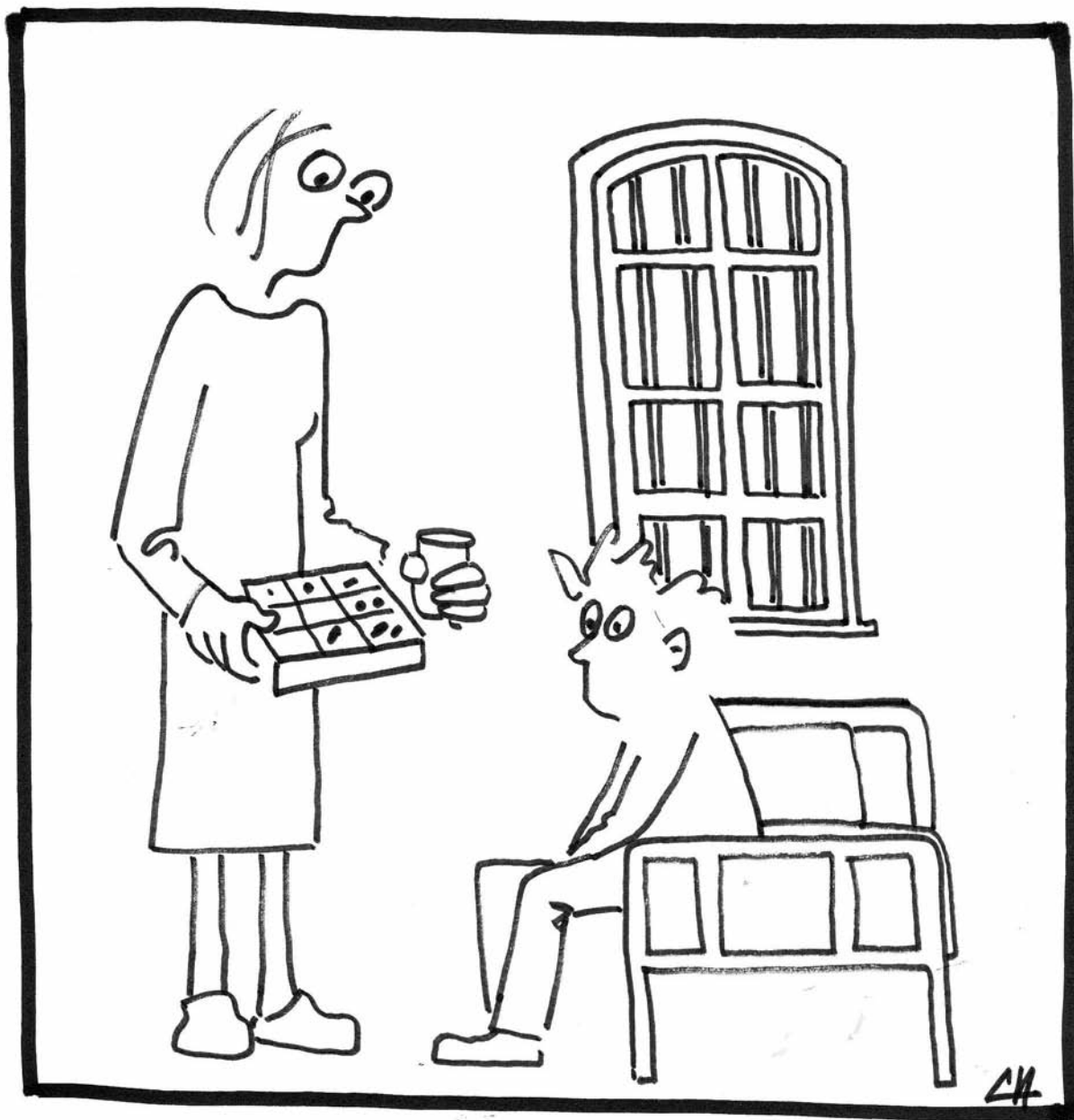
– L'inactivité et l'ennui guère soulagés par la télévision et la cigarette.

« Il n'y avait pas d'occupation. Il y a eu un jour où il était content car un des infirmiers l'avait emmené faire un tournoi de ping-pong, mais ça faisait des jours et des jours qu'il ne faisait rien. Il tournait en rond dans sa tête ». Père, JH, 22 ans, sch.

– Pour certains, le vol de leurs effets qui représente un traumatisme de plus :

(4) Publié dans le Bulletin UNAFAM des Hauts-de-Seine, n° 102, Janvier 2010.

(5) Cf. le film Valvert de Valérie Mrejen (2010) qui réussit la description fine et juste, de l'organisation de la vie à l'hôpital psychiatrique de Valvert dans le sud de la France.



« Elle n'a pas eu de chance puisque je lui avais préparé une petite valise et qu'on lui a volé des affaires en arrivant. Ça l'a rendue folle ! ». Mère, JF, 17 ans, An.

« On a déménagé notre fille de chambre sans nous prévenir et plusieurs effets personnels et vêtements avaient disparu lorsque nous lui avons rendu visite dans sa nouvelle chambre. Un courrier à la direction de la clinique pour s'étonner de ce vol et demander réparation du préjudice est resté sans réponse ». Père, JF, 21 ans, tbp.

- Les autres malades et la proximité de personnes plus gravement atteintes ou malades depuis plusieurs années, est une épreuve, particulièrement lors de la première hospitalisation. Les parents ne sont pas prêts à accepter que leur enfant doive côtoyer des personnes qui leur semblent très gravement atteintes psychologiquement, voire à reconnaître qu'il soit aussi gravement atteint que les malades qu'ils rencontrent :

« Et donc là il y avait un mélange, on nous a dit que c'était la thérapie employée. Il y avait des cas vraiment surprenants de gens qui se traînent par terre, qui font leurs besoins par terre, on hallucinait. On a culpabilisé complètement, on ne voulait pas le laisser là. On avait des voisins qui nous ont renseignés sur d'autres établissements. Par rapport à l'hôpital, quand il y était, il m'a dit "C'est pire que "Vol au-dessus d'un nid de coucou". Donc il avait peur, il voulait être enfermé dans sa chambre et l'avait demandé aux infirmiers car il y avait eu une incursion d'un malade dans sa chambre. On lui a répondu que non, qu'il ne faut pas être enfermé. Il disait qu'il avait peur... ». Mère, JH, 22 ans, sch.

• L'accueil – l'admission

« Accueillir quelqu'un consiste à lui présenter un nouveau lieu de manière à ce qu'il y soit à l'aise. Je peux dire que, la plupart du temps, je n'ai pas été bien accueillie : tout juste reçue, parfois entre deux portes. On a toléré ma présence. Parfois on l'a ignorée. Pour les soignants, il faut faire l'entrée du malade et en plus, il faudrait "s'occuper" de la mère ! ». Mère, JF, 24 ans, tbp.

Quelques mots, une phrase peuvent apaiser, soulager l'inquiétude et la tension :

« Nous avons écrit au médecin qui nous a accueillis pour la remercier d'avoir dit à notre fille : "Ce ne sont pas vos parents qui vous font hospitaliser. Vous êtes sous ma responsabilité médicale". Cela nous a soulagés d'un grand poids et clarifiait les rôles dans la prise en soins à venir ».

Père, JF, 18 ans, tbp.

L'annonce du diagnostic

C'est un thème à hauts risques, qui offre une différence majeure avec ce qui se passe dans le champ des maladies somatiques. Les médecins psychiatres ne peuvent donner rapidement un diagnostic précis au patient et à ses parents. C'est souvent lors d'hospitalisations ultérieures ou dans le cours du suivi thérapeutique du jeune que ce dernier pourra être posé, souvent sous la forme d'hypothèse diagnostique.

Dans les entretiens menés, les parents apportent de nombreux éléments qui nous permettent de repérer quatre types d'annonce :

- *L'annonce choc* : « Votre fils/fille est schizophrène ». Elle est faite en une phrase, ou découverte par hasard.
- *L'annonce sélective* : le diagnostic est apparemment clair pour les soignants, et parfois pour le jeune, mais jamais annoncé clairement aux parents, tenus à l'écart de l'information.
- *L'annonce différée* : Le médecin dit aux parents qu'il faut attendre pour déterminer le type de maladie, afin de ne pas enfermer le jeune dans un diagnostic prématuré. Ils s'interrogent alors sur la possibilité d'ajustement du traitement à une maladie qui n'est pas identifiée.
- *L'annonce refusée* : Le médecin considère que cela n'apportera rien de définir clairement la maladie.

• L'annonce-choc (6)

Cette annonce laisse les parents très désemparés. Cela referme le champ des possibles. En effet, même s'ils se sont déjà posés des questions sur les réactions de leur enfant ou s'ils ont déjà fait appel à un « psy » pour les aider à dénouer certaines difficultés, ils n'étaient pas prêts à entendre ce qu'ils interprètent comme un verdict. Ceux qui se sont adaptés graduellement à cet enfant « original » qui a pris sa place dans la famille, sont abasourdis par l'annonce, même s'ils reconnaissent que la crise psychotique avait fait basculer leur enfant plus radicalement de la « normalité » à la maladie. Crise et annonce représentent une violence redoublée et nécessitent un ajustement psychique qui va prendre du temps. Les conseils donnés par des soignants attentifs et compétents dans ces premiers moments leur sont vraiment précieux.

- Certains parents découvrent le nom de la maladie au décours de la lecture du dossier de leur jeune, comme cette mère :

(6) « L'annonce de la maladie, d'après ce qu'en rapportent certaines familles, leur a été faite brutalement, massivement, un mot, une phrase au plus, sans que les soignants aient ouvert le moins du monde un dialogue, comme si cette nouvelle était banale, facile à entendre et à accepter, osant aussi rajouter que le "pronostic" (ce que représente l'avenir) était très mauvais, gravissime ; un avenir fait de déchéances et de dégradations, car savoir que son enfant va être amené à arrêter ses études, à limiter son périmètre de marche à sa chambre, lorsque l'on a simplement rêvé une réussite ou une intégration normale pour cet enfant, tout cela est brutal, violent ; exprimé, "asséné" en un mot, c'est en effet insupportable, inacceptable. Car cela débouche sur un avenir de honte, un avenir de vie en cachette à l'écart des autres, ou en sacrifiant les autres, qui se projette en un instant sur l'écran béant du vide qui vient de s'installer. ». Guy Baillon, *Les usagers au secours de la psychiatrie. La parole retrouvée*, Éd. Erès, p. 222.

« Je l'ai su incidemment. Le psychiatre de ville m'a donné un dossier à remplir pour la MDPH. Il était marqué : "Schizophrène paranoïde". Mais personne ne m'en a jamais parlé. Ils ne veulent pas stigmatiser... très bien. Mais ils pourraient nous prendre entre quatre z'yeux et nous dire "Ce n'est que le début. L'enfer ne fait que commencer" ». Mère, JF, 21 ans, dnc.

• **L'annonce non communiquée**

« On a demandé quel est le diagnostic et la réponse du médecin c'est "Je n'ai pas le droit de vous le dire". On a insisté, il nous a dit que légalement il n'avait pas le droit de nous le dire ».

Père, JH, 26 ans, sch.

« Ils ne veulent pas nous dire le diagnostic. Parce qu'ils disent que c'est très long, et qu'il faut au moins dix ans pour être sûr que c'est bipolaire. Bon c'est une maladie psychique en tout cas, entre la schizophrénie et la bipolarité... Et la psychose ! On lui avait marqué psychose sur sa feuille ».

Mère, JF, 26 ans, dnc.

Certains parents ont dit leur sentiment d'être les derniers informés de ce qui se passe. Ils ignorent le nom des médicaments pris par leur jeune et ne peuvent mettre un nom sur sa pathologie, si ce n'est que par déductions de leurs lectures et recherches.

Ils vivent douloureusement cette mise à l'écart dont ils disent bien qu'elle les empêchera d'inscrire leur accompagnement en complémentarité de celui de l'équipe soignante.

• **L'annonce en termes généraux ou différée dans le temps**

Ils évoquent les différents termes posés par les psychiatres sur l'affection de leur enfant : « état limite », « trouble de la personnalité », « état dépressif », « crise d'angoisse très sévère »... pour en souligner le flou :

« Et enfin quand on a rencontré un médecin, effectivement la seule chose qu'il nous ait dite, malgré toutes les questions dont on le pressait sur ce qui lui arrivait, c'est : "Elle est dans un état qui fait qu'elle est dans une très grande angoisse". Et de toute façon nous n'avons jamais eu après, tout le temps qui s'est déroulé ensuite, de diagnostic autre que ça : crise d'angoisse. D'angoisse évidemment poussée à l'extrême, qui se manifestait de manière excessivement violente, mais... ».

Mère, JF, 16 ans, nd.

Ils comprennent que l'équipe soignante ait besoin de temps pour affiner le diagnostic. Ils s'étonnent cependant que ce diagnostic ne soit toujours pas fait après de longues années de soins dans un hôpital, d'autant plus que l'information qu'ils trouvent dans les conférences, associations, livres et sur la toile, précise qu'un diagnostic et une prise en charge précoces sont de meilleur

pronostic. Le sentiment d'une perte de chance accentue leur désarroi et leur colère.

Les parents rapportent que les explications qui leur sont données insistent sur la nécessité d'attendre pour déterminer le type de maladie, afin de ne pas enfermer le jeune dans un diagnostic prématuré. Mais ce patient et sa famille ignorent alors ce qu'ils ont à comprendre pour anticiper les crises, par exemple.

• **L'annonce refusée**

Parfois le jeune lui-même tente de mettre un nom sur le mal dont il souffre :

« Quand il, était à l'hôpital il disait : "Je veux savoir ce que j'ai. Il faut qu'ils m'expliquent ce que j'ai". Je lui disais d'en parler avec le psychiatre, mais il me répondait que le psychiatre ne voulait rien lui dire. Nous avons alors demandé un rendez-vous à trois avec le psychiatre et lui avons dit que notre fils aimerait mettre un nom sur ce qu'il était en train de vivre. Le médecin nous a répondu : "De toute façon, ça vous servira à quoi de savoir ? Si je vous dis que vous avez une jambe cassée, elle ne va pas guérir pour autant". Alors nous étions intimidés et abasourdis devant le "grand pontife" et par la dureté de sa réponse. Nous n'avons donc pas eu de réponse, nous sommes sortis de là tout bredouilles avec notre fils, et il était quand même assez déstabilisé ».

Mère, deux JH, sch.

(entretien concernant le premier fils de 22 ans).

Cette mère poursuit en disant l'importance que revêtait cette démarche pour toute la famille : « Nous voulions avoir un diagnostic, pour comprendre ».

Une autre tente cette suggestion :

« Ce qui aiderait peut-être au moment où on donne le diagnostic, c'est une explication de la maladie. Clarifier les choses en disant que c'est une maladie très difficile à soigner, que eux-mêmes en tant que médecins, ils vont tâtonner pendant un certain temps. Ça ce serait honnête je trouve, plutôt que de nous laisser croire au début qu'ils savent tout et qu'ils gèrent... ».

Après petit à petit on se rend compte qu'ils tâtonnent longtemps avant d'équilibrer notre enfant ; et que ce n'est pas toujours facile, que quelquefois ils n'y arrivent pas et qu'il y a un pourcentage d'échecs, de jeunes qui ne vont pas s'en sortir et vont se suicider. Je crois que la clarté, l'honnêteté apporterait aux parents, il me semble ».

Mère, JH, 25 ans, sch.

L'incompréhension s'ancre certainement dans le fait que pour nombre de psychiatres, la dynamique psychique n'oppose pas normal et pathologique, la stase psychique rendant malade, la thérapeutique vise à redonner du mouvement à ce qui s'est figé, ou à ce qui se figerait avec la formulation d'un diagnostic.

Le cours de l'hospitalisation

• La transformation physique et psychique du jeune, les conséquences du traitement

Les parents ont décrit comment, au décours de la crise et de l'entrée à l'hôpital, ils passaient, en quelques heures, de difficultés parfois soupçonnées ou repérées mais gérées jusque-là au quotidien, à la reconnaissance que « quelque chose de grave » est en train de se passer. Ils aspirent bien sûr à ce qu'un traitement soit donné à cet enfant en souffrance qu'ils ne reconnaissent plus. Mais les conséquences du traitement les amènent parfois à se demander « si le remède n'est pas pire que le mal ». Voir son enfant totalement abattu, sans réactions ni émotions, dormir à longueur de journées, se mouvoir avec difficulté, ne plus exprimer d'envie ni éprouver de désir, se balancer de manière compulsive et répétitive, voire parfois ne plus retenir sa salive, est une épreuve très impressionnante qu'ils ont relatée avec douleur :

« Et là, je reproche beaucoup aux médecins de ne pas m'avoir parlé avant. Ça m'aurait évité le choc que j'ai eu en le voyant (sa voix se brise, elle sort).

Oui ça a été un choc terrible parce que je l'ai vu arriver, et pour moi il n'avait plus 21 ans, il en avait 80. C'est-à-dire qu'il avait énormément changé, il était tout voûté, il traînait ses pieds en marchant comme s'il n'avait plus la force de marcher. Il est venu vers moi mais presque comme s'il ne me voyait pas, et, regardant au loin, ne me regardant pas du tout. Ça a été vraiment un choc très rude pour moi. Il parlait très lentement, comme s'il n'arrivait pas à s'exprimer ». Mère, JH, 21 ans, dnc.

La vision du corps du jeune rapidement transformé par les traitements provoque nombre d'interrogations. Les médicaments qui font notamment prendre du poids ont d'autres effets que certains parents vont tester quelques mois après les premières prescriptions. Ils ont alors connu et compris la puissance des psychotropes et mieux saisi – comme cette mère – que son fils ait pu exprimer un désir de mort :

« Il y a eu des périodes où mon fils était tellement mal [avec les médicaments] qu'il m'a dit : "Maman je crois que je préférerais être mort" ». Mère, JH, 25 ans, sch.

• La séparation et l'objectif d'autonomisation

Dans certains services, une des premières demandes formulées aux parents par l'équipe soignante est de ne pas venir rendre visite à leur enfant, jeune adulte, pendant quelques jours, une semaine ou plus, pour leur laisser le temps de faire le point et permettre au jeune de se reposer. Déjà traumatisés et ébranlés par les chocs successifs qu'ils viennent de recevoir : constat de l'étrangeté de leur enfant, découverte des autres patients, stress

de la contrainte exercée, par eux ou par des tiers, pour faire venir leur enfant à l'hôpital, scènes de contention aux urgences, découverte des conditions d'hospitalisation, certains parents se retrouvent éloignés de leur enfant en souffrance. Ils apprécient qu'on leur donne l'autorisation d'appeler le service mais regrettent le peu d'information qu'ils obtiennent lors de ces appels :

« On nous demande de la laisser, parce que la première semaine on ne peut pas la voir. En revanche, on pouvait effectivement appeler le service et demander des nouvelles. Mais ça, nous l'avons fait à plusieurs reprises, et très vite j'ai abandonné parce que j'avais vraiment le sentiment que n'importe qui pouvait appeler en disant : Comment va ma fille ? Et entendre : "Bien, elle va bien". C'était toujours la même réponse. Ça n'apportait aucune information ».

Mère, JF, 16 ans, nd.

D'autres parents reconnaissent le bien-fondé de cette séparation et le besoin qu'ils éprouvent aussi de passer le relais :

« On nous a autorisés à la voir, elle avait des permissions, mais on nous a signifié qu'il ne fallait pas être collés au téléphone. On en avait besoin nous-mêmes de cette séparation. On ne serait pas venus tous les jours de toute façon ».

Mère, JF, 18 ans, tca.

Des incertitudes traversent l'esprit des parents sans qu'ils osent contester, car ils ont bien entendu l'importance du cadre thérapeutique, les soignants l'évoquant souvent. Trop, peut-être comme le pointe Jean-Philippe Guéguen : « Je m'insurge régulièrement quand le cadre se transforme en règlement, quand l'idée de la séparation devient : "Pas de visites pendant 48 heures !" ». Or, il ne s'agit pas de cela. Nous ne sommes pas dans des règles hygiénistes ou de décontamination ! Nous sommes dans l'idée que c'est avec le jeune que tout doit être pensé. Appliquer un règlement c'est le passiver. Parler avec lui des soins mis en place, évaluer ce qu'il peut en supporter, ce qu'il peut en dire et ce qu'il en comprend, tout en ayant une idée de ce qui est bon pour lui, c'est le mettre en position de sujet tout en le protégeant » (7).

Ils font souvent l'expérience que les mesures de séparation sont renforcées du fait de la majorité de leur enfant. Mais le dogme d'un éloignement protecteur n'est pas seulement dénoncé par les parents, Guy Baillon en fait aussi le constat et l'analyse : « Tant que les traitements se sont montrés peu efficaces, l'absence d'espoir et d'avenir a poussé les acteurs à favoriser la séparation du malade, de sa famille et de la société entière : devant des souffrances aigües et lorsqu'elles se prolongeaient il n'y avait pas d'autre issue... À partir du moment où, ayant "découvert la psychiatrie" Pinel a pu faire comprendre cette révolution copernicienne "que la folie

(7) Jean-Philippe Guéguen, « L'hospitalisation des adolescents : un temps pour penser ? » in *Pourquoi les adolescents nous poussent-ils à inventer ?* sous la dir. de H. De Caemel et C. Balasc-Variéras, Coll. Les recherches du GRAPE, Erès, p. 170.

totale n'existait pas et qu'il y avait ainsi toujours un espoir d'évolution favorable" est survenue paradoxalement (ici il faut encore signaler de nombreuses exceptions) une condamnation plus vive des liens des patients avec leur famille : comme les troubles étaient apparus "dans la famille" et paraissaient s'y développer, la cause était entendue, l'habitude antérieure s'est alors transformée en "dogme", "il fallait séparer" et en plus éloigner le malade pour diminuer les chances de retour dans le milieu familial, car la famille était certainement pathogène, responsable de l'émergence des troubles. Cette attitude, devenue dogmatique n'avait plus besoin d'explication supplémentaire ; hélas elle s'est prolongée jusqu'à maintenant dans de nombreuses équipes, bien après la mise en place de la psychiatrie de secteur. Aujourd'hui encore l'attitude soignante est restée ambivalente : avant la politique de secteur, si le malade avait besoin d'être soigné l'hospitalisation étant le seul soin, allait l'écarter de sa famille. Si l'hospitalisation n'était pas nécessaire il fallait que la famille fasse "tout ce qu'il fallait" (et quoi donc ?) pour que le malade reste avec elle ! Comment comprendre cette double exigence ? » (8).

Au fil des entretiens, nous avons entendu combien le lien parents/jeune adulte a souvent été désigné de manière récurrente par le psychiatre ou par l'équipe soignante comme très (trop) présent et faisant obstacle à l'autonomie. Pourtant, pères et mères persistent : « *On ne m'a pas encouragée à y aller, mais moi j'en faisais un devoir* ». Mère, JF, 23 ans, dnc.

« *Témoins de la souffrance de notre fille due à cet enfermement et suite à ses demandes instantes de visites, ma femme y allait tous les après-midi, ce qui lui permettait de la sortir et d'occuper les longues heures des journées. Ces visites ont toujours paru suspectes aux soignants et on lui faisait sentir qu'elles étaient trop fréquentes* ».

Père, JF, 21 ans, tbp.

La prescription d'autonomie résonne pour certains comme une disqualification de leur rôle et un abandon de leur jeune en difficulté mais cela peut également provoquer chez les parents un sentiment de doute sur la pertinence des soins engagés.

Ils apprécient par contre lorsque leur présence est admise et même valorisée par le psychiatre :

« *Le professeur X est très humain. Il pense que les enfants et les jeunes ont besoin d'amour et que ça n'est pas en les*

séparant des parents que cela va les soigner. J'étais très sensible à ça ! ». Mère, JF, 18 ans, tca.

Nous n'ignorons pas la complexité de la question de la séparation qui ne se superpose pas à la rupture. Elle pourrait être maintien d'un contact, qui n'est pas emprise. Cette topologie du lien est une belle question à partager avec les parents plutôt que de la réduire à une pathologie du lien qui les laisse misérables et coupables. Le fait que ce jeune adulte vive encore au domicile de ses parents semble fréquemment interrogé par les médecins, les équipes. Alors que cette question, disent-ils, ne s'était pas forcément posée pour ses frères et sœurs pour qui il semblait normal qu'ils vivent chez leurs parents, souvent par nécessité économique. Conscients que la séparation (et non la rupture) permettra un jour à ce jeune adulte d'accéder à sa vie d'adulte, les parents semblent redouter de voir leur enfant le plus vulnérable, celui qui ne peut plus ni poursuivre des études, ni trouver un travail, et qui semble souvent si près de « *décrocher de la vie* », quitter la protection du domicile familial sans solution alternative. La séparation imposée leur apparaît alors comme une prise de risque dans l'état d'extrême fragilité de leur jeune.

Les familles, très démunies face à cette exigence d'autonomie font, à de multiples reprises dans les témoignages, le constat que la maladie psychiatrique empêche que les conditions soient réunies pour qu'elle se mette en place. La pathologie lourde rend parfois inaccessible à long terme, cette indépendance et semble, au contraire, exiger de leur part un soutien plus durable.

Le déni du jeune adulte et l'absence de demande, très présents, nous l'avons vu, avant l'hospitalisation, se retrouvent pendant le séjour à l'hôpital, pesant sur la relation du jeune avec les membres de l'équipe qui le soigne et avec ses parents.

Si ces derniers reconnaissent l'importance de l'adhésion de leur jeune au traitement proposé, ils questionnent cependant cette obligation d'une demande manifeste.

Nous avons été témoins du travail fait dans certaines équipes autour des notions d'accompagnement ou d'« accrochage » tel que le nomme Livia Velpry (9) rendus indispensables par la non-reconnaissance de sa maladie par le patient. « Les personnes en situation de handicap psychique ont besoin d'un accompagnement tant qu'elles sont dans le déni ; c'est d'abord un accompagnement thérapeutique, ensuite, tant qu'elles sont dans l'absence de création de nouveaux liens collectifs,

(8) Guy Baillon, *Les usagers au secours de la psychiatrie, la parole retrouvée*, Éd. Erès, p. 225.

(9) Livia Velpry souligne que la spécificité du travail des soignants en psychiatrie est de travailler à un « accrochage » car tout doit être fait pour créer un lien avec le patient et l'entretenir, en visant à terme un « décrochage », car l'objectif du soin est de restaurer l'autonomie de ce patient... Cela crée donc une « tension au cœur des interventions thérapeutiques en psychiatrie, qui ont pour objectif que le patient puisse s'en passer, et qui, pour y arriver, lui impose des règles strictes, et donc une marge de déviance des comportements étroite ». « Le quotidien de la psychiatrie » Armand Colin, pp. 180-182 et 208.

II – DES ÉTAPES DÉCISIVES

c'est l'accompagnement de la famille ou du "tenant lieu de famille", l'accompagnement social. En effet, dans l'isolement elles négligent le plaisir que peut leur apporter "aussi" l'implication dans le monde commun, qu'elles espèrent. Elles se limitent au seul plaisir trouvé dans la vie, dans le cadre (étroit mais protégé) qu'elles se donnent avec le délire. Cet accompagnement devient une règle, une nécessité devant le handicap psychique. Il sera prudent, fait d'attentions, d'attente, de disponibilité. Ce n'est pas un rôle de tuteur, ni de coach, il s'agit d'un soutien à la vulnérabilité dans le cours de la vie ; on n'est plus dans le projet de vie, ni dans une fonction quelconque, ni dans une "production" quelconque » (10).

Ce soutien à la vulnérabilité est une réponse aux préoccupations et aux angoisses des parents, infiniment plus étayante que la contestation de leurs compétences. Contestation induite par les représentations des professionnels sur les familles « pathogènes » (11), et sur la responsabilité des parents dans l'irruption des troubles.

• Les entretiens familiaux

Au cours du traitement du jeune adulte, l'équipe soignante propose à la famille de la rencontrer plus ou moins régulièrement lors d'« entretiens familiaux ». Les parents attendent beaucoup de ces entretiens et y arrivent avec de nombreuses questions. Ils ont besoin de savoir qui sont leurs interlocuteurs :

« Il y avait des rencontres avec l'équipe, mais là j'ose dire, moi ça ne me convenait pas du tout... C'était des entretiens qui se faisaient sous la férule du psychiatre, avec, un peu comme ça se faisait à la clinique, des assistants, des infirmiers, des médiateurs comme ils les appelaient. Tout ceci ne me satisfaisait pas pleinement parce que jamais on ne nous les présentait. Jamais on ne nous disait qui ils étaient et qu'elles étaient leurs fonctions ». Mère, JF, 16 ans, nd.

« Nous nous retrouvions devant quatre ou cinq personnes, dont nous ignorions parfois la fonction (par exemple, lorsque l'infirmière référente de notre fille ne pouvait pas venir, le cadre du service la remplaçait sans nous être présenté). L'entretien prenait parfois une allure de "tribunal" sous le feu croisé de ces personnes muettes dont les regards étaient fixés sur nous alors que seul le psychiatre parlait ».

Père, JF, 21 ans, tbp.

Les relations peuvent être parfois compliquées par le fait que les parents se sentent jugés par les soignants :

« Nous n'avons pas été aidés par le discours psychanalytique du XX^e siècle très culpabilisant, surtout pour la mère et la reprise de ce discours par les soignants, quand on est enfin arrivé à leur amener notre jeune. Ils mettent la distance

dès le départ et laissent entendre aux parents qu'ils sont généralement pathogènes et responsables de ce qui arrive. Cela engendre une difficulté énorme et provoque un questionnement : en effet il faut être aidant tout en étant rejeté par l'ensemble social et professionnel. On ressent alors une grande culpabilité qui n'aide pas à construire un projet correct. L'alliance thérapeutique n'est pas encore assez pratiquée : nous avons senti que l'espace qui nous était réservé était assez inexistant et cantonné aux questions administratives ». Mère, JH, 26 ans, sch.

Ils ont parfois l'impression d'être exclus des échanges lors de ces entretiens au cours desquels le médecin s'adresse exclusivement à leur enfant.

La mère semble tenir une place particulière dans ces relations avec l'équipe, alors que la parole du père paraît moins suspecte. Certaines familles ont témoigné de leur stratégie pour contourner cette difficulté : la mère confie au père le soin de parler avec les soignants :

« L'état de notre fils s'est aggravé, il a fait des crises de violence a eu des hallucinations, tout ce que l'on peut savoir des psychoses. Il a donc fallu se tourner vers la psychiatrie. Mon mari a fait la démarche de contacter un psychiatre car on disait à cette époque que la maman pouvait être plus pathogène que n'importe qui. Je me suis donc tenue à l'écart, mais avec un œil très présent, et j'ai laissé mon mari faire les démarches ». Mère, JH, 20 ans, sch.

« Ressentant ce regard critique sur la mère, nous avons décidé de préparer les entretiens ensemble et de laisser mon mari être l'interlocuteur du médecin ». Mère, JF, 23 ans, tbp.

• Les groupes de parents

Dans certains services, des groupes animés par les professionnels de l'établissement sont proposés aux parents en vue de leur offrir un espace de parole et une occasion de rencontrer les professionnels en dehors de la présence de leur enfant. Certains parents apprécient cette possibilité de soutien :

« C'est ce qui m'a apporté le plus parce que j'ai pu rencontrer des parents. On vivait des choses similaires à divers stades de la maladie. Car au début on est naïf, on pense que ça va être rapide ». Mère, JF, 18 ans, tca.

D'autres, ne désirent pas y assister et se retrouvent contraints de le faire :

« Il y avait des rencontres avec d'autres parents, toujours sous la férule de cette équipe, de gens qui savent, et puis de l'autre côté de gens qui ne savent pas. Et qui sont démunis et qui sont dans la souffrance... S'il y a quelque chose que je trouve véritablement impensable, c'est effectivement, de

(10) Guy Baillon, « Les usagers au secours de la psychiatrie, la parole retrouvée », Éd. Erès, p. 209.

(11) Guy Ausloos, « La compétence des familles, temps, chaos et processus », Éd. Erès, 2007, pp. 141-142 « Je ne pense pas qu'il existe un type de famille qui produise une pathologie spécifique, pas plus qu'il n'existe un type de famille qui soit justifiable d'un type particulier de traitement. Je pense au contraire que toute rencontre familiale est la rencontre d'un thérapeute, avec son histoire et ses modèles, et d'une famille avec ses spécificités ».

demander à une famille de mettre sur table un certain nombre de choses qui ne relèvent que de leur intimité. Bien entendu, devant d'autres personnes. D'autant que les cas de nos enfants malades, n'avaient pas grand-chose en commun. On ne les connaissait pas, ils sont un peu tous mélangés dans les services psychiatriques, de surcroît lorsque le diagnostic n'est pas posé. Mais moi je n'avais pas envie de savoir du tout qu'elle était la maladie d'un enfant que je ne connaissais pas et dont j'entendais uniquement la souffrance des parents ». Mère, JF, 16 ans, nd.

• Les relations équipe soignante/père et mère. La question de la rivalité (12)

Des parents disent la confiance qu'ils plaçaient dans l'équipe soignante lors de la première hospitalisation :

« Quand il a été hospitalisé, le psychiatre qui s'en occupait semblait avoir une bonne relation avec lui. C'était bien car on ne demandait qu'à pouvoir faire confiance à quelqu'un. On s'en remettait donc vraiment à lui... Puis les choses ont évolué... ». Père, JH, 22 ans, sch.

D'autres récits attestent d'un ressenti de rivalité avec l'équipe soignante (13). Une concurrence qui s'éprouve quand ils se sentent mis à l'écart de l'information, devant l'absence de prise en compte de ce qu'ils disent ou quand se trouve invalidée leur action éducative auprès de leur enfant jeune adulte. Une simple phrase des professionnels les amène à douter de leurs capacités parentales : *« Avec nous, il va bien ! ».*

Les parents sont malheureux à l'idée que leur jeune ait le devoir de choisir entre l'équipe soignante et ses parents. Alors qu'il a besoin de sa famille, ne serait-ce qu'économiquement et affectivement, les soignants peuvent lui dire, semble-t-il, à mots couverts ou plus ouvertement, qu'il doit s'éloigner de ses parents et de sa famille s'il veut guérir. Il est donc mis dans une situation paradoxale à laquelle il ne voit pas d'issue : choisir entre les soignants qui peuvent soulager les souffrances engendrées par sa maladie, et sa famille qui peut l'accueillir lorsque toute vie professionnelle et sociale semble momentanément inaccessible.

Cependant nombre de parents ont souligné le rôle très aidant des infirmiers, infirmières et aides-soignant(e)s

qui ne sont pas en rivalité avec eux et qui prennent le temps d'écouter et d'informer.

• Alliance thérapeutique ou co-construction du soin ?

« J'avais très peur de la sonde suite à la lecture d'un bouquin d'une anorexique : "Une autre Isabelle". Les infirmiers ont été gentils et m'ont montré un kit, j'ai vu que c'était une toute petite sonde. C'est un gavage qui passe par le nez. C'est tellement simple de dire aux gens comment ça se passe, plutôt que de les laisser cogiter et s'imaginer toutes sortes de choses. Les infirmiers sont supers. Avec eux on peut parler. Ce sont les seuls qui nous disaient le poids de notre fille ».

Mère, JF, 18 ans, tca.

Souvent contestée dans le milieu psychiatrique, la notion d'alliance thérapeutique repose sur le crédit qui est accordé aux parents et la place de partenaire qui leur est faite. Pourtant, certains parents ont témoigné du peu d'intérêt accordé à leur parole. Ils ont rapporté leur étonnement à voir la parole de leur jeune en pleine crise, ou en plein délire qui semblait avoir parfois, plus de poids que la leur. Certains propos délirants pouvaient être pris au pied de la lettre sans être vérifiés auprès d'eux, disent-ils.

Or, ils ont le sentiment qu'ils détiennent des informations qui pourraient aider le médecin et son équipe à soigner leur enfant. Mais ils rencontrent des difficultés pour obtenir un rendez-vous seuls avec le médecin et pour que les informations qu'ils donnent soient crues. Une mère, agressée physiquement par son fils devant son mari en témoigne :

« Huit jours après l'hospitalisation en HDT, le médecin m'a appelée pour me dire qu'il voulait connaître la vérité car notre fils lui disait qu'il ne m'avait pas serré le cou, et le médecin parlait des fantasmes d'étrangler sa mère... »

J'étais effondrée. Parce qu'il ne m'a pas crue. On le connaissait depuis quatre ans pourtant. J'ai craqué. Je lui ai expliqué que j'avais des témoins... et notre fils a fini par admettre.

Je lui ai dit quelques jours après que s'il voulait aider notre fils, il fallait qu'il me croit quand je lui expliquais quelque chose. ». Mère, JH, 20 ans, sch.

(12) Guy Baillon éclaire cette notion de rivalité en en décrivant un des rouages :

« N'oublions pas que, quels que soient les attitudes et les sentiments des uns et des autres, les soignants recevant un enfant ou un adulte dans un espace de soins qui est aussi un espace de vie, tous se sentent investis d'une lourde charge et tiennent à relever ce défi. Mais ils ne se rendent pas compte qu'en même temps ils sont mis en situation de « rivalité ». Qu'ils le veuillent ou non ils ne pourront s'empêcher de rêver qu'ils vont arriver, eux, en s'y « prenant autrement » (c'est-à-dire « mieux ») à des résultats positifs, et donc « meilleurs » que ce qu'ont pu faire les parents ; ainsi malgré eux, ils dévalorisent d'emblée les parents, ce que perçoivent tous les protagonistes, et d'abord l'enfant. Certes en raison de leur fonction et de leur travail il est logique qu'ils puissent espérer un résultat, mais cet espoir ne saurait s'appuyer sur ce sentiment de jalousie, sinon ils ne pourront nouer aucune alliance avec les parents, alors que celle-ci est indispensable pour l'avenir du patient ». Guy Baillon, *« Les usagers au secours de la psychiatrie, la parole retrouvée »*, Éd. Erès, p. 231.

(13) *« Si la tendance de l'Interne (NDLR aux Urgences) était de nous décharger de toute responsabilité dans la maladie de Sally au titre de considérations biomédicales, les infirmières semblent nous considérer comme des vecteurs d'instabilité, au pire, des malades mentaux potentiels. Que je prétende, avec anxiété, rivaliser d'autorité sur Sally les agace de toute évidence. En ce qui les concerne, plus vite nous serons sortis de leur Service et mieux elles seront en mesure de faire leur travail ».* Michael Greenberg, *Le jour où ma fille est devenue folle*, Flammarion 2010, p. 43.

II – DES ÉTAPES DÉCISIVES

La mise à l'écart des parents peut, dans certains cas, les décrédibiliser, les discréditer auprès du jeune. Elle peut renforcer les conflits au sein de la famille plutôt que d'aider à les parler et les dénouer, elle peut aussi favoriser des « jeux relationnels » délétères car le jeune saura exploiter ces dissidences qu'il ressent entre ses soignants et ses parents (14). Elle pourra représenter une difficulté si le jeune doit retourner dans sa famille, au sortir de l'hôpital.

Seule la qualité du lien noué par le jeune et ses parents avec une équipe incitée à ne pas faire défection sera authentiquement soignante. Pour chacun s'expérimente que « faire confiance, c'est risquer certains aspects de son avenir en pariant sur la loyauté de la personne à laquelle on fait confiance » (15).

• Le devenir de la confiance

Le déroulement de cette première hospitalisation offre de multiples occasions de confirmer et renforcer la confiance que les parents font d'emblée à l'équipe, tant ils sont conscients de leur ignorance et de leur impuissance à aider leur enfant. Ce qui va contribuer à mettre à mal cette confiance et à teinter parfois les relations d'agressivité, nous l'avons vu, ce sont les moments où les parents ne se seront pas sentis entendus et ceux où ils auraient eu le sentiment d'être mis à l'écart.

« Lorsque nous sommes arrivés aux urgences, puis dans le service hospitalier qui a accueilli notre fille, nous faisons aveuglément confiance à l'équipe pour soigner et guérir notre fille. Nous avons déjà fait cette confiance aveugle à l'équipe d'oncologie pédiatrique qui avait soigné un autre de nos enfants des années auparavant et avions apprécié l'alliance que nous avions pu vivre avec elle.

En relisant l'année qui vient de s'écouler, je vois que les situations dans lesquelles nous ne nous sommes pas sentis écoutés, celles où nous nous sommes sentis mis à l'écart, et celles où nous avons été déçus se sont accumulées. Avec elles, la souffrance a augmenté et l'impression d'impuissance et d'enfermement est devenue maximale. La colère est devenue tellement envahissante que nous sommes devenus réellement agressifs. Cette agressivité était à la mesure de celle que l'on nous faisait subir en jugeant la qualité de notre lien parents-enfants, en nous donnant les informations au compte-goutte ou pas du tout, en nous tenant volontairement à l'écart du projet pour notre fille. Le résultat est que de la confiance totale que nous faisons aux soignants, nous sommes passés à la méfiance et parfois à la défiance. Nous étions pleinement conscients de cet état de défiance et de sa nocivité, mais l'accumulation de faits difficiles pour nous

parents (souvent des détails), ne nous permettait plus d'en sortir. Cela nous aurait sans doute, considérablement aidés d'avoir un lieu de parole où travailler cette défiance pour la dépasser ». Mère, JF, 21 ans, tbp.

• L'information, la transmission des informations

Parmi les parents que nous avons rencontrés, certains avaient une connaissance des maladies psychiatriques car ils avaient eu des membres de leur famille ou de leur entourage atteints de ces maladies, ou ils étaient eux-mêmes atteints de troubles psychiques (deux d'entre eux). D'autres, choqués par la confrontation avec leur enfant devenu étrange, délirant, inaccessible et parfois violent, avouaient leur ignorance totale et leur incompetence, ainsi que la surprise causée par la découverte de la psychiatrie. Ils disaient aussi leur grand besoin de comprendre, de connaître les manifestations de la maladie pour pouvoir « être avec » leur enfant de manière plus juste. Les mieux placés pour leur donner ces informations, leur semble-t-il, sont les personnes qui soignent leur enfant, jeune adulte et ils s'étonnent donc du silence de certaines équipes :

« Pendant qu'il était en isolement total, rien du tout. Je n'ai eu aucune information pendant qu'il était en isolement total. Je l'ai vu 10 jours après, puisque là, j'ai eu l'autorisation de le voir ». Mère, JH, 21 ans, dnc.

« Nous avons fait interner notre fille suicidaire pour la protéger et éviter qu'elle ne réussisse à passer à l'acte. Nous avons vécu, pendant des mois, dans l'appréhension de ne pas la retrouver le soir en rentrant chez nous. Nous n'avons pu rencontrer le médecin qu'au douzième jour d'hospitalisation en unité fermée. Douze jours pendant lesquels nous avons peu dormi et peu mangé tant l'inquiétude nous rongeait ». Père, JF, 21 ans, tbp.

Ils témoignent du fait que le seuil de l'âge autorise les soignants à se retrancher derrière le secret médical et à les tenir à l'écart de toute information dès que le jeune atteint sa majorité légale. Certes, se soigner ne peut se résumer à être informé, mais nous constatons qu'ils vont déployer beaucoup d'énergie pour trouver les précisions qui leur manquent : Internet est grand pourvoyeur d'informations mais ces dernières sont souvent brutales. Les parents disent y avoir été confrontés aux statistiques de suicides par exemple, celles de la possibilité (ou l'impossibilité) de réinsertion sociale, du taux de divorce chez les bipolaires, de célibataires chez les schizophrènes etc. C'est dans une violence qui ne laisse pas place à une éventuelle évolution favorable, qu'ils découvrent un avenir dont ils redoutent qu'il soit celui de leur enfant.

(14) « Le délire rompt le lien, c'est le principe même de la psychose ; mais aucun abandon n'est justifiable. Même les médicaments ne peuvent se substituer à ce nécessaire travail de communication... S'il n'y a pas d'échanges, le patient ne s'approprie pas son traitement : le principe même de celui-ci passe par la relation... Le médecin a ses médicaments, le chirurgien son scalpel, le psychiatre la relation ». Patrick Coupechoux citant Patrick Chaltiel in, *Comment la société maltraite ses malades mentaux*, Seuil, p. 184.

(15) Annette Baier. « Confiance », in Canto-Sperber M. (éd). *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, PUF, 1996, p. 283.

Nous avons constaté à quel point ils étaient reconnaissants aux soignants qui prennent le temps de leur donner des informations, de leur fournir quelques clés de compréhension du jeune, et, tout simplement, d'écouter leurs angoisses par rapport à son présent et son avenir.

Nous l'avons dit, sans information, la famille peut être amenée à prendre des positions qui vont à l'encontre de celles des soignants, voire à détricoter ce qui a pu être fait dans le service (16).

Certains parents ayant reçu une information détaillée de la part des professionnels témoignent de ce qu'elle a permis qu'ils puissent accompagner leur enfant en cohérence avec les objectifs de l'équipe soignante. Privés de cette information, ils peuvent rompre l'alliance avec l'équipe en allant sans le savoir à contre-courant de son action : « *C'est important qu'il y ait une bonne communication. Car on a le discours de notre fille, mais après on a la version des médecins qui diffère souvent. Ça permet de recadrer les choses, de savoir où elle en est... de connaître son comportement à l'intérieur de la structure. Ça permet de positionner notre discours en accord avec celui des médecins, car le risque qu'il y a, enfin notre fille est comme ça, c'est qu'il n'y ait pas d'entente entre le corps médical et nous, pour que les soins échouent ! D'où l'importance d'une bonne cohésion !* ». Mère, JF, 18 ans, tca.

Ils soulignent cependant que cette information doit relever d'un mouvement double qui va des professionnels vers la famille et de la famille vers les professionnels :

Selon les mots d'un père, « *L'information doit être double : du médecin et de l'équipe soignante vers les parents et des parents vers le médecin et l'équipe soignante... Le médecin nous a quand même reçus régulièrement ; mais pour nous faire des cours théoriques, on ne comprenait rien, parfois pendant une heure et demie, on n'écoutait plus à la fin... C'était un discours sur l'anorexie en général, ça ne concernait pas notre fille !* ». Père, JF, 16 ans, tca.

« *Nous avons attendu 12 jours pour rencontrer le psychiatre de l'unité fermée dans laquelle nous nous étions résolus à faire interner notre fille qui parlait de mettre fin à ses jours. Alors que je m'étonnais de cette attente qui avait été très difficile à vivre, le médecin m'a dit : "Je n'avais rien à vous dire". Ce à quoi je me suis entendu répondre : "Mais Docteur, peut-être que nous, nous avons des choses à vous dire !"* ». Père, JF, 21 ans, tpb.

Les difficultés qu'ils éprouvent à faire part de leur compétence parentale et des symptômes qu'ils repèrent,

mettent en question le principe de cette information mutuelle. Faut-il penser comme Guy Baillon « *que le refus d'engager un échange en se retranchant derrière le secret médical est une fuite qui s'appuie sur la peur de la folie ?* » (17).

• Quelles formes peut prendre cette information des familles ?

Catherine Draperi, philosophe, éclaire par cette proposition, l'importance du partage des données médicales : « Informer, c'est d'abord donner une forme à une épreuve, modifier la situation de celui que ces données concernent dans le monde. Ce peut être aussi favoriser la possibilité de redevenir acteurs de sa propre existence. Le verbe "partager" peut renvoyer à deux opérations contradictoires : il peut signifier "diviser en parts" ou "avoir en partage", posséder en commun. Comment se décline le savoir de chacun – savoir existentiel, savoir scientifique, savoir-faire, dans le travail de compréhension de la maladie ? Comment le malade et le thérapeute s'y prennent-ils pour accéder à la logique de l'autre, pour intégrer ses apports dans son propre horizon culturel ? La maladie n'est pas réductible à ses causes, elle est traversée de sens et le propre de l'information médicale réside en ce qu'elle modifie la situation de celui qui la reçoit » (18). En effet, partager va sans doute au-delà du partage des données. C'est pourquoi la phénoménologie de la Rencontre, bonne ou mauvaise, touche à cette question du Réel, qui n'est pas que la réalité des informations...

Les familles souhaiteraient qu'en plus des informations générales sur la maladie auxquelles elles n'ont pas accès spontanément et que connaissent, ou devraient connaître, les soignants (brochures, dépliants, documents vidéo etc.), on leur donne également une information personnalisée et adaptée à la situation spécifique du jeune, que leur propre « savoir » peut éclairer. Les parents reconnaissent d'ailleurs la lourdeur et les exigences pour les soignants de cette information. Ils comprennent mal ce point de vue qui refuse d'informer au prétexte qu'il ne faut pas fixer quelque chose qui est en devenir :

« *On aurait besoin de plus de communication. Je sais que pour les soignants c'est lourd, mais quand les familles ne sont pas démissionnaires, ils pourraient faire un effort dans la prise en charge* ».

Mère, JF, 23 ans, diagnostiquée psychotique.

(16) Dans un interview donné sur France 5, (« Allo Docteur », *France 5 bipolarité*, 10 septembre 2009), Christian Gay, psychiatre, constate : « *Pendant très longtemps on a fonctionné en rejetant les familles en leur disant : "Il y a un secret médical, on ne va pas vous prendre en charge et vous ne pouvez pas participer aux soins". Or c'est fondamental que la famille se trouve véritablement au centre du système de soins. Il n'est pas question que le conjoint ou la famille devienne un soignant, mais ce sont des aidants, des aimants et des accompagnants et il est très important qu'un certain nombre d'informations leur soit donné* ».

(17) Guy Baillon, *Les usagers au secours de la psychiatrie, la parole retrouvée*, Éd. Erès, p. 240.

(18) In « *Dire la maladie : regard philosophique et anthropologique* », *Éthique et Santé*, Vol. 1, n° 1, Février 2004, p. 22-25.

II – DES ÉTAPES DÉCISIVES

Ils témoignent aussi de l'aide apportée par les associations. Elles représentent une source d'information adaptée et accompagnée. L'UNAFAM et les différentes associations créées autour des troubles psychiques (voir coordonnées en fin d'ouvrage) mettent au service des parents une écoute précieuse, des brochures explicatives, une bibliographie, et surtout la possibilité d'échanger et de rencontrer d'autres parents dans le cadre sécurisant et contenant d'un groupe de parole mensuel. Dans ces groupes de parole réguliers et au long cours, ils apprennent, avec d'autres parents, à intégrer petit à petit la nouvelle réalité de leur vie familiale et à définir de nouveaux repères. Ils apprennent aussi à se ménager des temps de ressourcement afin de ne pas s'épuiser dans un accompagnement qui peut durer toute la fin de leur vie. De plus, certaines associations organisent des conférences d'information données par des professionnels qui ont à cœur de faire connaître les caractéristiques des maladies psychiatriques et les progrès de leur prise en soins aux patients et à leurs familles.

Face à l'impuissance dans laquelle les plonge la maladie de leur enfant, nous avons entendu combien l'information partagée redonne aux parents et à leur enfant jeune adulte, quelques moyens pour être à nouveau acteurs de leur vie.

Comme dans la maladie somatique, l'information des familles est liée pour une grande part à la qualité des transmissions au sein de l'équipe soignante.

Les parents se saisissent de tous les défauts de transmission et mettent parfois les équipes, à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital, dans des situations difficiles. Les informations contradictoires sont clairement sources de souffrances et de désorientation.

C'est donc chargés de ces difficultés, ces aspirations, ces déceptions et ces espoirs que les parents abordent la sortie de l'hôpital, avec la confrontation quotidienne au handicap psychique de leur enfant jeune adulte et les éventuelles hospitalisations suivantes.

I CHAPITRE 3 : DE L'HÔPITAL À LA MAISON, LA VIE APRÈS L'HOSPITALISATION

« Sans qu'on le lui dise, c'est bien la famille qui va être en charge du long processus de réhabilitation sociale. On ne lui demande même pas son avis, on ne s'inquiète pas de savoir si elle a les compétences pour le faire. Si elle va être aidée dans cette tâche, si elle va trouver des relais... La famille est là, captive, confrontée à l'extraordinaire complexité de la pathologie et de son évolution chaotique ».

Espoir 54 Association d'idées, p. 11,

« Funambules de nos vies, 10 ans de compagnonnage sur les chemins de la citoyenneté »

La sortie de l'hôpital et le retour au domicile

Pour les parents rencontrés, la sortie de l'hôpital est un moment délicat où le jeune se retrouve exposé à tous les dangers de la vie, sans la protection de la prise en charge hospitalière et du contact avec des soignants. De plus, après une première hospitalisation, le réseau médical d'accompagnement du jeune ne semble pas toujours être mis en place lors de la sortie et un certain nombre de parents ont dit qu'ils avaient dû se renseigner pour l'organiser.

On entend dans leurs témoignages que la présence attentive de la famille est essentielle pendant quelque temps.

Ils décrivent des modalités de sortie de l'hôpital diverses :

• La sortie est préparée par l'hôpital, et les relais informés

« La psychiatre de l'hôpital nous a orientés et introduits au CMP de notre secteur pour continuer le suivi de notre fils. Elle l'a adressé à une psychiatre qu'elle connaissait qui nous convoquait régulièrement pour des entretiens avec notre fils. Cela nous a beaucoup soulagés qu'il soit pris en charge et que nous soyons associés à cette prise en charge ».

Père, JH, 17 ans, tbp.

« La psychiatre et une infirmière du CMP sont venues à notre domicile plusieurs fois. Mon fils est suivi et c'est une aide inestimable ». Mère, JH, 28 ans, sch.

• La sortie s'effectue sans directives particulières

« Il manque un accompagnement à la sortie pour qu'on ne se retrouve pas tout seuls avec notre fils à la sortie de l'hôpital ». Mère, JH, 23 ans, sch.

« Finalement on n'est pas partie prenante des soins de notre enfant, alors que lorsqu'il sort de l'hôpital, c'est nous qui nous retrouvons, avec le problème, et "sans mode d'emploi" ».

Père, deux JH, sch., 25 ans (dcd par suicide) et 24 ans.

L'hôpital n'oriente pas vers des professionnels relais :

« On a demandé à corps et à cris à l'hôpital de nous orienter vers quelqu'un pour la psychothérapie de notre fille. Ils ne savaient pas et n'avaient aucune adresse à nous donner. C'est quand même bizarre ! ». Père, JF, 17 ans, tca.

« Lorsque notre fils m'appelle pour me demander de rentrer à la maison, je lui dis que je ne suis pas d'accord parce que ça faisait trois mois qu'on demandait au service hospitalier de monter des dossiers, de faire des demandes post-cure, soins de suite, etc. et qu'il n'avait rien fait. J'ai dit à mon fils de s'arranger avec eux parce que ça ne pouvait pas s'arrêter comme ça... Mais au bout du compte, il a bien fallu que j'accepte parce qu'ils n'ont rien voulu ou eu envie de faire. Donc actuellement il est à la maison et on se débrouille tout seul avec un médecin de province parce qu'il a été une fois dans une maison de post-cure en province. Il faut qu'on se débrouille sans le médecin référent et sans l'hôpital. ».

Père, JH, 26 ans, sch.

« Nous savions qu'il y avait un CMP dans notre quartier, mais l'hôpital ne nous y ayant pas envoyés et n'ayant pas communiqué le dossier de notre fille, nous ne savions comment procéder ». Père, JF, 21 ans, tbp.

• Les consignes données par l'hôpital s'avèrent difficiles ou impossibles à mettre en œuvre

« À la sortie de l'hôpital, on a dit à notre fille qu'elle pouvait reprendre ses études immédiatement. Or cette reprise était inimaginable dans l'état dans lequel elle était : délirante et angoissée ».

Père, JF, 18 ans, tbp.

• Certains parents n'ont pas été prévenus de la sortie, puisque le jeune est majeur

Le jeune appelle sa famille pour l'informer de son retour le lendemain et ceci se répète plusieurs fois :

« Il y a eu de nouveau une sortie d'hôpital du jour au lendemain ; mon fils m'a appelée pour me dire qu'il sortait le lendemain et me demander de venir le chercher. Il avait demandé au médecin de sortir et ce dernier n'a même pas

vérifié si on pouvait l'accueillir. Il ne nous a pas demandé notre avis. On s'est retrouvé avec notre fils qui ne marchait plus depuis sa tentative de suicide, sans fauteuil roulant alors qu'il en fallait un pour sortir de l'hôpital. Le médecin a pris sa décision tout seul ». (NDLR : Les parents travaillent tous les deux). Mère, JH, 22 ans, sch.

Un an après, cette mère témoigne à nouveau à propos d'une sortie d'hospitalisation en HDT :

« La sortie de notre fils a été très dure pour nous. Le médecin ne nous avait pas prévenus de la levée de l'HDT. Je l'ai vu arriver à la maison un matin... Le médecin nous a prévenus par courrier quatre jours après, alors que notre fils était "libéré". C'était très cavalier ».

Les parents reprennent le jeune chez eux et disent « bricoler » comme ils peuvent, sans aide de la part de l'hôpital et avec une image de leurs capacités parentales parfois entamée par le vécu de l'hospitalisation.

• Le jeune a fugué de l'hôpital, anticipant lui-même sur sa sortie

« Mon fils a fait une fugue, après un mois d'hospitalisation. En plein hiver, par - 4°, il a atterri chez des amis que nous ne connaissions pas. Ils ont trouvé le pyjama de l'hôpital et ont vu que cela n'allait pas bien et ont donc contacté l'hôpital. Là le Service nous a appelés à 8 h du matin et nous a déroulé le tapis rouge. Ils étaient très inquiets car ils étaient responsables. On est allé chercher notre fils avec deux infirmiers. Pour nous ça s'est bien passé ».

Mère, JH, 23 ans, sch.

« Il est quand même sorti une autre fois sans autorisation. Et alors là je n'ai rien compris à ce qui s'était passé dans l'hôpital. Il arrive un jour à la maison, comme ça, ne sachant même pas si j'allais être là ou pas. Je lui demande ce qu'il fait ici, et il me répond qu'il a une autorisation de sortie. J'étais étonnée puisque l'autre fois, quand il avait eu une autorisation de sortie j'avais eu un papier à signer. Et je lui demande où est le papier, il me dit qu'on ne le lui avait pas donné. Donc je commençais un petit peu à... Mais il me dit : "Regarde j'ai mes médicaments pour la journée !", alors j'ai tenu le raisonnement suivant : Quelqu'un lui a bien donné ses médicaments, car ils sont sous clefs, donc il a bien une autorisation. Je ne me suis pas trop posé de questions, j'aurais peut-être dû téléphoner à l'hôpital, mais je ne l'ai pas fait. Bon, il était apparemment content d'être là, donc moi, ça me suffisait ».

Mère, JH, 21 ans, dnc.

• Le temps des questions, l'angoisse

Nous avons constaté que, de façon assez générale, les parents disposent de peu d'informations sur la conduite

à tenir quand leur fils ou leur fille sort de l'hôpital et ils ont dressé avec nous la liste des questions qui restent souvent, pour eux, sans réponse : quelle attitude avoir avec son grand enfant ? Faut-il, par souci de préserver son autonomie, le laisser seul responsable de la prise des médicaments ou continuer le suivi rapproché qui était effectué par les infirmiers à l'hôpital ? S'il s'agit d'une première hospitalisation, où trouver un psychiatre qui va effectuer le suivi ? Comment le choisir parmi les différentes approches de la maladie psychique sur lesquelles ils se sont souvent informés sur Internet ou par leurs lectures ? Qui met au courant le médecin généraliste référent de ce qui s'est passé ? Doivent-ils faire le lien eux-mêmes ? Lorsqu'une thérapie familiale a été conseillée, où s'adresser pour la faire ? Si les directives de l'hôpital s'avèrent impossibles à mettre en œuvre, que faire ? Où s'adresser ?

• Les relations avec les professionnels

Les parents essaient de reprendre la vie à la maison, marquée par les événements qui ont précédé l'hospitalisation et le vécu de l'hôpital, investis d'un nouveau rôle comportant une bonne part d'inconnu (1). L'hôpital, malgré les difficultés rencontrées, était un lieu de sécurité pour le jeune qui y était protégé par des personnes compétentes. Les parents se retrouvent en première ligne pour aider et continuer à prendre soin tout en espérant le soutien actif du psychiatre :

« Ça a été difficile de revivre avec notre fils qui était pourtant gentil, calme, avec un nouveau traitement oral qui lui allait bien (NDLR après une tentative de suicide). Mais nous n'avions aucune communication avec le médecin ».

Mère, JH, 23 ans, sch.

« Le médecin nous recevait pourtant, mais bon... il fallait insister pour faire un bilan. Il écoutait énormément notre fils et très peu ce que nous disions. Nous nous interrogeons sur l'alliance thérapeutique. Pourtant il nous connaissait depuis trois ans ». Mère, JH, 23 ans, sch.

« Les entretiens avec le psychiatre en vue de faire le point étaient toujours à notre demande ». Père, JF, 23 ans, tbp.

« Il avait beaucoup de crises d'angoisse. Puis, un jour, il a sauté de 10 mètres de haut, du toit de la maison. Là, évidemment, le SAMU est venu en 20 mn ! J'ai appelé tout de suite le médecin psychiatre qui m'a dit : "Je suis désolé. Je ne l'ai pas vu venir". Mais on lui disait que ça n'allait pas du tout ! Il ne nous écoutait pas suffisamment... Notre fils est resté 10 jours en soins intensifs entre la vie et la mort. Il a des séquelles et il boîte ». Mère, JH, 23 ans, sch.

Certains parents continuent à signaler que les rencontres intermittentes et souvent brèves avec le psychiatre per-

(1) « Je suis son père et son infirmier, sans pour autant avoir la moindre idée de ce que ce double rôle va nous apporter. La compétence de l'infirmier est fondée sur le détachement, une nécessaire froideur... Je ferme la porte de l'appartement à clé, comme Rufus (NDLR : l'infirmier de l'Unité fermée dans laquelle sa fille était hospitalisée) ». Michael Greenberg, « *Le jour où ma fille est devenue folle* », Flammarion 2010, p. 197.

mettent à leur jeune de dissimuler son état le temps de l'entretien. Mais les troubles reviennent à la maison et ils en sont les seuls témoins. Ils soulignent aussi l'intelligence de leur enfant et sa capacité à convaincre les personnes qui assurent son suivi médical et psychologique :

« Notre problème c'est son intelligence... Notre fils est très intelligent et pour la communication avec les médecins c'est compliqué car il va se débrouiller pour trouver tous les arguments possibles pour que le médecin le croie ».

Mère, JH, 23 ans, sch.

Comme lors de l'hospitalisation, il leur semble qu'une information mutuelle éclairerait le médecin en lui donnant à connaître des faits observés par l'entourage :

« Les médecins ont un savoir, (comme quel type de traitement donner), mais pas tout le savoir, car pour adapter ce traitement, il faut qu'ils nous écoutent car ils ne vivent pas au quotidien avec nos jeunes. Il y a des choses qu'ils ne voient pas. Dernièrement j'ai fait un courrier de 5 pages à sa psychiatre, où j'ai expliqué tout ce que je voyais de ma fille. Parfois elle peut être dans une totale incurie. Elle peut passer des heures sans rien faire, elle dort. Elle n'est pas dans la vie, pas dans le projet... Je dirais aux soignants de nous écouter et de nous entendre. Et puis on est aussi là pour apprendre. Sur certaines choses, peut être qu'on fait des erreurs, il faut nous corriger ». Mère, JF, 23 ans, sch.

Le cloisonnement crée parfois des situations d'incohérence lorsque aucune information ne circule entre les différents praticiens :

« Alors que nous alertions sans succès le psychiatre en charge du traitement de notre fille depuis deux mois sur les signes de rechute qui se manifestaient à la maison, nous avons découvert que la psychiatre qui assurait la psychothérapie, (conseillée par le premier), avait signé un arrêt de travail pour "état hypomaniaque" dès l'apparition des symptômes. Notre fille a préféré ne pas remettre cet arrêt de travail à son employeur pour ne pas être repérée comme malade, et l'information n'a été relayée ni au psychiatre prescripteur, ni au médecin généraliste référent. Le résultat a été une rechute maniaque qui nous apparaissait, à tort ou à raison, évitable. Est-ce à nous de demander aux trois professionnels de communiquer entre eux ? ». Père, JF, 23 ans, tbp.

Une mère nous a envoyé l'historique du suivi de sa fille pendant douze ans. Elle a changé dix fois de lieux de soins et donc de médecin... Une autre jeune fille a rencontré sept psychiatres différents pendant ses hospitalisations d'une année. Pour un autre jeune, dix psychiatres se sont succédé au fil des prises en charges institutionnelles ou libérales pendant cinq années. Parents et jeune se lassent de devoir, à chaque fois, recommencer à raconter leur histoire et à tisser un lien.

Dans d'autres situations, les années passant et les événements difficiles se succédant, des parents ont témoigné de l'amélioration des relations :

« Il est hospitalisé depuis 2 ans. La communication avec le service infirmier est très bonne. Ils le connaissent depuis longtemps, l'ont vu en fauteuil roulant et ont peur que son état se dégrade. Ils sont donc très attentifs. Et le médecin l'est aussi depuis qu'il a fait des crises de violence à l'hôpital. Il a fallu en arriver là. Finalement il m'a dit l'autre jour que les choses se passaient exactement comme je les avais décrites : il commençait à appeler au secours et après, cela se dégradait... Plus la maladie s'aggrave, plus la communication avec le service s'arrange. C'est terrible d'en arriver là ». Mère, JH, 23 ans, sch.

Certains parents ont souligné le soutien qu'avait représenté pour eux l'écoute du psychiatre et des soignants :

« L'écoute de ce psychiatre et l'implication qu'il nous a proposée dans le soin de notre fille, son accueil sans jugement et son intérêt manifesté pour les informations que nous pouvions lui donner, son offre aussi de le contacter par mail pour le prévenir des symptômes qui nous paraissaient importants à lui signaler, ont été déterminants ».

Père, JF, tbp, 21 ans.

• La thérapie familiale

Elle a été effectuée pour certains parents dans le cadre du CMP, pour d'autres chez un psychiatre ou psychologue, ou encore dans une association spécialisée.

Elle est souvent proposée aux familles sans explication particulière sur ce qu'elle recouvre. La présence de tous les frères et sœurs peut y être exigée, sans considération des difficultés que cela peut engendrer (frères et sœurs vivant loin du domicile des parents, ayant la charge d'enfants en bas âge, ne pouvant s'absenter de leur travail en pleine journée etc.). Aucun soutien ne semble avoir été proposé à ces derniers, pour comprendre les émotions et les bouleversements induits par la thérapie.

Parfois également, la première demande faite à la famille est que les entretiens soient filmés. Quelques parents ont témoigné des difficultés familiales engendrées par cette démarche :

« Et une fois on a fait aussi une séance de thérapie familiale au sein du CMP. On l'a fait deux fois seulement car ça n'a pas marché. On l'a fait une fois avec notre fils, et une fois avec tous les enfants. La première fois, on a contacté tous les enfants, leur demandant de se rendre à cette rencontre. Notre fils était alors en pleine souffrance schizophrénique, les médecins le savaient, et il a fallu qu'ils nous mettent la caméra et le micro devant nous. Alors notre fils était complètement bloqué, et malgré les discussions, il n'a plus voulu y retourner par la suite.

Après on a réessayé autre chose avec un organisme privé... Malgré tout, les gens qui étaient là-bas étaient tellement super, il y a eu une bonne discussion, et les garçons ont bien voulu y aller une deuxième fois. Mais cette seconde fois, notre fils était très mal, et il ne voulait plus y retourner ».

Mère, JH, 22 ans (dcd) et JH, 20 ans, sch.

« La première chose qu'on nous a demandée est si cela nous gênait que les entretiens soient filmés et que quelques personnes en formation y assistent derrière une glace sans tain. La réaction de notre fille a été immédiate. Elle avait déjà été filmée en pleine crise maniaque lors de son hospitalisation et n'avait pas osé dire non au psychiatre. Elle s'est opposée violemment à ce que cela recommence, disant qu'elle était perturbée par ces images d'elle en crise ou malade, qui circulaient ». Père, JF, 21 ans, tbp.

Dans les représentations des parents, des familles, le mot « thérapie » est associé à « malade » ou « maladie ». Cette proposition semble donc désigner la famille comme une entité malade qui est à l'origine de ce qui arrive au jeune adulte atteint de troubles psychiques. Cela fait fréquemment naître un sentiment de culpabilité et chaque membre de la famille se pose la question de sa responsabilité dans ce qui est advenu à l'un d'entre eux.

Le quotidien

• L'observance du traitement

L'observance du traitement est un problème complexe pour les parents. Lors de l'hospitalisation, les médicaments étaient toujours distribués en présence d'un soignant qui vérifiait leur prise, ce qui donnait un cadre ritualisé à l'administration du traitement. À domicile, il est demandé aux parents de ne pas s'occuper de ce problème. Ils sont souvent témoins du fait que le jeune ne prend pas son traitement ou qu'il l'observe de façon irrégulière. Ils disent ne pouvoir qu'assister impuissants à la dégradation de l'état de leur fils, de leur fille, jusqu'à la rechute et la réhospitalisation :

« Notre fils ne prenait pas son traitement, tout en disant l'inverse à son médecin, donc il a rechuté. On a été obligé de l'hospitaliser car il m'agressait physiquement. Il peut dire au psy qu'il prend son traitement... C'est sa parole contre la mienne. Dès qu'il retourne chez lui, il ne le prend plus. Il refuse même de les acheter lui-même ».

Mère, JH, 23 ans, sch.

Ils sont tiraillés entre autonomisation indispensable et surveillance. La fouille des poubelles et les enquêtes auprès des pharmaciens sont autant d'attitudes qu'ils sont amenés à réaliser, tout en les réprouvant.

• Les peurs, l'angoisse

– La peur de son enfant

Le retour à la maison est aussi, pour certains, la reprise de la peur :

« Quand il m'a frappée, il me tapait violemment sur la tête, il hurlait... À un moment, j'ai eu peur de ne pas m'en sortir. J'étais seule avec lui et mon mari rentrait beaucoup plus tard. J'ai eu peur de ne plus pouvoir lui porter secours si j'étais gravement blessée. J'ai eu la présence d'esprit de retirer les couteaux qui étaient sur l'égouttoir... Au début de la maladie, nous n'en avons parlé qu'aux gens très proches. Et puis, quand il a sauté par la fenêtre, tout le monde a été au courant. On n'a pas envie que tout le monde le sache car c'est difficile à comprendre. Mon fils aîné ne sait pas qu'il m'a agressée parce qu'il a eu son bébé le lendemain. Je cachais ma minerve dans mon sac à la maternité. J'ai justifié cette hospitalisation en disant que c'était comme d'habitude... Je ne veux pas que lorsqu'il sortira dans la rue, les gens en aient peur ».

Mère, JH, 23 ans, sch.

Ils disent craindre le regard des autres et chercher à ce que leur jeune ne fasse pas peur autour d'eux, afin de limiter sa marginalisation et son isolement social.

La peur de son enfant et celle pour son enfant peuvent parfois être associées :

« Il a eu une série de crises qui duraient plusieurs heures. Il nous crachait dessus mais en même temps il me tenait la main en me disant : "Maman aide-moi ! Je vais mourir ! Je deviens fou !" Là je n'avais pas peur pour moi mais j'avais peur de ne pas arriver à l'aider ».

Mère, JH, 23 ans, sch.

– La peur pour son enfant

Les parents définissent cette peur comme « peur à vie » avec laquelle ils vont devoir composer et dont les professionnels reconnaissent aussi la difficulté (2). Nous avons entendu que la protection était très présente dans les préoccupations des parents qui savent que « tout risque n'est pas bon à courir », mais qu'ils doivent apprendre à conjuguer protection et autonomie (3).

Une des craintes auxquelles les parents disent être confrontés est d'envisager l'avenir de leur enfant jeune adulte. La prise en charge par les instances qui peuvent l'aider à s'adapter à ses nouvelles conditions de vie et se réinsérer (la MPDH par exemple) est souvent conditionnée par l'expression orale ou écrite de son « projet de vie ». Ils soulignent la difficulté de cette démarche pour un jeune qui ne sait plus ce qu'il veut ou peut faire de sa vie, qui s'annonce si différente de ce qu'il avait prévu.

À l'inverse, certains témoignages de parents dont les enfants, soutenus par des institutions spécialisées qui

(2) « C'est plus simple de dire à un parent : votre enfant a un cancer, que d'expliquer la souffrance psychique. Forcément ça entache le futur, on anticipe sur : elle restera comme ça toute sa vie, c'est une fragilité... Quand on guérit d'un cancer on est guéri. Bien sûr il y a cette idée de la rechute, mais il y a aussi cette idée d'une guérison possible un jour, alors que dans la maladie psychique ça touche au fonctionnement même de la personne. Et du coup je trouve que c'est beaucoup plus anxiogène qu'une maladie somatique. Je pense que ça questionne aussi leur autonomisation, à mettre en place un certain nombre de choses, à s'investir dans une relation affective, à se socialiser, alors qu'on a toujours l'idée avec une maladie somatique qu'à partir du moment où elle est contrôlée, la capacité d'autonomisation n'est pas entachée », Médecin Unité d'adolescents.

(3) Bertrand Escaig, « Réadaptation : le rôle de la famille », in *Un autre regard*, Revue de liaison trimestrielle de l'UNAFAM, n° 4-2007, p. 16.

ont pu mettre en place le réseau de suivi nécessaire à la sortie de leur établissement, disent comment leur enfant a réussi à ne pas perdre pied pendant la traversée de la crise et à s'insérer dans un cursus ouvrant sur des perspectives plus réconfortantes :

« En proie à des crises d'angoisse dévastatrices, notre fille fut admise à la Clinique X. à l'âge de 17 ans, après une déscolarisation progressive et des hospitalisations répétées en services d'urgence et de psychiatrie. En un peu plus de deux ans, nous l'avons vue reconquérir peu à peu une forme d'intégrité physique et psychique, alors qu'elle était arrivée dans un état de totale désintégration. Elle a quitté l'établissement après obtention avec mention de son baccalauréat. Elle poursuit ses études en résidant dans un studio universitaire obtenu dans le cadre d'une convention avec l'établissement dans lequel elle a été soignée. Son suivi psycho-thérapeutique est assuré avec régularité et sérieux par des praticiens de l'établissement d'origine et par une structure partenaire davantage ciblée sur la thérapie familiale. En conclusion, même si les crises d'angoisse (seul diagnostic posé) n'ont pas définitivement disparu, et si le chemin est encore parfois incertain, il nous apparaît que notre fille a incontestablement franchi des étapes qui nous semblaient insurmontables au départ ».

Mère, JF, 17 ans, diagnostic : crises d'angoisse sévères après le suicide d'une sœur aînée.

Nous avons aussi entendu parfois l'obligation pour le jeune de renoncer à faire des études et les difficultés que cela engendre pour lui et pour sa famille :

« Elle est rentrée dans une institution spécialisée pour l'aider à passer son bac. Pour moi, l'objectif pour lequel elle y était n'a pas été atteint. Elle devait avoir son bac mais elle ne l'a pas eu, bien qu'elle l'ait repassé trois fois... Elle a essayé de travailler, mais elle tient trois jours. C'est sa relation à l'autre qui est trop contraignante. Elle est tout de suite dans l'agressivité, dans le conflit et elle a des problèmes de concentration de toutes les façons... J'ai rencontré l'assistante sociale pour savoir où la faire entrer et elle m'a dit qu'en France il n'y avait pas grand-chose ». Mère, JF, 23 ans sch.

Pères et mères soutiennent, autant qu'ils le peuvent, les projets successifs de leur jeune en période de stabilisation et constatent parfois la difficulté de leur aboutissement lors de la survenue de rechutes. Ils cherchent un juste milieu entre le renoncement et l'acharnement.

« D'autres éléments pèsent sur les parents : la lenteur des progrès, l'inquiétude pour l'avenir de ce jeune qui se marginalise. Nous avons le sentiment que nous devons trouver des solutions à tout ce qui est remis en question par la maladie de notre enfant et que nous sommes les seuls à nous en préoccuper : Comment va-t-il pouvoir gagner sa vie et subvenir à ses besoins, se loger et se réinsérer dans la société ? Comment ses frères et sœurs vont-ils réagir dans la durée ?

Comment les aider à vivre la difficulté de la maladie grave de leur frère ou de leur sœur dont ils ne comprennent pas toujours les nouveaux comportements ? Quelle place va-t-il trouver dans la famille ? Autant de questions sans réponses ». Mère, JH, 20 ans, sch.

Le témoignage d'un père comparant les peurs liées à la maladie somatique et celles liées à la maladie psychiatrique est révélateur :

« J'avais déjà fait l'expérience de la maladie grave avec un enfant. Même si je savais que la maladie avait un pronostic létal, je pouvais la laisser vivre loin de moi, sachant que le meilleur lui serait donné, tant par ses proches que par le monde médical qui la faisait bénéficier des derniers progrès de la médecine. J'acceptais que cela n'aboutisse pas forcément à la guérison.

Dans le cas de la maladie psychiatrique, où les connaissances médicales semblent très diverses, où je ne sens pas de consensus entre les soignants auxquels j'ai eu affaire pour ma fille, où aucun pronostic n'est possible et tout semble pouvoir basculer du jour au lendemain, je suis inquiet de tout éloignement de mon enfant, même majeur. Je ne le sens pas en sécurité et, n'ayant aucun retour des alertes que j'ai faites auprès de son médecin psychiatre, je crains que des symptômes graves ne se manifestent, et que je n'aie pas pu prendre les mesures nécessaires en vue de le protéger contre lui-même ». Père, JF, 23 ans, tbp.

Nous avons entendu les parents nommer leur peur de la mort de leur enfant. Elle est présente chez la majorité des pères et des mères même si elle revêt des formes différentes selon les pathologies : risque vital chez les jeunes filles anorexiques descendant en-dessous d'un poids limite, risques d'accidents et mises en danger, risque suicidaire :

« Ma fille a voulu sauter de la voiture. Et depuis, j'ai toujours eu peur qu'elle mette fin à ses jours. C'est une peur qui est restée depuis et qui a changé toute ma vie ».

Mère, JF, 25 ans, tca.

Dans ces moments critiques, les encouragements à une prise d'indépendance du jeune donnés par certains professionnels leur apparaissent surtout comme une prise de risque importante dans l'état de vulnérabilité du jeune : *« Nous savons bien nous, parents et frères et sœurs, que la cohabitation n'est pas une bonne chose si l'on veut préserver le lien affectif avec la famille. Mais nous savons aussi que la solitude dans l'anonymat d'un petit studio peut être terrible, si les liens sociaux n'ont pas été établis et si l'oisiveté et l'ennui sont les seuls compagnons de ce jeune adulte. Les tentatives de suicide ou les abandons de traitement sont là pour nous rappeler l'immense détresse d'une telle solitude. Il faut un accompagnement, un accompagnement social »* (4).

(4) « Funambules de nos vies, 10 ans de compagnonnage sur les chemins de la citoyenneté », Espoir 54, p. 11.

Enfin, parmi les peurs exprimées par les parents, nous avons noté la situation spécifique des jeunes filles/femmes que la maladie psychiatrique met en danger. En effet, deux familles interviewées ont vécu une grossesse de leur fille pendant la maladie. Le problème de la contraception s'est posé pour elles, ainsi que celui de l'avortement :

« *Contrairement à cette fameuse nuit où on ne sait pas ce qui s'est passé. Elle demandait du feu à n'importe quel garçon dans la rue. J'ai eu des allusions de notre fille mais elle ne m'a jamais dit clairement ce qui s'était passé. En tout cas elle s'est vraiment mise en danger cette nuit-là. Il y a quelque chose qu'on n'a pas dit. Notre fille était enceinte à un moment. Avec son fameux copain... Et pour faire une IVG il fallait arrêter les médicaments. Il fallait que ce soit elle qui dise si elle voulait garder l'enfant ou non. Mais comment voulez-vous qu'elle dise elle-même, puisqu'elle n'est pas saine d'esprit ? Et puis à un moment donné, ils ont accepté d'arrêter le médicament. Pendant 3 ou 4 jours elle était lucide et elle a pu décider. Ils ont un peu lâché du lest là. Mais il ne fallait pas qu'elle change d'avis, parce qu'à un moment donné, elle voulait garder l'enfant. Pour moi c'était glauque* ». Mère, JF, 25 ans, tbp.

« *C'est une histoire terrible. Je crois que ma fille était plus amoureuse de la situation de ne pas être seule, que du garçon lui-même. Je pense qu'elle est en manque d'enfant aussi, c'est une façon pour elle de se sentir utile. Elle a tout fait pour l'avoir, vu les circonstances, elle a bien compris que ça n'était pas judicieux de garder un enfant dans son état, sans emploi, après avoir pris des médicaments pendant un mois de grossesse* ». Mère, JF, 23 ans, sch.

– La peur de la « contagion » de la folie

Côtoyer la folie au quotidien finit par attaquer l'équilibre des parents, ils le confirment tous :

« *Cette usure au quotidien, ces conversations qui ne mènent nulle part et dans lesquelles le jeune a toujours raison, ces nuits écourtées, la déambulation dans la maison, tout cela créait une atmosphère très délétère qui finissait par m'atteindre. Je me sentais "éclatée", en morceaux et devais travailler à retrouver une unité intérieure en me posant, me relaxant, quittant la maison pour marcher et respirer* ».

Mère, JF, 22 ans, tbp.

C'est tout le champ psychique de l'entourage et réciproquement, celui du jeune par le biais de son entourage, qui semble touché par la déstructuration, l'agitation, la fébrilité, la labilité extrême des émotions et des sentiments, les retournements de situations fréquents, le

mélange de raison et de déraison, le décollement de la réalité nié par le jeune adulte lui-même avec assurance, les arrêts de traitements dissimulés. Un certain nombre de parents ont osé dire leurs craintes pour leur propre équilibre psychique, voire leur peur de devenir fous eux-mêmes.

Toutes ces peurs conjuguées contribuent, disent-ils, à alimenter le climat d'angoisse dans lequel vit la famille tout entière. Elles ne permettent pas au jeune adulte atteint de troubles psychiques de bénéficier de la sérénité dont il a besoin pour faire son chemin.

• Stabilisation ou rechutes et succession de réhospitalisations (5)

Après la première hospitalisation qui a été une introduction pour le jeune et pour sa famille à une vie différente dans laquelle il faut faire place à la maladie, certains parents disent qu'ils repèrent l'arrivée des crises car ils voient le comportement de leur jeune adulte se modifier. Ils parviennent parfois à le convaincre d'être réhospitalisé mais le parcours ne semble pas s'en trouver simplifié pour autant : « *On l'a convaincu de se faire réhospitaliser et là, re-parcours du combattant, car, même quand on est suivi par un service et qu'on veut se faire hospitaliser, il faut passer par SOS Médecins ou par un généraliste. Un samedi soir en urgence, c'est difficile* ».

Mère, JH, 23 ans, sch.

Ils ne sont pas toujours écoutés par le jeune et espèrent une aide de la part du psychiatre afin de lui éviter les mises en danger inutiles. Tels ces parents d'un jeune homme qui nie sa maladie et qui fait un projet qui semble irréaliste à ses parents :

« *Il est resté un mois à l'hôpital puis, puisque bien sûr "il n'est pas malade", il a voulu partir en Amérique latine rejoindre un ami. On était persuadé que le médecin arriverait à le dissuader, ou lui dire au moins qu'il ne pouvait pas partir. Il lui a dit qu'il n'avait pas le droit de lui interdire de partir, que c'était sa décision à lui. Il lui a expliqué que c'était trop tôt et que c'était mieux s'il ne partait pas mais il ne l'a pas empêché de partir. Il est parti et revenu blessé après une crise de violence dans un bar* ».

Mère, JH, 22 ans, sch.

Pour les protagonistes, chaque réhospitalisation signifie qu'une rechute est venue menacer et détruire l'équilibre fragile retrouvé. Elle confronte le jeune malade et ses parents aux mêmes difficultés que lors de la première hospitalisation : le déni, la violence, l'enfermement, le

(5) « *Pendant toutes ces étapes qui ponctuent les premières années de la maladie, il faut ajouter les allers et retours d'hospitalisations, de trop courte durée, souvent sans consentement. Là, personne ne nous oublie pour "récupérer le proche" à sa sortie, mais trop souvent sans aucune préparation de ce qui va suivre. Le suivi infirmier à domicile est très difficile, voire impossible à obtenir. Ce sera, hélas trop souvent, une prochaine hospitalisation inéluctable après l'abandon des traitements* », constate un père engagé dans l'UNAFAM Jacques Fayolle, Président UNAFAM 35, *Place des acteurs dans les processus d'accompagnement. Usagers, familles, professionnels*, Actes du colloque FASM Croix Marine, Rennes, 27 mai 2009, p. 4.

problème de la demande, celui de l'autonomie, les effets secondaires du traitement etc. Ils avouent être aussi démunis et choqués que la première fois :

« Une autre fois, ils l'ont laissé seul aux urgences pendant deux heures et il s'est échappé... Il n'est pas revenu chez nous car il a vu que c'était nous qui avions décidé de le faire réhospitaliser. J'ai pensé qu'il était à la Fac, j'y suis allée et je l'ai vu dans les parties communes. Je suis allée voir le Directeur pour les prévenir des problèmes de mon fils. Je ne voulais pas que cela se passe devant ses copains. Ça a été la course toute l'après-midi dans notre ville... Je dis que les hospitalisations sont une horreur. C'est une horreur... Il y a des familles qui hésitent à faire hospitaliser leur malade à cause de tous ces inconvénients-là, en se disant que leur enfant va leur en vouloir toute sa vie. C'est une violence terrible, une violence terrible ». Mère, JH, 22 ans, sch.

« Je pense que les difficultés qu'on peut rencontrer lors de l'hospitalisation se réfèrent beaucoup à ce qui s'est passé avant, car il y a un parcours médical très tortueux, pendant des années, qui fait que le jeune au bout d'un temps ne veut plus se faire hospitaliser, et que nous devenons très méfiants à l'égard des équipes médicales ».

Mère, JF, 21 ans, tca.

Les réhospitalisations suivantes semblent réactiver, en effet, les souffrances du « parcours du combattant » qui les a précédées et se vivre à la lumière de l'expérience acquise par la famille. Elles ont un air de « déjà vu » qui altère la motivation du jeune et de ses parents. Ils disent savoir ce qui va se passer à l'hôpital et en avoir déjà constaté les difficultés. Ils se heurtent au refus de leur jeune et à leurs réticences personnelles :

« Mais je me suis dit que je n'étais pas prête, ne serait-ce qu'à remettre les pieds là-bas. Pour vous dire à quel point ça a été violent pour nous. Ça a été court par rapport à d'autres familles où les enfants sont hospitalisés pour parfois des mois, mais ça a été très violent ».

Mère, JH, 25 ans (dcd) et 24 ans, sch.

« ... Bon là il a accepté évidemment un traitement médicalement d'urgence. Mais ça a été très rapide, après il voulait tout de suite rentrer. Et il n'est pas resté longtemps, il est resté une semaine. Et puis nous on avait envie de le faire sortir. On a cru que cela allait être différent, mais très vite on s'est rendu compte qu'on était dans le même système. Les murs avaient changé mais c'était pareil. Et c'est là où on s'est dit qu'on allait le sortir de là ».

Père, JH, 25 ans, (dcd par suicide) et 24 ans, sch.

Le mot de « système » pour désigner les soins a été employé par un autre parent :

« Bien sûr il y a des gens qui font bien leur travail, qui voient les familles, mais ce sont des individus qui sont face à un système qui est un rouleau compresseur ».

Père, JH, 26 ans, sch.

Au fil du temps qui passe, l'histoire de la maladie est souvent devenue si complexe que certains parents rencontrés avaient décidé de noter les éléments importants, les médications administrées, les événements marquants. Les entretiens que nous avons eus avec eux ont été un moment d'historisation et de synthèse qui leur a paru intéressant, car il permettait de remettre de l'ordre dans leur temporalité bouleversée :

« Dans le cœur de notre problème, lorsque notre fille était très atteinte, nous nous étions astreints par certaines périodes à faire des comptes-rendus des entretiens avec les médecins, il y a avait un début de calendrier qui va je pense nous aider à cerner notre vécu. On ne pensait pas que ça pourrait servir à ça ! On regarde notre parcours, on se dit mais bon sang, ça a commencé tel jour, nous voilà 5 ans après et quel a été notre cheminement ?!!! Votre approche va nous aider à clarifier ce que nous avons en tête ».

Père, JF, 21 ans, tca.

• L'absence de choix

La sectorisation semble parfois à l'origine des difficultés de parcours du jeune adulte malade et de ses parents. Nous avons entendu que certains d'entre-eux avaient compris qu'ils n'avaient pas le choix du psychiatre et de l'hôpital de prise en charge de leur jeune et devaient traiter avec celui du secteur du domicile de ce dernier ou de leur domicile s'il vivait encore avec eux. Les parents ont fait remarquer que lorsque l'accroche ne se faisait pas entre le jeune et l'équipe de secteur et que les difficultés de communication ne permettaient pas à la confiance de s'installer, ils le sentaient dans une impasse, une voie sans issue qui pouvait mettre en péril, à terme, la stabilisation de sa maladie ou l'amélioration de son :

« Je ne voulais pas qu'elle retourne dans cet hôpital où cela s'était mal passé... Les parents doivent pouvoir choisir une structure où la communication se fait bien entre les membres de l'équipe, le jeune malade et la famille ».

Mère, JF, 17 ans, tca.

Alors qu'elles sont en attente d'une confiance réciproque, certaines familles soulignent le « turn-over » des professionnels dans les services hospitaliers qui oblige souvent leur jeune à recommencer « à zéro ».

Avec les années, les parents ont le sentiment de voir leur enfant s'installer dans des allers et retours entre l'hôpital et la maison, allant de rechute en rechute et semblant s'enfoncer irrémédiablement dans la maladie (6) :

(6) Il faut noter que les professionnels soignants en psychiatrie dénoncent, aujourd'hui, cet état de fait. « C'est ce que les soignants appellent la "politique du tourniquet" ou "l'éternel retour". La durée moyenne d'hospitalisation à temps plein est passée de 86 jours par patient en 1987 à 45 jours, en continu ou non, en 2000 », Patrick Coupechoux, « Un monde de fous, comment la société maltraite ses malades mentaux », Le Seuil, p. 300.

« Les dommages sont d'autant plus grands que l'on a laissé la maladie s'enkyster par perte de temps. Nous avons perdu beaucoup de temps avant de trouver le psychiatre et l'institution qui ont soigné notre fils, et il a fallu du temps aussi avant qu'il accepte son état. Tout a basculé le jour où sa psychiatre lui a fait comprendre qu'il était malade et qu'il a accepté de l'entendre. À partir de ce jour, nous avons pu avancer avec lui et il a coopéré aux démarches faites pour l'aider ». Mère, JH, 26 ans, sch.

Ils disent avoir l'impression qu'on attend la rechute et qu'on ne fait rien pour la prévenir, alors qu'ils entendent les spécialistes des troubles psychiques insister sur l'utilité d'un diagnostic précoce (7) :

« Ce qui nous a définitivement achevés, c'est qu'à l'hôpital, quand on leur a dit que nous ne savions plus que faire car notre fils ne suivait plus son traitement, ils nous ont dit, que le mieux, c'est d'attendre qu'il ait une grosse crise, comme ça on pourra l'interner de nouveau. Et alors on passerait peut-être à la piqûre par mois. Il faut de nouveau qu'il soit hospitalisé. N'importe quel parent ne voudrait pas que son enfant dégringole de nouveau. Nous ne voulions pas attendre la crise. Alors on a tout fait pour l'aider à s'en sortir... ». Père, JH, 24 ans, sch.

Les parents pointent un des effets délétères de ces rechutes et réhospitalisations à savoir l'érosion de la confiance du jeune dans l'hôpital et la médecine en général, voire dans ses parents qui l'ont « trahi » à de nombreuses reprises en le faisant enfermer contre son gré. Après une hospitalisation de plus d'une jeune fille anorexique dans un service de gastroentérologie ou en pédiatrie générale, une mère constate :

« Ils nous ont bien dit là-bas que ce n'était pas un service pour elle !!! Encore une fois, en colère... ça fait des années qu'on ne trouve pas de structures pour elle et pendant ce temps-là, on s'enfonce dans la maladie. Et elle ne croit plus en personne. Même plus en nous ». Mère, JF, 18 ans, tca.

Enfin, lorsqu'ils ont eu recours à des cliniques, ils soulignent la situation financière difficile dans laquelle cela peut les mettre et le manque d'informations de leur mutuelle :

« J'ai dû changer ma fille de la clinique de X à la clinique de Y, car la somme journalière qui restait à ma charge était trop importante. Finalement j'ai été mal conseillée car j'étais mieux couverte par X que par Y. On n'est pas du tout guidé dans les cliniques ; on ne nous parle que d'argent ; on fait un chèque de 3 000 € à l'entrée et on n'a même pas le droit de rentrer. Je leur ai demandé d'attendre avant de les encaisser car je ne les avais pas et ils n'ont jamais voulu ! J'ai été très choquée. Quand l'hospitalisation est une question de

survie pour votre enfant, vous faites des chèques mirobolants ! ». Mère, JF, 17 ans, tca.

• Le « savoir familial » : L'impuissance éclairée par l'expérience

Les parents que nous avons rencontrés avaient conscience qu'un « savoir familial », s'était construit au fur et à mesure du déroulement et de l'évolution de la maladie. Dépassant le « quelque chose ne va pas » des débuts de la maladie, ils ont appris à repérer les symptômes précis et spécifiques manifestés par leur enfant, de manière répétitive, à l'approche des rechutes et des crises. Ils ont émis le souhait que les psychiatres et les équipes soignantes puissent tenir compte de leur expérience :

« J'ai accompagné notre fille moi-même chez le psychiatre pour lui dire que nous pensions qu'elle allait vers une rechute. Elle a parfaitement donné le change pendant le temps de l'entretien et il a trouvé qu'il n'y avait pas lieu de s'inquiéter. Une semaine après, c'est lui qui a constaté que le délire était installé et qu'il fallait l'hospitaliser sur le champ... Plus tard dans sa maladie, après deux ans de stabilisation, nous avons observé une rechute d'état maniaque qui s'annonçait. En accord avec ma fille, j'ai prévenu le psychiatre à trois reprises par mail, puis nous avons rédigé un courrier pour demander qu'un traitement soit instauré, et n'avons jamais reçu de réponse. Cependant, les dégâts étaient déjà importants dans la vie de notre fille (démission de son travail et divers passages à l'acte évidents) et le traitement a enfin été prescrit. Nous nous demandons alors si l'hospitalisation pourrait encore être évitée ».

Père, JF, 23 ans, tbp.

Après plusieurs hospitalisations, ils disent avoir éprouvé le sentiment d'être seuls pour trouver, au prix de recherches longues et d'essais infructueux, une solution extérieure pour leur jeune. C'est souvent auprès des associations qu'ils ont dit avoir trouvé de l'information sur les aides existantes. Nous avons même constaté qu'ils n'hésitaient pas à s'investir dans la création des structures qui manquent. À Nancy, par exemple, deux pères ont mis sur pied une association (8) qui propose un emploi aux jeunes adultes sortant de l'hôpital. Elle a passé des contrats de sous-traitance avec des entreprises et soutient et encadre les jeunes sortant de l'hôpital dans la reprise progressive d'un travail, pendant une année.

Plusieurs soignants interviewés, on va le voir, s'investissent activement pour que se développent des réseaux permettant une prise en soins en dehors de l'hôpital. Certains parents qui ont pu bénéficier de ce type de

(7) Les spécialistes des troubles bipolaires, par exemple, signalent que le délai pour poser le diagnostic de la maladie varie entre 5 et 10 ans et que les souffrances du jeune patient ne sont pas soulagées pendant ce temps. Ils s'accordent aujourd'hui à dire que l'évolution est plus favorable dans le temps si la maladie est soignée dès son apparition.

(8) Un exemple parmi d'autres : DIMO, (Dispositif d'insertion professionnelle en milieu ordinaire), 44 rue Molitor – 54000 Nancy. Téléphone : 03 83 85 01 01 – Fax : 03 83 57 38 99. Email : espoir-54@wanadoo.fr – Site Internet : <http://www.espoir54.org>

soins ont souligné à quel point cela avait aidé leur enfant jeune adulte, favorisant une réinsertion éventuelle grâce à une vie jalonnée de soutiens, dans laquelle ils rencontrent d'autres patients, jeunes ou pas.

• La vie depuis et les dommages collatéraux

Un bon nombre de parents soulignent leur implication de fait dans la maladie de leur enfant : « La maladie est "co-vécue" : elle s'alimente des inquiétudes et des épuisements de l'entourage, qui lui-même s'exaspère de cette maladie interminable. Le processus de réadaptation implique en fait un malade "entouré" avec quatre composantes : la personne malade, les soignants, sa famille et son milieu social » (9).

Les difficultés de couple et la vie parentale sacrifiée

La tension permanente dans laquelle vivent les parents, l'inquiétude devant le nouvel état de leur enfant, jeune adulte dont l'envol semble si compromis, la multiplicité des démarches, souvent sans résultat, la peur de laisser le jeune seul qui induit une obligation de présence à la maison, la difficulté à partager la souffrance de père et de mère, génèrent une usure qui finit par avoir un impact sur les relations dans le couple :

« Et je me suis sentie très seule, oui, même mon mari était absent. Il n'est pas là je peux le dire. Même lui était très absent et je lui en ai voulu. Je lui en ai voulu parce que je n'avais PERSONNE sur qui me reposer, mais personne ! ».

Mère, JH, 19 ans, dnc.

Le père et la mère ne partagent pas la vie du jeune de la même façon, ils n'ont pas la même relation et ils éprouvent souvent des difficultés à comprendre la façon de réagir de leur conjoint(e) et à faire face ensemble et de façon cohérente (10) :

« C'est différent. On a un environnement professionnel qui nous accapare, on rentre tard, on voit moins l'enfant, il y a que le week-end. On respire plus que les mamans qui sont aspirées dans le tourbillon ». Père, JF, 18 ans, tca.

Certains entreprennent de vrais ajustements pour sauver leur couple : « On s'est rendu compte dans notre cheminement, que mon mari avait beaucoup plus de mal à extérioriser et verbaliser ses souffrances, son bien-être ou mal-être. Quelque part c'est une façon de nier le problème, on passe par dessus le problème, on ne voit pas le problème. Il y a comme une façon de ne pas voir les choses, il faut que la "boutique tourne". Je rentre du travail : il n'a pas fait ses

devoirs, qu'est-ce que c'est que ce cirque à la maison, il a fait damner sa mère. Mais je ne regarde pas qu'en fait le gamin a réellement des problèmes et qu'il faut que je m'asseye pour en discuter. Se mettre assis et en discuter c'est difficile avec les papas, en général ». Sa femme ajoute : « ...et puis pour ne pas casser complètement notre couple, puisque c'était pas évident, on a trouvé des astuces. Moi je parle trop, vous voyez, et mon mari trouvait que je voulais absolument avoir le dernier mot et que je le poussais trop à bout. Et puis inversement, je n'étais parfois pas d'accord avec certaines choses qu'il disait à notre fils. Alors on se faisait des signes, si c'était à table par exemple, on se donnait un petit coup de pied, et l'autre pouvait assurer le relais dans la parole. ...Il y a eu des périodes où ce n'était pas si harmonieux que ça ! (rires) Mais maintenant ça y est je crois qu'on a retrouvé le rythme ».

Père et Mère, JH, 25 ans (dcd par suicide) et JH, 24 ans, schs.

Les parents soulignent l'importance pour l'équipe soignante de ne pas alimenter ces difficultés qui pourraient contribuer à la mise à mal du couple car ils savent que l'accompagnement de leur enfant jeune adulte occupe une trop grande place dans leur vie.

Cependant, lorsque les sacrifices consentis aboutissent à une vie possible pour le jeune et une autonomie retrouvée, même partielle, les parents semblent les accepter :

« Nous avons décidé de nous consacrer entièrement à notre fils après que son jeune frère ait quitté la maison. Il a voulu faire des études ; nous l'avons soutenu pendant les concours qu'il a obtenus. Puis je l'ai conduit tous les jours à ses cours. J'ai fait des dizaines et des dizaines de démarches, cherchant tout ce qui pouvait l'aider, tout ce qui était à disposition. Il n'a malheureusement pas tenu le coup sous la pression en particulier de tout ce qu'il fallait mémoriser. Mais cela lui permet aujourd'hui d'avoir un travail et de subvenir à ses besoins un peu mieux. C'est important pour lui et pour nous. Ces dix ans de sacrifices ont donné du fruit et notre fils est aujourd'hui autonome, en co-location avec deux amis. En conclusion, je dirais que ce qui a permis la progression de notre fils c'est qu'il s'en est remis à ses parents en leur faisant confiance dès que les médicaments ont fait effet, il est devenu docile et a saisi sa chance. Aujourd'hui je dis que notre trio fonctionne bien ».

Mère, JH, 26 ans, sch.

Lorsque, au contraire, aucune solution n'a pu être trouvée et que le jeune a interrompu son traitement de son propre chef par exemple, les parents connaissent découragement, résignation et altération de leur santé. Certains ont osé avouer qu'ils finissaient par « souhai-

(9) Bertrand Escaig, « Réadaptation : le rôle de la famille », *Un autre regard*, Revue trimestrielle de l'UNAFAM, n° 4-2007, p. 15.

(10) « Nous échangeons un regard tendu... Tout ce que nous avions l'habitude d'attendre impatientement à la fin d'une journée – une anecdote à partager, un événement quelconque raconté et analysé, la dimension narrative sinon le sens, que nos conversations semblent donner à nos vies quotidiennes, les plaisanteries et les critiques insidieuses qui étaient en réalité l'expression de notre tendresse parce qu'elles traduisaient l'étendue de l'attention que nous nous accordions – toutes les énergies érotiques, chicaneuses qui apportaient un frisson à notre mariage, ont été enfouies sous les retombées de la psychose de Sally », Michael Greenberg, *Le jour où ma fille est devenue folle*, Flammarion, 2010, p. 219.

II – DES ÉTAPES DÉCISIVES

ter » cette mort tant redoutée, tant ils étaient au bord de l'épuisement.

Nous rapprochons cela de souhaits de mort que nous connaissons bien chez des parents qui attendent la mort annoncée de leur enfant, quand celle-ci tarde alors que l'enfant souffre ou qu'il est inconscient. Tant en psychiatrie que pour la maladie somatique, certains parents peuvent en arriver à souhaiter que ces situations d'extrême souffrance et de non-sens cessent.

• Les problèmes de santé des parents

La tension et le stress permanents ont un impact sur la santé des parents :

« Nous avons eu conscience que nous devons être attentifs à notre hygiène de vie pour que les soucis permanents que nous nous faisons n'engendrent pas de problèmes de santé. C'est souvent le cas pour les parents. J'ai pris des cours de Tai Chi et cela m'a beaucoup aidée ». Mère, JH, 26 ans, sch.

« Je suis bien fatiguée. Je me sens fragilisée, fatiguée... J'ai du mal à prendre soin de moi. Comme j'ai un travail fatigant quand je rentre chez moi c'est pour me reposer. Je pars en vacances, c'est pour me reposer... Je ne fais plus grand-chose. Avant je faisais beaucoup de choses. Petit à petit tout s'est arrêté. Je ne fais plus rien. Je vais travailler, je rentre et c'est tout et je gère tout ce qu'il faut gérer ».

Mère, JH, 25 ans, sch.

Nous avons noté que quatre parents avaient ou avaient eu un cancer concomitant à la maladie de leur enfant.

• Les difficultés professionnelles

Certains parents ont évoqué leurs difficultés à travailler et les menaces que cela fait peser sur leur emploi :

« Il ne se passe pas une journée sans qu'il n'arrive rien. Elle est capable de faire trois trucs absolument dingues dans la même journée. Préoccupés en permanence, on n'arrive plus aussi bien à tenir sa place. Il peut y avoir du harcèlement psychologique pour vous faire quitter cette place où vous êtes moins productif ». Mère, JF, 23 ans, sch.

Ils disent aussi le temps que leur prend l'accompagnement de leur jeune, ce qui n'est pas toujours facilement compatible avec leur travail :

« Elle n'est plus dans le projet. Il faut tout doucement construire des projets à court terme, mais c'est compliqué. Il faut du temps, et je travaille, même si j'ai un métier qui me permet d'être disponible. Il y a des gens qui ne peuvent pas se permettre de partir. Quand l'enfant appelle dans l'urgence, qu'est-ce qu'on fait ? ». Mère, JF, 23 ans, sch.

• Les difficultés financières liées aux conséquences de la maladie et l'isolement social

De nombreux parents nous ont parlé des difficultés financières qu'ils rencontraient. Ils sont souvent dans

l'obligation de payer des amendes, de renflouer les finances de leur jeune, de régler les factures impayées :

« C'est un gouffre, impossible de mettre de l'argent de côté ; j'ai été à découvert pendant des années... Elle vit en foyer et son père lui donne une pension, mais je suis obligée de compléter tous les mois... Elle achète tout et n'importe quoi. Le mois dernier, elle a dépensé 700 euros en 4 jours. Elle a pourtant une carte bancaire bloquée... J'ai aussi fait une demande de curatelle sous sauvegarde de justice, car elle est très généreuse et prodigue, et qu'il y a pas mal de jeunes qui profitent d'elle. Elle m'en a beaucoup voulu ».

Mère, JF, 23 ans, sch.

Au-delà des problèmes avec la banque (achats compulsifs et inconsidérés dépassant les moyens financiers, chèques sans provision), ils connaissent les démêlés avec la justice, les services de police (amendes, violence et parfois dégradations), les services administratifs (non-paiement des loyers et factures, perte des papiers, perte de la couverture sociale à cause de documents non renvoyés), l'absence de revenus et les démarches à faire pour obtenir des aides, etc. Leur solitude et leur isolement, présents depuis l'irruption de la maladie se poursuivent tout au long de celle-ci. Ils constatent qu'ils ne peuvent partager ce qu'ils vivent avec personne : ni avec les voisins, ni avec les amis, ni en famille, ni parfois même en couple :

« Je ne sais pas comment le traduire. J'ai déjà cherché à le faire. C'est quelque chose qu'on a ressenti car on ne pouvait plus faire rentrer quelqu'un facilement à la maison. Et on n'en parlait pas non plus ! On trouvait que ce qu'on vivait était tellement énorme, que c'était compliqué à raconter ; ou alors il aurait fallu une journée entière pour réexpliquer. C'était trop loin de ce que les autres vivent. On était complètement dans un autre monde... On ne pouvait pas en parler, ni aux amis ni à la famille. Je viens d'en parler à ma belle-sœur, neuf ans après le décès de notre premier fils : c'est inimaginable l'enfer qu'on a vécu alors que personne ne le savait. On venait quand même aux fêtes de familles, mais certains n'ont jamais su et certains ne sauront jamais ce qu'on a vécu en parallèle ».

Parents, deux JH, 26 et 22 ans, schs.

« Nous nous sommes sentis très seuls face à ce qui nous arrivait, non préparés, peu informés sur ce genre de pathologie. Seuls aussi dans la société, avec nos familles et nos amis. Seuls à vivre... l'enfer, un raz-de-marée, le ciel qui nous tombe sur la tête. Les conseils des amis et des autres sont inadaptés et procèdent d'une attitude stéréotypée concernant par exemple l'éducation de l'enfant : "Vous avez mal élevé votre enfant". Les parents d'adolescents et de jeunes souffrant de problèmes psychiques sont incompris par leur entourage ; ils ne font plus partie des gens fréquentables ou que l'on a plaisir à fréquenter ».

Mère, JH, 26 ans, sch., diagnostic après 10 ans.

« Les gens qui ne vivent pas au quotidien, qui me voient prendre certaines précautions avec ma fille, éviter certaines choses, parce que ça part très vite en vrille, me disent que je ne l'aide pas, que je n'ai pas à la laisser faire, qu'elle mériterait un bon coup de pied dans les fesses. Mais si je fais ça, je la perds ». Mère, JF, 23 ans, sch.

Le vide se fait petit à petit autour d'eux :

« ... On n'osait plus en parler à nos amis. D'ailleurs les amis ne viennent pratiquement plus vous voir, parce qu'ils ont compris que la situation est épouvantable. Ils n'osent plus, ils ne prennent plus de nouvelles. C'est fini, on se retrouve seuls, c'est un isolement total. Je n'invitais plus personne à la maison... Donc c'était une vie sociale inexistante. Plus personne ». Mère, JH, 19 ans, dnc.

Par contre, certains parents reconnaissent le soutien dont ils ont bénéficié de la part de leur entourage, tout en notant leur propre hésitation à demander de l'aide (voir paragraphe sur la honte dans le chapitre 1 et témoignage de la mère d'une jeune femme diagnostiquée psychotique p. 28, chap. 1).

Ils constatent aussi que, dans l'isolement qui est le leur, les problèmes matériels deviennent facilement insurmontables. Ils apprécient d'autant plus toute aide que le service peut leur donner sur ce plan :

« Quand j'ai absolument dû trouver un logement pour ma fille car je ne pouvais pas garder ma fille chez moi, et il fallait qu'on se sépare un peu, le service de l'hôpital m'a aidée. Le psychiatre a fait un courrier pour que les choses aillent plus vite. Ce que j'ai apprécié, c'est que le psychiatre s'occupe aussi du matériel, qui est tellement important. Parce que ça peut faire craquer les parents ».

Mère, JF, 23 ans, tca.

« Je n'aurais jamais trouvé de logement pour mon fils et moi sans la psychiatre du CMP. Je ne sais pas ce que nous serions devenus ». Mère, JH, 26 ans, sch.

• Un « état de deuil », ce à quoi il faut renoncer

L'irruption de la maladie psychiatrique dans une famille s'apparente pour les parents concernés à un « état de deuil » qui a des éléments communs avec celui des parents qui perdent un enfant (vécu dépressif, processus de séparation, renoncement à la forme antérieure de la relation). Ce remodelage identitaire demande aux parents un travail psychique important. Il s'agit de renoncer aux espoirs nourris pour ce jeune, aux rêves qu'il avait déjà formulés, à l'avenir qui s'ouvrait devant lui lorsqu'il doit interrompre des études parfois brillantes, adapter les possibilités ou renoncer à une insertion professionnelle et sociale, renoncer parfois à ce que son enfant ait une vie normale de jeune adulte, reconnaître et accepter sa vulnérabilité souvent définitive. Il faut, comme le dit une mère : « renoncer à tous

les possibles pour les autres enfants, qui deviennent impossibles pour celui qui est malade ».

Comme les parents en deuil qui disent ne pas savoir combien de temps ils pourront résister à l'intensité de la souffrance qu'ils éprouvent devant l'absence de leur enfant, les parents de jeunes adultes atteints de troubles psychiques se demandent combien de temps ils vont résister à cette vie dans laquelle ils sont témoins de la destruction régulière par le jeune de ce qu'il avait construit, de ses exactions parfois, de ces allers et retours qui donnent le sentiment que chaque pas en avant est assorti d'un ou plusieurs pas en arrière et qui rendent la progression très aléatoire. Ils se demandent comment résister, sur le long terme.

La maladie psychique, rend difficile, voire interdit, toute projection dans l'avenir. Elle l'interdit matériellement mais aussi psychiquement car elle amènerait les parents à trop d'angoisses. « Je me disais quelquefois que j'avais vieilli prématurément. Tous les projets que je pouvais faire étaient marqués du sceau de l'impossibilité éventuelle de leur réalisation et cela tuait en moi tout désir d'en faire... La projection dans l'avenir devenait tellement angoissante que je me l'interdisais, en vue de survivre ».

Mère, JF, 23 ans, tbp.

Certains avouent une sorte de fatalisme : « Ce qui m'aide, c'est malheureux à dire, c'est qu'on finit par s'y habituer : un jour pousse l'autre. J'ai fait beaucoup de sophrologie, en me disant que ça ne change rien au problème que je m'angoisse ou pas ». Mère, JF, 18 ans, tca.

La « vie d'avant » peut alors être parée de toutes les qualités et faire figure de paradis perdu et être idéalisée, ce qui représente aussi une façon de se détourner de la réalité.

Comme dans le deuil d'un enfant mort, les parents doivent transformer le lien qu'ils ont avec leur enfant en tenant compte des changements induits par la maladie et des questionnements existentiels et anthropologiques qu'elle suscite :

« J'ai toujours un lien, mais ce qui est terrible, c'est que j'ai perdu l'enfant que j'avais. J'ai fait le deuil de cet enfant, il était beau, intelligent, sympa, rigolo. L'enfant qui est agressif avec moi aujourd'hui, je ne le reconnais pas, je me dis ça n'est pas mon enfant. Le lien, maintenant qu'il m'a frappée... Quand il a réalisé qu'il m'avait frappée, je lui ai dit que ça avait été très dur pour moi, il m'a dit que ça avait été très dur pour lui aussi, il a eu une prise de conscience... Moi je sais que je ne pourrai plus être toute seule avec lui à la maison. J'aime toujours autant mon enfant, mais ça n'est plus la même personne. Je l'aime comme il était avant, je l'aime maintenant, mais ça n'est plus le même ». Mère, JH, 25 ans, sch.

L'évolution de ses frères et sœurs et de ses amis, les étapes de vie qu'ils franchissent avec succès, (obtention

II – DES ÉTAPES DÉCISIVES

de diplômes, mariages, naissance d'un enfant...) les renvoient régulièrement à ce qui est perdu, peut-être définitivement.

Ils nous ont beaucoup parlé de leur insouciance perdue, de leur conscience aigüe de la fragilité et de l'incertitude de l'avenir.

• Le sentiment de marginalisation progressive

Les parents disent devenir « différents », ils n'ont plus de points communs avec les parents d'enfants dits « normaux ». Ils ne se retrouvent plus dans les propos des autres parents, sont pointés du doigt par certains, amis et/ou professionnels soignants, sont tenus à l'écart de leur enfant jeune adulte, sous couvert de sa majorité etc.

Il semble que seuls les groupes dans lesquels ils peuvent retrouver des échos à ce qu'ils vivent les rassurent et leur redonne confiance quant à leur appartenance humaine. Ils y trouvent aussi une richesse dans le partage des solutions trouvées par les uns et les autres.

• Les fratries (11)

Le jeune malade mobilise les énergies de ses parents qui ne peuvent plus consacrer autant de temps à leurs autres enfants. Les frères et sœurs peuvent ne pas être d'accord entre eux sur la conduite à tenir : un enfant soutient le malade, l'autre préfère ne plus le voir et porte des jugements, un autre encore s'estime lésé financièrement par le coût de la maladie et l'argent investi par les parents dans les soins et l'accompagnement d'un de leurs enfants (12).

Déjà déstabilisés par l'irruption de la maladie psychique d'un de leurs enfants, certains parents assistent à l'explosion de leur famille et aux conflits autour de la maladie :

« Notre fils aîné a pris la porte à 18 ans pour aller vivre chez un copain car ce n'était plus possible. Il ne s'est pas fâché avec nous mais il ne voulait plus entendre parler de son frère. Il téléphonait en nous demandant : "Est-ce qu'il est là ?". Il ne voulait même pas dire son nom ».

Mère, JH, 17 ans, sch.

• L'aide des associations (13)

Comme nous l'indiquons dans le 2^e chapitre, les parents attestent du réconfort et des outils de connaissance que

leur apportent les associations, apprécient la documentation mise à disposition et la possibilité de rencontre avec des professionnels experts qu'elles mettent à la disposition des familles (psychiatre, assistante sociale, aide juridique). Le Service Ecoute Famille de l'UNAFAM qui offre des plages d'écoute téléphonique par des professionnels est également une ressource reconnue par les familles (14). Enfin les parents apprécient de participer à un groupe de parole de parents. Ces groupes sont des groupes ouverts, particulièrement adaptés à l'évolution de la maladie psychique sur de nombreuses années, voire sur toute une vie.

Voici les recommandations d'une mère résumant bien celles que nous avons entendues :

« Je dirais aux parents : plus on sait de choses, mieux on gère... Informez-vous le plus rapidement possible et rapprochez-vous d'une association comme l'UNAFAM pour avoir des informations, du soutien, un groupe de parole, pour pouvoir parler avec d'autres parents qui vivent les mêmes choses. Si je n'avais pas fait la démarche de m'informer, si je n'avais pas su qu'un jeune de 25 ans qui vivait avec sa mère cela ne pouvait qu'aggraver les choses, je ne me serais peut-être pas fait violence pour qu'il aille en co-location. On a de la chance à l'UNAFAM, on a aussi un psychiatre qui nous fait, chaque année, des séances d'information : six mois sur la schizophrénie et six mois sur la maladie bipolaire. On a un groupe de parole avec une psychologue clinicienne, on a des parents qui ont fait une formation Prospect. Je l'ai fait, c'est très bien, c'est fabuleux. Ce sont des choses qui devraient être développées parce que cela ne peut qu'aider les parents. Plus nous prenons conscience de notre anxiété, de l'angoisse que nous projetons sur notre enfant, plus nous prenons du recul et plus nous pouvons être aidants ». Mère, JH, 25 ans, sch.

Le suicide à l'hôpital et l'après-décès par suicide

Nous avons recueilli le témoignage d'une mère dont le jeune s'est suicidé à l'hôpital et un soignant qui venait de découvrir un jeune pendu dans son service.

La mort de leur enfant jeune adulte par suicide est un choc pour les parents :

« Ils nous ont annoncé ça au téléphone, de manière assez honnête je dirais. Il n'y avait pas 36 façons d'annoncer ça.

(11) « Frères et sœurs face aux troubles psychotiques », sous la direction de Hélène Davtian, UNAFAM, Mars 2006.

(12) « Je pensais que le trouble de ma sœur était contagieux parce que justement plus rien n'allait dans ma vie depuis qu'elle était devenue bizarre... Ma sœur se faisait hospitaliser régulièrement pour de nombreux mois. J'en ai honte mais à chaque fois je me réjouissais presque ! Cloîtré dans ma chambre comme un asocial je me disais : "Elle est vraiment nulle décidément. Elle ne sait pas s'empêcher de péter les plombs !". Et secrètement j'espérais que du coup, ma mère se mette enfin à m'aimer, moi qui étais capable de ne pas faire de dépression ». Christian Gay, *Vivre avec un maniaco-dépressif*, Hachette Littérature, p. 143-144.

(13) Voir liste des associations en fin de document.

(14) Service Écoute-Famille de l'UNAFAM, des professionnels à votre écoute. Tél. : 01 42 63 03 03.

C'est mon mari qui a décroché. Ils lui ont dit : "Monsieur X, il est arrivé un très gros malheur à votre fille, elle est morte". Je lui ai arraché le téléphone des mains, et là j'ai engueulé la directrice. Elle m'a écoutée. Et quand je lui ai demandé de me dire autre chose, tellement j'étais en rage, elle a répété trois fois la phrase : "il est arrivé un très grand malheur à votre fille, elle est morte". Là j'ai lâché le téléphone et je suis tombée par terre. Je suis tombée par terre, j'avais plus de jambes... Ils nous ont dit de venir tout de suite ». Mère, JF, 20 ans, dcd par suicide à la clinique.

Quand malheureusement un suicide survient à l'hôpital ou après que le jeune se soit enfui de l'hôpital, si les parents ont tenté sans succès d'attirer l'attention du psychiatre ou de l'équipe soignante sur le mal-être de leur jeune, beaucoup d'éléments sont en place pour un deuil qui risque de se compliquer. La culpabilité et la colère contre les soignants, responsables de la sécurité des malades, deviennent omniprésentes et très difficiles à dépasser. Nous en avons été témoins dans les groupes d'entraide pour parents en deuil que l'une d'entre nous animait auparavant.

Dans le cas d'un suicide, la rencontre avec le médecin est toujours essentielle pour clarifier ce qui peut l'être et engager le processus du deuil. Lorsque cette rencontre est refusée par le médecin, les parents sont choqués et perturbés :

« Après son décès on a voulu rencontrer le psychiatre, pour comprendre seulement. Nous avons eu un refus, par téléphone, sans motivations ».

Père, JH, 26 ans, sch., dcd par suicide.

La fuite ou le silence des soignants – qui demanderaient à être investigués et explorés davantage – laisse alors un vide irréparable.

En conclusion à ce chapitre, évoquons l'amour parental qui revient au long de ces récits et que les parents plaçaient en tête de ce qui les aide « à tenir debout, encore ». C'est ce qui permet de continuer à être présent aux côtés de son enfant alors même que « son existence est cause de tant de souffrances... C'est dans cet amour et ce consentement qu'ils puisent le nécessaire respect de la différence, l'aide toujours disponible, la source persistante de considération » (15).

(15) Bertrand Escaig, « Réadaptation : le rôle de la famille », *Un autre regard*, Revue trimestrielle de l'UNAFAM, n° 4-2007, p. 16.

Témoignage d'un père... dix ans après

Nous avons deux fils jumeaux (aînés de quatre enfants) atteints de troubles bipolaires ou schizophréniques (diagnostic hésitant). L'un d'eux s'est suicidé il y a dix ans, le second est actuellement en traitement avec des phases de délire suivies d'hospitalisations psychiatriques. Il vit maintenant à notre domicile comme dans une longue et incertaine convalescence, sans que nous ne soyons soutenus d'aucune aide ou accompagnement. C'est très lourd pour nous les parents et pour la famille globalement.

Au cours de ces années si difficiles, nous avons souvent constaté du côté du corps médical que ce n'est pas la personne qui est au centre mais bien le système. Pire : dans cette logique et cet esprit de système, le système ne supporte rien qui ne vienne de lui : questionnement, analyse d'expérience... *a fortiori* aucune suggestion ou avis. Il refuse le plus souvent la relation, tout en affirmant à l'occasion le contraire. Le système a la connaissance et le savoir. Il ne peut avoir tort.

J'ai vu en réunion publique une mère de famille exposer son incom-

préhension, sa souffrance et son combat, soutenue par les applaudissements des familles présentes dans la salle d'honneur de la Mairie de Paris. Le corps des psychiatres représenté à la tribune a tout simplement nié ses propos, arguant qu'il s'agissait d'une « idéologie du passé », et qu'en ces temps-là, « on s'était trompé ». La salle en est restée muette, comme sidérée.

Ceci étant dit, chacun, je crois, peut et doit constater des éléments essentiels et très précieux d'encouragement. J'ai, comme tant d'autres en effet, rencontré des aides décisives de la part de personnes exceptionnelles.

D'abord si souvent parmi le personnel de base, au contact quotidien des malades : infirmières, infirmiers... chez qui le patient est évidemment premier.

Aussi chez certains médecins, psychiatres ou non, à l'esprit libre et qui, s'il le faut, n'hésitent pas à transgresser les « lois » du système. C'est ainsi que lorsque nous sentions monter la dernière crise de délire chez notre fils et que le « système » (CMP) refusait le contact, le Dr M., médecin psychiatre urgentiste hospitalier, ami d'ami appelé au secours, n'a pas hésité à nous accompagner quotidiennement au téléphone, guidant, informant, prévenant, conseillant...

Un psychiatre de ville nous a reçus, mon épouse et moi-même, lors du premier délire de notre deuxième fils il y a quatre ans, pour nous aider à comprendre, traduire, interpréter. Cela nous a permis une réflexion avec nos autres enfants, chez qui la souffrance était aussi aiguë, particulièrement angoissante chez notre fille aînée, enceinte de son troisième enfant.

Cet autre psychiatre de ville qui s'est tenue informée régulièrement, appelant parfois de son propre chef, et m'aidant en particulier sur la partie conjugale de la souffrance familiale.

Je ne veux pas oublier cette urgentiste du secteur de notre fils, sa finesse d'intelligence, son écoute, son implication et sa disponibilité...

En fait, comme ancien dirigeant de PME et conseiller de dirigeants de sociétés plus importantes, il me semble voir toujours se lever la même question : comment garder des organisations professionnelles vivantes pour des hommes vivants ? Comment garder l'humain au centre ?

Mon expérience me dit alors que la réponse est dans un travail – en soi et sur soi – incompatible avec l'esprit de système, mais qui exige, autant qu'il suscite, des esprits libres.

I CHAPITRE 4 : LES SOIGNANTS

« L'institution est conçue pour éviter les crises. Elle ne doit pas éviter la crise mais au contraire en vivre. La crise est en effet un moment où un changement peut se produire. À ce titre-là elle est donc nécessaire au changement. Les problèmes amenés par le jeune doivent être vus comme sources de changement non seulement pour la famille mais aussi pour l'institution qui accueille le jeune. Nous avons beaucoup à apprendre de ces crises que vit l'institution pour en modifier son fonctionnement ; nous avons beaucoup à recevoir des familles car elles ont beaucoup essayé et beaucoup appris ».

Guy Ausloos,

La compétence des familles, Temps, chaos, processus (1)

Nombre de témoignages de soignants, psychiatres, psychologues, infirmiers, aides-soignants que nous avons recueillis dans le cadre de cette enquête marquent un décalage avec l'expérience malheureuse de la psychiatrie par les familles. Nous pouvons l'expliquer de deux manières : l'une des raisons de cet écart, bien connu des sociologues, relève de la distance entre le déclaratif et les pratiques. Mais l'autre nous paraît plus probable : les professionnels qui ont accepté le principe de notre rencontre appartiennent à une minorité « éclairée », consciente de la souffrance des parents et de la nécessité de réfléchir avec d'autres, les modalités de l'accueil et l'éthique de l'hospitalité à l'égard des familles. Nous ne pouvons que les suivre dans la richesse de leur analyse et l'inventivité de leurs pratiques.

L'entrée en psychiatrie

« Ce qu'il est important de repérer c'est comment on rentre dans la psychiatrie. C'est vrai que c'est parfois les urgences, (souvent une mesure d'HDT quand il s'agit de pathologies psychotiques) ; ça peut être aussi de la réorientation ici au niveau du CMP, d'où l'intérêt d'intensifier ce travail dans la cité de façon à ce que ce soit par l'intermédiaire, ou des travailleurs sociaux, ou de l'éducation nationale, ou des médecins généralistes etc., de façon à ce que le premier contact puisse se faire plutôt ici qu'aux urgences qui quand même, ne représentent jamais la psychiatrie de manière optimale. La situation d'urgence c'est en fait l'aboutissement d'une situation qui s'est dégradée longtemps, on en arrive à des passages à l'acte et le contexte des urgences ne favorise pas le temps du dialogue. Il faut prendre le temps et c'est le contraire des urgences. Ça c'est le premier point : tout le travail de réseau qui devrait être fait pour les jeunes et qui n'est pas fait en amont pour éviter d'arriver comme ça en catastrophe ». (Psychiatre. CMP).

« Il y a plusieurs unités ici aux urgences. Les urgences médico-chirurgicales qui n'ont pas de lit ; il y a l'unité d'hospitalisation de courte durée qui elle a des lits, le HCD ;

il y a l'unité de soins continus. Donc en général, cela fait que notre travail consiste à accueillir des gens qui viennent directement nous voir du dehors, mais aussi des gens qui ont déjà passé un certain temps, soit aux urgences soit en unité d'hospitalisation de courte durée. Tout ça pour dire que la première relation avec la famille c'est le plus souvent nous qui l'avons à l'unité médico-chirurgicale ou à l'HCD. Donc en général ce sont des gens qui se sont déplacés, des gens qui ont accompagné le jeune, puis qui sont repartis à leurs affaires et qui ont été prévenus qu'à un moment ou à un autre les psychiatres, concernés par la prise en charge, les recontacteraient. Donc c'est soit : ils viennent directement, on fixe une heure, en général c'est la fin de matinée, et on les rencontre, ou alors on les appelle pour les inviter à venir nous rencontrer.

La psy ça fait peur... Les parents sont souvent très soucieux. Ce matin une dame me disait, "X. – c'est-à-dire l'autre hôpital psychiatrique – c'est pas ma tasse de thé". Je me disais, X. c'est la tasse de thé de personne, on n'est pas là d'abord pour boire le thé, c'est un moment de souffrance, un moment de crise... Je dis souvent aux parents, aux familles, que la pilule est amère, et que je ne sais pas la rendre douce. C'est dur à avaler, c'est inacceptable ».

(Psychiatre. Urgences).

« La famille en situation de crise, face à cette décompensation psychique, c'est une espèce de tsunami, une déferlante de désordre, parfois d'agressivité, d'angoisses massives, donc les soignants ont peur de cet envahissement, ils vont avoir tendance à faire comme aux urgences et séparer le patient de la famille, et se concentrer sur le patient sans soigner tout le monde. Or dans les urgences psychiatriques, on ne comprend rien si on n'a pas un regard global. Les urgences psy sont rarement un état d'urgence vitale objectif, c'est souvent un vécu intersubjectif d'urgence ; il faut déconstruire ce vécu, comprendre comment est construit ce vécu, pour pouvoir repérer mieux ce qu'il en est des troubles psychiques, et ce qu'il en est du contexte.

(1) Erès, 2007, p. 163-164.

Moi je préconise l'accueil contextuel : ne pas séparer le patient de son environnement, ce qui est difficile car c'est une espèce de vague. Mais quand vous avez une vague devant vous, si vous essayez d'affronter la vague de face vous vous faites renverser, il y a une façon de baisser la tête et de laisser la vague passer et de se relever, et la famille voit qu'on est toujours là. Si on accepte cette espèce de déferlante à ce moment-là, qui n'est pas pathologique en soi-même, si on trouve souvent les gens très fous dans ces moments-là, après, il y a une énorme confiance qui s'instaure très vite. Les parents se disent que si le groupe qui a été conçu pour accueillir cette violence et cette angoisse aigües supporte ça, alors ils peuvent supporter aussi ».

(Psychiatre. Secteur).

Savoir recevoir le jeune et ses parents, ensemble ou successivement

« Dès qu'ils franchissent le pas je vais les accueillir immédiatement. Donc j'y vais directement, je vais les saluer en leur donnant une poignée de main, un sourire bien-sûr, en me présentant toujours, et je leur demande leur nom pour ne pas l'écorcher. Donc ça commence sur le seuil ».

(Aide-soignante, Intendante, Service accueil Orientation).

« Pour nous, il est évident que le psychiatre qui s'occupe d'un enfant, et même d'un jeune adulte – on est toujours l'enfant de ses parents – va recevoir la famille. Il y a encore des services où ça n'est pas le cas – le psychiatre ne veut pas recevoir la famille – et dit : “vous allez voir quelqu'un d'autre de l'équipe”. Moi, il y a des patients que je continue à voir avec leur mère parce qu'ils n'ont pas éprouvé le désir, à un moment, de me parler seul. La consultation a lieu avec le parent jusqu'au moment où la personne puisse venir seule, et puisse à un moment, avoir une parole qui est la sienne. Le risque c'est que le dialogue soit artificiel et ne se fasse qu'avec la mère, car l'enfant se tourne tout le temps vers la mère. Dans ce cas, j'essaie de privilégier cet univers familial qui est là, qui est l'aboutissement, qui est une évolution. Je pense qu'il faut le prendre à cet instant-là et qu'il faut commencer à travailler et surtout pas donner à la famille l'impression qu'on va leur prendre leur enfant. Ça, ça n'a pas de sens ». (Psychiatre. CMP).

« Pour un enfant majeur, s'il refuse qu'on prenne contact avec sa famille, qu'on n'est pas dans le cadre de la loi de 1990, c'est-à-dire de l'hospitalisation sous contrainte, je n'ai pas le droit de contacter les parents. Par contre, pour les enfants mineurs, à partir de 15 ans, je ne peux pas penser ne pas rencontrer les parents pour au moins leur rendre compte de nos conclusions, puis nos souhaits, nos décisions en matière d'orientation. Je n'oblige pas le mineur à voir ses parents s'il ne veut pas. Mais il est prévenu que je rencontrerai ses parents, ou le responsable légal. C'est-à-dire un éducateur, un chef de service, un travailleur social... Enfin bon, le représentant légal.

Il me semble que la complexité des situations de crises que l'on rencontre ici fait qu'on ne peut pas les envisager uniquement du côté du jeune. C'est-à-dire que c'est un jeune pris dans un environnement qui est en souffrance. D'ailleurs, hélas notre région est connue pour la question des tentatives de suicides. Puisqu'on est la première région de France en matière de tentatives de suicides, en particulier dans la tranche des 15/35 ans, et chez l'adolescent et chez l'adulte jeune, de manière très particulière. La conduite suicidaire c'est pas une maladie, c'est un symptôme, c'est une conduite qui s'inscrit dans un processus, et très souvent, le jeune va de lui-même appliquer cet environnement dans la conduite, qui l'a amené ici. Ça va être : “Ouais mes parents m'emmerdent, mes profs sont des cons, ma copine ceci... !”. Voilà, il y a de l'autre. Tout de suite il y a des gens autour. Donc quand on va appeler les familles, c'est d'une part les appeler pour leur rendre compte de ce qu'on a perçu de la situation de crise, essayer de rendre compte d'abord. Puis deuxièmement voir comment eux perçoivent leur jeune, comment eux comprennent ce qui s'est passé. Donc quand on les appelle, on leur dit qu'on a besoin de faire le point avec eux pour savoir comment orienter au mieux le jeune à l'issue de cette rencontre.

La famille, les parents, vont être là, presque, je dirais pour le médecin que je suis, presque dans un objectif clinique : comment il vivait ce jeune ? Et ça peut être des parents qui vont nous dire : “Je ne comprends pas il allait très bien”, ou “Je savais que ça allait arriver”, ou encore “Je me doutais bien qu'il y avait quelque chose”. Voilà, et ça pour nous, ça va être important. À l'issue de ça, en fonction de nos considérations cliniques, ils vont nous dire : “Ah non, pour moi il n'est pas question d'une hospitalisation”, ou “Je souhaiterais que vous le gardiez, il n'est pas question qu'il sorte”. Et puis parfois les parents sont là pour nous dire leurs propres difficultés, leurs propres souffrances ».

(Psychiatre. Urgences).

L'avènement de la psychose comme catastrophe et comme générateur de honte

« On va essayer de travailler ensemble autour d'une catastrophe, il faut bien le dire, l'apparition d'une pathologie psychotique chez un jeune, c'est une catastrophe, avec tout l'effondrement narcissique que cela produit chez la personne et chez la famille, car il y a beaucoup de renoncements. Le problème c'est que souvent, l'évolution de la psychose, de la schizophrénie, fait que cet enfant qui est différent et qui l'est assez tôt, va entraîner les parents dans une relation un peu spécifique. Ils vont s'adapter à cet enfant qui est différent, et nous ce qu'on voit à l'instant T, ce sont des années d'évolution.

On a déjà rencontré des jeunes enfermés dans leur chambre qui prennent leur repas avec un plateau. La famille tolérant cet isolement, le fait qu'il s'enferme comme ça, qu'il n'aille

plus à l'école souvent depuis un an ou deux ans. Il y a des systèmes familiaux ; mais en même temps ils se disent : "Comment faire ?" et "Vers qui se tourner ?". Souvent les médecins généralistes se révèlent impuissants. La famille reste seule, en plus elle a honte, elle n'ose plus l'emmener lors de fêtes de familles et donc on se rend compte qu'il y a des situations comme ça qui se pérennisent et qui sont difficiles. Quand on voit cette situation au bout de deux ans d'évolution, on peut se dire "c'est fou" ; mais c'est la situation qui est folle, pas les personnes ». (Psychiatre. CMP).

« L'accueil des familles et leur accompagnement devraient être définis comme une mission de la psychiatrie générale. Ce n'est pas seulement la continuité de l'attention au patient mais la continuité de l'attention au patient et à son entourage humain, qui doit être au même niveau.

D'abord, il y a une valeur de prévention à ce travail, qui est que les familles sont très perturbées dans la pathologie mentale, et qu'il peut se déclencher des pathologies secondaires même tardivement chez des proches. Certains développent par exemple une espèce de faux self défensif, adaptatif qui va s'effondrer à un moment donné, qui va aboutir sur une dépression grave. Et puis il y a des familles qui vont devenir globalement folles, autour de la folie de l'un de leur membre, et qui vont se mettre à s'organiser sur un mode très délirant ». (Psychiatre, Secteur).

Une temporalité qui s'éprouve différemment entre le soignant et le parent

« J'ai vu la semaine dernière une jeune femme pour des troubles de comportement alimentaire sérieux. Elle a 20 ans, et je sentais dans ce qu'elle me disait, que sa mère était tellement impliquée que je lui ai dit qu'on ferait le point avec celle-ci la semaine suivante. Donc je l'ai revue avec sa mère, on a repris les choses ensemble, on a discuté, et je lui ai dit qu'elle avait un rendez-vous la semaine prochaine avec un spécialiste des troubles du comportement alimentaire, et la mère qui a dit : "Ah, encore une semaine ?". Ce qui fait que la temporalité de cette mère ce n'est pas ma temporalité à moi. Je l'ai rassurée, en lui disant que sa fille n'était pas en urgence vitale. Alors que moi ça me semblait être bien pris en main. Donc si vous interviewez cette mère, peut-être qu'elle dirait que c'est très long. Je crois que la temporalité n'est pas du tout vécue de la même manière d'un côté ou de l'autre ». (Psychiatre. Urgences).

Le dogme de l'autonomie

« Les familles souffrent. Elles sont très prises par le leitmotiv contemporain : "Travaille ! Sois autonome !". Et "Sois autonome" ils le lisent tous du côté d'une sorte de rupture, c'est-à-dire il faut couper le cordon. Cette expression elle est terrifiante parce qu'elle est du côté de la coupure. Or comment créer un pont où on peut faire des allers et retours ? On ne peut pas se couper de ses parents. C'est

impensable ! Mais comment faire des allers et retours vers ses parents, vers ailleurs, vers ses parents, vers ailleurs. Il faut que ça, ça puisse exister.

Les parents, ils sont très pris par cette espèce de truc : Il faut que mon gamin soit autonome... Qu'est-ce que c'est l'autonomie ? Si on n'accepte pas que l'on est toujours en co-constitution, on est foutu. Être autonome cela veut presque dire être seul aujourd'hui. Et ça je crois que ce sont des choses à travailler très très fortement dans les familles qui sont très prises dans le discours social et qui n'ont pas le recul d'analyse de cette pression sociale où il faut tout réussir, même son divorce. Il faut mourir en bonne santé, il faut tout réussir. C'est un truc absolument incroyable ».

(Psychologue).

On notera ici le décalage entre les propos des parents, qui considèrent que les soignants sont porteurs de l'idéologie qui valorise l'autonomie, et ceux de ce professionnel, qui repère que les familles intériorisent des modèles sociétaux vantant les valeurs autonomistes, que le personnel de l'établissement de soins considère comme délétères. Au cours de cette étude, nous avons parfois fait le constat plus général de ce décalage entre parents et professionnels du soin.

L'accueil des familles et la nécessité d'une formation et d'une réflexion sur les représentations

« Il faut se poser la question de la formation à l'accueil des familles. Je crois qu'il n'y en a pas, et malheureusement il y a des idées reçues qui sont des idées catastrophiques qui sont toujours les représentations de la famille, notamment dans la question de la psychose, où donc il s'agit de notions psychanalytiques mal comprises. Donc, on continue à entendre de temps en temps des gens qui disent "Ah ! c'est une mère de schizophrène". Là, en général je me mets très en colère parce que ça me choque beaucoup, mais ça continue à être très présent parce que justement il n'y a pas d'autre discours sur ces questions-là. Donc ça, c'est quelque chose qui pour moi est assez difficile à entendre. Je le reprends chaque fois et on essaye de travailler l'alliance avec les familles, de les recevoir ». (Psychiatre. CMP).

Sur ce point, d'une étiologie familiale de la psychose, nous avons entendu à deux reprises des psychiatres (dans deux régions différentes), pourtant sensibles au respect de la famille ou du parent, s'y référer :

« On sait bien qu'il faut trois générations pour faire un psychotique ».

De même l'utilisation de l'expression « mère de schizophrène » dans le cadre des entretiens où nos interlocuteurs se sentaient pourtant certainement « sous contrôle » permet de saisir la permanence de tels stéréotypes. Deux médecins indiquent « en creux » la force de ces représentations en considérant que « quand

même, pour certains jeunes on ne voit vraiment pas ce qui a pu les amener à déclencher une psychose, ce sont des parents très normaux vraiment... ».

Nous notons, à ce propos, cette réflexion d'un psychiatre nous disant que « *les schizophrènes savent très bien comment transformer leur mère, en mère de schizophrène* ». Elle rejoint pour nous la question de la souffrance psychique engendrée par la maladie psychiatrique d'un enfant jeune adulte chez ses proches et l'urgence de l'accompagnement de ces derniers.

Les parents nocifs pour leurs enfants sont rares

« C'est vrai que comme dans le domaine de la névrose et comme dans le domaine des gens qui sont dits équilibrés, il y a des familles qui peuvent être pathologiques, on en connaît tous ; mais il y en a dans toutes les familles, ce n'est pas spécifique à la question de la psychose... Il y a donc des gens dont les parents ont aussi des troubles psychotiques et ce sont les familles les plus difficiles avec lesquelles on a à travailler. On a des familles qui amènent des toxiques à leurs enfants qui sont hospitalisés. Des gens ont des comportements incestueux avec leurs enfants, les embrassant sur la bouche... Mais c'est extrêmement rare ! On se dit que les parents sont eux-mêmes malades ; mais ce n'est pas leur pathologie qui a produit le fait d'avoir un enfant schizophrène ». (Psychiatre. CMP).

Témoigner des manquements éthiques en psychiatrie

« Il manque du temps pour s'occuper des familles. Même si en tant qu'infirmières nous sommes très proches des familles, je trouve qu'elles sont très mal accueillies, en psychiatrie plus qu'ailleurs. Peut-être parce qu'on y a encore plus l'impression du pouvoir sur l'autre. On ne prend pas en compte l'essence même de la personne, comme si "puisque c'est un patient psy, on s'en fout !" ». Ce sont des choses que je vois dans les services. C'est parfois terrible. Pour la famille, le patient et même pour le soignant.

Pour améliorer les choses, il faudrait qu'on puisse sortir plus, aller à l'extérieur. Mais, plus haut, on ne nous en donne pas la possibilité. Dans l'idéal, j'aimerais que le lieu puisse accueillir les patients autant qu'ils en ont besoin ; et que les médecins ouvrent les yeux sur la manière dont ils parlent aux patients et aux familles. Il faut qu'ils prennent le temps d'expliquer aux personnes pourquoi on met les patients en pyjama, pourquoi ils n'ont pas le droit de visite ou de téléphone. Et même réfléchir à l'utilité en général de ces pratiques. Des fois c'est nécessaire, mais pas tout le temps. Il faut expliquer... C'est tout ça qui fait que le patient va être bien mieux à la maison, si la famille comprend la

pathologie. Des fois il y a des dénis, mais beaucoup de familles arrivent à comprendre si on en parle. C'est la famille qui va s'en occuper à la maison, ça n'est pas nous !!! On a besoin de la famille pour travailler avec le malade, c'est elle qui donne le traitement, c'est elle qui l'accompagne ».

(Infirmière. Secteur).

« Pendant longtemps, dans l'esprit des soignants, la psychiatrie c'était tranquille, on n'y fait rien ! Cette représentation est encore tenace. Mais c'est en train de changer, enfin j'espère. C'est au soignant de trouver pourquoi il fait ce métier. La psychiatrie c'est très dur et il y a très peu de services qui ont une réflexion sur les prises en charge. La souffrance du proche, ça compte ! Les parents ne viennent pas facilement nous parler des difficultés avec leurs enfants par exemple. Ça n'est pas assez pris en compte. Il y a des soignants qui sont démotivés par cette impossibilité d'avoir une réflexion, et puis d'autres qui sont de toute façon, dans un irrespect de l'autre. Ce qui me gêne par-dessus tout, c'est le pouvoir qu'exercent certains soignants sur ces patients-là. Des patients qui se retrouvent souvent en position d'infériorité, sans répondant si on leur parle mal.

En psychiatrie, on n'a pas la gratification des autres services, pas de résultats concrets. Bien travailler avec la famille pour une meilleure prise en charge du patient, ça pourrait être un résultat ! ». (Infirmière CMP).

Ce ressenti de froideur, de distance, par les parents, de la part des professionnels, récurrent dans les propos recueillis, est confirmé par ces témoignages infirmiers.

Si les pères et mères des jeunes patients rencontrés ne comprennent pas ce qu'ils qualifient d'« absence d'humanité » chez nombre de soignants médecins et non-médecins rencontrés lors des hospitalisations de leur grand enfant, notre expérience de formatrices auprès d'équipes hospitalières depuis plus de quinze ans nous amène à interpréter du côté de la souffrance éthique des professionnels en psychiatrie, ce qui s'apparente à une sécheresse émotionnelle (2).

La psychiatrie, comme exercice coutumier d'une confrontation quotidienne à une souffrance aiguë, expose les soignants à de multiples occasions d'émotions qui semblent souvent censurées et peu reprises et travaillées en équipe. La capacité maintenue à s'émouvoir de la souffrance apparaît pourtant comme le garant de la sollicitude du soignant, son accessibilité et son « humanité ». La répression des émotions, en toile de fond culturelle de la pensée médicale occidentale, paraît traditionnellement requise à une prise de décision sereine et objective (3). La psychiatrie ne semble pas échapper à cette censure, tant la « froideur » nous l'avons dit, a souvent été rapportée par les hommes et les femmes que nous sommes allées écouter. Il semble

(2) Cf. Pierre Canoui, « La souffrance des soignants », *Médecine et Hygiène*, 2003, n° 32.

(3) Cf. Antonio Damasio, *L'erreur de Descartes*, Odile Jacob, 1995.

important de faire savoir aux soignants, lors de formations initiale et continue, que la « froideur » n'assure pas l'intégrité relationnelle, qu'elle n'est pas indispensable à la disponibilité égale pour tous et à toute heure. Ce détachement, enfin, n'est pas une condition *sine qua non* de l'équilibre psychologique personnel et collectif, une mesure protectrice contre l'épuisement professionnel bien identifié aujourd'hui.

Nous constatons qu'un grand nombre des médecins rencontrés dans cette enquête manifeste le désir de mieux accueillir le patient et sa famille, d'apprendre à dialoguer davantage pour résister à la violence hospitalière. Certains professionnels, médecins et non médecins, se sentant en confiance pendant les entretiens, pointaient douloureusement l'absence de respect à l'égard des patients et de leurs proches, comme le manquement éthique le plus flagrant dans la profession.

Les professionnels se sentent peu autorisés à dire cette souffrance éthique, et c'est pourquoi le rapport d'Alain Cordier remis à Jean-François Mattéi en mai 2003, nous paraît important dans le champ psychiatrique, comme dans le domaine somatique, quand il préconise que soient garantis des « espaces de parole où la parole précisément ne soit pas bridée, où puissent se partager, se transmettre angoisses et convictions, savoir-faire et doutes... ».

Nous partageons le point de vue de la philosophe Nathalie Maillard, pour qui l'éthique propre à la relation thérapeutique possède une composante émotionnelle qu'il s'agit de reconnaître et même de valoriser. Reprenant les travaux d'Emmanuel Lévinas sur l'attitude compassionnelle et son importance dans la relation soignant/soigné, elle indique très justement combien cette émotion met « sur la voie d'un échange humain, où autrui n'est ni une chose, ni un cas à ranger sous une règle » (4), et combien l'établissement d'un lien affectif avec l'autre joue un rôle dans la qualité de la compréhension d'autrui, en offrant « un espace à la souffrance ». « Contrairement à la pitié, où celui qui l'éprouve se considère comme étant à l'abri de la misère, la compassion ne va pas sans la reconnaissance d'une commune vulnérabilité entre le sujet affecté et l'autre qui souffre » (5).

C'est assurément la connaissance et la reconnaissance de cet enjeu éthique, ainsi qu'une réelle formation à l'écoute, qui permettraient de faire reculer l'incompréhension mutuelle entre professionnels et familles, en santé mentale.

Se former : une exigence

« La garde, ici, est séniorisée, c'est-à-dire que ce sont des psychiatres formés. Et puis ce sont des internes en psychia-

trie uniquement qui prennent la garde, donc ce sont des professionnels médicaux formés ou en cours de formation assez solides... Les personnels paramédicaux sont des personnels infirmiers. Nous avons établi une fiche de poste, et nous avons une exigence ici, c'est que tous les infirmiers, toute mon équipe, doit s'inscrire au diplôme, au DU "prise en charge des conduites suicidaires". Donc, ils ont leur diplôme d'infirmier. Vous savez que la hiérarchie infirmière tend à vouloir privilégier la polyvalence. C'est-à-dire que la technique infirmière vaudrait de la réanimation jusqu'à la psychiatrie, je caricature à peine. Et donc nous avons cette exigence-là, d'avoir des gens qui ont une certaine pratique de la psychiatrie institutionnelle et qu'ils s'engagent à suivre l'enseignement de prise en charge des conduites suicidaires. Au cours duquel il y a trois modules : un, d'histoire et d'épidémiologie, un de psychopathologie et un, de clinique. Et donc on aborde effectivement la souffrance de l'adolescent etc. Donc c'est une exigence locale qu'on a pour nos équipes. Quant à moi, J'ai été formé, comme tous ici, on a été formés à l'école psychanalytique du Professeur X. C'est une école plus très à la mode, mais encore beaucoup d'entre nous, faisons ou avons fait, un travail personnel. Et je pense que ce travail personnel permet effectivement d'affûter un peu l'écoute.

Je ne pense pas avoir une écoute extraordinaire, j'ai une manière d'écouter qui est peut-être un petit peu plus décentrée, un peu moins dupe, je suis un peu moins prisonnier de mon savoir et de ma posture médicale. Peut-être qu'effectivement le travail sur moi fait que je n'ai pas besoin de me valoriser de mon savoir. Je fais passer ça ailleurs, c'est peut-être le seul avantage.

Donc voilà, pour ce qui est des équipes, je pense qu'ils nous voient fonctionner. On construit des équipes qui durent, des gens qui aiment rester là. Qui ne s'arrêtent pas. On n'a pas d'absentéisme ! ». (Psychiatre. Urgences).

Cette écoute qui est un des fondements du soin psychiatrique pour ce médecin, semble avoir cruellement manqué aux parents qui ont eu recours à d'autres établissements et qui ont consenti à nous confier ce qui les avait fait souffrir. L'écoute et l'art d'accuser réception du message reçu, méritent, paradoxalement, d'être déployés et enseignés plus généralement à ceux qui se considéraient pourtant comme des professionnels de l'écoute et de la relation.

Une manière d'y parvenir serait de partir du savoir expérientiel des parents et de leur désarroi face aux conditions d'échange qui leur ont été réservées. Ceci pour réinterroger les obstacles et les difficultés d'un bon accueil et d'une bonne écoute du côté des personnels médecins et non médecins.

La « parole » comme source de l'éveil de la conscience humaine, au moment où celle-ci se découvre lieu et

(4) Nathalie Maillard, « Emmanuel Lévinas et l'éthique médicale. De la relation à l'Autre au rapport de soin », *revue Éthique & Santé*, n° 2, mai 2004.

(5) Ibid.

sujet d'une expérience unique, issue de sa rencontre avec ce qui l'entoure, est au cœur de la mission d'hospitalité qui incombe aux services spécialisés, malheureusement touchés par des exigences économiques qui vont à l'encontre d'une telle approche.

Pour les parents comme pour les professionnels, parler, c'est coder les éléments de l'expérience, mettre des mots sur des affects. C'est donner à entendre, donner à voir à d'autres – dans le miroir des mots – ce qui se meut au plus profond de soi, c'est prendre le risque réciproque de se livrer au regard de l'autre.

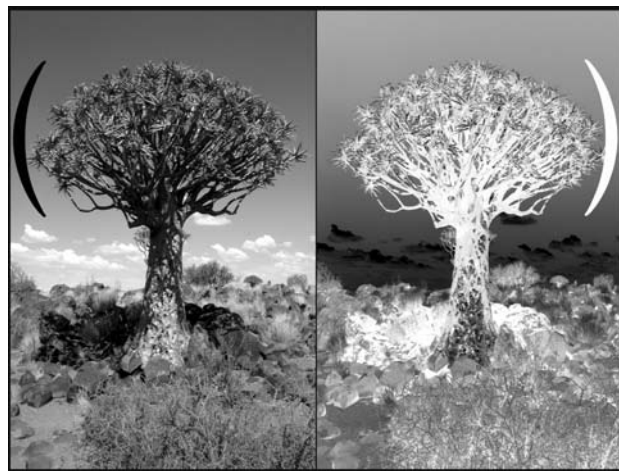
C'est, en quelque sorte, avec plus d'inconfort pour le parent que pour le professionnel, se dire, exposer son être, en son désir le plus essentiel : celui d'être connu et reconnu. Parler c'est aussi être exposé au plus périlleux des dangers : celui d'être nié, être détruit, annihilé... comme ont pu le ressentir nombres de parents qui avaient beaucoup espéré de ce recours, de cette rencontre. Ils avaient nourri l'espoir, avec cette démarche d'aller enfin – après plusieurs années d'appréhension, parfois – vers l'hôpital, le centre de consultations, le cabinet du médecin, d'être reconnus, nommés et confirmés dans leur appartenance humaine, alors que ce sentiment d'appartenance était de plus en plus vacillant avec la multiplication des crises, des épisodes dépressifs de leur fils ou de leur fille.

C'est dans l'écart creusé par cette non rencontre que s'éprouve à nouveau pour eux une infinie solitude et un sentiment de déréliction. Ils ont fait de redoutables constats : « L'autre dont j'attendais du secours n'a pas su comprendre », « Est-ce seulement compréhensible par d'autres ? », « Il n'est plus possible de communiquer mon désarroi, d'être entendu dans ma détresse ». C'est pourquoi un certain nombre des pères et mères rencontrés a choisi de se taire, de ne plus se rendre aux entretiens familiaux, par exemple...

C'est bien sûr cette déception qui fait naître en eux la rancœur, ou la colère. Ne pas pouvoir dire ce qu'ils portent en eux de plus essentiel : la folie de leur enfant et le non-sens dans lequel toute la famille s'engouffre, ou pire encore, connaître l'affront de ne pas être crus. De même le silence du professionnel pendant les entretiens est à interroger.

Car si écouter est un acte d'hospitalité en laissant à la voix et à la parole de l'autre toute la place dont elles ont besoin sans être interrompues, il y a diverses qualités de silence. Certains ne « disent » rien qui vaille : au lieu d'ouvrir un espace, ils dressent un mur. Alors, plus rien ne peut passer de la communication. De nombreux parents ont fait le récit de ces silences pesants, de ces regards jugeants qui les ont « pétrifiés ».

La « bonne écoute », en son silence, est « présence » : elle dit qu'il y a écoute, et cela s'entend fort bien.



Toutefois l'écoute n'est pas que silence, elle est aussi parole, parce qu'en certains cas, c'est par des mots qu'elle se rend présente. Et les parents, nous l'avons dit, attendent des mots. Ils entendent aussi être informés, quand ils font la démarche d'aller vers les professionnels.

Nous savons combien cette ouverture réciproque est récente, car la mise à l'écart des familles s'ancre dans l'histoire médicale et l'histoire de la psychiatrie : « Historiquement, il n'y a jamais eu beaucoup de réseaux avec les familles. C'est plutôt mieux maintenant parce qu'elles sont représentées dans les conseils d'administrations, on les entend, il y a vraiment un discours qui est reconnu. Ça c'est plutôt positif et mieux qu'avant. Maintenant, la paupérisation du service public en psychiatrie est réelle, c'est indéniable, mais j'ai envie de dire qu'il y a eu des fermetures de lits, mais surtout il n'y a pas eu assez d'accompagnement vers la mise en place de tout un réseau dans la cité. Là où sont les familles. Ce mouvement est un peu mort-né. Il n'a jamais été vraiment accompagné. En gros, au moment où on a resserré les budgets, ce qui a été privilégié c'est l'hospitalisation et on a fermé quelques structures de soins en extrahospitalier. Quand on a fermé des lits d'hospitalisation, on n'a pas créé de structures extrahospitalières. Le mouvement de déplacement de la psychiatrie vers la cité ne s'est pas fait. On a fermé des lits qui ne servaient plus à grand chose, mais on n'a pas ouvert. Pourtant la demande a augmenté, augmenté... ». (Psychiatre. CMP).

Aujourd'hui, rencontrer les parents, est une nécessité clinique incontournable

« La souffrance psychique du jeune adulte ou de l'adolescent – sauf pour certaines maladies psychiatriques clairement avérées – et là le patient n'a pas besoin de l'autre pour se développer – c'est toujours une souffrance prise dans la relation à l'autre. Et les familles sont souffrantes. Et heureusement, d'une certaine manière – sans non plus prôner la transparence – on ne laisse plus les parents de côté. C'est beaucoup de temps pour un urgentiste, vous savez,

l'arrière-plan, quand on voit un adolescent. On se dit : "un ado, il va falloir voir les parents". C'est comme les personnes âgées. Les ados et personnes âgées ce sont deux extrémités de l'existence qui remobilisent complètement et la personnalité, et les rapports avec l'entourage, et les idéaux, et le narcissisme. Et c'est des temps où il faut toujours tenir compte des autres. Et c'est des temps longs aux urgences. Alors qu'on aime parfois voir les choses se régler un petit peu plus rapidement ! C'est long, il faut voir les parents, il faut échanger ». (Psychiatre Urgences).

Devant l'absence de réflexion, faut-il produire des recommandations ou des normes à l'intention des professionnels ?

« Je pense que le plus urgent, c'est d'avoir un guide à destination des équipes médicales, psychologiques et infirmières, et sociales : comment recevoir une famille, quelles sont les questions à poser, quelles sont les souffrances explorées, quels sont les points solides, les points de fragilité, une évaluation pour dire : cette famille est soutenante, cette famille est un facteur thérapeutique, cette famille est un facteur plutôt neutre. Puis des fois pour cette famille, il y a des choses à rechercher qui se passent mal, il y a eu de l'abus physique, de l'abus sexuel... »

L'urgence c'est je pense, qu'on manque de documents un peu structurés en France... Votre travail est une contribution à "Comment recevoir une famille ?" ou "L'accueil d'une famille", je ne connais pas de documents récents... »

(Psychiatre. Service hospitalier).

Éviter l'hospitalisation

« Quand on a mis en place cet accueil infirmier en permanence, en première ligne, je ne voulais pas qu'on ait des listes d'attente. Parce qu'il y a des gens qui peuvent attendre, et d'autres qui ne peuvent pas attendre. Et s'ils ne peuvent pas attendre ils vont aller aux Urgences et ça, c'est une catastrophe. On a formé les infirmiers d'accueil à l'évaluation. Le patient qui peut attendre, on lui donne un rendez-vous. Pour ceux qui ne peuvent pas attendre on a réservé un créneau d'une heure d'urgence par jour pour le psychiatre. Aujourd'hui je vois un monsieur qui ne va pas bien et qui ne peut pas attendre. Je le vois le jour-même. Ce sont des initiatives individuelles. Il n'y a pas eu de la part des pouvoirs publics et des directeurs d'hôpitaux cet accompagnement disant : "Vous avez des augmentations importantes de file active, on va vous mettre des moyens". Non !

Ils ont diminué les moyens, ont pris sur l'intra et pas renforcé l'extra-hospitalier. Vous vous retrouvez avec un secteur qui a vieilli et n'a pas pu s'adapter à l'évolution de la file active qui a beaucoup augmenté partout ».

(Psychiatre. CMP).

Penser aux associations

« De plus en plus maintenant, quand on accueille des jeunes en situation de crise, des conduites suicidaires, des conduites autoagressives, je conseille des associations aux parents. Parfois même des suivis quand ils sont vraiment très en souffrance. J'oriente le jeune bien sûr, en fonction de la clinique, mais maintenant, presque systématiquement même, je donne un temps aux parents et je leur conseille [une association locale], vous devez connaître. Une association d'écoute et de soutien aux parents. Il me semble que c'est important aussi de les aider à être accompagnés dans le temps qu'ils traversent ». (Psychiatre. Urgences).

« Les groupes de famille sont très utiles pour tenir le coup, car il y a des familles à différents stades de l'évolution de la maladie de leur proche.

Par exemple, la semaine dernière il y a une nouvelle famille qui débarque et qui parle de la première bouffée délirante de leur enfant. Ils sont traumatisés, inquiets, persécutés, angoissés. Ils sont en conflit car il y en a un qui pense que c'est une malédiction et que ça va durer toute la vie, et l'autre qui pense que ça va guérir demain. Ils se retrouvent dans une confusion que le groupe "Pro-Famille" accueille. C'est un contenant extraordinaire car ils ont été chaleureusement accueillis, les gens leur ont dit des réalités et ont montré qu'ils vivaient avec depuis longtemps, qu'on n'en mourait pas, et que même ça permettait de se découvrir des qualités... ». (Psychiatre. Secteur).

Se découvrir des qualités, s'entendre, entendre ce qu'ils pouvaient dire, c'est aussi ce que permettaient ces échanges avec les soignants, véritables tisseurs de liens de paroles et de contacts. L'éthique des relations est au cœur de l'accueil qu'ils ménagent aux familles et de l'intérêt qu'ils leur portent. Loin des conduites anti-relationnelles et du déni des affects qui font inutilement souffrir les parents, ils peuvent être ces pontonniers dont le Dr Jean Oury aime à dire qu'ils créent avec les personnes non seulement « des ponts, des passerelles, des praticables », mais aussi que ces espaces permettent des « greffes d'ouvert » (6).

(6) Cf. « La Moindre des Choses », film de Nicolas Philibert, 2002.

Le rapport d'étude que nous proposons ici n'a pas valeur de guide de bonnes pratiques, mais nous pouvons cependant indiquer quelles propositions ont été formulées par nos interlocuteurs :

Propositions qui émanent des équipes soignantes rencontrées

L'ACCUEIL

– **Se donner du temps pour mener le premier entretien :** « Tout se joue sur la première consultation. Alors je consacre ¾ d'heure par patient en général, mais une première consultation c'est 1 h 15 au moins ».

– **Penser au rôle non négligeable des secrétaires dans l'accueil des parents et à leur formation :** « On a des secrétaires aussi qui sont de grande qualité, qui répondent aux parents, ça aussi c'est très important. Et je pense qu'ici l'accueil des familles c'est d'abord la qualité de l'accueil initial et surtout qu'elles aient l'impression de ne pas déranger ».

– **Rédiger un « guide de l'accueil des familles »** à l'usage des professionnels non pas comme une succession de recettes, mais dans l'objectif de « mieux gérer les peurs suscitées par les questions des familles et de préparer l'élaboration de vraies réponses, sincères et crédibles ».

– **Raccourcir les circuits d'entrée**

Faciliter l'entrée directe dans le service sans passer par le service d'urgence :

« C'est un traumatisme en moins, c'est une histoire à raconter en moins, c'est moins de temps perdu, c'est la simplicité. Le mieux c'est toujours de faire les circuits les plus courts possibles... Trop d'attente peut aussi dégrader la demande ».

(Psychiatre, chef de service hospitalier).

L'ALLIANCE THÉRAPEUTIQUE ET SES MODALITÉS

– **Bénéficier du « savoir familial » engrangé par la famille,** recouvrant à la fois sa connaissance de ce jeune adulte qu'elle a vu grandir et celle des modifications, manifestes ou discrètes, qu'elle constate en vivant avec lui au quotidien.

– **S'autoriser à mener des entretiens avec la famille seule,** précédant les entretiens familiaux avec le jeune adulte, en vue de les préparer :

« Ce premier lien avec l'entourage va permettre à celui-ci de commencer à ne plus se sentir isolé, à ne plus avoir peur, à commencer à comprendre la marche à suivre grâce à sa propre compétence pour retrouver une modalité de communication avec la personne qui souffre, et ensuite préparer une première rencontre avec elle dans les meilleures conditions » (1).

– **Réfléchir à la façon d'intégrer les parents comme co-thérapeutes,** comme personnes ressources, et en tout cas comme personnes ayant une place à tenir pendant les soins hospitaliers, plutôt que de les mettre à l'écart. « Ils en savent plus que nous sur le jeune et à certains moments donnés, j'ai besoin de faire appel à eux... ».

– **Sortir les périsopes.** « Dans un service, on est dans un sous-marin, on voit 20 % de la réalité des patients. La famille est un gros périscope pour connaître le jeune : « Comment s'est passée son enfance, ses habitudes de consommation, amoureuses, ses études, ses résultats, comment il se comportait ».

– **Proposer aux parents des entretiens réguliers** que les médecins doivent programmer sans attendre leur demande : « Je pense que c'est un vrai boulot, en tant que médecin d'adolescent, de tenir la main de ces parents et qu'ils comprennent qu'à partir du moment où ils sont rentrés dans l'institution on décide de faire alliance avec eux et qu'il y a un vrai projet de soins qui peut se décider. C'est notre boulot de tenir ces familles à bout de bras... On est là pour ça, on est payé pour ça, et on a choisi de faire ça. Si on ne veut pas faire ça, on fait autre chose ».

L'HÔPITAL ET LES SOINS

Veiller à conserver l'humain.

« Je ne vois plus les choses de la même façon depuis que je suis consciente que cela pourrait m'arriver aussi ».

Être attentif aux méfaits de la routine. « L'humain dans les discours est toujours en

première ligne, mais dans l'application des décisions, il disparaît à bas bruit sous le poids de la routine et d'événements qui n'ont rien à voir avec la réalité » (1).

S'autoriser à passer le relais : « La confiance, ça se gagne. Il faut en faire la preuve à chaque patient. Ça a été rare mais il y a des patients pour lesquels j'ai senti d'emblée que ça ne serait pas possible. J'ai demandé à un collègue de prendre la relève ». (Infirmière).

– **À propos du déni et de la non-demande**

La demande des jeunes adultes est intimement liée à l'élaboration de l'offre qui leur est faite par les professionnels soignants.

– **Sur l'hospitalisation et les alternatives à celle-ci.** Travailler à raccourcir les circuits d'entrée sans passer par le service d'urgence. « C'est un traumatisme en moins, c'est une histoire à raconter en moins, c'est moins de temps perdu, c'est la simplicité. Le mieux c'est toujours de faire les circuits les plus courts possibles... Trop d'attente peut aussi dégrader la demande ».

– **Travailler les transmissions**

« C'est le problème de la qualité des relèves médico-infirmières, celui des équipes qui tournent comme une lessiveuse, c'est-à-dire : "Je rentre de repos, je rentre de RTT", "je n'ai aucune nouvelle, je ne sais pas, je viens d'arriver". Ce qui manque beaucoup pour les familles, c'est un système d'information fiable ».

– **Permettre les visites, même en isolement**

« L'imagination des parents lorsque leur enfant est en chambre d'isolement est plus nocive que la réalité. Leur permettre de le voir, de lui rendre visite, dans la mesure où son état le permet, adoucit cette difficulté. Il serait en réanimation ou en chambre stérile, on n'interdirait pas les visites ».

– **La thérapie familiale.** Le mot « thérapie » situe d'emblée la famille comme « malade » ou ayant besoin de soins, et renvoie une image négative et culpabilisante aux parents. La proposition d'un « soutien familial » ou « support familial » pourrait

(1) Comme le constate un rapport du Haut Conseil de Santé, « il est indispensable d'adapter la formation initiale des professionnels de santé aux réalités de la maladie chronique. Ce sont les facultés de médecine qui sont le plus en retard dans ce domaine. Pour que les médecins soient mieux à même de soigner et d'accompagner les patients au long cours, il faut donner une vraie place aux sciences humaines et sociales dans la formation, aborder systématiquement la prévention, l'éducation pour la santé, l'éducation thérapeutique dans les cours et dans les stages, former les étudiants à la relation avec les patients et à l'écoute et, enfin, recourir à des modalités d'évaluation qui permettent d'apprécier les compétences réellement acquises dans ces domaines ». Rapport du Haut Conseil de Santé Publique, « L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours », novembre 2009, p. 12.

être accueillie sans les réserves qui accompagnent celle de la « thérapie familiale ».

– **Les groupes de parole : intérêt d'une co-animation psy/parent.** La conjugaison des pôles savoir et expertise du psychologue/psychiatre avec le pôle expérience du parent permet une identification des parents en toute sécurité, une libération de leur parole et un meilleur accueil des conseils experts du professionnel. Elle nécessite cependant une formation des deux intervenants afin d'apprendre à animer ensemble, dans le respect des compétences de chacun.

– **Offrir un espace de parole et un soutien aux patients et aux soignants en cas de suicide à l'hôpital.**

– **Offrir un temps de création artistique, d'accès à la beauté pour le jeune.** Son parent en sera réconforté.

– **Ouvrir le service à des bénévoles d'associations, c'est l'ouvrir sur la cité, sur le monde et maintenir une autre forme de lien social.**

LA SORTIE DE L'HÔPITAL

– **Mieux penser le retour au domicile et impliquer les parents :** « Lorsque les parents se sont peu investis dans la prise en charge, soit qu'ils n'aient pas pu, soit qu'ils n'aient pas eu les ressources pour le faire, soit qu'ils n'aient pas eu la disponibilité en terme de temps parce qu'il y a des parents qui travaillent beaucoup, soit qu'ils habitent loin, on s'est rendu compte souvent que le retour du jeune au domicile était compliqué ».

– **Préserver la continuité des soins** et tout faire pour que « le psychiatre qui serre la main d'un jeune schizophrène, reste son

réfèrent pendant 30 ou 40 ans ». Le secteur semble être le mieux placé, à leurs yeux, pour atteindre cet objectif.

LA FORMATION DES PARENTS

– **Apprendre pour comprendre les crises, l'inquiétude, l'angoisse.**

Les programmes de soutien et de formation des parents mis en place par l'UNAFAM (Prospect) ainsi que les formations permettant aux familles et aux soignants de se rencontrer (Pro Famille) vont dans ce sens.

LA FORMATION DES PROFESSIONNELS SOIGNANTS (1)

Alors que la spécialité psychiatrique a disparu de la formation dans les écoles d'infirmiers et infirmières, certains psychiatres les ont formés pour éviter le « turn over » dans les équipes : « On construit des équipes qui durent, des gens qui aiment rester là, qui ne s'arrêtent pas. On n'a pas d'absentéisme ».

– **Mettre sur pied une formation à l'accueil des familles, à partir de l'expérience des soignants et des familles.**

– **Participer à des « staff » ou espaces de parole** qui permettent de recueillir le ressenti des soignants et leurs difficultés. Ceci apparaît à beaucoup indispensable. Et ce d'autant plus que les professionnels soignants très jeunes ont parfois le même âge que les jeunes adultes – Nécessité d'un « senior réfèrent » pour chaque jeune patient, qui fait le lien lorsque certains membres de l'équipe sont en difficulté.

– **Inclure dans sa formation un travail personnel sur soi.** « Le travail du clinicien est d'aider par une écoute libérée des problématiques qui lui appartiennent et de son "savoir". D'où la nécessité d'un travail personnel ».

– **Acquérir plus de compétences.** « L'écoute ne suffit pas, il est nécessaire que les familles sentent que leur jeune est entre les mains de "professionnels", et cela suppose "une compétence qui s'acquiert" ».

– **Remettre au travail les positions idéologiques reçues dans la formation.** « D'un point de vue scientifique, on peut penser qu'il y a des contradictions mais aussi des points d'alliance entre une approche médicale et une approche psycho dynamique. Personnellement, cela m'a aidé à travailler de façon légitime aux urgences, à travailler avec les proches au sujet des symptômes des patients, à dire "vous voyez qu'il est très malade, il a besoin de vous ; il a besoin de nous et on a besoin de vous pour le soigner, car on ne peut pas faire ça tout seul avec lui", des choses comme ça ».

(Psychiatre, Urgences).

– **Harmoniser les théories et les avis divergents**

« Dans la pathologie mentale il y a quand même aussi une attitude de prudence un peu extrême, d'incertitude et peut-être plus en psychiatrie qu'ailleurs c'est que les avis sont divergents, c'est-à-dire, les familles ont beaucoup de peine et on a éventuellement de la peine au départ à avoir chacun un avis qui ressemble à l'autre ».

(Psychiatre, Chef de service hospitalier).

I CONCLUSION

« ...Affirmons-le clairement, la rencontre avec la psychose nous met tous à mal, elle nous oblige à réviser nombre de nos jugements les plus profonds. Notre première réaction à tous est soit de refuser et de vouloir l'ignorer, soit de transformer à notre grand étonnement ce choc en agressivité avec tel ou tel de nos proches, de nos partenaires, surtout bien sûr de nos ennemis. Constamment en effet, la réalité est tellement complexe, les interactions tellement difficiles à lire, que la tentation est grande de verser dans l'interprétation de la réalité et l'interprétation des propos des autres pour passer aux accusations mutuelles. Ce fait est essentiel à retenir de l'histoire de la famille. Nous pouvons leur dire que leur guerre éclaire les nôtres. Cela veut bien dire que la psychose mobilise profondément les différents protagonistes, plus que chacun ne le croit ; le souligner nous aide tous constamment » (1).

Si la rencontre avec la psychose nous met tous à mal, cette étude nous a particulièrement éprouvées. Elle représente pour nous une nouvelle étape dans la maturité. Ce n'est pas rien de se trouver dépositaires d'une si grande souffrance d'exister, alors que nous pensions avoir une grande habitude des terrains difficiles. C'est ce qui produit l'effondrement, l'esseulement, l'humiliation, l'invalidation par autrui, qui s'est trouvé mis en parole par ceux qui sont confrontés au malheur de la folie d'un enfant, et qui a été si bien mis en sens et en lumière par les professionnels lors de nos échanges.

Nous avons bien conscience d'avoir présenté ici des aspects sombres de la vie institutionnelle en psychiatrie. Nous avons également pris en compte les rencontres d'exception et les relations positives qui ont assurément vu le jour dans ces structures certes contraignantes, mais aussi de plus en plus contraintes par des textes réglementaires, des idéologies sécuritaires et des pressions économiques. Il y a plusieurs manières de lire la réalité ; les axes retenus pour cette rédaction nous imposaient de ne pas taire ou dissimuler les zones d'ombre que les témoignages pointaient de façon récurrente.

Au-delà des composantes personnelles de chaque témoignage se dessinaient, dans toutes ces histoires, des

traits communs, des facteurs sociaux producteurs de solitude et de déshonneur, qui appellent à d'indispensables changements. Les soignants l'ont confirmé.

L'écriture utilisée ici, pour rendre compte de cette complexité, des ambivalences, des nuances, des affects, s'apparente davantage au type littéraire qu'à celui de la structuration explicative. Nous n'avons pas cherché en effet, à construire une logique unique pour l'ensemble des éléments abordés. Dans cette constellation de sens et de relations, nous avons tenté de suivre notre chemin tout en permettant au lecteur d'entrevoir les autres voies que nous aurions pu suivre aussi.

Nous continuons à penser que l'écart n'est pas si grand entre les champs somatique et psychiatrique, au point que nous ne changerions pas une ligne, pas un mot, à cet hommage rédigé par un médecin prenant en soins des enfants en fin de vie et leurs parents :

« Comme toujours, autour de ces histoires si dramatiques et tellement humaines apportées à l'éthique clinique, j'ai été impressionnée de la grandeur de ceux qui les vivent. Chez les parents, comme chez les médecins, aucune mesquinerie, ni petitesse, aucune économie jamais, ni en temps, ni en générosité, ni en engagement psychique ou intellectuel. Dans ces moments où il s'agit de décider si difficilement pour l'autre, chacun réquisitionne le meilleur de lui-même.

Pour finir je veux saluer la maturité, la profondeur, l'intelligence, l'amour de ces mères et aussi la présence délicate, douloureuse, respectueuse et accompagnatrice de ces pères. On ne peut qu'être optimiste pour l'homme à vérifier ainsi comment il réagit lorsqu'il est confronté aux grandes épreuves de l'existence. Reste à la société à être à la hauteur de ceux qui la composent et savoir pour cela repenser régulièrement les règles qu'elle s'édicte ».

Véronique Fournier (2)

C'est bien à un engagement citoyen qu'invite ce travail. Engagement dans une véritable éthique de l'attention aux plans politique, institutionnel et intersubjectif.

(1) Guy Baillon, « Les usagers au secours de la psychiatrie, la parole retrouvée », Éd. Erès, p. 229.

(2) Préface. *Demander la mort de son enfant*, coordonné par Eric Favereau et Véronique Fournier, Centre d'Éthique Clinique Hôpital Cochin, Juin 2009.

I BIBLIOGRAPHIE

- AUSLOOS Guy, *La compétence des familles, Temps, Chaos, processus*, Erès, Col. Relations, 2007.
- BAIER Annette, « Confiance », in CANTO-SPERBER M. (éd). *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, PUF, 1996.
- BAILLON Guy, *Les usagers au secours de la Psychiatrie, La Parole retrouvée*, Erès, 2009.
- BESANÇON Marie-Noëlle, *On dit qu'ils sont fous et je vis avec eux*, Les éditions de l'Atelier, Paris, 2007.
- BESANÇON Marie-Noëlle, JOLIVET Bernard, *Arrêtons de marcher sur la tête*, Les éditions de l'Atelier/Éditions ouvrières, Paris, 2009.
- BOURGEOIS Marc-Louis, *Manie et dépression, Comprendre et soigner les troubles bipolaires*, Odile Jacob, 2007.
- COUPECHOUX Patrick, *Un monde de fous, Comment notre société maltraite ses malades mentaux*, Seuil, 2006.
- Espoir 54 : *Funambules de nos vies. 10 ans de compagnonnage sur les chemins de la citoyenneté*, Éditions Association d'idées, Nancy, 2008.
- FAINZANG Sylvie, JOURNET Odile, *La femme de mon mari. Anthropologie du mariage polygamique en Afrique et en France*, L'Harmattan, 1988.
- FAVEREAU Éric et FOURNIER Véronique, *Demander la mort de son enfant*, coordonné par Centre d'Éthique Clinique Hôpital Cochin, juin 2009.
- GAY Christian et GENERMONT J.-A., *Vivre avec des hauts et des bas*, Éditions de Poche, Hachette Littérature, 2002.
- GAY Christian, *Vivre avec un maniaco-dépressif*, Hachette Littératures, Paris, 2009.
- GIORGI, A., « De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation », dans J. Poupard, J.-P., P. Deslauriers L.H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. Pires, *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Montréal, Gaëtan MORIN.
- GUEGUEN Jean-Philippe, « L'hospitalisation des adolescents : un temps pour penser ? » in *Pourquoi les adolescents nous poussent-ils à inventer ?* sous la dir. de H. De CAEVRL et C. BALASC-VARIETAS, Coll. Les recherches du GRAPE, Erès.
- HANTOUCHE Elie, *Troubles bipolaires, obsessions et compulsions*, Odile Jacob ISBN 2-7381-1611-6, janvier 2006.
- HANTOUCHE Elie, *Cyclothymie, troubles bipolaires des enfants et des adolescents au quotidien*, Éditions Josette Lyon, Paris, 2007.
- *Troubles bipolaires : pratiques, recherches et perspectives*, Collectif coordonné par le Professeur Marion LEBOYER, John Libbey Eurotext, Collection Pathologie Science Formation, ISBN 2742005080, 2005.
- HARDY BAYLE M.-C. et HARDY P., *Maniaco-dépressif. L'histoire de Pierre*. Odile Jacob, 1996.
- JESU Frédéric, *Co-éduquer : pour un développement sociable durable*, Dunod, 2004.
- *Le sang et le ciel. Les saintes mystiques dans le monde chrétien*, Aubier, 1997.
- *L'invention du quotidien, 1 – Arts de faire*, Paris, Gallimard ; Folio Essais, 1990.
- LOUIS Olivier, *Vivre avec des troubles bipolaires de l'humeur*, Éditions Frison-Roche, Paris, 2008.
- MOREAU Delphine, *Faire interner un proche ? Le travail sur l'autonomie en contexte de troubles psychiques*, Paris, CNAF, Dossiers d'études N° 94, juillet 2007.
- *Ontologie de l'accident. Essai sur la plasticité destructrice*, Coll. Variations X, Éd. Léo Scheer, 2009.
- PODVOLL Edward, *Psychose et Guérison, le chemin de la compassion*, La Tempérance, 2007 (titre original : « Recovering Sanity »), Shambhala Publications, Boston, 1990.
- POMMERAU Xavier, *Quand l'adolescent va mal, l'écouter, le comprendre, l'aimer*, JC Lattès, 1997.
- REDFIELD, JAMISON Kay, *De l'exaltation à la dépression*, Robert Laffont.
- RUFO Marcel, *La vie en désordre, Voyage en adolescence*, Éditions Anne Carrière, Paris, 2007.
- RUSZNIEWSKI Martine, *Face à la maladie grave*, Dunod, 1999.

IV – ANNEXES

- Séminaire de psychiatrie biologique, Hôpital Ste Anne, Tome 37, 2006-2007, *Des signes précurseurs aux symptômes résiduels des psychoses*, et tome 38, *Stratégies des prises en charge des psychoses*, 2007-2008.
- **SHEA, Shawn Christopher**, *La conduite de l'entretien psychiatrique*, Elsevier, coordination scientifique de l'édition française, Jean-Louis TERRA et Monique SEGUIN, 2005.
- **TAWIL Sami-Paul**, *Le miroir de Janus*, Robert Laffont, coll. Réponses, Paris 2002, Pocket collection. Édité par : Pocket, Collection : Pocket, N° dans la collection : 12032, Série : Évolution, 1^{re} édition : mars 2004, ISBN : 226613602X.
- **TISSERON Serge**, *La honte, psychanalyse d'un lien social*, Dunod, Paris, 1992.
- **VELPRY Livia**, *L'expérience sociale de la maladie mentale. Être un patient à long terme en psychiatrie publique*, sous la direction de Alain Ehrenberg, Université Paris V René Descartes, 10 mai 2006.
- **VELPRY Livia**, *Le quotidien de la psychiatrie, Sociologie de la maladie mentale*, Préface d'Alain Ehrenberg, Armand Colin, Paris, 2008.

• ARTICLES, COMMUNICATIONS

- **BASTARD Benoît**, « La séparation mais le lien », in *Rester liés*, Revue *Terrain*, 36, mars 2001.
- **ESCAIG Bertrand**, « Réadaptation : le rôle de la famille », in *Un autre regard*, Revue de liaison trimestrielle de l'UNAFAM, N° 4-2007, p. 16.
- **FAYOLLE Jacques**, Président UNAFAM 35, « Place des acteurs dans les processus d'accompagnement. Usagers, familles, professionnels », Actes du colloque FASM Croix Marine, Rennes, 27 mai 2009.
- **HENRIETTE Stéphane**, « Le discours du psychiatre moderne dans la Presse écrite », communication au colloque « Théorie, discours et pratiques en psychiatrie », Lyon, 22 janvier 2010.
- **RIBAU, C., LASRY J.V., BOUCHARD L., MOUTEL G., HERVÉ C., & MARC-VERGNES J.-P.**, « La phénoménologie : une approche scientifique des expériences vécues », *Recherche en soins infirmiers*, 81, juin 2005.
- **SAILLANT Francine**, « Corporéité, dépendance et maladies chroniques. Expériences et pratiques de soutien à domicile », in *Sagesse du corps*, sous la direction de G. CSEPREGI, Éditions du Scribe, 2001.

• THÈSES

- **FONSECA Claudia**, *Crime, corps, drame et humour : famille et quotidien dans la culture populaire*, Thèse de doctorat d'État en Ethnologie, Paris X, 1993, 2 tomes.

• TÉMOIGNAGES DE PARENTS OU DE PATIENTS

- **BERGER Jacqueline**, *Sortir de l'autisme*, Buchet Chastel, 2007.
- **DEPUSSÉ Marie**, *Dieu gît dans les détails, La Borde, un asile*, P.O.L., 1993.
- **GASNIER Isabelle**, *Quand la vague m'emporte ou vivre maniaco-dépressive*, Éditions Gaspier ISBN : 978-2-9529134-0-9, Juin 2007.
- **GREENBERG Michaël**, *Le jour où ma fille est devenue folle*, Flammarion 2010.
- **Richard LANGLOIS**, *Le Fragile équilibre*, Le Dauphin Blanc. 2005, ISBN 2-89436-123-8.
- **LABRO Philippe**, *Tomber sept fois, se relever huit*, Albin Michel. 2003.
- **LAPORTE Dominique**, *Mon fils schizophrène*, Bourin Éditeur, Paris, 2008.
- **MORICE Pascale**, *Fatigué de ce monde*, Éditions du Jubilé, coll. Enfants du fleuve, 2002.
- **NELSON Jessica L.**, *Tu peux sortir de table*, Fayard, Paris, 2008.
- **ROCHET Michel**, *Des hauts et des bas qui perturbent notre vie*, Chiron éditeur, 2002.
- **STEEL Danielle**, *Un rayon de lumière, l'histoire de Nick Traina, mon fils*, Pocket, 1998.
- **VERGNE Danièle**, *Le destin tragique d'Anne-Sophie, ma fille anorexique*, Éditions Bénévent, 2010.

IV – ANNEXES

• PUBLICATIONS DE L'UNAFAM

- Collectif UNAFAM, *Votre adolescent vous inquiète*, Éditions Josette Lyon, 2002.
- Collectif de l'UNAFAM, *Vivre avec un malade psychique*, Éditions Josette Lyon, Paris, 2004.
- Collectif de l'UNAFAM, *Préparer le devenir d'un malade psychique sans ses proches*, Éditions Josette Lyon, Paris, 2002.
- Collectif UNAFAM, *Droit – justice et psychiatrie*.
- « *L'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique* ».
- **DAVTIAN Hélène**, *Les frères et sœurs de malades psychiques, résultats de l'enquête et réflexions*, UNAFAM, mai 2003.
- **DAVTIAN Hélène**, *Frères et sœurs face aux troubles psychotiques*, mars 2006.

• BROCHURE

- « La dépression, en savoir plus pour en sortir, repérer les symptômes, connaître les traitements, savoir à qui s'adresser », INPES et Ministère de la Santé, 2007.

• REVUES

- **Santé Mentale**, « Dossier médicaments et psychoses : la parole des familles », N° 94, janvier 2005.
- **Un autre regard**, Revue de liaison trimestrielle de l'UNAFAM :
 - N° 3-2007, « L'accueil... le rôle irremplaçable des familles »,
 - N° 2-2009, « Les parents face aux troubles psychiques de leur enfant », Delphine MOREAU, p. 32-36,
- **Rhizome**, *Bulletin national santé mentale et précarité*, n° 36, octobre 2009, « L'inestimable dans la relation de soin », Philippe CHANIAL, p. 8-10, et beaucoup d'autres numéros renvoyant aux situations de patients « sans familles ».

• RAPPORT

- « Enquête sur la prévention et la prise en charge d'adolescents et jeunes adultes souffrant de troubles psychiatriques », rapport présenté par Danièle JOURDAIN-MENNINGER et Hélène STROHL MAFFESOLI, membres de l'Inspection Générale des Affaires Sociales. Rapport n° 2004 027, Février 2004.

• FILMS, DOCUMENTAIRES

- « Someone beside you », Edgar HAGEN, Maximages, 98 mn Pelicanfilms, Interviews et témoignages.
- « La morsure de la folie », France 2, 26/11/2009.

• RADIO

- Radio Citron. Une nouvelle radio intitulée animée par des patients atteints de troubles psychiques et diffusant ses émissions sur internet, lancée à la maison de Radio France en janvier 2010.

• ARTICLES

- **MORRIS Chad D., MIKLOWITZ David J. and WAXMONSKY Jeanette A.**, « Family-Focused Treatment for Bipolar Disorder in Adults and Youth », *Journal of Clinical Psychology*, 2007 May ; 63(5) : 433–445.

• ACTES DE CONGRÈS, COLLOQUES

- Handicaps d'origine psychique : une évaluation partagée pour mieux accompagner les parcours des personnes.
- Actes du colloque du 23 mars 2009, Palais des congrès de Versailles, CNSA (Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie).

I ASSOCIATIONS

Nous indiquons ici une liste sélective des associations avec lesquelles nous avons été en contact au cours de cette étude et dans lesquelles les parents de jeunes adultes atteints de troubles psychiques peuvent trouver de l'aide :

– **UNAFAM (Union Nationale des amis et familles de malades mentaux)**

Siège : 12, Villa Compoint, 75017 PARIS. Tél. : 01 53 06 30 43

Service Ecoute Familles : 01 42 63 03 03

Cette association a des antennes dans toute la France. Consulter le site : www.unafam.org

– **Apprivoiser l'Absence (Accompagnement et Groupes d'entraide pour parents en deuil)**

21, rue des Malmaisons, 75013 PARIS. Tél. : 01 60 14 35 73

Courriel : contact@apprivoiserlabsence.co

Site : www.apprivoiserlabsence.com

– **Argos 2001**, Association d'aide aux personnes atteintes de troubles bipolaires (maniaco-dépressifs) et à leur entourage

1, rue de la Durance, 75012 PARIS. Tél. : 01 69 24 22 90

Courriel : argos.2001@free.fr – Site : www.argos2001.fr

– **FNAPSY** (Fédération Nationale des associations d'usagers de la psychiatrie)

5, rue du Général Bertrand, 75007 PARIS

Téléphone du lundi au vendredi de 10 h à 13 h : 01 43 64 85 42

Site : www.fnapsy.org

– **Schizo ? Oui ! Faire face à la Schizophrénie,**

54, rue Vergniaud, Bât. D, 75013 PARIS. Tél. : 01 45 89 49 44

Courriel : contactschizo@free.fr

Site : www.schizo-oui.fr

À signaler aussi :

– **AAPEL (Association d'Aide aux personnes avec un état limite)**

Site : www.aapel.org

– **Association Enfin.com (Troubles du comportement alimentaire)**

Site : www.enfine.org

– **Association France Dépression**

4, rue Vigée Lebrun, 75015 PARIS. Tél. : 01 40 61 05 66

Courriel : info@france-depression.org

Site : www.francedepression.org

– **Parentel**

Service Écoute Parents : 02 98 43 21 21

Pour les professionnels : Unité de Recherche et de formation sur la parentalité

Service Écoute Jeunes PASAJ pour les 12-25 ans : 02 98 43 10 20

Accueil des parents endeuillés

Site : www.parentel.org

– **Vaincre Anorexie et Boulimie**

Tél. : 01 43 48 02 61

Courriel : info@vaincre-anorexie-boulimie.fr

Site : www.vaincre-anorexie-boulimie.fr